Juni 2026 | Ausgabe 3

ÖRSG-Newsletter

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



Premiere des ÖRSG-Infostands auf der INTEGRA 2026

Von 10. bis 12. Juni 2026 feierte der Infostand der ÖRSG auf der Integra 2026 in Wels seine Premiere – präsentiert im neuen ÖRSG-Design. Bereits am ersten Messetag kam es zu wertvollen Begegnungen mit bekannten und neuen RETT-Familien und ihren Kindern. Bei Kaffee und selbstgemachten ÖRSG-Muffins entstand eine offene, herzliche Atmosphäre, die viele persönliche Gespräche ermöglichte. Der Stand stieß bei den Familien, Therapeut:innen, Pädagog:innen, Pflegeschüler:innen sowie vielen weiteren Fachkräften auf reges Interesse. Besonders das neu gestaltete Infovideo zog viele Besucher:innen an und lud zum Verweilen und Nachfragen ein. In Gesprächen konnten Fragen über das Rett-Syndrom beantwortet, Verständnis vertieft und die Sichtbarkeit für RETT-Familien weiter gestärkt werden.
Ein herzliches Danke an alle, die uns besucht haben und diesen gelungenen Messeauftritt möglich gemacht haben.

Weitere Themen

Lukas Sportwoche

Treffen in Wien

Pro Rare Austria
Vernetzungstreffen

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Eine Woche voller Sport, Spaß und Gemeinschaft

Die Behindertensportwoche in Schielleiten war auch heuer wieder ein besonderes Erlebnis. Schon am ersten sportlichen Tag spürte man die große Freude und Begeisterung aller TeilnehmerInnen. Insgesamt waren wir in sechs Gruppen aufgeteilt.

In meiner Gruppe wurde gemeinsam trainiert, gelacht und vieles ausprobiert. Obwohl das Wetter nicht immer mitspielte, ließen wir uns die gute Stimmung nicht verderben. An diesem regnerischen Nachmittag fuhren wir ins nahegelegene Hallenbad zum Schwimmen. Am Abend gab es für alle, die wollten, noch eine Disco, die für viel Spaß und gute Laune sorgte.





Auch der dritte Tag brachte abwechslungsreiche Aktivitäten. Da es am Vormittag sehr kalt war, absolvierte unsere Gruppe einen spannenden Parcours in der Halle. Am Nachmittag wurde es draußen wieder wärmer, sodass wir die Gelegenheit nutzten, verschiedene Sportarten im Freien auszuüben. Die gemeinsame Bewegung und das Miteinander standen dabei immer im Mittelpunkt.





Der vierte Tag war für mich persönlich der aufregendste der gesamten Woche. Nach dem Aufwärmen nahm ich gemeinsam mit drei weiteren TeilnehmerInnen aus anderen Gruppen an einem Orientierungslauf teil. Dabei waren Teamgeist, Konzentration, Ausdauer und Schnelligkeit gefragt.



Am Nachmittag spielten wir in unserer Gruppe Boccia und hatten dabei viel Freude. Nach dem Abendessen fand schließlich die Siegerehrung statt, bei der die Leistungen aller gewürdigt wurden. Besonders schön war auch der Tanz der SportlerInnen. Passend zum Eurovision Song Contest wurde diesmal ein österreichischer Titel ausgewählt, den die Gruppe anschließend präsentierte.
Den Abend ließen wir dann gemütlich ausklingen.



Am letzten Tag der Behindertensportwoche erhielten alle TeilnehmerInnen eine Urkunde als Erinnerung an diese besondere Zeit. Danach fuhren wir gemeinsam zum Stubenbergsee, wo wir bei Kaffee und Kuchen den Abschied feierten. Ein gemütlicher Spaziergang rund um den See machte den Nachmittag besonders schön. Zurück in Schielleiten spielten wir noch Polybat, bevor es am nächsten Morgen wieder nach Hause ging.

Die Woche war geprägt von Sport, Gemeinschaft und vielen schönen Momenten. Ich habe neue Erfahrungen gesammelt, nette Menschen wiedergesehen und kennengelernt sowie viele unvergessliche Erinnerungen mitgenommen. Schon jetzt freue ich mich auf ein Wiedersehen bei der Behindertensportwoche 2027 in Schielleiten.

Lukas mit Mama Elisabeth Nimmerrichter

Kleines privates internationales Rett-Familien Treffen in Wien



Am 23. Mai fand im Wiener Volksgarten ein besonderes privates Treffen von vier Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Rett-Syndrom statt. Mit dabei waren Kalika, ein 9jähriges Rett-Mädchen aus USA, Vanessa Peckary sowie Lukas Nimmerrichter und ein Jugendlicher mit dem seltenen MECP2-Duplikationssyndrom.

Zu den Gästen zählten Vertreterinnen verschiedener Länder und Organisationen, darunter Bojana Milanov MD, aus Serbien von Rett Syndrome Europe, wo sie im wissenschaftlichen Beirat tätig ist. Ebenfalls dabei war Dr. Usree Bhattacharya, Professorin an der Universität Georgia, USA. Sie arbeitet in unterschiedlichen Bereichen der Kommunikation für Menschen mit verschiedenen Kommunikationsbedürfnissen, u.a. für Patienten mit Rett-Syndrom. Elisabeth Nimmerrichter und Stella Peckary nahmen kurzfristig als Vertreterinnen der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft teil.

Das Treffen bot eine wertvolle Gelegenheit zum persönlichen Austausch, zum gegenseitigen Kennenlernen und für viele bereichernde Gespräche. Im Mittelpunkt standen Themen rund um den Alltag mit Rett-Syndrom: gesundheitliche Herausforderungen, medizinische Besonderheiten sowie unterschiedliche Möglichkeiten der Kommunikation mit Rett-Syndrom Kindern. Besonders spannend war der Austausch über unterstützte Kommunikation, Gebärdensprache und weitere individuelle Kommunikationsformen, die den Kindern helfen, sich auszudrücken, um besser verstanden zu werden.

Neben den ernsten Themen blieb auch genügend Zeit für persönliche Gespräche, gemeinsame Erinnerungen, lustige Geschichten aus dem Familienalltag und hilfreiche Tipps untereinander. Beim gemeinsamen Mittagessen konnten neue Kontakte geknüpft und Erfahrungen in entspannter Atmosphäre geteilt werden. Das Treffen zeigte erneut, wie wichtig gegenseitige Unterstützung, internationale Zusammenarbeit und persönliche Begegnungen für Familien mit seltenen Erkrankungen sind.

Dieses Treffen ist sehr kurzfristig zustande gekommen, jedoch ist ein weiteres Treffen bereits geplant und soll im Juni 2027 wieder in Wien stattfinden. Der genaue Termin für 2027 wird dann rechtzeitig bekanntgegeben und weitere Familien sind dazu herzlich willkommen.

Stella Peckary und Elisabeth Nimmerrichter

Dr. Usree Bhattacharya ist außerordentliche Professorin in der Abteilung für Sprach- und Leseerziehung an der University of Georgia (UGA). Nach der Diagnose ihrer Tochter im Jahr 2018 gründete und leitet sie das Rett Lab@UGA, in dem sie Forschung zu Kommunikation, Leseerwerb und Eye-Tracking-Augmentative- und Alternative-Kommunikationsgeräte (AAC) für Personen mit Rett-Syndrom betreibt.
Näheres unter: https://rettsyndrome.eu/news/eye-got-the-power-milestones-and-miracles-in-our-rett-familys-communication-journey

Familientreffen auf der Integra







Rückblick Pro Rare Austria Vernetzungstreffen 2026



© Anna Beskova

Am 25. April 2026 fand im Catamaran in Wien das vierte Pro Rare Austria Vernetzungstreffen statt. Zahlreiche Betroffene, Angehörige, Vertreter von Patient:innen sowie Fachleute aus Medizin, Forschung und Gesundheitswesen nutzten die Veranstaltung für Austausch, Vernetzung und gemeinsame Diskussionen rund um das Thema seltene Erkrankungen.

Im Mittelpunkt des diesjährigen Treffens stand das 15-jährige Jubiläum von Pro Rare Austria. Die vergangenen eineinhalb Jahrzehnte haben gezeigt, welche wichtige Rolle die Allianz als Interessenvertretung für Menschen mit seltenen Erkrankungen in Österreich einnimmt. Das Jubiläum bot Anlass, auf bisherige Erfolge zurückzublicken und gleichzeitig zukünftige Herausforderungen in den Blick zu nehmen.



© Anna Beskova

Cornelius Obonya, Botschafter von Pro Rare Austria, würdigte in einer Videobotschaft das langjährige Engagement von Pro Rare Austria sowie aller Beteiligten.

Das Programm umfasste Vorträge, Erfahrungsberichte und Präsentationen aus den Mitgliedsorganisationen. Einblicke in Projekte von Christoph Schreiner vom Netzwerk Berufliche Assistenz (NEBA) und Nadine Fischl vom Österreichischen Behindertensportverband (ÖBSV) verdeutlichten, welchen Beitrag Zusammenarbeit und gegenseitige Unterstützung für Menschen mit seltenen Erkrankungen leisten können.

Fachliche Impulse lieferten zudem Mag.a Sophie Hernberger mit Informationen zum Transitionsprogramm „Ready4Transition“ sowie Mag.a Elisabeth Kanitz, MSc, mit ihrem Beitrag über die Bedeutung von Expertisenzentren, Europäischen Referenznetzwerken ERNs, JARDIN sowie Daten und Registern. Ergänzt wurde das Programm durch Podiumsdiskussionen zu aktuellen Themen im Bereich der seltenen Erkrankungen.



© Anna Beskova

Auch der persönliche Austausch spielte eine wichtige Rolle. Die Pausen wurden genutzt, um Kontakte zu knüpfen, Erfahrungen auszutauschen und mögliche neue Kooperationen zu besprechen. Gerade im Bereich der seltenen Erkrankungen sind starke Netzwerke und eine enge Zusammenarbeit von besonderer Bedeutung.

Das Vernetzungstreffen machte erneut deutlich, wie wichtig die gemeinsame Stimme von Betroffenen, Angehörigen und ihren Organisationen ist, um Verbesserungen in Versorgung, Forschung und gesellschaftlicher Wahrnehmung zu erreichen. Der offene Dialog zwischen allen Beteiligten bleibt dabei ein wesentlicher Schlüssel zum Erfolg.

Für die Organisation dieser wichtigen Veranstaltung gebührt Pro Rare Austria großer Dank. Die zahlreichen Begegnungen und der intensive Austausch werden auch künftig wichtige Impulse für die Arbeit im Bereich der seltenen Erkrankungen setzen.

https://www.prorare-austria.org/news/aktuelles/news/rueckblick-viertes-vernetzungstreffen

Elisabeth Nimmerrichter
(Für die Formulierung des Textes wurde als Unterstützung chatgpt genutzt.)

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

Über die ÖRSG

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.

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 & Wilma Schnöll

newsletter@rett-syndrom.at

© Copyright 2025 by ÖRSG

Vereinssitz der ÖRSG:

Althellmonsödt 31
4202 Hellmonsödt

www.rett-syndrom.at