Mai 2025

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

ÖRSG

Rundbrief

Unsere Rett-Kinder, sind trotz täglicher Herausforderungen der Sonnenschein für uns

ÖRSG

Inhaltsverzeichnis

ÖRSG Aktuell

4 Vorwort

5 Finanzen

6 Save the Date: Rett Familienwochenende

8 Rett-Syndrom Austria You Tube Kanal

19 Unsere Mitglieder in Zahlen –Eine statistische Betrachtung

22 ÖRSG-Buttons & Aufkleber

33 Was ist das Rett-Syndrom?

34 Was ist der Unterschied bei Jungen mit MECP2 Genduplikation Syndrom und Mädchen mit Rett-Syndrom?

54 Neuer Vorstand ab Juni 2025 gesucht

60 Was ist die ÖRSG?

60 Die Ausrichtung der ÖRSG

Filmtipp

8 Luccas Welt

Rückblick

11 **ÖRSG** Gemeinsam durch die Jahre — Unser Rückblick 2014-2024

39 Gala Krone Herzensmensch — Birgit Berger geehrt

Berichte von Rett-Familien

7 Was hat meine Schwester?

9 Ein Therapierad für Sophie

10 Rett-Familien Freundschaften

30 Das Acht-Phasen-Spiralmodell zum Krisen-Management –die Trauerspirale

Buchtipp

22 Special—Antidotes to the Obessions that come with a Child's disability

24 Rett-Syndrom—Behandlung, pädagogische Förderung, Alltagsbewältigung

25 **ÖRSG** Literaturliste

29 Das Trauerbuch für Eltern

Hilfsmittel im Fokus

38 Gewichtstier Pilo von Beluga healthcare

38 Umsetzhilfe Akuakalda

39 Rodel/Bob KHW Snow Comfort

ÖRSG

Inhaltsverzeichnis

Rett aus aller Welt

40 Neurogene gibt Zwischenergebnisse der klinischen Gentherapie-Studie bekannt

41 Neurogene veröffentlicht Update zur klinischen Hochdosis-Studie NGN-40

43 Mit schwerem Herzen . . .

44 Neugestaltete Website der International Rett-Syndrom Foundation

45 World Leaders Forum – Rett Syndrome Associations

46 Wissenschaftliche Tagung der International Rett-Syndrom Foundation (IRSF)

46 Pro Rare Austria—Neues Jahrbuch Gesundheit 2025

47 Internationale Rett-Syndrom Konferenz in Istanbul, Türkei

47 Rett-Syndrome Konferenz in Südafrika

Wussten Sie ...

51 Euro-key

51 Service-Broschüre für pflegende Angehörigen

Informationen aus den Bundesländern

52 **Oberösterreich**
Sozialratgeber 2025
Kärnten
Barrierefreie Strandhotel Orchidee
Wien
Museums Guide Inklusiv

53 **Tirol**
Changing Place
Burgenland
Stille Stunde

36 Beratung und Selbst-hilfe bei seltenen Erkrankungen

48 Erwachsenenvertretung

Miteinander gelingt mehr

Liebe Eltern, Mitglieder und Freunde,

manchmal sind es die kleinen Gesten, die große Wirkung zeigen – ein Lächeln beim Wiedersehen in Hipping, eine liebevolle Nachricht unter Eltern, ein Hinweis auf ein geeignetes Hilfsmittel oder einfach nur das beruhigende Gefühl: „Ich bin nicht allein." Genau das durften wir im vergangenen Jahr wieder erleben – und auch diese Ausgabe unseres Rundbriefs zeigt eindrucksvoll, wie viel wir gemeinsam bewegen können.

Wenn ich durch die Beiträge blättere, spüre ich Dankbarkeit. Für euer Engagement. Für eure Offenheit. Für eure Bereitschaft, euch einzubringen – mit Geschichten, Erfahrungen und nicht zuletzt durch Spenden. Jede Zeile im Rundbrief erzählt von euch: von Herausforderungen, aber auch von Hoffnung, von Zusammenhalt und von einem beeindruckenden Mut, den ihr Tag für Tag zeigt.

Besonders berührt hat mich die Geschichte von Riccarda, die aus Sicht einer Schwester erzählt – ehrlich, liebevoll und voller Wertschätzung. Es sind solche Beiträge, die uns nicht nur informieren, sondern uns emotional verbinden. Auch das Beispiel rund um das Therapiedreirad für Sophie zeigt, was möglich ist, wenn Menschen mit Herz füreinander da sind.

Auch in der ÖRSG selbst stehen Veränderungen an. **Beim kommenden Rett-Familienwochenende in Hipping wird es eine Neuwahl des Vorstands geben. Ich möchte euch dazu ermutigen, euch einzubringen. Vielleicht habt ihr Ideen, wie wir unsere Arbeit noch weiterentwickeln können. Vielleicht habt ihr Lust, Verantwortung zu übernehmen oder andere zu unterstützen, die das tun.** Unsere Gemeinschaft lebt davon, dass Menschen ihre Talente, Erfahrungen und ihr Herz einbringen – und jeder einzelne Beitrag zählt.

Für mich persönlich ist es eine große Ehre, Teil dieser starken, lebendigen und mitfühlenden Gemeinschaft zu sein. Ich danke euch von Herzen für euer Vertrauen, eure Treue und euer Engagement – sei es im Großen oder im Kleinen.

Ich wünsche euch viel Freude beim Lesen dieser neuen Rundbrief-Ausgabe – und dass ihr darin nicht nur Informationen, sondern auch Ermutigung und ein Stück zuhause findet.

Herzlichst
Günther Painsi
Präsident der Österreichischen
Rett-Syndrom Gesellschaft

Liebe Rett-Familien und Abonnenten unseres Rundbriefes

Im vergangenen Jahr 2024 konnten wir Spendeneingänge in Höhe von ca. € 26.000 verbuchen. Der größte Teil davon mit € 14.000 kam von der ÖKUSS (SV), welche unser Rett-Familientreffen in Hipping als Projekt förderte. Weitere Großspenden im vierstelligen Bereich kamen von Mag. Mario Prinz, Fam. Pulz und Hammer Ewald (Abschluss Jagdkurs und Hundeabrichtekurs). Mit 24 Spenden im teils oberen dreistelligen Bereich und vielen zweistelligen Spenden können wir diese Summe auf unser Konto verbuchen. Über das von Stella Peckary initiierte Projekt „Gift-Matching-Programm" (GMP) konnten wir € 746 verbuchen.

Danke an alle Gönner und Spender im Namen der ÖRSG.

Unsere Auslagen für das Rett-Familientreffen in Hipping lagen auf Grund der Teilnehmerzahl unter dem Durchschnitt der letzten Jahre. Beim Rett-Elterntreffen in St. Marien lagen wir wieder im Durchschnitt. An Mitgliedsbeiträgen verbuchten wir einen Eingang von € 2.100.

Leider haben noch immer nicht alle ihren Dauerauftrag des Mitgliedsbeitrages von € 30 auf € 50 umgestellt.

Somit konnten wir unseren Kontostand in Summe sogar ein wenig aufstocken. Ich möchte mich dafür bei allen Spendern, sowie bei allen, welche immer wieder Spenden lukrieren, bedanken.

Danke an alle Gönner und Spender im Namen der ÖRSG.

Am 22.06.2024 wurde am Abend wieder in gewohnter Umgebung beim „Rett-Familientreffen" die Kassa von den Kassaprüfern Schnöll Wilma und Gerhard Peckary akribisch geprüft und für in Ordnung befunden. Da keine Ungereimtheiten und Fehlbestände festgestellt wurden, wurde ich nach meinem Finanzbericht am 23.06.2024 von der Vollversammlung entlastet.

Ich bedanke mich für das in mich gesetzte Vertrauen in der Vergangenheit, sowie im nächsten Jahr beim gesamten Vorstand, sowie bei allen Mitgliedern.

Danke und liebe Grüße

Haider Josef

(Kassier ÖRSG)

Sie möchten die **Ö**sterreichische **R**ett-**S**yndrom **G**esellschaft – **ÖRSG** – finanziell unterstützen? Geben Sie bitte Name und Geburtsdatum an, damit Sie ihre Spende absetzen können.

IBAN:**AT93 1420 0200 1096 63406**

BIC:**BAWAATWW**

Rett-Familienwochenende 27.-29. Juni 2025

Die ÖRSG lädt wieder zu einem gemeinsamen Rett-Familientreffen nach Hipping (OÖ) ein. Wie schon viele Jahre zuvor, werden wir wieder im Hotel Lohninger-Schober sein. Dieses Hotel verfügt über ausreichend Zimmer, ein Hallenbad, Seminarräume und über einen hellen Betreuungsraum für unsere Kinder.

Die Betreuung der Rett-Kinder (und auch ihrer Geschwisterkinder) erfolgt wieder durch bewährte Betreuerinnen und Betreuer.
Das Programm besteht auch diesmal wieder aus einem bunten Mix von Aktivitäten und Vorträgen. Sowohl für ausreichend Bewegung als auch für gemeinsame Unternehmungen und hilfreiche Informationen für uns und unsere Rett-Kinder ist gesorgt.

EINLADUNG:

Bei der **Vorstandsitzung der ÖRSG am Freitag, 27. Juni 2025 um 16:00**
sind Interessierte und zukünftige Vorstandsmitglieder eingeladen daran teilzunehmen.

Integra 2026

Österreichs **Fachmesse für Pflege, Reha und Therapie bietet von 10. – 12. Juni 2026** Fachleuten aus Reha- und Orthopädietechnik, Pflege und Therapie sowie auch interessierten Privatbesuchern eine perfekte Atmosphäre für gezielten und professionellen Austausch. In der Messe Wels finden Betroffene, Therapiefachleute, Mitarbeitende aus Fachhandel und Gewerbe sowie Institutionen und Verbände innovative Hilfsmittel für alle wichtigen Lebensbereiche, die den Alltag von pflegebedürftigen Menschen und Menschen mit Beeinträchtigung erleichtern. Dabei stehen der praktische Nutzen und die inklusiven Einsatzmöglichkeiten im Vordergrund.

Das Credo der integra ist das Plus an Lebensqualität:
Mehr **„Lebensqualität durch Inklusion"** für Menschen mit Beeinträchtigungen und allen, die in der Pflege und Therapie tätig sind. Aber es ist auch **„Die Messe für Lebensqualität"** für ältere Menschen, die dank fachlicher Beratung und unterstützt von Hilfsmitteln ein langes, selbstbestimmtes Leben führen können.
https://www.integra.at

Was hat meine Schwester?

Ehrlich gesagt, hat mich diese Frage als Kind nicht beschäftigt - ich war 5 Jahre alt, als meine Schwester Vanessa auf die Welt kam. Da gab's nur Spiel und Spaß für mich mit ihr.

Bei meinen Eltern sah das anders aus. Hatten sie doch schon drei Töchter und bei der vierten fiel ihnen schnell auf: Irgendetwas ist anders.

Nur was?
Eine Zeit endloser Arztbesuche folgte. Ratlosigkeit auf Seiten der Ärzte. Hilflosigkeit auf Seiten meiner Eltern.

- Was ist es?
- Warum entwickelt sich Vanessa anders?

Nach 2,5 Jahren endlich eine Diagnose: **Rett-Syndrom**.

- Freude darüber endlich eine Diagnose zu haben?

Schock, denn was heißt das?

- Ungewissheit - was kommt da auf einen zu?
- Wie geht mein bisheriges Leben weiter?
- Was passiert mit meinen Lebensplänen?

Ich kann mir das Wechselbad der Gefühle meiner Eltern kaum vorstellen.

Für mich hat sich nichts geändert, Diagnose hin oder her, die kleine Riccarda hatte immer noch die kleine Schwester Vanessa, die sie liebhatte und immer noch hat und haben wird. Auch, weil sie mir nicht nur so viel über nonverbale Kommunikation beigebracht, sondern mich auch unglaubliche Dankbarkeit und mentale Stärke gelehrt hat.

Wieso ich dies schreibe?
Für Geschwister mag sich bei der Diagnose Rett-Syndrom nichts/nicht viel ändern, aber für die Eltern eines Rett- Kindes.

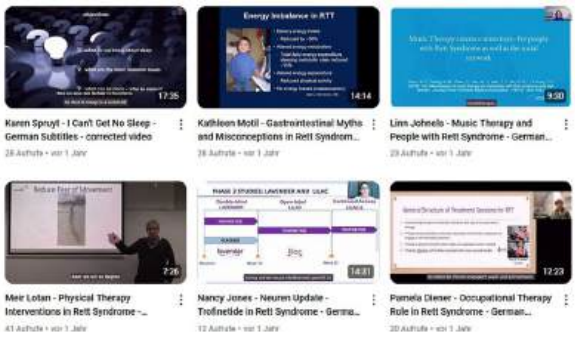
Meine Schwester hat mir nicht nur viel über nonverbale Kommunikation beigebracht, sondern mich auch unglaubliche Dankbarkeit und mentale Stärke gelehrt.

Im Oktober ist wieder das "Rett-Syndrome-Awareness"-Monat. Und da ist es mir ganz einfach ein Anliegen, dass möglichst viele zumindest einmal vom Rett-Syndrom gehört haben. Vielleicht bringt einmal der Zufall eine nach einer Diagnose suchende Familie in Dein Leben. Und dann kannst Du helfen. Helfen, weil Du der Suche, der Ungewissheit ein Ende setzt und die Neugestaltung des Lebens startest!

Wer mehr über das Rett-Syndrom erfahren möchte, klickt hier: https://www.rett-syndrom.at/ oder fragt einfach mich, Riccarda https://www.facebook.com/share/p/2t9s6rFmwQ69Myx9/

Rett-Syndrom Austria YouTube Kanal

Wenn ihr mehr über das Rett-Syndrom erfahren wollt, dann besucht unseren YouTube-Kanal und werdet Teil unserer Community!
https://www.youtube.com/@Rett-SyndromAustria
Unterstützt uns, um mehr Bewusstsein zu schaffen und die Lebensfreude unserer Rett-Kinder zu teilen, indem ihr ein „Like" dalasst, die Videos teilt und den Kanal abonniert, um nichts zu verpassen!
Gemeinsam sind wir stärker – danke, dass ihr uns auf diesem Weg begleitet!



Weitere Informationen zum Rett-Syndrom erhaltet ihr auch hier
https://www.youtube.com/@reverserett

https://reverserett.org
https://www.rettsyndrome.eu

Hier geht's zum **YouTube-Kanal**

Filmtipp

„Luccas Welt"

Originaltitel: Los Dos Hemisferios de Lucca
Lucca - Julián Tello
Bárbara - Bárbara Mori
Andrés - Juan Pablo Medina
96 Minuten

Luccas Geburt verlief anders als geplant. Nach einigen Untersuchungen erfuhren die Eltern, Bárbara und Andrés das Lucca mit einer Zerebralaparese geboren wurde. Er lernte nie sprechen oder laufen.

Das Brüderchen versteht sich jedoch sehr gut mit Lucca und hat auch Zugang in seine Welt.
Nachdem Barbara bei einem Interview die Information bekommt, dass es in Indien einen Arzt gibt, der eine neue Methode ausprobiert, schöpft sie neue Hoffnung. Die Eltern müssen jedoch mehrere Monate warten, bis der Arzt in Indien, die Genehmigungen erhält, das Gerät auch an Kindern einzusetzen.
Der Flug nach Indien steht vor einer großen Herausforderung, nicht nur in finanzieller Sicht, sondern auch wegen Luccas Gesundheit. Endlich erreicht die Familie die Klinik von Dr. Kumar in Indien.
Nach der ersten Behandlungswoche, in der Luccas Gesundheitszustand sich verschlechtert, kommen Bárbara jedoch die ersten Zweifel…
https://www.netflix.com/at/title/81436662

Hier geht's zum **Video**

Ein Therapierad für Sophie

Dass die Menschen vor Weihnachten am großzügigsten sind, hat sich bei unserem Spendenansuchen für ein Therapiedreirad für Sophie bewahrheitet. Schon vor längerem bin ich über einen Artikel gestolpert, der belegt, wie wirksam ein (Therapie-) Dreirad für Kinder mit Bewegungsstörungen ist und welche positiven Effekte eine regelmäßige Benutzung für das Gleichgewicht, die Muskulatur, die Mobilität und das Gangbild hat. Vor allem in der wärmeren Jahreszeit hatte ich immer wieder den Wunsch, dass Sophie bei Spaziergängen nicht nur passiv im Rolli sitzt, sondern dass ihre Beine bei diesen Ausflügen mitbewegt werden.

Doch die Krankenkasse in Wien finanziert ein Therapiedreirad nicht, auch nicht teilweise. Aus diesem Grund haben wir Anfang Dezember einen Spendenwunsch bei der Stiftung Kindertraum eingereicht. Und ich glaube, wir haben einen Rekord

Stiftung Kindertraum

aufgestellt, so schnell wurde die Gesamtsumme gespendet – immerhin über 5.000 Euro, da wir doch relativ viel Zubehör und Sicherheitsequipment brauchen.

Die Einreichung bei Stiftung Kindertraum selbst war denkbar unkompliziert – es waren nur einige Dokumente nötig, die wir als antragserprobte pflegende Angehörige sowieso parat haben und ein Kostenvoranschlag des gewünschten Geräts.

Voraussetzungen für eine Einreichung: dass sie für Kinder ist, die mit chronischer Erkrankung/ Behinderung in Österreich leben und noch nicht älter als 18 Jahre sind. Sie müssen erhöhte Familienbeihilfe und / oder Pflegegeld beziehen. Gut zu wissen ist auch, dass die Stiftung keine bereits begonnenen Therapien oder keine angekauften Gegenstände im Nachhinein finanziert. Dies gilt ebenso für Therapien, die von der Krankenkasse übernommen werden. Warum übrigens eine Delfintherapie von der Spendeneinreichung ausgenommen ist, kann man auch auf der Website nachlesen[1].

Ansonsten ist die Bandbreite der geförderten Therapien oder Hilfsmittel meinem Eindruck nach recht breit.

Während wir also auf das Therapiedreirad warten – die Lieferzeit von bis zu 12 Wochen hat mich doch überrascht, üben wir in der Zwischenzeit fleißig am Kinderergometer auf der Reha, wo wir uns zurzeit befinden.

Katharina Ebner mit Sophie
02-2025

Zur Stiftung Kindertraum:

Seit 1998 hilft die Stiftung Kindertraum Familien, deren Kinder mit lebensverkürzenden oder chronischen Krankheiten leben oder eine Behinderung haben. Der Anspruch der Stiftung Kindertraum, die sich und die Träume ausschließlich aus Spenden von Unternehmen und Privatpersonen finanziert, ist es, jenen Kindern mit schwerer Erkrankung oder Behinderung Sicherheit, Selbstwert und Stabilität zu schenken.

Das kann der Traum von mehr Unabhängigkeit sein, der mit einem Assistenzhund erfüllt wird oder der Traum von gesteigerter Bewegungsfreiheit, der mithilfe eines behindertengerechten Fahrrads verwirklicht wird. Oder der Traum von besserem Muskeltonus durch Bereitstellung eines Vibrationstrainingsgerätes. Oder der Traum angstbefreiter Kommunikation mithilfe tiergestützter Intervention auf dem Bauernhof. Die Palette möglicher Kinderträume ist so bunt wie die Kinder und Jugendlichen selbst.

https://www.kindertraum.at/
[1]https://www.kindertraum.at/traeume-einreichen/jetzt-kindertraum-einreichen/

Rett-Familien Freundschaften

Neben den Rett-Familienwochenenden und Rett-Elterntreffen entstehen auch besondere Freundschaften zwischen den Rett-Familien.

Diese Freundschaft ist eine ganz besonders wertvolle! Beim Zusammenkommen im familiären Umfeld entsteht reger Austausch von Informationen und eigenen Befindlichkeiten. Diese Gespräche sind nicht nur entlastend, sondern tragen auch zum Verständnis und zur Stärkung bei der Bewältigung der täglichen Herausforderungen bei.

Auch die Rett-Jugendlichen freuen sich über die gemeinsamen Stunden!

Gemeinsam durch die Jahre – Unser Rückblick 2014 bis 2024

2014 – Zeit für das Wesentliche

Das Jahr stand unter dem Motto der unterstützten Kommunikation für Rett-Kinder. Geräte wie das iPad oder die Tobii-Augensteuerung eröffneten neue Möglichkeiten zur Interaktion. Das Elterntreffen zeigte einmal mehr die Wichtigkeit des gegenseitigen Austauschs. Zudem wurde ein Notfallausweis für Rett-Kinder entwickelt, um in kritischen Situationen schnelle Hilfe zu gewährleisten.

Besonderer Moment: Beim Rett-Familientreffen wurde die Wichtigkeit von Zeit und Liebe für Rett-Kinder betont. Einige Betreuer spendeten sogar ihr Taschengeld zur Unterstützung der Familien.

2015 – Mutmacher und internationale Vernetzung

Das Jahr brachte große Fortschritte in der Forschung: Die internationale Rett-Welt vernetzte sich zunehmend, was mehr Aufmerksamkeit und finanzielle Mittel für Studien bedeutet.

Gleichzeitig wurde erstmals die mögliche Wirksamkeit von Cannabidiol (CBD) für die Behandlung von Epilepsie untersucht. Die Bedeutung der Physiotherapie und natürlicher Heilmethoden wurde bei diesem Familientreffen hervorgehoben.

Besonderer Moment: Der Verein erhielt nach intensiver Prüfung durch einen Wirtschaftsprüfer die steuerliche Spendenbegünstigung, wodurch Spenden nun absetzbar wurden.

2016 – 50 Jahre Rett-Syndrom Erstbeschreibung

Ein Meilenstein: Der 50. Jahrestag der Erstbeschreibung des Rett-Syndroms durch Dr. Andreas Rett wurde gefeiert. In Wien fand dazu die große internationale Konferenz *RTT 50.1* statt, bei der Fachleute, Eltern und Betreuer zusammenkamen. Zudem wurde das *Giftmatching-Programm* erfolgreich fortgesetzt, um finanzielle Unterstützung der ÖRSG zu sichern.

Besonderer Moment: Mit über 180 internationalen Teilnehmern war die Konferenz ein großer Erfolg und unterstrich das Motto *Live - Love - Learn*.

2017 – Nicht den Mut verlieren

Der Rundbrief erinnerte an die Worte von Dr. Andreas Rett, die Eltern ermutigten, ihre Kinder mit Liebe zu begleiten. Der Austausch mit anderen betroffenen Familien wurde als wertvolle Stütze im Alltag hervorgehoben. Finanzielle Herausforderungen wurden durch Spendenaktionen bewältigt, darunter das Engagement von Bank Austria.

Besonderer Moment:
In einem emotionalen Rückblick auf alte Dokumente wurde sichtbar, wie weit sich das Wissen über das Rett-Syndrom entwickelt hat.

2018 – Ein Jahr der organisatorischen Weiterentwicklung

Obwohl in diesem Jahr keine Rundbrief-Ausgabe veröffentlicht wurde, gab es bedeutende Entwicklungen innerhalb der ÖRSG. Das Rett-Familientreffen in Hipping war erneut

ein wichtiger Treffpunkt für betroffene Familien und stand ganz im Zeichen des Austauschs über neue therapeutische Ansätze. Themen wie Pubertät bei Rett-Kindern, Palliativversorgung und rechtliche Fragen zum Übergang in die Volljährigkeit wurden intensiv diskutiert. Zudem wurde über eine Neugestaltung der ÖRSG-Homepage nachgedacht, um die Vereinsarbeit transparenter und zugänglicher zu gestalten.

Bedeutsame Erfahrung: Die ÖRSG erhielt eine Spende von € 10.000 aus dem Osterverkauf der Altwiener Märkte, was die Finanzierung wichtiger Projekte ermöglichte. Zudem wurde festgelegt, dass 2019 Neuwahlen für den Vorstand stattfinden werden.

2019 – Gemeinsam geht es leichter

Vernetzung wurde als entscheidender Faktor betont. Spendenaktionen, u. a. durch den Rotary Club Linz-Schlossberg und einen Benefiz-Schokoladenstand, brachten finanzielle Unterstützung. Der Austausch innerhalb der ÖRSG-Familie zeigte, dass Herausforderungen gemeinsam leichter zu bewältigen sind.

Besonderer Moment: Das Rett-Familientreffen wurde durch zahlreiche Spenden gesichert, darunter eine großzügige Unterstützung durch die Hundeausbildung von Ewald Hammer.

2020 – Corona-Pandemie: Lebensfreude trotz alledem

Die COVID-19-Pandemie stellte Familien mit Rett-Kindern vor enorme Herausforderungen. Geschlossene Einrichtungen und Betreuungsengpässe führten zu organisatorischen Belastungen. Die ÖRSG reagierte mit einer verstärkten Online-Vernetzung, u. a. über Facebook und auf WhatsApp. Die traditionellen Treffen mussten abgesagt werden, doch der Zusammenhalt blieb.

➔ **Besonderer Moment:** Über Social Media wurden während des Lockdowns Bilder und Geschichten unter dem Motto *#StayAtHome* geteilt, um Hoffnung zu verbreiten.

2021 – Verbunden trotz Abstand

Noch immer im Zeichen der Pandemie musste das Rett-Familientreffen erneut abgesagt werden. Der Zusammenhalt innerhalb der Gemeinschaft wurde aber durch Online-Plattformen gestärkt. Zudem wurde eine umfangreiche Mitgliederstatistik veröffentlicht: In Österreich sind 100 Rett-Kinder registriert, mit einem Durchschnittsalter von 26 Jahren.

➔ **Besonderer Moment:** Eine Umfrage unter Mitgliedern zeigte, dass trotz Distanz die Gemeinschaft enger zusammengewachsen ist.

2022 – Mit Veränderungen umgehen

Nach zwei Jahren Pause konnte endlich wieder ein Rett-Familientreffen stattfinden. Forschungsprojekte zur Gentherapie und medikamentösen Behandlung des Rett-Syndroms nahmen Fahrt auf. Auch das Bewusstsein für die Herausforderungen des Alltagslebens wuchs, etwa durch Erfahrungsberichte von betroffenen Familien.

Besonderer Moment:
Ein Bericht zeigte, wie Eltern mit Veränderungen umgehen können – von der Umstellung in der Betreuung bis hin zur Pandemie.

2023 – 30 Jahre ÖRSG: Ein Jubiläumsjahr

Das Jahr stand ganz im Zeichen der Feierlichkeiten zum 30-jährigen Bestehen der ÖRSG. Neben dem Rett-Familienwochenende wurde an den verstorbenen Univ.-Prof. Dr. Michael Freilinger erinnert, der sich intensiv für die Forschung engagiert hatte. Internationale Veranstaltungen, u. a. der 7. Europäische Rett-Syndrom Kongress in Marseille, brachten neue Impulse.

Besonderer Moment: Die Feierlichkeiten zeigten die enorme Entwicklung der ÖRSG und die Fortschritte in der Forschung.

2024 – Gemeinsam stark für die Zukunft

Das diesjährige Rett-Familienwochenende war wieder ein voller Erfolg. In Hipping kamen Familien zusammen, um Erfahrungen auszutauschen, sich über aktuelle Entwicklungen zu informieren und einfach gemeinsame Zeit zu genießen. Auch das Rett-Elterntreffen in St. Marien bot wertvolle Fachvorträge und Raum für persönliche Gespräche.

Besonderer Moment:
Das Rett-Familienwochenende wurde für viele TeilnehmerInnen zu einem sehr emotionalen Erlebnis. Besonders berührend war die Geschichte einer Familie, die zum ersten Mal dabei war und die große Offenheit und herzliche Aufnahme durch die ÖRSG-Gemeinschaft hervorhob. Solche Begegnungen zeigen, wie wichtig das persönliche Miteinander für betroffene Familien ist und wie wertvoll die gemeinsamen Tage in Hipping sind.

Unsere Mitglieder in Zahlen – Eine statistische Betrachtung

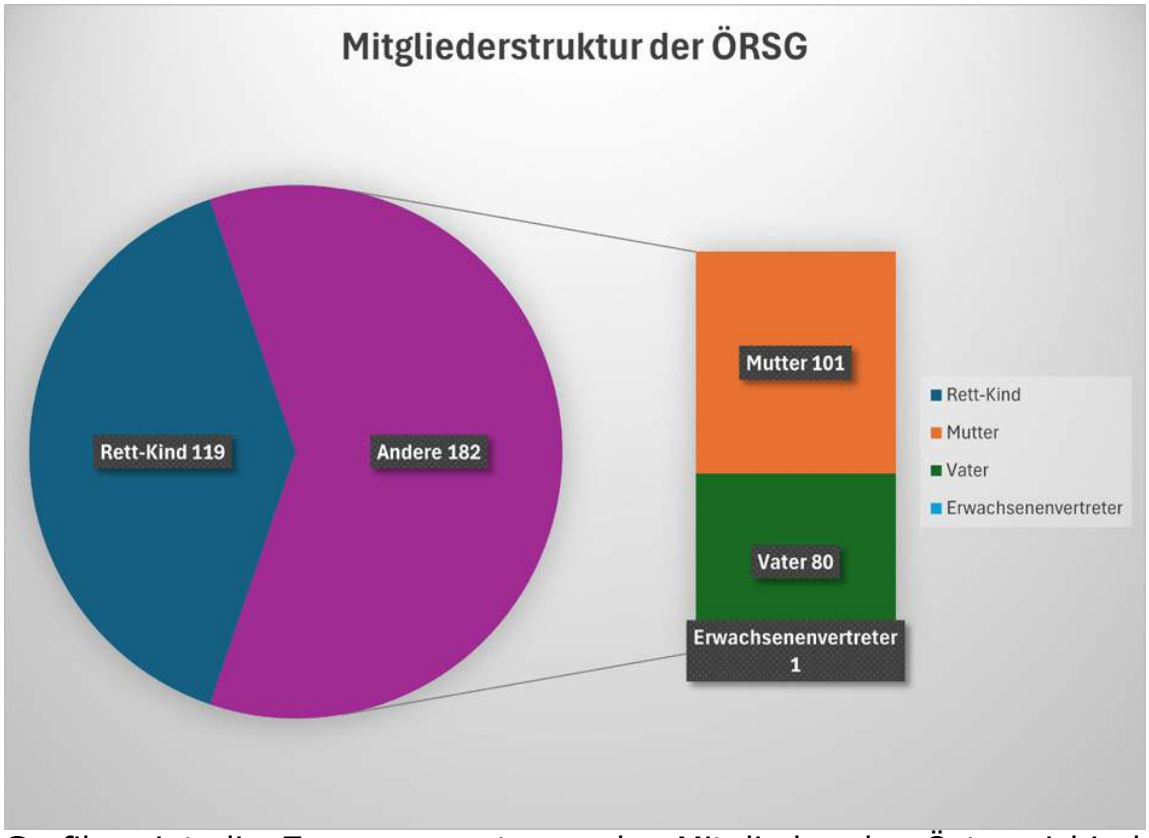
Einleitung zu den Statistiken

Die folgenden Grafiken geben einen Überblick über verschiedene statistische Aspekte rund um das Rett-Syndrom in Österreich. Sie basieren auf den Daten, die in der ÖRSG-Datenbank erfasst sind und von den Eltern freiwillig zur Verfügung gestellt wurden.

Wichtiger Hinweis:

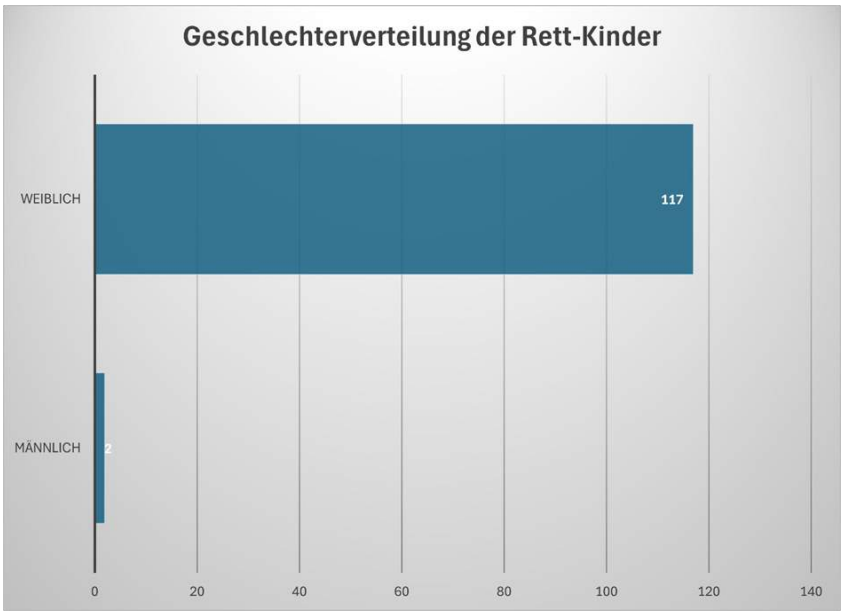
Diese Statistiken erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Es gibt in Österreich sicherlich weitere betroffene Familien, die nicht in unserer Datenbank erfasst sind. Zudem können sich aufgrund unterschiedlicher Meldezeiten Abweichungen in den Zahlen ergeben. Daher ist zu beachten, dass es eine Dunkelziffer gibt, die wir mit diesen Daten nicht abbilden können.

Die Auswertungen sollen dennoch ein Bild davon vermitteln, wie die Gemeinschaft der ÖRSG aufgebaut ist, wo betroffene Familien leben und welche Entwicklungen sich über die Jahre abzeichnen. Ziel ist es, Bewusstsein für das Rett-Syndrom zu schaffen und die Bedeutung der Vernetzung sowie der Unterstützung innerhalb der Gemeinschaft hervorzuheben.

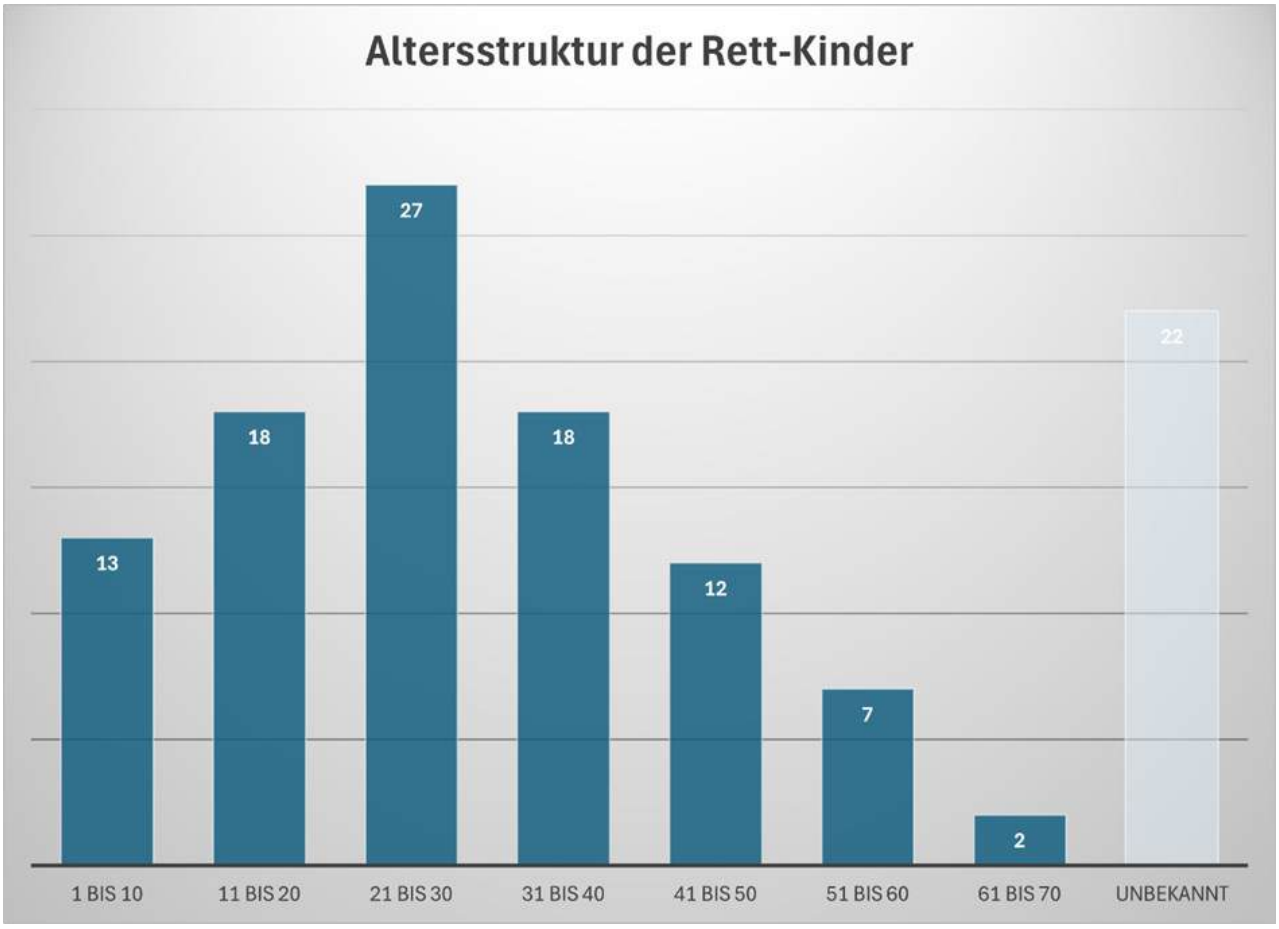


Die Grafik zeigt die Zusammensetzung der Mitglieder der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft. Sie verdeutlicht, wie viele Rett-Kinder, Eltern, Geschwister und Unterstützer im Verein aktiv sind. Diese Struktur unter-

streicht die Bedeutung der Gemeinschaft und des gegenseitigen Austauschs innerhalb der ÖRSG.

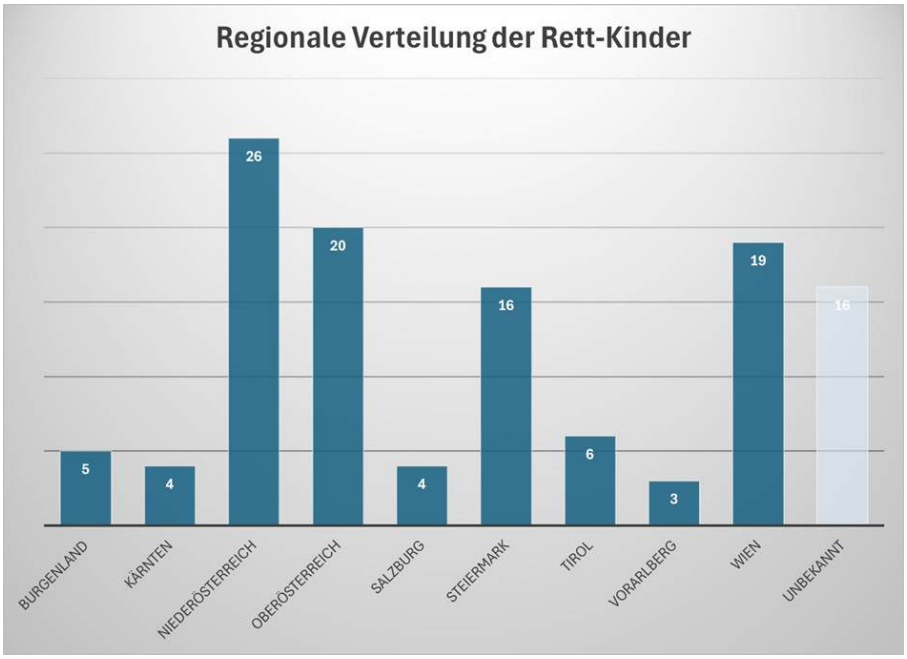


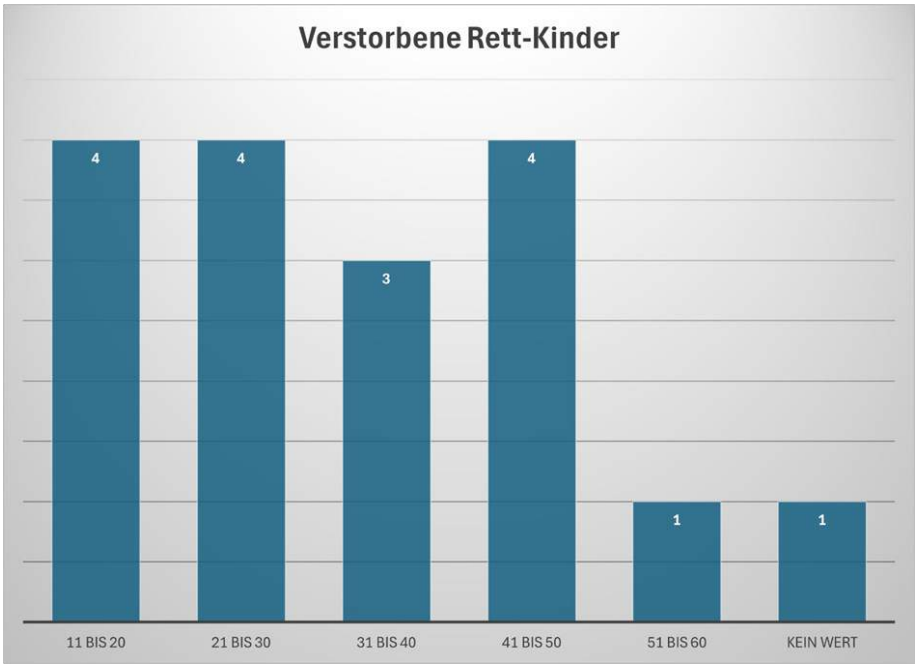
Das Rett-Syndrom betrifft überwiegend Mädchen, doch auch einige Jungen sind betroffen. Diese Grafik zeigt die geschlechtsspezifische Verteilung der Rett-Kinder innerhalb unseres Vereins. Die deutliche Mehrheit weiblicher Betroffener spiegelt die genetische Ursache des Rett-Syndroms wider.



Diese Statistik gibt einen Überblick über die Altersverteilung der Rett-Kinder im Verein. Sie zeigt, wie viele Kinder in verschiedenen Altersgruppen vertreten sind. Diese Informationen helfen dabei, gezielte Unterstützungsangebote und altersgerechte Hilfestellungen für die betroffenen Familien bereitzustellen.

Wo leben die Rett-Kinder in Österreich? Diese Grafik zeigt die Verteilung nach Bundesländern und Regionen. Die Daten helfen dabei, regionale Netzwerke zu stärken und ermöglichen eine gezielte Planung von Veranstaltungen und Unterstützungsmöglichkeiten für betroffene Familien.





Diese Grafik zeigt die Anzahl der verstorbenen Rett-Kinder, aufgeteilt in Altersgruppen von jeweils zehn Jahren. Sie veranschaulicht, in welchem Alter die meisten Rett-Kinder verstorben sind und macht deutlich, dass das Rett-Syndrom mit verschiedenen gesundheitlichen Herausforderungen einhergeht. Gleichzeitig erinnert sie an jene Kinder, die nicht mehr unter uns sind und betont die Wichtigkeit weiterer Forschung sowie gezielter Unterstützungsangebote für betroffene Familien.

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

ÖRSG-Buttons & Aufkleber – Jetzt erhältlich!

Wir freuen uns, euch eine kleine Neuigkeit präsentieren zu dürfen: Es gibt jetzt **ÖRSG-Buttons und ÖRSG-Aufkleber**!

Die Buttons sind in **zwei Farbvarianten – Weiß und Orange** – erhältlich und haben einen Durchmesser von **ca. 5 cm**. Auch die **Sticker** sind in den **zwei Farbvarianten** erhältlich und haben einen Durchmesser von **ca. 8 cm,** sind **wetterfest und UV-beständig**. Die Buttons und auch die Sticker sind nicht nur ein schönes Erinnerungsstück, sondern auch ein Zeichen der Verbundenheit innerhalb unserer Rett-Community.

Die Buttons und Sticker könnt ihr gegen freiwillige Spenden beim **Rett-Familienwochenende in Hipping (27.–29. Juni 2025)** erhalten. Nutzt die Gelegenheit, euch einige davon zu sichern und damit Zeichen für unsere besondere Gemeinschaft zu setzen!

Romana Malzer
(Medienverwaltung)

BUCHTIPP

Special

Antidotes to the Obessions that come with a Child's diability

Melanie Dimmitt

ISBN-13: 978-1925384680

304 Seiten

€ 21,97

Das Buch hat mich persönlich vor allem aufgrund der entwaffnenden und enttabuisierenden Fragen am Buchrücken angesprochen…einige davon lauten etwa so:

*Why has this happened to me? When will I stop feeling sh**? Will I ever stop comparing my child? How will my relationship survive? Will I be able to work again?*

Die australische Autorin Melanie Dimmitt ist selbst Mutter eines Kindes mit einer schweren Form der

Zerebralparese und hat ihr Buch vor allem für jene geschrieben, die sich kurz nach der Diagnose ihres Kindes befinden. Aus ihrer eigenen Erfahrung heraus war ihr es ein Anliegen, den Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen das mitzugeben, was sie in dieser frühen Phase selbst gebraucht hätte: ihnen die Angst vor der Zukunft zu nehmen und die Zuversicht wiederzuerlangen. Zu diesem Zweck befragte Dimmitt viele Eltern von Kindern mit Behinderungen und lässt diese ihre Geschichte erzählen und wie sie mit den eingangs erwähnten Fragen umgegangen sind.

Aus meiner Sicht zählt das Buch zu den Selbsthilfebüchern, denn es ist eine niederschwellige Möglichkeit, sich diesen Ängsten zu stellen, ohne die Hürde, sich extern Hilfe suchen zu müssen, nehmen zu müssen. Das Buch ist durch die eigene Erfahrung der Autorin sehr authentisch und offen. Die gesammelten Erfahrungen der befragten Eltern bieten einfache Bewältigungsstrategien und können dabei helfen, nicht erst an die eigenen Grenzen zu geraten.

Im ersten Teil (***The End of the World)*** knöpft sich Dimmitt die häufig einstellende Verzweiflung vor, die Eltern in der ersten Zeit nach der Diagnose des Kindes fühlen. Schwierige und tabuisierte Gefühle, wie „Warum passiert so etwas mir?", zerstörte Träume und unerfüllte Erwartungen an das Kind finden Raum. Im zweiten Abschnitt des Buches behandelt sie die Bandbreite an Gefühlen (***The Feels***), die die Eltern dieser Kinder durchleben: Ängste, Trauer, Isolation, Schuld und Zweifel; sie bietet aber auch Strategien an, wie man zur dringend benötigten Hoffnung zurückfindet. Im dritten Kapitel (***Nothing compares***) beschäftigt sich Dimmit, damit wie man einen *comparison crisis moment* übersteht. Als Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen gibt es zahlreiche Gelegenheiten sich mit Eltern von neurotypischen Kindern zu vergleichen. Dimmitt war es ein Anliegen zu vermitteln, dass das Gras auf der eigenen Seite des Zaunes vielleicht doch ein wenig grüner sei als zuvor wahrgenommen. Im vierten Teil geht es um ***Self-Medication*** im Sinne von Selbstfürsorge – ein Punkt, der so essentiell ist, der uns pflegenden Eltern oftmals so schwerfällt. Dimmits Recherchen zufolge waren unter anderem Unterstützung, Selbstfürsorge und Therapie essentiell, damit es den Eltern wieder besser gehen konnte. Im vorletzten Teil kommen ***Beziehungen*** zur Sprache, während dem sechsten und letzten Abschnitt der Empfehlung, eine eigene unterstützende **Community** aufzubauen, gewidmet ist.

Mir hat gefallen, dass sie die Zuordnung von Kindern als „special" ungewöhnlich poetisch so zusammenfasst: *„Children with disablilities travel a path less predictable*." Ob das Buch ein *lifesaver* ist, muss jede und jeder für sich entscheiden. Dem Urteil „must-read" stimme ich jedenfalls zu.

Katharina Ebner

BUCHTIPP

Rett-Syndrom

Behandlung, pädagogische Förderung, Alltagsbewältigung

Dr. Klaus Sarimski

Verlag W. Kohlhammer GmbH

ISBN-13 978-3170451711

171 Seiten

€ 32,90

In diesem Buch wird über Diagnose, Verlauf, Genetische Ursachen und die Formen des Rett-Syndroms eingegangen. Weiters wird über Kommunikation und die therapeutische Förderung berichtet.

Auch die Eltern von Rett-Mädchen kommen dabei zu Wort. Sie beschreiben das Zusammenleben im Alltag und die Bewältigung der Herausforderungen mit dem Rett-Syndrom.

Empfehlenswert für alle die praktische Tipps und den Umgang mit Rett-PatientInnen und deren Eltern/Angehörigen suchen.

Bücher, die mit diesem Logo im Rundbrief versehen sind, können in der Medienbibliothek der ÖRSG ausgeliehen werden.

Die Medienbibliothek der ÖRSG beinhaltet verschiedenste Bücher.
Hier finden sich Bücher nicht nur zum Thema Rett-Syndrom, sondern auch zum Thema Unterstützende Kommunikation.
Auch für unsere (Rett-) Kinder und Geschwisterkinder sind Bücher u.a. zum Thema Behinderung, Anders-sein und Geschwister von besonderen Kindern, dabei.

Für uns Eltern, BetreuerInnen, ErwachsenenvertreterInnen finden sich in der Medienbibliothek informative und lesenswerte Bücher. Beiliegend finden Sie eine kleine Auswahl.

Eine genaue Literaturliste über die vorhandenen Bücher finden Sie auf der Homepage der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft. Die Literaturliste

BUCHTIPP

wird ständig erweitert.
https://www.rett-syndrom.at/rett-syndrom/rett-syndrom-literatur/

Interessiert?

Dann suchen Sie sich Ihr Buch aus der Literaturliste aus und schreiben Sie bitte eine Anfrage für eine Ausleihe an unsere Medienverwalterin Romana Malzer: romana.malzer@rett-syndrom.at

Das Porto für die Zusendung per Post trägt die ÖRSG – bei der Rücksendung der Bücher übernimmt bitte der/die AusleiherIn die Portokosten.
Eine inspirierende Lesezeit!

Bücher zum Thema Rett-Syndrom:

The Rett-Syndrome Handbook (Kathy Hunter), herausgegeben von der Internationalen Rett-Syndrom Gesellschaft (IRSA), 2. Auflage 2014, ISBN: 978-3000481161 (eine aktuelle Ausgabe bekommt jede Familie gratis bei Beitritt in die ÖRSG)

AUGENBLICKE – Unterstützte Kommunikation und Rett-Syndrom, (Ursula Braun, Angelika Koch-Buchtmann, Marc-Westphal, *Mitautorin: Romana Malzer, Ö), 2014,* Verlag: vonLoeper-Verlag, ISBN: 978-3-86059-242-7

Nicht ohne Sprache - Unterstützte Kommunikation für ein Rett-Mädchen, (Angelika Koch-Buchtmann), 2018, Eigenverlag Angelika Koch-Buchtmann ISBN: 978-3936469233

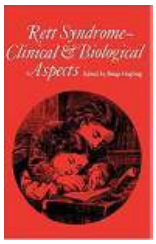
Förderung von Kindern mit geistiger Behinderung – Das Rett-Syndrom (Otto Dobslaff), 1999, Verlag: Wissenschaftsverlag Spiess, ISBN: 978-3891665558

Rett-Syndrom: Eine Übersicht über psychologische und pädagogische Erfahrungen (Barbro Lindberg, Prof. Andreas Rett), 2000, Verlag: facultas wuv universitätsverlag, ISBN: 978-3851145274

Understanding Rett Syndrome. A Practical Guide for Parents, Teachers, and Therapists: A Practical Guide for Parents, Teachers, Therapists and Psychologists (Barbro Lindberg), 2006, Verlag: Hogrefe & Huber Publishers, ISBN: 978-0889373068

Brief an meine Schwester (Leslie Malton), 2015, Verlag: aufbau, ISBN: 978-3-351-03620-1
(siehe auch Rundbrief 2022-Ausgabe 2, Seite 33)

Wissenschaftliche Abhandlungen:



Rett-Syndrome - Clinical & Biological Aspects: Studies on 130 Swedish Females (Bengt Hagberg), 1993, Verlag: Mac Keith Press, ISBN: 978-0521412834
(siehe auch Rundbrief 2022-Ausgabe 2, Seite 30)

BUCHTIPP

Bücher zum Thema Unterstützte Kommunikation:

AUGENBLICKE – Unterstützte Kommunikation und Rett-Syndrom, (Ursula Braun, Angelika Koch-Buchtmann, Marc-Westphal, *Mitautorin: Romana Malzer, Ö), 2014, Verlag:* vonLoeper-Verlag, ISBN: 978-3-86059-242-7
(siehe auch Rundbrief 2014-Ausgabe 1, Seite 36)

Jetzt sag ich's dir auf meine Weise! Erste Schritte in Unterstützter Kommunikation mit Kindern (Annette Kitzinger, Ursi Kristen, Irene Leber), 2003, Loeper Literaturverlag, ISBN: 978-3-86059-137-6

Kathrin spricht mit den Augen (Kathrin Lemler), Verlag: Edition Zweihorn, 2005, ISBN: 978-3935265218
(siehe auch Rundbrief 2019-Ausgabe 2, Seite 54)

Nicht ohne Sprache - Unterstützte Kommunikation für ein Rett-Mädchen (Angelika Koch-Buchtmann), 2018, Eigenverlag Angelika Koch-Buchtmann ISBN: 978-3936469233

UK-Kreativ! Wege in der Unterstützten Kommunikation (Angela Halbauer, Thomas Halbauer, Monika Hüning-Meier, *Mitautorin: Romana Malzer, Ö), 2013, Verlag:* von Loeper-Verlag, ISBN: 978-3-86059-148-2

Unterstützte Kommunikation. Ratgeber für Angehörige, Betroffene und Fachleute - Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige sowie Therapeuten und Pädagogen (Katrin Otto, Barbara Wimmer), 2017, Verlag: Schulz-Kirchner Verlag, ISBN: 978-3824803323

Die UK-Ideenkiste – Unterstütze Kommunikation (Claudio Castañeda, Nina Fröhlich, Monik-Waigand) ISBN:978-3-947464-03-6
(siehe auch Rundbrief 2021-Ausgabe 1, Seite 25)

(Kinder-)Bücher für unsere (Rett-) Kinder – teilweise mit Symboltext

Ich und meine Gefühle (Hole Kreul), 2011, Verlag LOEWE, ISBN: 978-3-7855-5018-2

Ich werde untersucht, aber wie? Kindern Untersuchungen erklären (Mechthild Hoehl, Gisela Dürr), 2006, Verlag THIEME, ISBN: 978-3-13-141461-8

Lustig, Traurig, Trotzig, Froh – ich fühle mich mal so, mal so (Emma Braunjohn), 2004, Verlag: gabriel, ISBN 3-522-30048-3

Was passiert mit Lena? – ein Buch zum Thema Pubertät bei Mädchen und jungen Frauen mit Autismus (Kate E. Reynolds, METACOM-Symbole), 2019, Verlag: Autismusverlag, ISBN: 978-3-03850201-8-4
(siehe auch Rundbrief 2021-Ausgabe 1, Seite 57)

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

BUCHTIPP

Kinder- u. Jugend-Bücher zum Thema Behinderung, Anders-sein und Geschwister besonderer Kinder

Alle behindert! – 25 spannende und bekannte Beeinträchtigungen in Wort und Bild (Horst Klein, Monika Osberghaus), 2021, Verlag: Klett Kinderbuch, ISBN: 978-95470-217-6
(siehe auch Rundbrief 2019-Ausgabe 2, Seite 56)

CARLA – eine Geschichte über Epilepsie (Silke Schröder, Mike Bauersachs), Verlag: e.b.e.epilepsie bundes-elternverband e.V., keine ISBN

JEDER IST ANDERS – warum selbst Geschwister sich manchmal gar nicht ähneln und was unsere Gene damit zu tun haben (von ED Society und Holm Schneider), 2020, Stachelbart-Verlag, ISBN 978-3945648100
(siehe auch Rundbrief 2022-Ausgabe 1, Seite 36)

Meine kleine große Schwester macht die Welt so bunt! (Anika Slawinski,), 2021, VerlagBooks on Demand GmbH, ISBN 978-3-99082-078-0
(siehe auch Rundbrief 2022 -Ausgabe 2, Seite 31)

Meine Schwester ist behindert (Ilse Achilles, Karin Schliehe), 1992, Verlag: Lebenshilfe Verlag Marburg Bundesvereinigung für geistig Behinderte e.V., ISBN: 3-88617-032-2
(siehe auch Rundbrief 2006-Ausgabe 1, Seite 12)

Mia – meine ganz besondere Freundin (Dagma Eiken-Lüchau), 2018, Verlag: Neufeld-Verlag, ISBN: 978-3862560790

Der Knickohrhase Hopsala (Ingvild Fischer), Hopsala Verlag, ISBN: 978-3-9505-116-0-4
(siehe auch Rundbrief 2022-Ausgabe 2, Seite 31)

So wie DU und ICH – Cubas fantastische Reise zu den Seltenen Krankheiten dieser Welt (Frank Grossmann, Florian Jacaot), 2013, Verlag: Coppenrath Verlag, ISBN: 978-3-85581-531-9

Tage mit Eddie - was heißt schon normal (Janet Tashjian), 2003, dtv Junior, ISBN: 978-3423707565
(siehe auch Rundbrief 2021-Ausgabe 1, Seite 27)

Ich bin Mari (Shari & **André Dietz)**, Arsedition, ISBN: 978 -3-8458-5079-5
(siehe auch Newsletter März 2024-Ausgabe 1, Seite 15)

Bücher rund um Geschwister besonderer Kinder

... und um mich kümmert sich keiner (Ilse Achilles), 2018, Verlag: Reinhardt, München, ISBN: 978-3497017386
(siehe auch Rundbrief 2021 -Ausgabe 1, Seite 26 und 2006-Ausgabe 1, Seite 12)

BUCHTIPP

Geschichten von einem Jungen und seiner geistigbehinderten, epilepsiekranken Schwester (Habermann-Horstmeier), 2017, Verlag: PETAURUS-Verlag, ISBN: 3-932824016

Geschwister behinderter Kinder (Grünzinger), 2018, Verlag: CARE-LINE, ISBN: 978-3-93725-268-1

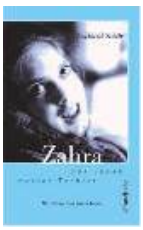
Bücher zum „Eltern-sein von besonderen Kindern“

Besondere Kinder brauchen besondere Eltern (Judith Loseff Lavin, Claudia Sproedt), 2004, Verlag: Oberstebrink/Eltern-Bibliothek, ISBN: 978-3934333147
(siehe auch Rundbrief 2021-Ausgabe 1, Seite 25)

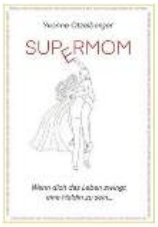
Die 5 Sprachen der Liebe – für das Familienleben mit Behinderung (Gery Chapmann, Jolene Philo), 2021, Fancke-Verlag, ISBN-13: 978-3-96362-234-2
(siehe auch Rundbrief 2022-Ausgabe 1, Seite 35)

Eine Minute für mich (Spencer Johnson), 2002, Verlag Rororo, ISBN: 978-3-499-61436-1
(siehe auch Newsletter März 2024-Ausgabe 1, Seite 16)

Hauptsache geliebt – ein Buch für die mutige Familie in schweren Zeiten – eine wahreGeschichte (Michaela Prieler), 2020, Verlag Freya, ISBN: 978-3-99025-411-0
(siehe auch Rundbrief 2020-Ausgabe 1, Seite 24)



Zahra – das Leben meiner Tochter (Adelheid Schär, Zahra Khan), 2011, Verlag: elfundzehn, ISBN: 978-3-905769-24-1
(siehe auch Rundbrief 2012-Ausgabe 1, Seite 26)



Supermom (Yvonne Otzelberger) Verlag Buchschmiede, ISBN: 978-3-99139-944-5
(siehe auch Rundbrief 2023-Ausgabe 1, Seite 42

Fußspuren (Astrid Eldflug), BoD – Books on Demond, Verein IDA, ISBN: 978-3-7568-0199-2
(siehe auch Rundbrief 2023-Ausgabe 1, Seite 42)

Bücher allgemein Thema Behinderung & Förderung

Berührt – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern (Carda-Döring, Manso-Arias, Misof, Repp, Schiessle, Schultz), 2009, Verlag: BRANDES & APSEL, ISBN: 3-860998293

Die ideopathischen (benignen) fokalen Epilepsien des Kindesalters (Siemes), herausgegeben von DESTIN Arzneimittel GmbH, keine ISBN

Epilepsie von A-Z – Medizinische Fachwörter verstehen (Günter Krämer), Verlag TRIAS, ISBN: 9-783893-733262

BUCHTIPP

Weitere Bücher von Prof. Andreas Rett

Das hirngeschädigte Kind (Andreas Rett), 1981, Verlag: Jugend und Volk antworten, ISBN 3-7141-7412-5

Kinder in unserer Hand – Ein Leben mit Behinderten (Andreas Rett), 1995, Verlag: Orac-Verlag, ISBN: 978-3701501786 (siehe auch Rundbrief 2021-Ausgabe 1, Seite 26)

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft ÖRSG

Rundbrief

RUNDBRIEF - der ÖRSG – Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft, alle Ausgaben von 2001 bis heute – können auch als PDF abgerufen werden unter: https://www.rett-syndrom.at/verein-ueber-uns/rundbriefe/

Das Trauerbuch für Eltern

Wenn es scheinbar keinen Trost gibt

Silia Wiebe, Silke Baumgarten

Kösel Verlag

ISBN- 978-3-466-31074-6

Seiten 176

€ 19,90

Die beiden Autorinnen wissen, wie es ist, ein Kind zu verlieren. Gemeinsam schrieben sie das Buch, das sie sich selbst gewünscht hätten, als sie um ihr Kind trauerten. Dieses Buch holt betroffene Eltern in der absoluten Ausnahmesituation ab. Es beschreibt auch anhand von sehr persönlichen Berichten anderer Eltern viele Möglichkeiten, mit diesem Schicksal umzugehen und den eigenen Weg aus der Trauer zu finden. Die renommierte Psychologin Verena Kast erklärt zudem die typischen Trauerphasen und beschreibt, wie Angehörige und Freunde trauernde Eltern am besten unterstützen können. Wahre Geschichten, die zum Weiterleben ermutigen

Das Acht-Phasen-Spiralmodell zum Krisen-Management – die Trauerspirale

ein Modell von Prof. Dr. phil. habil. Erika Schuchardt

Eines der bedeutendsten Phasenmodelle zum Themenbereich der Krisen- und Trauerverarbeitung ist das Spiralmodell von Erika Schuchardt. Frau Schuchardt stellt in ihrem Buch "Warum gerade ich?" u.a. das von ihr entwickelte Spiralmodell vor. Hier möchte ich Euch eine Zusammenfassung davon geben, weil es meinem Mann Markus und mir damals in den ersten Jahren wirklich viel geholfen hat, zu verstehen, warum wir unterschiedlicher Meinung sind, oder warum andere Familienangehörige oder Freunde für uns „unverständlich" auf verschieden Aussagen rund um die Rett-Diagnose von Isabella reagieren und agieren:

Wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind das Rett-Syndrom hat, bedeutet das meist den Beginn einer intensiven emotionalen Reise. Diese Diagnose betrifft nicht nur das betroffene Kind, sondern auch die gesamte Familie, Großfamilie und den Freundeskreis – und die Art, wie jeder Einzelne damit umgeht, kann sehr unterschiedlich sein. Es gibt keine festgelegte Zeit, in der man diese Situation bewältigen muss. Der Prozess ist individuell und hängt von vielen Faktoren ab, wie dem emotionalen Zustand der betroffenen Personen, ihrem persönlichen Umfeld und den Unterstützungsangeboten, die sie nutzen können.

Das Rett-Syndrom ist eine seltene genetische Störung, die die normale Entwicklung eines Kindes, insbesondere eines Mädchens, stark beeinträchtigt. Zu Beginn entwickelt sich das Kind scheinbar normal, bis die Symptome des Rett-Syndroms zwischen dem 6. und 18. Lebensmonat einsetzen. Motorische Fähigkeiten gehen verloren, das Sprechen wird schwierig oder unmöglich, und repetitive Handbewegungen treten auf. Viele Kinder entwickeln schwere körperliche und geistige Behinderungen, die den Alltag der Familien enorm beeinflussen. Meist wird die Diagnose nicht gleich nach der Geburt gestellt, sondern „entwickelt" sich im Laufe der Zeit, der Weg zur Rett-Diagnose dauert in den einzelnen Familien unterschiedlich lange. Manchmal sind die betroffenen Kinder noch sehr jung und es sind noch gar nicht so viele Symptome zu erkennen, manchmal wird die Rett-Diagnose erst später gestellt. Diese Suche kann unter Umständen auch schon jahrelang angedauert haben, bis dann endlich eine Antwort auf viele Fragen rund um die „andere" Entwicklung des Kindes mit der Diagnose „Rett-Syndrom" kommt.

Und wenn diese Diagnose dann schwarz-auf-weiß so vor den Eltern liegt, oder durch den Arzt verkündet wird, beginnt die Spirale der Trauerverarbeitung.
Auf diese Information der Diagnose reagiert jeder Mensch unterschiedlich und jede Reaktion darauf ist in Ordnung.

Frau Schuchardt erklärt die einzelnen Phasen der Verarbeitung und dieses Annehmen der Diagnose in 8 Phasen ein. Je nach dem in welcher Phase sich jemand befindet kann es sein, dass er anders damit umgeht (umgehen kann), als jemand der sich in einer der anderen Phasen befindet.

Die acht Phasen benennt sie wie folgt: Ungewissheit, Gewissheit, Aggression, Verhandlung, Depression, Annahme, Aktivität und Solidarität.

1 - Ungewissheit

Die emotionale Reise beginnt oft mit einem Schock, wenn die Diagnose gestellt wird. Viele Eltern sind zunächst wie gelähmt und können das Ausmaß der Situation kaum begreifen. Der erste Gedanke ist oft: „Das kann nicht wahr sein." Die Ungewissheit darüber, was die Zukunft bringt, lässt viele Familien verzweifeln. In dieser Phase hoffen sie, dass die Diagnose falsch ist oder dass es vielleicht noch eine Möglichkeit gibt, die Krankheit zu heilen oder zu stoppen.

2 - Gewissheit

Doch mit der Zeit folgt die Phase der Gewissheit. Die Diagnose wird zur Realität, und Eltern müssen sich mit der Tatsache auseinandersetzen, dass das Leben ihres Kindes nicht so verlaufen wird, wie sie es sich ursprünglich vorgestellt haben. In dieser Phase erleben viele Eltern eine Mischung aus Wut und Trauer. Wut darüber, dass sie selbst und ihr Kind dieses Schicksal erleiden müssen, und Trauer darüber, dass die Zukunft, die sie sich erhofft haben, nicht mehr möglich ist. Dieser Schmerz ist tief und oft schwer zu ertragen.

3 - Aggression

Diese Gefühle führen nicht selten zu einem starken Gefühl der Isolation. Viele Eltern fühlen sich allein mit ihren Sorgen und Nöten, weil sie das Gefühl haben, dass andere Menschen, die nicht in derselben Situation sind, sie nicht wirklich verstehen können. Das führt häufig zu einem Rückzug von sozialen Kontakten. Sie fühlen sich von der Außenwelt abgeschnitten, weil ihr Leben sich plötzlich ganz anders anfühlt als das der Menschen um sie herum.

4 - Verhandlungen

Ein weiterer wichtiger Punkt in diesem Prozess ist die Phase der Schuld und des Verhandelns. Eltern suchen oft

nach Erklärungen für das, was passiert ist. Viele fragen sich, ob sie etwas falsch gemacht haben oder ob es etwas gibt, das sie hätten anders machen können. Diese Gedankengänge können sehr belastend sein, weil sie oft zu Schuldgefühlen führen, obwohl die Ursachen des Rett-Syndroms genetisch bedingt und außerhalb der Kontrolle der Eltern liegen.

5 - Depression

Nach dieser intensiven Phase der Emotionen und der inneren Auseinandersetzung folgt oft eine Phase der tiefen Erschöpfung oder sogar Depression. In dieser Zeit fühlen sich viele Eltern ausgelaugt, weil sie nicht nur mit den alltäglichen Herausforderungen der Pflege ihres Kindes kämpfen, sondern auch emotional überfordert sind. Das Gefühl der Hilflosigkeit und der Trauer kann erdrückend sein, und es fällt schwer, wieder Hoffnung zu schöpfen.

6 - Annahme

Doch nach dieser dunklen Phase kommt oft langsam die Akzeptanz. Eltern beginnen, die Realität anzunehmen, auch wenn das nicht bedeutet, dass der Schmerz oder die Trauer vollständig verschwinden. Es ist ein Prozess, der Zeit braucht, aber mit der Zeit finden viele Eltern neue Wege, mit der Situation umzugehen. Sie lernen, kleine Fortschritte ihres Kindes zu schätzen, und bauen sich neue Routinen und Unterstützungsstrukturen auf. Diese Phase der Akzeptanz ist nicht einfach, aber sie ermöglicht es den Eltern, wieder einen Teil ihrer Lebensfreude zurückzugewinnen.

7 - Aktivität

Ein entscheidender Schritt auf diesem Weg ist es, Hilfe von außen anzunehmen. Viele Eltern suchen in dieser Phase nach Gleichgesinnten, sei es in Selbsthilfegruppen oder bei professionellen Beratungsstellen. Der Austausch mit anderen Eltern, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, kann unglaublich heilsam sein. Es gibt ein Gefühl von Solidarität und gegenseitiger Unterstützung, das dabei hilft, die Last ein wenig zu teilen.

8 - Solidarität

Die letzte Phase dieses emotionalen Prozesses ist die der Solidarität und des Wiederaufbaus. Eltern erkennen, dass sie nicht allein sind, und finden oft eine neue Kraft darin, anderen zu helfen, die sich in ähnlichen Situationen befinden. Sie entdecken, dass es trotz aller Herausforderungen möglich ist, ein erfülltes Leben zu führen – auch wenn es anders ist, als sie es sich ursprünglich vorgestellt hatten.

Dieser Weg der Krisenbewältigung ist für jede Familie anders. Manche Menschen durchlaufen diese Phasen schneller, andere langsamer. Es gibt keinen „richtigen" oder „falschen" Weg, mit einer solchen Diagnose umzugehen. Wichtig ist, dass jede Familie ihre eigene Zeit und ihren eigenen Raum bekommt, um sich mit der Situation auseinanderzusetzen. Es ist ein Prozess, der Zeit und Geduld erfordert, aber

auch Unterstützung von außen – sei es durch Freunde, Familie oder professionelle Hilfsangebote – kann dabei helfen, diesen schwierigen Weg zu gehen.

Das Rett-Syndrom ist eine Herausforderung, die das Leben einer Familie für immer verändert. Doch trotz aller Schwierigkeiten gibt es immer wieder viele Lichtblicke. Viele Eltern berichten, dass sie durch die besonderen Herausforderungen, die die Pflege ihres Kindes mit sich bringt, stärker geworden sind und eine tiefe Bindung zu ihrem Kind entwickelt haben und in den Familien ein stärkerer Zusammenhalt herrscht. Die Familienmitglieder lernen, die kleinen Dinge zu schätzen und erkennen, dass Liebe und Fürsorge nicht von der Fähigkeit abhängen, sich verbal auszudrücken oder bestimmte Meilensteine zu erreichen.

Der Prozess der Bewältigung ist also nicht nur eine Zeit des Verlusts und der Trauer, sondern auch eine Reise, auf welcher wir Eltern neue Stärken entdecken können und lernen, auf eine neue Art und Weise Hoffnung zu finden.

Als Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom stehen wir vor außergewöhnlichen Herausforderungen, aber wir sind auch Teil einer Gemeinschaft von Menschen, die ähnliche Kämpfe durchmachen. Es ist diese Gemeinschaft, die hilft, die Last zu tragen, und die zeigt, dass trotz aller Schwierigkeiten ein erfülltes Leben möglich ist. Die Diagnose Rett-Syndrom verändert das Leben, aber sie nimmt dem Leben nicht seinen Wert oder seine Bedeutung.

Romana Malzer

Was ist das Rett-Syndrom?

Das Rett-Syndrom ist eine genetisch bedingte, progressiv verlaufende, neurologische Entwicklungsstörung, die fast ausschließlich bei Mädchen auftritt und in der Regel nach einer Phase normaler Entwicklung in der frühen Kindheit auftritt, meist zwischen dem 6. und 18. Lebensmonat. Das Rett-Syndrom wurde erstmals 1966 Jahren von dem Wiener Arzt Dr. Andreas Rett beschrieben.

Die Hauptmerkmale des Rett-Syndroms sind:

Verlust von erlernten Fähigkeiten: Nach einer Phase normaler Entwicklung zeigen Kinder mit Rett-Syndrom einen Verlust von Fähigkeiten, die sie zuvor erlernt haben, insbesondere in den Bereichen Sprache und motorische Fähigkeiten.

Handbewegungen: Charakteristisch sind repetitive Handbewegungen, wie das Händewringen oder das Spielen mit den Händen, die oft als eine Art Selbstberuhigung angesehen werden.

Kognitive Beeinträchtigungen: Kinder mit Rett-Syndrom haben häufig eine kognitive Beeinträchtigung, die von mild bis schwer variieren kann.

Probleme mit der Koordination und dem Gleichgewicht: Viele Betroffene haben Schwierigkeiten mit der motorischen Koordination, was das Gehen und die allgemeine Beweglichkeit betrifft.

Anomalien im Verhalten: Es können auch Verhaltensauffälligkeiten auftreten, darunter soziale Schwierigkeiten und autistische Züge.

Das Rett-Syndrom wird in der Regel durch Mutationen im MECP2-Gen verursacht, das auf dem X-Chromosom liegt. Da Mädchen zwei X-Chromosomen haben, sind sie häufiger betroffen, während Jungen in der Regel schwerere Symptome zeigen und oft nicht überleben.

Es gibt keine Heilung für das Rett-Syndrom, jedoch wird an einer Gentherapie[1] geforscht. Verschiedene Therapien, wie Physiotherapie, Ergotherapie und Sprachtherapie, können helfen, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern und ihre Fähigkeiten zu fördern.

[1]https://www.rett-syndrom-deutschland.de/news/forschung

https://www.rett-syndrom.at
ChatGPT 01-2025

Was ist der Unterschied bei Jungen mit MECP2-Genduplikation Syndrom und Mädchen mit Rett-Syndrom?

Das MECP2 Genduplikationssyndrom und das Rett-Syndrom sind genetische Störungen, die mit Mutationen im MECP2-Gen auf dem X-Chromosom verbunden sind. Es gibt jedoch wichtige Unterschiede zwischen den beiden Syndromen, insbesondere hinsichtlich der Geschlechterbetroffenheit, der Symptome und der prognostischen Aspekte.

1. Geschlechterbetroffenheit

Rett-Syndrom: Tritt fast ausschließlich bei Mädchen auf. Dies liegt daran, dass das Rett-Syndrom typischerweise durch eine Mutation im MECP2-Gen verursacht wird, die in der Regel in einem der beiden X-Chromosomen der Mädchen (XX) vorkommt.

MECP2-Genduplikation Syndrom - MDS: Tritt hauptsächlich bei Jungen auf, da es in der Regel durch eine Duplikation des MECP2-Gens auf einem der X-Chromosomen verursacht wird. Da Jungen (XY) nur ein X-Chromosom haben (und damit nur eine Kopie des MECP2-Gens), sind sie stärker betroffen und zeigen oft schwerere Symptome bzw. überleben die Geburt nicht.

2. Symptome

Rett-Syndrom: Die Symptome entwickeln sich in der Regel nach einer Phase normaler Entwicklung. Zu den typischen Symptomen gehören der Verlust von Motorik und Sprache, repetitive Handbewegungen, kognitive Beeinträchtigungen, Probleme mit der Koordination und Verhaltensauffälligkeiten. Mädchen mit Rett-Syndrom zeigen oft eine Regression in der Entwicklung nach einer anfänglichen Phase des normalen Wachstums.

MECP2-Genduplikation Syndrom - MDS: Die Symptome können in der Regel früher auftreten und umfassen Entwicklungsverzögerungen, kognitive Beeinträchtigungen, motorische Schwierigkeiten und Verhaltensprobleme. Im Gegensatz zum Rett-Syndrom gibt es keinen klaren Verlauf der normalen Entwicklung, gefolgt von einer Regression. Die Symptome sind oft schwerwiegender und können auch zusätzliche medizinische Probleme umfassen. Die Größe der Duplikation und die Schwere der Symptome können jedoch von Patienten zu Patienten stark variieren.

3. Prognose

Rett-Syndrom: Die Prognose kann variieren. Viele Mädchen mit Rett-Syndrom erreichen das Erwachsenenalter, obwohl sie erhebliche Unterstützung benötigen.

MECP2-Genduplikation Syndrom - MDS: Die Prognose ist in der Regel schlechter, da Jungen mit diesem Syndrom oft schwerere Symptome haben und möglicherweise nicht so alt werden wie Mädchen mit Rett-Syndrom.

Zusammenfassung

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das **Rett-Syndrom** und das **MECP2-Genduplikation Syndrom-MDS**, beide durch das MECP2-Gen verbunden sind, jedoch unterschiedliche Geschlechter Betroffenheiten, Symptome und Prognosen aufweisen.

Mädchen sind typischerweise von Rett-Syndrom betroffen, während Jungen häufiger das MECP2-Genduplikation Syndrom haben. In einigen seltenen Fällen wurde das Rett-Syndrom jedoch auch bei Jungen diagnostiziert.

Quellen:
https://www.rett-syndrom.at
https://dupmecp2.eu/das-syndrom
ChatGPT 01-2025

Beratung und Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen

Beratung und Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen sind wichtige Aspekte, um Betroffenen und ihren Angehörigen Unterstützung zu bieten. Hier sind einige Ansätze, die hilfreich sein können:

Die wichtigste und erste Anlaufstelle ist ein Facharzt oder Spezialist: Bei diesem können die Betroffenen und Angehörigen eine fundierte medizinische Beratung erhalten. Spezialisten für seltene Erkrankungen können wertvolle Informationen, Behandlungsmöglichkeiten und eventuell auch eine Genetische Beratung anbieten.

Forum Seltene Krankheiten: Ärztinnen-/Ärztenetzwerk für seltene Erkrankungen https://www.forum-sk.at/seltene_krankheiten/

Psychosoziale Belastungen bei seltenen Erkrankungen
https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/seltene-krankheiten/leben-mit-seltener-erkrankung/psychosoziale-herausforderungen.html

Gesundheitsleistungen – Beratung und Hilfe
https://www.gesundheit.gv.at/service/beratungsstellen/krankheiten/seltene-erkrankungen/seltene-erkrankungen1.html

https://www.gesundheit.gv.at/service/beratungsstellen/gesundheitssystem/gesundheitsleistungen/gesundheitsberatung.html

Wegweiser durch das Gesundheits- und Sozialsystem bei seltenen Erkrankungen https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/seltene-krankheiten/wegweiser-gesundheits-und-sozialsystem.html

Selbsthilfegruppen bieten einen Raum für den Austausch von Erfahrungen und Informationen. Sie können sowohl online als auch in Präsenz stattfinden, wie z.B. Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG).

Selbsthilfegruppen-Verzeichnis
https://www.wig.or.at/selbsthilfe-beratung/selbsthilfe-unterstuetzungs-stelle

Pro Rare Austria: Dachverband für Patienten- und PatientInnen Organisationen und Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen: Hilfreiche Kontakte für Menschen mit seltenen Erkrankungen
https://www.prorare-austria.org/pro-rare-austria/hilfreiche-kontakte/

Selbsthilfe und Patientenbeteiligung bei seltenen Erkrankungen
https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/seltene-krankheiten/leben-mit-seltener-erkrankung/selbsthilfe-patientenbeteiligung-se.html

Es gibt zahlreiche **Online-Ressourcen**, die Informationen über seltene Erkrankungen bereitstellen:

Orphanet Austria: Informationsportal für seltene Erkrankungen und Orphan Drugs https://orphanet.site/austria

European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS)
https://www.eu-patient.eu

Auch der **Finanzielle Aspekt** darf dabei nicht vergessen werden. Informationen zu Finanzielle Belastungen und Sozialleistungen bei seltenen Erkrankungen finden sich hier:

https://www.oesterreich.gv.at/themen/pflege/4.html

https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/seltene-krankheiten/leben-mit-seltener-erkrankung/finanzielle-belastungen.html

https://www.sozialministeriumservice.at/Menschen_mit_Behinderung/Finanzielle_Unterstuetzung/Finanzielle_Unterstuetzung.de.html

https://www.oesterreich.gv.at/themen/steuern_und_finanzen/unterstuetzungen_beihilfen_und_foerderungen/sonstige_beihilfen_und_foerderungen/5.html

https://www.fsw.at/p/behinderung

Sonstige Wegweiser für Betroffene und ihre Angehörigen oder Betreuungspersonen:

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

https://www.oesterreich.gv.at/themen/steuern_und_finanzen/unterstuetzungen_beihilfen_und_foerderungen/sonstige_beihilfen_und_foerderungen/5.html

https://www.familienberatung.gv.at/themenartikel/Behinderung.html

https://www.bundeskanzleramt.gv.at/dam/jcr:f8cc1d9a-8d86-4e6b-8884-ef4745baa198/10_elterntipps_kinder_mit_behinderung_a4_bf.pdf

Hilfsmittel im Fokus

Gewichtstier Pilo von Beluga healthcare

Tipp von Wilma Schnöll

Wir haben auf der Integra 2024 verschiedene Gewichtstiere probiert und uns gleich vor Ort für das kuschelweiche Walross in der Größe „big" mit ca. 2,7 kg entschieden.

In seinem weichen Körper befinden sich fest eingearbeitete Polymerkugeln, die das Gewicht angenehm über den ganzen Körper verteilen, Waschbar ist es bei 30 Grad.

Es fördert die Eigenwahrnehmung, kann sanft in den Schlaf helfen, auf den Schoß gelegt oder auch als Schulterdecke verwendet werden.
Die Firma beluga-healthcare.de hat ein breit gefächertes Sortiment.

Umsetzhilfe Akuakalda

Tipp von Stella Peckary

Im November 2024 waren wir mit unserer Tochter Vanessa (26 Jahre) zur Kontrolle im Orthopädischen Spital Speising. Sie ist gehunfähig, kann nicht allein stehen, hat eine beidseitige starke Kniegelenkskontraktur und wiegt ca. 56 kg.

Vom Arzt wurde für uns Eltern/ Angehörige diese Umsetzhilfe empfohlen. Bandagist Kerkoc hat uns Infomaterial dazu übergeben. Ob das Hilfsmittel von ÖGK mitfinanziert wird, ist jedoch fraglich. (z.B. www.Rehadat-hilfsmittel.de € 499,00).

Als mobile Transferhilfe vom Rollstuhl auf andere Sitzmöbel oder in das Bett ist es als rückenschonendes Hilfsmittel für pflegende Angehörige, BetreuerInnen und HelferInnen gedacht. Die Auflagefläche ist 24cm – 28 cm, Höhe 36 cm, max. Höchstgewicht 140 kg.

Das Gerät ist zusammenklappbar, wiegt knapp 6 kg und ist daher ideal zum Mitnehmen auf Reisen und zu Ausflügen, zerlegt auch flugtauglich.

Ein einleitendendes, informatives Video dazu gibt es auf YouTube: https://www.youtube.com/watch?v=3-7R33HiSS0

Hilfsmittel im Fokus

Rodel/Bob KHW Snow Comfort

Tipp von Maria Ornetzeder

Wir haben letztes Jahr den Bob für unsere 6-jährige Anna gekauft.

Wir waren auf Anhieb begeistert, obwohl Anna noch etwas zu klein dafür war.

Durch das erhöhte Rückenteil und die verstellbare Kopfstütze sitzt Anna ganz gut darin und ist weit nicht so ängstlich wie auf einem normalen Bob. Mit drei Haltegurten im Becken-, Oberschenkel- und Fußbereich kann man Anna gut und sicher anschnallen. Die Sitzfläche ist mit einem bequemen, rutschfesten Material ausgestattet. Was uns Erwachsenen am meisten freut, ist das Rutschbrett zum Draufstellen, sodass man gemeinsam mit Anna den Berg hinuntersausen kann. Der Bob lässt sich überraschend gut lenken und der Spaßfaktor ist garantiert.

https://www.childsland.com/khw-snow-comfort-gruen.html

Rückblick 2024

Birgit Berger bei Gala Krone Herzensmensch geehrt

© Antal Imre/Imre Antal

Landeshauptfrau Johanna Mikl-Leitner und Krone-NÖ Leiter Lukas Lusetzky gratulierten Birgit Berger

Die Aktion „Krone Herzensmenschen"- hat wieder Menschen ausgezeichnet, die mit Liebe und Einsatz das Leben anderer bereichern – und wir sind stolz, dass unsere wunderbare Birgit Berger dabei ist!

Birgit, bekannt für ihr ansteckendes Lachen 😊 und ihr großes Herz, engagiert sich nicht nur als Mama ihrer Töchter – darunter Julia, die mit dem Rett-Syndrom lebt – sondern setzt sich auch ehrenamtlich ein für die ÖRSG - Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft, um auch andere Rett-Familien zu unterstützen. Am 08. November 2024 wurde Birgit bei der großen Herzensmensch-Gala der Kronen Zeitung im Landhaus St. Pölten geehrt!

Ihren erhaltenen Preis wird Birgit Berger den Rett-Familien beim Abendprogramm des Rett-Familientreffens in Hipping 2025 zur Verfügung stellen.

💔 Vielen Dank, liebe Birgit, für alles, was du tust! Du bist für deine Julia und auch für uns ein wirklich strahlender Herzensmensch! 💔

Rett aus aller Welt

Neurogene gibt Zwischenergebnisse der klinischen Gentherapie-Studie bekannt

MONICA COENRAADS
FOUNDER & CEO, RSRT
NOVEMBER 11, 2024

Im November veranstaltete Neurogene einen Webcast, um die vorläufigen Ergebnisse ihrer pädiatrischen klinischen Studie zur Gentherapie NGN-401 gegen das Rett-Syndrom vorzustellen. Hier sind einige Höhepunkte. Bitte beachten Sie die untenstehenden Links. Die gesicherten Ergebnisse von fünf Patienten, die eine niedrig dosierte Gentherapie erhielten, und zwei Patienten, die eine hohe Dosis erhielten.

- Keine unerwarteten Sicherheitsbedenken
- Bereits bekannte Nebenwirkungen der Gentherapie (z. B. Leberfunktionstests) verschwanden mit einer Steroidbehandlung
- Keine Anzeichen einer MECP2-Überexpression, was darauf hindeutet, dass die EXACT-Regulierung wie erwartet funktioniert
- Keine Probleme mit dem Verfahren der intrazerebroventrikulären Injektion (ICV) (direkte Injektion in die Hirnventrikel)

Während die Webcasts teilte Neurogene mit, dass bei dem dritten Teilnehmer, der vor kurzem mit einer hohen Dosis behandelt wurde, ein neues behandlungsbedingtes schwerwiegendes unerwünschtes Ereignis aufgetreten ist, das allerdings mit den bekannten Risiken der AAV-Gentherapie übereinstimmt. Dieser Patient wurde vor kurzem behandelt und war nicht in der heute vorgestellten Sicherheits- oder Wirksamkeitsanalyse enthalten.

Dies sind die Ergebnisse der Wirksamkeit bei 4 Patienten, die eine niedrig dosierte Gentherapie erhielten (der 5. Patient wurde vor 1 Monat behandelt und wurde nicht berücksichtigt).

- Alle Patienten haben ihre Fähigkeiten verbessert
- Keine Anzeichen für einen Rückgang der Verbesserungen
- Erstes Beispiel dafür, dass Kinder mit Rett in der Lage sind, Fähigkeiten zu erlernen, die man im Vergleich zum natürlichen Verlauf der Krankheit nicht erwarten würde
- Es ist nicht überraschend, dass das Erlernen von neuen Fähigkeiten Zeit braucht, da wir nicht erwarten würden, dass die Kinder diese Fähigkeiten schneller erlangen als ein normal entwickeltes Kind

Neurogene wird eine weitere Studie für Erwachsene mit drei Patienten hinzufügen, die eine hohe Dosis erhal-

Rett aus aller Welt

ten.

Wir hoffen und erwarten, dass mit der Zeit größere Verbesserungen eintreten werden.

Das Neurogene-Programm wurde durch den RSRT ins Leben gerufen, und wir freuen uns, dass es sich so positiv entwickelt. Wir sind allen Familien und ihren Organisationen dankbar, die Spendengelder gesammelt und damit die Entwicklung dieser Arbeit ermöglicht haben.

Unser Dank gilt auch den engagierten Familien und Kindern, die an der Studie teilnehmen. Wir danken allen Mitarbeitern von Neurogene für ihr Engagement und ihre Leidenschaft und gratulieren ihnen zu diesem ersten Erfolg. Weiter so und auf zum nächsten Schritt!

Wir hoffen und gehen davon aus, dass mit der Zeit größere Verbesserungen eintreten werden.

https://www.rett-syndrom-deutschland.de/news/forschung/neurogene-gibt-zwischenergebnisse-der-klinischen-gentherapie-studie-bekannt.html

Neurogene veröffentlicht Update zur klinischen Hochdosis-Studie NGN-40

MONICA COENRAADS
FOUNDER & CEO, RSRT
NOVEMBER 18, 2024

Ich schreibe, um unsere Gemeinschaft über ein Update zu informieren, das Neurogene heute Morgen zu seiner klinischen Gentherapie -Studie NGN-401 gegeben hat. Weitere Einzelheiten finden Sie in der Mitteilung von Neurogene unter dem unten stehenden Link.

Die wichtigste Information, die Neurogene mitteilte, ist, dass bei einem Patienten, dem Kind, das als drittes eine hochdosierte Gentherapie erhielt, eine Immunreaktion auf das AAV auftrat. Sie ist am Leben, befindet sich aber in einem kritischen Zustand. Der Hochdosis- Zweig der Studie wird abgebrochen. Die FDA hat dem Unternehmen gestattet, die niedrige Dosis fortzusetzen. An der Studie für Erwachsene werden auch niedrig dosierte Patienten teilnehmen.

Dieses Programm wurde am RSRT vor über zehn Jahren in unserem Gentherapie-Konsortium ins Leben gerufen. Zusammen mit unserer gesamten Gemeinschaft haben wir den Start der Studie mit Beifall aufgenommen und gespannt auf Neuigkeiten gewartet. Die erste Aktualisierung der Wirksamkeit kam letzte Woche, und die Anzeichen der Verbesserung haben uns Mut gemacht. Die Nachricht, dass ein an der Studie teilnehmendes Kind eine Reaktion auf die hohe AAV-Dosis erlitten hat, erfüllt uns mit Traurigkeit. Wir schließen uns der gesamten Rett-Gemeinschaft an und senden dem Kind und seiner Familie unsere herzlichsten Wünsche für eine rasche und vollständige Genesung. Wir sind den tapferen Kindern und ihren Familien, die an klinischen Studien teilnehmen, zutiefst dankbar.

Diese Situation ist eine ernüchternde Erinnerung daran,

Rett aus aller Welt

dass klinische Studien zwar das Potenzial für große positive Veränderungen für alle unsere Lieben haben, aber auch mit Risiken verbunden sind. Unsere Arbeit geht weiter, und wir setzen uns weiterhin für die Entwicklung genetischer Arzneimittel für das Rett-Syndrom ein.

Pressemitteilung Neurogene

NEW YORK–(BUSINESS WIRE)–Nov. 18, 2024 – Neurogene Inc. (Nasdaq: NGNE), ist ein Unternehmen, das gegründet wurde, um Patienten und Familien, die von seltenen neurologischen Erkrankungen betroffen sind, lebensverändernde genetische Medikamente zur Verfügung zu stellen, Neurogene gab heute ein Update zu seiner laufenden offenen klinischen Phase-1/2-Studie zur Bewertung der Gentherapie NGN-401 für die Behandlung des Rett-Syndroms bekannt.

Wie bereits bekannt gegeben, wurde Neurogene am 11. November 2024 auf ein neues behandlungsbedingtes schwerwiegendes unerwünschtes Ereignis (SAE) bei einem Studienteilnehmer aufmerksam, der NGN-401 in einer Dosis von 3E15 vg (Hochdosiskohorte) erhielt. Bei diesem Teilnehmer, der am 5. November behandelt wurde, traten in der Folge Anzeichen eines systemischen Hyperinflammationssyndroms auf, einer seltenen und lebensbedrohlichen Immunreaktion, die bei systemischer Exposition gegenüber hohen AAV-Dosen berichtet wurde. Hyperinflammatorische Syndrome sind mit einer abnormen Freisetzung von Zytokinen verbunden und umfassen hämophagozytische Lymphohistiozytose (HLH) und multisystemisches Entzündungssyndrom. Der Teilnehmer befindet sich in kritischem Zustand, und der Fall wird weiterhin untersucht.

„Wir sind zutiefst traurig für die Familie. Es gibt keine Worte, die der Familie Trost spenden könnten, aber wir bitten die Rett-Syndrom-Gemeinschaft, sich uns anzuschließen und ihrer Familie, ihren Freunden und den engagierten Ärzten, die sich um sie kümmern, ihre tief empfundenen Gedanken zu übermitteln“, sagte Rachel McMinn, Ph.D., Gründerin und Chief Executive Officer von Neurogene. „Die Sicherheit der Teilnehmer an unserer klinischen Studie ist und bleibt unsere oberste Priorität, während wir daran arbeiten, Lösungen für diese verheerende Krankheit zu finden.“

Im Rahmen der Verpflichtung zu vollständiger Transparenz gegenüber der US-amerikanischen Food and Drug Administration (FDA) hat Neurogene nach der Meldung des SAE proaktiv mit der FDA im Rahmen des START-Programms zusammengearbeitet. Die FDA schloss eine Überprüfung der Sicherheitsdaten für NGN-401 ab und erlaubte Neurogene die Fortsetzung der Phase 1/2-Studie mit der Dosis von 1E15 vg (Niedrigdosis-Kohorte). Neurogene pausierte die weitere Verwendung der 3E15 vg-Dosis (Hochdosis-Kohorte) nach der ersten Benachrichtigung über das SAE und plant nicht, weitere Teilnehmer in der 3E15 vg-Dosisstufe zu rekrutieren.

Bislang sind in der kli-

Rett aus aller Welt

nischen Studie keine weiteren behandlungsbedingten SARs aufgetreten, auch nicht bei den fünf Teilnehmern, die die 1E15 vg-Dosis (Niedrigdosis-Kohorte) erhielten, und bei den ersten beiden Teilnehmern, die die 3E15 vg -Dosis (Hochdosis-Kohorte) von NGN-401 erhielten. Alle behandlungsbedingten SARs in der 1E15 vg-Kohorte (niedrig dosierte Kohorte) waren Grad 1 (leicht). Die meisten behandlungsbedingten SARs sind als potenzielle Risiken von AAV bekannt, sprachen auf Steroide an und sind bereits abgeklungen oder klingen gerade ab. Es traten keine Anzeichen oder Symptome auf, die auf eine MeCP2-Überexpressionstoxizität hinweisen. Darüber hinaus gab es keine intrazerebroventrikulären (ICV) verfahrensbedingten AEs. Neurogene rechnet nicht mehr mit dem Abschluss der Rekrutierung in der 1E15 vg -Kohorte (Niedrigdosis -Kohorte) von NGN-401 im vierten Quartal 2024, da das Unternehmen das Protokoll aktualisiert, um die Einstellung der 3E15 vg-Dosis zu berücksichtigen.
https://www.rett-syndrom-deutschland.de/news/forschung/neurogene-veroeffentlicht-update-zur-klinischen-hochdosis-studie-ngn-401.html

Mit schwerem Herzen . . .

MONICA COENRAADS
FOUNDER & CEO, RSRT
NOVEMBER 21, 2024

An die geliebten Eltern und alle, die ein Kind mit Rett-Syndrom lieben:
Wir sind zutiefst betrübt, Ihnen mitteilen zu müssen, dass das Mädchen, das an der klinischen Studie von Neurogene teilgenommen hat und bei dem Komplikationen aufgetreten sind, verstorben ist.

Das Update von Neurogene für die Rett-Syndrom-Gemeinschaft ist unten verlinkt. Wir schließen uns Ihnen allen im Gebet und in Gedanken für dieses außergewöhnlich tapfere Mädchen an und sprechen ihrer Familie und ihren Angehörigen unser tiefstes Beileid aus. Dies ist eine traurige Zeit für unsere gesamte Gemeinschaft. Unsere Liebe und Bewunderung für alle anderen Familien und ihre Kinder ist ergreifender denn je.

Community Letter Neurogene:
Liebe Rett-Syndrom-Gemeinde,
Anfang dieser Woche teilten wir mit, dass sich ein Mädchen, das die 3E15 vg-Dosis der Gentherapie NGN-401 in unserer laufenden klinischen Phase 1/2-Studie für das Rett-Syndrom erhalten hatte, in einem kritischen Zustand befand. Tragischerweise ist sie an den Komplikationen eines seltenen und lebensbedrohlichen hyperinflammatorischen Synchronisationszustands verstorben, der mit einer systemischen Exposition gegenüber

Rett aus aller Welt

hohen Dosen von AAV-Gentherapien einhergeht. Das gesamte Neurogene-Team spricht ihrer Familie und ihren Angehörigen sein tiefstes Beileid aus und wünscht ihnen viel Kraft, um das Leben ohne ihr geliebtes Kind zu überstehen. Dies ist für alle ein trauriger Zeitpunkt, aber Neurogenes Ziel, neue Therapien zur Verbesserung der Lebensqualität der vom Rett-Syndrom betroffenen Menschen zu entwickeln, ist ungebrochen.

Wir möchten Ihnen versichern, dass sich an den Plänen für die klinische Studie NGN-401, die wir in unserem Schreiben vom 18. November mitgeteilt haben, nichts geändert hat. Wir werden das NGN-401-Programm mit der Dosis von 1E15 vg in der Pädiatrie, bei Jugendlichen und Erwachsenen weiter vorantreiben. Wie bereits mitgeteilt, aktualisieren wir das Protokoll der klinischen Studie, um die 3E15 vg-Dosis zu entfernen.
Wir möchten unser Engagement für die Patientensicherheit bekräftigen. Bei den Teilnehmern der klinischen Studie, die NGN-401 in einer Dosis von 1E15 vg erhielten, gab es keine behandlungsbedingten schwerwiegenden unerwünschten Ereignisse (SAEs) und alle behandlungsbedingten unerwünschten Ereignisse (AEs) waren mild. Das seltene hyperinflammatorische Syndrom wurde im Bereich der AAV-Gentherapie bisher nur bei höheren Dosen als unserer 1E15 vg-Dosis berichtet. Darüber hinaus wollen wir wichtige Erkenntnisse über diese seltene Immunreaktion weitergeben, um die Wissenschaft und Sicherheit der AAV-Gentherapie voranzubringen.

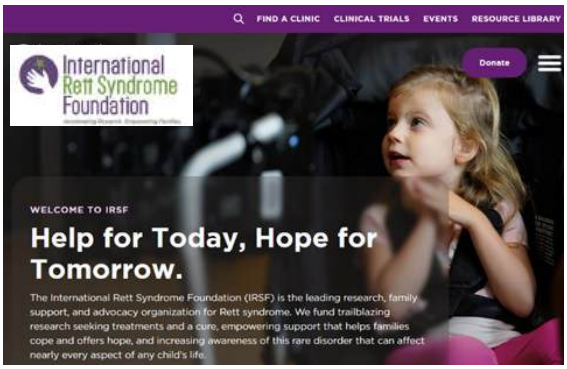
Neurogene ist motiviert durch die Fortschritte, die bei denjenigen, die die 1E15 vg-Dosis erhalten haben, in verschiedenen Bereichen des Rett-Syndroms festgestellt wurden, und verfügt über die Ressourcen, NGN-401 für die Rett-Syndrom-Gemeinschaft voranzutreiben.

Hochachtungsvoll,
Rachel McMinn, Ph.D.
Gründerin und geschäftsführende Direktorin

https://www.rett-syndrom-deutschland.de/news/forschung/mit-schwerem-herzen.html

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

Website neugestaltet

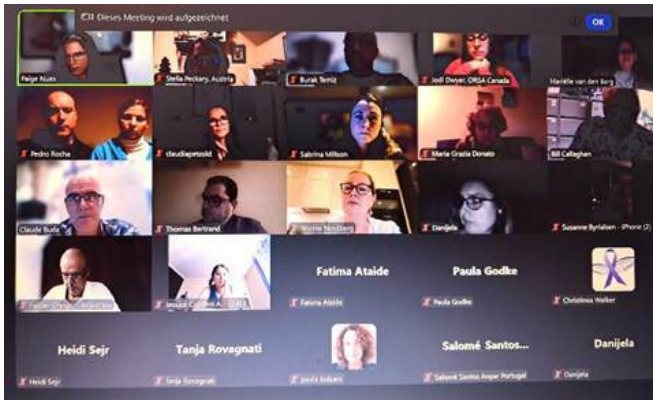


International Rett-Syndrom Foundation hat ihre Website umstrukturiert und diese ansprechender und benutzerfreundlicher gestaltet.

Unter https://www.rettsyndrome.org/ können Sie sich selbst einen Überblick verschaffen.

Rett aus aller Welt

World Leaders Forum – Rett Syndrome Associations



„WoLF" umfasst derzeit 45 Mitglieder von Rett-Syndrom Vereinigungen weltweit. Online-Meetings finden vierteljährlich statt, für die ÖRSG nehmen Tanja Rovagnati und Stella Peckary regelmäßig daran teil.

Bei den letzten beiden Meetings wurde nochmals der World Rett Syndrome Congress (WRSC) in Australien hinsichtlich der emotionalen Stimmung, den vielschichtigen Themen, der Teilung in familienorientierte Vorträge einerseits und wissenschaftlichen Vorträgen andererseits besprochen. Ein herausragender Punkt war der immense Kostenaufwand. Für den kommenden Rett-Syndrom Weltkongress 2028 wurden Teilnehmer gesucht, welche die nötige Infrastruktur für zu erwartende 500 Teilnehmer und die Kosten eines WRSC aufbringen können.

Sabrina Millson von der Rett-Syndrome Association ORSA in Kanada und Winnie Nordberg von Landesforenigen Dänemark haben mit sehr interessanten Präsentationen ihre Visionen und Pläne unter anderem in Bezug auf das Programm und die Finanzierung vorgestellt. Beide Organisationen bringen Vorteile mit sich. Für das internationale Gremium wird es nicht einfach werden zu entscheiden, wer den Zuschlag erhält. Beim nächsten WoLF – Meeting am 16. Mai 2025 sollte die Entscheidung vorliegen.

Mitglieder des internationalen Gremiums: Claude Buda (Australien), Thomas Bertrand (Frankreich); Paige Nues (USA), Dionne Snyders (Südafrika); Danijela Szili (Ungarn), Jeff Neul, MD PhD (USA, Wissenschaftler); John Christodoulou, PhD (Australien, Wissenschaftler).

Stella Peckary, Tanja Rovagnati

Rett aus aller Welt

SAVE THE DATE 9. – 11. Juni 2025
Boston, USA

Diese wissenschaftliche Tagung der International Rett-Syndrom Foundation (IRSF) zum Rett Syndrom ist die einzige jährliche, weltweite und umfassende Forschungstagung, die sich ausschließlich mit dem Rett-Syndrom befasst.

Das einzigartige Treffen der IRSF zum Rett-Syndrom bringt Forscher und Wissenschaftler aus der ganzen Welt zusammen, die sich mit dem Rett-Syndrom und verwandten Bereichen beschäftigen. Während des 2,5-tägigen Meetings erwartet die Teilnehmer ein reger Austausch und Diskussion der neuesten Forschungsfortschritte aus dem akademischen Bereich, der Industrie und von Regierungsbehörden. Von großem Interesse ist, wie die im Labor gewonnenen Erkenntnisse schnell in der Klinik eingesetzt werden können.

https://www.rettsyndrome.org/event/2025-irsf-rett-syndrome-scientific-meeting/

Pro Rare Austria

Neues Jahrbuch Gesundheit 2025

Mitte Jänner wurde das Jahrbuch „Das Zeitalter der Prävention - Gesundheit neu gedacht" im Rahmen einer hochkarätigen Veranstaltung von Sanofi und der Wirtschaftskammer Österreich (WKÖ) präsentiert.
Die 16. Ausgabe des Jahrbuchs kommt in einem komplett überarbeiteten Design und setzt den Fokus auf Prävention und proaktives Gesundheitsmanagement. Es beinhaltet auch einen Beitrag von Ulrike Holzer zum Thema **„Seltene Erkrankungen - für mehr PatientInnen neue Chancen der Behandlung".** Frau Holzer ist seit vielen Jahren Vorstandsmitglied von ProRare Austria.
Dies ist ein informatives und zukunftsweisendes Jahrbuch, das wertvolle Einblicke bietet und vor allem die Bedeutung einer präventiven Herangehensweise an Gesundheit unterstreicht.

Informationen:
https://www.sanopolis.at/projekte/gesundheitsjahrbuch

Rett aus aller Welt

SAVE THE DATE 11.-12. Oktober 2025

Istanbul, Türkei

Unter dem Motto „Konvergenz von Wissenschaft und Hoffnung" findet vom **11.-12. Oktober 2025** in Istanbul, Türkei, eine internationale Rett Syndrom Konferenz statt.

Gemeinsam mit RSE bemüht sich die türkische Rett-Syndrom Vereinigung auch in diesem Jahr, das Rett-Syndrom in der Öffentlichkeit bekannter zu machen. Ziel der Konferenz ist es, nicht nur Wissen über das Rett Syndrom und die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse zu vermitteln, sondern auch die Hoffnung auf eine bessere Lebensqualität in der Zukunft zu wecken. Gemeinsamkeiten von Wissenschaft einerseits und der Hoffnung der Betroffenen und Angehörigen andererseits sollen neue, informative Erkenntnisse liefern. Die jährliche Generalversammlung von Rett Syndrome Europe wird ebenfalls während dieser Konferenz stattfinden.

Informationen:
www.rettsyndrome.eu
www.rettsendromu.org

SAVE THE DATE Rett Syndrome Südafrika

RETT SA
together we are stronger

veranstaltet am **21. Juni 2025** unter dem Motto **„Zusammen sind wir eine starke Gemeinschaft"** eine Konferenz für Eltern, Betreuer, Ärzte, Therapeuten, Wissenschaftlern von Rett-Syndrom PatientenInnen.

https://rett-sa.co.za

https://www.facebook.com/RettSyndromeSA/

Vielen Dank an Stella Peckary für die Beiträge „Save the Date" und Pro Rare Austria" für „Rett aus aller Welt".

Erwachsenenvertretung

Mit der Volljährigkeit ändert sich einiges:

- Eltern haben für ihr Kind nicht mehr die Obsorge Sorgepflicht
- Der Erwachsene ist voll geschäftsfähig. Die Verpflichtungen, die daraus entstehen muss dieser erfüllen.
- Der Erwachsene ist voll schuldfähig, denn es gilt für Volljährige das Erwachsenenstrafrecht.
- Mit 18 Jahren gilt für Männer die Wehrpflicht in Österreich. Die Tauglichkeit wird bei der Stellung festgestellt.
- Ab 18 Jahren könnte die Person auch heiraten und das ohne Zustimmung seiner Eltern.
- Der Erwachsene ist selbsterhaltungsfähig, wenn er ein monatliches Einkommen von € 1.217,96 (Stand Jänner/2024) bekommt.
- Der Erwachsene kann jederzeit ausziehen, ohne Einverständnis der Eltern, muss aber für die Kosten selbst aufkommen.
- Mit 18 Jahren ist man nicht mehr automatisch bei seinen Eltern mitversichert.
- Bei Anspruch auf Familienbeihilfe kann dieses auf sein eigenes Konto überwiesen werden.
- Der Erwachsene kann einen Führerschein machen.

Für dieses selbstbestimmte Erwachsenleben muss der junge Erwachsene die Pflichten und Verantwortung selbst tragen.

Was ist aber, wenn der junge Erwachsene in seiner Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt ist?
Dann kommt die **Erwachsenenvertretung** zum Tragen:
Es gibt eine **gewählte, gesetzliche oder gerichtliche Erwachsenenvertretung**, (vormals bis 2018 Sachwalter.)

Gewählte Erwachsenenvertretung:

⇒ Die erwachsene Person ist gemindert Entscheidungsfähig – die Person versteht, warum sie eine Vertretungsperson benötigt, was dies bedeutet und will diese Vertretung auch.

⇒ Die gewählte Erwachsenenvertretung muss von einem/einer NotarIn, Anwalt/Anwältin oder einem Erwachsenenschutzverein schriftlich vereinbart werden. Die Kosten sind daher sehr unterschiedlich.

⇒ Die Vertretung wird in das Österreichische Zentrale Vertretungsverzeichnis (ÖZVV) eingetragen.

⇒ Für die gewählte Erwachsenenvertretung gibt es keine zeitliche Beschränkung.

⇒ Die Erwachsenenvertretung endet mit dem Tod der vertretenen Person oder der ErwachsenenvertreterIn, per Gerichtsbeschluss bei Kündigung oder bei Widerruf, wenn dies im ÖZVV eingetragen wird Der Person die, die Erwachsenenvertretung übernommen hat, steht grundsätzlich ein Aufwandersatz zu. Dieser Aufwandersatz (z.B. Fahrt-, Telefon-, Portokosten) muss jedoch bei Gericht beantragt werden.

Gesetzliche Erwachsenenvertretung:

⇒ Die erwachsene Person kann keine Entscheidungen treffen, ohne Gefahr, sich selbst zu schaden.

⇒ können von nächsten Angehörigen der

betroffenen Person oder in der Erwachsenenvertretung bestimmte Person gemacht werden.

⇒ Es ist auch möglich dass mehrere Angehörige für unterschiedliche Wirkungsbereiche zuständig sind.

⇒ Die gesetzliche Erwachsenenvertretung muss von einem/ einer NotarIn, Anwalt/Anwältin oder einem Erwachsenenschutzverein schriftlich vereinbart werden. Die Kosten sind daher sehr unterschiedlich.

⇒ Die Vertretung wird in das Österreichische Zentrale Vertretungsverzeichnis (ÖZVV) eingetragen.

⇒ Die gesetzliche Erwachsenenvertretung endet automatisch nach drei Jahren. Vor Ablauf ist eine Verlängerung möglich.

Die Wirkungsweise in der gesetzliche Erwachsenenvertretung ist vom Gesetz genau vorgegeben:

- Vertretung in Verwaltungsverfahren/ Verwaltungsgerichten: z.B. Antrag auf Pflegegeld.

- Verwaltung von Einkünften, Vermögen und Verbindlichkeiten.

-Abschluss von Rechtsgeschäften zur Deckung des Pflege- und Betreuungsbedarfs

- Entscheidungen über medizinische Behandlungen und der Abschluss von damit im Zusammenhang stehenden Verträgen.

- Änderung des Wohnortes.

- Vertretung in weiteren personenrechtlichen Angelegenheiten und anderen Rechtsgeschäften, z.B. Kauf eines Autos.

⇒ Die Erwachsenenvertretung endet mit dem Tod der vertretenen Person oder der ErwachsenenvertreterIn, per Gerichtsbeschluss bei Kündigung oder bei Widerruf, wenn dies im ÖZVV eingetragen wird.

⇒ Der Person die, die Erwachsenenvertretung übernommen hat, steht grundsätzlich ein Aufwandersatz zu. Dieser Aufwandersatz (z.B. Fahrt-, Telefon-, Portokosten) muss jedoch bei Gericht beantragt werden.

⇒ Es besteht eine umfassende gerichtliche Kontrolle

Gerichtliche Erwachsenenvertretung:

⇒ Es liegt keine Entscheidungsfähigkeit vor ohne Gefahr sich selbst zu schaden oder es ist gibt keine geeigneten VertreterIn.

⇒ Es kann für diese Erwachsenenvertretung vom Gericht, wenn keine geeignete Person vorhanden ist, einem/einer NotarIn, Anwalt/Anwältin oder einem Erwachsenenschutzverein bestellt werden. Das gerichtliche Verfahren ist kostenlos. VertreterInnen der rechtsberatenden Berufe, steht für die rechtliche Vertretung der vertretenen Person ein angemessenes Entgelt zu.

⇒ Der Wirkungsbereich der gerichtlichen Erwachsenvertretung kann nur für einzelne zu besorgenden Angelegenheiten bestellt werden und ergibt sich aus dem gerichtlichen Bestellungsbeschluss.

⇒ Die gerichtliche Erwachsenenvertretung wird mit dem Bestellungsbeschluss wirksam.

⇒ Die Erwachsenenvertretung endet mit dem Tod der vertretenen Person oder der ErwachsenenvertreterIn oder per Ge-

richtsbeschluss.

⇒ Der Person die, die die gerichtliche Erwachsenenvertretung überhat, kann der Pflegschaftsrechnung eine Aufstellung seiner Aufwände (z.B. Fahrt-, Telefon-, Portokosten) beilegen. Diese Aufwände müssen per Gerichtsbeschluss genehmigt werden.

Unabhängig vom Wirkungsbereich hat die Erwachsenenvertretung in jeder der genannten Vertretungen auf die Wünsche des Vertretenen, soweit möglich, einzugehen.
Ein Erwachsenenschutzverein könnte z.B. das Vertretungsnetz sein. Das Vertretungsnetz bietet nicht nur Beratung, Schulungen, Vertretung, sondern auch Unterstützung für Betroffene an. https://vertretungsnetz.at

Die **Erwachsenenvertretung hat folgende Pflichten zu erfüllen:**

- Innerhalb vier Wochen nach Bestellung muss der/die VertreterIn einen Antrittsbericht/ Lebensituationsbericht dem Gericht vorlegen.

- Eine Antrittsrechnung und eine jährliche Rechnungslegung über die Finanzen dem Gericht vorlegen. Dabei muss die VertreterIn immer alle Belege für die Ausgaben sammeln und der Rechnungslegung beilegen.

- Vertretung z.B. bei Antrag auf Pflegegeld, Mindestsicherung, Familienbeihilfe oder Stellungbefreiung.

- Entscheidungen über medizinische Behandlungen treffen.

- Verwaltung über die Einkünfte, eventuellem vorhandenem Vermögen und Verbindlichkeiten.

- Eine Gerichtliche Genehmigung ist verpflichtend bei z.B. Anschaffungen einer Wohnung oder dauerhafter Wohnortänderung oder wenn Vermögen, wie Grundstücke, veräußert werden sollen.

Im **Antrittsbericht und -rechnung** muss folgendes enthalten sein:
- Der Gesundheitszustand der vertretenden Person

- Wohnort der vertretenden Person

- Es sollte mindestens einmal im Monat ein persönlicher Kontakt vorhanden sein.

- Beschreibung der erledigten Angelegenheiten im vergangenen Jahr und im kommenden Jahr.

- vorhandene Einkünfte und sofern vorhanden, Vermögen (z.b: Sparbücher, Liegenschaften)

Der **jährliche Lebenssituationsbericht und Rechnungslegung** hat folgendes zu beinhalten:

- Eine Beschreibung des körperlichen und allgemeinen Befindens der vertretenden Person

- der Wohnort der zu vertretende Person

- die Gestaltung und die Häufigkeit der persönlichen Kontakte der Erwachsenenvertreterin zu der vertretenden Person

- Beschreibung der zu erledigen und erledigten Angelegenheiten

- aktuelle Einnahmen und Ausgaben und Stand des aktuellen Vermögens

Eine Vorlage für einen Antritt- und Lebenssituationsbericht finden sie unter https://justizonline.gv.at/jop/web/formulare/gruppe/2/10.

https://vertretungsnetz.at/erwachsenenvertretung/vertretung/
https:/www.oesterreich.gv.at/themen/gesetze_und_recht/erwachsenenvertretung_und_vorsorgevollmacht_bisher_sachwalterschaft.html

Wussten Sie …

Euro-key

Dieser Schlüssel sperrt Toilettenanlagen, Schrägaufzüge und mehr. Ein Inhaber oder eine Inhaberin eines gültigen Bundesbehindertenpasses mit entsprechender Zusatzeintragung, die den Bedarf bestätigt oder eines gültigen Parkausweises für Menschen mit Behinderung nach dem § 29b StVO, kann einen Euro-key bestellen.

Seit September 2016 wird der Behindertenpass in Scheckformat ausgestellt. Auf der Rückseite sind vorliegende Zusatzeintragungen größtenteils in Piktogrammen eingetragen.

Folgende Zusatzeintragungen im Behindertenpass bestätigen den Bedarf von einem Euro-key:

Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel wegen dauerhafter Mobilitätseinschränkung:

- Bedarf einer **Begleitperson**
- überwiegend auf den **Gebrauch eines Rollstuhles** angewiesen
- ist **hochgradig sehbehindert**
- ist **blind**
- ist **taubblind**

Es besteht jedoch die Möglichkeit, den Euro-key auch ohne Zusatzeintragungen im Behindertenpass zu erhalten. Bitte entnehmen Sie diese Informationen www.behindertenrat.at/euro-key.

Der Euro-key kann beim Österreichischen Behindertenrat mit dem Kennwort „euro-key“, Favoritenstraße 111/11, 1100 Wien, bestellt werden.
(Bitte beachten Sie, dass aufgrund der Datenschutzbestimmungen nur mehr Formulare mit Stand Sept. 2019 angenommen werden)

Der Euro-key wird bei Erfüllung der genannten Kriterien dank einer Förderung durch das Sozialministerium kostenlos eingeschrieben zugesandt!

Bei Verlust des Euro-keys muss unbedingt eine Verlustanzeige bei der Gemeinde oder in Wien beim Magistratischen Bezirksamt gemacht werden! Kosten für neuen Schlüssel € 30

Service-Broschüre für pflegende Angehörigen

Die Caritas hat eine neue Broschüre herausgebracht, die eine wertvolle Ressource, für pflegende Angehörige ist. Diese Broschüre wurde barrierefrei gestaltet und mit QR-Codes versehen, damit ein schneller Zugriff zu wichtigen Anträgen und Formularen gegeben ist.

In der Broschüre finden sich nicht nur Praktische Tipps und Ratschläge zur täglichen Pflege, rechtliche Fragen, finanzielle Unterstützung und Ansprüche auf Entlastungsangebote sowie Hinweise auf Selbsthilfegruppen und Beratungsangebote, sondern auch nützliche Kontakte zu Beratungsstellen.

Die Veröffentlichung dieser Broschüre zeigt das Engagement der Caritas, pflegende Angehörige zu unterstützen und ihnen die nötigen Informationen und Hilfestellungen in die Hand zu geben. Sie ist ein wichtiger Schritt, um die oft herausfordernde Rolle der Pflegepersonen zu würdigen und ihnen die nötige Unterstützung zu bieten.

Download unter
https://www.caritas-pflege.at/kaernten/infos-aktuelles/wissenswertes/

Informationen aus den Bundesländern

Oberösterreich

Sozialratgeber 2025

Der Sozialratgeber 2025 ist ein umfassendes Informationswerk und bietet auf über 200 Seiten einen Überblick über soziale Unterstützungsangebote. Er dient als wertvolle Ressource für Menschen, die Informationen über soziale Themen, Hilfsangebote und rechtliche Rahmenbedingungen suchen.

Die Broschüre wird als Printversion kostenlos verschickt und kann unter der Telefonnummer 0732-77 20-152 21 beim Land OÖ -Abteilung Soziales oder bei der Sozialplattform OÖ unter der Telefonnummer 0732-66 75 94 bestellt werden.

Ein kostenloser Download als PDF-Datei steht hier zur Verfügung: https://www2.land-oberoesterreich.gv.at/internetpub/InternetPubPublikationen

Kärnten

Barrierefreies Strandhotel Orchidee

Das barrierefreie Strandhotel Orchidee ist ein speziell gestaltetes Hotel, das sich auch auf die Bedürfnisse von Gästen mit Mobilitätseinschränkungen und anderen besonderen Anforderungen konzentriert. Es bietet eine einladende und komfortable Umgebung, die es allen Gästen ermöglicht, ihren Aufenthalt in vollen Zügen zu genießen. Die Einrichtung im Hotel, auf dem gesamten Gelände und im Strandbereich mit Seerampe ist rollstuhlfreundlich ausgestattet.

Bei der Buchung können auf Wunsch Badewannenlifter bis zum elektrischen Pflegebett bereitgestellt werden.

Das Allercoolste ist der Badesteg mit Wasserlifter für Rollstuhlfahrer.

https://orchidee.at/

Wien

Museums Guide Inklusiv

In dem **Museums Guide Inklusiv 2025** sind landesweit 160 Museen erfasst, um Kunst und Kultur für alle zugänglich und erlebbar zu machen. Dieser Leitfaden bietet Informatio-

Informationen aus den Bundesländern

nen und Ressourcen, die es Menschen mit Behinderungen ermöglichen, Museen zu besuchen und die Ausstellungen in vollem Umfang zu erleben.
https://www.behindertenrat.at/2025/01/museums-guide-inklusiv/

Tirol

Changing Place

Ab April 2025 steht ein sogenannter „Changing Place" in der Zentrale der Tiroler Versicherung zur Verfügung. Dieser Changing Place ist rund um die Uhr an sieben Tagen in der Woche mit einem EuroKey benützbar.
Changing Places sind spezielle Toiletten, die für Menschen mit schweren Behinderungen konzipiert sind. Sie bieten mehr Platz und spezielle Einrichtungen, um eine angemessene Pflege und Hygiene zu gewährleisten. Im Gegensatz zu herkömmlichen Behindertentoiletten verfügen Changing Places über zusätzliche Merkmale wie eine höhenverstellbare Liege, einen Hebelift und ausreichend Platz für eine Begleitperson.
https://www.behindertenrat.at/2025/04/changing-place-accessible_restroom-innsbruck/

Burgenland

Stille Stunde

Die Stille Stunde beim Einkaufen ist eine besondere Zeit, die in vielen Geschäften und Supermärkten angeboten wird, um Menschen mit besonderen Bedürfnissen, wie beispielsweise Autisten oder Menschen mit sensorischen Empfindlichkeiten, eine angenehme Einkaufserfahrung zu ermöglichen. Während dieser Stunde werden die Lichter gedimmt, laute Musik und Durchsagen reduziert, und es herrscht eine ruhigere Atmosphäre.

Diese Initiative zielt darauf ab, den Stress und die Überreizung, die beim Einkaufen entstehen können, zu minimieren.

Die Stille Stunde gibt es nicht nur im Burgenland, sondern auch in anderen Bundesländern. Bitte erkundige dich direkt vor Ort, ob dein örtliches Geschäft die Stille Stunde anbietet.

https://www.behindertenrat.at/2024/08/stille-stunde-in-17-billa-filialen/

Neuer Vorstand ab Juni 2025 gesucht

Liebe Rett-Familien,

mit dem Jahr 2025 steht ein bedeutender Wechsel in unserer Vereinsstruktur bevor: Die Neuwahl des Vorstands der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG). Nach vielen intensiven, erfüllenden und herausfordernden Jahren in meiner Rolle als Präsident habe ich beschlossen, das Amt weiterzugeben und Platz für frische Ideen und neue Impulse zu schaffen.

Der Entschluss, das Amt des Präsidenten zu übergeben, fällt mir nicht leicht. Die Arbeit für und mit den Familien der ÖRSG war stets eine Herzensangelegenheit. Doch ich bin überzeugt, dass ein Wechsel auch neue Perspektiven und Energien für die Zukunft unseres Vereins bringen wird.

An dieser Stelle möchte ich von Herzen Danke sagen. Danke für das große Vertrauen, das mir als Präsident entgegengebracht wurde. Es war mir eine Ehre, die Interessen unserer Gemeinschaft zu vertreten und mich für die Belange der betroffenen Familien einzusetzen. Besonders möchte ich mich bei meinen Kolleginnen und Kollegen im Vorstand bedanken – für ihre unermüdliche Arbeit, ihre Ideen und ihr Engagement. Ein besonderer Dank gilt auch Elisabeth Nimmerrichter für ihre wertvolle redaktionelle Unterstützung und ihr Engagement für unsere Publikationen.

Für die Nachfolge wünsche ich mir eine Person, die mit Herz, Weitblick und Organisationstalent an die Arbeit geht. Unsere Gemeinschaft braucht jemanden, der sich mit Leidenschaft für die Anliegen der Rett-Syndrom-Familien einsetzt und die Herausforderungen, die vor uns liegen, mit Optimismus und Entschlossenheit angeht.

Ich möchte betonen, dass ich weiterhin für den Verein da sein werde – sei es in beratender Funktion oder bei spezifischen Projekten, wo ich meine Erfahrung einbringen kann. Jedoch trete ich für die kommende Wahl nicht mehr zur Wiederwahl an. Es ist Zeit, den Staffelstab weiterzureichen und den Verein in neue Hände zu legen.

Die bevorstehende Neuwahl ist eine große Chance für unsere Gemeinschaft, neue Wege zu beschreiten und die wertvolle Arbeit für die Rett-Familien fortzusetzen. Ich freue mich auf einen engagierten und motivierten neuen Vorstand, der mit Herz und Verstand die ÖRSG weiterführen wird.

Herzliche Grüße
Günther Painsi
Präsident der ÖRSG

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Neuer Vorstand ab Juni 2025 gesucht

Im Rett-Rundbrief von 2010 habe ich folgende Zeilen gefunden: "Im Rahmen des Familienwochenendes in Hipping fand die alljährliche Generalversammlung der ÖRSG statt. Hier kam es zu einem echten Knalleffekt – der gesamte Vorstand legte seine Funktionen unangekündigt zurück. Dem ersten Schock folgten dann aber sehr konstruktive Gespräche und es wurden dabei konkrete Wahlvorschläge ausgearbeitet."

Ich wurde damals bei den Wahlvorschlägen genannt und zur Präsident-Stellvertreterin gewählt.

Seit dieser Zeit bin ich als Stellvertreterin von Präsident Günther Painsi tätig und ich habe mich immer gerne für die ÖRSG engagiert.

Es war eine Freude, im Vorstand mitarbeiten zu dürfen, dadurch entstanden besondere Freundschaften und gemeinsam haben wir manches geschaffen. Wie die vielen gut organisierten Familienwochenenden mit wertvollen Gesprächen, Austausch von Sorgen und Problemen, aber auch von Freuden und schönen Erlebnissen. Die eintägigen Rett-Elterntreffen waren manchmal wie ein Zusammentreffen alter Freunde aber auch ein Kennenlernen so mancher neuer Familien.

Gerne erinnere ich mich an die interessanten Vorträge, wie etwa von Dr. Freilinger, der uns von Neuigkeiten aus der Forschung berichtete oder die vielen Berichte von Stella und Gerhard Peckary, die uns immer wieder über „Rett- aus aller Welt" informierten. Bei den Nachmittagsprogrammen, wie die Attersee-Schifffahrt, bei so manchen Wanderungen und Spaziergängen hatten wir Spaß und auch Zeit für Gespräche und Unterhaltung.

Ein großer Dank gilt natürlich den Familien, die an den Familien-Wochenenden und am Elterntreffen teilgenommen und uns als Vorstand bestätigt haben.

Herzlich bedanken möchte ich mich bei Günther Painsi, der die ÖRSG all die Jahre mit großem Einsatz und voller Hingabe geleitet hat und natürlich auch bei allen, die in dieser langen Zeit ehrenamtlich mit viel Engagement im Vorstand mitgearbeitet haben.

Nach so vielen Jahren als Vorstandsmitglied ist es für mich an der Zeit, für eine neue Person, neue Ideen und neue Aufgaben Platz zu machen.

Bei der diesjährigen Generalversammlung wird es keinen „Knalleffekt" wie damals 2010 geben, denn wir als Vorstand haben ja schon seit langem unseren Rücktritt angekündigt. Daher bin ich zuversichtlich, dass es die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft weiterhin geben wird.

Vielleicht kannst Du Dir vorstellen, dass Du Dich bei der ÖRSG einbringst und ein Teil des Vorstandes wirst, dann melde Dich bitte unter info@rett-syndrom.at.

Es wäre schön, wenn die ÖRSG weitergeführt wird, unsere Ziele auch in Zukunft weiterverfolgt werden und unsere Gemeinschaft erhalten bleibt.

Christa Mayr
Präsident-Stellvertreterin

Neuer Vorstand ab Juni 2025 gesucht

Liebe Rett–Familien, im Jahr 2025 geht wieder eine Funktionsperiode des Vorstandes der ÖRSG zu Ende und somit stehen bei unserem diesjährigen Rett-Familienwochenende in Hipping bei der Generalversammlung am Sonntag wieder Wahlen an.

Wie schon seit längerer Zeit angekündigt, werde auch ich in meiner Funktion als Kassier der ÖRSG bei dieser Wahl nicht mehr zur Verfügung stehen. Ich habe diese Funktion 2016 von meinem Vorgänger Karl -Heinz Hohm übernommen und nach bestem Wissen und Gewissen ausgefüllt. Seit Einführung der Spendenbegünstigung wurden die Kassabücher zusätzlich von einem Wirtschaftsprüfer auf Erfüllung der Vorgaben hierfür geprüft und an das Finanzamt gemeldet. Dank der sorgfältig geführten Kassabücher gab es nie Ungereimtheiten oder Beanstandungen.

Nach neun Jahren als Kassier und auch auf Grund meines Alters werde ich diese Funktion in jüngere Hände übergeben. Es war für mich eine große Ehre und habe dies auch gern gemacht. Auf Wunsch würde ich auch noch 2025 bis Ende des Jahres die Kassabücher führen und meinen Nachfolger bei Bedarf unterweisen und unterstützen, damit ein reibungsloser Übergang gegeben ist.

Ich bedanke mich beim gesamten

Vorstand, den kooptierten Vorstandsmitgliedern sowie allen Rett – Familien für das in mich gesetzte Vertrauen und wünsche meinem Nachfolger, meiner Nachfolgerin alles Gute und genauso viel Spaß bei dieser Tätigkeit.

In Dankbarkeit
Haider Josef
(Kassier ÖRSG)

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Neuer Vorstand ab Juni 2025 gesucht

Liebe Mitglieder!

Hiermit möchte ich meinen Rücktritt als Kassierstellvertreterin der ÖRSG zum Juni 2025 bekanntgeben. Diese Entscheidung ist mir nicht leichtgefallen, denn die Jahre, die ich in dieser Funktion verbringen durfte, waren geprägt von wertvollen Erfahrungen und unvergesslichen Momenten.

Nach reiflicher Überlegung habe ich jedoch beschlossen, dass es an der Zeit ist, frischen Wind in unseren Verein zu bringen. Neue Ideen und Perspektiven sind wichtig für das Wachstum und die Weiterentwicklung unserer Gemeinschaft. Daher werde auch ich bei der nächsten Vorstandswahl nicht mehr zur Verfügung stehen.

Auch die Organisation der BetreuerInnen für unsere verschiedenen Treffen werde ich nicht mehr übernehmen. Gerne stehe ich bereit, um den Übergang zu erleichtern und die Liste der engagierten BetreuerInnen weiterzugeben. Es ist mir ein Anliegen, dass diese wichtige Aufgabe in gute Hände übergeht.

Ich möchte mich von Herzen für Euer Vertrauen bedanken und für all die schönen Momente, die ich mit Euch erleben durfte. Es war mir eine Ehre, Teil dieser wunderbaren Gemeinschaft zu sein. Ich hoffe sehr, dass mein Amt bald von einem neuen, engagierten Mitglied übernommen wird, das mit frischem Elan und neuen Ideen unsere gemeinsame Arbeit fortführt!

In Dankbarkeit und Vorfreude auf das, was kommt,

Birgit Berger
Kassierstellvertreterin

Neuer Vorstand ab Juni 2025 gesucht

Liebe Rett-Familien,

dieses Mal suche ich keine neuen Beiträge für den nächsten Rundbrief.

Nach mehrjähriger Tätigkeit als Schriftführerin und Redaktion Rundbrief werde ich mein Amt zurücklegen und bei der nächsten Vorstandswahl nicht mehr zur Verfügung stehen. Nach langer und sorgsamer Überlegung habe ich mich zu diesem Schritt entschieden.

Ich bedanke mich bei allen Mitgliedern, die in den letzten sechs Jahren mitgeholfen haben, jede Ausgabe des Rundbriefes immer so prall mit ihren Beiträgen/Berichten zu füllen. Danke für Eurer geschätztes Vertrauen!

Es war für mich immer eine Herzensangelegenheit. Die Gestaltung hat mir jedes Mal sehr viel Spaß gemacht. Eine große Freude hatte ich dann immer, wenn der fertige Rundbrief bei uns eintraf.

Herzlich bedanken möchte ich mich bei:

Stella Peckary, für die langjährige Zusammenarbeit. Deine Artikel u.a. „Neues aus der Rett-Welt" haben nicht nur unsere Leser inspiriert, sondern auch das Niveau des Rundbriefes erheblich bereichert. Deine Fähigkeit, komplexe Themen verständlich und ansprechend zu präsentieren, ist bemerkenswert. Ich schätze dein Engagement und die Leidenschaft, die du in deine Arbeit steckst.

Auch bei Tanja Rovagnati möchte ich mich für ihre sehr informativen Berichte bedanken.

Romana Malzer war immer sehr schnell im Korrektur lesen und hat mich vor einigen gröberen Fehlern bewahrt.

Ebenso gilt mein großer Dank dem gesamten Team des Vorstandes für die gute Zusammenarbeit und die vielen Informationen während der Vorstandssitzungen. Die Schriftführung ist ein wichtiger Bestandteil des Vereines, da dadurch alle wichtigen Entscheidungen dokumentiert und aufbewahrt werden.

Ich würde mich jedoch auch sehr freuen, wenn der Rundbrief weiterhin bestehen bleibt. Die Informationen über das Rett-Syndrom mit dem Rundbrief zu verbreiten, ist und bleibt eine ganz wichtige Aufgabe.

Elisabeth Nimmerrichter
SchriftführerIn und
Redaktion Rundbrief

Neuer Vorstand ab Juni 2025 gesucht

Meine erste Funktion im Vorstand der ÖRSG hatte ich unter der damaligen Präsidentin Eva Klinggraber-Thaler, damals auch als Schriftführer Stellvertreter, nämlich von ihrem Mann, der übrigens auch Andreas heißt. Seit damals war ich im Vorstand, teilweise auch als kooptiertes Mitglied.

Ich finde es immer sehr interessant Teil des Vorstandes zu sein, weil man sehr viel von den anderen Vorstandsmitgliedern erfährt, die teilweise sehr gut vernetzt sind, auch international. Natürlich sind die zwei Treffen, die der Verein jedes Jahr organisiert auch sehr geeignet, um Erfahrungen auszutauschen, aber der Vorstand trifft sich doch öfters. Mir gefällt an der Arbeit des Vorstandes die Art und Weise, wie die Elterntreffen organisiert werden. Jeder hat Ideen zu interessanten Themen und die werden dann besprochen und gegeneinander abgewogen. Das ist für mich immer sehr interessant und schlussendlich kommt ein ausgezeichnetes Programm zustande.

Aus diesen Gründen würde ich gerne wieder im neuen Vorstand sein, gerne auch als kooptiertes Mitglied. Ich finde den regelmäßigen Austausch mit Angehörigen sehr wichtig und möchte auch weiterhin gerne einen kleinen Beitrag zum Verein leisten.

Andreas Wirth
Schriftführer-Stellvertreter

NEU!

Wir sind jetzt auch auf Instagram!

Die ÖRSG Rett-Syndrom Familie wächst weiter – seit März 2025 könnt ihr uns auch auf Instagram finden!

Lasst uns gemeinsam mehr Bewusstsein schaffen, unsere Community stärken und zeigen, dass niemand mit einer seltenen Erkrankung allein ist!

➡️ Folgt uns auf Instagram:

https://www.instagram.com/rettaustria

Teilt es gerne mit Freunden & Familie – je mehr Menschen uns folgen, desto lauter wird unsere Stimme für Betroffene und ihre Familien!

ÖRSG

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Was ist die ÖRSG?

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

An wen kann ich mich für weitere Informationen wenden

www.rett-syndrom.at

Präsident der ÖRSG:

Günter Painsi

Strommersiedlung 11

A-8900 Selzthal

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

E-Mail: info@rett-syndrom.at

www.rett-syndrom.at

Finde uns auf facebook

FIND US ON Instagram

Die Ausrichtung der ÖRSG

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

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

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

Anschrift der ÖRSG:
A-8900 Selzthal, Strommersiedlung 11
Tel.: (+43) (0)676/9670600
eMail: info@rett-syndrom.at
© Copyright 2025 by ÖRSG