ÖRSG-Newsletter

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft







Oktober – Rett-Syndrom-Awareness

Liebe Rett-Familien,

ein ereignisreicher Sommer liegt hinter uns. Viele von euch konnten im Urlaub neue Kraft tanken, besondere Momente mit ihren Familien erleben oder wichtige Therapieangebote nutzen. Nun kehrt mit dem Herbst wieder der gewohnte Alltag ein: Kindergarten, Schule, Arbeit und die vertrauten Routinen bestimmen unseren Tagesablauf.

Der Oktober ist zugleich der Rett Awareness Month und damit eine besonders wichtige Zeit, um Aufmerksamkeit für das Rett-Syndrom zu schaffen. Viele von euch teilen Informationen und machen auf unseren Lebensalltag mit den Kindern aufmerksam. Jede Form der Aufklärung trägt dazu bei, Verständnis zu schaffen und das Bewusstsein für das Rett-Syndrom zu stärken.

Bereits Anfang Oktober durften die teilnehmenden Familien ein inspirierendes Therapiewochenende mit Lotan Meir erleben. Nun blicken wir voller Vorfreude auf unser alljährliches Herbsttreffen, das uns die Gelegenheit bietet, miteinander ins Gespräch zu kommen, Erfahrungen auszutauschen und die Gemeinschaft zu stärken.

Herzlichst, Hans Lang

Weitere Themen

Intensivtherapie MALOVEC- von Ana

Urlaubswoche Jesolo – von Lukas

Ausflugserzählungen von Familien

Spende Benefizradln

Intensivtherapie im RehaZentrum MALOVEC

Neurorehabilitation für Kinder und Erwachsene

Ein Erfahrungsbericht von Mama Valerija mit Ana

Von dem RehaZentrum haben wir bei unserem ersten Rett-Syndrom Treffen im Herbst 2025 beim Austausch mit Familien erfahren. So viele großartige Berichte und Erfahrungen von anderen Familien – da war es für uns klar! Ana muss da hin. Das RehaZentrum Malovec befindet sich in Bisamberg – NÖ. Mit viel Mühe und Hilfe der Familie wurde es dann in die Realität umgesetzt.
Den Rehaaufenthalt haben wir mit Glück über Vereine wie Stiftung Kindertraum, Licht ins Dunkel und Licht für Kinder finanziert bekommen. Alles in die Wege geleitet, haben wir dann einen Termin für eine Intensivtherapie von 3 Wochen im Mai erhalten und waren super aufgeregt, was auf Ana zukommt.



Endlich war es so weit – Ana startete ihre Therapie. Diese bestand aus der Tomatis Therapie, welche durch neurosensorische Stimulation über Kopfhörer in das Gehirn dringen mit Verbesserung auf Konzentration, Koordination, Aufmerksamkeit und Motorik. Die gesamte kognitive Entwicklung wird beeinflusst.



Zusätzlich wurde der Kaltlaser angewendet, um die frühkindlichen Reflexe zu integrieren und um das Nervensystem zu beleben. Neben diesen Methoden wurde auch die TR -Therapie angewendet, welche auf Anwendung von hochfrequenten elektrischen Impulsen gezielt ins Muskelgewebe eingeleitet werden.

Die Freundlichkeit, Geduld und die Empathie welche die Therapeuten mit sich bringen, haben unser Herz erwärmt. Der Umgang mit Ana war so herzig und liebevoll, dass man sich dort super wohl fühlt und Ana hat ihre Therapeutinnen Maria und Anna sofort ins Herz geschlossen. Auch ich als Mutter konnte mich super gut austauschen mit allen.

Und zu guter Letzt – die TheraSuit Therapie und der R-Gait. Die TheraSuit Methode ist ein intensives Rehabilitationsprogramm, das speziell für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und motorischen Störungen entwickelt wurde. Der Ganzkörperanzug mit elastischen Bändern richtet den Körper gezielt auf Muskelgruppen aus und unterstützt die Tiefenwahrnehmung.
Der R-Gait ist ein robotergestütztes Therapiegerät für die Gangrehabilitation. Ein mechanisches System bewegt die Füße und ahmt den natürlichen Gang des Menschen präzise nach. Hochsensible Sensoren erfassen jeden Schritt und das Gleichgewicht wird angepasst.



Durch diese Therapien wurde Ana 3 Wochen lang begleitet und es wurde intensiv trainiert. Mal mehr mal weniger - natürlich war es sehr anstrengend und sie hatte keine Lust. Dennoch hat Ana das super gemeistert. Trotz Muskelkater war Ana voll dabei und hat alles gegeben. Unser Ziel ist es, dass Ana wieder allein aufstehen kann, mehr Muskelkraft bekommt und mehr Selbstständigkeit entwickelt. Auf diese Punkte haben sich die Therapeuten konzentriert. Schlussendlich schafft es Ana jetzt von der Couch allein aufzustehen und sich wieder hinzusetzen, die Handfunktion ist deutlich besser geworden wie zB Ana nimmt ihre Trinkflasche und trinkt allein, nimmt zwei verschiedene Spielsachen in die Hand und betrachtet diese viel intensiver als vorher.



Kognitiv haben wir eine deutliche Verbesserung bemerkt. Ana nimmt sehr viel Blickkontakt auf und ihre Umwelt und Umgebung nimmt sie viel intensiver wahr. Ihre Konzentration sich länger mit Etwas zu beschäftigen ist deutlich besser geworden. Das Ana nicht spricht – tja Hello Rett-Syndrom aber es passiert des Öfteren, wenn sie sich ärgert das Wort „Mama“ ein paar Mal hintereinander kommt – zufällig oder bewusst ist nicht wichtig – das Wort von Ana zu hören reicht uns vollkommen aus 😊
Meine Erfahrung als Mama in diesen drei Wochen war, welche wundervollen Menschen ich kennengelernt habe, die Vieles durchgemacht haben. Die, die Sorgen und Gedanken einer Mama bzw Eltern verstehen, die ein besonderes Kind haben. Ana hat mir wieder einmal gezeigt, wie stark ihr Wille und was für eine Kämpferin sie ist. Ich bin stolzer den je heimgefahren – mit einer Tochter die so bezaubernd, mutig und stark ist.
Das positive an allem, zuhause wurden die Fortschritte von jedem bemerkt.

Eine wunderschöne Urlaubswoche in Jesolo

Lukas Nimmerrichter mit Mama Elisabeth

Endlich war es so weit: In den frühen Morgenstunden des 29. Juni machten wir uns gemeinsam mit dem Club Behinderter Menschen und ihrer Freunde (CBMF) auf den Weg nach Jesolo. Die Abholung mit dem Kleinbus von zu Hause verlief völlig unkompliziert. Ich war das ganze Wochenende zuvor schon sehr aufgeregt und wollte am liebsten sofort losfahren. Ausgerechnet ich schlief dann doch von 21:30 Uhr bis kurz vor der Abfahrt durch. Meine Mama, die mich als Begleitperson unterstützte, war hingegen viel zu nervös und hatte ständig Angst, den Wecker zu überhören. Um 2:50 Uhr begann schließlich unsere Reise.

Nach mehreren Pausen erreichten wir unser Hotel in Jesolo. Dort waren alle Rollstuhlfahrer:innen in behindertengerechten Zimmern untergebracht. Schon bei unserer Ankunft spürte ich, dass uns eine ganz besondere Urlaubswoche erwartete.



Am nächsten Tag zog es mich gleich nach dem Frühstück ans Wasser. Leider verfügte der Hotelpool über keine Hebevorrichtung, sodass beeinträchtigte, nicht gut gehfähige Personen nicht selbstständig ins Wasser gelangen konnten. Der Zugang zum Meer war für Personen mit eingeschränkter Mobilität mit einem Sandrollstuhl und ausgelegter Zugangsmatten möglich. Dank der großartigen Unterstützung unserer Fahrer und der beiden engagierten Clubmitarbeiter war das Baden dennoch für alle möglich. Dafür möchte ich mich von Herzen bedanken. Es war schön zu erleben, wie selbstverständlich alle mit anpackten und sich gegenseitig unterstützten.



Bei einem ausgedehnten Spaziergang erkundeten ich und Mama gemeinsam Jesolo. Entlang der Strandpromenade genossen wir den Blick auf das Meer und die vielen Hotels, bevor wir die Piazza Brescia erreichten. Dort bestaunten wir die beeindruckende Ausstellung von Sandskulpturen, diese findet bereits zum 28mal statt – heuer unter dem Motto „The Power of Change – Die Kraft der Veränderung“.Anschließend besuchten wir den Tropicarium Park, der sich über 3.000 Quadratmeter erstreckt und in drei Bereiche gegliedert ist. Wir konnten viele verschiedene Tiere aus der Nähe beobachten. Danach gönnten wir uns ein leckeres Eis, bevor wir den 3,3 km langen Rückweg zu unserem Hotel Svezia Scandinavia antraten.





Am Abend bummelten wir gemeinsam mit einer anderen Familie durch die dem Hotel nahegelegene Einkaufsstraße. Besonders viel Spaß machte uns die Fahrt mit der kleinen Liliputbahn, die für fröhliche Momente sorgte.
Auch die nächsten Tage waren geprägt von Erholung, Gemeinschaft und vielen schönen Begegnungen.
Wir verbrachten viel Zeit im Pool und im Meer, spielten gemeinsam UNO, gingen spazieren oder ließen uns einfach die frische Meeresluft um die Nase wehen. Meine Mama hat mich beobachtet, wie ich das Meer immer mehr für mich entdeckte. Hatte ich anfangs noch etwas Respekt vor den Wellen, war ich schon bald voller Freude und Neugier im Wasser unterwegs. Zu sehen, wie viel Spaß mir das bereitete, war für Mama einer der schönsten Momente der gesamten Urlaubswoche.
An einem Abend bummelten wir durch die bekannte Geschäftsstraße „Via Bafile“ in Jesolo, die mit 13 Kilometer die längste Einkaufsstraße in Europa ist. Natürlich haben wir nur einen kleinen Teil davon gesehen.
Ein besonderes Highlight war auch unser Ausflug nach Caorle. Trotz der großen Hitze war der Besuch der wunderschönen Altstadt mehr als wert. Wir besichtigten die Wallfahrtskirche „Madonna dell’Angelo“ und zündeten ein Kerzerl an. Entlang der Strandpromenade bewunderten wir die „Scogliera Viva“

Den Abend ließen wir bei einem gemütlichen Liederabend gemeinsam auf der Hotelterrasse mit den anderen Teilnehmern der Reise ausklingen.
Viel zu schnell war bereits der letzte Urlaubstag gekommen. Obwohl das Thermometer sowohl in Jesolo als auch in Österreich 39 Grad anzeigte, empfand ich die Hitze am Meer als deutlich angenehmer. Wir genossen noch einmal das Schwimmen, machten einen letzten gemeinsamen Spaziergang und ließen die wunderschöne Woche bei einem Eis Revue passieren.
Nach dem Frühstück packten wir schließlich unsere Koffer, verabschiedeten uns von Jesolo und nahmen viele unvergessliche Erinnerungen mit.
Dankbar denke ich an die herzliche Gemeinschaft, die gegenseitige Unterstützung und die vielen schönen gemeinsamen Erlebnisse zurück. Mein herzlicher Dank gilt allen Mitwirkenden, die diese Urlaubswoche mit ihrem großartigen Einsatz möglich gemacht haben.

Ich hoffe sehr, dass wir auch im nächsten Jahr wieder gemeinsam mit dem CBMF eine so schöne, erlebnisreiche und unvergessliche Urlaubswoche verbringen dürfen.

Ausflug Steppentierpark Pamhagen

Gemeinsames Treffen von Lukas und Vanessa

Was für ein unvergesslicher Tag!
Am 1. August haben wir mit Rett-Familie Stella, Gerhard und Vanessa gemeinsam einen herrlichen Tag im Steppentierpark Pamhagen / Bgld verbracht. Zwischen den vielen Tieren, der wunderschönen Natur und den unzähligen kleinen besonderen Momenten konnten wir den Alltag für ein paar Stunden einfach hinter uns lassen.
Es war etwas ganz Besonderes, diese Zeit miteinander zu verbringen – gemeinsam zu lachen, zu plaudern und Erinnerungen zu schaffen, die uns noch lange begleiten werden. Solche Tage zeigen uns immer wieder, wie wertvoll Freundschaft, Zusammenhalt und gemeinsame Erlebnisse sind.
Ein herzliches Dankeschön an Stella, Gerhard und Vanessa für die schöne gemeinsame Zeit, ihre Herzlichkeit, die vielen Lacher und die unvergesslichen Momente. Wir sind dankbar, dass wir diesen wunderbaren Tag mit ihnen gemeinsam erleben durften und freuen uns schon jetzt auf ein nächstes gemeinsames Abenteuer!





Lukas Nimmerrichter mit Mama Elisabeth und Papa Franz

Gemeinsam ein Zeichen setzen!



Vanessa und Lukas tragen bereits mit Stolz unsere **ÖRSG-Vereinskollektion** und setzen damit ein sichtbares Zeichen der Verbundenheit.

Europasport - Vereinskleidung

Mit den Artikeln unserer Vereinskollektion könnt auch ihr zeigen, dass euch die Anliegen der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft am Herzen liegen. Ob T-Shirt, Poloshirt, Jacke, Handtuch oder Rucksack – viele Produkte lassen sich auf Wunsch mit dem eigenen Namen personalisieren und werden so zu ganz individuellen Lieblingsstücken.
Jedes getragene Kleidungsstück macht unsere Gemeinschaft sichtbarer und zeigt: Wir stehen gemeinsam an der Seite von Menschen mit Rett-Syndrom und ihren Familien.

Ausflugstipps von Wilma Schnöll mit Annalena

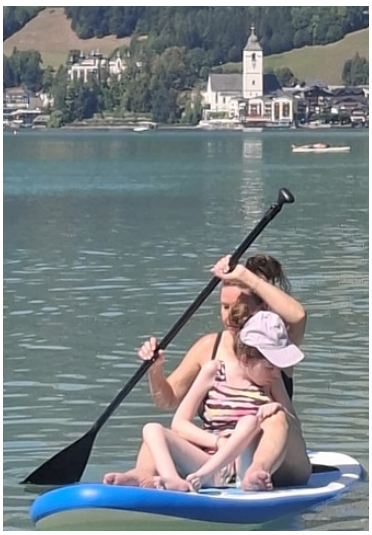
Woody Bob – die modernste barrierefreie Rollbobbahn Salzburgs

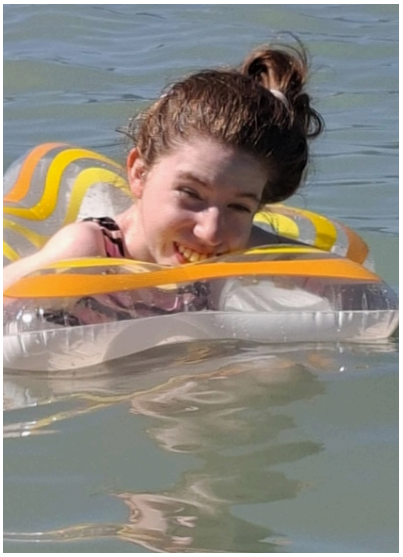
COOL!



Die Sommer-und auch Winterrodelbahn mit einer Gesamtlänge von 886 m ist in St. Martin am Tennengebirge. Sie ist barrierefrei und mit speziellen Gurten ausgestattet. Im Tal geht's los, wo es dann bereits im Bob sitzend bergwärts geht und schon die Aussicht genossen werden kann. Oben angekommen geht der Spaß mit der Talfahrt weiter, mit Zeitmessung und Fotopoint. Annalena hatte eine Riesengaudi, zuerst mit Papa und dann auch rasant mit der Mama hinunter.
Sehr erwähnenswert ist, dass auf die längere Ein-bzw. Ausstiegszeit Rücksicht genommen und auch beim Hinein-und Herausheben geholfen wurde.
Gleich neben der Bahn befindet sich der Seepark St. Martin – ein Badesee mit kristallklarem Wasser. Perfekt für einen erlebnisreichen und erfrischenden Sommertag. Wir kommen wieder!

Wassbad in Strobl am Wolfgangsee





Ein wunderschöner Naturstrand mit einer riesigen Liegewiese, die dank der zahlreichen Bäume auch viele schattige Plätze bietet. Der Badesteg ist ideal für die ganze Familie. Als mobile Umkleide und zum Schutz von Annalena nutzen wir unser Wurfzelt.
Besonders schätzen wir die zahlreichen Behindertenparkplätze, die kurzen Wege und die großzügige Liegefläche. Auch das Essen beim Buffet ist top und absolut empfehlenswert.
Für uns ist dies ein Ort, an dem wir im Sommer gerne Zeit verbringen.



Schifffahrt am Königssee, Berchtesgaden

Ein lang gehegter Wunsch ging in Erfüllung: Gemeinsam machten wir uns auf den Weg zur berühmten Wallfahrtskirche am Königssee / Berchtesgaden. Da sie nur per Schiff erreichbar ist, begann das Abenteuer schon auf dem Wasser. Besonders erfreulich: Es gibt einen Rollstuhlplatz an Bord, und das freundliche Personal half tatkräftig beim Einsteigen.





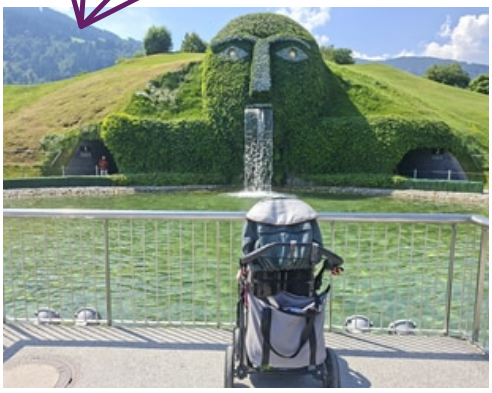
Während der Fahrt sorgte der Kapitän mit seiner humorvollen Art und Trompete für beste Unterhaltung und machte den Ausflug zu einem ganz besonderen Erlebnis.
Auch die Runde um den Hintersee in Ramsau/D ist mit dem Rollstuhl (mit einem Vorsteckrad) problemlos möglich.



Sophie Lang mit Mama Sonja

Swarovski Kristallwelten in Wattens

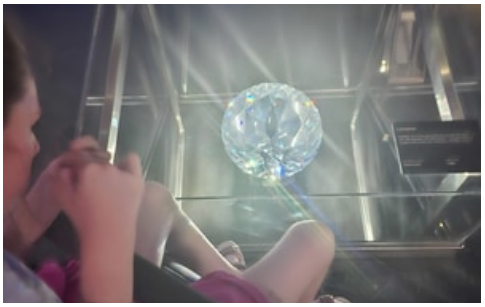
Da meine Brüder in Telfs ein Squash-Turnier hatten, ergab sich für mich die Gelegenheit, gemeinsam mit meiner Mama endlich die Kristallwelten zu besuchen. Es war ein sehr heißer Tag und umso angenehmer war es, in die temperierten, magischen Wunderkammern einzutauchen. Bis auf eine Kammer die nur von oben betrachtet werden kann, war alles barrierefrei zugänglich. Es gibt auch noch einen sehr schönen weitläufigen Außenbereich.





Annalena und auch Sophie hats schon gefallen





Bei gutem Essen und einem leckeren Eis ließen wir unseren schönen Mama/Tochter Tag gemütlich ausklingen, bevor wir wieder nach Telfs zurückfuhren, um dort alle abzuholen. Und natürlich bin auch ganz besonders stolz auf meine Brüder, die beide einen Stockerlplatz ergattern konnten.

Annalena Schnöll mit Mama Wilma

Olachgut in der Steiermark

URLAUB - ist für mich:
Urlaub soll eine Zeit der Erholung und des Ortswechsels sein. Urlaub mit unserer Tochter bedeutet aber auch:
Neue Umgebung, Routine ist schwierig und einpacken ist sowieso eine spezielle Sache!
Finden wir also ein passendes Quartier, dann wird es auch gleich für das nächste Jahr gebucht.
Also waren wir heuer bereits das siebte Jahr am Olachgut in der Steiermark. Mit Hund und Fahrrädern hatten wir wieder eine tolle Woche.


Victoria im Fahrradanhänger





Schiederweiher – Polsterlucken


Victoria Pulz mit Mama Helga, Andi und Lion

Von Kassegg aus, unternahmen wir Ausflüge, unter anderem zum Schiederweiher in Hinterstoder. (Schönster Platz Österreichs 2018) Ein sehr schöner ebener Spaziergang durch die Natur.

Wer noch etwas länger wandern möchte, ist auch die Polsterlucken-Runde als barrierefreier Weg - mit einer Einkehr im Polsterstüberl möglich.


Sophie im Josi-Wismi

Vielen Dank für die zur Verfügung gestellten Berichte für den Newsletter! Wir freuen uns auf viele weitere interessante Beiträge über barrierefreie Ausflüge, Therapien, Hilfsmittel, besondere Begegnungen etc! Bitte per Mail an newsletter@rett-syndrom.at

Spende vom Benefiz-Radln beim Eschenauer Zeltfest

Am 28. August 2026 fand bereits zum 4. Mal das Sandbach Benefiz Radl'n im Zuge des dreitägigen Eschenauer Zeltfestes statt. Am Freitag bei schönem Wetter starteten um 15 Uhr eine Rekordteilnehmeranzahl von 407 Radfahrern jeder Altersklasse, mit E-Bike, Rennrad oder auch mit Radanhänger. Innerhalb von drei Stunden konnten so viele Runden wie jeder konnte oder wollte geradelt werden, sodass mehr als 10.000 Kilometer gefahren wurden. Auch für Verpflegung war bestens gesorgt. Die Startgelder, Kilometergelder und Sponsorengelder wurden gespendet. Dank Familie Baumgartner kam diese Unterstützung je zur Hälfte der ÖRSG und den Rollenden Engel Österreich zugute! Wie letztes Jahr versprochen, nahmen wir diesmal mit Sophie im Radanhänger teil. Wir schafften drei Runden à 7 Kilometer, bevor uns der Wind und Regen erwischte. Bettina verteilte inzwischen fleißig Luftballons und unsere Flyer.



Im Festzelt fand am Abend die Spendenübergabe der Union Eschenau statt. Sagenhafte 6.600 € durften wir für die ÖRSG mit großem Dank in Empfang nehmen! Ein herzliches Dankeschön geht an die Organisatoren der Union Eschenau, Feuerwehr Eschenau und an RC Sternenland Neukirchen und an alle teilnehmenden RadfahrerInnen, die so fleißig in die Pedale getreten haben! Ein wunderschönes Zeichen für Gemeinschaft und gelebte Solidarität. Den Abend durften wir dann noch gemeinsam im Festzelt bei toller Musik und Stimmung ausklingen lassen.







thank you

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.

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 2026 by ÖRSG

Vereinssitz der ÖRSG:

Althellmonsödt 31
4202 Hellmonsödt

www.rett-syndrom.at