

Ansprechpartnerin für Medien:

Monica Coenraads
Geschäftsführerin RSRT
monica@rsrt.org
203.445.0041

Jason Rem
Vorsitzender REM Entertainment
jason@rementation.com
310.273.7818

11 November 2010

Neue Dokumentation über das Rett-Syndrom veröffentlicht

Vor einem Jahr war der Filmemacher Jason Rem bei einer eleganten Wohltätigkeitsveranstaltung im Haus von Ann und Jim Gianopulos in Los Angeles zu Gast, wo Gelder für die Arbeit des Rett Syndrome Research Trust gesammelt werden sollten. An diesem Abend sah sich Rem zum ersten Mal mit Bildern der herzerweichenden Zerstörung konfrontiert, die das Rett-Syndrom, eine neurologische Störung bei Kindern, von der er nie zuvor gehört hatte, verursacht. Die Veranstaltung mit dem Titel *Hoffnung für Hannah* zeigte die Geschichte von Hannah Epstein, einem ehemals aktiven und redseligen Kleinkind, dessen Fähigkeiten zur Kontrolle über den Körper und zur Sprache nach und nach verschwanden, woraufhin ihre Eltern verzweifelt nach einem Grund dafür sowie einem Weg suchten, um ihr zu helfen.

Rem, der kürzlich einen Film über die harten Gegebenheiten in Uganda gemacht hatte, war vom Leiden sowohl der Opfer des Rett-Syndroms, als auch dem ihrer Familien sehr berührt. „Ich sprach mit Familien und und lernte mehr über das Fachgebiet. Ihre Stärke brachte mich zu dem Versuch, eine Gruppe von Freiwilligen zusammenzubekommen, mit der ich einen Fünf-Minuten-Film machen konnte, um so ein Bewusstsein zu schaffen und der Sache zu helfen“, sagte er. Aus den fünf Minuten wurde schnell eine lange Dokumentation, die soeben veröffentlicht wurde: RETT.

Mit dem geweckten Interesse an der Krankheit und der Forschung überzeugte Rem Freunde aus der Branche, ihre Zeit und Energie für alles Nötige in den Dienst der Sache zu stellen; angefangen bei der Zusammenstellung von Filmteams an beiden Küsten der USA und in Großbritannien bis hin zur Komposition von Originalmusik und Leistungen für die Nachbearbeitung.

Rem reiste nach Houston in Texas, um dort Huda Zoghbi zu befragen, die das Gen aufgespürt hat, welches bei Mutation nicht nur schwere Symptome auslöst, die Kindern mit Rett-Syndrom ernste Einschränkungen zufügen, sondern welches auch an anderen Störungen beteiligt ist, die von Autismusfällen bis zu kindlicher Schizophrenie reichen.

In Houston besuchte er ebenfalls das Labor von Monica Justice, deren innovative, risikoreiche Forschung nach Genen, die der schädigenden Kaskade von Rett-Symptomen entgegenwirken, bereits Früchte trägt. Er flog nach Edinburgh in Schottland, um mit Adrian Bird zu sprechen, jenem Wissenschaftler, der das Rett-Syndrom erfolgreich bei erwachsenen vorklinischen Modellen rückgängig gemacht hat.

Indem er Zeit mit drei Familien verbringt, die mit dem Rett-Syndrom leben, dokumentiert Rem dessen extreme Auswirkungen nicht nur auf die Kinder, sondern auch auf deren Eltern. Seine Kamera fängt die allgegenwärtigen Belastungen ein, aber auch die Liebe,

Hingabe und Entschlossenheit, die die Störung bei den Familien hervorruft. In Los Angeles besucht er das Zuhause von Jonathan und Heidi Epstein, den Eltern von Hannah, deren Geschichte ihn mit Rett vertraut gemacht hat.

Heidi bemerkt: „Ich habe mal gehört, wie jemand über Kinder mit dem Rett-Syndrom sagte: ‚Das Licht ist an und jemand ist zu Hause, aber sie können nicht raus.‘ Diese Dokumentation macht wirklich deutlich, was es bedeutet, jeden Tag damit zu leben.“

In Connecticut verbringt er Zeit mit Monica Coenraads, der Geschäftsführerin des Rett Syndrome Research Trust. Wir treffen auch ihre Tochter Chelsea und hören von deren Brüdern Alex und Tyler sowie ihrem Vater Pieter, was sie im Zusammenhang mit Chelseas Leben mit dem Rett-Syndrom empfinden.

„Ich war fasziniert und dankbar für Jasons Tatkraft und seine Motivation, die Notlage unserer Kinder für mehr Menschen sichtbar zu machen und gleichfalls die enormen Fortschritte und Herausforderungen der Wissenschaft, die mit Rett einhergehen,“ sagt Monica. „Wir wünschen ihm viel Glück für den Film.“

In England zeigt uns Rem sehr persönliche Momente mit der Familie von Lord Christopher Wellesley während eines chirurgischen Eingriffs bei der zarten, fast puppenhaften Skye, um eine Magensonde einzusetzen. Nachdenklich gegenüber der Unnachgiebigkeit von Skyes Problemen spricht ihr Vater für viele Eltern, die von Rett betroffen sind, wenn er über seine veränderte Sichtweise berichtet: „Du kannst von der Arbeit nach Hause gehen, nachdem du einen reichlich schlechten Tag hattest, doch das ist nichts im Vergleich zu dem, was sie jeden einzelnen Tag durchmachen muss.“

„Meine Absicht war, ein Bewusstsein für diese komplexe und ziemlich unbekanntere Störung zu schaffen. Das hat mich emotional wie auch intellektuell berührt. Die Ausgewogenheit des Films zwischen Familienleben und Wissenschaft spiegelt das. Alle Beteiligten hoffen, dass der Film hilft, Gelder aufzutreiben und die Suche nach Behandlungsmöglichkeiten unterstützt,“ so Rem.

Der Film ist ab Dezember als Kauf-DVD erhältlich.

Einen Trailer zur Ansicht gibt es auf: <http://www.youtube.com/watch?v=6UnN9-hL8TE>

Über den Rett Syndrome Research Trust

Der Rett Syndrome Research Trust ist die Hauptorganisation, die sich ausschließlich der Förderung internationaler Forschung am Rett-Syndrom und verwandten *MECP2*-Störungen widmet. Unser Ziel ist eindeutig: die Heilung von Kindern und Erwachsenen, die andernfalls ihr Leben lang an dieser Störung leiden würden. Mit unserer Erfahrung und dem engen Fokus hat der RSRT eine unerreichte Wissensbasis und weit reichende Netzwerkmöglichkeiten in der Welt der Spitzenforschung. Dies bringt den RSRT in eine einmalige Position zur Anregung, Bewertung, Unterstützung und Beobachtung ehrgeiziger und neuartiger Forschungsprojekte. www.reverserett.org

Über REM Entertainment

RETT wird produziert von REM Entertainment, der Firma des erfahrenen Produzenten und Regisseurs Jason Rem. Rem hat über 1000 Interview- und Sportbiografiesendungen für ESPN und Fox Sports produziert, geschrieben und Regie geführt. In den letzten zehn

Jahren hat er Sendungen bei den größten Sportveranstaltungen der Welt produziert, darunter vier Super Bowls und die olympischen Spiele. Er hat Sendungen für Sony, Nike, die WNBA, AOL, Red Bull Energy Drink, Vans Shoes, G-Shock Uhren und Bisou Bisou Mode produziert, geschrieben und Regie geführt. www.rementonline.com