ÖRSG-Newsletter

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



Ein starkes Team für unsere Familien – der neue Vorstand der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft

Liebe Rett-Familien,

ein herzliches Dankeschön möchte ich nochmals an den bisherigen Vorstand rund um Günther Painsi und Christa Mayr aussprechen.
Eure engagierte Arbeit, Euer Einsatz und Eure vielen Stunden der Planung und Organisation haben die ÖRSG entscheidend geprägt und sie zu dem gemacht, was sie heute ist – ein funktionierender **Verein „von Familien für Familien“!**

Gleichzeitig blicke ich zuversichtlich den bevorstehenden Aufgaben mit dem neuen Vorstandsteam entgegen.

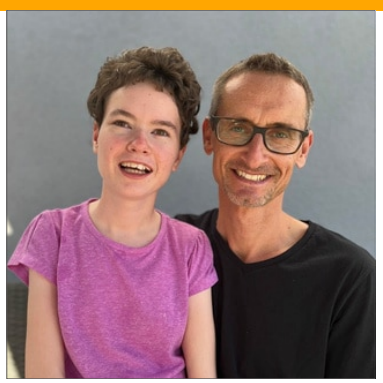
Ich freue mich auf frische Ideen, Tatkraft und auf viele gemeinsame Projekte. Zusammenhalt, helfende Hände und Engagement von allen Mitgliedern machen unseren Verein stark und genau darauf möchte ich auch in Zukunft setzen!

Wir wollen Bewährtes erhalten, Neues ausprobieren und gemeinsam dafür sorgen, dass die ÖRSG ein lebendiger Verein bleibt. Danke an alle, die mit Herzblut dabei sind!

Herzlichst, Johann Lang

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Johann Lang – Präsident



Mein Name ist Johann Lang. Gemeinsam mit meiner Frau Sonja und meinen Töchtern Laura 19 und unserem „Rett-Mädchen“ Sophie 16 Jahre, wohne ich in Hellmonsödt, 20km nördlich von Linz im Mühlviertel (Oberösterreich).

Nach meiner Matura 1997 absolvierte ich den Zivildienst beim Roten Kreuz. Diese Tätigkeit als Rettungssanitäter hat mir so gut gefallen, dass ich danach beruflich beim Roten Kreuz Linz Stadt im Rettungsdienst fast zwanzig Jahre geblieben bin. Nach der Weiterbildung zum Notfallsanitäter bin ich seit 2017 Stützpunktleiter beim Notarztdienst vom Roten Kreuz meines Heimatbezirks Urfahr Umgebung in Oberösterreich.

Als neu gewählter Präsident der „Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft“ ist es mir ein großes Anliegen, unsere „Rett-Familien“ in Österreich bestmöglich mit meinem Vorstandsteam zu unterstützen.

Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass speziell der Erfahrungsaustausch unter den Familien in persönlichen Gesprächen oder mittlerweile auch online, sehr wichtig ist. Unsere jährlichen Treffen bieten für die Familien eine gute Gelegenheit zum untereinander Kennenlernen und voneinander zu lernen.

Diese Treffen sollen weiterhin ein wesentlicher Bestandteil unserer Vorstandstätigkeit sein.

So unterschiedlich sich auch jedes unserer Rett-Kinder“ entwickelt, eint uns alle die Tatsache, dass sie immer auf unsere Hilfe angewiesen sind und wir sie bestmöglich unterstützen und fördern möchten.

Durch Sophie wird uns als Familie immer wieder klar, dass nichts im Leben selbstverständlich ist, sie gibt den Zeitplan vor und trägt auch zur Entschleunigung bei. Ihr herzhaftes Lächeln und ihre dankbaren Blicke, geben mir in schwierigen Phasen viel Kraft.

Eine große Unterstützung ist uns auch immer wieder Sophies große Schwester Laura. Auch durften wir – nur durch Sophie - schon viele nette Bekanntschaften machen.

Die ÖRSG ist ein Verein „von Familien für Familien“ und soll auch in Zukunft dazu beitragen, das Rett-Syndrom in Österreich bekannter zu machen, und auf die ein oder andere Problematik im täglichen Leben mit unseren „Rett-Kindern“ hinzuweisen.

So möchte ich mich bereits jetzt für die Tätigkeit des Vorstands, kooptierte Mitglieder und sämtliche Familien für den Beitrag zu einem lebhaften ÖRSG-Verein bedanken.



Niclas Karner – Präsident-Stellvertreter
Hillamaria Kriener – Kassier-Stellvertreterin

Liebe Vereinsmitglieder,

Wir sind… Hillamaria Kriener und Niclas Karner, die Eltern von Ilvie. Eigentlich sind wir eine fünfköpfige Familie mit Hund, Pferd und Ziegen aus Annaberg bei Mariazell.

Die Diagnose „Rett-Syndrom" bedeutet für uns… viel Liebe für Ilvie. Sie bedeutet auch Veränderung und bringt neue Einstellungen und Sichtweisen mit sich. Der Zusammenhalt, das gegenseitige Helfen, die Selbstständigkeit Ilvies Brüder und schlussendlich die Liebe in unserer Familie sind seitdem von größerer Bedeutung geworden.

Am liebsten sind wir… zusammen. Wir unternehmen viel gemeinsam – Urlaube, Ausflüge und sportliche wie auch musikalische Aktivitäten. Ilvie darf immer ein Teil davon sein.

Für die Zukunft wünschen wir uns… die bestmöglichen Chancen für Ilvie. Genauso wie wir uns das Allerbeste für unsere beiden Söhne wünschen, hoffen wir auf eine glückliche Zukunft für Ilvie, auch wenn es bei ihr um andere Dinge geht.

Für die ÖRSG ist uns wichtig,… dass sie bestehen bleibt. Sie soll eine starke Interessensvertretung für unsere Kinder bieten, bei der betroffene Eltern bzw. Familien Halt, Austausch, Zuversicht und viele Antworten auf ihre Fragen bekommen können.

Dankbar sind wir für… unsere drei Kinder. Wir sind froh, dass Ilvie in unserer Familie ist und wir sie liebhaben dürfen und sie uns auch.

Dankbar sind wir auch,… dass wir als Vorstandsmitglieder gewählt wurden. Wir erkennen die verantwortungsbewussten Aufgaben, als Obmann-Stellvertreter und Kassierin an. Wir freuen uns gleichzeitig mitwirken und neue Ideen einbringen zu dürfen.

Eure/r
Hillamaria & Niclas

Sonja Lang – Kassier-Stellvertreterin



Mein Name ist Sonja Lang und übernehme im neuen Vorstand die Tätigkeit als Kassier-Stv.
Bei unserer Tochter Sophie (Jg 2008) wurde mit zwei Jahren das Rett-Syndrom in Linz diagnostiziert.

Zwei Jahre später sind wir dem ÖRSG-Verein beigetreten und haben vor allem immer an den Familientreffen teilgenommen und den wertvollen und freundlichen Austausch wertgeschätzt
.
Zwischendurch übernahm ich auch mal die Rolle der Schriftführerin und gestaltete Rundbriefe. Jetzt darf ich als Kassier-Stv den Verein unterstützen.
Der Verein lebt nur mit seinen aktiven Mitgliedern, so werden wir im Vorstand gemeinsam versuchen, die Gemeinschaft zu stärken, damit sich jede Familie im Verein wohl fühlt.

Beruflich bin ich seit Jahren nach der HBLA-Matura und einem Auslandsjahr in Zermatt, bei einer Steuerberatungs-kanzlei in Linz tätig. In der Freizeit versuche ich mich mit Laufen, Tennis fit zu halten, lese gerne oder pflege den Garten.

Wilma Schnöll – Schriftführerin



Hallo, mein Name ist Wilma Schnöll und widme mich der Aufgabe, die Schrift-führung zu übernehmen. Ich wohne schon seit über 20 Jahren in Wals-Siezenheim, unmittelbar neben der Stadt Salzburg.
Mit meinem Lebensgefährten Michael habe ich zusammen die 16-jährigen Zwillinge Benjamin und Sebastian und unser Rett Mädchen ist die 14-jährige Annalena.
Nach meinem Pflichtschulabschluss besuchte ich die Höhere Lehranstalt für wirtschaftliche Berufe in Bad Ischl. Nach dem Abschluss machte ich beim Bezirksgericht ein sehr lehrreiches 1-jähriges Praktikum. Die umfangreichen rechtlichen Angelegenheiten hatten mein Interesse geweckt und ich arbeitete dann ein paar Jahre bei einem Anwalt. Das Angebot eines Inkassobüros klang so verlockend und somit stand mein Umzug fest. In dieser Branche war ich bis zuletzt tätig.
Meine Hobbies sind reisen, tanzen, ins Kino gehen, uns mit Freunden treffen.
Wir wurden im Herbst 2013 das erste Mal beim Treffen in St. Marien sehr herzlich aufgenommen und haben seither fast keines mehr verpasst.
Ich freue mich schon auf meine neue Aufgabe und auch auf Eure Beiträge für den Newsletter.

Helga Pulz – Schriftführer-Stellvertreterin



Als neue Schriftführer-Stellvertreterin möchte ich mich kurz vorstellen:

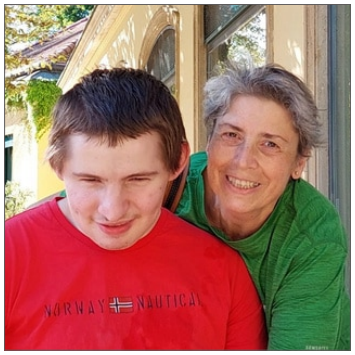
mein Name ist Helga Pulz, bin 54 Jahre alt, verheiratet und habe drei Kinder. Wir wohnen in NÖ und ich arbeite als Bürokraft bei meinem Mann Andreas.

Meine Ausbildung als DGSK hilft mir im Alltag, mit unserer 30 jährigen Tochter Victoria, sehr.

Wenn ich jemanden helfen kann oder jemand ein offenes Ohr braucht, stehe ich gerne zur Verfügung. Ich bin ein eher praktischer Mensch. Ausgleich zu meiner Routine mit Vici, hole ich mir in meinem Garten und beim Handarbeiten. Lesen würde ich gerne mehr, leider bin ich dazu meistens zu müde.

Seit 2019 sind wir beim ÖRSG dabei, ein paar Rückblicke für den Rundbrief durfte ich auch schon verfassen und jetzt freue ich mich schon auf die gemeinsamen Aufgaben im neuen Vorstands-Team.

Elisabeth Nimmerrichter – kooptiertes Mitglied



Ich wurde 1967 in Wien geboren, habe eine kaufmännische Ausbildung und arbeite in einem Wiener Unternehmen. 1987 habe ich meinen Mann Franz kennengelernt und geheiratet. Kurz danach kam unser erster Sohn, Markus, zur Welt. Damals gab es noch keinen genetischen Test für das Rett-Syndrom. Heute wäre er 35 Jahre alt.

2007 wurde unser zweiter Sohn, Lukas, geboren. Mit drei Jahren wurde bei ihm das Rett-Syndrom (MECP2-Duplikations-Syndrom), diagnostiziert.

Ich recherchierte viel und fand 2011 den Weg zu einem Herbsttreffen der ÖRSG, das in der Pfarre Rodaun stattfand. Der Austausch mit anderen Eltern in der Anfangszeit nach der Diagnose war für uns sehr wichtig und wertvoll – und ist es auch heute noch.

Das motivierte mich, 2019 die Schriftführung und die Redaktion des Rundbriefes zu übernehmen.

Da ich diese Aufgaben aus Zeitgründen im Juni 2025 abgegeben habe, freue ich mich umso mehr, nun als kooptiertes Mitglied im Hintergrund mithelfen und gelegentlich Unterstützung bieten zu können.

So kann ich mich wieder intensiver meinen Hobbys widmen, wie Basteln, Lesen, Gartenarbeit und gemeinsamen Ausflügen mit meiner Familie.

Stella & Gehard Peckary – Kooptierte Mitglieder



Stella Peckary
Seit 2004 bin ich im Vorstand der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft und durfte aktiv an der Vereinsarbeit zugunsten unserer „Rett-Familien“ mitwirken.

Gemeinsam mit Gerhard habe ich seit 2008 die ÖRSG bei europäischen und internationalen Kongressen vertreten und unseren Mitgliedern über Vorträge und den Rundbrief berichtet.

Besonders dankbar bin ich dafür, Forschungsergebnisse direkt von Wissenschaftlern und Ärzten erfahren zu haben sowie Kontakte zu Rett-Vereinigungen europaweit zu vertiefen.
Von 2017 bis 2023 war ich im Vorstand der Rett Syndrome Europe tätig.

Vanessa, unsere jüngste von vier Töchtern, lebt mit dem Rett-Syndrom. Sie wurde 1998 geboren, wohnt bei uns zu Hause und besucht tagsüber eine Tagesstätte. Wir wohnen in Neusiedl am See, Burgenland. Wenn es die Zeit (und das Wetter) erlaubt, gehen wir segeln, sind jedoch auch des Öfteren auf dem Modellflugplatz anzutreffen.

Altersentsprechend sind wir beide schon in Pension und haben große Freude mit unserem Enkelsohn. Sehr gerne bin ich weiterhin für die ÖRSG unterstützend tätig.

Gerhard Peckary
Ich bin in Wien geboren, besuchte das BRG und begann ein Lehramtsstudium in Mathematik und Darstellender Geometrie sowie eine Dissertation in Physik. Beruflich führte mich mein Weg vom Bankwesen über den Präzisionswaagen-Vertrieb schließlich in die Autobranche, wo ich bis zu meiner Pension tätig war.
In der ÖRSG sind wir beide tätig seit Irmgard Wenzel die Leitung an Eva Klingraber-Thaller abgegeben hat. Als Obfrau Stellvertreterin übernahm Stella auch die Kontaktpflege zu anderen internationalen Rett-Gesellschaften.
Weiters nahmen wir als Vertreter der ÖRSG seit 2008 bei sämtlichen Welt- und Europäischen Rett-Syndrom Kongressen teil.

Es bereitete uns viel Freude über die wissenschaftlichen Errungenschaften und Forschungsergebnisse auf dem Gebiet des Rett-Syndroms unseren Mitgliedern berichten zu dürfen.

Bereits nun in Pension leben wir in Neusiedl, wo ich meine Freizeit - soweit gesundheitlich möglich mit mit Restaurierung alter Sachen oder gemeinsam segelnd am See, aber auch am Modellflughafen verbringe.

Weiterhin freue ich mich auch für die ÖRSG unterstützend tätig sein zu dürfen.

Andreas Wirth – kooptiertes Mitglied



Mein Name ist Andreas Wirth und ich lebe in Wien.

Meine Prinzessin habe ich 1996, als Zivildiener in der Heilstättenschule, kennen gelernt. Die Lehrerin stellte alle Kinder vor, bei Daniela wusste nur zu sagen: „Das ist Daniela, sie mag es nicht, wenn man ihre Hände angreift."
In den 9 Monaten meines Zivildienstes lernte ich Daniela besser kennen, wir verbrachten jeden Nachmittag zusammen. Ein wenig später lernte ich ihre Großmutter kennen, die mich sehr unterstützt hat. Leider ist sie viel zu früh gestorben.

Als Daniela 19 Jahre alt wurde, habe ich mich um die Sachwalterschaft bemüht. Als das Gericht zugestimmt hat, war ich überglücklich, jetzt war ich für sie verantwortlich und konnte mich für sie auch „offiziell" einsetzen.

In den 30 Jahren, seitdem ich Daniela kenne, ist viel geschehen. Viele gemeinsame Erlebnisse haben uns verbunden, schwierige Zeiten und schöne Momente haben wir miteinander verbracht.

Mir ist besonders wichtig: das gemeinsame Entdecken. Wir machen viele Ausflüge und fahren oft zusammen weg. Daniela fühlt und ich sehe, sie spricht mit den Augen und erzählt mir, ob ihr das Erlebte gefällt.

Durch die ÖRSG habe ich viele nette Familien kennen gelernt. Es ist etwas Besonderes mit einem Rett-Mädchen zu leben und das versteht nur, wer in derselben Situation ist.

Ewald Hammer – Kooptiertes Mitglied



Ich wohne mit meiner Frau Greti und meiner Familie in Waldburg bei Freistadt/OÖ. Seit über 25 Jahren arbeite ich im Außendienst bei der Uniqua Versicherungs AG.

Vor vielen Jahren erfüllten wir uns den Traum, und kauften uns eine kleine Landwirtschaft im schönen Mühlviertel und bewirtschaften diese nun mit viel Freude.

Unsere drei Töchter sind Claudia, Nicole und Laura (geb. 2000), der unsere besondere Aufmerksamkeit gilt. Laura besucht inzwischen die Tagesbetreuung in der Lebenshilfe Freistadt.

Meine große Leidenschaft gilt der Jagd und unseren Tieren (Hunde, Katze, Pferde).

Tanja Rovagnati – kooptiertes Mitglied



Mein Name ist Tanja Rovagnati, ich bin die Mama von Chiara, 11 Jahre alt.
Die Diagnose Rett-Syndrom haben wir erst im Alter von knapp 5 Jahren erhalten. Einige Zeit später stellte sich heraus, dass es sich um die Zappella-Variante handelt.

Für mich bedeutet die Rolle als kooptiertes Mitglied im Vorstand vor allem eins: aktiv mitgestalten, über den Tellerrand schauen und gemeinsam mehr für unsere Rett-Kinder und ihre Familien zu erreichen.
Ganz nach meinem persönlichen Lebensmotto – „Geht nicht, gibt's nicht!" bestreiten Chiara und ich unseren Rett-Alltag in Tirol.

Als wir die Diagnose erhalten haben, wurde mir schnell klar, bei einer so seltenen Erkrankung braucht es unbedingt auch den internationalen Austausch und die Zusammenarbeit – denn nur durch das Teilen vieler Erfahrungen entstehen neue Ideen. In diesem Zusammenhang möchte ich mich herzlich bei Stella Peckary für ihren großartigen Einsatz für die ÖRSG auf internationaler Ebene bedanken und dafür, dass sie mich bei den Kongressen vielen Menschen vorgestellt und bestens vernetzt hat.

Ich möchte, soweit es mir als alleinerziehende, berufstätige Mutter möglich ist, ein Bindeglied sein zwischen unseren Mitgliedern, Therapeut:innen und Familien, auch über Ländergrenzen hinweg.

Für unsere Kinder, in denen viel mehr steckt als vermutet!

Romana Malzer – Buch- & Medienarchiv Homepage/SocialMedia



Mein Mann Markus und ich leben nahe Wels (OÖ) und sind Eltern von drei fast erwachsenen Töchtern. Unsere älteste, Isabella, lebt mit dem Rett-Syndrom und ist heute eine fröhliche junge Frau, die ihren Platz in einer liebevollen, vollbetreuten WG gefunden hat.

Seit Isabellas Diagnose bin ich in der ÖRSG aktiv: ab 2006 im Buch- und Medienarchiv, später in der Redaktion des Rundbriefs, seit 2019 für die neue Homepage und Social Media.

Beruflich führte mich Isabellas Begeisterung für Unterstützte Kommunikation zur Arbeit als Kommunikationspädagogin und UK-Beraterin bei LIFEtool in Linz.
Ich arbeite einfach gern am Computer – egal ob Text, Fotos oder Layout – eine Leidenschaft, die ich gerne auch in die Vereinsarbeit einbringe.

Über die ÖRSG

Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) ist ein Selbsthilfeverein von größtenteils selbst betroffenen Eltern (aber auch Ärzten und Angehörigen), die sich als Anlaufstelle versteht, für Rett-Syndrom-Betroffene.

Wir versuchen zu trösten, Ängste und Sorgen ein wenig zu verkleinern und wo möglich auch zu vermitteln (an Ärzte, Therapeuten und andere Familien).

Wir leisten Aufklärungsarbeit und kümmern uns um nationale und internationale Kontakte zwischen Eltern und Wissenschaft.



FOLLOW US

FOLLOW US

www.rett-syndrom.at

Die ÖRSG ist ein gemeinnütziger Verein ohne öffentliche Förderungen – wir sind auf Spenden angewiesen, jeder Euro zählt!
Ihre Unterstützung ermöglicht den so wertvollen Austausch unter den Rett-Familien, Familientreffen und Fachvorträge.

Spenden sind steuerlich absetzbar (SO 2555), wenn der Spender seinen Vor- und Zunamen sowie sein Geburtsdatum bei der Spendeneinzahlung bekannt gibt.

Spenden an die ÖRSG bitte an:

easybank

IBAN: AT93 1420 0200 1096 6346

Zahlen mit Code

Impressum:

Der ÖRSG-Newsletter ist das Informations-Medium der ÖRSG (Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft) und erscheint mehrmals jährlich.

Redaktion:

Wilma Schnöll &
Romana Malzer
info@rett-syndrom.at

©2025 ÖRSG

Vereinssitz der ÖRSG:

Althellmonsödt 31
4202 Hellmonsödt

0676/9670600
www.rett-syndrom.at