



**Gründung der  
österreichischen  
Rett-Syndrom  
Gesellschaft**

Prof. Dr. med. Andreas Rett: „Im Jahre 1965 saßen im Warteraum, zwei mir seit längerer Zeit bekannte Mädchen auf dem Schoß ihrer Mütter. [...] Die Hände der beiden Mädchen führen zusammen und zeigten die heute längst bekannten - washing movements. [...] Diese gelten heute als Basis der klassischen Diagnosestellung.“<sup>1</sup>



ÖRSG Informationsbroschüre  
„Was ist das Rett-Syndrom?“



<https://www.rett-syndrom.at/rett-syndrom/rett-syndrom-geschichte-2/>

1966 wurde die Erstbeschreibung des Rett-Syndroms bei Mädchen von dem Wiener Kinder- und Jugendpsychiater Andreas Rett publiziert.<sup>2</sup>

Diese erschien in einem kleinen Verlag. Da diese Arbeit nur in deutscher Sprache erschien, erreichte sie auch nicht den ausländischen Raum.<sup>1</sup>

<sup>2</sup> [https://de.wikipedia.org/wiki/Andreas\\_Rett](https://de.wikipedia.org/wiki/Andreas_Rett)

<sup>2</sup> [https://www.springermedizin.de/emedpedia/paediatrie/rett-syndrom?epediaDoi=10.1007%2F978-3-642-54671-6\\_253](https://www.springermedizin.de/emedpedia/paediatrie/rett-syndrom?epediaDoi=10.1007%2F978-3-642-54671-6_253)

<sup>1</sup> Aus dem Buch „Kinder in unserer Hand – Ein Leben mit Behinderten“, Prof. Dr. med. Andreas Rett ©1990, Seite 120

Erst 1983 wurde das Rett-Syndrom, durch Prof. Dr. Hagberg als eigenständiges Krankheitsbild in seiner ersten englischsprachigen Publikation, in den USA, veröffentlicht.<sup>3</sup>



<https://www.rett-syndrom.at/verstorben-dr-bengt-hagberg/>



Romana Malzer  
mit Kathy Hunter  
RTT 50.1 in Wien 2016

In diesem Jahr gründeten eine Gruppe von Eltern, darunter Kathy Hunter, deren Kinder das Rett-Syndrom hatten, die erste gemeinnützige Organisation - International Rett Syndrome Association (IRSA).<sup>4</sup>

Am 22. Oktober 1993<sup>5</sup> wurde die **Österreichische Rett-Gesellschaft** (ÖRSG) von Gertrude Lenz, deren eine Tochter, Jutta, das Rett-Syndrom hatte, gegründet.

Im März 1995 nahm Frau Lenz bei einem Kongress der European Association Rett Syndrome (EARS) in Paris teil. Zu diesem Zeitpunkt waren in Österreich 35 Rett-Syndrom Familien bekannt.



<https://www.rett-syndrom.at/verein-ueber-uns/>

Vereinsregisterauszug zum Stichtag 22.03.2023	
<b>Allgemeine Daten</b>	
Zuständigkeit	BH LIEZEN
ZVR-Zahl	606538435
<b>Vereinsdaten</b>	
Name	Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft
Sitz	Selzthal (Selzthal)
	c/o
Zustellanschrift	8900 Selzthal, Strommersiedlung 11
Land	Österreich
Entstehungsdatum	22.10.1993
statutenmäßige Vertretungsregelung	Dem Präsidenten obliegt die Vertretung des Vereins, insbesondere nach außen, gegenüber Behörden und dritten Personen. Schriftliche Ausfertigungen und Bekanntmachungen des Vereins, insbesondere den Verein verpflichtende Urkunden, sind vom Präsidenten und vom Schriftführer, sofern sie jedoch Geldangelegenheiten betreffen, vom Präsidenten und vom Kassier gemeinsam zu unterfertigen. Im Falle der Verhinderung treten an die Stelle des Präsidenten, des Schriftführers und des Kassiers ihre Stellvertreter.

<sup>5</sup> <https://www.rett-syndrom.at/verein-ueber-uns/> - Vereinsregisterauszug

Aufgrund eines tragischen Unfalles der Familie Lenz, wo die Eltern und ihre Tochter Jutta ums Leben kamen, bat Prof. Dr. Rett 1995, die zweite Tochter, Irmgard Lenz, die Österreichische Rett-Gesellschaft weiterzuführen.

Ab Herbst 1996 hat Irmgard Lenz etliche Kongresse und Veranstaltungen besucht bzw. organisiert. Unter anderem eine Generalversammlung im November 1996, die in der Bibliothek der Universitätsklinik Wien stattfand. Irmgard Wenzel, damalige Lenz, wurde bei dieser Versammlung zur Präsidentin der ÖRSG gewählt.



1997 fand in der Bibliothek der Universitätsklinik Wien, ein Workshop für Musiktherapie, statt.

Ein Informationsschreiben inklusive einer Einladung, der Vorläufer des heutigen Rundbriefes, zu diesem Workshop, erhielten die angemeldeten Mitglieder der ÖRSG.

In den nächsten Jahren wurden weitere Hauptversammlungen abgehalten.

Bis 2001 hat sich die Zahl der Mitglieder, mit Kindern, die das Rett-Syndrom aufwiesen, auf mehr als 70 Familien, seit der Gründung der ÖRSG, verdoppelt.<sup>6</sup>



Österreichische  
Rett-Syndrom Gesellschaft

Rundbrief I/2001

Liebe Mitglieder!  
Liebe Interessenten!

31.01.2001

Der Rundbrief ist ein Forum für Ihre Ideen, Anregungen und Erfahrungen, für die abgedruckten Berichte übernimmt die ÖRSG keine Haftung und ich ersuchen Sie sämtliche Therapien, Diätmaßnahmen und dergleichen mit dem Arzt Ihrer Tochter zu besprechen. Jeder Beitrag, den Sie uns schicken, wird gerne abgedruckt.

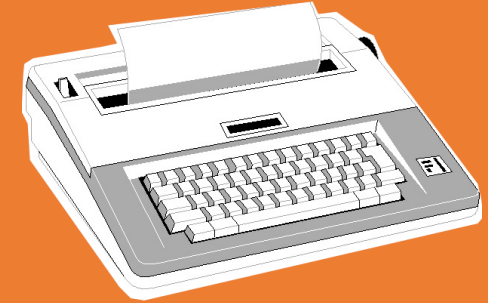
Der beiliegende Zahlschein ist für den Mitgliedsbeitrag für das Jahr 2001. Die Mitgliedschaft erlischt automatisch, wenn der Beitrag nicht bezahlt wird. Der Beitrag bleibt mit ÖS 365,- gleich.

Herr Dr. Michael Freilinger hat ein *Neuropädiatrisches Familiencamp für RS-Patienten* ins Leben gerufen. Wenn Sie Interesse haben mit Ihrer Familie teilzunehmen bzw. wenn Sie nur eine klinische bzw. genetische Abklärung möchten, teilen Sie uns Ihre Wünsche möglichst bald, wenn geht per Fax (02245/508422) oder mail ([info@rettsyndrom.at](mailto:info@rettsyndrom.at)) mit.

Auch heuer findet wieder eine Europäische Elternvereinskonferenz statt, wenn Sie uns in Budapest bei *Rett Syndrome Europe* vertreten möchten, melden Sie sich bitte. (Termin 26./27. Mai 2001, Konferenzsprache Englisch)



Diese ersten Rundbriefe, die Irmgard Wenzel, Präsidentin der ÖRSG, ausgesendet hatte, wurden noch auf einer Schreibmaschine, später dann auf einem der ersten PCs geschrieben und mit einem Kopierer vervielfältigt. Die einzelnen Stapel der Rundbriefe wurden von ihr, wie sie mir erzählt hat, noch händisch geheftet, kuvertiert, nach der Postleitzahl sortiert und im Wäschekorb zu Post gebracht, wo der/die Postbeamte:in die Briefe abgestempelt hatte. Die größte Auflage lag bei knapp 600 Rundbriefen.



Es wurden damals nicht nur die Familien und Mitglieder der ÖRSG angeschrieben, sondern auch Ärzte, Therapeuten und andere, beruflich vom Rett-Syndrom, betroffene Personen.



Im Jahre 2000 wurde Irmgard Wenzel in den Vorsitz von Rett Syndrom Europe (RSE, gegründet 1994 als EARS <sup>7</sup>) gewählt. Diese europäische Vereinigung, hat sich zum Ziel gesetzt, den Eltern in den Ländern Europas zu helfen, in denen es noch keine Elternhilfvereine bzw. Selbsthilfegruppen gab, um die Ärzte und Therapeuten mit Informationen über das Rett-Syndrom zu versorgen.



<https://www.rettsyndrome.eu/>

2002 hatte die RSE die erste Veranstaltung und Fortbildungsmöglichkeit über Rett-Syndrom in der Slowakei mit 170 Teilnehmern organisiert.

Irmgard Wenzel war dabei für die Organisation des Projektes zuständig und hat dies nach einigen Rückschlägen mit Bravour gemeistert. Der Kongress wurde ein voller Erfolg.



© Irmgard Wenzel Rundbrief 2008/2



© Irmgard Wenzel, Kathy Hunter,  
Stella und Gerhard Peckary  
Rundbrief 2008/2

2004 verabschiedete sich Irmgard Wenzel als Obfrau und Präsidentin der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft und übergab, mit den besten Wünschen, die Tätigkeit an den neuen Vorstand.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit



Elisabeth Nimmerrichter  
Redaktion Rundbrief

