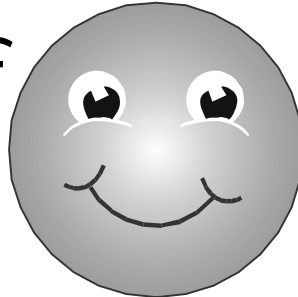


# **Informationen**

## **April 2008** Nr. 41

### **Treff**



**Freitag, 30. Mai 2008**

**ab 17 Uhr im brauhaus**

**1160 Wien, Gablenzgasse 60A**

[www.radis-brauhaus.at](http://www.radis-brauhaus.at)

Bei Schönwetter sitzen wir im Garten.

Sie erreichen das brauhaus öffentlich mit den Linien 9, 48A, 10A, 46 und U3 sind Zubringer.

Achten Sie bitte auf die permanente Kurzparkzone von 18 bis 23 Uhr im 15. Bezirk.

---

**Freitag, 3. Oktober 2008**

**ab 17.30 Uhr in St. Pölten / NÖ**

**Hotel - Gasthof Graf, Bahnhofplatz 7**

Sie finden das Hotel - Gasthof Graf in Sichtweite des Hauptbahnhofes St. Pölten.

Einen Anfahrtsplan finden Sie auf der Seite [www.hotel-graf.at/hotel/](http://www.hotel-graf.at/hotel/).

**Wir freuen uns auf Ihr Kommen !**

*Österreichische Turner - Syndrom Initiative*

Gesellschaft Öffentlichen Rechts

Kontaktadresse: Peter Siebert A -1160 Wien, Koppstraße 46/6 & Mag. Susanne Siebert

<http://www.oetsi.at>

Tel.:(0043) 01 - 495 94 10

Email: [peter.siebert@chello.at](mailto:peter.siebert@chello.at)

## Mein Leben mit dem UTS

Mein Name ist Silvia, ich bin 32 Jahre alt und das UTS wurde bereits gleich nach meiner Geburt diagnostiziert. Ich hatte starke Ödeme an den Händen und Füßen, eine Blutprobe bestätigte die Diagnose.

Mein Vater hat bis heute große Probleme mit meiner Krankheit und konnte mich noch nie so akzeptieren, wie ich bin. Er hat mir noch nie etwas zugetraut und ich habe von ihm in meiner Kindheit immer nur gehört, dass ich ohnehin für alles zu dumm bin und nichts zustande bringe.

Meine Mutter hat mir immer sehr geholfen und mich sehr unterstützt. Sie war bei meiner Geburt noch sehr jung, hatte keine Ahnung vom UTS und hat (aus heutiger Sicht) viel Blödsinn erfahren. Zum Beispiel wurde ihr nach meiner Geburt gesagt, dass sie froh sein soll, dass ich kein Junge geworden bin, weil diese Krankheit bei Jungen viel stärker ausgeprägt ist. Ihr wurde auch mitgeteilt, dass meine Lebenserwartung bei maximal 30 Jahren liegt. Meine Eltern haben auch den Tipp bekommen, dass die Krankheit vererbt ist und sie sich testen lassen können, von welcher Seite die Vererbung kommt. Mir ist aber durchaus bewusst, dass die Ärzte vor 32 Jahren selber nicht sehr viel besser aufgeklärt waren über die Krankheit.

Zum Glück sind wir an einen Arzt geraten, der sich mit dem UTS auskennt und ich wurde sehr intensiv behandelt. Als ich ca. 12 Jahre alt war, wurde mit der Wachstumstherapie begonnen und ich bin damit 12 cm gewachsen!

Danach wurde dann mit der Hormon-Therapie begonnen. Ich habe diese Therapie abgebrochen und jahrelang gar nichts gemacht. Erst mit 18 Jahren habe ich wieder begonnen, Hormontabletten zu nehmen.

Was das Syndrom betrifft, weiß ich nicht genau, ob es bei mir sehr ausgeprägt ist oder nicht – aus Mangel an Vergleichsmöglichkeiten.

Eigentlich hab ich schon sehr viele der Merkmale:

Kleinwuchs (1,48 m), Faltenhals, Schildbrust, tiefer Haaransatz (da ich sehr viele und lange Haare habe, fällt das nicht auf), Ödeme an den Händen und Füßen, Infertilität, hängendes Augenlid (wirkt manchmal so, als hätte ich den Schlafzimmerblick), verformte Nägel, auffallend viele Pigmentflecken. Zum Glück habe ich keinen Herzfehler und auch mit den Nieren habe ich keine Probleme.

Was das Berufsleben betrifft, hatte ich bisher immer nur Schwierigkeiten! Als Kind wollte ich unbedingt Kinderkrankenschwester werden. Da ich dann mit 17 Jahren in der Krankenpflegeschule nicht genommen wurde, habe ich eine Ausbildung zur Altenfachbetreuerin gemacht. Gleich beim ersten Praktikum habe ich aber erkannt, dass dieser Beruf nichts für mich ist. Der Beruf an sich hat mir schon Spaß gemacht (Kontakt mit vielen Personen), war mir aber schlicht und ergreifend körperlich zu anstrengend.

Ich merke schon, dass ich körperlich nicht so belastbar bin, wie „gesunde“ Frauen. Nur um eine abgeschlossene Ausbildung zu haben, habe ich die Schule zu Ende gebracht. Da ich ja nun nur in diesem Bereich ausgebildet war, ist mir nichts anderes übrig geblieben, als auch in diesem Bereich zu arbeiten. Das ist natürlich nicht gut gegangen! Ich wurde überall gekündigt und war maximal ein halbes Jahr irgendwo angestellt.

Irgendwann habe ich dann erkannt, dass es so nicht weitergehen kann und habe bei der PVA eine Umschulung beantragt, die von der Amtsärztin befürwortet wurde. Die Verantwortlichen in Wien haben dann beschlossen, dass ich sehr wohl als Altenfachbetreuerin arbeitsfähig bin und haben den Antrag abgelehnt.

Danach habe ich wieder in verschiedensten Krankenhäusern und Pflegeheimen gearbeitet – und bin wieder überall gekündigt worden. Einige Jahre später habe ich nochmal eine Umschulung beantragt und habe sie bewilligt bekommen!

Ich habe dann eine Ausbildung in einer Sprachakademie gemacht und habe dort Englisch, Französisch und Spanisch studiert. Danach war ich ein halbes Jahr in Frankreich und habe als Kulturassistentin gearbeitet. Es war die beste Zeit meines Lebens! Natürlich war nicht immer alles super und klasse, aber

ich hatte das Gefühl, dass alles viel leichter ging und ich nicht um jede Kleinigkeit kämpfen musste.

Als ich wieder in Österreich war, hatte ich eine unheimliche Krise, unter anderem, weil ich sehr lange keine Arbeit gefunden habe. Seit März diesen Jahres arbeite ich nun an einer Universität als Abteilungssekretärin.

Seit meine Chefin weiß, dass ich UTS habe, gibt's nur Troubles. Sie wollte, dass ich den Behinderten-Ausweis beantrage, dass für mich ein geschützter Arbeitsplatz eingerichtet wird und ich auf 30 Stunden/Woche heruntergestuft werde. Alle meine Kollegen stehen hinter mir! Alle bestätigen mir, dass ich meine Arbeit gut mache und sie mich unrechtmäßig angreift. Es ist allerdings psychisch sehr belastend, wenn man immer wieder hört, dass man nicht gut genug ist und überall wieder die gleichen Probleme auftreten.

Das Thema UTS beschäftigt mich vermutlich aufgrund der jüngsten Vorfälle mit meiner Chefin; aber auch deshalb, weil ich noch nie mit jemandem darüber reden konnte, der das Gleiche erlebt, wie ich.

Ich kann aber sagen, dass ich prinzipiell ganz normal mit dem Syndrom lebe, es nicht ständig im Vordergrund steht und es an und für sich kein Problem darstellt, damit ein eigenständiges, selbstbestimmtes Leben zu führen.

*Silvia. -. Reaktionen leiten wir gerne weiter.*

---

## Für Sie gelesen

### **Sharing Together - Turner Syndrome Association of Australia Limited**

Newsletter December 2007

Sie finden unter anderem:

- Building Our Confidence
- Some Recent Research Involving Turner Syndrome
- Recommended Specialist Care for Adults with Turner Syndrome
- Patient Empowerment
- Diabetes and Menopause – Reversing the Middle Age Spread

Newsletter April 2008

Sie finden unter anderem:

- Relationshops
- Turner Syndrome and Non-verbal Learning and Attention Deficit Disorders
- Building Our Confidence
- Kristen´s Happy Story

---

### **Victorian Turner´s Syndrome Association**

Newsletter 23 Issue 4: December 2007

Sie finden unter anderem:

- Journal Abstracts;
- Success of „WALK and TALK“;
- “Driving Away” with my Navman

Die ÖTSI - Homepage  
wird gesponsert von  
**Novo Nordisk Pharma .**

## **Wir veröffentlichen gerne einen Beitrag auch von Ihnen !**

Schreiben Sie an

ÖTSI, Koppstraße 46/6, A-1160 Wien

Email: [peter.siebert@chello.at](mailto:peter.siebert@chello.at)

# Kontakte gesucht

Halli hallo, ich bin 33 Jahre alt, verheiratet, habe zwei Kinder, einen Sohn 3 Jahre alt und eine Tochter, die im April 7 wird. Ich bin Griechin und lebe in Griechenland. Meine Tochter hat das Turner Syndrom und wir spritzen seit ca 5 1/2 Mon. Ich will unbedingt andere Familien mit Turner kennen lernen, um Erfahrungen auszutauschen. Ich würde mich freuen, wenn eine Antwort kommt. Viele Grüße aus Athen.

Kontaktaufnahme mit dem Betreff „Athen“ über ÖTSI-Email

12.2007

Mein Name ist Silvia, ich bin 32 Jahre alt und wohne in der Nähe von Linz. Das UTS wurde gleich nach meiner Geburt diagnostiziert. Da ich noch nie die Gelegenheit dazu hatte, würde es mich sehr freuen, andere betroffene Frauen/Mädchen kennen zu lernen und mich über die Erfahrungen mit dem UTS austauschen zu können.

Kontaktaufnahme mit dem Betreff „Silvia“ über ÖTSI-Email

11.2007

oder per Post an ÖTSI / Peter Siebert, A-1160 Wien, Koppstraße 46/6

## Abrechnung 2007

### Einnahmen 2007

Rücklagen aus 2006	602,12 •
Förderungsbeiträge	55,00 •
<u>Zinsen</u>	<u>0,71 •</u>
Summe	657,83 •

Herzlichen Dank für die eingelangten Förderungsbeiträge. Sie haben damit auch die Versendung von Infomaterial und Infoblättern ermöglicht. Unterstützen Sie uns bitte zahlreich, da eine weitere Versendung der ÖTS-Informationen mit einem Guthaben nur mehr kurz gesichert ist.

### Ausgaben 2007

Porto	88,25 •
Büromaterial	41,43 •
Kontoführung	21,50 •
Internet	132,00 •
<u>Rücklage</u>	<u>374,65 •</u>
Summe	657,83 •

Sie können unsere Arbeit, die Information und Beratung Betroffener durch die Überweisung eines Förderungsbeitrages unterstützen. Die Förderungsbeiträge bewegen sich zwischen 15 und 30 Euro jährlich.

ÖTSI / Peter Siebert

PSK - BLZ: 60.000

Konto-Nr. 72 598 739

**Danke !**

**Aktuelle Informationen über Nachrichten zum Turner-Syndrom aus aller Welt finden Sie auf unserer Homepage**

**[www.oetsi.at](http://www.oetsi.at)**

Geben Sie bitte die ÖTSI-Informationen auch an andere Betroffene weiter oder rufen Sie uns an, und wir senden allen Interessierten dieses Informationsblatt kostenlos zu.

Wir behandeln alle Daten vertraulich !

Die ÖTSI - Homepage  
wird gesponsert von

**Novo Nordisk Pharma .**

Impressum: Herausgeber: Österreichische Turner- Syndrom Initiative  
Redaktion und Layout: Peter Siebert - Alle: A-1160 Wien, Koppstraße 46 / 6

Eigenvervielfältigung