

## Informationsblatt: Selbsthilfegruppe Österreichische Turner-Syndrom Initiative (ÖTSI)

Sehr geehrte Familie! Liebe Patientin/Lieber Patient!

Wir möchten Ihnen mit diesem Informationsblatt eine Hilfestellung zur Kontaktaufnahme mit einer Selbsthilfegruppe zur Erkrankung Ihres Kindes geben.

### Turner-Syndrom

- Chromosomen-Anomalie im Bereich der Geschlechtschromosomen bei Mädchen
- Auffälligkeiten: Minderwuchs, gedrungener Körperbau, Faltenhals, Überstreckbarkeit der Ellbogengelenke, ausbleibende Geschlechtsentwicklung
- gesundes, erfülltes und glückliches Leben für die meisten Mädchen möglich

### Wo kann ich mich hinwenden, wenn ich Kontakt zu anderen Betroffenen haben und mich austauschen und Unterstützung haben möchte?

#### Ansprechperson für Sie und Ihre Fragen und Anliegen:

Herr **Peter Siebert** (erreichbar abends)  
 Telefon: +43-(0)1-495 94 10  
 E-Mail: [peter.siebert@oetsi.at](mailto:peter.siebert@oetsi.at)

Seit vielen Jahren gibt es die Selbsthilfegruppe ÖTSI. Sie möchte mit Kontakten zu anderen Erkrankten oder Betroffenen helfen, den Umgang und das Leben mit dieser Erkrankung im Alltag zu erleichtern. Durch Gespräche und Erfahrungsaustausch können viel Wissen und Informationen gesammelt und weitergeben werden.

### Die Selbsthilfegruppe ist für Sie da. Wir unterstützen Sie und lassen Sie nicht alleine!

Die Selbsthilfegruppe möchte Ihnen bei jeglichen Fragen, im alltäglichen Kontakt mit ärztlichem Personal, Behörden, Schule/Kindergarten, Arbeitgeber, bezüglich finanzieller Unterstützungsmöglichkeiten, etc. mit Erfahrungen und ihrem Netzwerk weiterhelfen.

Regelmäßig finden Veranstaltungen der Gruppe statt (persönlich oder online), zu denen Sie sehr herzlich eingeladen sind – wir freuen uns auf Sie!

#### Informationen zur Selbsthilfegruppe und Kontaktdaten:

Website: <http://oetsi.at/>  
 E-Mail: [peter.siebert@oetsi.at](mailto:peter.siebert@oetsi.at)  
 Telefon: +43-(0)1-495 94 10  
 Adresse: Reingasse 36/15, 1140 Wien  
 Regelmäßige Treffen: siehe Website unter „Termine“

**Fremdsprachen:** Mitglieder der Selbsthilfegruppe können bei Bedarf auch Unterstützung in folgender Sprache anbieten: Englisch – bitte kontaktieren Sie uns!

