ÖRSG-Newsletter

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft







Oktober – Rett-Syndrom-Awareness

Liebe Rett-Familien,

Oktober ist immer der "Rett-Syndrom Awareness-Month". Aus diesem Anlass möchte auch die ÖRSG wieder mit einer tollen Aktion, gestaltet von Romana Malzer, aufmerksam machen.
Beginnend mit 1. Oktober, werden wir jeden Tag eines unserer wunderbaren Rett-Kinder vorstellen. **Danke für die vielen tollen Fotos Eurer Kids!** So können wir täglich den Oktober mit unseren Rett-Kindern auf WhatsApp, Instagram & Facebook, etc. begrüßen. Gerne kann unsere Aktion von Euch weiter geteilt werden, um noch mehr auf das Rett-Syndrom aufmerksam zu machen.

Danke an alle teilnehmenden Familien!

Bis bald - wir freuen uns schon auf das Herbsttreffen am 18. Oktober am Kletzmayrhof, St. Marien,
herzlichst Johann Lang

Weitere Themen

Spende vom Benefiz-Radl'n beim Eschenauer Zeltfest

Lukas' Ausflug zu den Wachauer Eseln

Warum Rett-Awarness-Month im Oktober?

Einladung zum Herbst-Treffen in St. Marien

Spende vom Benefiz-Radl'n beim Eschenauer Zeltfest

Am 29. August 2025 fand bereits zum 3. Mal das **Sandbach Benefiz Radl'n** im Zuge des dreitägigen **Eschenauer Zeltfestes** statt.
Am Freitag bei schönem Wetter starteten um 15 Uhr die 308 Radfahrer jeder Altersklasse von 5 Jahren (Finn schaffte sogar 28 km) bis 86 Jahre mit 63 km, mit E-Bike, Rennrad oder auch mit einem Tandemrad.
Innerhalb von drei Stunden konnten so viele Runden wie jeder konnte oder wollte geradelt werden, sodass mehr als 10.000 Kilometer gefahren wurden. Auch für Verpflegung war bestens gesorgt.
Die Startgelder, Kilometergelder und Sponsorengelder wurden gespendet. **Dank Familie Baumgartner** kam diese Unterstützung je zur Hälfte der ÖRSG und den Herzkindern Österreich zugute!

Im Festzelt fand am Abend die Spendenübergabe der Union Eschenau statt. **Sagenhafte 6.125 € durften unser Präsident und Bettina Baumgartner mit großem Dank in Empfang nehmen!**
Ein herzliches Dankeschön geht an die Union Eschenau, Feuerwehr Eschenau und an RC Sternenland Neukirchen und an alle teilnehmenden Radfahrer!
Den Abend durften wir dann noch gemeinsam im Festzelt bei toller Musik und Stimmung ausklingen lassen.









Mein Ausflug zu den Wachauer Eseln



An einem warmen Samstag im August machte ich mich gemeinsam mit dem Club für behinderte Menschen und ihren Freunden (CBMF) auf den Weg zu den Wachauer Eselabenteuern.

Auch Mama und Papa waren dabei. Während der Fahrt kamen wir mit den anderen Mitgliedern ins Gespräch, sodass die etwa 1,5-stündige Reise nach Emmersdorf sehr kurzweilig war.

Dort angekommen gab es dann die „Crazy Donkey Show“. Wir erfuhren, dass Esel vorsichtige und eigentlich nicht störrische Tiere sind und es sie in vielen Farben gibt, sogar gescheckt (ganz anders als die bekannten Mythen), außerdem können sie sehr schnell sein!





Mit „Eselsgeduld“ können sie sogar trainiert werden. Auch wir Zuschauer wurden in die Show aktiv mit-eingebunden und am Ende durften auch alle TeilnehmerInnen Fotos mit den tollen Eseln machen.

Danach ging es ins Gasthaus Langthaler zu einem frisch zubereiteten und ausgezeichneten Mittagessen. Vor der Rückfahrt besuchten wir noch die anderen Tiere am Hof – Hirsche, Pferde, Schweine und mehr.

Es war ein wunderschöner Tag voller Eindrücke und gemeinsamer Erlebnisse.

Elisabeth mit Lukas Nimmerrichter
https://www.cbmf.at/
https://www.eselabenteuer.com/

Wir freuen uns auf Eure Berichte - wie von Elisabeth - über Erlebnisse, Erfahrungen, Hilfsmittel, Schulstart, ... etc.
bitte an newsletter@rett-syndrom.at

Warum Rett-Awarness-Month im Oktober?

Der Rett-Syndrom-Aufklärungsmonat wurde 1983 von der internationalen Rett Syndrome Foundation (IRSF) ins Leben gerufen und ist eine weltweite Gesundheitsinitiative, die jedes Jahr im Oktober stattfindet.

Diese Aktion zielt darauf ab, das Bewusstsein für diese seltene Erkrankung Rett-Syndrom zu schärfen, die umfassende Forschung zur Behandlung des Rett-Syndroms voranzutreiben und Familien mit Informationen, Wissen und Vernetzung zu versorgen, aber auch auf die Herausforderungen, denen die betroffenen Familien gegenüberstehen, hinzuweisen.

Jedes Jahr im Oktober wird international von Rett-Syndrom Organisationen durch viele unterschiedliche Aktionen und tolle Ideen auf das Rett-Syndrom aufmerksam gemacht.







Herbst-Treffen in St. Marien

📅 Samstag, 18. Oktober 2025
📍 Kletzmayrhof, St. Marien (OÖ)

Auch heuer lädt die ÖRSG wieder herzlich zum **Rett-Herbst-Treffen nach St. Marien** ein. Neben dem wertvollen Austausch unter Familien erwarten uns wie immer hilfreiche Informationen und neue Impulse für den Alltag mit unseren Rett-Kindern.

Für unsere Rett-Kinder und deren Geschwister sorgt wieder ein liebevolles, erfahrenes Betreuungsteam. Bitte bei der Anmeldung angeben, ob euer Kind teilnimmt, wie alt es ist, ob es gehfähig ist oder einen Rollstuhl nutzt – so kann die Betreuung optimal organisiert werden.

Die Einladung wurde bereits an alle Familien per Mail versandt, die **Anmeldung ist noch bis 4. Oktober möglich**: anmeldung@rett-syndrom.at - wir sehen uns in St. Marien!

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:

Bank Austria

IBAN: AT60 1200 0100 2914 9969

Zahlen mit Code

Impressum:

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

Redaktion:

Sonja Lang &
Romana Malzer
newsletter@rett-syndrom.at

© Copyright 2025 by ÖRSG

Vereinssitz der ÖRSG:

Althellmonsödt 31
4202 Hellmonsödt

0676/9670600
www.rett-syndrom.at