ÖRSG-Newsletter

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



Altbewährtes in neuem Schwung

Liebe Rett-Familien,

unser Familienwochenende 2025 in Hipping war wieder ein ganz besonderes Erlebnis! Rund zwanzig Familien kamen zusammen, um sich auszutauschen, Kraft zu tanken und gemeinsam mit Prof. Dr. Bernd Wilken tief in das Thema Rett-Syndrom einzutauchen. Seine Vorträge waren informativ, berührend und voller wertvoller Impulse.
Auch der Austausch von uns Eltern untereinander, der gemeinsame Ausflug und die liebevolle Kinderbetreuung machten das Wochenende unvergesslich!
Als neu gewählter Präsident der ÖRSG möchte ich mich herzlich für Euer Vertrauen bedanken. Ich freue mich auf die kommenden Aufgaben gemeinsam mit dem neugewählten Vorstands-Team und darauf, mit allen gemeinsam die Zukunft unseres Vereins zu gestalten.

Herzlichst, Johann Lang

Weitere Themen

Familien-Wochenende 2025 wieder in Hipping

Prof. Dr. med. Wilken – spannende Vorträge am Familien-Wochenende

Rückblick mit einigen Foto-Impressionen

Generalversammlung mit Vorstands-Neuwahl

Ausblick auf das nächste Eltern-Treffen im Herbst

Familien-Wochenende 2025

Auch 2025 fand das Familien-Wochenende der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft im Hotel Lohninger-Schober in Hipping am Attersee statt. Von 27. bis 29. Juni 2025 trafen sich wieder **20 Familien aus ganz Österreich** mit ihren Rett-Kindern zu einem gemeinsamen Wochenende.

Vorträge von Prof. Dr. Wilken

Ein besonderes Highlight an diesem Wochenende waren die Vorträge von **Prof. Dr. med. Bernd Wilken, Direktor Neuropädiatrie mit Sozialpädiatrischen Zentrum am Klinikum Kassel** in Deutschland, am Freitag Abend und Samstag Vormittag. Prof. Dr.med. Wilken gilt als der Rett-Spezialist in Deutschland, ist auch ärztlicher Berater der deutschen Rett Elternhilfe.
Dr. Wilken berichtete über bereits Bekanntes – mit einigen Anekdoten, darüber wie unterschiedlich MecP2 sich auswirken kann, dass Schlafstörungen keine pädagogischen Ursachen haben, die Rett-Kinder sehr viel verstehen und es sehr wichtig ist „Zeit zu geben“ zum Reagieren, dass Therapien unabdingbar sind, wir nicht auf Epilepsie warten sollen, aber auch über neue Forschungsschritte. **Wir alle waren begeistert von der fachlichen Expertise und den netten zwischenmenschlichen Gesprächen** in den Pausen mit Prof. Dr. med. Wilken. Wir wurden auch bereits zum Rett Weltkongress 2027 in Berlin eingeladen.

Ein großes **DANKE an Prof. Dr. med Wilken**, dass er den langen Weg auf sich genommen hat und unser Wochenende mit seiner Anwesenheit bereicherte. **Danke auch an Tanja Rovagnati und Günther Painsi für die Kontaktaufnahme und Organisation**.
Aufgrund des zahlreichen positiven Feedbacks der Familien, werden wir versuchen, Prof. Dr. med. Wilken bald wieder zu uns einzuladen.





Perfekte Pausenverpflegung

In den Pausen wurden wir wieder durch das perfekt organisierte Kaffepausen-Buffet von Christa Mayr versorgt.
Danke an Christa für die jahrelange Pausenverpflegung hier vor Ort.



Betreuung der Rett-Kinder



Unsere Rett-Kinder und deren Geschwisterkinder wurden wieder sehr liebevoll und umsichtig von den Betreuer:innen betreut. Danke an dieser Stelle an Berger Birgit für die perfekte Organisation des Betreuungsteams.

ACHTUNG: **Birgit wird die Organisation nicht mehr übernehmen, wir suchen dafür dringend ein/en Nachfolger/in!**

Gemeinsamer Spaziergang

Am Samstagnachmittag ging es dann mit uns Eltern, Kindern und einigen Betreuer:innen zu einem gemeinsamen Spaziergang nach St. Georgen.
Nach einem kurzen Zwischenstopp an der 1000-jährigen Linde direkt im Ort, gings weiter ins Haus der Kultur zur Hügelgräberausstellung oder gleich direkt zum Eis-Essen in den Gastgarten des örtlichen Kaffeehauses.



Musikabend



Nach dem Abendessen gings zum „**Musikabend**“. **Alfons Veith vom Quatschberg-Echo** brachte Lieder zum Mitsingen und -tanzen (Danke an Birgit fürs Organisieren!).
Danach war auch noch Zeit für gemütliche Gespräche bei einem gemeinsamen Gläschen auf der Hotelterrasse.

Reisebericht von Andreas Wirth

Am Sonntag begann das Programm nach der Übergabe der Kinder an die Betreuer:innen mit einem **Reisebericht von Andreas Wirth „Unterwegs mit Daniela – ein Erfahrungsbericht“** und die besonderen Herausforderungen, die beim Reisen mit einem Rett-Kind im Rollstuhl entstehen.

Andreas schilderte uns sehr kurzweilig und gespickt mit lustigen Anekdoten seine Reise mit Daniela im Campingbus nach Korsika, weiter an die Côte d’Azur und wieder zurück nach Wien.
Jeder konnte sich Anregungen mitnehmen. Danke für diesen „interaktiven“ Vortrag!







Bericht des Kassiers

Unser **scheidender Kassier Josef Haider** gab uns noch eine Übersicht über die Finanzen. Nur durch vielerlei Spenden – welche steuerlich absetzbar sind – und unsere Mitgliedsbeiträge sind solche Treffen möglich.
Der genaue Kassenbericht wurde vorgelegt und am Vorabend von **Gerhard Peckary und Wilma Schnöll geprüft**. Die Entlastung des Kassiers wurde einstimmig angenommen. **Danke an Wilma für ihre langjährige Tätigkeit als Kassenprüferin**.
An ihre Stelle tritt **Andreas Wirth**, er wird in Zukunft gemeinsam mit **Gerhard Peckary** die **Kassenprüfung der ÖRSG** am Familienwochenende durchführen.

Generalversammlung der ÖRSG mit Neuwahlen

Im Anschluss fand die Generalversammlung der ÖRSG mit der **Amtsniederlegung des bisherigen Vorstandes** nach deren Funktionsperiode und der **Neuwahl eines neuen Vorstandes** statt.

Im Zuge der Generalversammlung **bedankte** sich **unser langjähriger Präsident Günther Painsi** und **seine Stellvertreterin Christa Mayr** mit **Überraschungsgeschenken**, bei all jenen Personen, welche in deren Amtsperiode eine ehrenamtliche Funktion im Verein übernommen hatten.





Auch **die Familien bedankten sich** auf Initiative von Liselotte Rosenkranz mit Köstlichkeiten aus ganz Österreich. Wir wünschen den zurückgetretenen Vorstandsmitgliedern und deren Familien alles Gute, bedanken uns für ihr Engagement in der ÖRSG und freuen uns auf weitere Treffen und regen Austausch.







Wahl des neuen Vorstandes der ÖRSG

Folgender Wahlvorschlag für den neuen Vorstand der ÖRSG wurde einstimmig von der Generalversammlung angenommen. Danke für Euren Einsatz für die ÖRSG!
Der neue Vorstand wird sich im nächsten Newsletter noch persönlich vorstellen.

Präsident:	Johann Lang
Präsident Stv.	Niclas Karner
Kassier:	Hillamaria Kriener
Kassier Stv.	Sonja Lang
Schriftführerin	Wilma Schnöll
Schriftführerin Stv.	Helga Pulz
Koopt. Mitglied	Ewald Hammer
Koopt. Mitglied	Elisabeth Nimmerrichter
Koopt. Mitglied	Tanja Rovagnati
Koopt. Mitglied	Stella & Gerhard Peckary
Koopt. Mitglied	Andreas Wirth



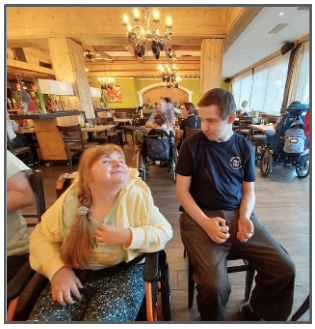


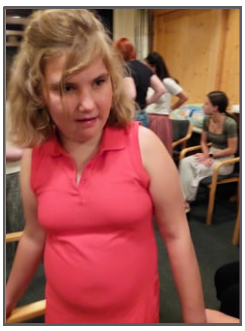


Rückblickend war es wieder ein tolles Wochenende, mit regem Austausch von Gleichgesinnten und dem Kennenlernen einiger neuer Familien. Hier versteht einfach jeder jeden ❤️!
Danke nochmals für die Organisation des Wochenendes an alle Beteiligten!
DANKE wieder für die vielen Fotos an Gernot Rosenkranz - mehr Fotos findet ihr auch auf der ÖRSG Homepage!

www.rett-syndrom.at

Text: Sonja Lang













Ausblick auf das nächste Treffen – Eltern-Treffen in St. Marien

📅 Save the Date: Samstag, 18. Oktober 2025
📍 Kletzmayrhof, St. Marien (OÖ)

Auch heuer lädt die ÖRSG wieder herzlich zum beliebten Rett-Eltern-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.

Themenvorschläge, Referent:innen und Ideen können jederzeit eingebracht werden – wir freuen uns auf eure Beiträge! info@rett-syndrom.at - wir sehen uns in St. Marien!



Fam. Lang



Fam. Simoncic



Fam. Mayr



Fam. Tschetschonig



Fam. Berger



Fam. Peckary



Fam. Wirth



Fam. Lidik



Fam. Nimmerrichter



Fam. Rogvagnati



Fam. Karner & Kriener



Fam. Heiml



Fam. Hammer



Fam. Prochaska

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:

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

© Copyright 2025 by ÖRSG

Vereinssitz der ÖRSG:

Althellmonsödt 31
4202 Hellmonsödt

0676/9670600
www.rett-syndrom.at