ÖRSG-Newsletter

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



Gemeinsam stark

Liebe Rett-Familien,
was für ein wunderbares Herbst-Treffen liegt hinter uns! Es war eine Freude, so viele vertraute Gesichter wiederzusehen und neue Familien herzlich willkommen zu heißen. Die offenen Gespräche, der wertvolle Austausch und die spürbare Fürsorge füreinander haben gezeigt, wie stark unsere Gemeinschaft ist.

Wir sind dankbar für die gemeinsame Zeit, die schönen Momente und die vielen helfenden Hände, die dieses Treffen möglich gemacht haben. Solche Begegnungen erinnern uns daran, wie wichtig Zusammenhalt und gegenseitige Unterstützung sind.

Auf viele weitere gemeinsame Erlebnisse – und darauf, dass wir diese besondere Verbundenheit weiterhin pflegen!

Herzlichst Hans Lang

Weitere Themen

Rückblick auf das Herbst-Treffen in St. Marien

Vor-Ankündigung Altwiener Ostermarkt 2026

Vorstellung von Familie Schuster

Vorstellung von Ana Jurisic

Hilfsmittel-Tipp: Hand-Roboter Syrebo

Herbsttreffen 2025 in St. Marien

Am 18. Oktober 2025 fand wieder das alljährige Herbst-Treffen am Kletzmayrhof in Sankt Marien, OÖ statt. Das Ganztagestreffen wurde zum ersten Mal vom neuen Vorstand organisiert und der neue Präsident Hans Lang konnte eine nette Runde aus 14 Familien mit ihren Rett-Kindern sowie vier Geschwisterkinder begrüßen. Dabei durften wir auch drei neue Familien in unserer Runde erstmals willkommen heißen und konnten das Rett-Handbuch von Kathy Hunter übergeben.

Die Kinder wurden von den BetreuerInnen in Empfang genommen und konnten nach einer Einweisung durch die Eltern, gut versorgt übergeben werden. Es wurde musiziert, gesungen und gelesen. Vielen Dank an alle BetreuerInnen!
Nach ein paar netten Einleitungsworten durfte uns Herr **Martin Gossenreiter**, Notfallsanitäter und Dipl. Gesundheits- und Krankenpfleger, die **Erste Hilfe** bei speziellen Notfällen insbesondere in Bezug auf Rett-Kinder näherbringen bzw. unser Wissen mit dem Umgang bei Krampfanfällen, Verbrennungen und Verlegung der Atemwege wieder auffrischen. Nachdem die erste Hürde – der Zusammenbau der Wiederbelebungspuppen geschafft war – wurde es körperlich anstrengend. Mit dem Lied „Jingle Bells“ wurde die Reanimation von Erwachsenen und Kindern geübt.



Der Vormittag mit dem äußerst unterhaltsamen und interessanten Vortrag ging viel zu rasch vorüber, sodass auch während des Mittagessens zahlreiche Fragen an den Referenten gestellt wurden.
In den Pausen gab es wieder genügend Zeit für den Austausch der Eltern untereinander – und auch um die neuen Familien etwas besser kennen zu lernen und in unserer Runde aufzunehmen.







Am Nachmittag stellte uns **Hillamaria Kriener** die **Tomatis-Methode** vor. Für Viele war dies gänzlich ein neues Thema: Tomatis ist ein neurosensorisches Stimulationsprogramm mit speziellen Kopfhörern. Durch gezielte Musikauswahl soll das Gehirn zu verbesserten Fähigkeiten trainiert werden. Durch gezielte tägliche Hörübungen sollen die Konzentration, Kommunikation, Motorik und emotionale Fähigkeiten gefördert werden.
Hillamaria konnte aus ihrer eigenen Erfahrung mit Tochter Ilvie speziell auf das Rett-Syndrom eingehen. Die Kopfhörer konnten von uns getestet werden.





Zum Schluss wurde von **Präsident Hans Lang** noch auf kommende Projekte der ÖRSG, wie zB den **Altwiener Ostermarkt 2026** hingewiesen und es gab noch einige Vereinsinterna zu besprechen. Auch der **Rett-Syndrom-Awareness-Monat Oktober** mit den publizierten Fotos und Texten wurde gut verbreitet und angenommen.
Die **am weitesten angereiste Familie Pulz** aus NÖ wurde mit einer Süßigkeit geehrt und anschließend allen Teilnehmenden eine gute Heimreise gewünscht.







Zum Gelingen eines solchen Treffens haben neben dem Vorstand viele beigetragen: ein Dankeschön geht an **Christa Mayr** für die Organisation der **Location** und Unterstützung vor Ort und an **Helga, Sonja** und **Christa** für die leckeren **Mehlspeisen**, für die Organisation der tollen **Kinder-Betreuung** ein Danke an **Sonja Lang**. Fürs **Fotografieren** und die Berichterstattung in der WhatsApp-Gruppe danken wir **Elisabeth Nimmerrichter**.











Weitere Fotos findet ihr auf der Homepage unter "Veranstaltungen" -> "Fotos der Treffen"

Text von Sonja Lang

Vor-Ankündigung Altwiener Ostermarkt März-April 2026

Ein besonderer Dank gilt Frau Alexandra Holzer, die uns als ÖRSG erneut die Möglichkeit gibt, den Schokostand am **Altwiener Ostermarkt in der Freyung von 19. März bis 6. April 2026** zu betreuen.
Für diesen Benefizstand suchen wir wieder **viele engagierte Helferinnen und Helfer! Wir freuen uns über jede Unterstützung – ob von Familien, FreundInnen oder Bekannten, die die ÖRSG tatkräftig unterstützen können!** Sobald die Terminübersicht online ist, könnt ihr euch für eure Wunschzeiten melden. Vielen Dank schon jetzt für euren Einsatz.

Rett-Awareness Monat Oktober 2025



Bedanken möchten wir uns noch für Eure unglaubliche Unterstützung im Oktober! Der Rett-Awareness-Monat hat gezeigt, wie stark unsere Gemeinschaft ist – Dank euch! So viele Likes, Shares und liebe Kommentare haben geholfen, das Rett-Syndrom sichtbarer zu machen und Bewusstsein zu schaffen!

Vielen Dank für die zur Verfügung gestellten Berichte für den Newsletter! Wir freuen uns auf viele weitere interessante Beiträge! Bitte per Mail an newsletter@rett-syndrom.at

Vorstellung von Josefine Schuster

Ich möchte euch gerne meine Familie und mich vorstellen: wir sind Familie Schuster und mein Name ist **Josefine**.

Ich habe noch einen Zwillingsbruder namens Fritz. Wir beide sind drei Jahre alt. Meine Mama und mein Papa heißen **Katrin** und **Thomas**. Gemeinsam leben wir in einem Haus in Oberösterreich (Bezirk Linz-Land).

Meine Mama arbeitet als Steuerberaterin bei einer größeren Kanzlei in Linz, mein Papa ist Lehrer an einer Polytechnischen Schule. Ich besuche seit September 2025 den heilpädagogischen Kindergarten St. Isidor. Dort gefällt es mir sehr gut. Ich finde es nur schade, dass mein Bruder nicht bei mir ist. Fritz geht in den Kindergarten bei uns im Ort.





Ich liebe alles, was mit Musik zu tun hat, schwimmen, Rad fahren und spazieren. Besonderen Spaß habe ich, wenn mein Opa und Fritz Quatsch mit mir machen. Fritz versteht auch immer mehr, dass ich viel Unterstützung brauche.

Beim Frühstück lädt er manchmal meine Brotstücke auf seinen Bagger auf und bringt sie mir. Er dreht auch öfters mit mir auf seinem Traktor eine Spritztour.
Meine Mama begleitet mich zu vielen Therapien und mein Papa übt mit mir zu Hause fleißig stehen. Das kann ich schon super! Ich versuche immer alle um mich herum mit meinem Lachen anzustecken. Meine Mama sagt immer, dass ich eine “Süßmaus” bin!

Von meiner Diagnose haben wir kurz nach meinem zweiten Geburtstag erfahren. Meine Eltern haben etwas Zeit gebraucht, bis sie sich entschlossen haben, Mitglieder bei der ÖRSG zu werden.
Seit dem Herbsttreffen sind wir froh, dass wir uns dafür entschieden haben und freuen uns schon auf den Austausch mit Euch!

Alles Liebe von uns!

Vorstellung von Ana Jurisic

Hallo, ich bin Ana. Ich bin 4 Jahre alt und wohne in Vöcklabruck in Oberösterreich. Bei mir zu Hause sind Mama Valerija, Papa Andelko und mein kleiner Bruder Marko. Er ist 2 Jahre alt – und mein allerbester Freund auf der ganzen Welt!
Marko ist sooo lustig! Er bringt mich oft zum Lachen und spielt ganz viel mit mir. Wenn ich mal traurig bin oder keine gute Laune habe, holt er mir meine Wasserflasche oder meinen Hasen mit dem Schnuller. Das ist so lieb von ihm!

Im Juni 2025 haben Mama und Papa verstanden, warum ich die Welt ein bisschen anders erlebe – auf meine ganz eigene, wunderbare Art. Das war eine schwere Zeit, aber jetzt wissen wir, was mit mir los ist. Mama hat ganz lange gekämpft, damit die Ärzte herausfinden, was mir fehlt. Sie hat nie aufgegeben.
Ich habe mit 2 Jahren und 2 Monaten das Gehen gelernt. Mama und Papa waren so stolz! Das haben wir mit viel Übung und Physiotherapie geschafft.





Sprechen kann ich noch nicht, aber ich zeige immer besser mit meinen Augen, was ich möchte. Das nennt man mit den Augen reden – und das klappt immer besser!

Ich gehe in einen heilpädagogischen Kindergarten in Gampern. Meine TherapeutInnenen kommen dorthin und wir üben zusammen. Ich lerne viel und alle sind ganz lieb zu mir.
Am liebsten mag ich das Reiten. Mein Therapiepferd heißt Boomer – es ist ganz sanft und versteht mich richtig gut.

Ich bin ein fröhliches Mädchen und lache sehr gerne! Ich liebe Wasser, Musik und das Schaukeln – das macht mich immer ganz ruhig und froh.
Ich habe viele tolle Menschen um mich herum – Mama, Papa, Marko, meine Tanten, Omas und Opas. Alle passen gut auf mich auf und haben mich lieb. Wir gehen jeden Tag hinaus in die Natur, atmen frische Luft und spielen zusammen.

Auch wenn ich eine seltene Krankheit habe, halte ich fest an meiner Freude. Mein Lächeln gehört mir – und das kann mir niemand nehmen.

Ich bin eine Kämpferin, Eure Ana!

Hilfsmittel-Tipp: Hand-Roboter Fa. Syrebo

Wir möchten gerne unsere Erfahrung mit einem Hilfsmittel teilen, das im Zusammenhang mit dem Rett-Syndrom vielleicht noch nicht so bekannt ist, aber dabei helfen kann, die Handfunktion zu verbessern.

Das ist unsere Erfahrung mit einem **Hand-Rehabilitationsroboter** - es gibt sicher auch andere Alternativen oder andere Ansätze, die ähnlich gut geeignet sein können – jede Familie und jedes Kind ist anders, und jede/r sollte für sich selbst entscheiden, was am besten passt.

Unsere Tochter Emilia ist vier Jahre alt.
Seit der Regression ist ihre Handfunktion stark eingeschränkt – häufiges Verkrampfen, Überkreuzen der Finger und wenig zielgerichtete Bewegungen. Ergo- und Logotherapie setzen zwar Reize, reichen aber nicht aus, um die Funktion spürbar zu verbessern.
Über Instagram sind wir zufällig auf Reha-Einrichtungen in Spanien gestoßen, die solche Geräte bei Kindern mit Rett-Syndrom einsetzen.

In Österreich gibt es leider nur wenige SpezialistIinnen in diesem Bereich - vergleichbare Therapien findet man in einigen wenigen spezialisierten Reha-Anstalten, aber die entsprechenden Therapien sind leider zeitaufwendig, teuer, und damit diese wirklich richtig gut wirken, braucht es viele Wiederholungen und Regelmäßigkeit.

Nach längerer Suche und fehlenden Testmöglichkeiten in Österreich haben wir den **Syrebo E12** bestellt. Das Gerät ist eines der wenigen mit passendem Kinderhandschuh.
Nach den ersten Wochen täglicher Anwendung (ca. 20 Minuten/Tag) sehen wir deutliche Veränderungen: Durch die passive Mobilisierung der Hand und Finger, die das Gerät selbständig ausführt, verkrampfen Emilias Hände seither deutlich weniger. Die Finger bleiben lockerer, und wir merken, dass es leichter geworden ist, die Handfunktion (zB in der Ergotherapie) wieder gezielt zu trainieren.

Das Training läuft unkompliziert nebenbei, während Emilia ihre Lieblingsserie schaut. Für uns ist der Syrebo inzwischen fester Bestandteil des Alltags.
Wenn ihr Fragen habt oder das Gerät ausprobieren wollt – meldet euch gerne.

Liebe Grüße Karl Tschetschonig



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