

Ordensvorgang Dr. med. Astrid Bühren

Begründung der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

Vorgeschichte

Frau Dr. Bühren leitete von 1985 - 21.07.1990 zusammen mit der Diplom-Pädagogin Jutta Blin die Beratungsstelle am Institut für Humangenetik der Universität des Saarlandes in Homburg/Saar.

Das Konzept der Beratungsstelle:

Dr. Astrid Bühren und Jutta Blin waren davon überzeugt, dass es nicht ausreicht, betroffene Frauen und ihre Eltern medizinisch aufzuklären, sondern dass kompetente psychosoziale Beratung und die Stärkung der Selbsthilfe notwendig sind, um die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom (kurz: Das UTS) zu verarbeiten und mit den Folgen umgehen zu können.

Dieses Konzept hat Dr. Bühren, die als Ärztin Teil des Medizinsystems war, gegen den Widerstand und die Anfeindungen der Ärzteschaft verteidigt. Betroffene und Eltern wurden kompetent gemacht, um mit Ärzten auf Augenhöhe reden zu können.

Dr. Astrid Bühren und Jutta Blin hielten Vorträge über das UTS und das Projekt auf Fachkongressen. Damals war Stand der Wissenschaft, dass sich das UTS auf alle Mädchen und Frauen (kurz: die Betroffenen) gleich auswirkt, dass es keine Unterschiede gäbe und dass alle geistig behindert seien. In der Fachliteratur wurden damals Vorannahmen tradiert und diese immer wieder aufs Neue bewiesen. Es wurden die Mädchen und Frauen beschrieben, die bei niedergelassenen Ärzten oder in Kliniken vorstellig wurden. Das waren die Mädchen und Frauen, die schwerer betroffen waren. Die Ärzte hatten sich damals in Deutschland nie gefragt, ob es noch andere Betroffene gibt. Das führte dazu, dass viele Betroffene erst im Jugend- oder im mittleren oder sogar hohem Erwachsenenalter diagnostiziert wurden, weil sie die in der Fachliteratur beschriebenen Symptome nicht zeigten.

Dr. Bühren und Dipl.-Päd. Jutta Blin stellten diese Vorgehensweise in Frage. Sie wagten einen differenzierten Blick auf das UTS.

Dr. Astrid Bühren stellte in Vorträgen klar, dass sich das UTS bei den Betroffenen ganz unterschiedlich auswirkt und dass auch die Diagnose ganz unterschiedlich verarbeitet wird. Plötzlich bekamen Betroffene ein Gesicht und wurden zu Persönlichkeiten mit ganz verschiedenen Stärken, Fragestellungen und Problemen.

Endlich konnten Eltern und Betroffene in der Beratung über die Gefühle sprechen, die die Diagnose auslöst. Aus ganz Deutschland wandten sich Menschen (schwängere Frauen, Eltern, Betroffene) an die Beratungsstelle. Sie kamen persönlich oder riefen an. Das waren die GründerInnen der Regionalgruppen, die über Kliniken und Ärzte von der Beratungsstelle erfahren haben.

Durch diese Beratungsstelle konnte psychosoziale Beratung an Humangenetischen Beratungsstellen in Deutschland etabliert werden.

Ein wichtiger Meilenstein war die Herausgabe einer Informationsschrift in der die neuesten Erkenntnisse gesammelt wurden und die mit damals gängigen Vorurteilen aufräumte, nämlich:

Nielsen Johannes, Jutta Blin, Astrid Bühren und Mitglieder dänischer und deutscher Kontaktgruppen:
ULLRICH-TURNER-SYNDROM

Kontaktgruppen für Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom und deren Eltern; Eine Informationsschrift. 2. Auflage, 1989, die 1. Auflage erschien wahrscheinlich 1986

Wichtig war, dass diese Informationsschrift nicht nur Informationen über das UTS gab, sondern dass sich auch Betroffene durch kurze Geschichten und Gedichte sowie kleine Zeichnungen darstellen konnten. Dadurch wurde sichtbar, dass Betroffene weder geistig behindert noch un kreativ oder ohne ästhetisches Empfinden sind.

Durch die Forschungen des dänischen Arztes Dr. Nielsen und die Arbeit der Beratungsstelle wurde die Lebensqualität der Betroffenen (und auch ihrer Eltern) nachhaltig verbessert. Heute führen Betroffene ein weitgehend normales Leben und besonders die jüngeren Frauen und die Jugendlichen haben in demselben Maß am gesellschaftlichen Leben Anteil, wie nicht betroffene Jugendliche und Frauen.

Schon in der Beratungsstelle gab es regelmäßige Gesprächskreise und Treffen für Jugendliche, Frauen und Eltern. Das erste bundesweite Treffen fand schon 1986 statt.

Im Grunde wurde damit schon die Struktur für die heutige Turner-Syndrom-Vereinigung (kurz: die Vereinigung) gelegt.

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

Dr. Astrid Bühren machte nicht nur Lobbyarbeit für die Selbsthilfe, sondern initiierte die Gründung der Vereinigung. Im April 1988 wurde die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. gegründet, denn die Beratungsstelle wurde nur fünf Jahre von „Aktion Mensch“ (damals noch „Aktion Sorgenkind“) finanziert. Die Struktur mit den Kontaktgruppen und bundesweiten Treffen und auch das Wissen über das UTS sollten erhalten bleiben und weiter entwickelt werden.

Aus den Kontaktgruppen wurden Regionalgruppen. Das bundesweite Treffen wurde beibehalten. Inzwischen gibt es ein Treffen der RegionalgruppenleiterInnen, das Frauentreffen, das Weibertreffen (Treffen der betroffenen Mädchen und ihrer Schwestern) und das Elterntreffen, die alle einmal jährlich stattfinden.

25.08.1990, einem Monat nachdem die Beratungsstelle ihre Tätigkeit eingestellt hatte, wurde die Geschäftsstelle der Vereinigung in Nümbrecht eröffnet.

Danach begleitete Dr. Astrid Bühren die Entwicklung der Vereinigung noch ein paar Jahre als Mentorin.

2008 wurde sie Schirmherrin der Turner-Syndrom-Vereinigung. Sie hat eigene Ideen entwickelt und Projekte angestoßen:

Sie förderte die Zusammenarbeit der Turner-Syndrom-Vereinigung auf der regionalen Ebene des Deutschen Ärztinnenbundes. Bis heute haben regionale VertreterInnen der Vereinigung bei zwei Veranstaltungen einer Regionalgruppe des Deutschen Ärztinnenbundes einen Vortrag gehalten.

Durch ihre Kontakte konnte die erste Vorsitzende einen Vortrag bei der UTS-Ärztefortbildung, die am 30.11.2011 an der Frauenklinik und Poliklinik der TU München stattfand, halten.

Der Vorstand und Dr. Astrid Bühren waren zur Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises 2013 eingeladen. Dr. Astrid Bühren stellte den Kontakt zu Frau Köhler her, so dass die erste Vorsitzende kurz mit dieser sprechen konnte.

Ferner hat sie den Kontakt zur Schiermann-Stiftung hergestellt und bei der Formulierung eines Antrags mitgewirkt.

Dr. Astrid Bühren nahm aktiv 25-jährigen Jubiläum der Turner-Syndrom-Vereinigung 3.05.13 - 05.05.13 in Berlin teil und hat zusammen mit der damaligen ersten Vorsitzenden Kerstin Subtil zwei Podiumsdiskussionen zu den Themen „Das UTS im Wandel der Zeit Medizinischer Fortschritt, Aufklärung und Kommunikation“ sowie „Pränataldiagnostik Chancen und Risiken einer vorgeburtlichen Untersuchungsmethode“ moderiert.

Der Fortschritt der pränatalen Diagnostik, die an nicht-invasiven, den Fetus nicht schädigenden Verfahren, arbeitet, führt meistens zur Selektion von Feten mit chromosomalen Veränderungen. Gegenwärtig können mit dem sogenannten Bluttest (auch unter den Namen Praenatest, Panoramatest, Harmonytest auf dem Markt) Triploidie, Down-Syndrom, die Trisomien 13 und 18 sowie das UTS (Monosomie X) diagnostiziert werden.

Dr. Astrid Bühren unterstützte den Vorstand der Vereinigung bei der Erarbeitung der Stellungnahme des Vereins zum Praenatest und verteilte diese Stellungnahme persönlich auf dem Deutschen Ärztetag. Sie führte mit Prof. Zerres aus Aachen einen sehr engagierten Briefwechsel zum Thema Praenatest.

Sie ist eine Schirmherrin zum Anfassen und jederzeit offen für Fragen, Anliegen und Vorschläge.