

Dokumentation

Medium: LZ-Gesundheitsreport

Erscheinungsdatum: April 2005

Ort: überregional

verbreitete Auflage: 205.000

aktuell
Kleinwuchs
Forum Wachsen



Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom

Vorstandstreffen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V., Angelika Bock: Dritte von links, in der Mitte - Foto: Gerhard Kind

Angelika Bock ist 36 Jahre alt, Diplom-Psychologin, eine attraktive und sympathische Frau, die offen auf ihre Mitmenschen zugeht. Die Diagnose »Ullrich-Turner-Syndrom« wurde in den ersten Wochen nach ihrer Geburt gestellt. Das Mädchen realisierte schon früh, dass sie immer eine der Kleinsten ihrer Altersgruppe war. Besonders auffällig war ihre geringe Körperhöhe, wenn sie neben ihrem älteren Bruder stand, der sich zu einem 2-Meter-Mann entwickelte. Angelika wurde 1,62 Meter groß. Für eine Frau mit Ullrich-Turner-Syndrom liegt sie damit weit über dem Durchschnitt. Die mittlere Endgröße für Mädchen mit dieser Krankheit liegt bei 1,46 Meter. Die beiden Hauptkennzeichen des Ullrich-Turner-Syndroms sind Kleinwuchs und nicht funktionierende Eierstöcke.

Während der Pubertät wird der Unterschied zwischen den betroffenen Mädchen und ihren gleichaltri-

gen Freundinnen besonders auffällig. Die Fehlbildung der Eierstöcke beeinflusst das hormonelle Gleichgewicht und führt in den meisten Fällen zum Ausbleiben der Regelblutung. Angelika erfuhr im Alter von 13 Jahren, dass sie keine Kinder bekommen kann – aber nicht, was die Ursache für ihr »anders sein« war. Als erwachsene Frau hat sie gelernt, mit den Einschränkungen, die die Krankheit mit sich bringt, zu leben. Sie ist der Meinung, dass es wichtig ist, schon mit den Kindern zu reden, zu erklären, warum sie anders sind. »Wenn ihre besondere Entwicklung den Mädchen nicht erklärt wird, wirkt das unheimlich und mysteriös. Häufig entsteht dann eine Unsicherheit im Umgang mit anderen Jugendlichen.«

■ Frühe Diagnose entscheidend

Es besteht die Möglichkeit, die Mädchen bei den am stärksten empfundenen Problemen medizinisch zu unterstützen. Sowohl das Wachs-

tum als auch die weibliche Entwicklung können durch eine Hormontherapie angeschoben werden. So kann die körperliche Reife der oft sehr kindlich erscheinenden jungen Frauen gefördert und der als Mangel empfundene Unterschied zu den Gleichaltrigen weitgehend ausgeglichen werden. Allerdings sollte so früh wie möglich die Diagnose gestellt und über eine geeignete Therapie nachgedacht werden. Eine Hormontherapie muss rechtzeitig beginnen, um erfolgreich zu sein.

:::Informationen:::

Weitere Informationen bei: Forum Wachsen, Yvonne Knittel, Telefon: 089-89 45 78 40

Kontakt Selbsthilfe: Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V., Beratungstelefon: 049 32-93 53 52, E-Mail: beratung@turner-syndrom.de

BKMF: Telefon: 04 21-50 21 22, E-Mail: info@bkmf.de

12

LZ-Gesundheitsreport | Ausgabe 04/2005