Oktober 2024

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

ÖRSG

Rundbrief

RETT-FAMILIENWOCHENENDE



Am Wochenende vom 21.—23. Juni 2024 fand das Rett-Familienwochenende in Hipping statt. Das Eintreffen der Familien ist immer ein Highlight. Man sieht sich nach einem Jahr endlich wieder. Es gibt viel zu erzählen und auszutauschen. Lesen Sie weiter auf Seite 5.

RETT-ELTERNTREFFEN



Am Samstag fand das Rett-Elterntreffen in St. Marien, Oberösterreich statt. Wir hatten tolle Vorträge zu sehr interessanten Vorträgen und eine super Kinderbetreuung. Lesen Sie weiter auf Seite 50.

Gefördert mit Mitteln der Sozialversicherung

ÖRSG

Inhaltsverzeichnis

ÖRSG Aktuell

3 Vorwort
4 Finanzen
5 Rett-Familienwochenende
17 Neuer Vorstand gesucht
50 Rett-Elterntreffen
61 Beiträge für den Rundbrief gesucht
62 Was ist die ÖRSG?
62 Die Ausrichtung der ÖRSG

Berichte von Rett-Familien

10 Annas erstes Schuljahr
14 Therapie im Adeli Medical Center, Piešťany, Slowakei
25 Kleines Rett-Syndrom Familien treffen
25 Relaxed Performance Musical
26 Nominierung Birgit Berger bei Krone Herzensmensch
28 Annalenas Konzertbesuch
30 Schmerzen beim Rett-Syndrom verstehen

Herausforderung im Alltag:

35 Eine Mutter berichtet
37 Narben
38 Podcast: Pflegende Eltern — Lebensgeschichten
55 „Kränk di ned" - Inklusionsspiel
57 Reha-Buggy vs. Rollstuhl
59 ÖZIV-Weihnachtsfeier

Rückblick

11 Konferenz 2024 „Perspektiven und Potenziale für pflegende Angehörige"
39 Messe Integra Wels 2024
56 Augenblicke - Unterstützte Kommunikation und RETT-Syndrom

Wussten Sie…

24 Freistellungsanspruch für Eltern zur Begleitung ihrer Kinder in Rehabilitationseinrich tungen
24 Voraussetzungen für Befreiung des ORF Beitrages

Rett aus aller Welt



27 9. World Rett-Syndrom Congress
40 Taysha Gene Therapies gibt be-kannt, dass die US -Arzneimittel-behörde FDA die Zulassung für TSHA-102 für das Rett- Syndrom erteilt hat
43 Internationales Rett-Syndrom Symposium in Istanbul
45 RSRT gründet das MECP2 Editing
48 Neues aus der Rett-Welt

Hilfsmittel im Fokus

54 Duschliege
54 Elektrische Treppenraupe
54 Gravity Chair
60 ÖZIV-Hilfsmittelverleih

Informationen aus den Bundesländern

Wien:

52 Verein mUKs

Oberösterreich:

53 Café Gutmut
53 Menschen mit Beeinträchtigung dürfen in „Bewohnerpark-Zone" parken

Gemeinsam stark - Mit vereinten Kräften durchs Jahr



Liebe Eltern, Mitglieder und Freunde,

ein weiteres Jahr liegt hinter uns, und es ist wieder an der Zeit, innezuhalten und gemeinsam auf das zurückzublicken, was wir als Gemeinschaft erreicht haben. Das Jahr 2024 war für uns alle herausfordernd, aber auch voller besonderer Momente und wertvoller Erfahrungen. Mit großer Freude präsentiere ich euch diesen Rundbrief, der uns einmal mehr daran erinnert, was uns als ÖRSG-Familie ausmacht: Zusammenhalt, gegenseitige Unterstützung und das unermüdliche Engagement für unsere Lieben.

In diesem Rundbrief findet ihr Berichte über das Rett-Familienwochenende, das für viele von uns ein Höhepunkt des Jahres war. Die gemeinsamen Stunden, das Wiedersehen alter Freunde und das Kennenlernen neuer Mitglieder haben uns allen gutgetan. Diese Momente des Austauschs sind von unschätzbarem Wert, denn sie zeigen uns, dass wir in unseren Sorgen und Freuden nicht allein sind. Besonders berührend ist es immer wieder zu sehen, wie stark das Band ist, das uns alle verbindet.

Aber auch abseits dieser großen Ereignisse gab es zahlreiche kleinere, aber nicht weniger wichtige Aktivitäten, die das Vereinsleben bereichert haben. Ob es nun die kontinuierliche Arbeit im Hintergrund ist, die Vorbereitung von Veranstaltungen oder das Fundraising – jede Aufgabe wurde mit Herzblut und Hingabe erfüllt. Dafür möchte ich euch allen von Herzen danken. Ohne euer Engagement wäre all dies nicht möglich.
Das Jahr 2024 war auch geprägt von einigen Veränderungen und neuen Herausforderungen. Wir haben uns bemüht, unseren Verein weiterzuentwickeln und neue Impulse zu setzen, um den Bedürfnissen unserer Mitglieder noch besser gerecht zu werden. Dabei war uns stets bewusst, dass wir nur gemeinsam stark sind. Die Solidarität, die wir in unserem Verein erleben, ist einzigartig und gibt uns die Kraft, auch in schwierigen Zeiten voranzuschreiten.

Ein besonderer Dank gilt den Mitgliedern des Vorstands, die das ganze Jahr über unermüdlich daran gearbeitet haben, den Verein zu leiten und zu gestalten. Ihre Arbeit, oft hinter den Kulissen, ist von unschätzbarem Wert und ermöglicht es uns, weiterhin unsere Ziele zu verfolgen und unsere Gemeinschaft zu stärken.

Ich hoffe, dass dieser Rundbrief euch Freude bereitet und euch inspiriert, auch im kommenden Jahr aktiv Teil unserer Gemeinschaft zu bleiben. Lasst uns weiterhin zusammenstehen, uns gegenseitig unterstützen und gemeinsam für die Anliegen unserer Rett-Familien kämpfen. Denn nur gemeinsam können wir das Leben unserer Lieben verbessern und ihnen die bestmögliche Unterstützung bieten.

Herzlichst
Günther Painsi
Präsident der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Liebe Rett-Familien und AbonnentInnen unseres Rundbriefes!



Ich möchte Euch hiermit wieder einen kleinen Überblick über unsere Finanzgebarung im vergangenen Jahr 2023 geben. Aufgrund der wiederum zahlreichen und teils sehr großzügigen Spenden konnten wir unseren Kontostand bis auf ein paar hundert Euro vom Vorjahr halten. Vom Rotary Club Linz bekamen wir wieder eine Spende in Höhe von ca. € 9.000. Mit je € 1.500 stellten sich heuer wiederum Ewald Hammer vom Jungjägerkurs und die Familie Pulz ein. Ein recht herzliches vergelt`s Gott sage ich da im Namen der ÖRSG! Ebenso den zahlreichen anderen SpenderInnen sei Danke gesagt. In Summe lukrierten wir im vergangenen Jahr Spenden in Höhe von ca. € 12.000. Mit den Mitgliedsbeiträgen in Höhe von ca. € 2.400 konnten wir somit unsere Ausgaben für das Jahr fast zur Gänze begleichen.

Vielen herzlichen Dank an alle Gönner und Spender im Namen der ÖRSG.

Die Auslagen für unser Rett-Familienwochenende in Hipping, sowie für das Rett-Elterntreffen in St. Marien blieben nach wie vor konstant. Mit dem Hotel Lohninger-Schober haben wir sicher eine sehr gute Wahl getroffen, was die Räumlichkeiten, die Verpflegung und das Personal betrifft. Beim Rett-Familienwochenende vom 23. – 25. Juni 2023 feierten wir zugleich das 30-jährige Jubiläum der ÖRSG (siehe Rundbrief 2023 ab Seite 27).

Am 24.06.2023 wurde am Abend wieder in gewohnter Umgebung beim „Rett-Familientreffen" die Kassa von den Kassaprüfern Wilma Schnöll und Gerhard Peckary akribisch geprüft und für in Ordnung befunden. Da keine Ungereimtheiten und Fehlbestände festgestellt wurden, wurde ich nach meinem Finanzbericht am 25.06.2023 von der Vollversammlung entlastet.

Ich bedanke mich bei allen Mitgliedern und beim gesamten Vorstand für das in mich gesetzte Vertrauen.

Danke und liebe Grüße

Haider Josef

(Kassier ÖRSG)

Wenn Sie die die **Ö**sterreichische **R**ett-**S**yndrom **G**esellschaft finanziell Unterstützen wollen, ist ihre **Spende** absetzbar. Bitte geben Sie Name und Geburtsdatum an.

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



RETT-FAMILIENWOCHENENDE
21.- 23. Juni 2024



Über 50 Personen hatten sich für das heurige Rett-Familienwochenende angemeldet.
Das Eintreffen der Familien ist immer ein Highlight. Man sieht sich nach einem Jahr endlich wieder. Es gibt viel zu erzählen und sich auszutauschen. Manche unserer Kinder haben sich in einem Jahr sehr verändert. Sie sind gewachsen oder erwachsener geworden.

Freitag, 21. Juni 2024



Wie auch im vergangenen Jahr, traf sich am Freitagnachmittag der Vorstand der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft zu einer Vorstandssitzung.
In den letzten Monaten waren die Mitglieder des Vorstandes nicht untätig und trafen sich einmal monatlich online, um das Programm des Rett-Familienwochenende zusammenzustellen. Bei dieser Sitzung konnte sich der Vorstand der ÖRSG nun wiedermal persönlich sehen und somit einiges mehr besprechen.

Gegen 18 Uhr war Treffpunkt im Speisesaal. Ein reichhaltiges Buffet war für die Gäste im Hotel Lohninger-Schober in Hipping am Attersee angerichtet. Da der Griller schon einige Zeit vorher aktiviert wurde und sich der Duft durch das ganze Haus zog, waren vor allem unsere Kinder schon sehr hungrig.



Unsere Kinder wurden vor dem Abendprogramm an ein großartiges Betreuerteam übergeben. Manche waren jedoch zu müde und gingen schon zu Bett .
Ein großer Dank geht an Birgit Berger, die dieses Team zusammengestellt und organisiert hat.

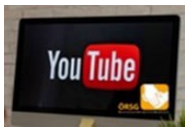
Um 20 Uhr trafen wir uns, wurden von Obmann Günther Painsi begrüßt und bekamen Informationen zum Ablauf

des gemeinsamen Wochenendes.



Danach berichtete uns Stella Peckary über „Neues aus der „Rett-Welt" (siehe Seite 48). Sie war 20 Jahren unsere „Auslands-korrespondentin" der ÖRSG und sechs Jahre bei Rett-Syndrom Europe (RSE) im Vorstand tätig. Beide Ämter hat Stella Peckary mit Ende 2023 zurückgelegt. In Tanja Rovagnati hat sie eine sehr gute Nachfolgerin gefunden. Tanja Rovagnati, wird am 9. Rett Welt-Kongress (im Oktober 2024 in Gold Coast, Queensland, in Australien) teilnehmen und dort die ÖRSG vertreten.

Stella Peckary berichtete uns auch über Kongresse, die von und mit Wissenschaftlern und Familien stattfanden. Über Aktivitäten der verschiedensten Rett-Organisationen aus den unterschiedlichsten Ländern und welche Themen dort diskutiert und ausgetauscht wurden. Durch so viel Neues verging der Abend wie im Flug.



Sie empfahl auch den eigenen YouTube Kanal der ÖRSG. Hier finden sich viele interessante Vorträge, die mit deutschen Untertiteln versehen wurden.
https://www.youtube.com/@Rett-SyndromAustria.

Samstag, 22. Juni 2024

Nach einem ausgiebigen Frühstück wurden unsere Kinder/Angehörige am Samstagvormittag von ihren BetreuerInnen wieder liebevoll umsorgt. Beschäftigung, Bewegung und Beobachtung – so kann man die Tätigkeiten unserer Rett-Kinder kurz umschreiben. Es wurden Geschichten vorgelesen, Musik vorgespielt und die Umgebung um das Hotel erkundet. So manche machte auch ein Nickerchen auf der mitgebrachten Unterlage.



Wir Eltern verbrachten den ersten Teil des Vormittags mit Martha Irndorfer. Sie ist Vitalcoach und hat uns gezeigt, wie wir uns wieder mehr selbst spüren können im hier und jetzt. Durch aktive Übungen hatten wir eine „bewegte Zeit".



Danach gab es die Möglichkeit für eine kleine Stärkung, die wie jedes Jahr mit viel Hingabe von Christa Mayr hergerichtet wurde.

Leider kam Frau Prof. Dr. Anastasia Male-Dressler nicht bei uns vorbei. Als Ersatzprogramm sprachen wir kurzerhand über die Herausforderungen und Alltagsgeschichten mit unseren Rett-Kindern/Erwachsenen. Ein Thema war z.B. Verlassenschaften. Auch über die Erwachsenenvertretung wurde gesprochen. Es stellte sich heraus, dass diese Angelegenheit sehr komplex und auch anscheinend in den Bundesländern unterschiedlich ist.
Vielleicht können wir uns bei einem weiteren Treffen mehr damit auseinandersetzen und jemanden dazu einladen der uns genaueres erklären kann.
Wir sprachen auch noch über verschiedene Hilfsmittel, die uns unseren Alltag erleichtern.

Familie Lang erzählte uns über den Umbau ihrer Nasszelle für Sophie.

Sie bekam eine Duschliege.
Andreas Wirth berichtete uns über seine Treppenraupe, die er für Daniela erworben hat. (Siehe Seite 54)

Nach einem sehr guten Mittagessen und einer kurzen Mittagspause ging es in den Nachmittag.



Unsere Kinder machten bei schönem Wetter eine Wanderung in den Park des nahegelegenen Schloss Kogl. Dort gab es eine kleine Stärkung. Unter der beeindruckenden Linde wurde auch wieder ein Erinnerungsfoto gemacht.

Währenddessen machten wir Eltern eine Schifffahrtsrundfahrt auf dem Attersee.
Das Wetter war uns wohl gesonnen. Ich denke, wir hatten einen wunderschönen Nachmittag und konnten die Zeit am Wasser genießen.



Zurück im Hotel saßen wir gemütlich zusammen, unterhielten uns über Wichtiges und Belangloses. Es ist immer eine wunderschöne Zeit sich mit Menschen zu treffen, die so viel Gemeinsames kennen und erleben und einen daher das Gefühl geben, zu wissen, wie man sich fühlt, wie es einem geht und was uns alle bewegt.

Nach und vor dem gemeinsamen Abendessen war auch noch Fotoshooting angesagt. Die Familienfotos erinnern uns, wer an diesem schönen Wochenende mit dabei war, und zeigen uns, wie wir uns Jahr für Jahr verändern.
Das Abendprogramm wurde vom „Duo Zeitlos" gestaltet. Das Duo war diesmal „Single" unterwegs und führte uns musikalisch durch den Abend. Manche Lieder luden zum Mitmachen ein.





Ein langer Tag ging zu Ende, nur unser braver Buchprüfer Gerhard Peckary und Buchprüferin Wilma Schnöll saßen mit unserem Kassier Josef Haider noch über Rechnungen und Excel-Tabellen!



Sonntag, 23. Juni 2024

Am Sonntag fand die Generalversammlung der ÖRSG statt.
Nach der Aufschlüsselung der vorhandenen Gelder wurde der Kassier entlastet. Der Mitgliedsbeitrag bleibt bei € 50 jährlich unverändert.
Da der Vorstand verkündete, nächstes Jahr zurückzutreten, entfachte sich eine Diskussion über die Neubesetzung. **Ab sofort können sich potentielle NachfolgerInnen melden und aufstellen lassen!!**

Danach erzählte uns Tanja von Chiara Delphin-Therapie. Dazu sahen wir auch einen kurzen Film.

Familie Rosenkranz berichtete uns mit beeindruckenden Fotos über ihre Reise mit Heike durch Neusee-

land. Hier könnt ihr die Abenteuer von Familie Rosenkranz nachlesen http://reisen-mit-rettsyndrom.blogspot.com





Die Zeit verflog und wir beeilten uns zum alljährlichen Gruppenfoto.
Das gemeinsame Mittagessen war der Abschluss eines wunderbaren Wochenendes.

Spätestens von **27.-29. Juni 2025** treffen wir uns in Hipping wieder zu unserem Rett-Familien-Wochenende.



Ich hoffe, dieser kurze Rückblick weckt Erinnerungen und macht vielleicht so manche Familien neugierig aufs Rett-Familienwochenende im nächsten Jahr.

Ich freue mich schon auf euch,
Helga Pulz



ÖRSG

Impressionen vom Rett-Wochenende











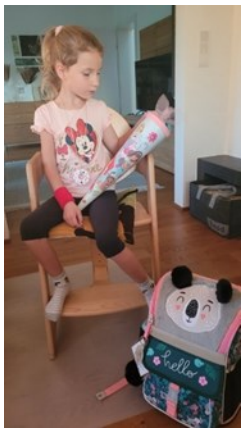






Was tut sich bei...

Annas erstes Schuljahr



„Hurra, Ich bin ein Schulkind!" heißt es seit September 2023 bei Anna. Nachdem wir mit gemischten Gefühlen dem Kindergarten den Rücken gekehrt haben, können wir sagen: Schule ist toll!

Nach zwei Jahren Kindergarten, war es Zeit, sich dem Thema „Schule" zu stellen. Am liebsten hätten wir Eltern Anna weiterhin in den Kindergarten geschickt, weil es ja so gut läuft. Aber alles hat seine Zeit, und als wir Anna mit Schultüte, Schultasche und einem Lächeln sahen, wussten wir, Anna ist bereit für die Schule.



Wir haben uns im Vorfeld bei den beiden Schulen vorgestellt, die bei uns im Bezirk in Frage kamen. Man hat uns davon abgeraten, Anna bei uns in der Gemeinde zur Schule zu schicken, weil es an Erfahrung, Ausstattung und Geld fehlen würde. Eine der zwei Schulen hat uns dann gleich abgesagt, weil sie schon zu viele Schüler mit Beeinträchtigungen hatten. So wurde uns die Entscheidung abgenommen und Anna startete in der zehn km entfernten Nachbargemeinde.

Es lief überraschenderweise von Anfang an ziemlich reibungslos. Anna ist in einer S-Klasse mit insgesamt vier Kindern im Alter von 6 bis 12 Jahren mit einer Lehrkraft und einer Assistentin. Anna kommt meistens lachend, manchmal auch schlafend zu Mittag von der Schule heim und erzählt uns mit ihrem iPad, was sie so erlebt hat. Die Lehrerinnen sind sehr bemüht und schaffen es täglich uns ein paar Fotos mit Text abzuspeichern und wir wissen somit so ungefähr, was sich getan hat. Was Anna so macht: In Turnen fährt Anna oft mit dem Therapierad, macht ihr tägliches Treppentraining (Anna kennt das Schulgebäude in und auswendig), saust im Turnsaal oder am Spielplatz herum und beobachtet ganz viel die anderen Kinder. Einmal wöchentlich wird gemeinsam mit den Kindern gekocht, jeder macht dabei das, was er gut kann (bei Anna ist das z.B. verkosten oder einen Teig kneten). Es wird gesungen, gebastelt, gelesen, getanzt und gelacht. Wir haben das Gefühl, Anna ist hier sehr gut aufgehoben. Eine Physiotherapeutin kommt wöchentlich in die Schule. Die Klasse geht schwimmen, wandern, ins Theater, Enten füttern und Einkaufen.

Annas Lehrerinnen haben für heuer auch eine Erstkommunionfeier für die vier Kinder der S-Klasse organisiert. Es war es ein sehr gelungenes Fest in einer kleinen Kirche mit den Familien. Es war ein schönes, besonderes Erlebnis mit unseren Kindern.

Das erste Schuljahr hat Anna also sehr gut gemeistert. Jetzt stehen die Ferien vor der Tür (darauf könnte Anna gerne verzichten). Danach lassen wir uns überraschen, was das neue Schuljahr bringt.



Maria Ornetzeder mit Anna

Konferenz 2024
„Perspektiven und Potenziale für pflegende Angehörige“



Vom 25. – 31. Jänner 2024 fand die **Konferenz 2024—Perspektiven und Potenziale für pflegende Angehörige** statt. Diese wurde vom „Innovationsnetzwerk zur Entlastung von pflegenden Angehörigen“ veranstaltet.

Unter anderen wurde in der Austauschrunde „**Zwischen Selbstbestimmung und Schutz – ein Spannungsfeld für pflegende Angehörige & Pflegebedürftige“** die Frage erörtert, wie können pflegende Angehörige damit umgehen, dass Sie zwischen Selbstbestimmung und Schutz die grundlegenden Entscheidungen für ihre Pflegebedürftigen treffen müssen.

Nicole Traxler ist Teil des Projekts "Innovationsnetzwerk zur Entlastung pflegender Angehöriger in Österreich". Dieses Projekt wurde durch Two Next Inclusion, Caritas der Erzdiözese Wien, LebensGroß GmbH, Ludwig-Boltzmann-Institut Digital Health and Patient Safety und semanticlabs GmbH umgesetzt.
Die Konferenz wurde von Freirad, Uni Wien und ERSTE Stiftung unterstützt.

Nicole Traxler fragte in ihrer Eingangsrede: „Wie weit sollen die Pflegebedürftigen Menschen im Alltag gefördert werden, damit man diese Personen jedoch nicht überfordert? Die Kunst, das richtige Maß zu finden, ist sicher nicht so leicht.“

Danach wurden die Anwesenden durch den Moderator Mag. Nonno Breuss, MPA zu dem heutigen Thema befragt. Da das Thema viele Facetten hat und sehr umfangreich ist, wurden mehrere Fragen gestellt, u.a. ob die TeilnehmerInnen...

… eine Situation des Pflegebedürftigen schon einmal falsch eingeschätzt oder dem Pflegebedürftigen zu viel zugetraut hätten und somit diesen überfordert hätten?

… oder aber ob sie als Pflegender Angehörige zu ängstlich waren und daher die pflegende Angehörigen unterfordert wurde, obwohl dieser mehr Selbständigkeit gehabt hätte.

Die Fragen beantworteten die meisten Anwesenden mit viel Zustimmung. Viele hatten schon konkrete Erfahrungen damit gemacht.

Den anschließenden Vortrag hielt Mag. Sabine Mandl. Sie ist Politwissenschaftlerin und war lange am Ludwig-Boltzmann-Institut für Menschenrechte tätig. Sie lehrt an der Uni Wien und ist Vorstand an der Berta-von-Suttner Privatstiftung in St. Pölten. Inhaltlich beschäftigt sie sich u.a. mit Frauenrechte von Menschen mit Behinde-

rung.

In der Studie „Inklusives Altern", (woran sie 2018/19 beteiligt war und die u.a. von der Lebenshilfe Österreich in Auftrag gegeben wurde) wurden Betroffene Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen gefragt, was sie sich für ein gelungenes würdevolles Altern wünschen. Ebenfalls wurden Interviews in der Altenpflege, in Fokusgruppen, aber auch mit pflegenden Angehörigen gemacht. In diesem Impulsvortrag **"Menschenrechte – zwischen Selbstbestimmung und Schutz"** wollte Frau Mag. Sabine Mandl mit den Anwesenden darum ein paar Eindrücke teilen.

Menschenrechte – zwischen Selbstbestimmung und Schutz

Unter anderem ging es in der Studie, dass die Unsicherheit und Angst Bestand, irgendwann eine Entscheidung zu treffen, da die Pflege zu Hause nicht weiterhin funktioniere oder eine stationäre Langzeitpflege organisiert werden müsse. Nicht nur Mütter, die ihre Kinder mit besonderen Bedürfnissen Lebenslang zu Hause unterstützten und pflegen, sondern auch pflegende Angehörige, u.a. Schwester/Bruder, Schwägerin, die nach dem Tod der Eltern diese Personen weiterhin betreuen, trafen diese Entscheidungen. All diese Fokusgruppen waren meistens weiblich, eine Minderheit war männlich.

Der Übergang zu institutioneller Betreuung sollte gut vorbereitet sein, betonte Mag. Mandl. Wenn möglich sollte dieser auch mit psychologischer Unterstützung der Beteiligten erfolgen. Es sollte die Möglichkeit bestehen, vorab die Wohnmöglichkeit zu besichtigen und eventuell mit einem Probewohnen besser kennenzulernen.
Dies bedeutet jedoch nicht, dass sich der pflegende Angehörige gänzlich aus der Betreuung zurückziehen muss!

Weiters könnte eine Entlastung der pflegenden Angehörigen mit einer Kurzzeitpflege stattfinden.

Die Institutionen wiederum, die für diese Studie befragt wurden, wünschten sich einen ausreichenden Personalschlüssel. Es sollte mit hoher sozialer und emotionaler Kompetenz geschultes Personal vorhanden sein. Da es jedoch immer noch einen Mangel an PflegerInnen und BetreuerInnen gibt, wurde in dieser Studie festgehalten, das die pflegende Angehörigen diesen Schritt in die Fremdbetreuung hinauszögeren.

<u>Zusammenfassend zur Studie „Inklusives Altern":</u>

⇒ Die pflegenden Angehörigen machen immer einen Balanceakt mit. Sie stehen immer in starker Ambivalenz von Überforderung und Überlastung.

⇒ Die pflegenden Angehörigen haben jedoch auch die eigenen Wünsche von Freiräumen hintangestellt, da sie sich der Verantwortung und den Schuldgefühlen für den Pflegebedürftigen nicht entziehen wollen/können.

Aus dieser Sicht spielen für Pflegebedürftige und pflegende Angehörige im Pflegekontext die Menschenwür-

de und Menschenrechte eine besondere Rolle. Zum Beispiel das Recht auf Gesundheit, das bereits in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte 1948 verankert wurde. Außerdem geht es auch um die Gewährleistung u.a. einer physischen Gesundheit, das Recht auf Erholung und Freizeit und am kulturellen Leben teilzunehmen. Aber auch auf Selbstbestimmung und das Recht auf Arbeit sowie einen angemessenen Lebensstandard und sozialen Schutz zu haben.

Diese individuelle Ebene wird von verschieden Faktoren bestimmt, die u.a. Konflikte im Alltag sein können. Die pflegenden Angehörigen sind physisch oder psychisch nicht mehr im Stande, ihrer Pflegetätigkeit nachzugehen und entscheiden daher, den zu Pflegenden in eine institutionelle Betreuung zu geben.

Hier könnten die Rechte der pflegenden Angehörigen (Recht auf Gesundheit, Freizeit, Erholung und Erwerbstätigkeit) mit den Rechten des zu Pflegenden (Recht auf eigene Entscheidungen und selbstbestimmtes Leben) kollidieren.

Da Frauen hauptsächlich die Pflege übernommen haben, müssen diese Bedürfnisse immer wieder diskutiert werden, um Entscheidungen treffen zu können. Nicht alle diese Entscheidungen werden die Menschenrechte vollständig berücksichtigen können. Das bedeutet, dass Kompromisse eingegangen werden müssen, welche nachvollziehbar sind.

Die strukturelle Ebene sieht vor, dass der Staat sich der Einhaltung der Menschrechte verpflichtet. Das bedeutet, dass dieser die geeigneten notwendigen Voraussetzungen schafft und die Verwirklichung der notwendigen Unterstützung und Entlastung anbieten zu können. Zum Beispiel flexible und stundenweise Heimhilfe, Alltagsbegleitung, Tagesstrukturen, Mobile Pflege, Kurzzeitpflege, 24-Stunden-Pflege. Ausreichend Informationsangebote, niederschwellige Zugänge finanzieller Entschädigung u.a. Pflegegeld, Pflegekarenz, Pflegeteilzeit. Wichtig sind auch sozialversicherungsrechtliche Absicherung und Schaffung von sicherem Einkommen für pflegende Angehörige und die zu pflegenden Personen. Ein wichtiges Thema ist auch die Sicherstellung von besserer Vereinbarkeit von Pflege und Beruf.

„Damit Frauen eine Chancen- und Gendergerechtigkeit erhalten, muss die Pflegearbeit zwischen Frauen und Männer aufgeteilt werden! Hier muss die Gesellschaft umdenken lernen, um die richtigen Voraussetzungen schaffen zu können!“ endete Frau Mag. Mandl mit ihrem Vortrag.

Die nachfolgende Diskussionsrunde wurde durch Dr. Stefan Dinges, PM.ME; Sofia Jüngling-Badia und Marina Moyses, MSc ergänzt. Diese gaben Reflexionen und teilten die Erfahrungen aus der Praxis mit den Online-TeilnehmenerInnen.

Elisabeth Nimmerrichter

Die Konferenz zum Nachschauen und Nachhören finden Sie unter https://www.two-next-inclusion.org/konferenz2024/

ÖRSG

Therapie im ADELI MEDICAL CENTER, Piešťany, Slowakei

Unsere Tochter Vanessa lebt mit dem Rett-Syndrom und ist mit ihren 25 Jahren schon eine junge Dame, die sich mit ihrer Mimik und dem Tobii – augengesteuerten Sprachcomputer schon gut verständigen kann.



Sie war nie selbständig gehfähig und ist mit zunehmendem Alter – entsprechend dem progressiven Fortschreiten der Erkrankung – auf den Rollstuhl angewiesen. Um ihre Muskeln dennoch nicht erschlaffen zu lassen und den Krankheitsverlauf hintanzuhalten, versuchten wir vor mehr als 10 Jahren erstmals die ADELI-Therapie. Bereits nach dem ersten Aufenthalt übernahm sie wieder ihr Gewicht, konnte mit Festhalten für 1-2 Minuten aufrecht stehen und „wuchs" vor allem in ihrer mentalen Stärke.

Im Jänner dieses Jahres fuhren wir wieder für zwei Wochen zur ADELI Rehabilitationstherapie nach Piešťany in die Slowakei. Das liegt nördlich von Bratislava und ist mit dem Auto in gut 1 ½ Stunden von Wien aus erreichbar. Die Verständigung im Rehabilitationszentrum mit den vorwiegend slowakischen TherapeutInnen ist kein Problem, da dort Englisch, Deutsch, Italienisch und teilweise auch Russisch gesprochen wird. Die Therapeuten sind sehr einfühlsam, sie gehen auf individuelle Bedürfnisse achtsam ein, bleiben jedoch hartnäckig bei der Ausführung der Übungen durch den Patienten. Besonders hervorzuheben ist die Zusammenarbeit von drei TherapeutInnen gleichzeitig bei den neurophysiologischen Bewegungsübungen im „Adeli -Anzug" (ein System von Unterstützungs- und Belastungselementen). Dadurch werden die Übungen noch intensiviert. Nach der ärztlichen Eingangsuntersuchung wurden gemeinsam mit unserem Betreuer, Herrn Erik Kolar, individuelle Einzeltherapien abgestimmt. Diesmal wurden für Vanessa zusätzlich täglich Logopädie, jeden zweiten Tag Biofeedback-Therapie und 4-mal „Spider" – Schlingentisch (zur Verbesserung von allgemeinen motorischen Funktionen) an Therapien vereinbart. Begleitpersonen ist es gestattet, den Therapien beizuwohnen. Das ist von Vorteil, da man auch angeleitet wird, die Übungen im Bereich der Möglichkeiten zu

Hause fortzuführen.

Vanessas Therapie-Tag: Die Therapie begann um 7:40 Uhr mit Kalt/ Warm Kompressen (Kryo-Kontrastbehandlung) auf den Beinen und Armen. Das dauerte 20 Minu-



ten, dabei hörte sie Musik auf dem iPad oder lauschte der Unterhaltung zwischen den TherapeutInnen und mir. Anschließend wurde ihr im großen Turnsaal der „Adeli-Anzug" angezogen sowie die Gewichtssäcke abwechselnd auf Beine und Arme gelegt und gleich mit den Übungen begonnen. Motiviert mitzumachen auf der Liege oder auf der großen Rolle wurde sie „beplaudert", während von den Fingerspitzen bis zu den Füßen alles durchbewegt wurde. Sie wurde gedehnt, gestreckt, gehoben, gezogen, … da schaute Vanessa manchmal schon etwas verzweifelt. Meistens aber lachte sie, denn mit Musik, Ansprache und guter Laune geht alles gleich viel leichter. Nach 2 Stunden Training bekam sie 60 Minuten klassische Massage, mit abwechselnden Moorpackungen. Das tat ihr sehr gut!

Untergebracht waren wir in dem an das Rehabilitationszentrum angeschlossenen Hotel mit Halbpension, das vereinfachte den Tagesablauf, und ermöglichte es uns, zwischendurch mal kurz auf das Zimmer zu gehen. Nach dem anstrengenden Vormittag war für Pflege, anschließendem Mittagessen im Restaurant und etwas Ausruhen genügend Zeit.

Der Nachmittag war bestimmt von Einzeltherapien: Sauerstoff- und Magnetresonanz-Therapie (täglich), Manual Therapie der Wirbelsäule und Gelenke, Sprachtherapie, Ergotherapie, Spider-Therapie, EEG-Biofeedbacktherapie.



Der Therapie-Tag endete um 15:30 Uhr. Nach einer kleinen Jause und Pflege haben wir je nach Wetterlage zur Entspannung einen Spaziergang entweder entlang des Ufers der Slnava oder in die wunderschöne Altstadt von Piešťany gemacht.

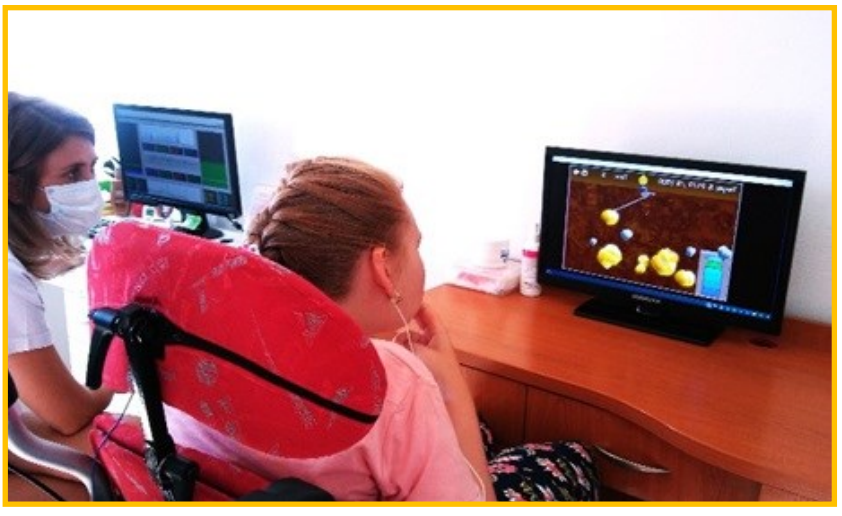
Die Therapie hat bei Vanessa Verbesserungen besonders hinsichtlich ihres Alltages gebracht. So kann sie

nun (passiv) wieder den linken Arm (Spastik im Schultergelenk und Ellenbogengelenk) heben, die Hüftgelenke wurden mobilisiert, sodass es ihr nun leichter fällt auf breiten Rollen (bzw. Pferderücken 😊) zu sitzen und auch die Gangqualität verbessert – mit Unterstützung ist die Knieanhebung nun höher und die Fersen sind besser auf den Boden gesenkt.

EEG-Biofeedback-Therapie: Da Vanessa mit dem Tobii - Augengesteuerten Computer kommuniziert, trainiert sie ihre Aufmerksamkeitsspanne mit dieser Therapie.

„… Die Therapie ist auf das Training (Selbstlernen) des Gehirns mit Hilfe von Feedback gerichtet, bei dem der Patient genaue und gezielte Information über die Wellenaktivität erhält und lernen kann, diese ins Gleichgewicht zu bringen. … während des Trainings erfolgte die Relaxation durch BFB-Spiele und Musikvideos. … so konnte eine Verbesserung der bewussten Konzentration festgestellt werden." (Auszug aus dem Abschlussbericht 20.01.2024 von Vanessa)

https://adelicenter.com/medizinisches-angebot/therapien/
Hier erhält man nähere Auskünfte und weitere Informationen über die Mannigfaltigkeit der verschiedenen Therapieangebote sowie ein empfehlenswertes YouTube-Video des Wiener Neurologen Prof. Dr. Heinrich Binder (medizinischer Berater von ADELI Medical Center). Darin erklärt er ausführlich die Einzigartigkeit des ADELI Medical Centers, und bietet einen guten Einblick in die Therapie. Es ist ein internationales Rehabilitationszentrum, das auf die Behandlung von PatientInnen mit neurologischen Defiziten spezialisiert ist.



Die Kosten für die ADELI-Therapie werden zum Teil von der ÖGK übernommen, man kann sich aber auch an verschiedene Spendenportale wenden.

Stella Peckary

stella.peckary@rett-syndrom.at
www.adelicenter.com
www.rett-syndrom.at

Neuer Vorstand für Juni 2025 gesucht

Präsident



Im Rahmen unseres Einblicks "Hinter den Kulissen" möchte ich euch als amtierender **Präsident** der ÖRSG einen Überblick über meine Tätigkeiten geben und zugleich eine Vorstellung für meinen Nachfolger skizzieren, der die Verantwortung im Jahr 2025 übernehmen wird.

Als Präsident obliegt es mir, die Koordination des Vereins zu leiten und durch verschiedene Herausforderungen zu navigieren. Ein zentraler Aspekt meiner Tätigkeit ist die Verwaltung und Koordination der Mitglieder - sowie der Kontakte der ÖRSG. Hierbei pflege ich sorgfältig Daten, beantworte schriftliche sowie telefonische Anfragen und koordiniere die Betreuung unserer Mitglieder im Verein.

In meiner Rolle als Vertreter der ÖRSG habe ich aktiv an zahlreichen öffentlichen Veranstaltungen teilgenommen. Bei Benefizveranstaltungen, Weihnachtsmärkten, Kongressen, Fortbildungen, Beerdigungen und Presseterminen war es mir stets ein Anliegen, die Interessen und Anliegen unseres Vereins würdig zu vertreten und in die Öffentlichkeit zu tragen.



Die organisatorische Vorbereitung und Koordination von bedeutsamen Vereinsveranstaltungen gehören ebenso zu meinen Aufgaben. Beispiele dafür sind das Familienwochenende in Hipping und das Elterntreffen am KletzmayrHof. Hierbei habe ich die Einladung von Referenten, die Planung und Organisation engagiert mit dem Vorstand gestaltet, um unseren Mitgliedern und ihren Familien unvergessliche Momente zu ermöglichen.

Die Leitung von Vorstandssitzungen, die Einberufung und die Koordination von Aufgaben aus diesen Besprechungen waren wesentliche Elemente, um den Verein erfolgreich zu steuern. Die Zusammenarbeit im Vorstand ermöglicht es uns, strategische Entscheidungen zu treffen und die Zukunft der ÖRSG gemeinsam zu gestalten.

Mir liegt besonders das Wohl der am Rett-Syndrom betroffenen Kinder sowie die Bewältigung der Herausforderungen der Eltern am Herzen. Die Arbeit für und mit unseren Mitgliedern ist nicht nur eine Verpflichtung, sondern eine Herzensangelegenheit, die mich beflügelt und motiviert.

Für meinen/meine Nachfolger/ Nachfolgerin eröffnet sich die Möglichkeit, diese bedeutenden Aufgaben fortzuführen und den Verein in eine erfolgreiche Zukunft zu führen. Die kommenden Veränderungen und die bevorstehende Neuwahl im Jahr 2025 bieten die Chance, frische Ideen einzubringen und die kontinuierliche Arbeit für die Anliegen der Rett-Syndrom Gemeinschaft weiter voranzutreiben.

Solltest du Interesse haben, Dich als neues Mitglied im Vorstand einzubringen, dann melde dich unter info@rett-syndrom.at

Neuer Vorstand für Juni 2025 gesucht

Präsident-Stellvertreterin



Liebe Rett-Familien,

mein Name ist Christa Mayr und ich habe die Funktion der Präsident-Stellvertreterin in der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) über.

Als **Präsident-Stellvertreterin** nehme ich an den Vorstandssitzungen teil. Dabei wird immer wieder darauf hingewiesen, dass die ÖRSG-Treffen nur stattfinden können, wenn genügend Spenden lukriert werden. Dies ist ein Bestandteil meiner Funktion.

Für die alljährlichen Rett-Familienwochenenden in Hipping und Rett-Elterntreffen am Kletzmayr Hof in St. Marien bin ich, neben dem Präsidenten, für die **Planung und Organisation verantwortlich.** Die Suche und Termine mit potenziellen ReferentInnen zu vereinbaren und diese für die Veranstaltung vorzubereiten, gehört ebenfalls in meine Zuständigkeit.

Das **Abendprogramm zusammenzustellen** ist auch ein Teil meiner Aufgabe. Für Tipps bin ich immer sehr dankbar!

Ich gestalte die Räume für die Rett-Treffen und arrangiere Geschenkkörbe als Dank für unsere ReferentInnen.



© ÖRSG 2013

Für das leibliche Wohl sorge ich bei den Rett-Treffen mit einem Pausenbuffet. Die Kaffeemaschine wie auch die Getränke, besorge ich vor den Treffen.

Ein weiterer wichtiger Teil für die Ausrichtung der Rett-Treffen ist die **Verbindung zu BetreuerInnen** aufrecht zu erhalten um die Betreuung unserer Rett-Kinder während den Veranstaltungen zu gewährleisten.

Nach über zehn Jahren lege ich meine Funktion der Präsident-Stellvertreterin zurück. Deshalb werde ich bei der nächsten Vorstandswahl 2025 nicht mehr zur Verfügung stehen. Ich hoffe, ein neues frisches Team wird die ÖRSG weiterführen.

Du möchtest dich als neues Mitglied im Vorstand einbringen, dann freue ich mich, das du dich unter

Neuer Vorstand für Juni 2025 gesucht

Kassier



v.l.n.r: Kassier Josef Haider, Gerhard Peckary, Wilma Schnöll

Hallo, mein Name ist Haider Josef und ich habe seit 2016 die Funktion des **Kassiers** der ÖRSG inne. Die Helden werden müde, somit möchte ich, auch auf Grund meines Alters, bei der nächsten Wahl des Vorstandes im Jahr 2025 nicht mehr kandidieren. Ich wohne mit meiner Familie in Haidershofen in einem im Jahr 2008 neu errichteten, behindertengerechten Einfamilienhaus. Unsere Tochter Lucia ist tagsüber in der Werkstätte der Lebenshilfe Haag und hat sichtlich viel Freude daran.

Die **Tätigkeiten des Kassiers in unserem Verein sind zwar vielfältig, jedoch bei konsequenter und regelmäßiger Überprüfung der Kontoeingänge bzw. Kontoausgänge ist die Kassenbuchführung leicht zu bewältigen.** Neben der Führung des Kassabuches, welches jährlich von den Kassaprüfern (am Bild eine Kassaprüfung aus den letzten Jahren) überprüft wird und im Anschluss an die Wirtschaftsprüfung (Fa. LeitnerLeitner) zur Spendenbegünstigungsprüfung gebracht wird, mache ich die Meldung an das Finanzamt zur Absetzbarkeit der Spenden für den Jahresausgleich. Die notwendigen Unterlagen für die Spendenbegünstigungsprüfung übermittle ich per E-Mail. Wenn Vorstandsmitglieder etwaige Ausgaben für den Verein geleistet haben, so überweise ich ihnen den Betrag lt. Belegen. Bei den Rett-Treffen in Hipping und St. Marien behebe ich einen Betrag für die Handkassa, um notwendige Auslagen begleichen zu können. Natürlich muss es für alle Ausgaben und Einnahmen einen Beleg, lautend auf den Verein, geben. Eine akribische Kontrolle und Verbuchung aller Ein-/Ausgänge ist bei einem spendenbegünstigten Verein notwendig. Bei unseren Rett-Treffen gebe ich immer einen kurzen Überblick über unsere Einnahmen und Ausgaben sowie Kontostände bekannt. Ebenso erscheint jährlich ein kurzer Finanzbericht im Rundbrief.

Ich werde im **Juni 2025 in den wohlverdienten „Ruhestand" als ehrenamtlicher Kassier gehen.** Daher würde ich mich sehr freuen, wenn du dich unter info@rett-syndrom.at meldest, und deine Fähigkeiten und Kenntnisse in dieses Amt einbringst.

Neuer Vorstand für Juni 2025 gesucht

Kassier-Stellvertreterin



Liebe Mitglieder und FreundInnen des Vereins, mein Name ist Birgit Berger und seit meinem ersten Rett-Treffen im Wiener AKH im Jahr 2003 habe ich die ehrenvolle Aufgabe als **Kassier-Stellvertreterin**.

Als die Diagnose Rett-Syndrom bei meiner Tochter Julia gestellt wurde, war es für mich von großer Bedeutung, mich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen. Durch eine Verwandte erfuhr ich von einem Verein, der Unterstützung bietet und es war für mich selbstverständlich, mich von Anfang an aktiv einzubringen.
Im Laufe der vielen Jahre haben sich tiefe Freundschaften entwickelt und die gemeinsamen Aktivitäten und Treffen sind Höhepunkte, auf die wir uns jedes Jahr freuen.

Die Rolle des Kassiers und seines Stellvertreters ist von großer Verantwortung geprägt, da sie für die Finanzen des Vereins während des Rechnungsjahrs verantwortlich sind. Die sorgfältige Verwaltung der Einnahmen und Ausgaben erfordert Präzision im Umgang mit Zahlen.

Der Kassier-Stellvertreter/die Kassier-Stellvertreterin ist dabei eine wichtige Unterstützung, die einspringt, wenn der Kassier erkrankt oder anderweitig verhindert ist. Nach mehr als 20 Jahren in der Funktion des Kassier Stellvertreters im ÖRSG-Vorstand ist, nun der Zeitpunkt gekommen, die Verantwortung an andere engagierte Mitglieder weiterzugeben. Selbstverständlich werde ich den Verein weiterhin in unterschiedlichen Bereichen unterstützen und meine langjährigen Erfahrungen einbringen.

Es war mir eine große Ehre, Teil dieses engagierten Teams zu sein und ich bin dankbar für die vielen bereichernden Begegnungen und Momente, die wir gemeinsam erlebt haben. Möge der Verein weiterhin erfolgreich Gutes bewirken und die betroffenen Familien unterstützen!

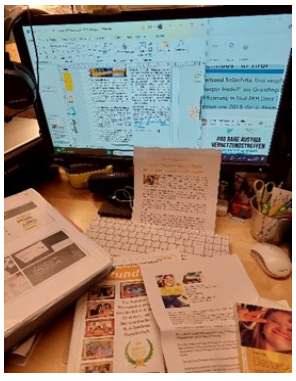
Du kannst dir vorstellen, die Tätigkeit als Kassier-Stellvertreter/die Kassier-Stellvertreterin mit Juni 2025 zu übernehmen?
Dann melde dich bitte unter info@rett-syndrom.at.

Neuer Vorstand für Juni 2025 gesucht

Schriftführerin und Redaktion RUNDBRIEF



Als **Schriftführerin** bin ich für das Protokoll bei den Vorstandssitzungen zuständig. Diese Sitzungen finden meistens Online statt, somit entfallen weite Anfahrtswege. Sollte ich doch einmal bei einer Vorstandssitzung nicht dabei sein können, übernimmt das Protokollschreiben mein Schriftführer-Stellvertreter, Andreas Wirth.



Als **Redaktion des Rundbriefes** recherchiere ich interessante Themen, nehme an Vorträgen teil (die tlw. auch Online stattfinden) und verfasse Artikel. Für den Rundbrief gestalte ich eure Beiträge/Berichte mit den von euch zur Verfügung gestellten Bildern und layoute diese mit der Software MS Publisher.

Die Redaktion Rundbrief habe ich 2019 als Herzensangelegenheit übernommen. Mir war wichtig, dass die ÖRSG durch den Rundbrief und die Beiträge der Rett Familien, noch bekannter zu machen. Ich habe dabei auch persönlich **sehr viele Informationen über das Rett-Syndrom erhalten.**

Für mich ist es eine zeitliche Herausforderung geworden, Familie, Arbeit und den Rundbrief unter einen Hut zu bringen. Die vielen ehrenamtlichen Stunden, die für einen Rundbrief notwendig sind, kann ich der ÖRSG leider in Zukunft nicht mehr anbieten.

Ich hoffe daher, dass bei der nächsten Vorstandswahl im Juni 2025 die Schriftführung, Redaktion- und Öffentlichkeitsarbeit von einem Mitglied der ÖRSG übernommen wird. Es wäre schade, wenn kein Rundbrief mehr erscheinen würde, da die ÖRSG durch den Rundbrief auch wertvolle Unterstützung und Informationen anbietet.

Du möchtest, bei der nächsten **Vorstandswahl im Juni 2025** die Schriftführung der Vorstandssitzungen, die Redaktion und Öffentlichkeitsarbeit übernehmen? Dann bitte melde dich bei mir unter e.nimmerrichter@rett-syndrom.at oder unter info@rett-syndrom.at.

Elisabeth Nimmerrichter

Neuer Vorstand für Juni 2025 gesucht

Schriftführer-Stellvertreter



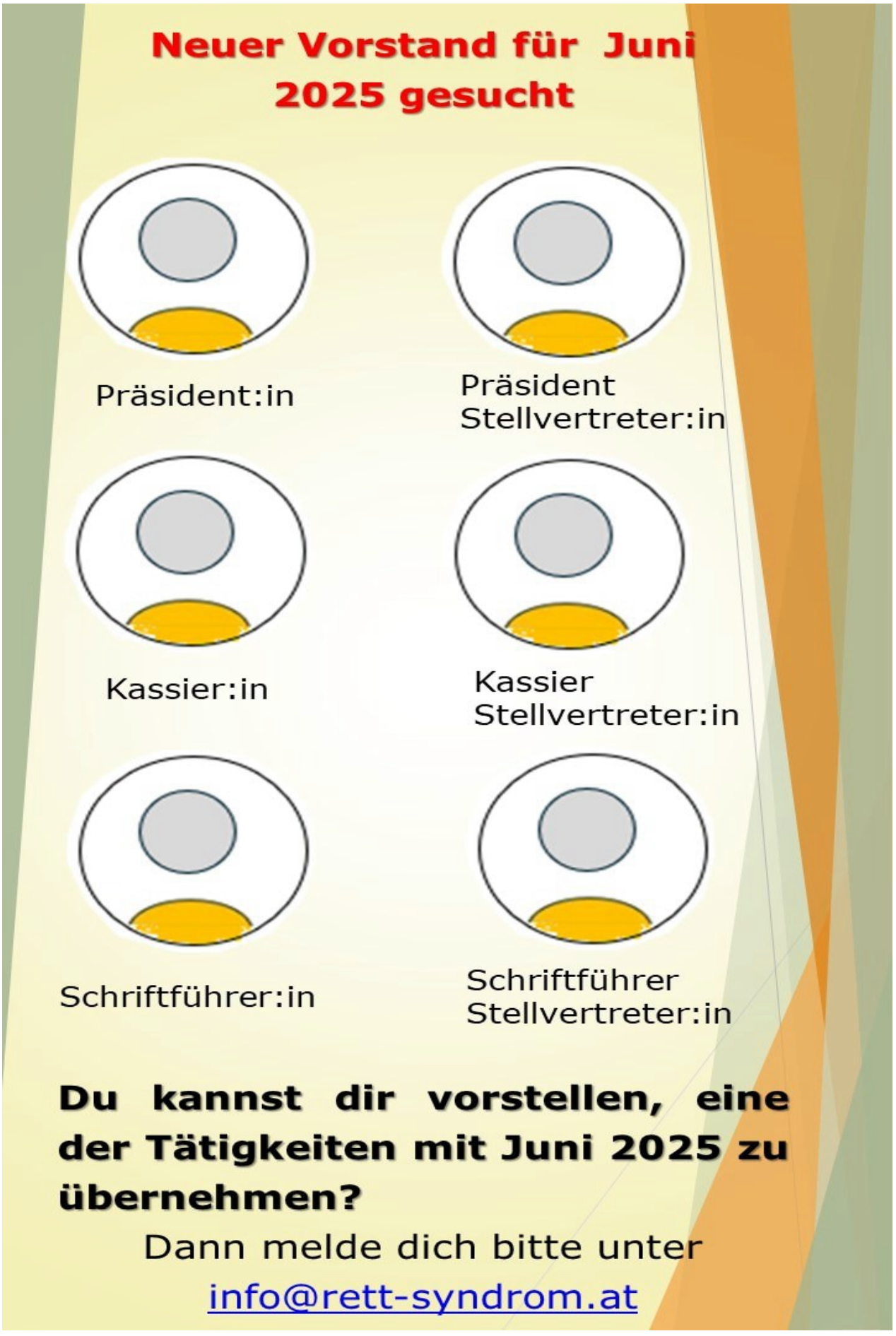
Mein Name ist Andreas Wirth und ich weiß nicht mehr genau, wie ich zur ÖRSG gekommen bin. Es muss so Ende der 90er Jahre gewesen sein. Ich habe Daniela 1996 kennen gelernt, als ich als Zivildiener in ihrer Schulklasse gearbeitet habe. Ich wollte mehr über das Rett-Syndrom erfahren und habe nach einer Gruppe von Menschen gesucht, die auch mit dem Rett-Syndrom zu tun hatte.

Damals waren die Treffen der ÖRSG noch im AKH in Wien, organisiert von der damaligen Präsidentin der ÖRSG Irmgard Lenz und Dr. Freilinger. Ich war anfangs sehr unsicher in Bezug auf Danielas Bedürfnisse, Fähigkeiten und Möglichkeiten und war froh, mich mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Alle wichtigen Themen könnte ich ansprechen und habe wertvolle Tipps und Anregungen bekommen.

Seit ich Daniela kennen gelernt habe, wollte ich für sie da sein, nur wusste ich nicht genau wie. Natürlich habe ich im Laufe der Zeit viel von Daniela gelernt, ihre Vorlieben und Bedürfnisse, aber in vielen Dingen bin ich an Grenzen gestoßen, weil sie eben zum Rett-Syndrom gehören. Diese Grenzen zu akzeptieren, war nicht immer leicht. Der Austausch mit anderen Betroffenen hat mir geholfen, diese Grenzen zu akzeptieren und damit zu leben, weil ich gesehen habe, dass wir nicht allein sind.

Seit 2019 bin ich der stellvertretende Schriftführer der ÖRSG. Zu meinen Aufgaben in der ÖRSG gehören die Protokollierung von Vorstandssitzungen, wenn die Schriftführerin Elisabeth Nimmerrichter diese Aufgabe nicht übernehmen kann oder sie anderweitig verhindert ist.

Du möchtest dich bei der **Vorstandswahl im Juni 2025** als neues Mitglied einbringen, dann freue ich mich, das du diese wichtige Aufgabe übernimmst und dich unter info@rett-syndrom.at meldest.


Neuer Vorstand für Juni 2025 gesucht
Präsident:in
Präsident Stellvertreter:in
Kassier:in
Kassier Stellvertreter:in
Schriftführer:in
Schriftführer Stellvertreter:in
Du kannst dir vorstellen, eine der Tätigkeiten mit Juni 2025 zu übernehmen?
Dann melde dich bitte unter
info@rett-syndrom.at

Wussten Sie…

Freistellungsanspruch für Eltern zur Begleitung ihrer Kinder in Rehabilitations-einrichtungen

Seit 1. November 2023 haben ArbeitnemerInnen einen Rechtsanspruch auf eine Freistellung um ihr Kind in eine stationäre Rehabilitationseinrichtung zu begleiten.
Voraussetzung ist, dass das Kind sein 14. Lebensjahr noch nicht vollendet hat. Weiters gilt dies nicht nur für leibliche Kinder, sondern auch für Wahl - oder Pflegekinder sowie für leibliche Kinder des anderen Ehegatten oder eingetragenen Partners oder Lebensgefährten.

Der Rechtsanspruch besteht für höchstens vier Wochen pro Kalenderjahr und Kind.
Während der Inanspruchnahme der Rehabilitationsfreistellung besteht kein Anspruch auf Entgeltfortzahlung durch den Arbeitgeber. Es kann jedoch auf Pflegekarenzgeld angesucht werden.
Die ArbeitnehmerInnen können, nach Bekanntgabe der Rehabilitationsmaßnahme, in dieser Zeit weder gekündigt noch entlassen werden.
https://www.wko.at/arbeitsrecht/rehabilitationsfreistellung
https://www.arbeiterkammer.at/beratung/arbeitundrecht/krankheitundpflege/pflege/Rehabilitationsfreistellung.html



Voraussetzungen für Befreiung des ORF Beitrages

Mit 1.1.2024 wurde der GIS-Beitrag auf ORF-Beitrag umgestellt. Dieser Beitrag ist eine Finanzierungsform des öffentlich-rechtlichen ORF Senders und wird vom **O**RF-**B**eitrag **S**ervices (OBS) eingehoben. Das bedeutet, das je eine **volljährige Person pro Hauptwohnsitz** einen fixen ORF-Beitrag plus etwaige Landesabgabe bezahlt.

Es ist jedoch möglich, über einen Antrag, von der Zahlung der ORF-Gebühren befreien zu lassen. U.a. Personen die Pflegegeld, Mindestsicherung, Pension… beziehen. Weiters ist das monatliche Haushaltsnettoeinkommen eine Voraussetzung für die Befreiung der ORF-Gebühren.

Hier kann der Online-Befreiungsrechner weiterhelfen.

https://orf.beitrag.at/befreiungsrechner
https://orf.beitrag.at/

Kleines Rett-Syndrom Familien Treffen



v. l. n. r: Vanessa Peckary, Gerhard Peckary, Elisabeth Nimmerrichter, Stella Peckary, Franz Nimmerrichter, Lukas Nimmerrichter, Birgit Berger, Julia Berger

Anfang 2024 trafen wir uns mit Stella, Gerhard und Vanessa Peckary bei Birgit und Julia Berger.
Birgit hatte es sich nicht nehmen lassen und hatte uns ein köstliches und reichhaltiges Mittagessen serviert.

Bei Kaffee und dem mitgebrachtem Kuchen wurde danach ausgiebig getratscht und ausgetauscht. Auch Erna, Julias Oma, kam dazu. Das freute uns besonders.

Vanessa, Julia und Lukas probierten ihre Weihnachtsgeschenke mit Hilfe von uns aus.

Man merkte jedoch bald, dass sich die Jugendlichen lieber den Ski-Weltcup-Riesenslalom der Herren im Fernsehen ansehen wollten.
Mit ihren Gesten, Gebärden und „sprechenden Augen“ unterhielten sich die drei fast genauso gut, wie wir.

Weil wir alle wieder eine mehrstündige Heimreise hatten, verabschiedeten wir uns am späten Nachmittag von Birgit und Julia und freuten uns auf ein Wiedersehen beim Rett-Familien-Wochenende in Hipping.

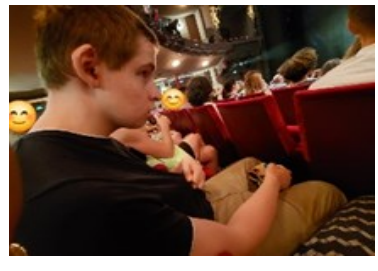
Elisabeth und Franz Nimmerrichter mit Lukas

Relaxed Performance Musical



Am Sonntag, den 14. Juli 2024 veranstalteten die Vereinigten Bühnen Wien erstmals im deutschsprachigen Raum eine **"relaxed performance"** das Musical **"Phantom der Oper“** im Raimund Theater. Dieses Format wurde für das Wiener Publikum mit der Autistenhilfe und Regisseur Seth Sklar-Heyn adaptiert.

Nachdem ich im Zuschauerraum auf meinem zugewiesen Sitz Platz genommen hatte, brachte Mama meinen Rollstuhl zur Garderobe. Die Garderobe, sowie die Toiletten, sind im Untergeschoss und durch einen Lift bequem zu erreichen.



Nach einer kurzen Einleitung fing die Vorstellung schon an und ich konnte mit den anderen Besuchern das Musical genießen.

Die Vorstellung dauerte insgesamt 135 Minuten. Es gab dazwischen eine 30-minütige Pause.

Die Vorstellung hat



mir sehr gut gefallen. Es hat auch überhaupt nicht gestört, dass ich manchmal "mitgesungen" habe oder andere Besucher während der Vorstellung rausgegangen sind.

Vielen Dank an den Verein „U are Special" und den Verein Nestwärme Österreich, die dies für mich und meine Begleitung ermöglichte.

https://www.uarespecial.at/
https://www.nestwaerme.org/at/

Lukas mit Mama Elisabeth Nimmerrichter

Was ist eine "relaxed performance":

- entspannte Atmosphäre

- der Zuschauerraum kann früher betreten werden als üblich

- Licht- und Pyrotechnik sowie laute Geräusche, werden auf ein Minimum reduziert oder ganz weggelassen

- der Zuschauerraum ist während der gesamten Vorstellung mit gedimmtem Licht beleuchtet

- jederzeit ist es möglich den Zuschauerraum für eine Auszeit, in den zur Verfügung gestellten Räumen zu verlassen bzw. wieder zum Platz zurückzukehren.

- etwas längere Pause

- Assistenzhunde dürfen mit in den Zuschauerraum

https://www.musicalvienna.at/de/spielplan-und-tickets/spielplan/production/1068/DAS-PHANTOM-DER-OPER-relaxed-performance

---

Mit der Aktion „Krone Herzensmenschen" ist es möglich einer Person, oder einem Verein zu danken. Auch heuer war dies in Niederösterreich möglich.



Viele haben u.a. für unsere Birgit Berger gevotet. Sie ist nicht nur eine Frohnatur und steckt jeden mit ihrer fröhlichen Art an, sondern ist auch einzigartig. Birgit arbeitet in der Apotheke Gmünd und ist Mama von zwei Töchtern, wobei Julia mit dem Rett-Syndrom lebt.

Birgit ist in der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft tätig, nicht nur als Kassier-Stellvertreterin, sondern sie organisiert auch die Betreuung der Rett-Kinder während der Rett-Familien Wochenenden und Rett-Elterntreffen und dies in freiwilliger Tätigkeit.

Aus einer Vielzahl von Einsendungen wählte die Krone-Herzensmensch-Jury zehn Einzelpersonen aus, darunter Birgit Berger, die bei der großen **Herzensmensch Gala am 08. November 2024** im St. Pöltner Landhaus geehrt werden.

Wir danken Birgit für Ihren Einsatz, gratulieren ihr herzlich und freuen uns mit Birgit und ihrer Tochter Julia über diese Nominierung. 🎉 🎉

9th World Rett Syndrome Congress - Australia 2.–5. Oktober 2024 "From Evidence to Excellence: Living Stronger"

Nach mehreren Corona bedingten Verschiebungen fand nun endlich vom 02-05.Oktober 2024 der lang ersehnte 9. WRSC an der Gold Coast in Queensland, Australien statt. Bereits am 01.10.2024 luden die Organisatoren - die Rett Syndrome Association of Australia – allen voran Claude Buda und Bill Callaghan – die Repräsentanten der 26 internationalen Rett Syndrom Gesellschaften zu einem come together ein. Bereits da war spürbar, welch tolle starke Gemeinschaft wir sind.



Tanja Rovagnati, Claude Buda

Wie bereits das Motto des Kongresses: "From Evidence to Excellence: Living Stronger" erkennen lässt, betonte der Kongress den Übergang von wissenschaftlichen Erkenntnissen zu herausragender Betreuung und Forschung, mit dem Ziel, das Leben jener zu verbessern, die vom Rett-Syndrom betroffen sind.

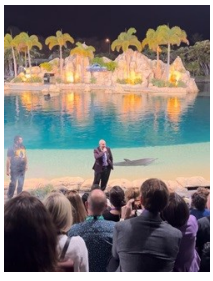
Aus diesem Grund gab es bei der Veranstaltung auch zwei Schwerpunkte: einen umfassenden wissenschaftlichen Teil für die weltweite Forschungsgemeinschaft und einen Teil für Familien mit Rett -Syndrom, mit Aktivitäten und Beiträgen zur Unterstützung der Betroffenen.

Mehr als 50 international anerkannte ExpertInnen und TherapeutInnen informierten zu allen Aspekten des Rett-Syndroms. Vorträge von den neuesten Forschungsergebnissen, sowie klinik-spezifische Innovationen und Stammzellentherapie über aktuelle Arzneimittel-Studien. John Christodoulou, Stuart Cobb, Suku Nagendran, um nur einige zu nennen, standen auch interaktiven Diskussionsforen vor. Von großem Interesse waren die verschiedenen Gentherapie Studien, die derzeit in USA und Kanada durchgeführt werden. Über Therapieansätze hinsichtlich der häufigsten gesundheitlichen Probleme bei Rett-Syndrom-PatientInnen, wie Magen-Darm-Trakt, Grob- und Feinmotorik,

etc., sprachen Kathleen Motil, Meir Lotan, u.v.m. Auch die Vorträge von Gilian Townend und Gerna Scholte über Kommunikation waren gut besucht.

Poster über grundlegende, richtungsweisende und klinische Arbeiten und Studien boten den Besuchern einen Einblick in die aktuellen wissenschaftlichen Forschungen. Des Weiteren stellte sich jede Rett-Syndrom Organisation mit einem eigenen Poster vor.





Für die vielen Rett Familien, Therapeuten, Ärzte, Wissenschaftler und Vertreter der internationalen Rett-Syndrom Gesellschaften wurde ein fantastischer Abend mit Delfin Show, Gala Dinner und Tanz im weltbekannten Sea World, Gold Coast, Australia, organisiert.

Diesem schönen Abend folgte noch ein letzter sehr berührender Kongresstag. Rett Geschwister und Rett Mütter erzählten aus ihrem täglichen Leben. Jacinta Rome, eine 26ig jährige junge Frau mit Rett-Syndrom erzählte von ihrem Leben mit dieser Krankheit. Geschwisterkind Alice Davies rundete den Tag noch mit einem Song ab, während im Hintergrund beindruckende Bilder vom Kongress zu sehen waren.



Tanja Rovagnati, als Auslandsbeauftragte der ÖRSG, nahm an diesem Kongress teil.

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Annalenas Konzertbesuch

Hallo, ich bin es, Annalena. Ich liebe es ja, wie vielleicht ja schon einige von euch wissen, Schlager zu hören. Wenn ich nachts nicht schlafen kann, läuft mein Tablet mit Musikvideos. Natürlich auch tagsüber. Meine absolute Lieblingssängerin ist Melissa Naschenweng.

Ich zeige Mama und Papa schon genau, wenn ich „meine" Melissa hören möchte und keine anderen Schlager. Kommt ganz auf meine Stimmung an. Geht es mir gar nicht gut, hilft nur die Melissa und auch manchmal Ross Anthony.



An meinem 13. Geburtstag bekam ich Karten für ein Charity-Konzert mit Melissa in Kapfenberg geschenkt. Die Freude war riesengroß, obwohl ich mir noch nicht so viel darunter vorstellen konnte, was mich

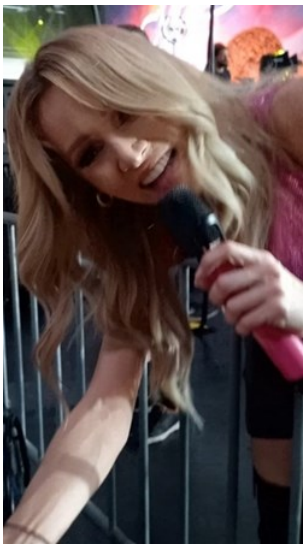
erwartete.



Gemeinsam mit dem Veranstalter Dsire Tea Drink fand ein Konzert der besonderen Art statt. Der Erlös wird zur Gänze an herzkranke und bedürftige Kinder in der Steiermark und Kärnten gespendet. Musik hat die unglaubliche Kraft, Menschen zusammenzubringen und für eine gemeinsame Sache zu wirken. Das Konzert sollte dazu beitragen, Bewusstsein zu schaffen und Spenden zu sammeln, für Familien mit Kindern, die es im Leben nicht so leicht haben. Die erreichte Spendensumme war € 52.763 und es wurde bereits mit der Verteilung begonnen.

Dann kam endlich der große Tag. Meine Mama hat sich um die Schulfreistellung gekümmert und auch das wir einen Platz in der vordersten Reihe bekommen. Die Anfahrt hat doch fast knapp drei Stunden gedauert und leider ist es mir schon seit in der Früh nicht so gut gegangen. Wie soll es auch anders sein? Dort angekommen, haben wir noch bis zum Beginn um 18.30 (extra kinderfreundliche Zeit) den Zirkus genossen, gegessen, getrunken und uns von der Fahrt erholt. Es durfte nur eine Begleitperson mit nach vorne und somit habe ich das ganze Konzert mit meiner Mama erleben dürfen. Ich war wieder halbwegs fit und meine Mama und ich waren dann das ganze Konzert über in der ersten Reihe. Einfach nur super Stimmung, wenn es auch manchmal etwas sehr laut wurde. Einen Bildschirm hatte ich auch noch vor mir.

Meine Mama hat mich so oft wie möglich aus dem Rolli herausgenommen und wir haben im Stehen oder am Arm getanzt und mitgesungen. Melissa war zweimal während des Konzertes bei mir und einmal hat sie mitten unterm Singen meine Hände genommen und bevor sie wieder auf die Bühne ging „mein Engel" zu mir gesagt. So wunderschön. Um ca. 20 Uhr war das Konzert vorbei. Ich war schon völlig fertig, auch von den vielen Eindrücken, den Menschenmengen und der Lautstärke. Wir haben noch schnell ein Selfie mit Melissa gemacht und dann sind wir direkt ab nach Hause. Dieser Tag wird mir immer in Erinnerung bleiben und ich hoffe, dass ich wieder mal bei einem Konzert mit dabei sein darf.



Alles Liebe eure Annalena mit Mama Wilma

„Schmerzen beim Rett-Syndrom verstehen“



Dr. Frank Symons, stellvertretender Dekan für Forschung und Politik am College of Education and Human Development an der University of Minnesota, USA, ist ein angesehener Experte im Bereich des Rett-Syndroms. Die spezifischen Forschungsgebiete von Dr. Symons bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit erheblichen kommunikativen und motorischen Beeinträchtigungen umfassen:

- Zuverlässige und gültige Beurteilung von Schmerzen
- Die Beziehung zwischen Verhaltens- und biologischen Variablen als Marker für verschiedene Schmerzen
- Die Modifizierung/Anpassung sensorischer Tests
- Die Beziehung zwischen Schmerzen und Problemverhalten – insbesondere bei Selbstverletzungen (https://experts.umn.edu/en/publications/relation-between-pain-and-self-injurious-behavior-in-nonverbal-ch)

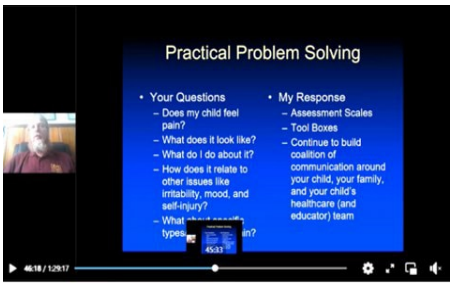
Ein zentraler Fokus des Webinars „What Hurts? Understanding Pain in Rett Syndrome“, lag auf den Herausforderungen, denen nonverbale PatientInnen gegenüberstehen, wenn es um die Äußerung von Schmerzen geht. Dr. Symons betonte, die Schwierigkeiten, die mit der Interpretation hinsichtlich Intensität und Lokalität von Schmerzen bei Rett-Patienten einhergehen, da sich diese aufgrund der Erkrankung nur schwer verständlich machen können.

Mit der Definition „Schmerzempfinden“ von IASP (International Association for the Study of Pain) ist er nicht ganz einverstanden. IASP spricht von „Unfähigkeit zu kommunizieren“ – und da Individuen auf verschiedene Weise (nicht nur verbal) kommunizieren, initiierte er gemeinsam mit anderen Wissenschaftlern eine Überarbeitung dieser Definition. Diese wurde 2020 publiziert, wobei besonders auf den 6. Unterpunkt hingewiesen wird (siehe An-

hang Seite 34).

Beobachtungen mit einfachen Studien über diese umfangreiche Thematik gab es bereits vor 50 Jahren. Daher widmete sich Dr. Alan Percy diesem schwierigen Thema für Rett-Syndrom PatientInnen mit Ansätzen in der NHS (Natural History Study). Durch einfühlsame Beobachtung und mit Hilfe von speziellen Methoden wurden einige sich wiederholende Muster für Schmerzen in der Äußerung von Rett-Syndrom-PatientInnen identifiziert.

Die Diskussion über die Intensität und Lokalität von Schmerzen bei nonverbalen PatientInnen (insbes. Rett-Syndrom) verdeutlichte die Komplexität dieser Thematik. In dem o.g. Webinar präsentierte Dr. Symons Ansätze und Methoden, wie man durch Verhaltensbeobachtungen und spezialisierte Fragestellungen an Eltern/Betreuer versucht, ein genaueres Bild der individuellen Schmerzerlebnisse zu erhalten.



Das Erkennen und Definieren des Schmerzes / der Schmerzgebiete kann für Rett-PatientInnen lebensrettend sein. Daher erlangt die Weitergabe von Informationen an Ärzte von Eltern und BetreuerInnen einen besonderen Stellenwert.

Dr. Symons weist darauf hin, dass bei Rett-Syndrom-PatientInnen auf deren mit den Augen ausgesendeten, zielgerichteten (Blickrichtung) Signale zu achten ist. Ihre spezielle Mimik, bestimmte Lautäußerungen (von Personen des unmittelbaren Umfeldes wahrgenommen) helfen im weiteren Sinn den ÄrztInnen, eine Diagnose zu stellen. Weiters ist auf Merkmale zu achten, wie kalt/warm-Empfindlichkeit, Druckempfindlichkeit etc., hatte das Kind einen guten/schlechten Tag, wie war das soziale Umfeld an diesem Tag, Geschehnisse außerhalb der Routine, …



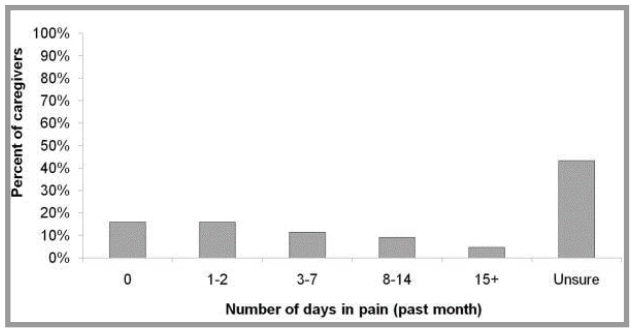
Er rät, Beobachtungen zu deuten und diese in einen umfangreichen, detaillierten, persönlichen Fragebogen (Case Report) zu übertragen. Ebenso sind Video-Aufzeichnungen von Krampfanfällen oder ähnlichen Attacken hilfreich. Damit erhält man ein umfassendes Bild über die Intensität sowie der Begleitumstände der Schmerzerlebnisse der Rett-Syndrom-PatientInnen. Diese geben den ÄrztInnen eine wichtige Hilfestellung zur Diagnose und den Wissenschaftlern wertvolle Einblicke in die Schmerzanalyse. In weiterer Fol-

ge können sie auch als Grundlage für Forschungen dienen. Hilfreich ist auch, mit den PatientInnen vor dem Arzttermin über Schmerzen bzw. die Schmerzregionen zu sprechen. Dabei können sogenannte „Schmerzkarten" hilfreich sein.

Die Studie „Von Eltern berichtete Schmerzen beim Rett Syndrom - Parent-reported Pain in Rett Syndrome" zeigt in einer leider geringen Rücklaufquote (44/200) dennoch aufschlussreiche Ergebnisse. Das Durchschnittsalter der beobachteten Mädchen und Frauen war 21,5 Jahre (2 – 49 Jahre). Alternative Methoden zur Schmerzlinderung werden häufig gegenüber medikamentöser Behandlung bevorzugt. Eltern berichten über den typischen Schmerzausdruck ihrer Tochter als ein breites Spektrum von nonverbalen Schmerzzeichen.

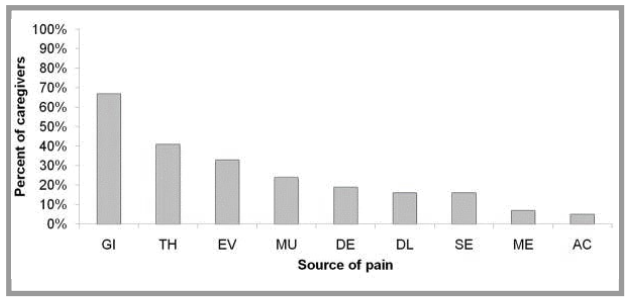
Interessant dabei ist, dass 94 % der TeilnehmerInnen Schmerzen von signifikanter Intensität erlebten, die eine ärztliche Behandlung rechtfertigten. 27 % erhielten eine medikamentöse Behandlung für ihre stärksten Schmerzen. Viele Eltern (66,7 %) gaben jedoch an, in der Woche vor der Studie bereits Maßnahmen ergriffen zu haben, um die Schmerzen ihres Kindes zu lindern und 28 % gaben an, mehr als eine Art von Methoden zur Schmerzlinderung ausprobiert zu haben.
Die häufigsten Formen der Schmerzkommunikation waren Gesichtsausdruck (85%) und Vokalisation (82%; z.B. Stöhnen, Jammern, Greinen und Weinen). Interessant war auch die Angabe von Pflegekräften/Eltern, dass das Schmerzempfinden des Rett-Syndrom-Kindes im Vergleich zu Kindern ohne Behinderung weniger stark war.

Abb.1: Prozentsatz der Betreuungspersonen, die im Vormonat über die Häufigkeit von Schmerzen berichtet haben.



Von den 44 Familien, die an der Umfrage teilnahmen, gaben 24 % an, dass ihr Kind in den letzten 30 Tagen an 8 oder mehr Tagen (>1 Woche) Schmerzen hatte (43 % waren sich nicht sicher)

Abb.2: Prozentsatz der Betreuungspersonen, die über die häufigsten Schmerzarten berichten.



GI =gastrointestinal (Magen- , Darmerkrankungen); TH = Therapie (z. B. Physiotherapie und Ergotherapie); ME = medizinisch/pflegerisch (z. B. Injektionen und Operationen); MU = Muskel- und Skelettsystem; DE = Hilfsmittel (z. B. Korsett, Zahnspange, Sonde); DL = tägliches Leben (z. B. betreutes Gehen und Toilettengang); EV = alltägliche Schmerzen (z. B. Beulen und Prellungen); SE = Krampfanfälle; AC = Unfall, Verletzung mit ärztlicher Behandlung

Methoden der Schmerzlinderung und der damit verbundene therapeutische Effekt"

Pain Relief Method	Number of Participants (n=)	Median Treatment Efficacy	Mean Treatment Efficacy (SD; range)	Pain Type Treated (n=)
Medication	8	6	6.43 (2.16; 3–10)	Gastro (4)/ Seizure (3)/ Musc (1)
Massage	6	5.5	5.75 (1.75; 0–6)	Gastro (3)/ Musc (1)/ Everyday (2)
Distraction	4	4	3.50 (1.67; 3–9)	Seizure (3)/ Musc (1)

Pain Relief Method – Schmerzlindernde Methode
Median treatment efficacy – Mittelwert der Behandlungseffizienz
Mean treatment efficacy – mittlere Behandlungswirksamkeit
Pain type treated - Behandelte Schmerztypen (Gastro = Magen-Darmtrakt; Seizure = Krampfanfall; Musc = Muskel- und Skelettsystem; Everyday = alltägliche Schmerzen)
Distraction - Ablenkung
Vgl.: Clin J Pain Volume 29, Number 8, August 2013 Von Eltern berichtete Schmerzen beim Rett-Syndrom r 2013 Lippincott Williams & Wilkins www.clinicalpain.com

Erfahrungswerte bei Rett-Patienten zeigen, dass das Schmerz-Verhalten, wie Schreien, Atemnot, Hyperventilieren, Autoaggressivität, Weinen, etc. sehr stark von der Tagesverfassung abhängt. Abschließend erwähnte Dr. Symons, dass insbesondere bei Krampfanfällen und Krankheiten im Magen/Darmbereich die Intensität des Schmerzes sehr individuell ist, und Betreuungspersonen genau auf die Begleitumstände achten sollen. Es ist nicht nur wichtig, was offensichtlich gesehen wird, sondern auch das, was NICHT gesehen wird – obwohl es zu erwarten wäre.

Für ÖRSG am Webinar teilgenommen, recherchiert und aus dem Englischen übersetzt hat Stella Peckary. stella.peckary@rett-syndrom.at

Zusätzliche Informationen:

* www.rettsyndrome.org
* Dr. Frank Symons bespricht die Schmerzproblematik beim Rett-

Syndrom
https://www.youtube.com/watch?v=XR0uAlsYKmg
https://www.facebook.com/watch/?v=1178808935808661
Webinar auf YouTube und Facebook

* https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3707000/– „Pain relief methods and associated proxy reported therapeutic effect"
* https://www.gillettechildrens.org/assets/uploads/for-medical-professionals/Research_and_Outcomes/Parent_Reported_Pain_in_Rett_Syndrome_2013.pdf
* https://www.rettsyndrome.org/research/our-research/natural-history-study/ Natural History Study - Alan Percy - *auch in Deutsch*



* https://youtu.be/vS7XGahk9Zw
Update von Natural History Study 2023 – Rett Syndrome – Langzeitstudie – *in Englisch*
* https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/a-1327-0282?device=desktop&innerWidth=412&offsetWidth=412

IASP
INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN
CELEBRATING | 1974–2024

Das Phänomen Schmerz wurde von der ‚International Association for the Study of Pain' (IASP) im Jahr 1979 wie folgt definiert:
„Schmerz ist ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit aktueller oder potenzieller Gewebeschädigung verknüpft ist oder mit Begriffen einer solchen Schädigung beschrieben wird." In einem Begleitvermerk ergänzte die IASP diverse Unterpunkte zu dieser Begriffsbestimmung. Demnach werde die Verwendung des Begriffes ‚Schmerz' bereits durch frühkindliche Erfahrungen in Zusammenhang mit Verletzungen erlernt. ….. Diese mehr als 40 Jahre alte Definition gilt als weltweit akzeptiert und wurde von der WHO anerkannt. Weil in den letzten Jahren seitens einiger Fachleute argumentiert wurde, dass Fortschritte im Verständnis von Schmerz eine Neubewertung der Definition rechtfertigen, wurde im Jahr 2018 innerhalb der IASP eine Task-Force gebildet, um die Definition zu überarbeiten. © 2021. Thieme. All rights reserved
https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pne2.12059

Wichtig sind auch die Unterpunkte, welche in die **2020 von IASP** überarbeitete Definition von Schmerzen eingebunden wurden.

1. Schmerzen sind immer eine persönliche Erfahrung, die in unterschiedlichem Maße von biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren beeinflusst wird.
2. Schmerz und Nozizeption sind unterschiedliche Phänomene. Schmerz kann nicht allein aus der Aktivität in sensorischen Neuronen abgeleitet werden.
3. Durch ihre Lebenserfahrungen lernen die Menschen das Konzept des Schmerzes.
4. Der Bericht einer Person über eine Erfahrung als Schmerz sollte respektiert werden.
5. Obwohl Schmerzen in der Regel eine adaptive Rolle spielen, können sie sich negativ auf die Funktion und das soziale und psychische Wohlbefinden aus wirken.
6. Verbale Beschreibung ist nur eines von mehreren Verhaltensweisen, um Schmerz auszudrücken; Unfähigkeit zu kommunizieren negiert nicht die Möglichkeit, dass ein Mensch oder ein nichtmenschliches Lebewesen Schmerzen empfindet.

Herausforderungen im Alltag – eine Mutter berichtet

Rita ist verheiratet und Mutter von vier Töchtern. Ihre jüngste Tochter heißt Claudia, ist 19 Jahre alt und lebt mit dem Rett-Syndrom.
Claudia ist eine „Seltene".

In den ersten zehn Lebensmonaten hielt ihre Familie Claudia für völlig gesund. Doch plötzlich zeigte das Mädchen Reaktionsstörungen und darauffolgend schwerwiegende Entwicklungsdefizite. Rita recherchierte auf eigene Faust und fand schnell heraus, dass die Symptome ihrer Tochter der Beschreibung des Rett-Syndroms entsprachen. Nach mehreren Arztbesuchen bestätigte sich dieser Verdacht – die Familie war am Boden zerstört. Erst im Laufe der Zeit lernte Rita, die Erkrankung ihrer Tochter zu akzeptieren.

Aus Claudias Mehrfachbehinderung ergeben sich für die Familie zahlreiche Herausforderungen im Alltag. Um weiterhin berufstätig sein zu können, wurde Rita – nachdem auch ihr Mann erkrankte – einige Zeit durch eine Kinderschwester unterstützt. Seit zwei Jahren ist sie pensioniert und kümmert sich nunmehr allein um Claudia. Bereits in der Nacht muss das Mädchen mehrmals umgelegt werden, um ein Wundliegen zu vermeiden. Jeden Morgen wird Claudia von ihren Eltern gewaschen, angekleidet, in den Rollstuhl gesetzt und gefüttert, bevor der Bus sie zur Tagesstätte bringt. Zweimal pro Woche wird sie von ihrer Mutter zur Physiotherapie begleitet. Für alles gibt es einen geregelten Zeitplan.

Jeder Tag kann Überraschungen bringen

Doch die Behinderung Rett-Syndrom ist unberechenbar und der geplante Tagesablauf kann sich jeden Moment ändern. So kann es vorkommen, dass Claudia einen epileptischen Anfall erleidet und sofort von der Tagesstätte abgeholt werden muss. Ohne Führerschein könnte Rita ihre Aufgaben nicht bewältigen, die vielen Termine rund um die Versorgung und Therapie ihrer Tochter nicht wahrnehmen. Zeit für sich zu haben ist etwas, das die Mutter nicht kennt.

Rita und ihr Mann sind Claudias Augen, Ohren, Hände, Füße und Stimme. Immer wieder kommt es zu Situationen, in denen die Eltern an ihre emotionalen Grenzen stoßen. Auf die Frage, wie Rita diese Herausforderungen meistert, antwortet sie ganz selbstverständlich: „Wenn Claudia lächelt, sieht sie uns direkt in die Seele. Sie versteht alles, und das baut uns dann wieder auf."
Für Eltern betroffener Kinder engagiert sich Rita über die Selbsthilfe und ist in der Österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft aktiv.

Welche Herausforderungen im Alltag mit einer seltenen Erkrankung sind häufig?

Claudia ist kein Einzelfall. In einer europaweit durchgeführten Umfrage aus 2017 mit rund 3.000 Betroffenen und Angehörigen, gab die Hälfte der Befragten an, die Erkrankung habe starke oder sehr starke Auswirkungen auf ihren Alltag. Aber was versteht man in diesem Zusammenhang unter Alltag?

Wir sprechen von dem Kreislauf aus Arztterminen und Therapien, Einkauf, Essen und Trinken, Körperpflege, Mobilität, Arbeit, Schule oder Besuch einer Betreuungseinrichtung, Freizeit, sozialer sowie kultureller Betätigung und Schlaf.

Menschen mit seltenen Erkrankungen haben in vielen dieser Bereiche Unterstützungsbedarf. Zwei Drittel der Betroffenen sind motorisch oder sensorisch eingeschränkt. Daraus ergeben sich teils massive Probleme bei der Bewältigung alltäglicher Belange. Etwa 70 Prozent der Erkrankten haben Schwierigkeiten beim Putzen, Einkaufen und Kochen, 60 Prozent benötigen Hilfe beim Anziehen und der Körperpflege. Nicht selten leiden Betroffene unter Schlafstörungen oder allgemeinem Energiemangel. Auch bei der Frage der Mobilität bestehen oftmals enge Abhängigkeiten vom privaten Umfeld.

Verständnis für ihre Situation hilft den Betroffenen

Folglich geht von der täglichen Pflege und Versorgungskoordination eine erhebliche Zeitbelastung aus – welche nach wie vor insbesondere Frauen als Hauptbetreuungspersonen trifft. Rund 40 Prozent der betreuenden Angehörigen benötigen mehr als zwei Stunden täglich für diese Aufgaben, ein Viertel davon verbringt mehr als sechs Stunden am Tag mit der Betreuung eines erkrankten Familienmitgliedes. Vieles ist, ohne die Unterstützung Dritter längerfristig jedoch nicht zu bewältigen. Es bedarf hier neben einer verstärkten Kommunikation zwischen den Sozialdiensten, „erfahrener Leute, die sich mit seltenen Erkrankungen auseinandersetzen und alternative Lösungsmöglichkeiten für den Alltag haben", so ein Patient.

Verständnis für ihre Situation hilft den Betroffenen

Darüber hinaus stellt das Erlangen bzw. Beibehalten einer Arbeitsstelle oder eines Ausbildungsplatzes eine zentrale Herausforderung für Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörige dar. Therapien, sofern vorhanden, können sich als langwierig, zeitaufwendig und kräfteraubend erweisen. Manchmal schlägt sich dies in einer reduzierten Leistungsfähigkeit und vermehrten Fehlstunden nieder. Für berufstätige Angehörige ist es mitunter schwierig, die erforderliche Pflegefreistellung zu bekommen. In einer Befragung von Betroffenen und Angehörigen in Österreich 2018 erklärten 43 Prozent der Teilnehmenden, wenig Rücksichtnahme seitens des Arbeitgebers/der Arbeitgeberin zu erfahren. Dies mündet nicht selten in der Aufgabe der Berufstätigkeit. Die Lösung wird in einer ausgeweiteten Bewusstseinsbildung bei Kindergartenpädagoginnen/ Kindergartenpädagogen und Lehrerinnen/Lehrern bzw. Arbeitgeberinnen/Arbeitgebern und Kolleginnen/ Kollegen gesehen, aber auch in einem anderen Umgang mit dem Thema der chronischen Erkrankung oder Behinderung in der Arbeitswelt und der Planung von Ausbildungen.

https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/seltene-krankheiten/leben-mit-seltener-erkrankung/herausforderungen-im-alltag-mit-se.html

Pro Rare Austria
https://www.prorare-austria.org/
Redaktion Gesundheitsportal
https://www.gesundheit.gv.at/ueber-uns/redaktion.html
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft
https://www.rett-syndrom.at/

ÖRSG

Herausforderungen im Alltag — Narben

- Wenn ich am Tag der Diagnosestellung höre, was mein Kind alles nicht können wird, und dies mit Abstand noch nicht die schlimmste unbrauchbare Information ist…
- Wenn ich vom ersten Gutachter für einen der vielen Anträge der Misshandlung verdächtigt werde, weil ich ihm erkläre, dass meine Tochter Dinge verlernt hat und er sich nicht die Zeit genommen hat, die Diagnose zu lesen…
- Wenn ich von der zweiten Gutachterin gefragt werde, ob sie denn raten dürfte, denn sie wisse, was meine Tochter habe. Als ob es ein Spiel wäre…
- Wenn ich im inklusiven heilpädagogischen Kindergarten gesagt bekomme, dass manchmal eben Eltern den Tatsachen ins Gesicht sehen müssen, dass ihr Kind in einer Kleingruppe besser aufgehoben sei…
- Wenn ich im Förderplan einer Therapeutin lesen muss, dass meine Tochter keine Motivation zeigt, neue Bewegungsabläufe zu lernen…
- Wenn ich von einer Psychotherapeutin im Kindergarten höre, dass unser Schulsystem noch immer nicht inklusiv ist und daher die bessere Lösung eine Unterbringung in einer Sonderschule sei…
- Wenn ich mit einer Volksschuldirektorin über Inklusion spreche und sie trotzdem ein Bild zeichnet, welches klar die Normkinder von den behinderten Kindern separiert…
- Wenn ich hören muss, dass der Tobii in keines der vielen Klassenzimmer passt, weil er Autisten stören könnte, weil er kaputt gehen könnte, weil er höchstens Anwendung findet, wenn meine Tochter tatsächlich schon damit kommunizieren kann…

Wenn ich im Handeln und in der Sprache so vieler – auch sehr nahestehender Personen – sehe, dass sie nicht glauben, dass dieses Kind so vieles versteht…

… so trage ich jedes Mal eine Narbe davon –
und es sind viele geworden.

Diese Narben verändern mich und meine Sicht auf die Welt. Ich sage nicht, dass sie mich stärker machen, aber sie lassen mich nicht aufgeben.

Und neben allem, was meine Tochter behindert, stehe ich.
Und ich weiß, dass es nicht nur meine Aufgabe ist
ihr die Welt zu erklären, sondern auch,
der Welt mein Kind zu erklären.

ÖRSG

Herausforderungen im Alltag - Podcast: Pflegende Eltern — Lebensgeschichten

Ist man in Österreich auf der Suche nach verfügbaren Angeboten für pflegende Angehörige, so gewinnt man leicht den Eindruck, dass diese fast ausschließlich aus der Perspektive von Pflegenden von älter werdenden Angehörigen verfasst und gestaltet werden. Es geht für viele unter uns um Pflege *als* Eltern und nicht nur Pflege *der* Eltern und dies ist in der öffentlichen Wahrnehmung wenig sichtbar. Und dies, obwohl in Österreich rund 80.000 Personen erhöhte Familienbeihilfe beziehen.[1]

Wir als pflegende Eltern wissen, was dies bedeutet: Kinder weisen dafür mindestens 50 % Behinderung auf und gelten als dauerhaft erwerbsunfähig. Unsere Kinder brauchen kontinuierliche Betreuung und Pflege durch uns Eltern, was uns in unserem Alltag stark fordert. Die Pflege eines Kindes ist eine lebenslange Aufgabe, bestimmt oft den ganzen Alltag und stellt uns Betroffene immer wieder vor neue Herausforderungen. Dennoch finden sich selten Möglichkeiten für übergreifenden Erfahrungsaustausch bzw. Information zwischen pflegenden Eltern.

Umso wohltuender war es für mich als ich auf den Podcast „Pflegende Eltern: Lebensgeschichten“[2] gestoßen bin. Denn hier stehen endlich pflegende Eltern im Mittelpunkt. In persönlichen Gesprächen reden sie über ihren herausfordernden Alltag und wie sie diesen meistern. Die pflegenden Eltern sprechen offen über die kräftezehrenden Aspekte, aber auch über Hoffnungsvolles und Schönes. Diese Geschichten erzählen von besonderen Zugängen zum Leben und zeigen Lösungswege auf. Mir gefällt besonders der ehrliche, aber auch zuversichtliche Rückblick auf den eigenen Lebensweg, der mit der Diagnose des eigenen Kindes mit Behinderung/chronischer Krankheit oft ganz anders ausfällt, als man sich das ausgemalt hat.

Das Ziel des Podcast war es, den pflegenden Eltern die Möglichkeit zu geben, ohne Urteil ihre alltäglichen Herausforderungen zu schildern und ihre Erkenntnisse zu teilen.[3] Während des Gesprächs rücken die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen in den Mittelpunkt und es werden das gesellschaftliche Verständnis für ihre Lebenssituation gestärkt. Es geht primär um die pflegenden Angehörigen und ihre Bedürfnisse, nicht so sehr um die gepflegte Person.

Ins Leben gerufen

wurde der Podcast vom Innovationsnetzwerk zur Entlastung pflegender Angehöriger im Rahmen eines Förderprogramms der Forschungsförderungsgesellschaft (FFG). Neben den Distance Carers, die Angehörige auf Distanz pflegen, und den Young Adult Carers, lag der Fokus dieses Innovationsnetzwerkes eben auch auf Eltern mit Pflegeverantwortung. Die LebensGroß GmbH aus Graz unterstützt den Podcast und das Redaktionsteam nach Abschluss der Förderperiode der FFG weiter.

Gerade der niederschwellige Zugang zum Podcast – zeitlich und örtlich unabhängig – ist für mich das richtige. Schwerpunktthemen bisher waren zum Beispiel Wiedereinstieg in die Arbeit, Auszug der Kinder, Geschwisterkinder, psychische Gesundheit, Auszeiten, partnerschaftliche Beziehungen, etc.

Eines der Ziele des Podcast war es überdies, der Allgemeinheit aufzuzeigen, wie die Lebensrealität einer Familie mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind aussieht. Der Podcast vermittelt Wissen und Verständnis für die Herausforderungen, vor denen pflegende Eltern Tag für Tag stehen. Dass man als Eltern zweifelsohne der/die Experte/Expertin für das eigene Kind ist und ernst genommen werden sollte. Ich finde, das ist ein gelungener Ansatz auf diesem Weg und ich werde den Podcast sicher auch meinem näheren Umfeld weiterempfehlen.

Katharina Ebner

[1] https://www.two-next-inclusion.org/konferenz2023/
[2] https://www.podcast.de/podcast/3328308/pflegende-eltern-lebensgeschichten
[3] Zu den Zielen des Podcast vgl. den Abschlussbericht des Innovationsnetzwerkes unter https://www.two-next-inclusion.org/wp-content/uploads/2024/04/INEPA_Abschlussbericht.pdf

https://www.ffg.at
https://www.distance-

MESSE INTEGRA

Die Integra 2024 ist zu Ende. Es waren drei informative Tage. Einige unserer Rett-Familien besuchten die Integra und machten auch kurz Halt bei Romana Malzer. Romana, ebenfalls Mama eines Rett-Kindes, beriet Interessierte über die Kommunikationsmöglichkeiten am Stand von LIFEtool.

Ihr konntet bei der diesjährigen Integra nicht dabei sein? Dann merkt euch diesen Termin vor:



10.—12. Juni 2026

https://www.lifetool.at
https://www.integra.at/





Rett aus aller Welt

Taysha Gene Therapies gibt bekannt, dass die US-Arzneimittelbehörde FDA die Zulassung für TSHA-102 für das Rett-Syndrom erteilt hat

DALLAS, 02. Mai 2024 (GLOBE NEWSWIRE) — Taysha Gene Therapies, Inc. (Nasdaq: TSHA), ein Gentherapieunternehmen im klinischen Bereich, das sich auf die Entwicklung und Vermarktung von Gentherapien auf AAV-Basis zur Behandlung schwerer monogener Erkrankungen des zentralen Nervensystems (ZNS) konzentriert, gab heute bekannt, dass die US-amerikanische Gesundheitsbehörde FDA (Food and Drug Administration) TSHA-102, einer selbstkomplementären, intrathekal verabreichten AAV9-Gentransfertherapie, die sich in der klinischen Prüfung für das Rett-Syndrom befindet, den Status einer „Regenerative Medicine Advanced Therapy" (RMAT) erteilt hat. Der RMAT-Status wurde erteilt, nachdem die FDA die klinischen Daten geprüft hatte, die das Potenzial von TSHA-102 untermauern, den ungedeckten medizinischen Bedarf von Patienten mit Rett-Syndrom zu behandeln.

Die RMAT- Zulassung wurde eingeführt, um die Entwicklung und Prüfung von Therapien der regenerativen Medizin zu beschleunigen. Eine Therapie der regenerativen Medizin kommt für eine RMAT- Zulassung in Frage, wenn sie zur Behandlung, Veränderung, Umkehrung oder Heilung eines schweren Leidens bestimmt ist und vorläufige klinische Beweise darauf hindeuten, dass die Therapie das Potenzial hat, einen ungedeckten medizinischen Behandlungsbedarf für dieses Krankheitsbild zu decken. Unternehmen, die den RMAT-Status erhalten, können von einer verstärkten Interaktion mit der FDA profitieren, an der auch leitende Mitarbeiter beteiligt sind, um die Arzneimittelentwicklung zu beschleunigen. Der RMAT-Status folgt auf die Prüfung der verfügbaren Sicherheits- und Wirksamkeitsdaten der ersten drei Patienten mit Rett-Syndrom, denen die niedrige Dosis von TSHA-102 (5,7×1014 Gesamtvolumina) in der REVEAL-Phase-1/2-Studie für Jugendliche und Erwachsene sowie in der REVEAL-Phase-1/2-Studie für Kinder verabreicht wurde.

„Wir glauben, dass der Erhalt des RMAT-Status den hohen ungedeckten medizinischen Behandlungsbedarf beim Rett-Syndrom und das therapeutische Potenzial von TSHA-102 für einen Paradigmenwechsel in der Behandlung unterstreicht", sagte Dr. Sukumar Nagendran, Präsident und Leiter der Forschung und Entwicklung von Taysha. „Wichtig ist, dass der RMAT-Status erteilt wurde, nachdem die FDA die Sicherheits- und Wirksamkeitsdaten der ersten drei Patienten geprüft hatte, denen die niedrige Dosis von TSHA-102 in unseren beiden REVEAL-Phase-1/2-Studien verabreicht wurde. Wir glauben, dass diese wichtige Anerkennung durch die FDA das Potenzial unseres Gentherapiekandidaten weiter untermauert, Patienten und Familien, die mit dem Rett-Syndrom leben, sinnvolle Veränderungen zu bringen."

Rumana Haque-Ahmed, Chief Regulatory Officer von Taysha, fügte hin-

Rett aus aller Welt

zu: „Wir konzentrieren uns weiterhin darauf, die Entwicklung von TSHA-102 voranzutreiben, um allen Patienten und Familien, die mit dieser verheerenden Krankheit leben, eine potenziell krankheitsmodifizierende Therapie zur Verfügung zu stellen, die die genetische Ursache des Rett-Syndroms angeht. Der Erhalt des RMAT-Status erleichtert dieses Ziel, indem er einen verstärkten Dialog mit der FDA ermöglicht, um unseren Entwicklungsplan für TSHA-102 zu beschleunigen. Wir freuen uns auf eine enge Zusammenarbeit mit der FDA und anderen Aufsichtsbehörden, während wir unser TSHA-102-Programm weiter vorantreiben."

TSHA-102 wird in der REVEAL-Phase-1/2-Studie für Jugendliche und Erwachsene in Kanada und den USA sowie in der REVEAL-Phase-1/2-Studie für Kinder in den USA untersucht und in Großbritannien zugelassen.

Über TSHA-102

TSHA-102 eine selbstkomplementäre, intrathekal verabreichte AAV9-Gentransfertherapie, die sich in der klinischen Prüfung für das Rett-Syndrom befindet. TSHA-102 ist als einmalige Behandlung konzipiert und zielt darauf ab, die genetische Ursache der Krankheit zu bekämpfen, indem eine funktionelle Form von MECP2 in Zellen des ZNS eingebracht wird. TSHA-102 nutzt eine neuartige miRNA-Responsive Auto-Regulatory Element (miRARE)-Technologie, die darauf ausgelegt ist, die MECP2-Konzentration im ZNS zellweise zu regulieren, ohne das Risiko einer Überexpression. TSHA-102 wurde von der FDA als „Regenerative Medicine Advanced Therapy", „Fast Track", „Orphan Drug" und „Rare Pediatric Disease" eingestuft, von der Europäischen Kommission als „Orphan Drug" und von der Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency als „Innovative Licensing and Access Pathway".

Über das Rett-Syndrom

Das Rett-Syndrom ist eine seltene neurologische Entwicklungsstörung, die durch Mutationen im X-chromosomalen MECP2-Gen verursacht wird, das für das Methyl-CpG-bindende Protein 2 (MECP2) kodiert, das für die Regulierung der neuronalen und synaptischen Funktion im Gehirn unerlässlich ist. Die Störung ist gekennzeichnet durch den Verlust der Kommunikation und der Handfunktion, Verlangsamung und/oder Rückbildung der Entwicklung, motorische und respiratorische Beeinträchtigungen, Krampfanfälle, geistige Beeinträchtigungen und verkürzte Lebenserwartung. Der Verlauf des Rett-Syndroms wird in vier Hauptstadien eingeteilt, beginnend mit einer früh einsetzenden Stagnation im Alter von 6 bis 18 Monaten, gefolgt von einer schnellen Rückbildung, einem Höhepunkt und einer späten motorischen Verschlechterung. Das Rett-Syndrom tritt hauptsächlich bei Frauen auf und ist eine der häufigsten genetischen Ursachen für schwere geistige Beeinträchtigungen. Derzeit gibt es keine zugelassenen krankheitsmodifizierenden Therapien, die die genetische Ursache der Krankheit behandeln. Schätzungen zufolge sind in den USA, der EU und Großbritannien zwischen 15.000 und 20.000 Patienten vom Rett-Syndrom betroffen, das durch eine pathogene/wahrscheinlich pathogene MECP2-Mutation verursacht wird.

Rett aus aller Welt

Über Taysha Gene Therapies

Taysha Gene Therapies (Nasdaq: TSHA) ist ein Biotechnologieunternehmen in der klinischen Phase, das sich auf die Entwicklung von Gentherapien auf der Basis von Adeno-assoziierten Viren (AAV) für schwere monogene Erkrankungen des zentralen Nervensystems konzentriert. Sein führendes klinisches Programm TSHA-102 befindet sich in der Entwicklung für das Rett-Syndrom, eine seltene neurologische Entwicklungsstörung, für die es keine zugelassenen krankheitsmodifizierenden Therapien gibt, die an der genetischen Ursache der Krankheit ansetzen. Taysha konzentriert sich ausschließlich auf die Entwicklung innovativer Medikamente, um den großen ungedeckten medizinischen Bedarf zu decken und das Leben der Patienten und ihrer Betreuer entscheidend zu verbessern. Das Managementteam des Unternehmens verfügt über ausgewiesene Erfahrung in der Entwicklung und Vermarktung von Gentherapien. Taysha nutzt diese Erfahrung, sein Herstellungsverfahren und ein klinisch und kommerziell erprobtes AAV9-Kapsid, um Behandlungen schnell vom Labor ins Krankenbett zu bringen. Für weitere Informationen besuchen Sie bitte www.tayshagtx.com.

Vorausblickende Aussagen

Diese Pressemitteilung enthält erwartete Aussagen im Sinne des Private Securities Litigation Reform Act von 1995. Wörter wie „antizipiert", „glaubt", „erwartet", „beabsichtigt", „projiziert", „plant" und „zukünftig" oder ähnliche Ausdrücke sollen vorausschauende Aussagen kennzeichnen. Zu den vorausblickenden Aussagen gehören Aussagen über das Potenzial von TSHA-102, einschließlich der Reproduzierbarkeit und Dauerhaftigkeit positiver Ergebnisse, die anfänglich bei unseren ersten Patienten, die in den REVEAL-Studien behandelt wurden, beobachtet wurden, über das Potenzial von TSHA-102, von der FDA oder gleichwertigen ausländischen Aufsichtsbehörden die Zulassung zu erhalten, sowie über die potenziellen Vorteile der Ausweisung von TSHA-102 als Regenerative Medicine Advanced Therapy, Fast Track, Orphan Drug und Rare Pediatric Disease. Vorausblickende Aussagen beruhen auf den aktuellen Erwartungen des Managements und unterliegen verschiedenen Risiken und Ungewissheiten, die dazu führen könnten, dass die tatsächlichen Ergebnisse erheblich und nachteilig von denen abweichen, die in solchen vorausblickenden Aussagen ausgedrückt oder impliziert werden.

Dementsprechend stellen diese vorausblickenden Aussagen keine Garantie für künftige Leistungen dar, und Sie werden darauf hingewiesen, dass Sie sich nicht in unangemessener Weise auf diese vorausblickenden Aussagen verlassen sollten. Die Risiken in Bezug auf unser Geschäft werden in den von uns bei der Securities and Exchange Commission („SEC") eingereichten Unterlagen detailliert beschrieben, unter anderem in unserem Jahresbericht auf Formblatt 10-K für das am 31. Dezember 2023 zu Ende gegangene Geschäftsjahr, der auf der Website der SEC unter www.sec.gov. eingesehen werden kann und in anderen Unterlagen, die wir von Zeit zu Zeit bei der SEC einreichen, zur Verfügung gestellt wird. Zusätzliche Informationen werden in anderen Be-

Rett aus aller Welt

richten veröffentlicht, die wir von Zeit zu Zeit bei der SEC einreichen. Diese zukunftsgerichteten Aussagen beziehen sich nur auf das Datum dieses Dokuments, und wir lehnen jede Verpflichtung ab, diese Aussagen zu aktualisieren, sofern dies nicht gesetzlich vorgeschrieben ist.

Company Contact:

Hayleigh Collins
Director, Head of Corporate Communications and Investor Relations
Taysha Gene Therapies, Inc.
hcollins@tayshagtx.com

Media Contact:

Carolyn Hawley
Inizio Evoke
Carolyn.hawley@inizioevoke.com

Vielen Dank an Claudia Petzold für die freundliche Genehmigung zur Verwendung der Übersetzung

www.rett-syndrom-deutschland.de

https://www.rett-syndrom-deutschland.de/news/forschung/taysha-gene-therapies-gibt-bekannt-dass-die-fda-die-zulassung-fuer-tsha-102-bei-rett-syndrom-erteilt-hat.html

https://ir.tayshagtx.com/news-releases/news-release-details/taysha-gene-therapies-announces-regenerative-medicine-advanced/

Internationales Rett-Syndrom-Symposium in Istanbul

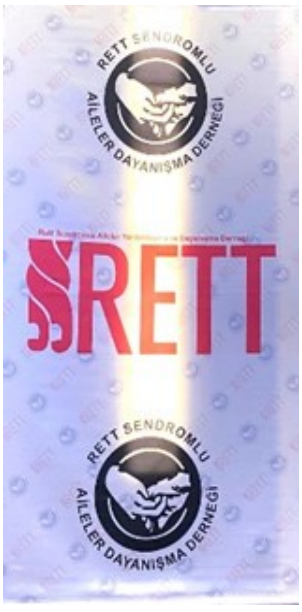


152 der TeilnehmerInnen waren Familien mit Kindern mit Rett-Syndrom. 82 der TeilnehmerInnen kamen aus Städten außerhalb Istanbuls und waren im Hotel der Veranstaltung untergebracht. Neben den Rett-Syndrom-Familien nahmen auch insgesamt 54 Ärzte und Physiotherapeuten sowie Spezialisten für Sonderpädagogik an der Konferenz teil, insgesamt waren es ca. 200 TeilnehmerInnen.

Das Symposium war die erste Veranstaltung, die von der türkischen Rett-Syndrom-Vereinigung mit eigenen Mitteln organisiert wurde. Daher war das Interesse der einheimischen Experten groß. Die TeilnehmerInnen berichteten, dass es für sie etwas

Rett aus aller Welt

ganz Besonderes war, dass Menschen mit Rett-Syndrom aus verschiedenen Altersgruppen (von 2 bis 34 Jahren) und ihre Familien anwesend waren, die alle ihre Erfahrungen miteinander austauschten.



Die Vorträge von **Gerna Scholte** und **Meir Lotan** zu den Themen "Kommunikation" und "Haltungs- und Gangstörungen beim Rett-Syndrom, Achillessehnenspannung und Management, Skoliose und Management", an denen es hierzulande besonders mangelt, wurden mit großem Interesse verfolgt. Besonders der Vortrag von Gerna Scholte über ihre interaktive Fallstudie von Menschen mit Rett-Syndrom erregte große Aufmerksamkeit. Die Familien beschrieben beide Vortragenden als sehr inspirierend.



Die Gesamtkosten des Symposiums beliefen sich auf rund 42.000 EUR. Weder Familien, noch Experten oder weitere TeilnehmerInnen des Symposiums mussten eine Teilnahmegebühr bezahlen, alle Kosten wurden von der türkischen Rett-Syndrom-Vereinigung übernommen. Die Tee-/Kaffeebereiche waren, während der gesamten zweitägigen Veranstaltung immer für alle Teilnehmer geöffnet, die Pausenverpflegung wurde von ACADIA Pharmaceuticals gesponsert.

Erfahren Sie hier mehr über das Symposium:
https://rettsendromu.com/event-item/2024-sempozyum/

Sehen Sie hier noch mehr Fotos vom Symposium:
https://photos.google.com/share/AF1QipNjDQnXk75LD-z6yPFYYo2yebP7atoqzahtIDPkDeJADgM4Kx7gd16CTehp_j2ymXQ?key=U2ZSQkxnaVBfTTZNOWJSVTYwVXFNQVF0OTM1Z0dn

Finden Sie hier die Präsentation der Vorträge:
https://drive.google.com/drive/foders/1rsRXJWHsrcTWgxuGFkntE_2PiqDvwfyz

Gerna Scholte – Communication:
https://drive.google.com/file/d/1KmCCRE6gLaniHsPU9Dx4c9i3P64-Xd9G/view?usp=sharing

Bericht mit freundlicher Genehmigung von Burak Temiz (Präsident Rett Syndrom Familien Solidaritätsverein Türkei)
https://rettsendromu.com/

Übersetzung aus dem Englischen mithilfe von www.deeple.com

ÖRSG

Rett aus aller Welt

RSRT GRÜNDET DAS MECP2 EDITING CONSORTIUM MIT DEM ZIEL, ENTWICKLUNGSPROGRAMME IN KLINISCHE STUDIEN ZU BRINGEN

ganz Besonderes war, dass Menschen mit Rett-Syndrom aus verschiedenen Altersgruppen (von 2 bis 34 Jahren) und ihre Familien anwesend waren, die alle ihre Erfahrungen miteinander austauschten.

Trumbull, CT – Der Rett Syndrome Research Trust (RSRT) hat mit der Gründung des MECP2 Editing Consortium einen wichtigen Schritt auf dem Weg zu innovativen genetischen Medikamenten für das Rett-Syndrom gemacht. Mutationen in MECP2 verursachen das Rett-Syndrom, eine schwerwiegende neurologische Störung, die ein Leben lang zu schweren Behinderungen führt. Das Konsortium besteht aus sechs renommierten Labors, darunter **Adrian Bird, PhD** und **Jacky Guy, PhD** vonder **Universität Edinburgh, Erik Sontheimer, PhD, Jonathan Watts, PhD** und **Scot Wolfe, PhD** von der **University of Massachusetts Chan Medical School, Guoping Feng, PhD** und **Chenjie Shen, PhD** vom **Massachusetts Institute of Technology,** und **Peter Beal, PhD** von der **University of California, Davis**. Das Editing-Konsortium, das vom RSRT mit 7 Millionen Dollar unterstützt wird, basiert auf dem früheren Erfolg des RSRT-Konsortiums für Gentherapie, das den Grundstein für die aktuellen Gentherapieversuche legte. Der RSRT ist der größte Geldgeber für die Rett-Forschung und hat seit 2008 mehr als 77 Millionen Dollar für die Entwicklung von Heilmethoden bereitgestellt.

Auf der Eröffnungssitzung des Konsortiums Anfang des Jahres wurde eine ehrgeizige Agenda festgelegt, um Editing-Programme bis zur klinischen Prüfung voranzutreiben. Das Treffen unter der Leitung des **Chief Technology Officer des RSRT, Dr. Robert Deans,** sollte Transparenz, Kooperation und gegenseitiges Lernen fördern und befasste sich mit Schlüsselzielen wie DNA- und RNA-Editing-Pipelines, Lieferoptionen, Unternehmenspartnerschaften und der Zusammenarbeit mit der FDA.

In den Präsentationen und Diskussionen zu diesen innovativen Programmen wurden ehrgeizige Ziele für die Entwicklung von klinischen Kandidaten in kürzester Zeit festgelegt und das Engagement des Konsortiums für die Beschleunigung des Fortschritts bei den Editing-Technologien unter Beweis gestellt. Als Ergänzung zu den Fachkenntnissen der sechs Labors wurde auf dem Treffen auch ein Vortrag des Labors **von David Liu** in **Harvard** über die neuesten Fortschritte bei den Gen-Editing-Technologien gehalten, der den kooperativen Geist unterstrich, der die Bemühungen des Konsortiums leiten wird.

Die Entscheidung, das Konsortium ins Leben zu rufen, wurde durch den Erfolg des RSRT-Konsortiums für Gentherapie inspiriert, das zur Entwicklung von zwei Gentherapien

Rett aus aller Welt

führte und den Grundstein für die ersten klinischen Gentherapieversuche bei Rett legte, die derzeit in den USA und Kanada laufen und erweitert werden sollen. Das MECP2 Editing Consortium ist in ähnlicher Weise in der Lage, die künftige Landschaft des DNA- und RNA-Editings für Rett zu gestalten, die Zusammenarbeit zu fördern und die Entwicklung weiterer bahnbrechender Therapien in Richtung klinische Studien voranzutreiben.

Die kollektive Erfahrung des RSRT-Forschungsteams im Bereich der translationalen Medizin verstärkt die Editing-Expertise der Konsortiallabors. **Robert Deans, CTO, Randy Carpenter, MD, Chief Medical Officer,** und **Jana von Hehn, PhD, Chief Scientific Officer,** bringen jahrzehntelange Erfahrung in der Industrie, im Umgang mit der FDA, in der Durchführung klinischer Studien und im Projektmanagement.

„Die Gründung des MECP2-Editing-Konsortiums wird durch die Dynamik der genetischen Medizin vorangetrieben und markiert einen weiteren bedeutenden Schritt nach vorn bei der Suche nach Heilungsmöglichkeiten für das Rett-Syndrom", sagte **Robert Deans**. *„Indem wir das kollektive Fachwissen dieser Weltklasse-Labors bündeln, erweitern wir die Möglichkeiten zur Heilung und beschleunigen die Entwicklung von Editing-Technologien für Rett. Ich freue mich sehr darauf, mit allen Mitgliedern des Konsortiums zusammenzuarbeiten, wenn die Programme in Richtung Klinik vorankommen."*

Über die Labore

Adrian Bird *und* ***Jacky Guy*** *von* der ***Universität von Edinburgh*** *sind Schlüsselfiguren auf dem Gebiet des Rett-Syndroms.Bird entdeckte MECP2, das Gen, das für das Rett-Syndrom verantwortlich ist, wenn es mutiert ist, in den frühen 1990er Jahren und hat seitdem viel zum Verständnis seiner Funktion beigetragen. Im Jahr 2007 veröffentlichten Bird und Guy das bahnbrechende Umkehrexperiment. Im Rahmen des Konsortiums konzentrieren sich Bird und Guy auf die Entwicklung eines Therapieverfahrens, bei dem eine einzige Base editiert wird, um C-terminale Mutationen zu behandeln, die 10 % der Rett-Fälle ausmachen.*

Erik Sontheimer, Jonathan Watts *und* ***Scot Wolfe von der U-Mass Chan Medical School*** *sind prominente Forscher, die für ihre bedeutenden Beiträge auf dem Gebiet der Molekularbiologie und des Gene Editing bekannt sind. Sontheimer ist bekannt für seine bahnbrechenden Arbeiten zu CRISPR-Cas-Systemen, während Wolfe sich mit Gen-Editing-Therapeutika beschäftigt. Watts' Fachwissen liegt auf dem Gebiet der Oligonukleotid-Therapeutika und der RNA-Chemie. Zusammen bilden sie ein hervorragendes Team. Im Rahmen des Konsortiums werden sie das Base Editing für spezifische Mutationen vorantreiben und das Potenzial des Prime Editing, einer Spitzentechnologie, für das Editing mehrerer Mutationen mit einem einzigen Therapeutikum untersuchen.*

Guoping Feng *am* ***MIT*** *ist ein angesehener Forscher mit bedeutenden Beiträgen zu den Neurowissenschaften und der Molekularbiologie. Feng hat bedeutende Fortschritte bei der Erforschung der synaptischen Funktion, neuronaler Schaltkreise und neurologischer Entwicklungsstörungen erzielt.* ***Chenjie***

Rett aus aller Welt

***Shen**, die leitende Wissenschaftlerin des Projekts, hat sich auf dem Gebiet der Neurobiologie hervorgetan und sich auf neuronale Schaltkreise und molekulare Mechanismen im Zusammenhang mit dem Verhalten konzentriert. Im Rahmen des Konsortiums werden sich Feng und Shen auf die Entwicklung kleinerer, selbstinaktivierender Basen-Editoren, die Entwicklung neuer viraler Vektoren und die Durchführung umfassender Tests von Editasen sowohl in Zell- als auch in Tiermodellen in einem mehrgleisigen Ansatz zur Korrektur von MECP2-Mutationen konzentrieren.*

***Peter Beal** von der **UC Davis** ist für seine bedeutenden Beiträge auf dem Gebiet der RNA-Biochemie und chemischen Biologie bekannt. Seine Arbeit konzentriert sich häufig auf RNA-Modifikationsenzyme, RNA-Editierung und Struktur. Beal hat umfangreiche Forschungsarbeiten über Adenosin-Desaminasen, die auf RNA wirken (ADARs), durchgeführt, Enzyme, die für die RNA-Editierung durch Umwandlung von Adenosin in Inosin verantwortlich sind. Sein Fachwissen umfasst die Untersuchung von RNA-Modifikationen und deren Auswirkungen auf zelluläre Prozesse und beleuchtet grundlegende Aspekte der RNA-Biologie. Im Rahmen des Konsortiums wird Beal das ADAR-Editing vorantreiben, um spezifische MECP2-Mutationen anzugehen.*

Über Rett Syndrome Research Trust

Der RSRT ist die Patientenorganisation, die sich für die Heilung des Rett-Syndroms einsetzt. Als weltweit größter Geldgeber für die Rett-Syndrom-Forschung hat der RSRT eine entscheidende Rolle bei der Initiierung und Weiterentwicklung der Fortschritte auf dem Weg zur Heilung gespielt. Alle genetischen Therapien, die von biopharmazeutischen Unternehmen entwickelt werden, basieren auf Entdeckungen und Ressourcen, die vom RSRT ermöglicht wurden. Erfahren Sie mehr unter reverserett.org.

https://www.rett-syndrom-deutschland.de/news/forschung/rsrt-gruendet-das-mecp2-editing-consortium-mit-dem-ziel-entwicklungsprogramme-in-klinische-studien-zu-bringen.html?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTEAAR1sBjScJu_qQZHH2kttFjJyLLgt0fqA8pM-hnEu0IAS-RrCeikZoPAi0b20_aem_AdVmfaZAWHppwkv0_iqq_ci-RlV53lc-VYFjmLbpWtPmZXF9wAflDvJEDbR8XQIe-mEZKKCG36-4UVlmCpWC2eqq8

Vielen Dank an Claudia Petzold für die freundliche Genehmigung zur Verwendung der Übersetzung www.rett-syndrom-deutschland.de

RETT SYNDROM DEUTSCHLAND e.V.
VEREIN FÜR FORSCHUNGSFÖRDERUNG

MEDIA CONTACT
Monica Coenraads
Chief Executive Officer
Rett Syndrome Research Trust

203.445.0041monica@rsrt.org

rett syndrome research trust

Original-Artikel von RSRT:
https://reverserett.org/news/press-releases/rsrt-launches-the-mecp2-editing-consortium-with-goal-to-advance-programs-to-clinical-trials/?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTEAAR0Y86pBLjNiW4G8lGVuOYbnxtC7cQTVP9szGh22AZxbr1DgrWbi-_QaCaE_aem_AdNbqMkEt82Xc9mOf6AqPAgtKwnVP0Z9ajbrYjkk2FxjqE0ZwOHf92jX67g

Neues aus der Rett-Welt



Endlich findet der **9. Rett-Syndrom Weltkongress** vom 2. bis 5. Oktober 2024 statt. Bereits 2020 anberaumt, jedoch durch die Corona-Pandemie immer wieder verschoben. Der letzte Rett-Syndrom Weltkongresse fand 2016 in Berlin statt.

Der Kongress findet in Gold Coast (zwischen Brisbane und Sydney an der Ostküste von Australien) statt. Viele internationale und auch renommierte nationale Ärzte und Wissenschaftler sind zu Vorträgen eingeladen, und es wird mit einer Teilnahme von vielen Repräsentanten von Rett-Syndrom Vereinigungen rund um den Globus gerechnet. Die Kosten belaufen sich nunmehr auf ca. 600.000 Australische Dollar.

Wissenschaftliche Vorträge werden getrennt von familienbezogenen Vorträgen parallel in separaten Räumlichkeiten und anschließenden Diskussionsrunden stattfinden. Filmvorführungen, eine Buchausstellung, sowie eine Ausstellung mit Postern von laufenden bzw. abgeschlossenen Studien runden den Kongress ab. Die Schlussveranstaltung wird mit einem Gala Dinner in Sea World Marine Park Gold Coast stattfinden.



Da Stella und Gerhard Peckary aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr daran teilnehmen können, wird die ÖRSG durch Tanja Rovagnati beim Weltkongress vertreten sein.

Auf der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) - Homepage https://www.rett-syndrom.at/ befinden sich Links zu verschiedenen Themen. Neben Berichten von Rett-Familien, Kongressen und Symposien finden sich viele weitere Informationen.

Auf dem YouTube **Kanal der ÖRSG** https://www.youtube.com/@Rett-SyndromAustria gibt es unter anderem einen Vortrag von Jeffrey Neul



„Der Weg vom Erkennen zur Behandlung (Rett Syndrome -The Road from Recognition to Treatment)", von Karen Spruyt „Schlafprobleme beim Rett-Syndrom" sowie Meir Lotan „Physiotherapeutische Maßnahmen beim Rett-Syndrom". Alle diese Vorträge sind mit deutschen Untertiteln versehen.

Im Juni 2024 fand **ASCEND – von der Internationales Rett Syndrome Foundation** in Collorado, USA statt. Dieses wissenschaftliche Treffen bestand aus zwei Teilen:
IRSF Rett-Syndrom Scientific Meeting, einem jährlichen, globalen und umfassenden Forschungstreffen, das sich ausschließlich auf das Rett-Syndrom konzentriert und eine zweieinhalbtägige Familienkonferenz.

Seit November 2019 gibt es auch in **Luxemburg eine Rett-Syndrom Vereinigung**. Die Startseite der Website ist auch in deutscher Sprache wählbar. Die Vereinigung ALSR (Association Luxembourgeoise du *Syndrome* de *Rett*) ist auf Facebook sehr aktiv. Seit erstem Juni gibt es auch einen Podcast. Leider nur auf Französisch.

WoLF Pack - World Leaders Forum – Rett Syndrome Associations ist ein Online Quartalstreffen, bei welchem durchschnittlich 10—20 von 45 global angemeldeten Mitgliedern, teilnehmen. Es werden u.a. Vorträge zur Lebensqualität und Mobilhaltung der Rett-PatientInnen abgehalten. Das Meeting am 14. Juni um 22 Uhr Ortszeit Wien, galt zum Beispiel dem bevorstehenden 9. Rett -Syndrom Weltkongress in Australien.

Rett Syndrom Deutschland e.V wurde von Claudia Petzold als Verein für Forschungsförderung gegründet. Sie arbeitet sehr eng mit Monica Coenraads, von Rett-Syndrome Research Trust (RSRT), zusammen. Sämtliche Veröffentlichungen von RSRT übersetzt Claudia Petzold ins Deutsche und stellt diese auf ihre Homepage u.a. von TAYSHA Rett Programm Updates: Klinische Forschungen Gen Therapie (Siehe Seite 38)
https://www.rett-syndrom-deutschland.de/news/forschung



Das Hauptereignis im letzten Jahr war der **7. Europäische Rett-Syndrom Kongress in Marseille** vom 7. – 8. Oktober 2023, größtenteils von Acadia Pharmaceuticals gesponsert wurde. Als RepräsentantInnen der ÖRSG nahmen Stella und Gerhard Peckary sowie Tanja Rovagnati teil.
Präsident der französischen Rett Syndrom Vereinigung, Julien Fiechi, eröffnete den Kongress. Er wies auf die Bedeutung dieser zweijährig stattfindenden europäischen Konferenz hin, bei denen insbesondere die UPDATES von wissenschaftlichen Erkenntnissen wichtig sind. Frankreich hat nun, nach 4-jähriger Pause, bedingt durch die Covid 19 Pandemie (der letzte Kongress vor Corona, war 2019 in Tampere, Finnland) „..die Ehre, die Tradition der europäischen Kongressreihe fortzusetzen".

Im Juli 2023 erwarb Acadia Pharmaceuticals die weltweiten Rechte an Trofinetide von dem Pharma-Unternehmen Neuren. Trofinetide ist für die Behandlung von Rett Syndrom. DAYBUE (trofinetide) ist das erste und einzige Medikament, das für die Behandlung des Rett-Syndroms bei Erwachsenen und jugendlichen Patienten ab einem Alter von zwei Jahren zugelassen ist.

2019 begann die dritte Studienphase LAVENDER. Diese war ein Double blind Studie, an der 187 Rett-Syndrom Patientinnen im Alter zwischen 5 – 20 Jahren mit Rett-Syndrom über 12 Wochen teilgenommen haben. Nach der Auswertung nahmen noch 154 junge Rett-Syndrom PatientInnen an der LILAC Studienphase 1 über 40 Wochen teil. In dieser Zeit wurden die Frauen mit Trofinetide behandelt. Diese Studie war laut ACADIA sehr positiv. Hier sind wichtige Fakten für Eltern von DAYBUE (trofinetide):
https://www.rett-syndrom-deutschland.de/news/forschung/daybue-trofinetid-wichtige-fakten-fuer-eltern.html

Beim **Europäische Rett-Syndrom Kongress in Marseille** gab es noch viele weitere interessante Vorträge. (siehe auch https://www.rett-syndrom.at/7-europaeischer-rett-syndrom-kongress-marseille-2023/ oder Rundbrief 2023 ab Seite 54)

Rett-Elterntreffen 2024

Das Rett-Syndrom Elterntreffen fand wieder im schönen KletzmayrHof in St. Marien, OÖ, statt.

Nach einer herzlichen Begrüßung der neuen BetreuerInnen durch die Rett- Familien wurden die Kinder dem neuen Team zur Betreuung übergeben.

Als erstes begrüßte Günther Painsi die Rett-Familien und besonders die Familie Kriener und Familie Tschetschonig, die das erste Mal bei einem Rett-Treffen dabei sind.





Danach ging es schon im Programm weiter und Teddy Wiesner, Dipl. Physiotherapeut aus St. Marien, machte mit seinem interaktiven Vortrag, den Auftakt. Teddy Wiesner erklärte anschaulich, wie die Wirbelsäule aufgebaut ist und welche Funktion diese erfüllt. Welche Diagnosen und wie diese erkannt werden können und welche Eigenschaft die Bandscheiben haben.



Nach einer kurzen Pause ging es dann an den Praktischen Teil.



Durch Übungen konnten wir Eltern spüren, welche Teile der Wirbelsäule wir gerade bewegen.

Dadurch können wir in unserem Alltag unsere Bandscheiben und unsere Wirbelsäule gezielt be- und entlasten.



Vielen Dank an Teddy Wiesner für die wichtigen Einblicke, wie wir richtig heben und tragen können.

Nach der Turneinheit waren alle Familien hungrig. Die BetreuerInnen konnten von ihrer Tätigkeit ebenfalls eine Pause machen. Alle konnten sich beim ausgiebigen Mittagessen für den Nachmittag stärken. Nach einem kleinen Spaziergang ging es schon im Programm weiter.





Cranio-Sacral-Therapeutin Herta Aumair stellte uns die Geschichte und Vorgangsweise von Cranio Sacrale Therapie vor.
Hansi Lang stellte sich als Testperson zur Verfügung. Nach einigen Minuten der Behandlung durch Herta war Hansi Lang sehr entspannt und konnte die Behandlung gut genießen.
https://cranio-wilhering.at/



Vielen Dank an Herta Aumair für ihre Erklärungen und die Anschauliche Cranio Sacrale Therapie, die sie uns trotz kaum sichtbarer Bewegungen gezeigt und erklärt hat.

Rett-Elterntreffen 2024

Emily (eine der herzlichen BetreuerInnen) hatte ihren Therapiehund namens Paco für unsere Kinder mitgebracht. Die Kinder durften ihn streicheln und füttern und genossen den Umgang mit dem Hund sichtlich! Was für eine schöne Abwechslung auch für die betreuten Rett-Kinder/-Jugendlichen





Bei den Familien ging es weiter mit Vereinsinternen Informationen:

- Josef Haider, Kassier der ÖRSG, gab einen Einblick in die Finanzen.

- Elisabeth Nimmerrichter gab bekannt, dass Romana Malzer für „Oktober ist der Monat des Rett-Syndroms" täglich ein Spruchbild erstellen und auch auf Facebook und in der vereinsinternen Familien-WhatsApp-Gruppe posten wird. Sie bat alle Familien diese Bilder täglich weiterzuteilen und zu posten.
Damit das Bewusstsein geschaffen und auf die Herausforderungen hingewiesen wird, denen Menschen mit Rett-Syndrom und deren Angehörige täglich gegenüberstehen.



- Präsident der ÖRSG, Günther Painsi informierte über die bevorstehende Vorstandswahl beim Rett-Familien Wochenende im Frühjahr 2025

- Tanja Rovagnati wurden erfolgreiche Wünsche für die Teilnahme beim 9. Rett-Welt Kongress in Australien übermittelt. Sie wird vom 02. – 05. Oktober an der Gold Coast in Queensland, Australien für die ÖRSG dabei sein und hoffentlich viele interessante News mit zu uns nach Österreich bringen!

Ebenfalls freuten sich die Familien über die Nominierung von Birgit Berger bei der Niederösterreichischen Krone Herzensmensch. (siehe Seite 26)



Als Abschluss durfte das obligatorische Familienfoto mit allen Teilnehmenden — egal ob Familienangehörige, Rett-Kinder, Vortragende oder BetreuerInnen — nicht fehlen.

Helga Pulz
Elisabeth Nimmerrichter

Alle freuen sich jetzt schon auf das Rett-Familien-Wochenende vom 27. – 29. Juni 2025 in Hipping

Informationen aus den Bundesländern

WIEN:

Verein mUKs

– mit Unterstützter Kommunikation sprechen

Unterstützte Kommunikation (engl.: Augmentative and Alternative Communication) bedeutet, fehlende Sprache zu ergänzen oder zu ersetzen, um die kommunikative Teilhabe von Menschen, die Schwierigkeiten im Gebrauch und/oder Verstehen von Sprache haben, zu verbessern. Dazu gibt es verschiedene Kommunikationsmöglichkeiten, wie beispielsweise Sprachausgabegeräte, Gebärden, Kommunikationsmappen und -tafeln mit Symbolen oder einzelne Bild- und Symbolkärtchen.

Unser Verein „mUKs – mit Unterstützter Kommunikation sprechen" wurde 2023 gegründet mit dem Ziel, einen Beitrag dazu zu leisten, dass alle Menschen, die Bedarf an Unterstützter Kommunikation haben, Zugang zu dieser erhalten und darin gestärkt werden, eigenständig kommunizieren zu können. Sitz des Vereins ist in Wien.

Wir sind drei ausgebildete Kommunikationspädagoginnen für UK und eine Logopädin mit dem Schwerpunkt UK aus Wien bzw. Niederösterreich. Mit viel Engagement bauen wir ein umfassendes Angebot für UK-NutzerInnen und deren Umfeld auf und setzen es um.

Unser Angebot umfasst:

⇒ Beratung zum Thema UK

⇒ Pädagogische Diagnostik und Kommunikationsförderung für (zukünftige) UK-NutzerInnen (aller Altersstufen) und deren Bezugspersonen

⇒ Vorträge und Weiterbildungen für Fachpersonal bzw. Interessierte.

Bei Interesse kontaktieren Sie uns gerne:

Telefon: +43 0650 8105171
E-Mail: office@muks.or.at
Web: www.muks.or.at

Facebook: mUKs - mit Unterstützter Kommunikation sprechen
Instagram: verein_muks

Informationen aus den Bundesländern

OBERÖSTERREICH:



©https://www.facebook.com/cafegutmut /

Café Gutmut

Anfang März 2024 hat das Café Gutmut, erstes Gebärdensprachcafe Österreichs, in der Bischofsstraße 11 in Linz, eröffnet. Außer Sonntag und Montag ist das Café täglich geöffnet.

„Unsere Vision ist, dass in Zukunft mehr Unternehmen die Kompetenzen von Hörbeeinträchtigten erkennen und nutzen. Dabei wird unser Team von job.com einem Bildungsprojekt für Gehörlose (finanziert durch das Sozialministeriumservice) begleitet und vom Arbeitsmarktservice unterstützt."

https://www.gutmut.at/

Menschen mit Beeinträchtigung dürfen in „Bewohnerpark-Zone" parken



© Foto: Neos Linz

Seit Frühjahr 2024 dürfen in Linz Menschen mit einem „Parkausweis für Behinderte" ihr Fahrzeug in allen Bewohnerpark-Zone abstellen. Nach einer Prüfung durch das Land Oberösterreich wurde diese Verordnung erlassen und die nötige Beschilderung angebracht.

https://www.meinbezirk.at/linz/c-politik/menschen-mit-beeintraechtigungen-duerfen-kuenftig-in-bewohnerpark-zonen-parken_a6514826?fbclid=IwAR3TJ7jY0e7-nujK5AxQuwa24aqcyPCBxB-Wij2ZCZD0yeo0vBexUSTnRjT8

In Wien gilt diese Reglung schon länger. Auf den gekennzeichneten AnwohnerInnen-Parkplätzen ist normalerweise nur mit Parkpickerl für BewohnerInnen des jeweiligen Bezirkes das Parken erlaubt.



Fahrzeuge, die mit einem Parkausweis für Behinderte gemäß § 29b StVO gekennzeichnet sind, dürfen jedoch auch auf diesen Parkplätzen ohne Zusatzkosten zeitlich unbegrenzt parken.

https://www.wien.gv.at/verkehr/parken/kurzparkzonen/anrainerparken

Hilfsmittel im Fokus

Duschliege



Die Duschliege, die Sophie erhalten hat, ist elektrisch höhenverstellbar und bietet ein großes Maß an Flexibilität. Dadurch wird eine optimale Bedingung für uns Eltern und ein großer Komfort für Sophie gewährleistet.

Durch das integrierte Auffangbecken wird das Wasser sofort abgeleitet. Nach Benützung kann die Duschliege komfortabel und platzsparend verstaut werden, indem diese an die Wand geklappt werden kann. Die Oberfläche der Duschliege besteht aus einer Netzbespannung und ist leicht zu reinigen.

Wir haben uns für eine



Duschliege entschieden, da Sophie nicht mehr gutstehen bzw. sitzen kann. Diese Liege ist für uns und Sophie eine großartige Erleichterung für den Alltag.

https://pressalit.com/de-de/dusch-und-pflegeliegen/duschliege-sct-2000-serie/sct-2000-duschliege-leinwand-

Elektrische Treppenraupe

Zur sicheren Beförderung über gerade Treppen wurde die LiftKar PTR elektrische Treppenraupe entwickelt. Dadurch wird für gehbeeinträchtigte Personen die Bewegungsfreiheit erhöht.

Mit drei Geschwindigkeitsstufen und einfachster Bedienung kann die Treppenraupe mit einer Akkuladung von bis zu 1.000 Stufen bezwingen.

Mit der leichtesten Treppenraupe kann, (je nach Modell), eine Person mit einer Maximalbelastung von bis zu 160 kg über die Stufen transportiert werden.



LiftKar PTR ist einfach zerleg- und mitnehmbar.

https://www.sano-stairclimbers.com/de/personentransport/produkte/liftkar-ptr

Gravity Chair

Der Gravity Chair ist ein Lagerungssystem, aus Schaumstoff und ein individuell gefertigtes Modell. Er sieht wie ein einfacher Sessel aus, jedoch durch den tief liegenden Schwerpunkt ist die Sitzposition stabiler. Aufgrund der Position der Armlehnen sind die Arme höher gelagert und die darinsitzende Person



hat mehr Freiheit beim Atmen. Durch einen Dreieckkeil kann die Position des Kopfes und des Oberkörper so leicht stabilisiert werden. Der Keil kann auch bei starker Skoliose von der Seite untergeschoben und der Oberkörper in eine aufrechtere Position gebracht werden.

https://www.rehanorm.de
https://www.orthotechnik.at/



GESCHENKTIPP

Kränk di ned



Eine unserer Rett-Familien – Familie Pulz mit ihrer Vici – hat ein lustiges Spiel entdeckt, wir dürfen hier den Bericht des Erfinders Christian Freihammer, Inhaber der **Geschick Fabrik**, wiedergeben:
Christian Freihammer erzählt:
"Meine Schwägerin Sonja ist zu mir gekommen und hat mich gefragt, ob ich für ihren Sohn Marcello ein Spiel für Blinde bauen kann.

Mein Neffe war nicht immer blind, die Sehleistung hat aber von Jahr zu Jahr nachgelassen. Ich habe mir überlegt, welches Spiel ich ihm bauen kann.

Ich, bin dann schnell, auf „Mensch ärgere dich nicht" gekommen. Also habe ich ihm ein „Marcello ärgere dich nicht" aus Holz gebaut. Die Figuren haben vier unterschiedliche Formen, rund, schräg, eckig und kugelig. Am Spielfeld gibt es Vertiefungen, wo die Figuren nicht umfallen können.

Über den kleinen magischen Laden, in Wiener Neustadt, habe ich von Nicole den Tipp bekommen, das Spiel beim Inklusionspreis der Lebenshilfe einzureichen. Ich habe eingereicht und dann im Jahr 2023 damit den Inklusionspreis fürs Land Niederösterreich gewonnen!



Mein Spiel hat sich weiterentwickelt, ursprünglich noch mit separaten Würfelfeld, jetzt mit vier Würfelfeldern am Spielfeld integriert, mit bunten Figuren. Ja, bunt ist es auch geworden, weil es zu einem Inklusionsspiel geworden ist, von Menschen mit Behinderung, für Menschen mit Behinderung.

Es heißt auch nicht mehr „Marcello ärgere dich nicht", sondern

„Kränk di ned". Es sollen alle Menschen miteinander spielen können, egal mit welchem Handicap. Natürlich ist das in dem Ausmaß, für ein Kleinunternehmen nicht ohne Unterstützung möglich. Ich habe einen europaweiten Musterschutz beantragt (gesponsert von der Institution „Zero Project" Martin Essl) und auch erhalten.

Die Platten werden von der Firma „more than scale" Inhaber Harald Schüssler gefräst. Die ersten Platten wurden mir vom „Malermeister Andreas Pulz" gesponsert. Die „Tischlerei Semotan" hat den Zuschnitt übernommen. Danke an alle, die mich so tatkräftig unterstützt haben, um die Inklusion voranzutreiben!"

Anfragen bezüglich des Spieles **„Kränk die ned"** bitte direkt an Geschick Fabrik richten, gerne auch via **Facebook-Profil**. Das Spiel kann dann um € 100,00 bestellt werden.

Geschick Fabrik
Christian Freihammer
0699/10159745

https://www.facebook.com/people/Geschick-Fabrik/100086418444688/

Augenblicke

Unterstützte Kommunikation und RETT – Syndrom



Vor genau 10 Jahren erschien das Buch „Augenblicke" und es ist nach wie vor aktuell.

Beschreibung:

Die Lebenssituation, aber auch die Lebensqualität der Rett-Kinder und ihrer Familien hat sich durch Unterstützte Kommunikation deutlich verbessert. Trotzdem sind viele der vom Rett-Syndrom betroffenen Menschen in ihrer Persönlichkeitsentwicklung dauerhaft und schwerwiegend beeinträchtigt. Manche werden lebenslang auf körpernahe und nichtintentionale Formen der Unterstützten Kommunikation angewiesen bleiben. Doch auch sie profitieren von einem Lebensumfeld, das aus einem achtsamen und respektvollen Miteinander besteht. Die Autorinnen und Autoren dieses Buches fühlen sich dieser Zielsetzung verpflichtet. In ihren Beiträgen konturieren sie ein flexibles Konzept alternativer Kommunikation, in dem fachliche Erwägungen, praxisbezogene Anforderungen und einfühlsam geschilderte Lebensgeschichten in einer eindrücklichen Weise gebündelt sind. Der Bogen spannt sich von der Ausgestaltung körpereigener Anzeichen, über die Benut-

zung elektronischer Geräte, bis hin zur Arbeit mit Fotomappen, Symboltafeln und komplexen Steuergeräten. Diese Reise durch die unterschiedlichen Facetten der Unterstützten Kommunikation und des Rett-Syndroms mag für so manche Leserin und für so manchen Leser ein Einstieg in eine neue Welt bedeuten, die in ihrer Entwicklungsdimension faszinierend ist.

Dieses Buch kann bei Romana Malzer von der Medienverwaltung/ Archiv der ÖRSG unter romana.malzer@rett-syndrom.at sowie im Buchhandel käuflich erworben werden.

ISBN: 978-3-86059-242-7
Erscheinungsdatum 15.01.2014 – 10 Jahre
Herausgeber Ursula Braun Angelika Koch-Buchtmann Marc Westphal
Verlag Loeper Karlsruhe
Seitenzahl 168
Sprache Deutsch

Reha-Buggy versus Rollstuhl



Unsere Sophie (jetzt 15 Jahre) hat das Gehen nie erlernt, trotz unseren Anstrengungen und ich denke nicht, dass der Rolli oder Buggy sie daran gehindert hat. Der Aktivrolli setzt gezielte Hand– und Armbewegungen voraus, das ist sowieso individuell bei unseren Kids. Da wir am Land wohnen, ist ein Reha-Buggy für Sophie beim Spazieren angenehmer zum Sitzen und leichter schiebbar, meist ist auch ein Dach vorhanden bei Regen und Wind vorteilhaft. Im Winter bei Schnee ist wegen den großen Reifen bei uns nur Buggy time.



Der Rollstuhl ist halt wendiger, (bei Arztbesuch, einkaufen, etc.), und der Reha Buggy viel schwerer als der zu Beginn „kleine" Rolli. Der Rolli hatte da auch noch leichter im Auto Platz, aber meist halt nicht so wetterfest überdacht. Ob man eine angepasste Sitzschale benötigt, ist sowieso individuell und bei beidem meist möglich. Wir haben auch immer den Rolli zum Kanteln, damit Sophie auch im Rolli umgelegt werden kann zum Beispiel zum Trinken aus der Flasche oder zum Ausruhen.

Sonja Lang mit Sophie

Reha-Buggy versus Rollstuhl



Ich hatte für Marie erst einen Reha-Buggy. Diesen habe ich aber dann zügig gegen Aktivrollstuhl getauscht, da der Reha-Buggy einfach in viele Situationen nicht sinnvoll für uns war. Für unwegsames Gelände haben wir uns einen Delta-Buggy zugelegt, den wir über Spenden finanziert bekommen haben. Diesen würde ich auf keinen Fall mehr gegen einen Hoggi-Buggy tauschen. Es ist ein Riesenunterschied zwischen den beiden Reha Buggys z.B. den Berg hinaufschieben. Der Delta Reha-Buggy hat den Vorteil zum Hoggi-Buggy, weil er leichter und viel wendiger ist durch die drei großen Reifen.

Marie bekam also ihren ersten Rolli noch bevor sie 3 Jahre wurde. Mittlerweile habe ich einen kantelbaren Rollstuhl, den man etwas kippen kann, weil sie jetzt bei längeren Fahrten immer wieder ein bisschen schlafen möchte.

Im Bus darf Marie nicht mehr im Sitz sitzen, daher kamen wir um den Rolli nicht mehr drumherum.

Marie kann auch laufen, aber lange Strecken hält sie nicht durch. Manchmal will sie draußen gar nicht gehen, somit ist ein „Ferrari" nicht weg zu denken.

In der Schule gehen sie viel zu Fuß mit Marie, daher benötigt sie den Rollstuhl nur zum Bus fahren oder wenn sie lange Strecken gehen. Marie hat nie die Motivation verloren,selbst gehen zu wollen, im Gegenteil wenn die Prinzessin zu lange sitzen muss, beschwert sie sich sogar, dass sie sich bewegen will. Marie würde aber nie allein fahren können, da sie einfach zu starke Handstereotypien hat.

Wenn ihr nicht wisst, ob es ein Reha-Buggy oder Rollstuhl sein soll, dann macht euch einen Termin beim Reha-Berater eures Vertrauens aus. Hier



könnt ihr meistens die Buggys und Rollstühle ausprobieren. Macht euch selbst ein Bild von dem Ganzen.

Ich war auch immer gegen einen Rollstuhl für Marie: „Dann sieht jeder gleich, was los ist mit meinem Kind." Als wir den Rollstuhl dann hatten, habe ich zu mir selbst gesagt: „Warum habe ich das nicht gleich gemacht? Viel wendiger, Platz sparender und, und, und" ☺

Lisa Zettwitz mit Marie

https://www.rehatronik.at/rehabuggy-deltabuggy/
https://hoggi.de/de/

ÖZIV Weihnachtsfeier



Am Nachmittag des 2. Dezember 2023 fand die jährliche Weihnachtsfeier des ÖZIV Burgenland statt. Lukas Nimmerrichter und Vanessa Peckary sind bereits seit Jahren Mitglieder des Vereins und freuen sich jedes Jahr auf dieses besondere Event.

Schon beim Betreten des festlich geschmückten Saals wurden die beiden begleitet von ihren Müttern Elisabeth und Stella von einem freudigen Wiedersehen mit alten Bekannten und Freunden begrüßt. Die Stimmung war ausgelassen und voller Vorfreude auf die kommenden Stunden.

Besonders das Essen war wie jedes Jahr ein absoluter Höhepunkt. Es gab ein reichhaltiges Buffet mit vielen verschiedenen Speisen, da war wirklich für jeden etwas dabei! Lukas und Vanessa genossen es, sich durch die Köstlichkeiten zu probieren und unterhielten sich nonverbal, zum Teil mit Gebärden, Mimik und Lachen. Auch für Elisabeth und Stella war es ein schönes, unterhaltsames Wiedersehen.

Nach dem Essen gab es eine spannende Tombola, bei der fast jede Person zumindest einen Gewinn hatte. Zur großen Freude gewann Lukas tatsächlich eines der liebevoll zusammengestellten Pakete mit McDonalds-Utensilien. Vanessa hatte ebenfalls Glück und freute sich über den Gewinn eines freien Eintritts für 3 Personen in den Tiergarten Schönbrunn.

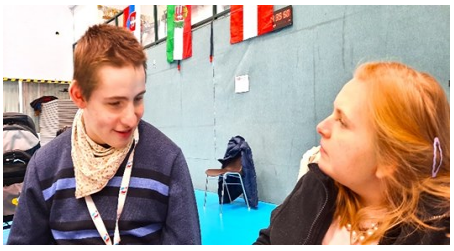


Ein weiteres Highlight des Abends war der Auftritt eines Roten-Nasen-Clowns. Er sorgte mit seinen witzigen Einlagen für viel Spaß und Gelächter bei den Gästen.

Die Musik auf der Feier wurde von der Pro-mente-Musikgruppe live gestaltet. Lukas und Vanessa konnten sich dem Rhythmus nicht entziehen und zeigten ihre Freude, wie auch die anderen Gäste. Die Stimmung war ausgelassen und fröhlich.

Als die Feier gegen Abend endete, schneite es bereits kräftig. Die beiden Familien machten sich vorsich-

tig auf den Weg zu ihren Autos, um nach Hause zu fahren. Bei heftigem Schneetreiben und rutschigen Straßen war die Heimfahrt alles andere als einfach. Dennoch kamen Lukas und Vanessa sicher und glücklich zuhause an und ließen den besonderen Nachmittag noch einmal, anhand der Schnappschüsse auf dem Handy, Revue passieren. Sie waren zwar müde, aber dankbar für die schöne



Feier und die wunderbaren Erinnerungen, die sie mit nach Hause nehmen konnten.

Stella Peckary mit Vanessa

Elisabeth Nimmerrichter mit Lukas

https://www.oeziv-burgenland.at/

Hilfsmittel im Fokus

ÖZIV BURGENLAND
Verband für Menschen mit Behinderungen

ÖZIV Burgenland bittet einen Hilfsmittelverleih an. Dieser Hilfsmittelverleih ist besonders interessant, bevor man eine größere Anschaffung plant und nicht weiß, ob das Hilfsmittel für die behinderte Person geeignet ist.

Mit dem Hilfsmittelverleih kann aber auch die Zeit zwischen Antragstellung und Bescheid, bzw. Lieferung des Hilfsmittels überbrückt werden.
Als Mitglied steht ihnen die Hilfsmittelzentrale zu attraktiven Mietpreisen zur Verfügung.

Auch in anderen Bundesländern wird von ÖZIV dieser Hilfsmittelverleih angeboten. Es können Rollstühle, Rampen, Duschrollstühle oder Badelifte ausgeliehen werden.

ÖZIV Vorarlberg bittet zusätzlich auch Urlaubsgästen diesen Hilfsmittelverleih zu günstigen Konditionen an. Zum Beispiel ein Viamobil (Rollstuhl mit Schiebehilfe).

https://www.oeziv-burgenland.at/unser-angebot#hilfsmittelzentrale
https://www.oeziv-tirol.at/angebote/oeziv_hilfsmittelverleih
https://www.behinderung-vorarlberg.at/angebote/angebote-nach-themen/beihilfen-finanzielle-unterstuetzungen/item/312-hilfsmittelzentrale-oeziv
https://www.oeziv-steiermark.at/angebote/hilfsmittelzentrale





©ÖZIV Burgenland



ÖRSG

Für den Rundbrief 2025 werden wieder Beiträge gesucht

Es gibt sicher viele Themen, die euch bewegen und die ihr mit den anderen vielleicht teilen wollt. Durch Übermittlung eurer Beiträge wird die Gestaltung des Rundbriefes interessanter, abwechslungsreicher und informativer.

Deshalb zögert nicht, Berichte an die Redaktion des Rundbriefes der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft zu schicken.

Sendet diese bitte als Word – Dokument und eventuell den dazugehörigen Fotos an e.nimmerrichter@rett-syndrom.at

Ich freue mich auf viele Zusendungen.



Elisabeth Nimmerrichter
Redaktion Rundbrief

Oktober 2024

ÖRSG

ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Was ist die ÖRSG?

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

An wen kann ich mich für weitere Informationen wenden

www.rett-syndrom.at

Präsident der ÖRSG:

Günter Painsi

Strommersiedlung 11

A-8900 Selzthal

Telefon: (+43) (0) 676/9670600

E-Mail: info@rett-syndrom.at

www.rett-syndrom.at

Finde uns auf facebook

Die Ausrichtung der ÖRSG

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

Impressum

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

Redaktion:

Elisabeth Nimmerrichter
Lascygasse 19/1
1170 Wien
eMail: e.nimmerrichter@rett-syndrom.at

Anschrift der ÖRSG:

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

© Copyright 2024 by ÖRSG