

RettEngel

Ausgabe 4 / 2023

DAS MAGAZIN VON UND FÜR RETT-FAMILIEN

in Zusammenarbeit mit Rett-Syndrom e.V. | Rett-Syndrom Deutschland e.V. |

Rett-Syndrom Südwest e.V. | Rett-Syndrom Bayern e.V. |

Rett-Syndrom Elternhilfe – Landesverband Nord e.V.

 **Rett Syndrom e.V.**
Deutsche Rett-Syndrom-Gemeinschaft

 **RETT SYNDROM
DEUTSCHLAND e.V.**
VEREIN FÜR FORSCHUNGSFÖRDERUNG

 **Rett-Syndrom
Südwest e.V.**

 **RETT
Bayern**

**Rett-Syndrom
ELTERNHILFE**
Landesverband Nord e.V.



Inhalt

Vorwort	3	Rett-Freizeit I vom 14.08 bis 19.08.2022	37
Rett-Syndrom e.V.		Tagebuch: Rett-Freizeit II vom 22.08. bis 27.08.2022	40
1. Rett-Syndrom Lauf 2022	46	Gesundheitswochenende vom 23.09. bis 25.09.2022	47
Spendenaufruf für die Ukraine	49	Ausflug in den Dinopark	50
Rett Syndrom Deutschland e.V.		Familienwochenende am Irmengard-Hof in Gstadt am Chiemsee vom 14.10. bis 16.10.2022	52
Forschung – Gentherapie und Gentherapie Firmen	25	Geschwisterwochenende vom 04.11. bis 06.11.2022	58
Top-News aus der Forschung		Rett-Infotag in Rückersdorf am 19.11.2022	60
Rett syndrome global registry	27	Folge deinem Herzen!	62
Auszeichnung für Erforschung des Rett-Syndroms	29	Gedenken	63
Rett-Syndrom Südwest e.V.		Erfahrungsbericht kbo München	64
Mitgliederversammlung 2022	4	Gestützte Kommunikation	66
Fortbildung zum Rett-Syndrom mit Prof. Dr. Wilken	8	Rett-Syndrom Elternhilfe – Landesverband Nord e.V.	
Spendenscheck	13	Seminarwochenende vom 03.06. bis 06.06.2022 in Travemünde-Brodten	18
„Dem Spiel auf der Spur“	14	Familienfreizeit vom 31.07. bis 05.08.2022 in Travemünde-Brodten	35
Sommertreffen 2022	21	Tagesausflug am 03.09.2022 zum Michaelshof in Neu Darchau	43
Eine von uns	24	Das Geschwisterwochenende	45
Mütterwochenende vom 04.11. bis 06.11.2022 in Bad Dürkheim	54	Impressum	67
Rett-Syndrom Bayern e.V.		Termine 2023	68
Mitgliederversammlung 2022	6		
Tagesausflug in den Tiergarten Nürnberg	30		
Familienwochenende in Nördlingen	32		

Liebe Rett-Familien, liebe Fördermitglieder,

Grüß Gott,

im Jahr 2019 entstand die Idee, einen Jahresrückblick mit vielen Fotos in Briefform an die Mitglieder in Bayern zu übersenden. Diese Idee wurde weiterentwickelt und herauskam die Zeitschrift „**Rett**Engel“. Nachdem es für die Ausgabe 1 viele gute Rückmeldungen gab, wurde das „Format“ (viele Bilder und soweit möglich wenig Text) beibehalten.

Ab Ausgabe 2 im Jahr 2021 waren auch Rett-Syndrom Südwest e.V., Rett-Syndrom Elternhilfe Landesverband Nord e.V. und Rett-Syndrom Deutschland (Verein für Forschungsförderung) e.V. mit dabei.

Der **Rett**Engel erscheint seit Ausgabe 2 in der Verantwortung der Deutschen Rett-Syndrom Gemeinschaft, die die Belange der genannten Vereine zusammenführt und vernetzt. So entsteht eine Darstellung der Arbeit der regionalen Vereine und den für uns so wichtigen aktuellen Informationen zur Forschung am Rett-Syndrom. Unmittelbar vor Drucklegung dieser Ausgabe gab es hier gute Nachrichten. Lest auf Seite 25/26. Durch die ausgezeichnete Zusammenarbeit mit Rett-Syndrom Deutschland (Verein für Forschungsförderung) e.V. ist sichergestellt, dass die Mitglieder hier immer aktuell informiert werden.

Mit 68 Seiten ist die vor Euch liegende Ausgabe 4 die bislang umfangreichste. Ganz herzlichen Dank an all die hilfsbereiten Menschen, die an der Entstehung der Zeitschrift mitgewirkt haben. Von der Einreichung der Beiträge und Fotos (Seite 67), über die liebevolle Gestaltung bis zum Versand an die Rett-Familien. Sehr gerne können (auch persönliche) Beiträge für die kommende Ausgabe 5 eingereicht werden (Impressum Seite 67).

Robert Meier

1. Vorsitzender Rett-Syndrom Bayern

(Bayerische Rett-Syndrom Gemeinschaft) e.V.

Mitgliederversammlung 2022

Am 26. März 2022 war es soweit, die erste „normale“ Mitgliederversammlung in Corona-Zeiten konnte wieder stattfinden.

12 Familien hatten sich für die Versammlung in der Schule am Goldberg in Heusenstamm angemeldet. Leider mussten zwei Familien aus gesundheitlichen Gründen absagen. Für die gute Betreuung unserer Rett-Mädchen/Frauen und deren Geschwister sorgte ein tolles Betreuerteam. Benedikt Römer war den ganzen Tag mit der Kamera unterwegs und konnte viele schöne Momente festhalten.

Unsere Mitgliederversammlung fand vormittags statt.

Unsere 1. Vorsitzende Petra Römer berichtete vom vergangenen Jahr, in dem wir leider nur eine Veranstaltung stattfinden lassen konnten.

Das Sommertreffen im September in Schotten-Burkhardt mit 12 Familien

wird uns in guter Erinnerung bleiben.

Weiterhin finden in unregelmäßigen Abständen Zoom-Meetings für die Familien statt, auch besteht die Möglichkeit sich im Rett-Forum auszutauschen.

Die bestehende WhatsApp-Gruppe läuft gut.

Unser Dachverband Rett-Syndrom e.V. hat die 3. Ausgabe der Zeitschrift RettEngel heraus gebracht. Vielen Dank an den 1. Vorsitzenden Robert Meier von Rett-Syndrom Bayern e.V., der das Ganze organisiert.

Unser Verein besteht zur Zeit aus 144 Mitgliedern (38 Fördermitglieder und 106 Familienmitglieder).

Unser Finanzvorstand Sven Gundermann teilte erfreut mit, dass die Kasse mit einem guten Abschluss für 2021 geschlossen werden konnte. Hierzu kam es, da im Jahr 2021 eine

große Spendenbereitschaft vorhanden war und die Ausgaben aufgrund der wenigen Veranstaltungen sehr gering ausgefallen sind. Wir freuen uns auch über die Spenden von Amazon Smile, die vierteljährlich auf unser Konto gebucht werden.

Von den Mitgliedern wurden an der MV zwei große Spenden beschlossen:

Eine Spende von 2000 € für die Aktion „Medikamente für die ukrainischen Familien“ an den Verein Deutsche Rett-Syndrom Gemeinschaft (DRSG) und eine Spende von 5000 € für die Forschung an Rett Syndrom Deutschland e.V.

Dank des schönen Wetters konnten wir unser gemeinsames Kaffeetrinken im Schulhof genießen.

Alle hatten einen schönen Tag, und nach dem gemeinsamen Aufräumen verabschiedeten sich die Teilnehmer bis zum nächsten Treffen.





Mitgliederversammlung 2022

Am Samstag, den 30. April 2022 fand die Mitgliederversammlung von Rett-Syndrom Bayern (Bayer. Rett-Syndrom Gemeinschaft) e.V. statt, sowie eine Informationsveranstaltung mit zwei externen Vorträgen. Die Veranstaltung wurde in Wolnzach durchgeführt und eine Betreuung unserer Rett-Töchter durch einen erfahrenen Betreuerstab bewerkstelligt.

Nach Eintreffen der Mitglieder, Kinder und Gäste gab es zunächst einen kommunikativen Austausch untereinander und natürlich auch die Freude darüber, sich nach längerer Zeit wieder persönlich treffen zu können. In dem Vortrag „Sexuelle Gewalt gegenüber behinderten Frauen und Kinder“ wurde durch die erfahrene Referentin Simone Seitz vom Frauennotruf Regenb urg behutsam auf dieses schwierige Thema eingegangen

und anhand von Erklärungsvideos und situativen Beispielen in einem zweistündigen Vortrag und gemeinsamen Austausch erläutert.

Nach einem gemeinsamen Mittagsbuffet ging es gestärkt zum nächsten Vortrag von Claudia Petzold vom Rett Syndrom Deutschland e.V., welche online zugeschaltet wurde. Frau Petzold erläuterte ihr aktuelles Engagement zur Unterstützung von Rett-Familien in der Ukraine, welche teilweise unter Einsatz von Leben stattfindet, um dringend benötigte Medikamente in die Kriegsgebiete zu liefern. Darüber hinaus erläuterte sie Neuigkeiten und Erkenntnisse zum Stande der Rett-Forschung, welche im letzten Jahr durch den teilweisen Rückzug des Pharmakonzerns Novartis aus der Forschung einen Rückschlag erlitten hatte.

Das anwesende Rett-Mädchen Emma hat in ihrem Kindergarten für die Rett-Ukraine-Hilfe 300 Euro gesammelt. Ihre Mama übergab die Spendenbox symbolisch an Claudia Petzold.

Anschließend fand die Mitgliederversammlung von Rett-Syndrom Bayern (Bayer. Rett-Syndrom Gemeinschaft) e.V. statt. Der Tätigkeits- und Finanzplan für 2023 wurde vorgestellt. Der Vorstand wurde ohne Gegenstimmen entlastet. Martina Regler wurde einstimmig zur Kassenwartin gewählt.

Die Protokolle zu den Vorträgen von Frau Seitz und Frau Petzold können auf der Homepage von Rett-Syndrom Bayern e.V. www.rett-bayern.de eingesehen werden.





Fortbildung zum Rett-Syndrom mit Prof. Dr. Wilken

Am Samstag, den 30. April 2022 fand die erste Fortbildung unseres Vereins statt. Über 80 Personen kamen in die Schule am Goldberg in Heusenstamm, um dem deutschlandweit größten Rett-Experten, Prof. Dr. Bernd Wilken vom Klinikum Kassel, zu lauschen. Alle Eltern, nach Wilkens Aussage selbst Experten für ihre Töchter, und interessierte Betreuerinnen waren von ihm und seinen Ausführungen begeistert.

Zu Beginn seines Vortrags gab Prof. Wilken einen kurzen historischen Rückblick. Seine persönlichen Anmerkungen über Kontakte zu Prof. Rett, Prof. Hanefeld und anderen internationalen Rett-Fachleuten faszinierten die Zuhörer.



Beim Rett-Syndrom sind mittlerweile drei Varianten klassifiziert:

- die Zappella-Variante mit einem relativ milden Verlauf, ohne Epilepsie und schwere Skoliose, zum Teil mit Spracherhalt,
- die Hanefeld-Variante,
- die Rolando-Variante, beide mit schweren Epilepsie-Verläufen.

Neurologie

Ein Einblick in die Neurologie beim Rett-Syndrom zeigte, dass die Ver-

netzung der Synapsen (vermutlich seit der Geburt) gestört ist. Trotzdem ist das Gehirn lernfähig und kann mit viel Training und Geduld (Zeit lassen!) viele Fähigkeiten erreichen, die auch erhalten bleiben.

Prof. Wilken erklärte den Zuhörern das MeCP2-Gen als sog. „Türöffner-Gen“: es reguliert den Zutritt und die Funktion von über 75 anderen Genen. Durch seine „Fehlfunktion“ sind also zahlreiche andere Gene und Bereiche im Gehirn und Körper betroffen.

Orthopädie

Skoliose ist für viele Rett-Mädchen und -Frauen ein großes Problem, dazu gab es viele Fragen an den Professor. Die Zuhörer sahen Bilder





von Röntgenaufnahmen der Wirbelsäule vor und nach einer Stabilisierungs-OP. Durch die Skoliose können Organe gequetscht oder verschoben werden. Anhand des Cobb-Winkels im Alter von etwa 10 Jahren ist eine Aussage über die zu erwartende Skoliose mit 16 Jahren möglich.

Zur Behandlung einer Skoliose wird bei einem Cobb-Winkel von 20-40 in erster Linie ein Korsett empfohlen, dies sollte täglich getragen werden, um die nötige Operation (ab 50 Grad Cobb) zu verhindern. Wenn sich die Wirbelsäule verfestigt hat (nach Abschluss des Wachstums), ist ein Abtrainieren des Korsetts möglich.

Sehr wichtig ist die frühzeitige Prävention. Bereits ab 3 Jahren sollte die Wirbelsäule regelmäßig kontrolliert und beobachtet werden. Training der Rückenmuskulatur, Reiten, Schwimmen, Physiotherapie können helfen, den Verlauf zu verlangsamen. Eine wichtige Info für alle Eltern war, die Wirbelsäule nicht im Liegen röntgen zu lassen, sondern im Sitzen oder Stehen. Im Liegen entstehen lt. Prof. Wilken viele Fehldiagnosen.

Weitere orthopädische Komplikationen können idiopathische Frakturen, Hüftluxationen, Dystonien und Spastiken sein.

Zur Erhaltung der Knochengesundheit empfiehlt Prof. Wilken allen Rett-Mädchen und -Frauen prophylaktisch Vitamin D3 (1000 iE/Tag).

Pubertät

Die Pubertät verläuft laut Prof. Wilken bei Rett-Mädchen sehr ähnlich wie bei anderen Mädchen. Sie setzt etwa im gleichen Alter ein und zeigt Symptome wie bei allen anderen auch.

Prof. Wilken erläuterte ausführlich den Zusammenhang zwischen dem häufig von Geburt an gestörten Serotonin-Rezeptor und anderen Rett-Symptomen wie den Atem-Auffälligkeiten oder depressiven Phasen. Neue Ideen zur Behandlung sind allerdings noch nicht reif für eine Anwendung.

In einer Statistik konnten die Zuhörer sehen, dass die größten Probleme für 6-18jährige Rett-Mädchen die Skoliose und Epilepsie darstellen. Im Erwachsenenalter geht es dann meistens um Verhaltensprobleme.

Epilepsie

Ein epileptischer Anfall ist die Folge von plötzlich auftretenden, synchronen elektrischen Entladungen von Nervenzellen (Neuronenverbänden) im Gehirn. Bei 80 – 85 % aller Rett-Mädchen tritt sie auf, etwa 16 % sind schwierig zu behandelnde Fälle.

Häufig entwickelt sich die Epilepsie schon im frühen Kindesalter, manchmal auch erst in den Folgejahren. Nach der Pubertät wird die Wahrscheinlichkeit für diese Erkrankung mit jedem Tag geringer. Auch der Schweregrad geht in dieser Zeit wahrscheinlich zurück. Die gute Nachricht: es gibt keine Verbindung zu bestimmten Mutationen.

Mögliche Therapien sind Medikamente, operative Vagusnerv-Stimulationen, Diäten. Als bewährte und häufig sehr effektive Medikamente nannte Prof. Wilken Carbamazepin, Lamotrigin und Valproinsäure.

Die Behandlung erfolgt nach sehr genauer Beschreibung der epileptischen Anfälle (Videoaufnahmen), laut Prof. Wilken nach folgenden wichtigen Grundsätzen:

- Individuelles Konzept erarbeiten
- Immer wieder hinterfragen
- Geduld
- Monotherapie (mit EINEM Medikament) anstreben
- Alternative Ideen entwickeln
- Nebenwirkungen beachten im Verhältnis zur Wirkung des Medikaments

Schlaf

In jedem Alter können Schlafstörungen auftreten. Die Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten sind vielfältig. Melatonin hat sich bei Rett-Mädchen und -Frauen als recht erfolgreich erwiesen, es ist auch bei langfristiger Gabe hirnschonend und nebenwirkungsfrei. Die Wirkung setzt nach einigen Tagen ein, bei Retard-Produkten etwas schneller.

Unruhe/Agitiertheit

Die Ursachen für die belastende Unruhe ist oft unklar. Meistens tritt sie nur eine begrenzte Zeit auf. Im Rahmen der Regression können sogenannte Schreiattacken auftreten. Auch postpubertäre Unruhe ist möglich. Andere körperliche Ursachen müssen ausgeschlossen werden. Wenn möglich sollten keine Medikamente gegeben werden.

Obstipation

Die Ursachen für die häufig auftretende Verstopfung sind vielfältig, u.a. können Flüssigkeitsmangel oder Bewegungsmangel dafür verantwortlich sein. Die Therapie sollte individuell erstellt werden. Laut Prof. Wilken hilft z.B. Macrogol/Movicol morgens und Magnesium 100-150

mg am Abend recht gut oder andere alternative Produkte wie z.B. Feigen-Sirup.

Unterstützte Kommunikation

Zum Thema UK verwies Prof. Wilken auf die großen Erfahrungen sehr vieler Eltern und Familien und die Möglichkeiten der qualifizierten Weiterbildung, u.a. beim AKUK e.V.

Behandlung des Rett-Syndroms

Die Behandlung des Rett-Syndroms hat die Verbesserung der verschiedenen Symptome im Blick. Die laufenden Studien im Bereich der Forschung zielen auf eine Heilung oder Verbesserung der Lebensqualität. Eine Behandlung des Rett-Syndroms ist laut Prof. Wilken möglich, aber mit Vorsicht anzugehen.



Jüngere Kinder hätten gute Chancen auf Verbesserungen des Krankheitsbilds, bei älteren Rett-Mädchen und -Frauen sind diese eher nur in einzelnen Bereichen zu erwarten.

Prof. Wilken ging auf die derzeitigen Forschungs-Ansätze ein:

Gen-Ersatz

Gen-Addition

Gen-Inhibition (Inaktivierung des mutierten Gens)

Gen-Editing (Veränderung des mutierten Gens).

Nähere Erläuterungen erhielten die Eltern zu den wichtigsten laufenden Forschungs-Projekten:

Sarizotan ist eine chemische Verbindung, die sich an Serotonin- und Dopaminrezeptoren im Gehirn bindet. Jedoch musste die Studie abgebrochen werden, da diese keinen Nutzen beim Übertrag auf den Menschen zeigte.

Trofenitide hat in einer Studie an Kindern graduelle Verbesserungen in verschiedenen Bereichen gezeigt, u.a. bei der Epilepsie, jedoch nicht in der Kommunikation, im Verhalten und bei den Handfunktionen. Ein Arzneimittelantrag bei der FDA (US-Arzneimittel-Prüfbehörde) ist für Mitte 2022 geplant.

Anavex 2-73 hat in einer Studie eine Verbesserung der Vernetzung der Synapsen sowie von autismus-spezifischen Symptomen gezeigt, wie Stimmung, Atmung, Handfunktionen, Gesichtsbewegungen.

Anavex hat den Fast-Track-Status (für ein beschleunigtes Zulassungsver-



fahren) und den Orphan-Drug-Status (für die Behandlung von Seltenen Krankheiten) der FDA für die Behandlung des Rett-Syndroms erhalten.

Zwei andere klinische Studien sind bereits evaluiert.

L-Carnitin ist seit über 20 Jahren bekannt und zeigt keine Erfolge oder Verbesserungen.

Auf der Seite www.clinicaltrials.gov kann man die aktuellen Studien und den Stand der Forschung finden.

Nach dem Ausstieg von Novartis aus der Rett-Forschung Ende 2021 hat die Firma Taysha die Entwicklung und auch zahlreiche Mitarbeiter übernommen. Taysha will Ende 2022/Anfang 2023 in Kanada und Großbritannien das Gensatzprogramm TSHA-102 an jungen Erwachsenen testen, etwa 1,5 Jahre später auch an Kindern. Sollte das Programm erfolgreich sein und durch die amerikanische Arzneimittel-Prüfbehörde FDA zugelassen werden, ist eine Zulassung in Europa

durch die EMA 2-3 Monate später möglich. Die Durchführung der Therapie erfordert ein umfangreiches sog. „Gen-Zertifikat“, das das Klinikum Kassel bereits vorlegen kann.

Die Herausforderungen der Gentherapie liegen laut Prof. Wilken darin, den richtigen Zeitpunkt für die Therapie zu finden, eine Überdosierung auszuschließen und das „Ziel“, die richtige Zelle, zu erreichen.

Die zahlreichen Fragen der Eltern konnte Prof. Wilken ausführlich beantworten.

Die 1. Vorsitzende von Rett-Syndrom Südwest e.V., Petra Römer, bedankte sich im Namen aller Familien sehr herzlich für den interessanten Vortrag mit vielen neuen Informationen und wünschte Prof. Wilken alles Gute und eine gute Heimreise.

Aussage einer jungen Rett-Frau nach der Fortbildung: „Ober gefallen, aber lang“.





Eine Spendenscheck von 5.000 €

für die Forschung am Rett-Syndrom überreichte
Petra Römer von Rett-Syndrom Südwest e.V.
an Claudia Petzold von Rett Syndrom
Deutschland e.V.

Mit auf dem Bild sind die Töchter Katharina
Petzold und Lisa Römer.



„Dem Spiel auf der Spur“

Ein spielerisches Wochenende mit Farben im Fokus mit den Kindern und Eltern der Elternhilfe „Rett-Syndrom Südwest e.V.“

Zu einem spielerisch bunten Familienwochenende trafen 10 Familien am Freitagnachmittag in Wiesbaden-Naurod im Wilhelm-Kempff-Haus ein. Endlich wieder ein Familienwochenende! Das gute Coronakonzept des Hauses ermöglichte uns als Gruppe gemeinsam das spielerische Zusammentreffen, Wagen, Erleben und Erzählen.

Mit „Pappspielfiguren“ fanden die Familien am Abend zusammen und konnten anhand des „Spielplans“ unterschiedliche Spielräume am Wochenende erleben und ausprobieren. Es gab Spielzeiten für die

Rettmädchen mit ihren Betreuer:innen im großen Gartenzimmer und für die Eltern und Betreuungspersonen einen Gruppenspielraum und einen Malspielraum zu entdecken.

In der Hubertusklausur freuten sich alle auf ein Wiedersehen und „alte“ und „neue“ Familien kamen entspannt ins Gespräch. Der Austausch untereinander wurde am Wochenende durch das schöne Wetter auch während der Essenszeiten gepflegt und dankbar angenommen.

In den Spielräumen ging es dann am Samstag mit allen sehr fröhlich zu. Die Neugierde war geweckt. Die

Geschichte „Der besondere Augenblick“ führte uns in die „Spielewelt“ ein. Jeder:r erhielt eine Murmel als Sinnbild für die Leichtigkeit des Spiels. So manche Murmel wurde das ganze Wochenende in der Hosentasche mitgeführt.

Nur spielen? Gemeinsam setzten wir uns mit dem Begriff des Spielens auseinander und entdeckten, wie wichtig das Spiel auch in unserem Alltag ist. Gemeinsam konnten wir nun spielerisch unterwegs sein, ohne dass es Verlierer und Gewinner gab. Wir spielten mit großem Respekt und Wertschätzung miteinander und



spielten unser eigenes Spiel. Wir hatten viel Spaß zusammen!

Ein besonderer Spielort wurde der „Malort“ mit Maria. Bunte Farben, 18 verschiedene Gouachefarben und weiche Aquarellpinsel regten an, auf großen Papieren das eigene „Malspiel“ zu erleben. Jede und jeder malte, was gerade wichtig ist, und konnte dabei die eigenen Gefühle wie Worte auf dem Papier äußern, ohne dass selbst interpretiert oder bewertet wurde. Farbentspannt malten auch die, die behaupteten, nicht malen zu können 😊

Im Gruppenspielraum erlebten wir mit Andreas unterschiedliche Klangspiele und kamen mit Klanghölzern und verschiedenen Instrumenten ins „Gespräch“. Hier erfuhren wir, wie wichtig es ist, aufeinander zu hören und achten, dass Kommunikation auch ohne Worte wohltut, so dass ein Zusammenspiel gelingen kann.



Während die Eltern malten und spielten, konnten die Rettmädchen mit ihren Betreuer:innen unter der Anleitung von Judith ihre Sinne schulen. Bunte Tücher auf Gesicht und Körper spüren und sehen, Smoothies lecken und schmecken, Gewürze riechen und zur Entspannung eine Farbmeditation hören. Spielen, Basteln, Malen und Scherzen, so machte es Freude Freundinnen wieder zu sehen und auch neu kennen zu lernen.

Am Abend tauschten wir uns über unser eigenes Spielerleben aus. Jede Familie hat ihr eigenes Zusammenspiel, ihre eigenen Spielregeln, Spielplätze und Spiele, die sie miteinander teilen. So wurde auch dieser Abend ein „verspielter“ Abend im positiven Sinne.

Im Yogaspielraum erlebten am Sonntag die Erwachsenen Entspannungsmomente und Bewegungsmomente und konnten spielerisch eigene Handmassagen und sanfte Hatha-Yoga-Übungen an sich selbst ausprobieren. Judith führte uns durch den

Vormittag und unterstützte die eigenen Entspannungsmomente mit einer abschließenden Lichtmeditation.

Zum Abschluss des Wochenendes konnten alle ihre „Spielereien“ im Herzen und auf Papier mit nach Hause nehmen und hoffen auf ein erneutes fröhliches und gesundes Wiedersehen.

... zuguterletzt... ein herzlich dickes Dankeschön gilt besonders Petra, die das Familienwochenende im Gesamten organisiert und koordiniert hat! Auch den Betreuer:innen gilt dieser Dank für ihre liebevolle Begleitung und Zuwendung für die Rettmädchen. Uns, den Referent:Innen, hat das Zusammenspiel viel Freude bereitet!







Seminarwochenende vom 03.06. bis 06.06.2022 in Travemünde-Brodten

„Wir haben in diesem Jahr an unserem ersten Rett-Syndrom-Elternhilfe Wochenende teilgenommen. Der persönliche und gesellige Austausch mit anderen Familien zu den alltäglichen Herausforderungen tat uns sehr gut. Unsere Tochter Greta wurde an diesem Wochenende rundum betreut. Sie hat sich unglaublich gefreut, in ihrer Art und Kommunikation verstanden zu werden. Wir als Eltern konnten das Wochenende sehr genießen und insbesondere auch Kraft tanken.“

Silke Lohrengel



„Ärger willkommen heißen?“, einen „Telefonjoker in Stresssituationen“ einsetzen? Was das genau meint, haben wir bei unserem Seminartag am 04.06.2022 im Theodor-Schwarz-Haus in Travemünde-Brodten gelernt.

Resilienz / Krisen meistern mit innerer Widerstandskraft war unser Thema, das uns Dagmar Pitters an unserem alljährlichen Seminartag vermittelt hat. Dazu gab es natürlich erst einmal eine Einführung in die „kleine Neurobiologie“ und die 3 „Ws“ zum Thema Stress. Was ist Stress, wie und wozu entsteht er? Wir besprachen Stressreaktionen, welche Gefühle daraus entstehen und was Resilienz meint. Dabei ging es im Einzelnen um Grundhaltung, Lösungsorientierung, Beziehungskompetenz und Veränderungsmanagement.

Mit 18 Erwachsenen von insgesamt 49 angereisten Personen haben wir das Seminar besucht. Nachdem es



zu warm wurde unterm Reetdach und der theoretische Teil annähernd fertig war, haben wir das schöne Wetter ausgenutzt und unter dem Zelt kleine Übungen gemacht. Insgesamt hatten wir sehr viel Spaß und Freude an dem Thema.

Was aber geschieht an so einem Wochenende noch so? Die Betreuung der Frauen und Mädchen mit Rett-Syndrom ist natürlich immer von größter Bedeutung und das Team, das sich für diese so wichtige Aufgabe dieses Jahr gefunden hat, war zauberhaft. Einen großen Dank an dieser Stelle an Femke, die sich immer so sehr einsetzt und die Fäden zusammenhält. Ob Spaziergänge zur Steilküste, Ausflüge in Freizeitparks, Strandbesuche oder Shoppingtouren, das vielseitige Programm gefällt unseren Töchtern ganz außerordentlich. Die Geschwisterkinder kommen natürlich auch jedes Jahr auf ihre Kosten, denn

mit und rund um Philipp, dem Erlebnispädagogen, hat sich schon eine eingeschworene Gruppe gebildet, die jedes Jahr aufs Neue einem tollen Programm entgegenfiebert. Das Besondere in diesem Jahr war allerdings, dass vier große Schwestern in die Betreuung gewechselt haben. Vielen Dank an Annika, Laura, Linka und Lea an dieser Stelle!

Das Programm und Ausflugsziel der einzelnen Familie an dem schönen Pfingstsonntag und Montag war so individuell, wie es teilnehmende Familien gab. Einzeltour mit dem Fahrrad, Bootsfahrt, Strandspaziergang, auf der Suche nach kulturellen Highlights oder einfach nur chillen, das alles ist im schönen Travemünde möglich. Eines ist jedoch ein „must have“ des Wochenendes, das abendliche Lagerfeuer mit Stockbrot, Tanz auf der Wiese und ausgiebigem Austausch.





Sommertreffen 2022

Das diesjährige Sommertreffen unseres Vereins fand am Samstag, den 11. Juni 2022 im nördlichen Saarland statt. Im Pfarrheim „Castellum“ in Nonweiler-Kastel trafen sich 9 Familien aus dem Saarland und der Pfalz, von der Mosel, aus dem Rhein-Main-Gebiet und sogar aus Baden-Württemberg. Die Freude über das Wiedersehen nach so langer Zeit war groß. Das Wetter meinte es gut mit uns, so dass wir den Tag auf der großen Terrasse verbringen konnten und viel Zeit für den Austausch untereinander hatten. Die Rett-Mädchen genossen das Zusammensein genauso wie die Eltern.

Ein reichhaltiges Mittagsbuffet von der Metzgerei Veeck aus Reinsfeld fand großen Beifall. Zum Nachmittagskaffee hatten die Familien zahlreiche leckere Kuchen mitgebracht.

Die wunderbaren Fotos hat Hanna Weber gemacht, ganz herzlichen Dank dafür.

Es war wieder ein schönes Familienzusammenkommen in Nonweiler-Kastel, wir freuen uns schon auf den 15. Juli 2023 an gleicher Stelle.







Eine von uns

Claras Erstkommunion – ein ganz normales besonderes Fest



Wie alle anderen Kinder wollen auch unsere Rett-Mädchen im Leben akzeptiert und integriert werden. Auch unsere Clara soll ein möglichst normales Leben führen. Als wir Clara zur Erstkommunion in der Gemeinde Sankt Peter in Gelnhausen angemeldet haben, wurde sie sofort ohne Vorbehalte in die Kommuniongruppe aufgenommen. Die erste Reaktion des Pfarrers war: „Das ist doch selbstverständlich – Clara ist doch eine von uns.“ Von der Gemeindeferentin hat Clara speziell für sie geeignetes Vorbereitungsmaterial, wie zum Beispiel Bilderbücher über Bibelgeschichten, erhalten und im Gottesdienst wurde speziell auf sie eingegangen. Wir haben aus Sicht von Clara nachfolgendes Gebet verfasst, welches in der Kirche in Gelnhausen aushängt und von allen Kirchenbesuchern gelesen werden kann:

Lieber Gott,

Danke für alles Gute, was Du mir täglich schenkst:

Ich habe immer genug zu essen und zu trinken, ich habe Kleidung und Menschen, die sich um mich kümmern, mich fördern, mich pflegen und mich lieben.

Ich danke Dir auch für die Gemeinschaft und Integration, die ich in der Schule und in der Gemeinde St. Peter erfahren darf, wo ich bald zur Erstkommunion gehen darf.

Ganz besonders möchte ich Dir auch dafür danken, dass ich laufen kann. Für die meisten Menschen ist das selbstverständlich – für mich nicht! Die meisten Kinder mit meiner Krankheit, die ich kenne, sitzen im Rollstuhl, haben Skoliose und Epilepsie. Manche dieser Kinder werden auch durch eine Magensonde ernährt. Für diese Kinder möchte ich Dich ganz besonders bitten.

Wie Du weißt, bin ich oft ein sehr fröhliches Kind, aber manchmal bin ich auch traurig:

Wenn die anderen Kinder auf der Straße spielen, kann ich nicht so richtig mitspielen. Ich kann nicht sprechen und meine Hände nicht zum Spiel einsetzen. Da fühle ich mich manchmal etwas einsam – wie der blinde Bartimäus, den ich aus der Kommunionvorbereitung kenne.

Besonders schlimm ist es für mich, wenn mir etwas weh tut oder wenn ich etwas nicht mag. Ich kann dann nur weinen und hoffen, dass meine Mama oder meine Lehrerinnen herausfinden, woran es liegt.

Wie der blinde Bartimäus, möchte ich dann manchmal laut rufen: „Jesus, bitte hilf mir!“

Durch einen genetischen Fehler wird ein wichtiges Eiweiß in meinem Gehirn nicht gebildet. Aber: An der Heilung meiner Krankheit wird gerade geforscht und das war bislang zumindest so erfolgreich gewesen, dass die ersten klinischen Studien bevorstehen.

Lieber Gott, bitte gib den Wissenschaftlern und Ärzten die nötige Weisheit, eine geeignete Therapie zu finden, damit meine Krankheit bald wirksam behandelt werden kann und alle Kinder und Erwachsenen mit RETT-Syndrom geheilt werden können oder zumindest die Beschwerden gelindert werden können.

Jesus, bitte sei überall da, wo Krankheit, Krieg und Not herrschen!

Amen!

Forschung – Gentherapie und Gentherapie Firmen

TAYSHA GENE THERAPIES

Das Pharmaunternehmen TAYSHA GEN-Therapie hat dieses Jahr die erste Zulassung für eine klinische Studie am Menschen in Kanada (Montreal) erhalten.

Was wir aus unserer jetzigen Erfahrung wissen, ist, dass von der Zulassung bis zum Start der klinischen Studie und bis zur Verabreichung der ersten Dosis ca. 6 – 12 Monate vergehen. In diesem Zeitraum werden notwendige Verbesserungen vorgenommen, die dann auch wieder genehmigt werden müssen.

TAYSHA wird mit Sicherheit eine Pressemitteilung abgeben, sobald sie mit der Studie am Menschen begonnen haben.

Das Rett-Syndrom gehört auch wei-

terhin zu den wichtigsten Projekten der Firma.

Es wird eine kleine Studie sein mit Patienten, die 18 Jahre und älter sind. Wenn die erste Studie erfolgreich verlaufen ist, plant TAYSHA eine zweite Studie mit jüngeren Kindern sowie auch eine dritte Studie mit Jungen.

Die große Frage, die alle beschäftigt: Wie lange dauern die klinischen Studien am Menschen und wann ist mit einer Therapie zu rechnen?

Man kann es nicht realistisch beantworten oder vorhersagen!

Es gilt „safety first“! Erst wenn keine unerwünschten Nebenwirkungen vorhanden sind, kann der nächste Schritt gemacht werden. Die Genthe-



rapie ist kein/e Medikament/Tablette, das/die man einfach wieder absetzen kann, wenn Nebenwirkungen auftreten. Und für alle Patienten der Studie, die nicht in der Placebogruppe sind, müssen wir die Zeit, die es braucht, in Kauf nehmen.

Daneben kommt auch der Faktor Ergebnis hinzu, wie sehen Verbesserungen aus, wie gut kommt das gesunde Gen an die richtigen Stellen.

Die neuesten Pressemitteilungen von TAYSHA GENTHERAPY sind unter rett-syndrom-deutschland.de/news/forschung zu finden.

NEUROGENE

Die zweite Firma NEUROGENE mit Sitz in New York hat die Lizenz für das Programm NGN-401 erhalten. Dieses Gen-Austausch-Programm wurde unter der Leitung von Stuart Cobb, Ph.D., University of Edinburgh entwickelt und durch den RSRT über viele Jahre hinweg finanziert. Jeder,

der Rett-Syndrom Deutschland in den letzten Jahren unterstützt hat, hat somit dazu beigetragen, dass dieses Programm von Stuart Cobb jetzt auf dem Weg zur klinischen Gen-Therapie-Studie am Menschen ist.

Beide Programme, das von TAYSHA



TSHA-102 und das von NEUROGENE, haben Gemeinsamkeiten: Beide liefern mit Hilfe des Goldstandard AAV9 Vektor, der beste Vector, den es zur-

zeit auf dem Markt gibt, das MECP2-Gen ins Gehirn.

Aber beide Firmen benutzen einen unterschiedlichen Weg.

TAYSHA indiziert es in die Rückenmarkflüssigkeit ähnlich wie bei einer PDA bei einer Geburt.

Bei NEUROGENE wird ein kleines Loch ins Gehirn gebohrt, um den Vektor an die richtige Stelle zu bringen – das klingt schrecklich ... Aber wenn man einen Neurochirurgen fragt, sind diese Art von Löchern Routineeingriffe und nicht schlimm.

Der Vorteil ist, dass dieses Verfahren von jedem Neurologen, der dazu qualifiziert ist, in einem Krankenhaus durchgeführt werden kann. Und dadurch, dass der Genaustausch näher am Gehirn stattfindet, ist die Hoffnung, dass es sich besser verbreitet, größer.

Ein weiterer Unterschied: TAYSHA verwendet eine sogenannte Mini-Gen-Version vom MECP2-GEN, das nur ein Drittel der Größe des MECP2 Gen hat.

NEUROGENE dagegen verwendet ein Gen in der gleichen Länge wie das MECP2 Gen.

Beide Programme sind darauf ausgerichtet, das Level des Proteins von MECP2 zu regulieren. Wir wissen, dass ein zu hohes Level des Proteins tödlich ist.

Deshalb hat TAYSHA eine Regulation eingebaut, die die Proteinzufuhr limitiert.

Dies sind die Unterschiede der beiden Firmen.

NEUROGENE hat bisher noch keine Timeline aufgestellt, wann sie mit einer klinischen Studie beginnen.

Dies hängt von sehr vielen Faktoren ab und macht es den Firmen schwer, etwas Konkretes vorauszusagen.

Aber sobald die entsprechenden Gespräche mit der FDA erfolgreich verlaufen sind und die erforderlichen Testergebnisse stimmen, werden wir über die nächsten Schritte informiert werden.

Weiterhin wird an der Verbesserung und an der Ergänzung der biometrischen Daten gearbeitet. Zu den Basic Informationen gehören Daten über z.B. Atmung, Herzschlag, Epilepsie, Schlaf, EEG, Blutwerte.

Die Anzahl solcher Daten machen klinische Studien einfacher, und je frühzeitiger vor Studienbeginn sie den Pharmafirmen vorliegen, umso besser können sie berücksichtigt werden und machen das ganze Verfahren schneller.

+++ TOP-NEWS AUS DER FORSCHUNG +++

NEUROGENE erhält FDA-Genehmigung für klinische Gen-Ersatzstudie für Rett-Syndrom

23. Januar 2023

**von Monica Coenraads, Chief Executive Officer
Rett Syndrome Research Trust**

Wenn wir beim RSRT Fortschritte ankündigen, achte ich darauf, dass mein Tonfall der Bedeutung der Nachricht entspricht. Viele Fortschritte sind zwar wichtig, aber es handelt sich nur um erste Schritte auf dem Weg zu möglichen Behandlungen oder Heilmitteln, und meine Worte spiegeln das wider. Aber es gibt seltene Momente, in

denen ich Grund habe, meine Begeisterung nicht zu zügeln. Heute ist einer dieser Momente.

Neurogene hat bekannt gegeben, dass sein IND-Antrag (Investigational New Drug) für eine klinische Genersatzstudie für das Rett-Syndrom von der FDA angenommen wurde. Dies ist ein Moment, auf den meine Kollegen und ich lange hingearbeitet und auf den wir uns gefreut haben. Es ist ein Moment, den unsere Unterstützer und die Familien, die für uns Spenden sammeln, als positiven Beweis dafür ansehen sollten, dass ihre Groß-

zügigkeit und ihre Bemühungen wirklich etwas bewirken. Es ist ein Moment, den alle Rett-Familien hoffentlich als Bestätigung dafür sehen, dass die Forschung wirklich Fortschritte macht und dass Ihr Engagement für uns bei RSRT wichtig ist.

Das Neurogene-Programm liegt uns an der RSRT sehr am Herzen. In der Tat ist es unwahrscheinlich, dass diese klinische Studie ohne den RSRT durchgeführt würde. Diese Studie ist das Ergebnis langjähriger Forschungsarbeit von Dr. Stuart Cobb. Er war Mitglied unseres Gentherapie-Konsortiums, und das Cobb-Labor an der Universität von Edinburgh wurde in den letzten zehn Jahren mit 3 Millionen Dollar vom RSRT gefördert. Im Jahr 2018 stellten der Chief Medical Officer des RSRT, Randy Carpenter, MD, und ich ihn der Gründerin und CEO von Neurogene, Rachel McMinn, PhD, vor. Der Rest ist, wie man so schön sagt, Geschichte. Dr. Cobb wurde wissenschaftlicher Leiter von Neurogene und konnte die gesamten Ressourcen des Unternehmens auf die Beschleunigung der Entwicklung eines Gensatzes für Rett konzentrieren.

Dies ist ein großes Eisen im Feuer im Kampf gegen das Rett-Syndrom, und ich bin begeistert und optimistisch. Aber unsere Arbeit ist noch lange nicht getan. Wir müssen alle unsere genetisch basierten Strategien weiter vorantreiben und gleichzeitig die Beteiligung weiterer biopharmazeutischer Unternehmen erleichtern. Wir bei RSRT werden nicht ruhen, bis Rett ausgerottet ist.

Herzlichen Glückwunsch an alle bei Neurogene zu diesem Meilenstein! Im Namen der Rett-Familien auf der ganzen Welt danken wir Ihnen, dass Sie sich dem Rett-Syndrom angenommen haben!

Ich empfehle Ihnen, die Pressemitteilung von Neurogene und den Brief an die Rett-Syndrom-Gemeinschaft zu lesen.

<https://www.rett-syndrom-deutschland.de/news/forschung/neurogene-erhaelt-fda-genehmigung-fuer-klinische-gen-ersatzstudie-fuer-rett-syndrom.html>

<https://www.rett-syndrom-deutschland.de/news/forschung/pressemitteilung-von-neurogene-an-die-rett-gemeinschaft.html>

Monica Coenraads, CEO

Rett syndrome global registry

Ein globales Registrierungsprogramm für Familien, Mediziner, Therapeuten, Wissenschaftler und Biopharmaunternehmen



THANK YOU for being a Rett Global Registry Pioneer!

Im September dieses Jahres haben wir ein Zoom Meeting mit Monica Coenraads und Jana von Hehn, PHD, zum global registry organisiert. Hier ein paar Informationen aus dem Zoom Meeting.

Bis das rett syndrome global registry endgültig fertig ist, können sich alle Interessierten per Mail melden, um informiert zu werden, wann die Datenbank für alle online ist.

Im Moment befindet sich das global registry noch in einer Testphase, an der ca. 130 Personen weltweit teilnehmen.

Die deutsche Version wird mit der Zeit verfügbar sein.

Die Bearbeitung und die Beantwortung der Fragen sind zurzeit nur in Englisch möglich.

Bitte warten Sie mit der Anmeldung in der Sprache, die Sie fließend beherrschen, da die Genauigkeit der Daten am wichtigsten sind.

Wichtig im Moment ist erst einmal nur die Registrierung.

Die Datenbank ist so aufgebaut, dass jeder für sich bestimmen kann, welche Daten zur Weiternutzung genutzt werden können oder ob sie nur im Privatbereich bleiben. Ebenso wird nach der Registrierung noch einmal die Teilnahmebestätigung abgefragt.

Die deutschen/europäischen Datenschutzrichtlinien sind bekannt und werden berücksichtigt.

Die Eingabe der persönlichen Daten in die einzelnen Kategorien wird ca. 60 – 90 Min. dauern. Je jünger das Kind ist, umso weniger Zeit braucht man natürlich, anders ist es bei einer erwachsenen Tochter mit einer großen Historie.

Man kann jederzeit die Eingabe unterbrechen und zu einem späteren Zeitpunkt weitermachen.

Wird ein Feld vergessen, gibt es einen Hinweis.

Die Fragen sind mit sehr wenig Text zu beantworten, meistens muss nur eine von mehreren Optionen angekreuzt werden.

Die Datenbank ist von jedem Gerät aus bedienbar, egal ob Mobilphone, Tablet oder Computer.

Es gibt eine Weltkarte, auf der man sehen kann, wo die registrierten Familien sich befinden. Bei Fragen kann jederzeit eine Nachricht geschickt werden oder man kann sich mit anderen Familien vernetzen.

Fragen zu bestimmten Themen werden sofort mit den entsprechenden Daten aus der Altersgruppe, die relevant ist, beantwortet.

Automatisch erscheint bei jedem neuen Einloggen ein Update über neue Informationen oder wie viele Familien sich neu registriert haben.

„Fast Track“ Menü Punkte im persönlichen Account helfen, Mahlzeiten und Ernährung, Gewichtsverän-

derungen, Magen-Darm-Probleme, Anfallsauslöser sowie Häufigkeit schnell zu erfassen.

Alle Einträge im Fast Track werden automatisch nach aktuellem Datum, Uhrzeit und persönlichen Notizen aufgelistet.

Weitere Tracks gibt es zu folgenden Themen:

- Rett-Symptome und Fertigkeiten
- Medikamente
- Therapien und Diäten
- Krankheiten und Verletzungen
- Medizinische Maßnahmen und Arztbesuche

Für dieses Projekt wird auch mit der FDA zusammengearbeitet, damit die benötigte Datenintensität und Datenqualität von Anfang an gesichert ist. Die Hoffnung ist, möglichst viele hochwertige Daten wie die biometrischen Daten und Daten über Symptome und Verläufe des Rett-Syndroms zu bekommen. Umso besser können wir eine notwendige Grundlage für den Start von klinischen Studien am Menschen schaffen. Die FDA und auch die deutsche EMA und das PEI (Paul-Ehrlich-Institut) setzen dafür eine fundierte Datenbasis voraus.

Es wird unsere fortlaufende Aufgabe sein, für das „rett syndrome global registry“ Werbung auf allen Kanälen zu machen.

Jeder kann dies auf SocialMedia tun, so wie die Patientenorganisationen bei ihren Mitgliedern Werbung dafür machen können und weitergeben, wie es funktioniert.

Neue Familien können beispielsweise sehen, welche Auswirkungen einzelne Mutationen haben können, z.B. kann mein Kind laufen oder nicht.

Vielen Dank für euer/Ihr Interesse, bei Fragen bitte an cp@rett-sd.de schreiben.

Auszeichnung für Erforschung des Rett-Syndroms

Ein besonderes Highlight für mich in diesem Jahr war die Einladung am 16. Juni 2022 ins Bucerius Kunst Forum in Hamburg zur Verleihung des „International Prize for Translational Neuroscience“ der Gertrud Reemtsma Stiftung an Prof. Huda Zoghbi und Sir Prof. Adrian Bird für ihre Erkenntnisse zur Entstehung des Rett-Syndroms.

Huda Zoghbi entdeckte den Auslöser des Rett-Syndroms, eine Mutation des MECP2 Gens, und Prof. Bird konnte in einem Mausversuch zeigen, dass das Rett-Syndrom umkehrbar ist und geheilt werden kann.

Leider konnte Huda Zoghbi wegen Corona nur per Video vom Hotelzimmer aus teilnehmen. Prof. Bird konnte den Preis persönlich entgegennehmen. Beide erhielten von ihren beruflichen Wegbegleitern eine persönliche und bewegende Laudatio.

Im Anschluss an die Preisverleihung hatten Elke Peitzner von Rett-Syndrom Elternhilfe Landesverband Nord e.V. und ich die Gelegenheit uns mit Prof. Bird noch persönlich zu unterhalten. Durch die Coronazeit gab es leider schon lange keine Rett-Syndrom-Kongresse, in denen dies möglich gewesen wäre.



Tagesausflug in den Tiergarten Nürnberg

Am 25.06.2022 – bei bestem Ausflugswetter – fand ein Tagesausflug von Rett-Syndrom Bayern e.V. in den Nürnberger Tiergarten statt. Mehr als 30 Teilnehmende, darunter acht Rett-Mädchen/-Frauen und ein schwerbehinderter junger Mann, trafen sich zum gemeinsamen Mittagessen im Bistro „Lagunenblick“. Danach ging es zu verschiedenen Tiergehegen.

Am Kiosk bei den Raubtieren gab es dann kühle Getränke, Kaffee und Eis. Anschließend ging es zum Streichelzoo und dann kurz vor Schließung des Tiergartens zum Ausgang.

Insgesamt ein gelungener Tagesausflug. Der Tiergarten Nürnberg ist „hügelig“, der größte Teil für Rollifahrer aber erreichbar.





Familienwochenende in Nördlingen

Von 08.07. bis 10.07. trafen sich 13 Rettmädchen und -frauen mit ihren Familien in Nördlingen in Bayrisch Schwaben im Hotel JUFA.

An einem sonnigen Freitag reisten die Teilnehmer in Nördlingen an und bezogen die schönen Zimmer, teils mit Blick auf die mittelalterliche Ringmauer.

Nach dem ersten großen „Hallo“ stärkten sich die Teilnehmer mit einem leckeren und reichhaltigen Abendessen. Herzlich wurde auch eine ukrainische Rett-Familie (mit Rett-Jungen) empfangen. Mittels Übersetzungsprogramm war auch die Kommunikation gut möglich. Draußen im Biergarten

wurde bis in die Nacht geredet und natürlich viel gelacht.

Am Samstag bekamen wir von Herrn Dietrich einen Vortrag über Rechtliche Betreuung. Das ist kein leichtes Thema, aber sehr wichtig!

Zu diesem Vortrag durften wir Familie Eppinger mit Rett-Tochter begrüßen, die dank ihrer Gebärdendolmetscherin Frau Kreuzer dem Redner gut folgen konnten.

Die Rett-Mädchen und Frauen sowie die Geschwisterkinder wurden, wie gewohnt, liebevoll vom bewährten Betreuerteam betreut.

Am Nachmittag machte sich eine Gruppe auf den Weg ins Nördlinger

Zentrum. Der Besuch auf Nördlingens Wahrzeichen, dem Daniel, ein rund 90 Meter hoher gotischer Kirchturm, durfte natürlich nicht fehlen. Die Aussicht auf das Nördlinger Ries beeindruckte sehr. Der Rückweg führte über einen Teil der Ringmauer. Zurück am Hotel wurden die Mädchen und Frauen aus der Betreuung übernommen und danach aßen alle gemeinsam zu Abend. Auch am Samstag wurde noch bis zum späten Abend zusammen gegessen.

Nach dem Frühstück am Sonntag begann die Heimreise. Doch eins ist gewiss, die Vorfreude auf das nächste Treffen!







Familienfreizeit vom 31.07. bis 05.08.2022 in Travemünde-Brodten

Vom 31.07. bis 05.08.2022 verbrachten sechs Familien bei schönstem Sommerwetter die diesjährige Ferienfreizeit in Brodten an der Ostsee.

Eine Ferienfreizeit ist für uns Familien gedacht, um Zeit zu haben, Zeit, um diese mit dem Partner zu verbringen, Zeit für Geschwisterkinder, oder einfach Zeit für sich selbst.

Um dies genießen zu können, ist es für uns als Eltern wichtig, dass unser Kind in dieser Zeit gut betreut wird. Darum hatte jedes Kind mit Rett-Syndrom eine eigene Betreuerin. Manche brachten ihre eigene mit, andere lernten sich erst dort kennen. Die Betreuerinnen haben so manches auf die Beine gestellt, um unseren „Kindern“ eine schöne Zeit zu ermöglichen. Gar nicht so einfach, denn die Altersspanne erstreckte sich zwischen 2 und 32 Jahren und auch zwei erwachsene Frauen waren dabei. Es wurde eine Schifffahrt in Travemünde, ein Spaziergang an der Steilküste, ein Besuch im Sea Life Center und ein Poolnachmittag im weitläufigen Garten des Theodor-Schwartz-Hauses unternommen.

Wir Eltern haben Fahrradtouren gemacht, Strandtage bei heißen 35

Grad (puh!) genossen oder lagen doch lieber mit einem guten Buch im Schatten. Jeder, wie er mochte.

Freitags nach dem Frühstück verabschiedeten wir uns voneinander und hoffentlich dürfen wir auf einem nächsten Treffen viele bekannte Gesichter wieder begrüßen!





Rett-Freizeit I vom 14.08 bis 19.08.2022

Am Sonntag, den 14.08.2022 kamen die jungen Damen mit ihren Eltern im Irmengardhof am Chiemsee an. Unsere Küchenkräfte hatten ein paar Kleinigkeiten zum Essen vorbereitet. Nachdem die Eltern gegangen waren, konnten wir noch den Geburtstag von Emma feiern. Wir schmückten den Raum, sangen und feierten, dazu gab es noch leckeren selbstgebackenen Kuchen.

Danach erkundeten wir den Hof und die Umgebung. Das war wirklich toll. Wir waren ganz nah am Chiemsee,

hatten Esel, Pferde und eine tolle Außenanlage (Schaukel, Trampolin usw.).

Später gab es dann Fischstäbchen und Kartoffelbrei. Die Zimmer waren so groß und schön, da fühlten wir uns gleich wohl.

Am ersten Morgen waren schon fünf Damen wach. Wahnsinn, wir haben wohl nicht so viele Langschläfer.

Wir besprachen gemeinsam nochmal die Woche, und eine kleine Gruppe machte sich direkt auf den Weg in die Chiemgauer Therme. Das Was-

ser war schön warm und der Blick auf den Chiemsee echt toll. Das Wetter war schön, so dass wir viel Zeit im Freien verbrachten.

Die andere Gruppe begab sich zu Fuß nach Gstadt (der Weg war doch weiter als erwartet). Hier konnte die Gruppe eine Schifffahrt auf dem Chiemsee machen. Sie fuhren zur Herren- und Fraueninsel, machten tolle Bilder und erlebten einiges.

Nach diesem anstrengenden Tag gab es eine leckere Gemüselasagne und alle waren so platt, dass sie direkt ins





Bett fielen und die Nacht durchschlafen.

Am Dienstag fuhr die andere kleine Gruppe in die Therme und hatte dort ihren Spaß.

Die andere Gruppe verbuchte ihren Tag am Chiemsee am Strand. Das Wasser war zwar kalt, aber wir konnten es dennoch genießen mit einem Wasserrollstuhl und einem Stand up Paddling.

Am Mittwoch konnten wir noch etwas chillen im wunderschönen Gruppenraum, bevor wir uns auf eine Eselswanderung machten. Die Esel waren schnell unterwegs, aber wir konnten sie noch streicheln und füttern und etwas Zeit mit ihnen verbringen.

Am Nachmittag nach dem Mittagessen ging eine kleine Gruppe nochmal zum Chiemsee und die andere Gruppe entspannte im Gruppenraum und hörte Musik. Währenddessen grillte bereits Basti. Es gab einen Nudelsalat dazu. Das Essen war so lecker, dass wir gar nicht aufhören wollten zu essen.

Am Donnerstag frühstückten wir wieder gemeinsam und konnten danach tolle Lava-Flaschen selbst basteln. Das hat so viel Spaß gemacht, dass einige sogar zwei Flaschen gebastelt haben. Diese Flaschen haben eine beruhigende Wirkung, auch auf die Betreuer/innen.

Nach dem Mittagessen entschieden sich einige dazu, wieder die Zeit am Chiemsee zu verbringen, andere nutzten die Schaukel und das Trampolin aus. Wir hatten Spaß und ließen es uns gut gehen. Später konnten wir noch einen Kinofilm schauen, während andere ihre Zeit in der warmen Badewanne verbrachten. Am Freitag kam wieder Micha (unsere Haus- und Hof Ergotherapeutin, die wir schon kennen) und darüber freuten wir uns sehr. Sie machte mit allen Damen einzelne Übungen, im Bett, am Boden, zu Fuß oder ähnliches. Für manche war das ganz schön anstrengend, hat aber auch sehr viel Spaß gemacht. Auch die Betreuer/innen bekamen wieder Übungen für Rücken und

Seele. Während andere auf die Ergotherapie-Stunde warten mussten, konnten sie noch baden im Chiemsee oder in der Badewanne, machten einen Spaziergang oder konnten entspannen. Es gab noch eine Maniküre und Pediküre für die Damen, die Lust hatten, und dann gingen alle ins Bett. Abends war es auch immer schön, denn einige Betreuer/innen lasen noch Geschichten vor oder sangen zusammen.

Am Samstag war die Woche dann schon wieder vorbei, das merkte man an der Stimmung der Damen und Betreuer/innen. Alle freuten sich auf zuhause, waren aber auch traurig, dass sie gehen mussten. Die Eltern bedankten sich und holten ihre Kinder ab. Es war für alle eine entspannte und wunderschöne Woche, auch weil die Räumlichkeiten und die Umgebung so schön waren. Wir freuen uns alle auf die Freizeit 2023.



Tagebuch: Rett-Freizeit II vom 22.08. bis 27.08.2022

Sonntag, 21.08.2022

Heute sind wir alle am Irmengardhof angekommen. Um 13.00 Uhr gab es ein leckeres Mittagessen und das erste Kennenlernen der Kinder und ihrer Betreuer*innen. Danach haben wir die Gegend erkundet, dabei unsere Esel und Ponys kennengelernt und den tollen Spielplatz mit großem Trampolin entdeckt. Vor dem Abendessen waren alle komplett und wir haben uns gegenseitig vorgestellt, um uns kennenzulernen. Danach gab es eine leckere Lasagne zum Abendessen. Von dem anstrengenden Tag waren alle müde, daher sind wir alle früh ins Bett.

Montag, 22.08.2022

Heute haben wir alle in Ruhe gemeinsam gefrühstückt. Nach dem Frühstück und einer kurzen Pause hatte jeder eine 20-minütige Einheit Ergotherapie – das war sehr entspannend. Am Vormittag und am Nachmittag sind wir gruppenweise zum See gelaufen und saßen etwas am Ufer. Einige von uns waren sogar mit den Füßen im Wasser – richtig angenehm: kurz kühl, dann schön warm. Vor dem Abendessen durften dann auch die Betreuer*innen zur Ergo und wir haben in der Turnhalle entspannt. Zum Abendessen gab es Gemüse + Hähnchen + Quark – war richtig lecker! 😊

Dienstag, 23.08.2022

Nach dem Frühstück hat sich eine Gruppe auf den Weg nach Gstadt gemacht, um mit der Schifffahrt am Chiemsee zu starten. Wir sind zuerst zur Herreninsel gefahren und haben eine Brotzeit-Pause gemacht. Ein paar von uns sind mit der Pferdekutsche zum Schloss auf der Herreninsel gefahren. Mit dem Schiff sind wir dann weiter zur Fraueninsel gefahren und haben diese erkundet. Die zweite Gruppe besuchte das Erlebnisbad „Prienavera“. Bei sonnigem Wetter waren wir im Außenbecken plantschen und entspannen mit Blick auf den wunderschönen Chiemsee. Manche haben die Rut-



schen ausprobiert und hatten dabei viel Spaß. Einige von uns blieben auch am Irmengardhof und gingen dort spazieren. Im Schwimmbad hatten wir viel Spaß und das Wetter war wunderschön. Am Abend gab es Käsespätzle und Gurkensalat – das war sehr lecker! Alle sind müde und glücklich schlafen gegangen. 😊

Mittwoch, 24.08.2022

Heute sind wir nach dem Frühstück nach Prien in die Stadt gefahren und haben eine kleine Stadttour gemacht. Dort haben wir in ein paar Läden Mitbringsel mitgenommen, um diese unseren Eltern zu zeigen. Danach gab es ein leckeres Mittagessen und wir haben das sonnige Wetter genossen.

Donnerstag, 25.08.2022

Nach dem Frühstück waren wir mit den Eseln und Minipferden am Chiemsee spazieren. Anschließend wurde Brotzeit gemacht und dann ging es mit den Bussen nach Prien. Von dort

sind wir mit dem Boot zur Fraueninsel gefahren. Wir haben in einem Biergarten Eis gegessen und die Gegend erkundet. Zum Abschluss des Tages haben wir gegrillt.

Freitag, 26.08.2022

Nach einem leckeren Frühstück haben wir unsere Köchin Carmen verabschiedet. Anschließend ging es für die meisten in das Schwimmbad „Prienavera“. Dort hatten wir viel Spaß und das Wetter war wunderschön. Ein Teil blieb am Irmengardhof und hat dort die Zeit genossen und ist spazieren gegangen. Abends gab es Käsespätzle und Gurkensalat – das war sehr lecker. Alle sind müde und glücklich ins Bett gegangen.

Samstag, 27.08.2022

Nach dem Frühstück haben wir alles gepackt und schon bald sind unsere Eltern gekommen, um uns abzuholen. Wir haben uns sehr gefreut, sie wiederzusehen, und hatten eine schöne Zeit am Irmengardhof!





Tagesausflug am 03.09.2022 zum Michaelshof in Neu Darchau

Schon am Parkplatz gab es erste Begegnungen und eine neue Familie wurden „eingefangen“ und auf dem Weg zum Treffpunkt gleich integriert. Bei bestem Wetter starteten wir mit ein bisschen Verspätung den geführten Rundgang über das Gelände und erfuhren von der Historie des Michaelshofes, der Struktur und den einzelnen Schritten zur Entwicklung

des weitläufigen Geländes. Der Weg führte über einen terrassenförmig angelegten Staudengarten mit vielen Nutzpflanzen vorbei an versteckt liegenden Skulpturen zu dem beeindruckend angelegten See mit Aussichtsweg und auch hier einem kleinen Nebenweg mit Skulpturen hin zu den Offenställen und den Tieren. Aufgrund der Höhenunterschiede

im Gelände waren nicht alle Ecken mit unseren Rollstuhlfahrenden gut zugänglich, jedoch wurden wir durch schöne Ausblicke belohnt und hatten reichlich Zeit, das gute Wetter und die liebevoll angelegte Anlage zu genießen.

Natürlich waren die Tiere für unsere Kinder mit und ohne Rett-Syndrom ein besonderes Highlight. Die freie





Zeit nutzten die Familien sehr individuell mit Pausen im Gelände, Gesprächen, einem Extrarundgang oder dem Besuch des Shops.

Der uns zum Essen zur Verfügung gestellte Raum für das leckere Mittagessen und die anschließende Kaffeerunde war großzügig bemessen und so fanden wir uns in bunten Runden zusammen und der Austausch und Gespräche kamen nicht zu kurz.

In dem Zusammenspiel zwischen einem wunderschönen Ausflugsziel, dem Wetter und gutgelaunten Teilnehmenden war der Tagesausflug auch dieses Jahr wieder ein schönes Highlight.



Das Geschwisterwochenende

Ein Bericht von Sophie Bornfleth

Hallo, ich bin Sophie, die Berichtschreiberin, und bin 13 Jahre alt. Auf diesem Geschwisterwochenende haben wir echt viel erlebt! Am Freitag war ich die erste, die da war. Nach 2 Min. kamen Philipp und Judith und haben alle Sachen aus dem Auto geräumt. Dann kam schon die erste Nachricht, dass 2 von uns im Zug stecken geblieben sind. Ein Geschwisterkind hat sie dann abgeholt. Abends hatten wir einen schönen Spieleabend. Am Tag darauf ging es dann richtig los! Erst hat Philipp Brötchen selbst gemacht und dann haben wir eine große Fahrradtour zum Steg (Strand) gemacht. 3 von uns sind ins kalte Wasser gesprungen! Nach einem Fischteller ging es ab zum Escape room. Wir hatten eine Stunde Zeit und unsere Restzeit betrug 3 Min. Kurz gesagt: Wir hatten es GESCHAFFT! Das war echte Teamarbeit. Abends sind wir noch zu einem Konzert gegangen. Danach waren wir so kaputt, dass wir es nicht mehr geschafft haben, ein Spiel zu spielen. Am nächsten Tag mussten wir schon wieder zusammenräumen und uns fertig zum Abholen machen. Das Wochenende ist so schnell vergangen, dass es sich so angefühlt hat, als hätten wir uns nur einen Tag gesehen!



Noch ein paar Sätze von den Geschwisterkindern:

Schwimmen in der Nordsee:
Am Anfang sehr kalt, aber nach
einer Weile schön angenehm!

Das
Wochenende
war viel zu
kurz!!!

Wir machen immer
so lustige Sachen!

Die Gruppe ist
einfach toll,
wie immer!

Mandelmus & Kokoscreme
sind die beste Kombination
fürs Sonntagsbrötchen!

Viel Abwechslung!

Das war mein Bericht vom GESCHWISTERWOCHENENDE!
Geschrieben von Sophie Bornfleth

1. Rett-Syndrom Lauf 2022

Unser erster Rett-Syndrom Lauf 2022 in Deutschland

Der Charity Lauf für die Rett-Forschung ist am 15. September gestartet und endete am 15. Oktober 2022 im Rett Awareness Month für das Rett Syndrom.

Das Besondere an diesem Lauf war, dass sich jeder Teilnehmer innerhalb dieser vier Wochen eine individuelle Laufstrecke und seine Lauflänge selbst aussuchen konnte – egal ob allein, mit der Familie oder mit Freunden. Und da die gleichen Streckenlängen auch als Walk mit und ohne Rolli angeboten wurden, konnten auch alle Rett-Mädchen und Rett-Frauen teilnehmen.

Jeder Teilnehmer hat ein Startpaket gekauft und dafür einen Button, eine persönliche Startnummer und am

Ende eine Urkunde über die Teilnahme erhalten.

Dazu konnte sich jeder Teilnehmer ein Lauf-Funktions-Shirt mit unserem Logo bestellen.

Von den 15,00 € Startgeld sind direkt 10,00 € als Spende in die Forschung gegangen.

Insgesamt haben sich **438 Teilnehmer** angemeldet aus Deutschland, der Schweiz, Liechtenstein, Niederlande und Polen.

Mit den Einnahmen und freiwilligen Spenden konnten insgesamt **8.947,35 €** an die Rett-Forschung gespendet werden!!

Vielen vielen Dank für dieses großartige Ergebnis!

Ein großes Dankeschön auch unserem Sponsor Rett-Syndrom e.V.

Wir sind so begeistert von dem Erfolg dieses ersten Laufes, dass wir mit Hilfe eines Sponsors auch im nächsten Jahr wieder einen Rett-Lauf zur gleichen Zeit organisieren möchten. Die Dinge, die nicht gut gelaufen sind, – wie der T-Shirt-Versand oder dass Familien sich nicht gesammelt anmelden konnten – hoffen wir, im nächsten Jahr besser zu machen!

Ein paar Impressionen unseres ersten Rett-Laufs 2022 sind auf der Website zu finden:

<https://www.rett-syndrom-deutschland.de/running-for-rett>

Bestimmt lassen sich noch weitere Lauf- und Walkbegeisterte zum Mitmachen unseres zweiten „Running for Rett 2023“ animieren.



Gesundheitswochenende vom 23.09. bis 25.09.2022

Da muss' mer wieder mal hin!!

Das zweite Mal in Folge gastierten unsere Rett-Mamas im „Eisvogel“ in Bad Gögging an der Abens, und auch dieses Mal waren alle 18 Teilnehmerinnen plus Referentin begeistert.

Anreise war am Freitag, 23.09.2022 bei schönem Wetter. Die ersten Teilnehmerinnen kamen gleich in den Genuss der Aromaöl-Ganzkörpermassage, andere saßen auf der Terrasse und verzehrten den Nachmittags-snack in der Sonne.

Es gibt viele Möglichkeiten, im Eisvogel auf seine Kosten zu kommen. Man kann sich Fahrräder leihen, Shoppen gehen im nahen Ingolstadt oder den Wellnessbereich mit Badehaus und Saunen ausgiebig nutzen. Zum Abendessen traf man sich im

Restaurant an einem eigens für uns reservierten und gedeckten Tisch, wo man sich dann das Menü schmecken ließ und sich sehr angeregt über die Rett-Kinder austauschte. Jede Altersgruppe war vertreten, so dass über viele Themen gesprochen wurde.

Der Samstag startete mit einer Gymnastikrunde mit unserer Referentin Frau Kaspar, die den Teilnehmerinnen mit ganzheitlichem Faszientraining gesunde Bewegung verschaffte. Den Rest des Tages kamen weitere Teilnehmerinnen in den Genuss der Aromaölmassage.

Nach dem Frühstück traf man sich am Sonntag im vorbereiteten Tagungsraum, um den Ausführungen von Heilpraktikerin Fr. Kaspar zuzuhören. Das Thema war „Immunsystem stär-

ken und das körpereigenen Abwehrsystem aktivieren“. Nach vielen Fragen an die Referentin ging das Gesundheitswochenende zu Ende und alle Teilnehmerinnen traten nach einem gemeinsamen Abschluss-Mittagessen erholt und gut gelaunt die Heimreise an.



Spendenaufruf

Liebe Rett-Familien und Freunde,

Medikamente allein helfen nicht mehr, ohne Wasser und ohne Nahrung können die Medikamente nicht verabreicht werden.

Und ohne Strom und Wärme werden die Kinder und Frauen krank. Durch unsere Listen erhalten wir eine Übersicht über die Bedürfnisse sowie Daten z.B. über Größe und Gewicht. Diese sind notwendig, wenn Kleiderspenden oder Hilfsmittelspenden eingehen, damit wir sie entsprechend verteilen können. Daran können wir allerdings auch erkennen: Die Kinder wachsen zwar, aber das Gewicht geht runter. Und wir alle wissen, wie wichtig es ist, das Gewicht zu halten um möglichen Infekten, schlaflosen Nächten und vielem mehr entgegenzuhalten!

Der Krieg in der Ukraine betrifft uns alle, dessen sind wir uns bewusst, dennoch möchten wir auch weiterhin die Rett-Familien in der Ukraine unterstützen.

Das Geld aus unserem ersten Spendenaufruf, bei dem die unglaubliche Summe von 25.700,00 Euro zusammengekommen ist, ist fast aufgebraucht. Wir haben jetzt noch ca. 4.900,00 € für Medikamente zur Verfügung.

Es hat klein angefangen mit 10 Familien und mittlerweile sind es 61 Familien in der Ukraine, die unsere Unterstützung brauchen.

Es hat sich jedoch gezeigt, dass nur Medikamente nicht ausreichen. Deshalb möchten wir die Rett-Familien auch mit notwendigen Bedarfsmitteln für das tägliche Leben und die Pflege der Rett-Kinder und Frauen unterstützen.

Unser Kollege Pawel, Präsident der polnischen Rett-Vereinigung, leistet Unglaubliches! Neben den unzähligen Stunden, die er mit Einkaufen, Packen und Verschicken verbringt, ist seine Garage seit Monaten zum Medikamenten- und Warenlager geworden. Und er unterstützt zusammen mit Hilfsorganisationen in Polen die komplette Versorgung der Familien.

für die Ukraine

Bisher haben wir unser Spendengeld für die Medikamente nach Polen geschickt, um vor Ort die Medikamente zu kaufen. Nur die Medikamente, die in Polen nicht erhältlich sind, besorgen wir in Deutschland.

Und dann gibt es noch tatkräftige Hilfe aus den Niederlanden von Jan (einem leidenschaftlichen Farmer und Rett-Papa), er bringt die notwendigen Windeln und andere Hygieneartikel mit seinem riesigen Jeep nach Polen zu Pawel.

Von uns wird die Datenbank mit den benötigten Medikamenten, den aktuellen Adressen und erforderlichen Daten weiter gepflegt und aktualisiert.

Es gibt 61 Familien in der Ukraine, die unsere Hilfe benötigen, und nur 14 Familien sind in ganz Europa inzwischen untergekommen.

Die 7 Familien in Deutschland haben wir mit Hilfe von anderen Rett-Familien und wenn möglich mit Freunden der Familie unterstützt.

Wir würden uns sehr freuen, wenn wir mit Ihren Spendengeldern die Rett-Familien weiterhin versorgen können und gut durch den Winter bringen mit Medikamenten, Pflegeprodukten, Hilfsmitteln für das tägliche Leben und haltbaren Lebensmitteln.

Spenden Sie bitte auf unser Spendenkonto:

Rett-Syndrom e.V.

Wiesbadener Volksbank eG

IBAN DE90 5109 0000 0071 0440 09

Betreff „Spende Ukraine“

Herzliche Grüße,
Pawel, Jan und Claudia

**Und wie zu
sehen ist,
unsere Spenden
kommen an ...**



Ausflug in den Dinopark

Am 01.10.2022 traf sich eine kleine Gruppe im Dinopark in Denkendorf. Nach dem gemeinsamen Mittagessen schauten wir uns in der Ausstellungshalle um. Dort fanden wir unter anderem ein weltweit einzigartiges Skelett eines jugendlichen Tyrannosaurus Rex. Auch ein Fossil des Archaeopteryx galt es zu bestaunen. Ebenso zu bewundern waren die Fossilienfunde von Painten. Das Wetter meinte es leider an diesem Tag nicht so gut mit uns. Den-

noch wagte sich ein Teil der Gruppe in den Regen. Sie tauchten ein in die verschiedenen Erdzeitalter und schafften den rund 1,5 km langen Erlebnispfad. Die Mitmachstation, bei der die Kinder nach Haifischzähnen und Edelsteinen suchen konnten, fand guten Anklang. Nach so vielen Eindrücken gab es für alle noch eine kleine Stärkung im Restaurant, bevor man sich wieder auf den Heimweg machte.





Familienwochenende am Irmengard-Hof in Gstadt am Chiemsee vom 14.10. bis 16.10.2022

Bei strahlendem Sonnenschein trafen am Freitag neun Rett-Familien, ein Fördermitglied und die Geschäftsstellenverantwortliche Andrea Pfund am Irmengard-Hof ein.

Nach dem problemlosen Bezug der Zimmer trafen sich alle um 18 Uhr im Gewölbesaal, um das leckere Essen vom Cateringservice Heiß zu genießen. Nach dem ausgiebigen Abendessen wurden die ersten Rett-Mädels und Geschwisterkinder ins Bett gebracht und einige Eltern trafen sich noch zum gemütlichen Ausklang des Tages.

Der Samstag startete mit einem reichhaltigen Frühstücksbuffet. Danach wurden die Rett-Mädels den Betreuern übergeben, bevor um 10 Uhr die Referentin Lisa Musiol (Physiotherapeutin) mit ihrem Vortrag über die Fußreflexzonenmassage begann. Nach dem Vortrag konnten die ersten Teilnehmer in den Genuss einer Massage kommen.

Um 13 Uhr stürzten sich alle auf die leckeren Schnitzel und Gemüseplanzerl mit Bratkartoffeln und Salaten und um 14 Uhr ging es weiter mit

der Fußreflexzonenmassage. Die Eltern genossen die Zeit mit Spaziergängen am Chiemsee.

Dank unserer extra engagierten Küchenkraft Lidija Morman musste diesmal auch keiner der teilnehmenden Familien Küchendienst leisten und jeder konnte das Wochenende genießen.

Um 18 Uhr gab es Abendessen, das wieder mit einem gemütlichen Treffen und Erfahrungsaustausch im Gewölbesaal endete.

Am Sonntag räumten die Familien die Zimmer und machten sich auf den Heimweg oder unternahmen bei bestem Wetter einen Ausflug an den Chiemsee.





Mütterwochenende vom 04.11. bis 06.11.2022 in Bad Dürkheim

Als ich mich bereit erklärt habe, einen kleinen Bericht über das Mütterwochenende Rett-Syndrom Südwest e.V. zu schreiben, hatte ich einen ganz groben Plan, wie ich das schreiben möchte, im Kopf. Nun sitze ich davor und merke, dass es gar nicht so leicht ist, über etwas zu berichten, was einmal natürlich durch das Programm besticht, mich aber andererseits emotional so berührt hat wie dieses Wochenende.

Dreizehn Frauen machten sich auf den Weg um Zeit miteinander zu verbringen und auch einmal wirklich Zeit für sich zu haben. Es war meine erste Veranstaltung dieser Art und ich war sehr gespannt, was mich erwartet.

Das – federführend von Petra Hämişch – zusammengestellte Programm verdient es, dass ich es kurz vorstelle. Deshalb sage ich an dieser Stelle, und ich denke, da spreche ich für die ganze Gruppe: Liebe Petra und alle, die in irgendeiner Form beteiligt waren, uns dieses Wochenende zu ermöglichen: Wir sagen DANKE!

Freitag, 04.11.2022: 14 Uhr Treffpunkt im Kurparkhotel Bad Dürkheim. Als alle Zimmer bezogen waren, bremste



uns das Wetter erst einmal aus! Es regnete nämlich inzwischen, und damit würde es keine Wanderung nach Ungstein zum römischen Weingut Römerkeller geben. Dann also Planänderung, das können wir alle, also überhaupt kein Problem! Wir ziehen mit und ohne Regenschirme, mehr oder weniger koordiniert los und erkunden kurz die Innenstadt Bad Dürkheims. In einem schönen Café, in welchem wir wider Erwarten dann doch noch alle eintrafen (zwischen durch waren wir nicht mehr

komplett, einige Geschäfte haben auf dem Weg zum Café gelockt), schmeckte uns der leckere Kuchen. Schon war es auch wieder Zeit zum Aufbruch, denn das Abendessen im berühmten Dürkheimer Fass war für 19 Uhr geplant. Das Dürkheimer Fass ist übrigens das größte Denkmal des deutschen Weins. Nach dem Abendessen und zurück im Hotel fanden wir uns in der Hotelbar wieder und weil diese sehr voll war, sorgte ein netter Kellner in einer Ecke des direkt angrenzenden Restaurants mit eini-

gen Kerzen und leckeren Drinks für die stimmungsvolle Fortsetzung unserer Gespräche. Mit viel Gelächter klang der erste Abend aus.

Samstag, 05.11.2022: Nach einem reichhaltigen Frühstück ging es Richtung Bahnhof. Einige von uns beschäftigten sich mit den Geheimnissen des Fahrscheinautomaten, der Rest sorgte dafür, dass der Zug stehen blieb, bis alle drin waren, und dann fuhr der Regionalzug tatsächlich mit uns und gültigen Fahrscheinen nach Freinsheim. Steffi, eine Rett-Mama, ist dort zu Hause und führte uns durch ihre wirklich sehenswerte Heimatstadt. Danke Steffi, nicht nur deine Heimatstadt ist toll, auch deine Führung war großartig! Als nächster Programmpunkt erwartete uns eine Planwagenfahrt. Mit einem herzhaften Imbiss und gutem Pfälzer Wein auf dem Wagen ging es durch die vom Wein geprägte Landschaft. Wir hatten Glück mit dem Wetter und konnten weitgehend bei

Sonnenschein, wenn auch eingehüllt in warme Decken und teilweise ausgestattet mit Mützen, diese Fahrt genießen. Direkt im Anschluss erwartete uns eine „historische Kaffeetafel“! Ein liebevoll mit alten Sammel-tassen, entsprechenden Kaffee- und Milchkännchen eingedeckter Tisch rundete den Nachmittag ab. Der Kuchen war so lecker, dass wir uns von den Resten nicht trennen konnten, er wurde uns eingepackt! Und dann mussten wir auch schon wieder los um die Rückfahrt mit der Bahn zu meistern. Alle schafften es rechtzeitig zum Bahnhof, wir hatten für alle gültige Fahrausweise und saßen endlich auch in der gleichen Regionalbahn, die noch dazu in die Richtung fuhr, in die wir wollen! Sowas nennt man „Meisterleistung“! Zurück im Hotel blieb noch ein kleines Zeitfenster um uns auf das Abendessen vorzubereiten und sich gut zu kleiden, denn immerhin wollte die mitgebrachte Garderobe ja auch mal ausgeführt werden. Schick haben



wir ausgesehen! Mit dem Taxi ging es nach Kallstadt in den Kallstadter Hof. Auch hier haben wir sehr gut gegessen und vor allem wieder viel erzählt und gelacht, bevor es mit dem Großraumtaxi zurück ins Hotel ging. Dort ergatterten wir tatsächlich für diesen Abend einen Platz an der Hotelbar. Da die Spielbank direkt von der Bar aus erreichbar war, versuchten einige von uns ihr Glück, und zwei aus der Gruppe konnten in der Tat einen kleinen Gewinn mit nach Hause nehmen. Bei einem leckeren Drink klang auch dieser Abend irgendwann aus.

Sonntag, 06.11.2022: Nach dem Frühstück ging es in einem kleinen Workshop um das Thema „Durchatmen – mehr Wohlbefinden durch



bewusstes Atmen“. Juliane Berg, die Referentin, führte uns sehr unterhaltsam und kompetent vor, was wir durch ein gutes und bewusstes Atmen im Alltag an Entspannung und Kräftigung erreichen können.

Das Wochenende fand dann im Café Pompöös von Harald Glöockler seinen Abschluss! Leider (oder zum Glück???) stand Herr Glöockler nur als lebensgroße Plastikfigur im Eingangsbereich zur Verfügung; er ließ möglicherweise gerade wieder eine kleine Korrektur der Lippen vornehmen. Aber wir haben die Zeit auch ohne ihn genossen und uns alle ein letztes Mal für den Heimweg gestärkt. Auf einmal war dann Schluss!!! Es ging ans Abschied nehmen ...

Tja, das war unser Programm in und um Bad Dürkheim herum! Eingeraht wurde es stets durch die tollen Gespräche mit tollen Frauen, die alle gemeinsam haben, dass sie sich um

ihre tollen Mädels kümmern und häufig auch sorgen. Erfahrungen wurden ausgetauscht, Tipps gegeben und, was mich am meisten berührt hat; wir konnten auch über unsere Gefühle, die uns in unterschiedlicher Weise ja immer begleiten, sprechen. Ich spürte einmal mehr, ich bin nicht alleine mit meinen Ängsten und Sorgen, die sich – trotz grundsätzlich positiver Lebenseinstellung – immer mal wieder in den Vordergrund schleichen! Das war Gemeinschaft, wie ich sie mir vorstelle und wünsche. Jede Einzelne hat zum Gelingen dieses Wochenendes beigetragen und es bleibt mir nur, mich zu bedanken bei allen, dass sie mir ihr Vertrauen, ihre Erfahrungen und ihre Lebensfreude geschenkt haben, denn die war – auch bei schwierigen Themen – immer spürbar. Und unsere Mädels haben genau solche Mütter verdient! Ich nehme das mit und freue mich auf ein Wiedersehen, wann und wo immer das sein mag.





Geschwisterwochenende vom 04.11. bis 06.11.2022

Zum ersten dreitägigen Geschwisterwochenende trafen wir (17 teilnehmende Rett-Väter und Rett-Geschwisterkinder) uns in der Allianz Arena zu einer privaten Führung. Nach vielen Informationen, dem Besuch der Kabinen und einem Probesitzen auf der Trainerbank konnten wir noch im Museum alle Pokale und Meisterschalen besichtigen.

Nach einem kurzen Hotelaufenthalt in Lengries starteten wir Papas bei strömenden Regen den Aufstieg am Brauneck. Aufgrund des schlechten Wetters durften die Kinder mit dem Gepäck die Seilbahn nutzen und

warteten an der verschneiten Bergstation. Nach einer sehr leckeren gemeinsamen Stärkung brachen wir gemeinsam zur Latschenkopfhütte auf. Nach Bezug der Zimmer wurde gemeinsam gekocht und der Abend mit Gesellschaftsspielen verbracht. Klettern musste leider ausfallen, doch hatten wir alle viel Spaß beim Zipfelbobfahren auf der verschneiten Skipiste. Nach einer Nachtwanderung endete der schöne Abend mit vielen Runden Schafkopf.

Bei herrlichem Sonnenschein verabschiedeten wir uns nach der gemeinsamen Talfahrt.





Rett-Infotag in Rückersdorf am 19.11.2022

10 Rett-Mädchen/-Frauen mit Familien und Geschwisterkindern sowie Freunde und Förderer von Rett-Syndrom Bayern treffen sich zum Rett-Info-Tag in Rückersdorf, organisiert von Andrea Pfund.

Robert Meier, 1. Vorsitzender, begrüßt die Anwesenden und stellt sogleich Frau Dr. Katrin Lorenz vom Krankenhaus Rummelsberg vor, Oberärztin in der Neurologie.

Es folgt ihr interessanter Vortrag über das Rett-Syndrom und über Spastik. Im dritten Teil erfahren wir etwas über „Botox“ und dessen Einsatz in der Therapie. Im vierten Teil geht es um Epilepsie beim Rett-Syndrom. Der kurzweilige Vortrag endet mit Informationen über MZEB (Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung).

Die Protokolle zum Fachvortrag von Frau Dr. Lorenz und des Teams Crea la vie sind auf der Homepage von Rett-Syndrom Bayern e.V. www.rett-bayern.de hinterlegt.

Am Nachmittag folgt der zweite Teil des Bayerischen Rett-Infotages.

Anja Sobbe-Dippold und Daniel Schumacher vom Crea la vie-Team stellen sich vor.

Anja ist unter anderem Psychologin, Systemische Therapeutin und Fachpädagogin für Traumatherapie. Und tatsächlich auch noch Modedesignerin. Ihr Schwerpunkt ist die Kunst.

Daniel ist Diplom-Psychologe, Systemischer Therapeut, Heilpraktiker Psychotherapie. Sein Schwerpunkt ist die Natur.

Zusammen mit zwei Kolleginnen, die heute nicht anwesend sind, sind sie Crea la vie, übersetzt „den Weg schaffen“, mit einer Praxis in Hirschaid.

Nach einer kurzen Theorie über Entspannung, aktiv oder passiv, Techniken und Ziele sowie die körperlichen Effekte geht es sogleich an die Praxis. Die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson findet schon direkt im Sitzen statt. In der Kutschersposition spüren wir bereits überraschend viel Effekt, als wir der Stimme von Daniel lauschen, der uns über die einzelnen Muskeln zu Entspannung und Wahrnehmung leitet. Im fließenden Übergang ins autogene Training durch Ruhe, Schwere, Wärme, Herz, Atmung, Bauch, Stirn ist das Ziel der innere Versenkungszustand.



Kaum versunken werden wir schon wieder aus diesem angenehmen Zustand herausgeholt, um ins gegenüberliegende Gebäude zu wechseln, in die Turnhalle.

Dort ist alles wunderschön einladend und beruhigend hergerichtet. Eine kugelige Laterne mit Kerze in der Mitte auf einer zarten Decke, liebevoll gestaltet und dekoriert.

Über eine weiterführende Atemübung erfahren wir tiefe Entspannung und merken uns, das geht immer,

jederzeit und überall zwischendurch. Die Atemzüge zählen, einfach nur zählen. Schon setzt die Grübelspirale stressiger Gedanken aus, denn man muss ja mitzählen. Probiert es aus!

Imaginative Übung ... die Stimme von Anja entführt uns an einen Strand – oder in den Schnee, jeder wie er es fühlt, Audiomeditation und Trommelmeditation schließen sich an und lassen die Stunde wie im Flug vergehen. Die Eltern entspannen höchst erfolgreich. Alle haben sich hingelegt. Sind

erstaunt, als die Zeit schon um ist. Das Zeitgefühl setzt aus, wenn echte tiefe Entspannung einsetzt.

In der Abschlussrunde tauschen wir uns über die Erfahrung aus und reflektieren das Erlebte.

Ausgerüstet mit einem Skript über die verschiedenen Methoden wappnen wir uns für den Alltag, der natürlich wieder unserer harrt, spätestens als die Mädchen aus der Betreuung gebracht werden.

Wenn ein Engel auf Wolkenreise geht ...

Sofia nutzte die Sommerferien für eine spannende Fahrt mit der Hebebühne.

Mutig zwischen Himmel und Erde schaut sie neugierig über das Gelände.



Folge deinem Herzen!

Ein besonderer Tag für Alexa

Alexa, 1976 geboren, lebte seit ihrem dritten Lebensjahr bei ihren Großeltern in Traunstein und besuchte die SVE im HPZ Ruhpolding, mit der Diagnose „Autismus“, wobei eine beginnende Demenz nicht eingeordnet werden konnte.

Zwei Jahre später lernte sie dort Helga kennen, die nach ihrer Ausbildung zur Heilpädagogin in Ruhpolding arbeitete. Alexa war in Helgas Gruppe und Helga bemühte sich in vielen Einzelstunden um dieses Mädchen.

Im Winter 1982 erkrankte die Oma von Alexa schwer. Helga und ihr Mann Herbert nahmen in dieser Zeit Alexa für einige Wochen bei sich zuhause auf. Alexa war damals 7 Jahre alt.

In Helga und Herbert reifte schon



bald der Entschluss, Alexa ganz zu sich zu nehmen. Beide hatten erst erfahren, dass sie keine eigenen Kinder bekommen würden. Die Eltern von Alexa stimmten erleichtert zu, denn mittlerweile hatte diese Familie als drittes Kind wieder ein Kind mit einer schweren Behinderung bekommen.

So wurden Alexa, Helga und Herbert eine richtige Familie mit allen Freuden und Schwierigkeiten, die eben dazu gehören.

Helga versuchte sämtliche ihr bekannten Therapien, um Alexa zu helfen. Leider mit wenig Erfolg, denn die Diagnose „Autismus“ war einfach eine falsche Diagnose.

Irgendwann kam dann der Tag, als Helga und Herbert sich sagten, es ist doch egal wie die Behinderung heißt, wir haben unsere Alexa so lieb wie sie ist. Damit hörte auch die Suche nach immer neuen Therapiemöglichkeiten auf. Mit dieser Entscheidung wurde viel Druck aus der Beziehung genommen und die kleine Familie konnte sich einfach genießen im Zusammen sein und Zusammen gehören.

Ständige Begleiter waren Probleme beim Essen, Trinken, Verstopfung und eine Milchzuckerunverträglichkeit mit Schmerzen, Koliken und Autoaggress-



sionen. Als diese Allergie endlich erkannt und behandelt wurde, ging es allen wieder besser.

1995 wurde die Diagnose Rett-Syndrom gestellt, anhand der beschriebenen Kriterien. Ein Gentest sollte die klinische Diagnose 12 Jahre später noch bestätigen.

Alexa beendete die Schule im HPZ Ruhpolding mit 21 Jahren und lebt seitdem im Wohnheim der Lebenshilfe, tagsüber besucht sie die Förderstätte. Die Wochenenden und die Ferien verbringt sie immer daheim, somit hat Alexa eigentlich zwei Zuhause. Alexa hat mit Helga und Herbert viele Urlaubsfahrten unternommen, oft waren sie in England und Dänemark.

Über eine Fortbildung in Unterstützter Kommunikation fand Familie Pickenhan 2005 den Weg zur Eltern-

hilfe. Helga arbeitete bald darauf viele Jahre im Verein ehrenamtlich mit.

Der Schritt, Alexa ins Wohnheim zu geben, fiel Helga und Herbert sehr schwer. Doch die beiden wollten nicht riskieren, dass Alexa eines Tages ohne Heimat dastehen könnte, für den Fall, dass Helga und Herbert sich nicht mehr um sie kümmern könnten.

Dieser eine Tag kam dann viel schneller als erwartet. Im Dezember 2009 wurde Herbert ganz plötzlich aus dem Leben gerissen. Fassungslos versuchen das seine Familie und seine Freunde zu begreifen, bis heute sind Trauer und Schock ungebrochen groß. Seitdem sind Helga und Alexa noch enger verbunden.

Bald nach Herberts Tod bekam Alexa einen Tobii als Kommunikationsgerät, damit sie sich mitteilen und Fragen stellen kann. Sie konnte sehr schnell damit kommunizieren und ihre Wünsche und Gedanken mitteilen.

Am 13. Juli 2022 feierte Alexa ihren 46. Geburtstag zusammen mit Helga

und ihren Mitbewohnern und Kollegen aus Wohnheim und Förderstätte.

Helga und Herbert folgten ihrem Herzen, sie nahmen ein Kind mit Behinderung in ihr Herz und ihr Leben.

Alexa war für sie stets ein Elfenkind und keine Last.



Gedenken

Unser liebes Fördermitglied **Heidi Druschel** ist im Alter von 77 Jahren im Januar 2022 verstorben. Heidi war die Oma des Rett-Mädchens Josefine aus Thüngen in Bayern und des Rett-Bruders Bastian, der im August 2021 gestorben ist.

Robert Meier

1. Vorsitzender Rett-Syndrom Bayern (Bayerische Rett-Syndrom Gemeinschaft) e.V.



Erfahrungsbericht kbo München

- Wie bist du auf das kbo München gekommen?
- Was steckt hinter dem kbo München?
- Wer hat die Überweisung ins kbo München veranlasst?
- Wie war der erste Aufenthalt für euch dort?
- Wie ist die Kinderstation ausgestattet?
- Was gibt es für weitere Patient*innen dort?
- Welche Therapien wurden euch dort angeboten?
- Was hat es Hella und dir gebracht?
- Würdest du die Einrichtung anderen Rett-Familien empfehlen?

kbo  Kinderzentrum München
Zuverlässig an Ihrer Seite



Eingang kbo-Kinderzentrum München

Hellas Aufenthalte im kbo-Kinderzentrum München (kbo = Kliniken des Bezirks Oberbayern)

Hella ist ein stets gut gelauntes sechsjähriges Mädchen und wohnt mit ihrer achtjährigen Schwester und ihren Eltern in Nürnberg. Ihre Rett-Diagnose erhielt sie im Oktober 2020. Dies war zufälligerweise auch der Zeitpunkt ihres ersten Aufenthalts im kbo-Kinderzentrum München. Über diese Einrichtung möchten wir kurz berichten, wie es Hella und ihren Eltern bei den bisherigen drei Eltern-Kind-Aufenthalten erging.

Erstmalig kamen die Eltern im Herbst 2019 mit dem kbo-Kinderzentrum

München in Kontakt, damals noch im Zuge der Diagnostikreise, um Hella Entwicklungsrückstand zu ergründen. Die Eltern hatten sich an das Kinderzentrum München als Ergänzung – und in Absprache – zum betreuen den SPZ Erlangen gewandt, um eine Diagnose zu erhalten. Dabei wurde ein dreiwöchiger Eltern-Kind-Aufenthalt vorgeschlagen. Mittlerweile haben wir drei mehrwöchige Aufenthaltstermine in München absolviert und möchten diese Erfahrung gerne mit allen teilen.

Zur Aufnahme eines 2-3-wöchigen Eltern-Kind-Aufenthaltes benötigte es eine Überweisung des Kinderarztes. Ein Elternteil kann als Begleitperson

teilnehmen und eine entsprechende Bescheinigung bei seinem Arbeitgeber einreichen.

Der erste Aufenthalt im kbo-Kinderzentrum München war unmittelbar nach der Diagnose und daher sehr intensiv und schwierig für die Eltern. Die Räumlichkeiten des Kinderzentrums sind funktional, es existieren gemeinschaftliche Sanitäreinrichtungen. Ein erweiterter Neubau mit einer modernen zeitgemäßen Ausstattung soll Mitte 2023 in Betrieb gehen.

Die Kinderstation ist mit einer Gemeinschaftsküche, einem Stationszimmer mit Stationschwester (Früh- und Spätschichten), Spieleinrichtungen und einem gemeinschaftlichen Spielbereich ausgestattet. Daneben gibt



Hella im Pflegezimmer 2020



Hella neben angefertigten Bildern im kbo-Kinderzentrum

es noch eine Kantine mit drei Mahlzeiten am Tag.

Auf der Eltern-Kind-Station sind etwa 10 – 20 Kinder mit einer Begleitperson untergebracht, mit denen man interagieren kann. Dabei sind natürlich sehr unterschiedliche Patientinnen anwesend, von lautstarken Autisten bis hin zu in sich gekehrten Kindern mit entsprechenden Einschränkungen. Wer Kontakt und Austausch sucht, der findet ihn. Wer mal Ruhe braucht, kann sich auf sein Zimmer zurückziehen.

Nach der Ankunft erfolgt zunächst ein Arztgespräch zur groben Festlegung der Aufenthaltsziele und gewünschten Schwerpunkte. Es fanden täglich zwischen 2 und 4 Therapien in unterschiedlichen Stationszimmern statt. Nachfolgend eine Übersicht der absolvierten Therapien bzw. Einrichtungen:

Die intensive Betreuung hatte bei Hella positive Auswirkungen und

äußerte sich in einer verbesserten Aufmerksamkeit und physischen Fortschritten.

Ob die Eltern die Einrichtung weiterempfehlen können? Auf Nachfrage

hieß es, dass die Einrichtung für junge Rett-Patientinnen und deren Eltern eine intensive Erfahrung sei, bei der man viel über seine Tochter als auch von den Therapeuten lernen kann.

 <p>Physiotherapie I</p> <ul style="list-style-type: none"> • Orofaciale Therapie • Physiotherapie, Laufband & Vibration 	 <p>Sozialpädagogik</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fördermöglichkeiten • Beratung
 <p>Psychologie Diagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gesprächstherapie, Verhaltensstudie • Essgewohnheit Kind 	 <p>Schlaf-EEG</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hirnstrommessung
 <p>Ergotherapie I</p> <ul style="list-style-type: none"> • Körper spüren • Körper & seine Grenzen kennenlernen 	 <p>Stations-Team</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sauberkeit & Ordnung • Offenes Ohr und allg. Hilfestellung
 <p>Elterngruppe</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spielverhalten beobachten • Interaktion mit Spielangeboten 	 <p>Arzt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Corona Abstrich & Aufnahme • Arztgespräch
 <p>Ergotherapie II</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spielverhalten beobachten • Raum erkunden 	 <p>Musiktherapie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Musikalisch ankommen & gehen • Klavier, trommeln, Gitarre
 <p>Physiotherapie II</p> <ul style="list-style-type: none"> • Körperströme • Kind beobachten 	 <p>Psychologie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Augen- & Blickkontakt • Hände und Blick koordinieren

Einrichtungen und Therapien während des ersten Aufenthalts (eigene Darstellung)

Gestützte Kommunikation

Wie unsere FC Geschichte anfang und noch lange kein Ende hat

Auch im Jahr 2022 hat sich die Müttergruppe unter der Anleitung von Frau Schleinich in Olching bei München getroffen. Was aus der Gruppe werden wird, wusste vor 3 ½ Jahren noch keiner, als drei Rett-Mamas nach einem Vortrag von Frau Schleinich beschlossen, diese Technik näher kennenlernen zu wollen und sie alles daran setzten, Teilnehmerinnen für den Workshop in Olching zu gewinnen. Mit Erfolg! Bis heute haben sich die Mütter mehrfach getroffen und schätzen den wertvollen Austausch untereinander. Es werden die Grundlagen wieder aufgefrischt, wie richtige Positionierung, wie stelle ich die richtigen Fragen und welche Auswahl kann ich anbieten.

Aber was ist jetzt eigentlich FC?

Dies wird sehr schön in der Zeitschrift

„Unterstützte Kommunikation 4/2019“ beschrieben:

Zielgruppe von FC sind Menschen, die in der Planung und Ausführung von zielgerichteten Handlungen beeinträchtigt sind. Für eine gelingende Kommunikation sind sie – neben den erforderlichen kommunikativen und interaktiven Hilfestellungen – auch auf eine physische Hilfestellung (Stütze) angewiesen.

Mit FC bezeichnen wir eine Unterstützung auf der Handlungsebene, die das zielgerichtete Zeigen auf Kommunikationsmaterialien erleichtern kann. Der Bedarf an physischer Hilfestellung muss je nach Situation neu eingeschätzt werden: „So wenig wie möglich! So viel wie nötig!“

Wie eine „Stütze“ in der Umsetzung aussieht, ist auf dem Foto zu sehen.



Welche Möglichkeiten gibt es FC einzusetzen?

Die Bandbreite und Möglichkeiten von FC sind so groß wie unsere Rett-Engel verschieden sind, nämlich sehr groß. Es fängt bei einer einfachen

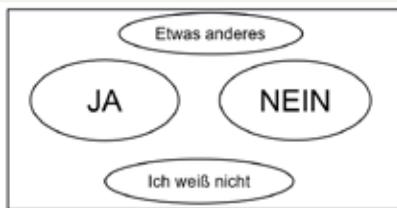


Bild 1



Bild 2

Nachmal	A	B	C	D	E	Stop
Kai	F	G	H	I	J	K
Ich weiß nicht	L	M	N	O	P	Q
Danke	R	S	T	U	V	W
Tut mir leid	X	Y	Z	Ä	Ö	Ü
Ja	Leertaste					Nein

Bild 3

Impressum

Auswahl an, wie dieses Beispiel einer Zeigetafel (Bild 1) zeigt, und kann bis zum freien Schreiben auf einer ABC-Tafel ausgebaut werden (Bild 3).

Aber um einfach mal seine Meinung zu äußern zu dem, was gerade passiert, hat sich die Tafel (Bild 2) im Alltag sehr bewährt.

Erfahrungsberichte von Müttern beim Einsetzen FC bei ihren Töchtern:

Mutter 1: *Ich haben am Essensplatz unserer Tochter einen Taster fixiert. Wenn unsere Tochter unruhig wird, gebe ich ihr die Stütze, damit sie den Taster auswählen kann. Die-*

ser spricht dann „Ich muss aufs Klo“ und es hat sich gezeigt, dass unsere Tochter ganz genau weiß, wann sie aufs Klo muss. Diese Möglichkeit hat sie jetzt auch in der Schule und die Rückmeldung ist sehr positiv.

Mutter 2: *Es ist schön zu sehen, wie wir unserer Tochter mit FC eine ganz neue Möglichkeit geben konnten und auch weiterhin können, sich mitzuteilen. Und nicht nur die einfachen Dinge wie Essen/Trinken/Alltagsdinge usw., an die wir immer denken, die sie uns mitteilen will. Sondern auch über ihre Ängste vor einer großen Operation und selbst Fragen an den Arzt/Ärztin zu formulieren und gestützt aufzuschreiben. Nach der*

Operation mitteilen zu können, wie es ihr geht und ob sie Schmerzen hat. Alle diese Möglichkeiten wären ohne FC nicht möglich gewesen. Aber man darf auch nicht unterschätzen, dass es für unsere Tochter auch sehr anstrengend ist, jeden Buchstaben auf der Tafel mit „Stütze“ zu zeigen. Dies benötigt einiges an Kraft und Konzentration. Somit ist die Dauer des Schreibens auch oft begrenzt.

Stützen nur die Mütter?

Nein. Dieses Jahr wurden auch die Väter mit ins Boot geholt und haben an einem FC-Kurs teilgenommen. Dies ist eine große Bereicherung für unsere RettEngel.



IMPRESSUM

Rett-Syndrom e.V.
Deutsche Rett-Syndrom Gemeinschaft

1. Vorsitzender: Dr. Ulrich Dieckmann
Söldgasse 7b, 90768 Fürth
ulrich.dieckmann@rett-syndrom.de

Amtsgericht Fürth, Registergericht,
Vereinsregisternr: VR 201314

Beiträge bitte einreichen an:
robert.meier@rett-bayern.de

Auflage: 500 Stück

Druck: Druckerei Distler, Hirschaid

Quellenangaben:

Titelbild: Eingereicht von Barbara Bloch

Seiten 4 und 5: Text und Bilder: eingereicht von Petra Römer

Seiten 6 und 7: Text: Jakob Rietzler; Bilder: Armin Gerner, Martina Regler, Herta Wechsberger

Seiten 8 bis 13: Text und Bilder: eingereicht von Petra Hämisch

Seiten 14 bis 17: Text und Bilder: eingereicht von Petra Römer

Seiten 18 bis 20: Text und Bilder: eingereicht von Barbara Bloch

Seiten 21 bis 23: Text und Bilder: eingereicht von Petra Hämisch

Seite 24: Text und Bild: Clara Lindner, eingereicht von Petra Römer

Seiten 25 und 26: Text und Bild: Claudia Petzold

Seiten 27 und 28: Text und Bilder: Claudia Petzold

Seite 29: Text und Bilder: Claudia Petzold

Seiten 30 und 31: Text: Robert Meier; Bilder: Armin Gerner, Jakob Rietzler, Robert Meier

Seiten 32 bis 34: Text: Martina Regler, Bilder: Armin Gerner, Martina Regler

Seiten 35 und 36: Text und Bilder: eingereicht von Barbara Bloch

Seiten 37 bis 39: Text: Basti Kleinheinz, Bilder: eingereicht von Herta Wechsberger

Seiten 40 bis 42: Text: Hannah Müller, Bilder: eingereicht von Herta Wechsberger

Seiten 43 und 44: Text und Bilder: eingereicht von Barbara Bloch

Seite 45: Text und Bild: Sophie Bornfleth, eingereicht von Barbara Bloch

Seite 46: Text und Bilder: Claudia Petzold

Seite 47: Text und Bilder: Andrea Pfund

Seiten 48 und 49: Text und Bilder: Claudia Petzold

Seiten 50 und 51: Text und Bilder: Martina Regler

Seiten 52 und 53: Text und Bilder: Andrea Pfund

Seiten 54 bis 57: Text und Bilder: Eingereicht von Petra Römer

Seiten 58 und 59: Text und Bilder: Armin Gerner

Seiten 60 und 61 oben: Text: Robert Meier; Bilder Jakob Rietzler

Seite 61 unten: Text und Bilder: Herta Wechsberger

Seiten 62 und 63: Text und Bilder: Herta Wechsberger

Seiten 64 und 65: Text und Bilder: Jakob Rietzler

Seiten 66 und 67 oben: Text und Bilder: Michaela Thieme

Seite 67 unten: eingereicht von Robert Meier

**Mit Ihrer Fördermitgliedschaft
oder Spende unterstützen
Sie unsere Arbeit für die
Menschen mit Rett-Syndrom
und ihre Familien.**

Spendenkonto: Rett-Syndrom e.V.
Deutsche Rett-Syndrom Gemeinschaft
Wiesbadener Volksbank
IBAN DE90 5109 0000 0071 0440 09
BIC WIBADE5WXX

Termine 2023

Rett-Syndrom Bayern (Bayerische Rett-Syndrom Gemeinschaft) e.V.

- **11.03.2023:** Mitgliederversammlung mit Informationsveranstaltung in Offenstetten
- **Mai 2023:** Tagesausflug
- **17.06.2023:** Tagesausflug „Alpaka-Wanderung“ in Nürnberg
- **23.06. – 25.06.2023:** Familienwochenende I in Nördlingen
- **05.08. – 12.08.2023:** Rett-Freizeit I in Neu-Ulm
- **13.08. – 19.08.2023:** Rett-Freizeit II in Neu-Ulm
- **07.09. – 10.09.2023:** Geschwisterwochenende in Ascholding
- **September 2023:** Tagesausflug
- **22.09. – 24.09.2023:** Gesundheitswochenende für Rett-Mütter in Beilngries
- **06.10. – 08.10.2023:** Familienwochenende II am Chiemsee
- **18.11.2023:** Rett-Infotag in Rückersdorf

Kurzfristige Änderungen, Schwimmen, Stammtische und andere regionale Termine erfahren Sie aktuell über unsere Homepage

www.rett-bayern.de ▶ **Veranstaltungen**
und über das Forum

www.rettforum.de ▶ **Allgemeine Foren** ▶
Veranstaltungen ▶ **Beiträge Bayern**

Weitere Termine siehe HP der Organisationen oder im Rett-Forum: www.rettforum.de

- **Südwest:** www.rett-syndrom-suedwest.de
- **Deutsche Rett-Syndrom Gemeinschaft DRSG:** www.rett-syndrom.de
- **Bayern:** www.rett-bayern.de
- **Rett-Syndrom Deutschland (Forschungsförderung):** www.rett-syndrom-deutschland.de
- **Nord:** www.rett-syndrom-elternhilfe.de

Landesverband Nord

- **11.01.2023:** 1. Stammtisch zum Austausch im Hofbräuhaus Hamburg 18 Uhr
- **04.03.2023:** Mitgliederversammlung im Peter-Ranzau-Haus in Ahrensburg
- **26.05. – 29.05.2023:** Seminarwochenende im IDA Integrationsdorf Arendsee
- **11.06.2023:** Rett-Race am Bönnering
- **02.09.2023:** Tagesausflug (über das Ziel wird bei der MV abgestimmt)
- **08.09. – 10.09.2023:** Geschwisterwochenende

Rett-Syndrom Südwest e.V.

- **25.03.2023:** Mitgliederversammlung in der Schule am Goldberg in 63150 Heusenstamm/Hessen
- **29.04. oder 06.05.2023:** Fortbildungsveranstaltung zum Thema UK in der Schule am Goldberg in 63150 Heusenstamm/Hessen
- **24.06.2023:** Sommertreffen im Johannes-Pistorius-Haus in 63667 Nidda/Hessen
- **15.07.2023:** Sommertreffen im Castellum in 66620 Nonnweiler/Saarland
- **22.09. – 24.09.2023:** Väterwochenende in 63679 Schotten-Burkhards/Hessen
- **03.11. – 05.11.2023:** Mütterwochenende in 67346 Speyer/Rheinland-Pfalz