INTERVIEW GABRIELE KESSLER

"Derzeit ist keine Heilung möglich"

In der Öffentlichkeit liest man kaum etwas über das Rett-Sydrom. Gabriele Keßler aus Piesbach erzählt warum.

Frau Keßler, Sie sind seit 2008 Bundesvorsitzende von Rett Deutschland, der Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom. Um welche gesundheitlichen Einschränkungen geht es

Gabriele Keßler Das Rett-Syndrom ist eine durch genetische Mutation ausgelöste relativ seltene Entwicklungsstörung, die eine schwere geistige und körperliche Behinderung auslöst. Der Gen-Defekt betrifft fast nur Mädchen und wurde 1966 von dem Wiener Professor Dr. Andreas Rett erstmals beschrieben.

In welchem Alter tritt diese Entwicklungsstörung auf, und wie ist der typische Verlauf?

Keßler Zwischen dem sechsten und 18. Lebensmonat tritt eine schleichende Entwicklungsverzögerung bis hin zur kompletten Stagnation des Entwicklungsprozesses ein. Dabei verlernen die Kinder zu sprechen und den sinnvollen Gebrauch ihrer Hände. Sie ziehen sich zurück, schreien häufig und wirken teils autistisch. Im späteren Alter lernen die Kinder wieder in kleinen Schritten, bleiben aber ihr ganzes Leben lang in ihrer Motorik sowie Kommunikation schwer behindert und hilfsbedürftig.

Gibt es Behandlungsmöglichkeiten, um das Rett-Syndrom erfolgreich zu therapieren?

Keßler Leider noch nicht! Derzeit ist keine Heilung möglich. Allerdings wird weltweit geforscht, beispiels-

Gabriele Keßler (54) lebt mit Ehe-

mann Michael (59) und Tochter

Jennifer (30) im Nalbacher Orts-

paar nach einem Gentest die Dia-

gnose, dass Tochter Jennifer am

Rett-Syndrom erkrankt ist. In der

Rett-Elternhilfe erhielt die Familie

teil Piesbach. 1999 bekam das Ehe-

ZUR PERSON

Schweres Schicksal: Gabriele und Michael Keßler kümmern sich seit 30 Jahren fürsorglich um ihre schwerstbehinderte Tochter Jennifer, die am **Rett-Syndrom** leidet.

FOTO: DIETER LORIG

weise nach einem Genersatz-Programm. Ansonsten können nur Symptome - durch Krankengymnastik, Ergotherapie, therapeutisches Reiten und Schwimmen - etwas gemildert werden. Wichtig ist auch, die Methode einer "unterstützten Kommunikation" anzuwenden, um Zugang zu den betroffenen Mädchen und Frauen zu bekommen.

Was bedeutet eine solche körperli-

vorsitz des Selbsthilfevereins. Dem

Verein gehören heute 700 betroffe-

ne Familien mit 1550 Mitgliedern an,

davon 17 betroffene Familien mit 60

Mitgliedern im Saarland. Der Verein

finanziert sich über Mitglieds- und

Kontakt: Rett Deutschland, Tele-

Spendenbeiträge.



che und geistige Beeinträchtigung für das Leben in der Familie?

Keßler Das komplette Familienleben muss auf das betroffene Kind ausgerichtet werden. Behindertengerechtes Bauen und das Umrüsten von Kraftfahrzeugen sind häufig notwendig. Es kann zu Spannungen innerhalb der Familie oder mit Geschwistern kommen. Die Familie muss zusammenhalten oder es kommt zur Überfremdung, schlimmstenfalls zur Zerrüttung.

Wie unterstützt die Elternhilfe Menschen mit Rett-Syndrom und deren

Keßler Ist die Diagnose eindeutig, können wir den Eltern erst mal zuhören und Trost spenden. Zudem vermitteln wir Familien mit ähnlich alten Kindern Treffen oder Kurzseminare mit Fortbildungen in regionalen Gruppen. Unser Verein informiert über den aktuellen Stand der Forschung und neue Therapien. Auch helfen wir bei der Beantragung von Hilfsmitteln oder Eingliederungshilfen der Pflegeversicherung. Und wir bieten Ferienfreizeiten mit Betreuung an, um Pflegepersonen zu entlasten.

Wie wirkt sich die Corona-Pandemie auf die vom Rett-Syndrom betroffenen Familien aus?

Keßler Die lange Schließung von Einrichtungen der Eingliederungshilfe im Frühjahr hat vielen Familien drastische Probleme bereitet. Es entstanden Defizite in der Therapie und Förderung der Rett-Frauen und -Mädchen. Zudem standen keine Ersatzpflegekräfte zur Verfügung, was für die Eltern eine zermürbende Betreuung rund um die Uhr bedeutete.

Was sind Ihre Aufgaben als Bundesvorsitzende der Rett-Elternhilfe?

Keßler Ich repräsentiere den Verein in ganz Deutschland und kümmere mich um die Öffentlichkeitsarbeit. Dazu gehört auch die Herausgabe

der Mitgliederzeitschrift RettLand. Zudem pflege ich unsere Webseite und Social-Media-Kanäle. Auch halte ich Kontakte zu Forscherteams und anderen Dachverbänden. Ebenso gehört der Besuch von Reha-Messen und Ausstellungen zu meinen Aufgaben.

DIE FRAGEN STELLTE DIETER LORIG

STICHWORT

Das Rett-Syndrom verursacht eine Entwicklungsstörung, die durch einen Gen-Defekt ausgelöst wird. Hierdurch tritt eine schwere geistige und körperliche Behinderung für das ganze Leben ein. Davon betroffen sind in Deutschland bis zu 3000 Mädchen und Frauen, im Saarland etwa 40. Nicht selten wird die Krankheit auch heute noch zu spät festgestellt. www.rett.de

KOLUMNE LOCK-BUCH

Gehirn einschalten statt "querdenken"

ch mag es, wenn Politiker so richtig aufs Korn genommen werden. Derblecken nennen die Bayern das, was Schauspieler Walter Sedlmayr oder Kabarettist Bruno Jonas einst zur Perfektion führten: Als Fastenredner auf dem Nockherberg der Politprominenz so richtig die Leviten lesen. Ich mag gut gemachtes politisches Kabarett, das so richtig vom Leder zieht und den Herrschaften, die es verdienen - gleich welcher Couleur – die Meinung geigt. Doch im Moment kann ich unsere Politiker nur bedauern - allen voran Bundeskanzlerin Angela Merkel und die Regierungschefs der Länder. Nicht, dass ich milder geworden wäre. Mitnichten. Was mich in Zeiten der Pandemie nervt, sind die Besserwissereien von angeblichen Fachleuten, denen nichts recht zu machen ist. Den einen ist der Lockdown nicht hart genug, den anderen geht er zu weit. Schulen schließen? Nein, doch offen lassen. Noch mehr Kontaktverbote? Nein, lockerer werden. Und so weiter. Vor allem die vielen selbst ernannten Virologen, die sich vorzugsweise im Internet mit irgendwelchen Halbwahrheiten in Szene setzen, sind mir völlig zuwider. Statt "querzudenken", sollten die erst mal ihr Gehirn einschalten.

An dieser Stelle führen die Mitarbeiter der SZ-Redaktion Saarlouis während des bis Ende November anvisierten Lockdowns im täglichen Wechsel ein Tagebuch mit ihren ganz persönlichen Eindrücken dieser ungewöhnlichen Zeit



Produktion dieser Seite: **Mathias Winters** Peter Wilhelm

rasch Unterstützung. 2008 überfon (O 68 38) 83 O1 77. Mail: g.kessnahm Gabriele Keßler den Bundesler@rett.de

www.markt.de

Marktplatz

www.saarbruecker-zeitung.de/anzeigen

Telefon: (0681) 502-503

E-Mail: privatanzeige@sz-sb.de

Merkur

VERKAUFSOFFENER SONNTAG am 29. November von 13-18 Uhr!





möbel**zehrden**

Besuchen Sie auch unsere neue Website

natur & design erleben Gustav-Stresemann-Straße 2 · 66806 Ensdorf

Überraschen Sie besondere MENSCHEN mit einer Anzeige in Ihrer



VW-Autohaus **lydorf** Schmelz

Geschäftsempfehlungen

Parkett staubfrei schleifen www.fussbodentechnik-schorr.de @ (0 68 25) 49 95 08

Verkäufe/

Teppichfliesen, leicht verlegbar und robust.

② (0 68 25) 49 95 08, www.fussbodentechnik-schorr.de

Wohnungsauflösung

Entrümpelungen Antik & Sammler-welt Illingen: * transparente Festwelt Illingen: * transparente Fest preisgarantie ohne versteckte Kosten hohe Wertanrechnung auch Kfz * enge Zusammenarbeit mit sozialen Einrich tungen * umweltgerechte Entsorgung * absolute Seriosität * problemlos und schnell sind ihr Haus/Wohnung besenrein. Diplom Betriebswirtin (FH) Susanne Kirnberger, Hauptstraße 24, 66557 Illingen, № (0 68 25) 4 99 93 55

► Kaufgesuche

! Bester Pelzankauf!

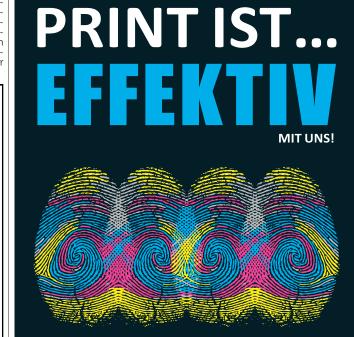
Wir sind bekannt für höchste Seriösität und besten Ruf. Seriöser Ankauf von Pelzmänteln u. Pelzjacken zu absolu ten Bestoreisen. Keiner bietet mehr. Wir kaufen auch Goldschmuck. Bei uns wird Ihr Schmuck nicht nur gewo gen, das garantiert Ihnen den höchst möglichsten Preis. Es lohnt sich anzu rufen. @ (01 76) 71 68 56 38

Gold, Silber, Münzen, Banknoten, Briefmarken, Zinn, Kupfer, Messi Briefmarken, www.muenzfrank.de (0 68 97) 9 24 24 92

Privatsammler sucht Pelze, exklusiv. Abendgarderobe und edle Handta-schen, Antik- u. Retro-Möbel, Gobelin-Bilder, Ölgemälde, antike Nähmaschi nen, edle Armband- und Taschenuh ren, Silberbesteck, Münzen und Zinn aller Art. zahle bar zu Liebhaberpreisen, Ihr seriöser Ansprechpartner Herr Freiwald: © (01 57) 39 46 38 83

Der **Rundum-**Service für Ihr Abo:

www.saarbruecker-zeitung.de/abo www.pfaelzischer-merkur.de/abo



Telefon: 0 68 31 / 50 15 80

Mehr als eine Druckerei. Wir drucken Ihre Zeitungen, Zeitschriften, Magazine, Beilagen, Broschüren, Prospekte und Sonderwerbeformen in hoher Qualität und zu fairen Preisen. Wir bieten Ihnen eine besondere Form von Mehrwert - sinnvoll, effektiv und aus einer Hand Dahinter steht am Ende immer ein Plus für den Kunden.

Überzeugen Sie sich selbst und fordern Sie einfach unsere Mustermappe an!

