

# Austria

## Neuropediatric Familycamps for RS Patients

2001 – 2005

- 5 days, 3-4 RS Patients + Caregiver (parents, sibling,..)
- Department of Pediatrics and Adolescent Medicine at the Medical University Vienna
- Dr. Freiling, Dr. Bernert, Dr. Hauser



## support

- Parent discussion , sibling activities
- orthopediatric diagnostic, counseling
- Speech therapy
- Occupational therapy
- Psychologists,
- Osteopathie, KinderTuina, Music Therapy,...
- Custodial assistance
- Nutrition, dietary counseling
- Sleep monitoring
- Gastroenterology
- Blood exams – incl. genetic
- EEG, EKG
- Behavioural assessments



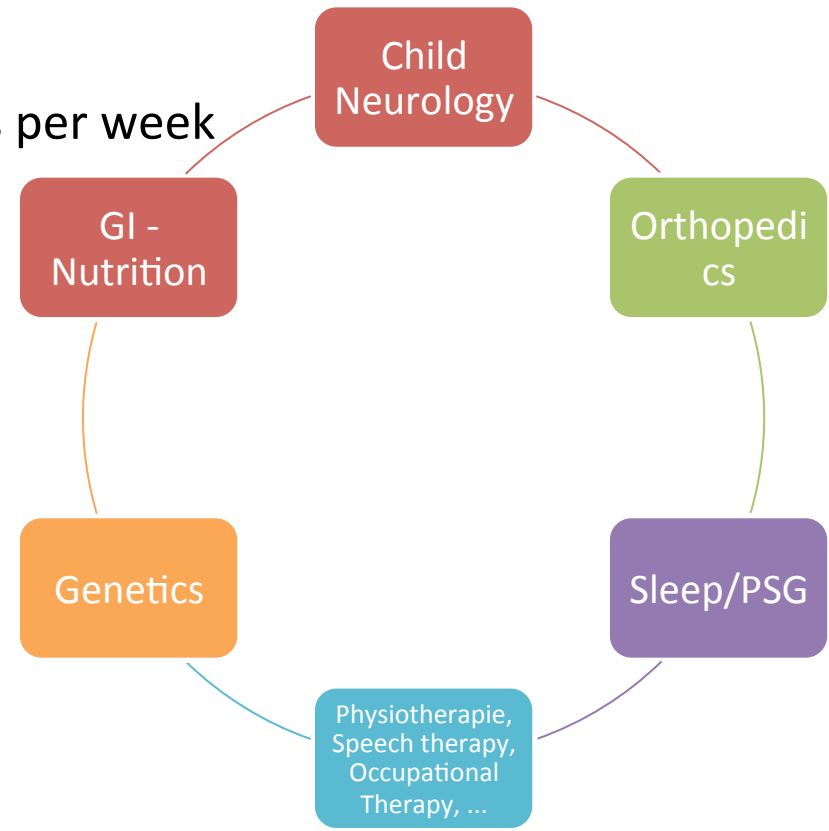
Michael FREILINGER, MD

## Pediatric Neurology

### Special Interest in Rett Syndrome

#### Clinical work

- 55 Rett Patients 2004 – 2014
- Regular Checkup 2 Rett Patients per week
- Clinical Cooperations:



# Results – Birth prevalence in 10-year periods

<u>Birth prevalence of RTT in females compared to overall female live births in 10-year periods</u>				
Birth period	Number of RTT cases	Number of female births	Birth prevalence	birth prevalence per 100.000 females (95% CI)
1954-1959	14	336.152	1 : 24.011	4,16 per 100.000 females (95% CI 2,28-6,99)
1960-1969	16	630.092	1 : 39.381	2,54 per 100.000 females (95% CI 1,45-4,12)
1970-1979	27	465.938	1 : 17.257	5,79 per 100.000 females (95% CI 3,82-8,43)
1980-1989	26	437.142	1 : 16.813	5,95 per 100.000 females (95% CI 3,89-8,71)
1990-1999	37	432.941	1 : 11.701	8,55 per 100.000 females (95% CI 6,02-11,78)
2000-2009	33	377.797	1 : 11.448	8,73 per 100.000 females (95% CI 6,01-12,27)
overall 1954-2009	153	2.680.062	1 : 17.517	5,71 per 100.000 females (95% CI 4,84-8,04)

≈ 3 new RTT girls per year in Austria

Michael FREILINGER, MD

## Scientific Interest

### Cooperations

- ÖRSG
- Helen Leonard & Jenny Downs, Perth, AUS
- Peter Marschik, Graz, Austria




### Publications

- **Freilinger M**, Böhm M, Lanator I, Vergesslich-Rothschild K, ..., Downs J, Leonard L.  
The prevalence, clinical investigation and management of gall bladder dysfunction in Rett syndrome.  
Dev Med Child Neurol 2014; 56: 756-62.
- **Freilinger M**, Lanator I, Item CB, Dunkler D, Mühl A, Fowler B, Bodamer OA.  
Effects of creatine supplementation in Rett Syndrome: a randomized controlled trial. J  
Dev Behav Pediatr 2011; 32: 454-60.
- **Freilinger M**, Bebbington A, Lanator I, de Klerk N, Dunkler D, Seidl R, Leonard H, Ronen GM.  
Survival with Rett syndrome: comparing Rett's original sample with data from the Australian Rett  
Syndrome Database  
Dev Med Child Neurol 2010; 52: 962-5.



# Rett Syndrome once and today (M Freilinger)

Gabriel Ronen/CA  
Eric E.J. Smeets/NL  
Walter Kaufmann/US



11th European Paediatric Neurology Society Congress 2015  
May 27–30, 2015 · Vienna, Austria

## CONGRESS TOPICS

- Rett-Syndrome once and today
- Basic Science
- Cerebral Palsy
- Epilepsy
- Fetal Neurology
- Inflammatory Disease of the Nervous System
- Metabolic Disorders
- Movement Disorders
- Neuromuscular Disorders
- Neuropsychiatry
- Neurorehabilitation
- Stroke

## IMPORTANT DATES

Start Abstract submission	Early Nov 2014
Start Registration	Early Nov 2014
End Abstract submission	16 Jan 2015
End Early registration	15 Mar 2015

Meet you there!

[www.epns2015.org](http://www.epns2015.org)

# WIENER MEDIZINISCHE WOCHENSCHRIFT

Alle Manuskripte und Zuschriften sind ohne Ausnahme direkt an die Redaktion zu senden. Nichtangenommene Arbeiten, denen kein Rückporto beiliegt, werden nicht retourniert. Eingesandte Beiträge dürfen nicht gleichzeitig einem anderen Blatt angeboten werden. An den in dieser Zeitschrift enthaltenen Beiträgen erwirbt der Verlag im Sinne des Urhebergesetzes das ausschließliche Recht der Vervielfältigung, der Verbreitung, sowie der Übersetzung. Es ist insbesondere nicht gestattet, ohne Genehmigung des Verlages Beiträge oder Teile dieses Heftes auf photomechanischem Wege zu vervielfältigen.

NUMMER 37

10. SEPTEMBER 1966

116. JAHRGANG

## ORIGINALIEN

Aus der Kinderabteilung der Stadt Wien in Lainz (Vorstand: Primarius Dr. *Andreas Rett*)

### **Über ein eigenartiges hirnatrophisches Syndrom bei Hyperammonämie im Kindesalter**

*Von A. Rett*

**SAVE the DATE**  
**10th Sept 2016**  
**50th Anniversary**  
**Rett Syndrome**  
**Vienna**

