



www.turner-syndrom.de

**Chronik der Turner-Syndrom-
Vereinigung Deutschland e. V.
1988-2008**



**Eine Chronik zum 20-jährigen Bestehen der
Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. 1988-2008**

von **Christiane**

Grußwort von Dr. med. Astrid Bühren, Schirmherrin	Seite 4
Grußwort Kerstin Subtil, 1. Vorsitzende	Seite 5
Vorwort	Seite 6
Was ist das Ullrich-Turner-Syndrom?	Seite 7
Historische und medizinische Aspekte	Seite 7
Vorgeschichte	Seite 8
Entwicklungen	Seite 9
Schlusswort	Seite 15
Referenten und Referentinnen	Seite 16
Anhang I Vorstände	Seite 18
Anhang II Regionalgruppen	Seite 18
Anhang III Zeittafel	Seite 19
Quellen und Literatur	Seite 25
Anhang IV Corporate Design von Marlis Stempel	Seite 27
Anhang V Weibertreffen, Website, Orgatreffen von Bettina von Hanffstengel	Seite 29
Impressum	Seite 31



Dr. med. Astrid Bühren, Kinderärztin Frau Dr. med. Ullrich, Angela
Das hintere Foto zeigt Professor Dr. med. Otto Ullrich.



Frau Dr. med. Astrid Bühren und Frau Dr. med. Ullrich im Hörsaal

Aortenverengung und Hufeisenniere)

- Lymphödem bei Neugeborenen und Erwachsenen an Händen und Füßen
- Mittelohrentzündung im Kindesalter
- oft besonders viele und / oder besonders große Leberflecken

- Flacher, schildförmiger Thorax
- Im Nacken heruntergezogener Haaransatz
- Pterygium colli, eine flügelartige Hautfalte am Hals

Kleinwuchs, durchschnittliche Erwachsenengröße von circa 145 cm, wobei die Körpergröße durch die Gabe von Wachstumshormonen erhöht werden kann.

- Ausbleiben der Menstruation, welche durch Hormongaben in den üblichen Zyklus gelenkt werden kann.
- Ausbleiben der spontanen Entwicklung der sekundären Geschlechtsmerkmale (Brust, Fettverteilung), was durch die Gabe von weiblichen Geschlechtshormonen verändert werden kann.
- Erhöhtes Osteoporose-Risiko³

Vorgeschichte

Stellen wir uns folgende Situation vor: wir haben eine Tochter. Sie ist auf den ersten Blick gesund, aber sie ist auffällig, irgendetwas stimmt nicht. Ein Arzt sagt uns: Bei Ihrer Tochter liegt eine Chromosomenveränderung vor, es handelt sich um das Ullrich-Turner-Syndrom. Was geht jetzt in uns vor? Haben wir eine behinderte Tochter? Entwickelt sich das Kind „normal“? Was ist jetzt zu tun? Auf die Frage nach den Konsequenzen kann der Arzt nur unzureichend Auskunft geben. Damit stehen wir vor dem Problem: wir brauchen Informationen. Weiter erfahren wir: unsere Tochter wird klein bleiben. Die spontane Pubertätsentwicklung bleibt aus. Kinder wird sie keine bekommen können. Schädigungen an Herz und Niere, ein auffälliges Äußeres, mangelnde Intelligenz sind zu erwarten. Wir kommen zu dem Schluss: unsere Tochter muss schwer behindert sein. Wir werden uns das ganze Leben um sie kümmern müssen. Diese drastische und überspitzte Eingangsszene zeigt mehrere Probleme auf: Die Diagnose ist für Eltern wie Betroffene ein Schock, mit dem unterschiedlich umgegangen wird. Durch persönliche Erfahrung, zahlreiche Freundschaften mit Betroffenen, aber auch in Gesprächen mit Eltern betroffener Mädchen erscheint mir eines als das Hauptproblem: fehlende Information insbesondere bei Ärzten und Ärztinnen, Vorurteile und mangelnde Aufklärung. Auch meine Eltern standen vor der schwierigen Situation,

nach der Diagnose angemessene und vor allem zutreffende Informationen zu erhalten. Anfang und Mitte der 1980er Jahre gab es die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland noch nicht. Man verwies uns an die Universitätsklinik Heidelberg. Hier entstand der Kontakt zu Dr. med. Astrid Bühren, die gemeinsam mit der Pädagogin Jutta Blin in der Beratungsstelle des Instituts für Humangenetik der Universität des Saarlandes in Homburg/Saar arbeitete und speziell Betroffene mit UTS und später Menschen mit Klinefelter Syndrom betreute. Warum bestand dort beim Institutsleiter Prof. Dr. med. Klaus Zang ein so reges Interesse am Ullrich-Turner-Syndrom? Dies geht auf den tragischen Suizid einer 16-Jährigen zurück, die Jahre zuvor die Diagnose UTS erhalten hatte.

Die Ärztin und die Pädagogin leisteten Pionierarbeit, was ohne Übertreibung gesagt werden kann. Dabei ergänzten sich beide sehr gut, da sie aus unterschiedlichen Fachrichtungen kamen, was der Arbeit wertvolle Impulse gab. Die bekannten Fälle wurden zusammengetragen, Fachliteratur musste gesichtet werden. Auch Ärzte und Ärztinnen hatten durch abstrakte Darstellungen in der Fachliteratur keine richtige Vorstellung von Mädchen und Frauen mit dem UTS. Neun Monate lang rangen die beiden gemeinsam mit dem Institutsleiter um finanzielle Mittel für das Projekt. Die Aktion Sorgenkind übernahm schließlich die Finanzierung der zwei akademischen Teilzeitstellen und einer Sekretärinnenstelle. Fünf Jahre lang, bis zum Sommer 1990, unterstützte die „Aktion Sorgenkind“ das Projekt. Nun wurden Betroffene und ihre Familien eingeladen, woraus Frauen- und Jugendgruppen entstanden. Es fanden regelmäßig Gesprächskreise, Vorträge und Elterntreffen statt. Erst im Laufe der Zeit entstanden weitere Elterngruppen, 1986 fand ein erstes bundesweites Treffen statt. In Heidelberg gab es seit 1988 eine Elterngruppe. Im April 1988 konnte schließlich der Verein gegründet werden. Mit dem Modellprojekt in Homburg konnte dazu der Grundstein gelegt werden. Bundesweit entstanden Frauengruppen, die ersten Regionalgruppen fanden zusammen, mit der Kontaktwunschkartei entstand ein bundesweites Netzwerk. Ein Auszug aus dem Vorwort der ersten Ausgabe der Vereinszeitschrift „Nesthäkchen“ 1989 verdeutlicht nochmals, wie spannend und wegbereitend die Anfangszeit war: „Die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom hat bei jedem die unterschiedlichsten Reaktionen hervorgerufen. Vielen ist jedoch gemeinsam, daß sie über das Ullrich-Turner-Syndrom Informationen haben

wollen. Dies ist auf verschiedene Art und Weise möglich. Manch einer ist mit einer einmaligen Information zufrieden, andere hingegen suchen den Kontakt und den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Dieser Erfahrungsaustausch ist in einer Selbsthilfegruppe möglich. (...) Der Verein hat sich unter anderem zur Aufgabe gemacht und auch in einer Satzung festgeschrieben, den Aufbau von regionalen Gruppen [voranzutreiben]. Hierbei spielt es keine Rolle, ob dies auf Initiative Betroffener oder in Zusammenarbeit mit einer Klinik geschieht.“ Nach der Darstellung der Vorgeschichte möchte ich nun auf die Entwicklung des Vereins eingehen. Dabei möchte ich chronologisch vorgehen und die wichtigsten Ereignisse in vier Teile gliedern. Damit beschreibe ich im ersten Teil die Jahre 1988 bis 1992, im nächsten die Jahre 1993 bis 1997, im dritten Teil die Jahre 1998 bis 2002 und zuletzt die Jahre 2003 bis 2007.

A) Die Jahre 1988 bis 1992

Am 17. April 1988 wurde der Verein in Homburg/Saar in einer Gründungsversammlung ins Leben gerufen. Der Verein erhielt den Namen Deutsche Ullrich-Turner-Syndrom Vereinigung e.V. In der Anfangszeit des Vereins musste es vor allem darum gehen, betroffenen Frauen und Mädchen und auch deren Familien eine Anlaufstelle zu bieten. Hierbei waren – und das ist bis heute so – die primären Ziele, Vorurteilen entgegen zu wirken, aufzuklären und ein Forum des Austausches und der Information zu bieten.

Ende des Jahres 1989 erschien die erste Ausgabe der Vereinszeitschrift unter dem Namen „Nesthäkchen“. Die ersten Redakteurinnen waren Gisela Schwertner und Marlis Stempel. In „Nesthäkchen“ waren Erfahrungsberichte, medizinische Informationen, Berichte der Regionalgruppen, Buchtipps, Termine und zahlreiche weitere Informationen enthalten. 1991 wurde die Vereinszeitschrift umbenannt. Der neue Name war und ist bis heute „Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten“.

Bei Veranstaltungen wie dem Selbsthilfetag am 21. Oktober 1989 konnten die Frauen mit einem Informationsstand auf sich aufmerksam machen und Informationsmaterial an medizinisches Fachpersonal und an Beratungsstellen weitergeben. Auch bei Ärzten und Ärztinnen bestand zu dieser Zeit noch hoher Informationsbedarf. Mit dem neu gegründeten Verein änderte sich auch die Wahrnehmung des Ullrich-Turner-Syndroms. Dies konnte auch durch zahlreiche Interviews mit dem Vorstand oder

Mitgliedern in den Medien erreicht werden. Studien und Untersuchungen vor allem im Zusammenhang mit der Gabe von Wachstumshormonen oder auch psychologischen Fragen konnten entwickelt und ausgeweitet werden. In dieser Zeit entstanden auch zahlreiche Regionalgruppen in München, Essen, Bonn, Kamp-Lintfort oder Stuttgart. Dies sind nur einige Beispiele für zahlreiche Regionalgruppen, die zum großen Teil auch heute noch bestehen. Die Reisen nach Kanada im Mai 1988 und nach Dänemark im September 1989 zu internationalen Kontakttreffen belegen auch die internationalen Verbindungen der Vereinigung, die von Beginn an bis heute gepflegt werden. Diese brachten wertvolle Erfahrungs- und Tätigkeitsberichte der unterschiedlichsten Länder für die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. Hierzu möchte ich einen Ausschnitt aus einem bemerkenswerten Reisebericht von Sigrid Vogel aus der ersten Ausgabe des Nesthäkchens bringen:

„Nachdem wir nun im Mai 1988 zusammen in Kanada waren, stand für den September schon das nächste große Ereignis an. Die Dänische Turner-Syndrom Vereinigung hatte zum ersten internationalen Kontakttreffen (...) eingeladen. (...) Das Programm der beiden Tage enthielt verschiedene Themen, von In vitro-Fertilisation, Herzfehler bis zu verschiedenen Graphiken über die Abtreibungsraten bei pränataler Diagnose. (...) Als besonders herausragende Person dieser Konferenz kann man wohl Professor Dr. med. Johannes Nielsen betrachten. Er war durch seine Art der ruhende Pol über diese beiden Tage und hatte alles wohl organisiert. Man merkte auch, dass die Dänische Turner-Syndrom Vereinigung dadurch, dass sie am längsten besteht, auch am weitesten in ihrer Entwicklung ist.“

Die dänische Informationsbroschüre diente als Vorbild für die erste deutschsprachige Broschüre, die aus dem Englischen übersetzt und ergänzt und von der Firma Kabi Vitrum finanziert wurde. Die Pharmafirmen zeigten erst mit der Zeit wachsendes Interesse am Ullrich-Turner-Syndrom. Die Wachstumshormontherapie wurde etabliert, was auch für Pharmafirmen interessant wurde. Die Medikamente wurden zunächst nur im Rahmen von Studien zugelassen. Die Freigabe erfolgte schließlich Anfang der 1990er Jahre. Man muss auch bedenken, dass die Medikamente zur dieser Zeit mehrere tausend D-Mark kosteten.

Trotz des Endes des Modellprojektes von Jutta Blin und Dr. med. Astrid Bühren am Institut für Humangenetik der Universität Homburg/Saar im

³ Die obigen Merkmalsbeschreibungen habe ich übernommen aus: www.turner-syndrom.de, weitere Literaturangaben und Informationen finden Sie unten in Quellen und Literatur