

März 2024

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



Newsletter



v.l.n.r.: Birgit Berger, Josef Haider, Günther Painsi, Christa Mayr, Elisabeth Nimmerrichter, Andreas Wirth

Die Koordination der einzelnen Familien- und Elterntreffen, Beratung und Hilfestellung von betroffenen Familien hat unser Präsident Günther Painsi über, siehe Seite 5

Mit einer wichtigen Tätigkeit, die genaue Abrechnung der Ein- und Ausgaben sowie der Spenden, ist unser Kassier Josef Haider beauftragt, siehe Seite 6

Wichtig sind jedoch auch die Betreuersuche und die Organisation des Abendprogrammes, die Christa Mayr als Präsident-

Stellvertreterin überhat, siehe Seite 5

Die Schriftführung und die Gestaltung des Rundbriefes obliegt Elisabeth Nimmerrichter als Redaktion der ÖRSG, siehe Seite 9

Birgit Berger als Kassier-Stellvertreterin hilft u.a. Christa Mayr bei der Betreuerkoordination und versendet die Rundbriefe, siehe Seite 7

Andreas Wirt ist als Schriftführer-Stellvertreter ebenfalls ein wichtiger Bestandteil des Vorstandes, siehe Seite 8

In dieser Ausgabe:

Hinter den Kulissen

Der Vorstand der ÖRSG stellt sich und seine Tätigkeiten vor

| | |
|------------------------------|----|
| Editorial | 1 |
| Interview Familie Rosenkranz | 10 |
| Rückblick 2023 | 17 |
| Save the Date | 20 |

Mit Ihrer Spende unterstützen Sie die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) weiterhin als Selbsthilfverein um betroffene Eltern zu unterstützen.



Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

© Copyright 2024 by ÖRSG

Anschrift der ÖRSG:

A-8900 Selzthal,

Strommersiedlung 11

Tel.: (+43) (0)676/9670600

eMail: info@rett-syndrom.at

IBAN: AT93 1420 0200 1096 6346

BIC: BAWAATWW

Für die Absetzbarkeit bitte den Vor- und Zunamen, wie im Melderegister (siehe Meldezettel) eingeschrieben und Ihr Geburtsdatum angeben.



Liebe Mitglieder und Unterstützer der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft,

es ist mir eine aufrichtige Freude, euch im Namen des gesamten Vorstands zu unserem aktuellen Newsletter begrüßen zu dürfen. In den kommenden Zeilen möchte ich einen kurzen Rückblick setzen und auch einen Ausblick auf die bevorstehenden Veränderungen im Jahr 2025 geben.

Es war und ist für uns als Vorstand der ÖRSG eine große Ehre und Verantwortung, den Verein in den letzten Jahren leiten zu dürfen. Gemeinsam haben wir Herausforderungen gemeistert, Erfolge gefeiert und vor allem eine starke Gemeinschaft aufgebaut. Doch wie im Leben selbst, sind auch in der Vereinsarbeit Veränderungen unvermeidlich und oft notwendig, um frischen Wind und neue Perspektiven hereinzulassen.

Im Jahr 2025 wird unser derzeitiger Vorstand zurücktreten und somit steht eine Neuwahl an. Dieser Schritt wurde nach reiflicher Überlegung getroffen, um sicherzustellen, dass die ÖRSG weiterhin erfolgreich und zielgerichtet agieren kann. Jedes Vorstandsmitglied hat in diesem Newsletter seine Verantwortlichkeiten und Aufgaben beschrieben, um euch einen transparenten Einblick in die Struktur und Abläufe unseres Vereins zu gewähren.

Die kommenden Veränderungen bedeuten nicht nur einen Abschied, sondern auch eine Chance für frische Ideen und engagierte Köpfe. Die Neuwahl im Jahr 2025 wird die Weichen für die Zukunft stellen, und wir ermutigen euch alle dazu, aktiv an diesem Prozess teilzunehmen. Eure Meinungen und Ideen sind von unschätzbarem Wert, und wir sind sicher, dass gemeinsam Großartiges erreicht werden kann.

Die Aufgaben von Präsidenten, Kassier und Schriftführer und aller Stellvertreter:Innen im Verein sind von großer Bedeutung für das reibungslose Funktionieren der ÖRSG. Jeder trägt auf seine Weise dazu bei, die Vision und Mission unseres Vereins zu verwirklichen. Auch wenn die Gesichter im Vorstand wechseln mögen, bleibt unser gemeinsames Ziel bestehen: Menschen, die vom Rett-Syndrom betroffen sind, bestmöglich zu unterstützen und die Forschung in diesem Bereich voranzutreiben.

Abschließend möchte ich mich im Namen des gesamten Vorstands für eure kontinuierliche Unterstützung und euer Vertrauen bedanken. Gemeinsam haben wir viel erreicht, und gemeinsam werden wir auch die bevorstehenden Herausforderungen meistern. Lasst uns die kommenden Veränderungen als Chance begreifen, um die ÖRSG weiterhin als eine starke und unterstützende Gemeinschaft zu gestalten.

Mit herzlichen Grüßen,

Günther Painsi


ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Was ist das Rett-Syndrom?

Das Rett-Syndrom ist eine seltene genetische neurologische Erkrankung, die hauptsächlich Frauen (1:10.000) und sehr wenige Männer betrifft. Es ist von der Empfängnis an vorhanden. „Entdeckt“ wurde es 1966 von dem Österreicher Prof. Dr. Andreas Rett. Bezeichnend für dieses Syndrom sind die knetenden, waschenden, klopfenden, stereotypen Handbewegungen. Nach einer Phase „nahezu normaler“ Entwicklung erlebt das Kind im Alter von einem bis zwei Jahren eine Regression in Schlüsselkompetenzen; die Mobilität wird eingeschränkt, Sprache sowie Handgebrauch und/oder Gehfähigkeit gehen sukzessive verloren.

Durch den Verlust der verbalen Sprache „spricht“ das Kind mit den Augen! In dieser ersten Phase der Regression kann das Kind sehr zurückgezogen erscheinen und daher führt dies oft zu einer Fehldiagnose in Richtung des autistischen Spektrums.

Während und nach den Regressionen (insgesamt 4 Phasen) treten zusätzliche Erkrankungen auf: darunter Epilepsie, Atemstörungen, Skoliose, Darm- und Stuhlprobleme, Bruxismus. Obwohl diese Krankheit genetisch bedingt ist, wird sie in den meisten Fällen nicht vererbt.

Das Rett-Syndrom wird normalerweise durch eine Mutation in ei-

nem Gen namens MECP2 verursacht, das sich auf dem X-Chromosom befindet. Menschen mit Rett-Syndrom haben tiefgreifende und multiple körperliche Beeinträchtigungen als auch Lernbehinderungen.

Sie sind ihr ganzes Leben lang völlig auf die Unterstützung anderer angewiesen, doch sie strahlen Liebe aus und können mit Unterstützung ihr Leben in vollen Zügen genießen.

Die Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) bietet Hilfe und Unterstützung an. Jährlich finden ein Familienwochenende und ein Elterntreffen statt. Auch ein bis zwei jährlich erscheinende, sehr informative Mitgliederzeitschriften „Rundbrief“ werden herausgegeben.

www.rett-syndrom.at
www.facebook.com/RettSyndromAustria
www.rett.de
www.rettsyndrome.eu
www.rettsyndrome.org



Hinter den Kulissen der ÖRSG

Präsident



Im Rahmen unseres Einblicks "Hinter den Kulissen" möchte ich euch als amtierender Präsident der ÖRSG

einen Überblick über meine Tätigkeiten geben und zugleich eine Vorstellung für meinen Nachfolger skizzieren, der die Verantwortung im Jahr 2025 übernehmen wird.

Als Präsident obliegt es mir, die Koordination des Vereins zu leiten und durch verschiedene Herausforderungen zu navigieren. Ein zentraler Aspekt meiner Tätigkeit ist die Verwaltung und Koordination der Mitglieder - sowie der Kontakte der ÖRSG. Hierbei pflege ich sorgfältig Daten, beantworte schriftliche sowie telefonische Anfragen und koordiniere die Betreuung unserer Mitglieder im Verein.

In meiner Rolle als Vertreter der ÖRSG habe ich aktiv an zahlreichen öffentlichen Veranstaltungen teilgenommen. Bei Benefizveranstaltungen, Weihnachtsmärkten, Kongressen, Fortbildungen, Beerdigungen und Presseterminen war es mir stets ein Anliegen, die Interessen und Anliegen unseres Vereins würdig zu vertreten und in die Öffentlichkeit zu tragen.

Die organisatorische Vorbereitung und Koordination von bedeutsamen Vereinsveranstaltungen gehören ebenso zu meinen



Aufgaben. Beispiele dafür sind das Familienwochenende in Hipping und das Elterntreffen am KletzmayrHof. Hierbei habe ich die Einladung von Referenten, die Planung und Organisation engagiert mit dem Vorstand gestaltet, um unseren Mitgliedern und ihren Familien unvergessliche Momente zu ermöglichen.

Die Leitung von Vorstandssitzungen, die Einberufung und die Koordination von Aufgaben aus diesen Besprechungen waren wesentliche Elemente, um den Verein erfolgreich zu steuern. Die Zusammenarbeit im Vorstand ermöglicht es uns, strategische Entscheidungen zu treffen und die Zukunft der ÖRSG gemeinsam zu gestalten.

Mir liegt besonders das Wohl der am Rett-Syndrom betroffenen Kinder sowie die Bewältigung der Herausforderungen der Eltern am Herzen. Die Arbeit für und mit unseren Mitgliedern ist nicht nur eine Verpflichtung, sondern eine Herzensangelegenheit, die mich beflügelt und motiviert.



Für meinen/meine Nachfolger/Nachfolgerin eröffnet sich die Möglichkeit, diese bedeutenden Aufgaben fortzuführen und den Verein in eine erfolgreiche Zukunft zu führen. Die kommenden Veränderungen und die bevorstehende Neuwahl im Jahr 2025 bieten die Chance, frische Ideen einzubringen und die kontinuierliche Arbeit für die Anliegen der Rett-Syndrom Gemeinschaft weiter voranzutreiben.

Hinter den Kulissen der ÖRSG

Präsident Stellvertreterin



Liebe Rett-Familien,
mein Name ist Christa Mayr und ich habe die Funktion der Präsident-Stellvertreterin in der Österreichischen Rett-Syndrom

Gesellschaft (ÖRSG) über.

Als Präsident-Stellvertreterin nehme ich an den Vorstandssitzungen teil. Darunter wird immer wieder darauf hingewiesen, dass die ÖRSG-Treffen nur stattfinden können, wenn genügend Spenden lukriert werden. Dies ist ein Bestandteil meiner Funktion.

Für die alljährlichen Rett-Familienwochenenden in Hipping und Rett-Elterntreffen am Kletzmayerhof in St. Marien bin ich, neben dem Präsidenten, für die Planung und Organisation verantwortlich. Die Suche und Termine mit potenziellen Referent:Innen zu vereinbaren und diese für die Veranstaltung vorzubereiten, gehört ebenfalls in meine Zuständigkeit.

Das Abendprogramm zusammenzustellen ist auch ein Teil meiner Aufgabe. Für Tipps bin ich sehr dankbar!

Ich gestalte die Räume für die Rett-Treffen und arrangiere Geschenkkörbe als Dank für unsere Referent:Innen.



Für das leibliche Wohl Sorge ich bei den Rett-Treffen mit einem Pausenbuffet. Die Kaffeemaschine wie auch die Getränke, besorge ich vor den Treffen.

Ein weiterer wichtiger Teil für die Ausrichtung der Rett-Treffen ist die Verbindung zu Betreuer:innen aufrecht zu erhalten um die Betreuung unserer Rett-Kinder während den Veranstaltungen zu gewährleisten.

Nach über zehn Jahren lege ich meine Funktion der Präsident-Stellvertreterin zurück. Deshalb werde ich bei der nächsten Vorstandswahl 2025 nicht mehr zur Verfügung stehen. Ich hoffe, ein neues frisches Team wird die ÖRSG weiterführen.

Hinter den Kulissen der ÖRSG

Kassier



v.l.n.r: Kassier Josef Haider, Gerhard Peckary, Wilma Schnöll

Hallo, mein Name ist Haider Josef und ich habe seit 2016 die Funktion des Kassiers der ÖRSG inne. Die Helden werden müde, somit möchte ich, auch auf Grund meines Alters, bei der nächsten Wahl des Vorstandes im Jahr 2025 nicht mehr kandidieren. Ich wohne mit meiner Familie in Haidershofen in einem im Jahr 2008 neu errichteten, behindertengerechten Einfamilienhaus. Unsere Tochter Lucia ist tagsüber in der Werkstätte der Lebenshilfe Haag und hat sichtlich viel Freude daran.

Die Tätigkeiten des Kassiers in unserem Verein sind zwar vielfältig, jedoch bei konsequenter und regelmäßiger Überprüfung der Kontoeingänge bzw. Kontoausgänge ist die Kassenbuchführung leicht zu bewältigen. Neben der Führung des Kassabuches, welches jährlich von den Kassaprüfern (am Bild eine Kas-

saprüfung aus den letzten Jahren) überprüft wird und im Anschluss an die Wirtschaftsprüfung (Fa. Leitner-Leitner) zur Spendenbegünstigungsprüfung gebracht wird, mache ich die Meldung an das Finanzamt zur Absetzbarkeit der Spenden für den Jahresausgleich. Die notwendigen Unterlagen für die Spendenbegünstigungsprüfung übermittle ich per E-Mail. Wenn Vorstandsmitglieder etwaige Ausgaben für den Verein geleistet haben, so überweise ich Ihnen den Betrag lt. Belegen. Bei den Rett-Treffen in Hipping und St. Marien behebe ich einen Betrag für die Handkassa, um notwendige Auslagen begleichen zu können. Natürlich muss es für alle Ausgaben und Einnahmen einen Beleg, lautend auf den Verein, geben. Eine akribische Kontrolle und Verbuchung aller Ein-/Ausgänge ist bei einem spendenbegünstigten Verein notwendig. Bei unseren Rett-Treffen gebe ich immer einen kurzen Überblick über unsere Einnahmen und Ausgaben sowie Kontostände bekannt. Ebenso erscheint jährlich ein kurzer Finanzbericht im Rundbrief.

Ich werde 2025 in den wohlverdienten „Ruhestand“ als ehrenamtlicher Kassier gehen. Daher würde ich mich sehr freuen, wenn sich jemand finden kann, der seine Fähigkeiten und Kenntnisse in dieses Amt einbringt.

Hinter den Kulissen der ÖRSG

Kassier-Stellvertreter:in



Liebe Mitglieder und Freunde des Vereins,

mein Name ist Birgit Berger und seit meinem ersten Rett-Treffen im Wiener AKH im Jahr 2003 habe ich die ehrenvolle Aufgabe als Kassier-Stellvertreterin.

Als die Diagnose Rett-Syndrom bei meiner Tochter Julia gestellt wurde, war es für mich von großer Bedeutung, mich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen. Durch eine Verwandte erfuhr ich von einem Verein, der Unterstützung bietet und es war für mich selbstverständlich, mich von Anfang an aktiv einzubringen. Im Laufe der vielen Jahre haben sich tiefe Freundschaften entwickelt und die gemeinsamen Aktivitäten und Treffen sind Höhepunkte,

auf die wir uns jedes Jahr freuen.

Die Rolle des Kassiers und seines Stellvertreters ist von großer Verantwortung geprägt, da sie für die Finanzen des Vereins während des Rechnungsjahrs verantwortlich sind. Die sorgfältige Verwaltung der Einnahmen und Ausgaben erfordert Präzision im Umgang mit Zahlen.

Der Kassier-Stellvertreter/die Kassier-Stellvertreterin ist dabei eine wichtige Unterstützung, die einspringt, wenn der Kassier erkrankt oder anderweitig verhindert ist. Nach mehr als 20 Jahren in der Funktion des Kassier Stellvertreters im ÖRSG-Vorstand ist, nun der Zeitpunkt gekommen, die Verantwortung an andere engagierte Mitglieder weiterzugeben. Selbstverständlich werde ich den Verein weiterhin in unterschiedlichen Bereichen unterstützen und meine langjährigen Erfahrungen einbringen.

Es war mir eine große Ehre, Teil dieses engagierten Teams zu sein und ich bin dankbar für die vielen bereichernden Begegnungen und Momente, die wir gemeinsam erlebt haben. Möge der Verein weiterhin erfolgreich Gutes bewirken und die betroffenen Familien unterstützen!

Hinter den Kulissen der ÖRSG

Stellvertretender Schriftführer



Mein Name ist Andreas Wirth und ich weiß nicht mehr genau, wie ich zur ÖRSG gekommen bin. Es muss so Ende der 90er Jahre gewesen sein. Ich habe Daniela 1996 kennen gelernt, als ich als Zivildienstler in ihrer Schulklasse gearbeitet habe. Ich wollte mehr über das Rett-Syndrom erfahren und habe nach einer Gruppe von Menschen gesucht, die auch mit dem Rett-Syndrom zu tun hatte. Damals waren die Treffen der ÖRSG noch im AKH in Wien, organisiert von der damaligen Präsidentin der ÖRSG Irmgard Lenz und Dr. Freilinger. Ich war anfangs sehr unsicher in Bezug auf Danielas Bedürfnisse, Fähigkeiten und Möglichkeiten und war froh, mich mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Alle wichtigen Themen könnte ich ansprechen und habe wertvolle Tipps und Anregungen bekommen.

Seit ich Daniela kennen gelernt habe, wollte ich für sie da sein, nur wusste ich nicht genau wie. Natürlich habe ich im Laufe der Zeit viel von Daniela gelernt, ihre Vorlieben und Bedürfnisse, aber in vielen Dingen bin ich an Grenzen gestoßen, weil sie eben zum Rett-Syndrom gehören. Diese Grenzen zu akzeptieren, war nicht immer leicht. Der Austausch mit anderen Betroffenen hat mir geholfen, diese Grenzen zu akzeptieren und damit zu leben, weil ich gesehen habe, dass wir nicht allein sind.

Seit 2019 bin ich der stellvertretende Schriftführer der ÖRSG. Zu meinen Aufgaben in der ÖRSG gehören die Protokollierung von Vorstandssitzungen, wenn die Schriftführerin Elisabeth Nimmerrichter diese Aufgabe nicht übernehmen kann oder sie anderweitig verhindert ist.

Hinter den Kulissen der ÖRSG

Redaktion RUNDBRIEF



Liebe Rett-Familien,

seit 2019 leite ich die Redaktion des Rundbriefes. Die Weitergabe der Informationen, Berichte von Eltern und die Gestaltung des Rundbriefes waren und sind mir ein großes Anliegen, doch wenn die fertige Ausgabe vorliegt, ist die dafür geleistete Arbeit nicht mehr zu sehen – sondern die Empfänger sehen „nur“ die fertige Ausgabe in ihrer Gesamtheit – doch was braucht es, bis eine Ausgabe des RUND BRIEFES fertig ist?

Für die Erstellung einer Ausgabe sind viele unentgeltliche Stunden notwendig, welche ich freiwillig neben meinem Beruf, Lukas und meiner Familie für den Verein leiste: Ich recherchiere zu interessanten Themen, verfasse Artikel oder werbe darum, Beiträge/Berichte von den

Rett-Familien zu erhalten. Diese vielen formulierten Texte müssen dann natürlich noch mit Fotos und Abbildungen (die entweder vorhanden sind oder erst recherchiert werden müssen) in ein geeignetes Layout gebracht werden, dabei hilft die Software MS-Publisher.

All das ist notwendig, damit Sie, liebe Leser:innen, jedes Jahr einen informativen und abwechslungsreichen Rundbrief zum Lesen erhalten.

Weiters protokolliere ich bei den Vorstandssitzungen der ÖRSG die Agenden. Diese Niederschriften sind für den Verein wichtige Informationsquellen und beinhalten die Beschlüsse der jeweiligen Anträge.

Sie können sich vorstellen, bei der nächsten Vorstandswahl im Juni 2025 die Redaktion und Öffentlichkeitsarbeit zu übernehmen? Dann bitte melden Sie sich unter bei mir unter e.nimmerrichter@rett-syndrom.at oder bei Günther Painsi info@rett-syndrom.at.

**ÖRSG****Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft**

Reisen mit Rett-Syndrom

Habt Ihr die Reise von Liselotte, Gernot und Heike Rosenkranz verfolgt? Während eines Zwischenstopps hatten Liselotte, Gernot und Rett-Mädchen Heike etwas Zeit, dem Rundbrief ein Interview zu geben.



Rundbrief: Habt ihr diese Reise schon länger geplant?

Liselotte Rosenkranz: Die Reise haben wir ca. 1 Jahr geplant.

Allein die Bestätigung der Flüge, da wir einen nicht zusammenlegbaren Rollstuhl und einen

Schaut Euch auch den Blog an. Wirklich sehr interessant, der allen zuhause-gebliebenen Lust auf das Reisen macht.

Hier geht's zum Blog <http://reisen-mit-rett-syndrom.blogspot.com> oder einfach QR-Code scannen.



geländegängigen Buggy mithaben (überall Gewicht und Maße angeben), hat lange gedauert, weil sie nicht 2 Teile mitnehmen wollten oder es nicht verstehen wollten. Normalerweise dauert so eine Bestätigung einige wenige Tage, bei uns hat es mehrere Wochen gedauert, dann wurde es schon wieder schwierig, weil inzwischen meistens die Flugpreise gestiegen sind und selbst das Reisebüro konnte manchmal die Flüge nicht so lange reservieren. Ehrlich, ohne Reisebüro hätten wir das nie geschafft! Die Rollstuhlbegleitung auf den Flughäfen ist überhaupt kein Problem und man braucht nicht Angst zu haben, den Flieger nicht mehr zu erwischen, denn die kümmern sich um alles. Gehbehinderte kommen immer als Erste in - und als Letzter aus dem Flieger.

Rundbrief: Wie seid ihr darauf gekommen, nach Neuseeland mit einem Wohnmobil unterwegs zu sein? War das ein Traum von dir, von euch?

Liselotte Rosenkranz: Dieser Wunsch, Neuseeland anzusehen ist bereits 40 Jahre alt. Seit 1983, als ich Gernot kennen gelernt habe, wollten wir hierher, wir sind dann aber in die USA, weil ich dort einfach mehr Bekannte hatte und hier kannten wir niemanden (siehe Rundbrief 2019 - Ausgabe 2, Seite 36 ff). Also waren wir damals zuerst mit dem Greyhoundbus und dann mit eigenem Auto für 3 Monate unterwegs. Haben dies 2005 und 2008 mit unseren Kindern im eigenen Wohnmobil (haben es verschifft) wiederholt, wobei wir 2008 auch noch Canada mitgemacht haben.

Rundbrief: Habt ihr die Reise allein gebucht?

Liselotte Rosenkranz: (Liselotte lacht) Jetzt muss ich Werbung machen für das Reisebüro Gruber in Graz. Herr Aaron Müller hat sich einfach super um alles gekümmert und viele Mails geschrieben und auch immer wieder telefoniert. Ständig hat er uns informiert, wie die Sache läuft. Wir hatten das Gefühl, dass es ihm ein persönliches Anliegen war, unsere Reise zu organisieren. Herr Müller hat sich auch

um die Versicherung gekümmert, da dies nicht so leicht ist, weil viele aussteigen, wenn sie von Heikes Grunderkrankung erfahren.

Rundbrief: Weil du die Versicherung ansprichst: Wie ist denn das Gesundheitssystem in Neuseeland?

Liselotte Rosenkranz: Gott sei Dank haben wir bis jetzt nichts gebraucht, habe allerdings eine riesige Apotheke mitgenommen. Soviel ich weiß, ist das Gesundheitssystem gut, aber als erstes wird nach der Kreditkarte gefragt! (Wir sind versichert). Ich müsste nachlesen, ob wir bei Bedarf zuerst selbst bezahlen müssten, oder ob gleich die Versicherung einspringt. Ich hoffe, wir brauchen sie nicht.

Rundbrief: Wie bereitet man sich auf so eine lange Reise mit einem Rett-Mädchen, wie Heike, vor?

Liselotte Rosenkranz: Reisen hat uns immer fasziniert, wenn du jung bist, kannst du dich noch viel mehr begeistern als in unserem Alter. Als wir damals 1983 in der USA waren, sind wir in jedem Nationalpark gewandert und da siehst du die Natur und das ganze Land anders. Du lernst auch sehr viele Leute kennen. Die Begeisterung war riesig, dadurch sind wir dann auch mit unseren Kindern, als ich eine kleine Erbschaft gemacht habe, nochmals dort hin. Natürlich war mit Heike alles nicht mehr so einfach, die Unbeschwertheit war nicht mehr da und Wandern nur noch bedingt möglich. Unsere Kinder hatten so viel Energie, dass sie Heike fast überall mithin geschleppt haben. Für uns, alleine ist es heute schon ein Kraftakt.

Deshalb haben wir uns für ein Wohnmobil entschlossen. Wir haben auch mehrere Monate recherchiert von welchem Anbieter wir mieten sollten.

Die meisten haben keine Heckgarage, um den Rollstuhl unterzubringen. Durch diese Heckgarage war allein der Mietpreis des Wohnmobiles um 4000€ teurer.

Unser großer Wunsch war es immer zu reisen und ganz ehrlich, mit Heike ist es im Wohnmobil einfach super, geht es ihr mal nicht so gut, dann bleiben wir einfach stehen bzw.



übernachten dort. Abends, wenn sie bereits schläft (und das ist manchmal schon recht früh ca. 17-18 Uhr), kann ich mich noch im Freien aufhalten und bin nicht an ein Hotelzimmer gebunden - und ich kann das Essen richten, wann es für uns passt.

Rundbrief: Habt ihr Heike in die Planung eingebunden?

Liselotte Rosenkranz: Heike war immer miteingebunden, das ist ganz klar.

Rundbrief: Wie ist dies mit der Tagesstruktur von Heike geregelt?

Liselotte Rosenkranz: In der Steiermark darf man 6 Wochen im Jahr Urlaub haben, wenn man in einer Einrichtung ist und nicht einen Tag mehr. Notfalls ist sie mit ärztlicher Bestätigung einige Tage krank, sonst verliert man den Platz. Bei uns ist der Stichtag der 1.1. eines Jahres und so haben sich die 3 Monate Urlaub ergeben.

Rundbrief: Ihr seid seit dem 14. November 2023 unterwegs. Findest du dich mit Wohnmobil jetzt schon zurecht?

Liselotte Rosenkranz: Das Autofahren macht mir jetzt keine Probleme.

me mehr wenn der Motor nicht streikt oder sonst etwas nicht funktioniert.

Im Allgemeinen sind die Neuseeländer sehr rücksichtsvolle Autofahrer und es ist fast alles erlaubt, man gewöhnt sich recht rasch daran.

Ich habe eher das Problem, dass ich oft gerne langsamer fahren würde und die überholen einfach nicht, fahren ewig hinten nach; wenn ich dann endlich seitlich ausweichen kann, bedanken sie sich durch kurzes Hupen, oder mit der Warnblinkanlage. Die Neuseeländer sind ausgesprochen nett!

Rundbrief: Wie geht es mit einem Rollstuhl zu fahren? Am 16.11.2023



hast du ein Bild mit Heike gepostet, wo ihr auf Matten steht, die auch eine Möglichkeit bieten, mit Rolli über den Strand zu fahren. Gibt es überall

barrierefreie Straßen, Gehwege?

Liselotte Rosenkranz: Barrierefrei ist hier fast alles. Jeder Bus, jede Toilette, davon gibt es sehr viele und diese sind gratis und eigentlich immer recht sauber, sogar die eine Höhle war mit dem Rolli befahrbar, oder der Wipfelweg über den Bäumen.

Die meisten Campingplätze haben behindertengerechte Sanitärräume und auch auf den Gratisplätzen sind alle Toiletten rollstuhlgerecht.

Rundbrief: Ihr sagt, die Neuseeländer seien ausgesprochen nett. Könnt ihr uns mehr dazu erzählen?

Liselotte Rosenkranz: Es erscheint uns, dass hier vieles wesentlich einfacher und nicht so bürokratisch ist wie bei uns.

Mit den Autos darfst du überall hinfahren (in jede Grünanlage, auf den Strand, in den Fluss,...Fischen darf man überall,...).

Ein Auto kannst du am Telefon kaufen, anmelden und versichern (das hat uns ein Paar aus Deutschland erzählt).

Es wird hier nichts so eng gesehen.

Die Leute sind durchwegs freundlich und grüßen dich, auch in größeren Städten haben uns viele gegrüßt. Wenn du in den öffentlichen Bus einsteigst, grüßt der Fahrer jeden und die Fahrgäste bedanken sich beim Aussteigen beim Fahrer (Rufen teilweise durch den ganzen Bus).

Zweimal haben wir in Dunedin einen Fahrerwechsel mitgemacht. Die Fahrer haben sich immer bei allen Fahrgästen bedankt und verabschiedet, einfach zum Staunen. Dies hat uns unheimlich gefallen!

Auch hier am Campingplatz grüßen alle. Wenn du längere Zeit am gleichen Campingplatz bist, lernst du viele kennen. Teilweise kennen wir Leute aus Kroatien.

Rundbrief: Was hat euch bis jetzt auf eurer Route am besten gefallen?

Liselotte Rosenkranz: Neuseeland ist ein schönes Land, ich glaube, zum Wandern ein Traum, weil die Vegetation schon ganz anders ist als bei uns. Vieles, wie zum Beispiel die Geysire und heiße Schlammlöcher sind nur dann wirklich interessant, wenn du sie zum ersten Mal siehst und wir haben vieles in den USA und Island gesehen, die eigentlich schöner waren.

Die Gemeinden geben hier für Kinderspielplätze, Verkehrs-erziehungsplätze, Skaterparks, Pumptracks unwahrscheinlich viel aus, denn die sind super und das oft auch in kleineren Orten. Picknickplätze mit gratis Grillstatio-

nen, Tischen, Mistkübeln, alles wirklich ordentlich, nichts kaputt, wirklich toll! Vandalismus haben wir nirgends gesehen.

Rundbrief: Habt ihr auch Weihnachten bzw. Silvester in Neuseeland gefeiert?

Liselotte Rosenkranz: Weihnachten haben wir in Te Anau, 119 km vor dem Milford Sound verbracht.



Zu Silvester waren wir am Campingplatz in Dunedin. Es war hier nichts los. Um Mitternacht haben wir im Wohnmobil Walzer getanzt.

Rundbrief: Wie ist es denn mit den Hygieneartikeln für Heike?

Liselotte Rosenkranz: Ein großes Problem waren Heikes Inkontinenzhosen. Ich wusste gar nicht, wie schwierig es sein kann, Tena-Windeln für einen dreimonatigen Urlaub zu besorgen. Monate vor der Abreise habe ich bei Google geschaut, ob es hier in Neuseeland Tena-Windeln gibt und habe auch welche gefunden. Einige Wochen vor dem Start habe ich dann konkret eine Firma angeschrieben und es kam ein E-Mail zurück, dass sie sich bald melden würden. Darauf habe ich dann lange gewartet, bis ich das nächste Mail geschrieben habe. Dann teilten sie mir mit, dass sie diese Ausführung von Tena nicht führen würden. Dann habe ich Tena in Neuseeland direkt angeschrieben, mit der genauen Bezeichnung und Menge, die wir bräuchten.

Antwort-Mail kam schnell retour, sie kennen in Neuseeland keine Firma, die diesen Hygieneartikel mit dieser Bezeichnung führen würden. So ging

es einige Male hin und her. Wenn man nicht vor Ort ist, ist das Service echt schlecht. Dann habe ich Tena in Wien angerufen, ebenfalls Fehlanzeige, diese wären nicht zuständig. Wieder ein Mail aus Neuseeland, ich könne die Windeln nur online bestellen und an eine Adresse vor Ort schicken lassen. Dann kam, dass sie diese Art von Schutzhosen in Neuseeland nicht haben, ich müsste die Windeln von Australien verschiffen lassen. Die Information kam natürlich viel zu spät – die Organisation würde sich nicht mehr ausgehen.

Super, also für 3 Monate die Windeln mitnehmen. Zuhause trinkt Heike meistens sehr wenig und wir wechseln die Windeln 3-mal täglich, manchmal wäre es auch nur 2-mal notwendig, folglich haben wir alles vollgestopft mit Windeln und haben uns ausgerechnet, dass wir ab und zu eine einsparen könnten. Fehlanzeige, hier trinkt Heike um vieles mehr und wir benötigen viel mehr Windeln. Gott Sei Dank haben wir in einem normalen Supermarkt Nachtwindeln für große Kinder gefunden, bis 57 kg, die Heike passten.

Rundbrief: Wo ist euer treuer, vierbeiniger Begleiter?

Liselotte Rosenkranz: Dieser ist abwechselnd bei unserer ältesten Tochter Anja und bei einer lieben Bekannten, welche Riesenschnauzer sehr liebt und unseren vergöttert. Die Katzen sind zuhause im Freien. Einer unserer Söhne versorgt diese und sieht alle paar Tage nach dem Rechten.

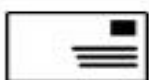
Rundbrief: Du hast einmal erzählt, dass ihr euer Haus mit Holz beheizt. Wie ist denn dies während eurer Abwesenheit geregelt?

Liselotte Rosenkranz: Da wir normalerweise Stückgutheizung haben,

haben wir im letzten Sommer zusätzlich auf Pellets umgerüstet. So wird es im Haus niemals kalt und es bleibt ständig eine bestimmte Wärme.

Hier noch ein paar Impressionen von Familie Rosenkranz Reise in Neuseeland.

Rundbrief: Liebe Liselotte vielen Dank für das Interview! Eine schöne Weiterreise wünschen wir dir, Gernot und Heike. Kommt gut wieder zurück!



Sie sind umgezogen und Ihre Adresse hat sich geändert



Ihre Telefonnummer hat sich geändert



Ihre E-Mail-Adresse hat sich geändert

Sie wollen weiterhin Informationen, E-Mail und die Printversion des Rundbries der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft erhalten?

Dann teilen Sie uns bitte ihre neue Adresse, Telefonnummer oder E-Mailadresse unter info@rett-syndrom.at mit.



Sie möchten keine Printversion des Rundbrieses mehr zugesendet bekommen? Dann senden Sie uns ebenfalls eine Information an info@rett-syndrom.at

Ausflugstipp



Mit dem Kinderwagen oder dem Rollstuhl die Natur erleben?

Auf der Homepage [alpenvereinaktiv.com](https://www.alpenvereinaktiv.com) findet man auch barrierefreie Touren.

Die Touren kön-

nen neben „barrierefrei“ auch nach „hundefreundlich“, „mit der Bahn erreichbar“ oder dem Schwierigkeitsgrad, gefiltert werden.

<https://www.alpenvereinaktiv.com/de/liste/rollstuhltouren-barrierefrei/112556832/>

Buchstipp



Ich bin Mari



Shari & **André Dietz**

Arsedition

ISBN: 978-3-8458-5079-5

32 Seiten

€ 16,00



Mari lacht, isst, trinkt und geht und Schule, wie jedes andere Kind.

Mari findet es nicht so gut von anderen Personen angestarrt zu werden oder dass die Leute sich über Sie lustig machen. Doof findet sie es auch, wenn Leute ihren Papa anmerken, weil er auf einen Behindertenparkplatz stehen geblieben ist, damit Mari nicht so weit gehen muss.

Mari denkt und fühlt nämlich genauso wie ich und du, obwohl sie einen selten Gendefekt hat – das Angel-

man-Syndrom. Wenn Ihr nicht wisst, wie ihr euch verhalten sollt: fragt einfach die Begleitpersonen, die dabei sind. Die wissen meistens, was zu tun ist. Es ist immer besser **mit** uns zu reden – als **über** uns.

Die wahre Geschichte über Mari wurde von ihren Eltern Shari und André Dietz aufgeschrieben und von Saskia Gaymann mit Alltagsnahen und Liebenswerten Illustrationen ergänzt.

Buchtipps



Eine Minute für mich



Spencer Johnson

Rowohlt Verlag

ISBN: 978-3-499-61436-1

128 Seiten

€ 12,40 als Taschenbuch



„Wie kann ich und meine Familie glücklicher, umsorgter und zufriedener werden? In dem ich mir die Zeit dazu nehme“

In diesem Buch finden Sie nicht nur die Antwort dazu, sondern auch viele Tipps, die in einem Gespräch zwischen Neffen und Onkel verpackt sind.

Der Autor, Dr. Spencer Johnson erkannte als einer der ersten die Bedeutung von Stress für das Gesundbleiben und Krankwerden. Die Originalausgabe erschien 1985 unter dem Titel „One Minute for Myself“

Filmtipp



Ich bin Sam



Sam Dawson versorgt seine Tochter Lucy mit Hilfe seiner Nachbarin und seinen Freunden. Die Mutter von Lucy hat Sam und ihre Tochter nach der Geburt allein gelassen, da Sie kein Kind von einem

Mann mit besonderen Bedürfnissen wollte. Als Lucy in die Schule kommt, ist Sam ihr intellektuell nicht mehr gewachsen. Die zuständige Sozialarbeiterin vertraut

Lucy Pflegeeltern an. Sam nimmt mit Hilfe der Anwältin Rita Harrison den Kampf auf, um Lucy zurückzubekommen.

Obwohl anfänglich die Anwältin Sams Fall nicht übernehmen will, engagiert sie sich immer mehr und möchte Lucy und Sam wieder zusammenbringen.

Sam Dawson - Sean Penn
Lucy Dawson - Dakota Fanning
Rita Harrison - Michelle Pfeiffer

127 Minuten
2001

RÜCKBLICK 2023

Bei einem Benefizkonzert, organisiert durch den Verein "Dupmecp2.eu - Lasst uns MDS heilen", durfte unsere Rett-Familie Elisabeth Nimmerrichter die Gründerin Caroline Covini mit ihrem Sohn Matteo kennenlernen.

Matteo hat das MECP2 Duplikation Syndrom (MDS). MDS ist eine seltene und progressive neurogenetische Störung. Sie wird durch die Duplikation des MECP2-Gens auf dem X-Chromosom verursacht.

Der Verein besteht aus Eltern, Familienmitglieder, Freunde, Ärzte und Wissenschaftler, die sich aktiv

für die Zukunft von Kindern mit MECP2 Duplikation Syndrom einsetzen.

<https://dupmecp2.eu>



Der 13. Österreichische Kongress für Seltene Krankheiten vom 6.-7. Oktober 2023 fand im Josephinum in Wien statt. Aufgrund des großen Interesses und des hochaktuellen Themas wurde auch die Möglichkeit zum Live-Stream angeboten.

Der Kongress wurde von Pro Rare Austria ausgerichtet und stand unter dem Motto: „**Hoffnung – Der Blick in die Zukunft: Gentherapien für seltene Erkrankungen im Brennpunkt**“.

Namhafte Referent:innen gaben Einblick in die Zusammenarbeit, den Austausch und den Fortschritt auf dem Gebiet der Gentherapie (Katharina Thom, Berthold Pemp, Wolfgang Miesbach), damit eine positive Zukunft für Menschen mit Seltenen Krankheiten geschaffen werden kann.

Als Vortragende zu: Gentherapie und neuartige Therapien (Advanced Therapy Medicinal Products, ATMPs), wurden auch Betroffene und deren Familien vom Organisationsteam eingeladen, um über ihre Erfahrungen zu Therapien, ihrer Odyssee zur Diagnose, sowie hoffnungsbringenden Erfolgsgeschichten aus erster Hand, zu berichten.

<https://www.prorare-austria.org/en/newsroom/aktuelles/news/rueckblick-13-oesterreichischer-kongress-fuer-seltene-erkrankungen/>

Die Aufzeichnung einiger Vorträge, darunter von der Sitzung 3: „Hoffnungsbringende Therapien: Gentherapie und neuartige Therapien und die Rolle des Neugeborenen Screenings“ mit einem Patientenvortrag von Stephanie Büchler (Wien) über Ihre Tochter, können auf YouTube angesehen werden.

https://www.prorare-austria.org/news/aktuelles/news/aufzeichnungen-der-vortraege-am-kongress-fuer-se-und-der-jahrestagung-der-oeppm/?fbclid=IwAR3zeLNw7izOPNbyaGLZereBMiHys8HX_JvrFDUAzHLtIcUSZwoYO24fdWQ

RÜCKBLICK 2023



Im September 2023 übernimmt Justine Jens, selbst betroffene Mutter, von ihrer Vorgängerin Frau Lork, die Assistenz von Rett Deutschland Elternhilfe für Kinder mit Rett Syndrom. Sie berät in ihrer

ehrenamtlichen Tätigkeit Familien und Fachpersonal (Ärzte, Lehrer, Therapeuten) bei Fragen zum Rett-Syndrom. Diese Beratungen finden per Telefon, WhatsApp und im Bedarf auch per Skype/Zoom statt.



In tiefer Trauer gab Rett Deutschland Elternhilfe für Kinder mit Rett Syndrom im Dezember bekannt, dass Christine Reiter-Metzler, 2. Vorsitzende, plötzlich verstarb.



Ein neuer Vorstand der Rett Syndrom Europe

Nach drei Jahren wurde bei der Generalversammlung im Oktober 2023 wieder ein neuer Vorstand von Rett Syndrom Europe gewählt.

<https://www.rettsyndrome.eu/about-us/>



Berichte aus den Bundesländern

WIEN



Am Samstag, den 27. Jänner 2024, fand zum dritten Mal das Fest der Inklusion an der Universität für Musik und darstellende Kunst in Wien statt.

<https://www.mdw.ac.at/veranstaltung/?v=2971098>



Den Auftakt machte das Ensemble „Ohrenklang“. Dabei musizierten und komponierten sie Texte von Autor:innen des Literaturwettbewerbs „Ohrenschmaus“. Erstmals wurden diese auch von Tänzer:innen des Bundes-Blindeninstituts in Tanz übertragen!

<https://bbi.at/>
<https://ohrenschmaus.net>



Anschließend spielte „Smile Inc.“ das Lied von Christina Stürmer „Ich lebe“. Die Wiener Band Smile Inc. wurde 2016 von Helga Neira Zugasti im Rahmen des Vereins „Ich bin aktiv“ gegründet. Das Repertoire beinhaltet Eigenkompositionen sowie Coverversionen aus Pop/Rock. Trotz technischer Pannen improvisierte Smile Inc. und erhielt für den gelungenen Auftritt tosenden Applaus.

Nach einer Zugabe von Smile Inc. ging es mit der „All Stars inclusive Band“ weiter. Diese probt seit 2010 in der Universität für Musik und darstellender Kunst Wien (mdw) einmal wöchentlich. Sie erhielten 2016 den Diversitas-Preis sowie den Österreichischen Inklusionspreis der Lebenshilfe.



Trotz fehlender Tontechnik gaben die Musiker ihr Bestes. Bei dem Song von Opus „Live is Live“ war das Publikum kaum mehr zu halten, es sang und klatschte mit. Alle hatten viel Spaß!



Das Theater Delphin wurde 1998 gegründet und ermöglicht Menschen mit und ohne Behinderung das gemeinsame Theaterspielen. Es präsentierte einen Ausschnitt ihrer neuesten Theaterpremiere „Kassandras Geheimnis“.

<https://www.theater-delphin.at>
<https://www.theater-delphin.at/event/kassandras-geheimnis/>

Das gesamte Programm wurde für gehörlose Besucher:innen in ÖGS gedolmetscht.

Hier findet ihr:

Ohrenklang: „Das Leben - ausnahmsweise ohne Titel“

<https://www.youtube.com/watch?v=Bqmq9EeZ6iE>

Ohrenklang: „Baam“

<https://www.youtube.com/watch?v=ug9E77TPYhM>

All Stars inclusive Band: „Radlsong“

<https://www.youtube.com/watch?v=8nwygnPCbKI&list=PLUKRJqXVBLG1j26c2PWxlzoVTzJdBMZi&index=2>

2024 International Rett Syndrome Symposium



Rett Syndrome Europe freut sich, in Zusammenarbeit mit der neu gegründeten Rett-Syndrom Vereinigung Türkei

Save the Date!

–
www.rettsendromu.com das Internationale Rett-Syndrome Symposium, vom 27.-28. April 2024 anzukündigen. Die Veranstaltung findet im Titanic Kartal Business Hotel, Istanbul, statt. Infos zur Registrierung und Programm werden demnächst auf www.rettsyndrome.eu bekannt gegeben.

Auskunft erteilt auch Präsident Burak Temiz: btemiz@rettsyndrome.eu

12. Europäische Konferenz zu seltenen Erkrankungen



Die 12. Europäische Konferenz zu seltenen Erkrankungen ist die größte von Patient:innen geleitete Veranstaltung zur Politikgestaltung bei seltenen Krankheiten in Europa und findet vor Ort in Brüssel und Online

am 15. und 16. Mai 2024 statt. Mehr als 1000 Teilnehmer nutzen jedes Jahr diesen von EURORDIS organisierten Event, um sich gegenseitig innerhalb der Gemeinschaft seltener Krankheiten auszutauschen. In Diskussionsrunden werden politische Empfehlungen an die EU weitergegeben, welche auch die nationale Politik beeinflussen können.

Save the Date!

<https://www.rare-diseases.eu/register/>
<https://www.prorare-austria.org/news/veranstaltungen/event/ecrd-2024>



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Messe Integra bietet vom 05.-07. Juni 2024



Die Messe Integra bietet vom 05.-07. Juni 2024 eine umfassende Produkt- und Dienstleistungsplattform. Sie zeigt neue Wege in den Bereichen Reha, Therapie, Pflege, Barrierefreiheit, Mobilität, Sport, Freizeit und Reisen auf. In der Messe Wels können sich alle Interessierte über Gesundheits- und Sozialthemen, Betreuungsstruk-

turen, Wohnmöglichkeiten und vieles mehr, informieren.

In kostenfreien Vorträgen kann der Besucher sein Wissen erweitern; Workshops bieten eine Auseinandersetzung über Fachthemen.

Auf der Integra finden nicht nur pflegebedürftige Menschen, sondern auch deren umsorgende Familien und Angehörige benötigte Unterstützung.

<https://www.integra.at>



Rett-Familien Wochenende 21. – 23. Juni 2024 in Hipping



Die ÖRSG lädt wieder zu einem gemeinsamen Rett-Familientreffen nach Hipping (OÖ) **vom 21. – 23. Juni 2024** ein. Wie schon in den vergangenen Jahren, werden wir wieder im Hotel Lohninger-Schober sein. Dieses Hotel verfügt über ausreichend Zimmer, ein Hallenbad, Seminarräume sowie 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 wird wieder aus einem bunten Mix von Aktivitäten und Vorträgen bestehen. Für ausreichend Bewegung als auch für gemeinsame Unternehmungen und hilfreiche Informationen für uns und unsere Rett-Kinder wird gesorgt.

Das Programm folgt zeitgerecht per Mail an alle Mitglieder der ÖRSG

<https://www.lohninger-schober.at/>



Rett-Eltern-Treffen 28. September 2024



Findet am **Samstag, 28. September 2024** am wunderschönen KletzmayrHof in St. Marien (OÖ) statt.

Die Betreuung der Rett-Kinder (und auch der Geschwisterkinder) wird

wieder durch ein bewährtes Team von Betreuerinnen und Betreuern erfolgen.



Das Programm wird rechtzeitig bekannt gegeben. Wie in den Jahren zuvor wird es wieder einen Austausch der Familien untereinander und viele hilfreiche Informationen für uns und unsere Rett-Kinder geben.

<https://www.kletzmayr.at>

9. Rett-Welt-Kongresse



Rett Syndrome Association of Australia Inc. (RSAA), freut sich, den 9. World RETT Congress anzukündigen. Dieser wird von Mittwoch, dem 2. Oktober, bis Samstag, dem 5.

Oktober 2024, an der Gold Coast in Queensland, Australien, stattfinden.

<https://rettworldcongress.org/>
<https://rettaustralia.org.au/>



ÖRSG

Österreichische **Rett-Syndrom** Gesellschaft

WIR SUCHEN BETREUER:INNEN

für unser
Rett-Familienwochenende
21.-23. Juni 2024

in 4880 Hipping, OÖ

**Entlohnung: 150 € sowie
Übernachtung & Essen**

Betreuungszeiten:
Fr: 16-18 und 20-21:30 Uhr
Sa: 8:30-12 und 14-18 und 20-21:30 Uhr
So: 8:30-12 Uhr



Mehr Infos gerne
unter: 0664/1771689
birgit.berger@a1.net
www.rett-syndrom.at



Die Gruppen bestehen aus
2 Betreuer:innen und
je 3 Rett-Kindern /Jugendlichen.

Gemeinsam kann musiziert, gesungen, ein
Spaziergang unternommen oder das
Schwimmbad benützt werden.

Unsere Rett-Kinder können nicht gut
kommunizieren und sitzen teilweise im
Rollstuhl. Während die Eltern an den
Vorträgen teilnehmen, möchten die
Kinder/Jugendlichen liebevoll beschäftigt
und unterhalten werden.



Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Für den Rundbrief werden Beiträge gesucht. Durch Übermittlung eurer Beiträge wird die Gestaltung des Rundbriefes interessanter, abwechslungsreicher und informativer.

Deshalb zögert nicht, Berichte an die Redaktion des Rundbriefes der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft zu schicken.

Sendet diese bitte als Word – Dokument mit den dazugehörigen Fotos an e.nimmerrichter@rett-syndrom.at.

Es gibt sicher viele Themen, die bewegen, diese könnten vielleicht sein:

- * Die Diagnose Rett-Syndrom bei eurem Kind
- * Hilfsmittel, die für euch oder andere hilfreich sein könnten
- * Förderungen, finanzielle Unterstützungen
- * Erfahrungen und Herausforderungen im Alltag, Kindergarten, Schule, Werkstätte oder Wohngemeinschaft
- * Informationen aus euren Bundesländern
- * Buch- und Filmtipps

Oder zu Themen, die euch wichtig sind!



Ich freue mich auf viele Zusendungen!
Elisabeth Nimmerrichter
Redaktion Rundbrief

Elisabeth Nimmerrichter



ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Was ist die ÖRSG?

Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) ist ein Selbsthilfverein 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



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 Newsletter ist eine Information der ÖRSG (Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft)

Redaktion:

Elisabeth Nimmerrichter
Lascygasse 19/1
1170 Wien

eMail:
e.nimmerrichter@rettsyndrom.at