



**ÖRSG**

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Neulassing 169

8900 Selzthal

0676 96 70 600

[www.rett-syndrom.at](http://www.rett-syndrom.at)



# Rett-Familientreffen

22. – 24. Juni 2018





**ÖRSYG**

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Neulassing 169

8900 Selzthal

0676 96 70 600

www.rett-syndrom.at

# Rett-Familientreffen 2018

## Freitag - 22. Juni

Zeit	Thema	Leitung
15:00 - 18:00	<b>Vorstandssitzung</b> Jahresplanung und Beschlüsse	<b>Günther Painsi</b>
18:00 - 19:30	Gemeinsames Abendessen	
20:00 - 20:15	<b>Begrüßung und Infos</b>	<b>Günther Painsi</b>
20:15 - 21:30	<b>Neues aus der „Rett-Welt“</b> Infos und News aus Europa und internationalen Rett-Organisationen. Kongress in Berlin und was sich sonst noch alles rund ums Rett-Syndrom in anderen Ländern tut.	<b>Stella &amp; Gerhard Peckary</b>
Betreuungszeiten: 16 - 18 Uhr   20 - 21:30 Uhr		

### Elternausflug Kelten.Baum.Weg.



*Lass dir die Geschichten erzählen, von Salz und Eisen, von Bauern und Handwerkern, vom Arbeiten und vom Feiern unserer Vorfahren. Die Führerin in historischer Kleidung begleitet uns mit dem Keltenkorb auf dem gesamten **Kelten.Baum.Weg**. Viele Informationen und Erlebnisse erwarten uns.*

### Gitarrenkonzert Zwei Gitarren ein Klang

# Duo ZeitLos



*Einfach zurücklehnen, zuhören und eventuell mitsingen - zu Klängen der wunderbaren Gitarre - und das im Doppelpack. So werden wir das **Duo ZeitLos** am Samstagabend erleben.*



# Rett-Familientreffen 2018

## Samstag - 23. Juni

Zeit	Thema	Leitung
07:00 - 08:30	Gemeinsames Frühstück	
08:45 - 09:00	<b>Übergabe</b> der Rett-Mädchen und Kinder an die Betreuer	<b>Birgit Berger</b>
09:00 - 09:05	<b>Begrüßung und Tagesprogramm</b>	<b>Günther Painsi</b>
09:05 - 10:00	<b>Hallo, ich bin auch noch da!</b> Den Blick schärfen für die Situation von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen. Geschwisterkinder verstehen und stärken.	<b>Mag. Nina Elisabeth Atzmüller-Gaugg</b> <i>Dipl. Kindergartenpädagogin / Klinische- u. Gesundheitspsychologin</i>
10:00 - 10:30	Pause	
10:30 - 12:00	<b>Was gibt es Neues - gibt es was Neues?</b> zB das veränderte Protein mit dem Namen MecP2, Neuigkeiten aus Forschung und Therapie, Hilfestellung in der Praxis Zeit für Fragen und Antworten	<b>Univ.-Prof. Dr. Michael Freilinger</b> <i>Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde / Kinderneurologe</i>
12:00 - 14:00	Gemeinsames Mittagessen	
15:00 - 18:00	<b>Elternausflug: Kelten.Baum.Weg.</b> Der Keltenbaumweg ist nicht nur ein Lehrpfad, er ist auch ein Erlebnisweg, auf dem mit allen Sinnen Geschichte und Natur erfahrbar wird. Das Leben der „Kelten“ und Themen zu Flora und Fauna werden hier attraktiv präsentiert.	<b>Günther Painsi Christa Mayr</b>
18:00 - 19:30	Gemeinsames Abendessen	
20:00 - 21:30	<b>Gitarrenkonzert mit DuoZeitlos</b> Zwei Gitarren ein Klang - Lieder zum Mitsingen und Nachdenken.	<b>DuoZeitlos</b> <i>Johann Ruhsam Robert Sturn</i>
Betreuungszeiten: 8:30 - 12 Uhr   14 - 18 Uhr   20 - 21:30 Uhr		



# Rett-Familientreffen 2018

## Sonntag - 24. Juni

Zeit	Thema	Leitung
07:00 - 08:30	Gemeinsames Frühstück	
08:45 - 09:00	<b>Übergabe der Rett-Mädchen</b> und Kinder an die Betreuer	<b>Birgit Berger</b>
09:00 - 10:00	<b>Pflege und Betreuung in der gewohnten Umgebung</b> Individuelle Bedürfnisse erkennen. Dekubitus Prophylaxe, Sondenpflege, Pflege im Alltag. Fragen der Eltern und Angehörigen.	<b>Verein MOKI</b> <i>Dipl. Kinderkrankenschwester (für Kinder- und Jugendlichenpflege)</i>
10:00 - 10:30	Pause	
10:30 - 11:00	<b>Generalversammlung ÖRSK</b> Vereinsinterna und Berichte, Beschlüsse und Abstimmungen	<b>Vorstand der ÖRSK</b>
11:00 - 12:00	<b>Elternrunde</b> Wie geht es uns? Was machen wir in der täglichen Betreuung unserer Kinder? Welche Tipps haben wir auf „Lager“? Themenvorschläge, Wichtiges und Feedback-Runde.	<b>Günther Painsi</b> <b>Christa Mayr</b>
12:00 - 14:00	Gemeinsames Mittagessen	
	<i>Komm gut heim!</i>	
Betreuungszeiten: 8:30 - 12:00 Uhr		

*Änderungen des Programms vorbehalten!*