



## Gemeinsam stark für Menschen mit Rett-Syndrom und ihre Familien

Wenn eine seltene Diagnose das Leben verändert, ist es wichtig, nicht allein zu sein.

Die **Österreichische Rett-Syndrom-Gesellschaft (ÖRSG)** ist ein Selbsthilfeverein von betroffenen Familien und begleitet seit **1993** Menschen mit Rett-Syndrom sowie ihre Angehörigen mit Information, Austausch und Unterstützung.

### Unsere Aufgaben und Ziele

- Unterstützung und Vernetzung von Familien, besonders nach der Erstdiagnose
- Organisation von Familientreffen zum Erfahrungsaustausch
- Förderung von Wissen über das Rett-Syndrom bei Ärzt:innen, Kliniken und Therapeut:innen
- Öffentlichkeitsarbeit durch Website, Newsletter und Informationsmaterial
- Internationale Vernetzung mit anderen Rett-Organisationen



## ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Althellmonsöd 31  
A-4202 Hellmonsöd

Tel.: +43 676 967 06 00  
E-Mail: [info@rett-syndrom.at](mailto:info@rett-syndrom.at)  
WWW: [www.rett-syndrom.at](http://www.rett-syndrom.at)

Vereinsregister: ZVR 606538435



### Sie möchten unsere Tätigkeit unterstützen?

Spendenkonto zur Förderung  
der Vereinsarbeit:

#### Empfänger:

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



**Bank:** Bank Austria

**IBAN:** AT60 1200 0100 2914 9969

**BIC:** BKAUATWW

Ihre Spende ist steuerlich  
absetzbar.  
Registrierungsnummer  
SO 2555

Mit freundlicher Unterstützung von ACADIA



## Leben mit dem Rett-Syndrom



## WENN AUGEN SPRECHEN



## ÖRSG

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft  
ein Verein von Familien für Familien



### Was ist das Rett-Syndrom?

Das **Rett-Syndrom** ist eine seltene **neurologische Entwicklungsstörung**, die durch einen **spontan auftretenden, nicht vererbten Gendefekt** verursacht wird und fast ausschließlich Mädchen betrifft.

Die Erkrankung wurde **1966 von Prof. Dr. Andreas Rett in Wien** erstmals beschrieben. Seit **1999** kann die Diagnose durch einen **Gentest** bestätigt werden, bei dem nach Veränderungen des **MECP2-Gens auf dem X-Chromosom** gesucht wird. (ICD-Klassifikation **F84.2**)

*Wenn ihr ein Kind mit Rett-Syndrom kennt, könnt ihr Ihm helfen, indem ihr freundlich und geduldig seid.*



### Rett in Zahlen

- Häufigkeit: 1 von 15.000 Mädchen
- Betroffene weltweit: ca. 370.000
- Betroffene in Österreich: ca. 120
- In Österreich werden etwa 3–5 Kinder pro Jahr neu diagnostiziert.



### Veränderung

Wenn sich ein Kind nach zunächst **unauffälliger Geburt und normaler Entwicklung** in den ersten Lebensmonaten plötzlich verändert, sich **nicht mehr weiterentwickelt**, bereits **erworbene Fähigkeiten verliert** und insbesondere der **gezielte Gebrauch der Hände** nachlässt, kann dies ein Hinweis auf das **Rett-Syndrom** sein.

*Jedes Kind braucht einmal Unterstützung. Wir begegnen Kindern mit Rett-Syndrom mit Liebe, Respekt und Verständnis.*

### Verlauf

Der Verlauf des Rett-Syndroms gliedert sich meist in **vier Phasen**:

- 1. Entwicklungsverzögerung**  
(meist zwischen dem 6. und 18. Monat)
- 2. rascher Verlust erlernter Fähigkeiten**  
(häufig vom 1. bis zum 4. Lebensjahr)
- 3. Stabilisierungsphase**  
(oft zwischen dem 2. und 10. Lebensjahr)
- 4. Spätphase mit motorischem Abbau**  
(im Jugend und Erwachsenenalter)



### Hauptkriterien

- Verlust des gezielten Gebrauchs der Hände
- Stereotype Handbewegungen (z. B. Klatschen, Waschbewegungen)
- Verlust der Sprachfähigkeit
- Gangstörungen oder fehlende Gehfähigkeit

*Hinter dem Verlust vieler Fähigkeiten bleiben Träume, Wünsche, Stärken und Talente von Kindern mit Rett-Syndrom bestehen.*

### Weitere Begleitscheinungen

- Atemunregelmäßigkeiten
- Zähneknirschen (Bruxismus)
- Schlafstörungen
- Niedriger Muskeltonus
- Wachstumsstörungen
- Unwillkürliche Schreiphasen oder Lachanfalle
- Kleine, oft kalte Hände und Füße
- Epilepsie
- Skoliose

*Ein selbstständiges Leben ist in der Regel nicht möglich. Mit medizinischer Betreuung, Therapien und unterstützender Begleitung kann die Lebensqualität jedoch deutlich verbessert werden.*