



KLINFELTER*INTER

Selbsthilfegruppe Klinefelter-Syndrom

klinefelter-inter.at

kurzfristig abgesagt werden. Nach etwa einen halben Jahr veranstaltete wir eine ausserordentliche Generalversammlung, wo es sehr große Streiterein gab.

Als Selbsthilfe-Betreuer der Ost Region Österreichs, spaltete ich mich von den Salzburgern ab. Ich nahm als Betreuer an Veranstaltungen und Gesundheitsmessen der Bundesländer Niederösterreich, Wien und Burgenland teil, um unsere Selbsthilfegruppe bekannter zu machen. In den drei Bundesländern wurde eine Registrierung der Dachverbände getätigt. Dadurch konnten wie bei „Prorare Austria“ Fuß fassen. In kurzer Zeit waren wir 50 Klinefelter. Auch aus anderen Bundesländer fanden vereinzelt Betroffene zu uns. Sie sind verschiedenen Alters und haben verschiedene Chromosomensätze,

einige Klinefelter betreue ich bereits seit 20 Jahren. – In Wien und Niederösterreich wurde die Selbsthilfe „Freundliche Klinik“ ins Leben gerufen, wo wir einige Kooperationspartnerschaften abschließen konnten.

Netzwerkmäßig haben wir mit verschiedenen Vereinen und Selbsthilfegruppen zusammengearbeitet. 2019 wurde ich von der Deutschen Klinefelter Vereinigung nach Schmitten eingeladen, um eine Zusammenarbeit auf Netzwerkbasis zu tätigen. Für mich waren dies sehr informative Tage. Ich habe nie zuvor so viele KS-Betroffene auf einmal gesehen;-) Nach einer Woche schrieb mir allerdings der Vorstand/Obmann der DKSV, dass ich punkto Zusammenarbeit Mitglied im Verein werden sollte, was ich nicht wollte. – Seit dem stehe ich im regelmäßigen Austausch mit dem Vorstandsteam des 47xxy klinefelter syndrom e.v.

Im Jahr 2000 haben wir, die Salzburger Selbsthilfegruppe und die Selbsthilfegruppe Niederösterreich einen Zusammenschluss gewagt. Der damalige Obmann der Deutschen Klinefelter Syndrom Vereinigung half uns mit Broschüren über das Klinefelter-Syndrom aus. Etwa drei Jahre vor der ersten Generalversammlung wurden unkorrekte Rechnungen der Kassiererin vorgelegt, die der Obmann aus Salzburg ihr übermittelt hatte. Die Generalversammlung musste