ÖRSG-Newsletter

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft



Liebe Rett-Familien,



hinter uns liegt ein besonderes **Familienwochenende** voller Begegnungen, Austausch und wertvoller gemeinsamer Momente. Es war schön zu erleben, wie sich bekannte und neue Familien miteinander vernetzt, Erfahrungen geteilt und gegenseitig gestärkt haben.

Besonders freuen wir uns über die großzügige Spende des 35. **Altwiener Ostermarktes**. Diese außergewöhnliche Unterstützung ist nicht nur ein wichtiger Beitrag für die Arbeit unseres Vereins, sondern auch ein starkes Zeichen der Solidarität mit unseren Familien.

Dieser Newsletter bietet einen Rückblick auf die gemeinsamen Tage und zeigt einmal mehr, was unser Motto bedeutet: Ein Verein von Familien für Familien.

Herzlichst, Hans Lang

ÖRSG
Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Familien-Wochenende 2026

Vom neuen Vorstand wurde auch im Jahr 2026 das traditionelle Familien-Wochenende der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft im Hotel Lohninger-Schober in Hipping / St Georgen am Attersee vom 19. bis 21. Juni 2026 organisiert. Zum ersten Mal als Präsident begrüßte Hans Lang in Hipping 21 Familien aus ganz Österreich mit ihren Rett-Kindern zu einem gemeinsamen Wochenende. Mit dabei waren in unserer Runde erstmalig Familie Dickbauer und Familie Karakaya aus Oberösterreich.







Nach diversen Aufbauarbeiten, einer kurzen Vorstandssitzung zur Planung zukünftiger Aktivitäten, der Einteilung des Betreuungspersonals sowie dem gemeinsamen Abendessen, fanden sich die Eltern nach der Übergabe der Kinder am Freitagabend erstmals im Vortragssaal ein.
Dank der modularen Bauweise unseres neuen Infostandes (für die Integra), konnte dieser auch im Seminarraum in Hipping aufgebaut und ebenso wie die neuen Rollups präsentiert werden. Die neuen Flyer wurden verteilt. Jede Familie erhielt zudem Goodies von **Hoggi** als Willkommensgeschenk.
Neben organisatorischen Details stellte uns Hans auch die neue „Vereins"Kleidung vor. Verschiedene Muster und Größen lagen zur Anprobe bereit, sodass sich alle Interessierten einen Eindruck verschaffen konnten. Die Kleidung kann nun individuell bestellt werden.
Europasport - Rett Syndrom



Europasport -
Vereinskleidung





Orientierungshilfe



Von **Frau Elisabeth Kukovetz**, Beraterin für Acadia Pharmaceuticals in Österreich bekamen wir Infos zum Thema:" Wo finde ich Hilfe für unsere Rett-Kinder in Österreich? Neuropädiatrische und epileptiologische Ambulanzen - Ansprechpartner nach Bundesland. Frau Kukovetz hat in akribischer und äußerst zeitaufwendiger Arbeit jene Einrichtungen und Ansprechpartner zusammengestellt, die für unsere Rett-Kinder von besonderer Relevanz sind. Für unseren Verein und die betroffenen Familien stellt diese Übersicht eine äußerst wertvolle Unterstützung dar.

Liebe bedeutet vor allem eines: einander Zeit schenken



Nach einem etwas längeren Abend durften wir am Samstagvormittag Frau **OÄ Dr. Manuela Baumgartner**, ehemalige Leiterin der Neuropädiatrie der BHS in Linz, sowie ihre Tochter Frau **OÄ Dr. Kathrin Mörtlbauer** begrüßen. Mit großer Offenheit, viel Herz und jahrzehntelanger Erfahrung nahm uns Frau Dr. Baumgartner mit auf einen Weg, den viele Familien nach der Diagnose Rett-Syndrom gehen müssen. Ihre Worte über die erste Zeit nach der Diagnose, die Trauerspirale, das Finden neuer Therapieziele, die Bedürfnisse von Geschwisterkindern und die Herausforderungen für die Paarbeziehung berührten uns tief. Sie schaffte es, all jene Gefühle anzusprechen, die Familien in dieser besonderen Lebenssituation begleiten: Angst, Unsicherheit, Trauer, aber auch Hoffnung, Stärke und Zusammenhalt.







Bewegender Vortrag

Durch ihre warmherzige und einfühlsame Art erreichte sie uns alle. Selbst die bereits erfahrenen Mütter und Väter in unserer Runde waren sichtlich bewegt. Viele wurden an ihren eigenen Beginn als „Rett-Familie“ erinnert, an die ersten schweren Schritte, an die vielen Herausforderungen und an die Kraft, die sie im Laufe der Zeit entwickelt haben. Es war spürbar, dass Frau Dr. Baumgartner nicht nur als Ärztin zu uns sprach, sondern als Mensch, der Familien auf ihrem Weg verstanden und begleitet hat. Ihre Worte gaben Trost, Mut und das Gefühl, mit all den eigenen Emotionen nicht allein zu sein. Eine Botschaft blieb dabei besonders in unseren Herzen: Auf jedem Tisch, in jeder Familie und in jedem Miteinander ist so viel Liebe vorhanden. Und Liebe bedeutet vor allem eines: einander Zeit zu schenken.





Inklusive Medizin für Erwachsene

Der Vormittag wurde dann von **OA Dr. Joachim Adl,** mit der Vorstellung der **Ambulanz für inklusive Medizin** der BHB Linz fortgesetzt. Dr. Adl ist Leitender Oberarzt und Leiter dieser Ambulanz bei BHB Linz und Facharzt für Neurologie sowie Allgemeinmediziner. Rett-Syndrom Patienten sollten mindestens einmal jährlich im Erwachsenenalter in einem spezialisierten Zentrum oder Ambulanz ganzheitlich untersucht werden. In der inklusiven Ambulanz wird versucht, möglichst alle medizinischen und organisatorischen Anliegen direkt vor Ort zu klären oder zu koordinieren. Ziel ist eine kontinuierliche Begleitung über die gesamte Lebensspanne hinweg sowie der Aufbau eines vertrauensvollen Verhältnisses zu den Patient:innen sowie deren Familien. Entscheidungen werden dabei gemeinsam von Patientin bzw. Patient, Eltern und Ärzteteam getroffen.

Derzeit gibt es nur sehr wenige derartige Ambulanzen (BHB Wien, IIM Kainbach bei Graz). Mehrere oberösterreichische Familien mit erwachsenen Rett-Betroffenen berichten jedoch durchwegs positiv über ihre Erfahrungen mit dieser Einrichtung.

Leider war die Vortragszeit etwas knapp bemessen. Dr. Adl gelang es dennoch, einige komplexe Begleiterkrankungen des Rett-Syndroms sowie den damit verbundenen Therapiebedarf übersichtlich und verständlich zusammenzufassen.

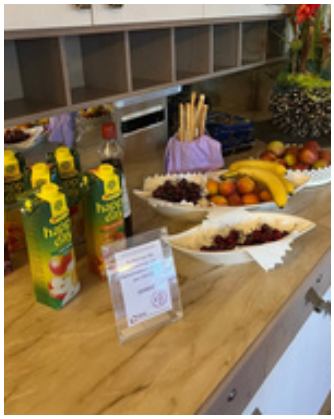


Wir möchten uns sehr herzlich für die Zeit, das Dabeisein und die interessanten Vorträge von Dr. Adl und Frau Dr. Baumgartner sowie Dr. Mörtlbauer bedanken.

Perfekte Pausenverpflegung

In den Pausen die wir zu Gesprächen nutzten, wurden wir perfekt mit Kaffee, Säften, Obst und Ölz Kuchen (Danke an Resch Michael) verpflegt. Die Organisation dafür übernahm zum ersten Mal Monika Heiml. Vielen Dank für deine großartige Unterstützung.







Betreuung der Kinder

Unsere Rett-Kinder wurden auch diesmal wieder von einer Gruppe junger, engagierter Betreuer:innen liebevoll und aufmerksam betreut. Dadurch konnten die Eltern den Abend entspannt genießen und sich in Ruhe ein Gläschen gönnen. Herzlichen Dank an Sonja Lang für die Organisation des Betreuungsteams.

Spendenübergabe

Samstags überbrachte uns Ewald Hammer (Vater von Rett-Mädchen Laura) von seinem **Freistädter Jungjägerkurs** eine großzügige Spende für unseren Verein von EUR 1.150,00. Vielen Dank für deinen Einsatz.



Wir trotzten der Sommerhitze

Aufgrund des äußerst heißen Wetters wurde der Nachmittagsspaziergang am Samstag abgesagt und alle Erwachsenen, Kinder und Betreuer:innen trafen sich zum gemeinsamen Eisessen auf der Hotelterrasse. Diese gemütliche Zeit wurde für ausführlichere Gespräche untereinander genutzt. Andere wiederum trafen sich im Freibad.







Kegelabend mit Teamgeist

Fortgesetzt wurde das ungezwungene Beisammensein nach dem Abendessen bei einem lustigen Kegelabend. Mit viel Motivation, einer ordentlichen Portion Ehrgeiz und unterschiedlich ausgeprägtem Talent ließen alle die Kugeln auf die Neune los. Manche trafen die Kegel, manche eher die Nerven der Mitspieler, aber der Spaß kam dabei nie zu kurz. Am Ende setzte sich das Männerteam mit einem denkbar knappen Vorsprung gegen das äußerst kreative und einfallsreiche Frauenteam durch. Eine Revanche folgt bestimmt.







Generalversammlung

Danach begann die obligatorische Generalversammlung mit Totengedenken, Feststellung Beschlussfähigkeit und Kassabericht. **Hillamaria Kriener** brachte uns den Kassabericht 2025 näher. Nur durch vielerlei Spenden – welche steuerlich unter Angabe des Geburtsdatums absetzbar sind – und mit der Bitte den jährlichen Mitgliedsbeitrag einzuzahlen, sind ua solche Treffen möglich. Der genaue Kassenbericht wurde vorgelegt und bereits am Vortag von **Berger Birgit und Andreas Wirth** als Kassaprüfer akribisch geprüft. Die Entlastung der Kassierin wurde einstimmig angenommen.

Rett News aus aller Welt

Am Sonntag informierte uns **Tanja Rovagnati** über Rettnews aus aller Welt ua über den Podcast von Rett Syndrom Deutschland e.V., RSE – Forum (ÖRSG ist auch Mitglied der Rett Syndrom Europe), und sie bat uns im Namen der ÖRSG unsere Kinder bei RettX zu registrieren.





Statutenänderungen und Tätigkeitsbericht

Unser Vizepräsident **Niclas Karner** brachte dann die wesentlichen notwendigen Statutenänderungen der Generalversammlung näher. Die Änderungen wurden bereits zur Einsicht seit Freitag offen ausgehangen und wurden einstimmig angenommen.



Abgeschlossen wurde die Generalversammlung durch den Tätigkeitsbericht seit der Übernahme des neuen Vorstandes. Unser Präsident **Hans Lang** berichtete von den abgehaltenen Vorstandssitzungen, der Newsletter, Organisation Herbsttreffen, Ostermarkt sowie Integra mit neuem Video, Umstellung neuer Vereinsauftritt in „Lila“ mit neuer Homepage, Rollups, Informationsflyer sowie Kleidung.
Im Zuge dessen gilt ein großer Dank auch an **Romana Malzer** für die Social Media Begleitung und Aktionen wie online Adventkalender. Die Protokollierung der Versammlung erfolgt durch unsere Schriftführerin **Wilma Schnöll.**











Spendenübergabe

Den krönenden Abschluss unseres Familienwochenendes bildete ein ganz besonderer Höhepunkt: Frau Holzer überreichte uns persönlich die Spendensumme des 35. Altwiener Ostermarktes. Unser Präsident Hans Lang durfte dabei die beeindruckende Summe von **EUR 27.000,00** entgegennehmen. Herzliches Dankeschön gilt **Frau Holzer**.

www.rett-syndrom.at

Ein Wochenende voller Begegnungen und Austausch

Rückblickend war es wieder ein tolles - sehr heißes - Wochenende, mit regem Austausch von Gleichgesinnten und dem Kennenlernen einiger neuer Familien. Hier versteht einfach jeder jeden! ❤️
Besonders der Erfahrungsaustausch und das Verständnis untereinander bleibt in Erinnerung. Die Unterbringung und Versorgung war Bestens. Danke nochmals an die Organisatoren des Wochenendes und im Besonderen für die Kontaktaufnahme mit den Ärzten durch Hans Lang.
Als Verein von Familien – für Familien forcieren wir den Austausch unter allen Familien österreichweit.

Text: Sonja Lang













Gerne nehmen wir Eure interessanten Beiträge über das Leben mit Rett-Syndrom, Hilfsmittel, Therapien, etc in unserem Newsletter auf! Bitte per Mail an newsletter@rett-syndrom.at

www.rett-syndrom.at

Familien im neuen ÖRSG-Rahmen

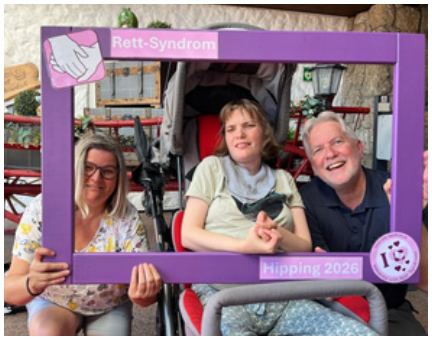




































Spendenübergabe Altwiener Ostermarkt

thank you

Der Altwiener Ostermarkt auf der Freyung wird jährlich von Frau Alexandra Holzer, Obfrau und Geschäftsführerin der Altwiener Märkte Freyung, organisiert. Der Veranstalter stellt dabei traditionell einen Standplatz für einen karitativen Zweck zur Verfügung, der heuer an insgesamt 19 Tagen von der ÖRSG betrieben werden durfte. Darüber hinaus wurden auch Erlöse eines Sektstandes sowie die Einnahmen aus den aufgestellten Spendenboxen unserem Verein ÖRSG gewidmet.



Mitte: Frau Alexandra Holzer mit Gatten

Im Rahmen unseres Familientreffens durften wir schließlich die beeindruckende Spendensumme von **EUR 27.000,00** entgegennehmen. Wir sind von Herzen dankbar, dass unserem Verein ÖRSG diese wunderbare Möglichkeit eröffnet wurde. Dieser großartige Erfolg war nur durch den unermüdlichen Einsatz unserer Rett-Familien, ihrer Angehörigen sowie durch das einzigartige Engagement von Frau Holzer und ihrem Team möglich. **DANKEschön**.
Dieses Ergebnis zeigt eindrucksvoll, was entstehen kann, wenn viele Menschen gemeinsam an einem Ziel arbeiten. Ganz nach unserem Vereinsmotto:

Ein Verein von Familien – für Familien.

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

📅 Save the Date: Samstag, 17. Oktober 2026

📍 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.

Wir sehen uns in St. Marien!

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

DAYBU® erhält positive CHMP-Empfehlung

Wie bereits in verschiedenen Medien kommuniziert und berichtet wurde, ist DAYBU® auf dem Weg zu einer Zulassung in Europa einen entscheidenden Schritt weiter. Diese Entwicklung nehmen wir sehr positiv wahr. Dazu möchten wir euch noch das offizielle Schreiben von Frau Dr. Elisabeth Kukovetz, Country Consultant Austria von Acadia Pharmaceuticals GmbH, vom 29. Juni 2026, weiterleiten.

Sehr geehrter Herr Lang,

Acadia Pharmaceuticals Inc. gab heute bekannt, dass der Ausschuss für Humanarzneimittel (CHMP) der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) eine positive Stellungnahme zur Empfehlung einer Marktzulassung von DAYBU® (Trofinetide) zur Behandlung neurobehavioraler Symptome des Rett-Syndroms bei Erwachsenen und Kindern ab fünf Jahren abgegeben hat.

Diese positive Empfehlung erfolgte, nachdem Acadia eine Überprüfung der vom CHMP im März 2026 abgegebenen negativen Stellungnahme beantragt hatte.
Diese positive Stellungnahme betreffend DAYBU® ist ein wichtiger Meilenstein auf unserem Weg, diese innovative Therapie Menschen mit Rett-Syndrom in ganz Europa zugänglich zu machen.

Es wird erwartet, dass DAYBU® durch die Europäische Kommission bis im September 2026 zugelassen wird. Die Zulassung würde in allen 27 EU-Mitgliedstaaten sowie in Island, Liechtenstein und Norwegen gelten.

Unser Ziel ist es, das Leben von Betroffenen, Betreuungspersonen, Familien und der gesamten Rett-Gemeinschaft nachhaltig zu verbessern, indem wir diesen erheblichen, ungedeckten medizinischen Bedarf adressieren.
Weitere Informationen entnehmen Sie bitte der beigefügten Pressemitteilung.

Wir werden Sie über weitere Entwicklungen auf dem Laufenden halten.

Mit besten Grüßen,

Elisabeth Kukovetz

Pressemitteilung Acadia 26. Juni 2026

Dieser Beitrag stellt keine Werbung für Daybu®/Acadia dar.

Das Unsichtbare sichtbar machen

Rett-Syndrom ist eine seltene neurologische Entwicklungsstörung. Gerade weil sie so selten ist, bleiben viele Kinder in offiziellen Studien statistisch unsichtbar. Diese Unsichtbarkeit hat Folgen: Forschung verzögert sich, Versorgung bleibt uneinheitlich, Investitionen bleiben aus.
Das europäische Register Rettx setzt genau hier an. Es führt individuelle Beobachtungen aus vielen Ländern zu einer gemeinsamen, systemischen Evidenz zusammen. So entsteht ein verlässliches Bild der Realität – und das Unsichtbare wird sichtbar.

Mehrwert für alle Beteiligten

• Familien — Sie können aktiv Daten beisteuern, bleiben informiert und beeinflussen Forschungsprioritäten.
• Forschende — Sie erhalten Zugang zu harmonisierten, internationalen Datensätzen, die neue Studien ermöglichen.
• Ärzt*innen — Sie können sich an der Erhebung von Real-World-Daten beteiligen und Versorgungslücken besser erkennen.
• Pharma/Biotech — Verlässliche Dateninfrastruktur für klinische Projekte und Therapieentwicklung.
• Gesellschaft — Schnellere therapeutische Entdeckungen, bessere Gesundheits-zustände und weniger Ungleichheit zwischen europäischen Ländern

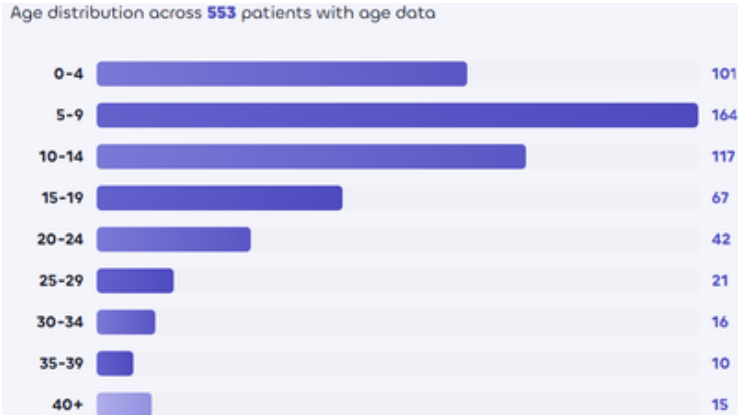
rettX
Unveiling hope for Rett Syndrome

RettX erfüllt höchste Standards – Sicherheit & Qualität:

• Europäische Datenschutzgrund-verordnung – die strengste Datenschutz-regulierung weltweit.
• Elternsteuerung – Das Register wird von Eltern geführt, nicht von Industrie.
• Datenverschlüsselung – sowohl während der Übertragung als auch im Ruhezustand.
• Speicherung in Europa – keine Auslagerung in Drittstaaten.
• Diagnosebestätigung – durch Gentest oder ärztlichen Befund.

Aktuelle Zahlen

RettX wächst – und mit jedem Eintrag steigt die Aussagekraft, jede Registrierung stärkt die Forschung und verbessert die Versorgung.
• 553 registrierte Patient*innen
• 171 verschiedene Mutationen
• Mehr als 30 europäische Länder
• 27 Patienten aus Österreich



Am besten gleich registrieren: rettx.eu

RettX ist mehr als ein Register. Es ist ein europäisches Gemeinschaftsprojekt, das Familien, Forschung, Medizin und Gesellschaft verbindet. Es schafft Sichtbarkeit, beschleunigt Erkenntnisse und legt die Grundlage für bessere Therapien.

Vorankündigung: Radln für die ÖRSG



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