

magazin der

turner-syndrom-vereinigung deutschland e.v.

2.2004 ullrich-turner-syndrom-nachrichten

einsam-zweisam

Steckbrief der gesunden Ernährung

Hormone in den Wechseljahren?

Single und glücklich dabei?

Nachrichten vom Vorstand

ELVAREX®

Unverzichtbar bei der
Behandlung des Lymphödems.

Neu!

ELVAREX auch
in Schwarz

- Effiziente Kompression für jeden Patienten.
- Angenehmer Tragekomfort durch luftdurchlässiges, atmungsaktives Gestrick.
- Individuelle Passform durch Maßanfertigung und Flachstricktechnik mit Naht.

Wünschen Sie weitere
Informationen zu JOBST ELVAREX?

JOBST Infoline 0 28 22-6 07-0



Beinversorgung

JOBST GmbH • 46446 Emmerich
A company of BSN medical

Kompetenz in Kompression

JOBST®

Das Syndrom wurde nach dem amerikanischen Arzt Henry Turner und dem deutschen Kinderarzt Otto Ullrich benannt. Das Ullrich-Turner-Syndrom ist eine Fehlverteilung oder strukturelle Veränderung der Geschlechtschromosomen, von der nur Mädchen, bzw. Frauen betroffen sind und tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1:2500 Geburten auf.

Wer wir sind. Was wir tun.

Eines der beiden Geschlechtschromosomen (XX) fehlt durchgehend oder nur in einem Teil aller Körperzellen, oder aber das zweite X-Chromosom ist strukturell verändert. Das Ullrich-Turner-Syndrom kann nicht ererbt werden. Die verursachenden Faktoren sind noch unbekannt. Die Auswirkungen können individuell sehr verschieden sein. Die Leitsymptome sind der Kleinwuchs (im Durchschnitt etwa 1,47m) und die Unfruchtbarkeit aufgrund einer zu geringen Entwicklung der Eierstöcke. Hier ist eine Behandlung mit Wachstumshormonen und Östrogenen möglich. Dazu können weitere, heute behandelbare Probleme kommen (Herzfehler, sogenanntes Flügelfell, Nierenprobleme, Lymphödeme).

Betroffene Mädchen und Frauen sind normal intelligent und können ein eigenständiges Leben führen, zu dem in vielen Fällen heute auch eine Partnerschaft gehört. Psychische Probleme im Sinne eines geringeren Selbstwertgefühls, Unsicherheit im Umgang mit dem eigenen Körper und ähnliches sind nicht selten, aber kein unvermeidbares Schicksal. Der Kontakt mit anderen Betroffenen oder auch professionelle Beratung kann dabei weiter helfen.

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. macht es sich zur Aufgabe, betroffenen Mädchen, Frauen und Schwangeren, die von der Diagnose erfahren haben, zu helfen. Durch Erfahrungsaustausch und Aufklärung machen wir Schwangeren Mut, das Kind mit Ullrich-Turner-Syndrom auszutragen. Wir geben der Behinderung ein Gesicht. Wir wollen Vorurteile abbauen, Informationslücken schließen und das öffentliche Interesse wecken. Das Ullrich-Turner-Syndrom darf nicht länger ein Abtreibungsgrund sein. Wir finden, dass wir als Betroffene sehr gut mit der Behinderung leben können.

Wir sind eine gemeinnützige, ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation. Wir finanzieren uns ausschließlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge. Deswegen freuen wir uns, wenn Sie unsere Arbeit durch Spenden etc. unterstützen. Unsere Kontaktadressen finden sie im Impressum.



Bettina

Marlis Stempel	7	Editorial
Eva	8	Steckbrief der gesunden Ernährung
Angelika Bock	9	Vortrag Dr. Sabine Fischer „Hormone in den Wechseljahren?“
Angelika Bock	10	Vortrag Dr. Dieter Hinze „Habt Mut, Konflikte offen auszutragen!“
Anja	11	Regionalgruppentreffen Münster-Osnabrück
	12	Impressionen vom Jahrestreffen Oberwesel
Marlis Stempel, Ernst-Walter Müller	15	Selbsthilfetag Duisburg
Barbara	17	Single oder Partnerschaft?
Kerstin Subtil	19	Single und glücklich dabei?
Eva	21	Mein Leben als Single
Barbara Keller	23	Der „Menschenschlag Single“
Eva-Maria	24	„Es geht schon irgendwie weiter. Du bist nicht alleine.“
Marlis Stempel	25	Literatur zum Thema
Anne, Bettina v. Hanffstengel u. a.	26	Zum Weibertreffen. Ein Puzzle
	30	Nachrichten vom Vorstand
	31	Leserbriefe
Melanie Becker-Steif	32	Informationen von der Geschäftsstelle
	32	Veranstaltungen
	33	Dank an Spender und Sponsoren
	34	Adressen
	35	Impressum
Simone	36	Einsamkeit

Mit den Abkürzungen UTS, TS, XO und auch mit Turner-Syndrom ist immer das Ullrich-Turner-Syndrom gemeint. Die weibliche Form wird nur benutzt, wenn ausschließlich Frauen gemeint sind. Bei Begriffen, wie zum Beispiel Ärzte, wird auf die zusätzliche Angabe der weiblichen Form verzichtet. Die Ärztin ist also mit eingeschlossen.

Das Titelbild zeigt Sandra Dammerman und Katharina Kosobek.



Marlis Stempel, Duisburg

Für das Schwerpunktthema „einsam-zweisam“ habe ich mich auf die Suche gemacht nach dem typischen Single. Rasch wurde mir klar, dass es den typischen „Single“ nicht gibt, wie ich ihn mir vorgestellt hatte, allein lebend, ohne Partner. Einzelgänger dürften selten zu finden sein. Wie also sollte ich ihn beschreiben? Zumal visualisieren zu einem Titelbild? Vorschläge holte ich mir aus meiner Verwandtschaft ein. Die kamen auch prompt: Ich sollte den „Single“ darstellen durch einen Storch, der einen Frosch frisst oder durch ein Einzelbett. Der Storch ist ein sehr partnertreues Wesen. Diese Betrachtung schied also aus. Das Einzelbett - „aber bitte ein sehr schönes“ schied auch aus, weil doch der „Single“ die Sehnsucht nach einem Doppelbett offen zugeben würde. Da gibt es noch die Möglichkeit, ein Spiel darzustellen, das auch alleine gespielt wird. Dazu fällt mir das kräftezehrende „Squash“ ein, bei dem man einen Ball mit einem Schläger gegen eine Wand donnert und ihn mit dem Schläger wieder auffängt. Aber dabei ist der „Partner“ eine Wand. Mir wurde also klar, so ganz alleine lebt keiner. Auch bei der Suchmaschine Google wurde ich fündig. Da gibt es einschlägige Homepages, die ich zur Partnersuche nutzen kann, sie heißen „single.de“, „single-treff.de“, „single-dasein.de“. Ich kann mich medial groß in Szene setzen, wenn ich mich zu einen der Talkshows für Single melde. Es gibt „Single-Partys“, „Single-Treffs“, „Single-Clubs“. Der Single hat jede Möglichkeit, Freunde oder Partner zu suchen und zu finden.

Barbara Keller hat in ihrem Beitrag festgestellt, dass die Industrie mit ihren Produkten und Portionen sich schon auf den „Single“ eingestellt hat. Auch sah sie viele Facetten und Gründe für den „Menschenschlag Single“. Eva-Maria betont die Vor- und Nachteile ihres Single-Lebens und wünscht sich einen, der sagt: „Du bist nicht alleine.“ Kerstin Subtil und Barbara können von ihren Erfahrungen als Single und in der Partnerschaft berichten. Die Berichte sind sehr persönliche Resümees. Ich danke den Autorinnen für ihre Offenheit.

Diesmal haben wir in dieser Ausgabe den kompletten Bericht vom Weibertreffen veröffentlicht. Wir wollen insbesondere darauf aufmerksam machen, dass es sich lohnt, das „Weibertreffen“ zweimal im Jahr stattfinden zu lassen und bitten dazu um Ihre finanzielle Unterstützung. Das Layout der letzten Ausgabe ist mündlich viel gelobt worden. Ich gebe das Lob gerne weiter an Lisa Eppinger, die Layouterin. Eine kleine Änderung zum letzten Layout gibt es. Den Fließtext haben wir nach einigen Bedenken wieder in die geltende Rechtschreibung gesetzt. Die Norm der Groß- und Kleinschreibung hat sich offensichtlich zu sehr in den Köpfen festgesetzt. Ich selber merkte beim Schreiben von Texten, wie sehr bei mir die Groß- und Kleinschreibung im Kopf verankert ist. Die Kleinschreibung wird nun ausschließlich in Verbindung mit Logo und Informationszeile im Impressum, sowie bei den Rubrikennamen erhalten bleiben. Leider ist mir bei der letzten auch ein Fehler unterlaufen. Auf der letzten Seite fehlt die erste Zeile des Gedichtes von Jutta Blin: „Du bist die Autorin deines Lebensromans“, sie ist einzufügen. Angelika Bock hat in dieser Ausgabe die Referate von Dr. Dieter Hinze und Dr. Sabine Fischer zusammengefasst. Die nächste Ausgabe beschäftigt sich weiter mit den Wechseljahren, aber wir sind auch dankbar für Berichte und Fotos zu anderen Themen zum Bei-spiel Erfahrungen mit sportlichem Training. „Wir klappt es mit den Muckis? Was sind Eure Lieblingssportarten?“

Die Stuttgarter Gruppe traf sich zu einem 3-stündigen Ernährungsseminar. Zur passenden Ernährung gibt es einen bekannten Spruch: Esse morgens wie ein Kaiser, mittags wie ein König, abends wie ein Bettler. Dies bedeutet morgens den Tag mit einem ausgewogenen Frühstück (Joghurt, Müsli, Obst) zu beginnen. Für ein ausgiebiges Frühstück sollte immer genügend Zeit eingeplant sein. So fängt der Tag am besten an.

Steckbrief der gesunden Ernährung von Eva

Unsere tägliche Ernährung setzt sich zusammen aus

Wasser mindestens 2 Liter zur Entgiftung und Wärmeregulation

Kohlehydrate 50 - 60 % als Energielieferant Bedarf liegt bei ca. 2000 kca. 275 - 300 g enthalten in Getreideprodukten, Nudeln.

Eiweiß zum Muskelaufbau, für die Haut: 60 - 75 g bei 2000 kca. enthalten in Fleisch, Käse u. ä.

Fett 20 - 30 % als Geschmacksverstärker und Energiespeicher 55 - 65 g bei 2000 kcal.

Ballaststoffe 20 - 30 g für bessere Verdauung. Vorhanden in Obst, Gemüse, und Getreideprodukten.

Vitamine haben Schutzfunktion, Mineralstoffe dienen der Enzymfunktion, Bedarf je nach Mineralstoff unterschiedlich.

Aufgeteilt wird unsere tägliche Ernährung in folgende Gruppen

1 Getränke 2 - 3 Liter Wasser

2 Obst 200 - 300 g

3 Gemüse, Hülsenfrüchte 300 g

4 Milch, Milchprodukte zum Beispiel 1/4 Liter fettarme Milch, 2 Scheiben Käse

5 Fisch, Fleisch, Eier zum Beispiel 1 - 2 Portionen Fisch pro Woche, 2 - 3 Portionen Fleisch pro Woche,

3 Eier pro Woche

6 Reis, Getreide, Kartoffeln, Getreideprodukte 300 g

7 überwiegend pflanzliche Fette mit mehrfach ungesättigten Fettsäuren, kalt gepresste Öle aus Disteln, Oliven, Sonnenblumenkernen, Zucker in Form von Fruchtzucker im Obst

Einige von uns leiden unter Gewichtproblemen. Hier sind einige Tipps zur Gewichtsreduktion: macht keine Diät, esst einfach weniger, vor allem süße Limonaden, Süßigkeiten und gehärtete Fette weglassen. Treibt mehr die Sportart, die Euch Spaß macht. Auch zählen schwarzer Tee und Kaffee nicht zu den optimalen Getränken, da sie dem Körper Wasser entziehen. Das Wichtigste ist eine schmackhafte, ausgewogene Ernährung, gut verteilt auf 5-6 kleine Mahlzeiten, damit kein Hungergefühl aufgrund von Stress und Frust entsteht. Dies erreiche ich z. B. mit Zwischenmahlzeiten in Form von Obst-Cocktails mit Früchten der Saison z. B. Erdbeeren oder Kirschen oder klein geschnittenem rohen Gemüse wie z. B. Paprikastreifen. Wasser sollte immer zwischendurch getrunken werden. Ich weiß, all dies ist nicht immer leicht umzusetzen. Vielleicht klappt es ja als Versuch am Wochenende, im Urlaub oder an freien Tagen.

Referat Dr. Sabine Fischer:

Hormone in den Wechseljahren?

zusammengefasst von Angelika Bock

Im Vortrag von Dr. Sabine Fischer ging es vor allem um den Einfluss der Östrogene auch auf innere Organe, das Herz-Kreislauf-System, die Haut, die Haare und die Psyche. Bekannt sind ja die Probleme mit erhöhten Leberwerten. Die Ursachen sind nach Dr. Fischer noch nicht geklärt. Die Verwendung von Gel und Pflaster kann schon eine Verbesserung bringen, da hier ein Stoffwechsel über Magen und Leber wegfällt.

Dr. Fischer trug mehrere Studien vor, in denen die Nachteile der Östrogen-Behandlung zumindest im Alter um die Menopause herum überwogen haben: zum Beispiel das Risiko für Brustkrebs stieg an. Die Vorteile eine Behandlung über die Menopause hinaus konnten hier nicht belegt werden. Unstrittig ist jedoch eine Substitutionstherapie vom Jugendalter an bis zum Alter der natürlichen Menopause. Hier kann es größere individuelle Unterschiede geben und eine generelle Festlegung eines Alters, in dem die Behandlung abgebrochen werden sollte, gibt es nicht. Dr. Fischer empfiehlt folgende jährliche Routineuntersuchungen: Body Mass Index, Blutdruck, Schilddrüse, Lipidprofil, Blutzucker, Echokardiographie, Knochendichte-Messung, Leber- und Nierenfunktion, Audiogramm. Für die Knochendichte-Messung ist eine CT-Aufnahme der Hüfte hier deutlich günstiger als eine Ultraschallaufnahme der Hand. Nach Dr. Fischer gibt es im internistischen Bereich nur wenig Unterschiede zwischen verschiedenen genetischen Varianten des Turner-Syndroms. Schließlich wurde uns noch das 4-S-Programm vorgestellt.

Schmackhaft Die Ernährungspyramide hat sich geringfügig verändert. Es wird heute empfohlen, die Kohlehydrate zu reduzieren. Die Bedeutung der Flüssigkeitszufuhr, auch die der Milch, wird erhöht.



Sport/Spaß Vor allem zur Osteoporose-Prophylaxe ist eine Mischung aus 2/3 Ausdauertraining und 1/3 Krafttraining zu empfehlen. Ich sollte mich bei der Bewegung noch unterhalten können und es sollte Spaß machen. Also nicht mit Gewalt und verkrampft trainieren, sondern in kleineren Dosen aber regelmäßig!

Stressfrei sehr zu empfehlen sind Entspannungsübungen jeder Art.

Sicher Impfungen rechtzeitig auffrischen: Tetanus, Diphtherie, Polio, Hepatitis.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass wir auch im Alter der Menopause sicher mit und ohne Östrogene einiges für unsere Gesundheit und unser Wohlbefinden tun können – eben auch für unsere Knochen. Wenn Nebenwirkungen zu groß werden, kann ein Rausschleichen aus der Therapie mit Steroidhormone mit ca. 50 Jahren eine Alternative sein.

Literatur Gesund durch die Wechseljahre. Ein Ratgeber für Frauen in den Wechseljahren. Sonderdruck aus der „Zeitschrift Gesundheit“ zum Thema Hormontherapie. Urs-Freund-Verlag, 2002. Zu bestellen beim Urs-Freund-Verlag, Am Bühl 16-18, 86926 Greifenberg, mit dem Stichwort „Gesund durch die Wechseljahre“ Quelle: „Zeitschrift Gesundheit“ 09/2002 S. 14-16. Erklärt gut die Situation der Frauen in den Wechseljahren und berücksichtigt dabei die neueren Studien zur Hormontherapie aus den USA. Pro Hormone: Dr. med. Barbara Fervers-Schorre: Hormone - neue Lebensfreude und Energie. Wie Sie Ihren Hormonspiegel in Balance bringen. Pflanzliche Mittel, Ernährung, Hormonpräparate. Gräfe & Unzer 3. Aufl. 2002. GU Ratgeber Gesundheit)

Wechseljahre – kein Abschied von der Weiblichkeit. Herausgegeben von Prof. Dr. med. Elisabeth Merkle, Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe und Dr. med. Kirsten Westphal, Medizjournalistin. Organon GmbH. Eine Patientenbroschüre, die umfassend über die Probleme und die Therapiemöglichkeiten informiert. Darin ist auch ein Fragebogen für Frauen, die die Hormonersatztherapie abgesetzt haben. Er kann als Gesprächsgrundlage beim Frauenarzt dienen.

siehe auch: www.wechseljahre.com

„Habt Mut, wo notwendig, Konflikte offen auszutragen.“

der Workshop "Konflikte" von Dr. Dieter Hinze, ein Bericht von Angelika Bock

Dr. Hinze ist ja inzwischen vielen bekannt, vor allem aus den Partner-Workshops. Es war auch für mich zu merken, dass er uns inzwischen auch immer besser kennt. Die Teilnehmerinnen-Gruppe war eine bunte Mischung: Betroffene, Partner von Betroffenen, Eltern – alle waren vertreten. Hier zeigt sich auch durch die große Zahl der Teilnehmenden, dass ein Thema angeboten wurde, das zwar für viele Betroffene besonders schwierig ist, aber für wirklich alle Menschen im Alltag durchaus immer wieder relevant. Für mich als Fachfrau war es sehr spannend zu sehen, mit welchen Mitteln Mensch dieses Thema auch in einer so großen Gruppe angehen kann. Und natürlich musste ich mich hier und da durchaus an meine eigene Nase greifen und auch meine Konfliktlösungsstrategien noch einmal unter die Lupe nehmen.

Inhaltlich wurde zunächst miteinander erarbeitet, was genau unter „Konflikt“ zu verstehen ist, welche Formen von Konflikten es gibt, welche inneren Prozesse bei einem Konflikt ablaufen, warum Konflikte eskalieren und welche Möglichkeiten der Konfliktbewältigung bzw. Lösung es gibt. Hier die von Dr. Hinze gegebene Definition von Konflikt: „Ein Konflikt zeichnet sich durch das Bestehen einer Unvereinbarkeit bzw. Gegensätzlichkeit von Wahrnehmungen, Gedanken, Bewertungen, Interpretationen, Interessen, Absichten, Handlungen etc. aus. Dabei ist entscheidend, dass wenigstens eine Partei meint, von der anderen in irgendeiner Weise beeinträchtigt zu werden.“ Es kann sowohl äußere Konflikte mit anderen Menschen als auch innere Konflikte zwischen verschiedenen Impulsen in mir selbst geben.

Ich greife hier nur wenige wichtige Aspekte aus den Übungen im Workshop heraus. Es ist hier sicher nicht der Ort, um auf alle genannten Themen im Detail einzugehen – zumal gerade bei diesem Thema Lösungen immer auch sehr individuell zu erarbeiten sind. Bei Interesse kann ich gerne das Skript von Dr. Hinze zusenden und stehe auch als Fachfrau für Fragen zu diesem Thema gern zur Verfügung.

Ein ganz häufig genannter Punkt war, dass oft ein offener Konflikt aus Unsicherheit vermieden wird mit der Konsequenz, dass es ein „kalter“, schwelender Konflikt bleibt und keine wirkliche Lösung gefunden wird. Vermeidung ist also hier sicher keine wirklich gute Alternative. Die Botschaft ist also: Habt Mut, wo notwendig, Konflikte offen auszutragen! Natürlich kommt es dann noch ganz entscheidend auf das „wie“ an: Hier wurde deutlich, dass das größte Problem während eines Konflikte ist, nicht ausschließlich aus dem Gefühl – oder genauer dem intensiven Affekt, bei dem es keine Verbindung mehr zum rationalen Denken gibt – zu reagieren. Hier ist es hilfreich, die Ratio „einzuschalten“ und das jeweilige Problem aus verschiedenen Perspektiven zu betrachten – vielleicht auch den anderen Menschen einmal aus verschiedenen Blickwinkeln. Hier ist für eine gute Lösung das Zuhören sehr wichtig, das gerade in Konfliktsituationen sehr schwer sein kann.

Was mögliche Lösungen betrifft, so ist sicher die wünschenswerteste Lösung eine partnerschaftliche: Ein Kompromiss, bei dem am Ende beiden Beteiligten gleichermaßen Rechnung getragen wird und beide Gewinner sind. Das ist natürlich hier schön und leicht geschrieben, im Alltag aber sicher oft nur schwer zu erreichen. Trotzdem möchte ich hier einfach Mut machen, für sich selbst einen guten Umgang mit Konflikten zu finden. Das lohnt sich schon deshalb, weil dadurch die eigene Lebensqualität und die Beziehungen zu anderen Menschen verbessert werden. Ein gemeinsames Ringen um eine gute Lösung kann am Ende sogar verbinden.

Regionalgruppentreffen Münster-Osnabrück

ein Bericht von Anja

Wir trafen uns bei Pro-Familia. Unsere zwei Referentinnen hatten wieder alles nett vorbereitet. Als wir dann um 15 Uhr alle vollzählig waren, saßen wir in einer kleinen Runde bei Gebäck, Kaffee und Kuchen. Jede hat etwas über sich und seine momentane Situation erzählt. Eine Stunde war schnell vergangen.

Danach haben wir Gipsmasken gemacht. Wir taten uns zu zweit zusammen und wechselten uns ab. Ich war zuerst dran. Ich persönlich konnte mich bei laufender Musik ganz gut entspannen. Als ich an der Reihe war, meine Partnerin einzugipsen, war das schon erst ein ganz komisches Gefühl, da ich so etwas noch nie gemacht habe. Aber ich gewöhnte mich schnell daran und dann lief alles wie von selbst. Mir hat es Spaß gemacht. Bei den anderen ging auch alles ganz lustig zu. Manche haben ihre Masken mit Glitzerfarbe verziert. Unsere Referentinnen standen uns mit Rat und Tat zur Seite. Leider ging die Zeit schnell herum. Wir sind nicht mehr dazu gekommen, unsere Masken weiter zu verschönern. Das wollen wir beim nächsten Treffen tun. Darauf bin ich jetzt schon gespannt. Alle Masken sind gut geworden. Man konnte im Einzelnen gut erkennen, welche Maske zu wem passt.

Zuletzt haben wir dann noch einen Kreis gemacht. Es wurden zwei gewählt und einer musste sich in die Mitte setzen. Dabei ging es darum zu üben, sich durchzusetzen. Derjenige, der in der Mitte war, musste seinen Partner dazu bringen, in die Mitte zu kommen. Er musste solange mit guten Argumenten auf ihn einreden, bis er sich dazu bereiterklärte. Aber das klappte nicht ganz, so dass die anderen aus der Gruppe sich daran beteiligen durften. Am Ende wurde dann doch ein wenig körperlich nachgeholfen. Dabei sollte der Partner merken, dass man nicht immer mit allem durchkommt. Er kann nicht immer auf sein Recht bestehen.

Es ist nicht immer einfach, sich durchzusetzen. Vor allen Dingen die richtigen Worte zu finden, ist nicht einfach. Ich denke, dass viele von uns Probleme mit dem Durchsetzungsvermögen haben. Ganz besonders auch im Beruf. Deswegen ist diese Übung ganz wichtig.



Impressionen vom Jahrestreffen 2004 in Oberwesel



Showtanz war am Abend angesagt



Wir genießen die Sonne



Müde nach der Vorstandswahl



Gespräche auf der Burg Oberwesel



Ingrid Miko und Gabi Scheuring



Für Kinderbetreuung ist gesorgt



Antje

Marlis Stempel,
Duisburg

Kerstin

Selbsthilfetag Duisburg

ein Bericht von Marlis Stempel und Ernst-Walter Müller

Die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Duisburg unter Leitung von Herrn Ernst Walter Müller von der neu eingerichteten Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg organisierte den 3. Selbsthilfetag mitten in der Duisburger City in Verbindung mit den Duisburger Umwelttagen. Der Stand der Ullrich-Turner-Syndrom-Vereinigung war gut besucht. Ingrid Bullerjahn, Kerstin Kohlbacher, Antje Angermüller und Marlis Stempel beantworteten Fragen zum Ullrich-Turner-Syndrom. Der genetische Hintergrund war den meisten Fragestellern ein Buch mit sieben Siegeln, so dass wir hauptsächlich die Symptome erläuterten. Unsere Gruppe hatte zum ersten Mal ein Plakat im neuen Corporate Design, das im Eingangsbereich des Zeltes gut sichtbar war. Wir verweisen auf dem Plakat unter anderem auch auf unsere Forderung, dass das Ullrich-Turner-Syndrom kein Grund zu Abtreibung sein darf. Die meisten Fragesteller wunderten sich, warum Kinder mit Ullrich-Turner-Syndrom überhaupt abgetrieben werden, wenn doch die medizinische Versorgung so gut ist, bzw. aus medizinischer Sicht kein Grund dafür besteht. Wir konnten auch eine Infokarte verteilen, auf dem die Leitsätze unseres Vereins zu lesen sind. Unsere Vereinszeitschrift erregte Aufsehen mit dem Titelbild zum Thema Schwerhörigkeit. Wir wurden deswegen auch zum Thema Schwerhörigkeit befragt. Wir konnten dazu einiges aus der eigenen Erfahrung sagen. Gleichzeitig verwiesen wir auf die Gruppe der Schwerhörigen und Ertaubten im Zelt.

Im Zelt hatten interessante Gruppen ihren Stand aufgebaut, zum Beispiel informierte die Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe über die Risiken eines Schlaganfalls. Praktischerweise konnte ich mir da auch gleich den Blutdruck messen lassen. Die Gruppe vermittelt damit, dass es wichtig ist, die Blutdruckwerte zu kennen und gegebenenfalls auf ein Normalmaß medikamentös einzustellen. Die Gruppe der Kehlkopf-Operierten hatte einen besonders gut mit Geschenkartikeln bestückten Stand, die gegen eine Spende oder auch kostenlos abgegeben wurden. Kulis, Rucksäcke und Gürteltaschen fanden so einen neuen Besitzer, aber auch jede Menge Infomaterial. Die Gruppe der Parkinsonselbsthilfe bot auch Informationen über das Krankheitsbild an. Der Blinden- und Sehbehindertenverein Duisburg e. V. verkaufte für einen guten Zweck Schmuck aus Bénin (Afrika), der mir persönlich sehr gut gefiel. Wir hatten die Gelegenheit, der Bürgermeistern Monika Busse die Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten zu überreichen. Wir hoffen auf weitere gute Kontakte zur Bürgermeisterin.

Es gab auch ein interessantes Rahmenprogramm auf einer Showbühne. Die Oberbürgermeisterin der Stadt Duisburg, Frau Bärbel Zieling, eröffnete den Selbsthilfetag. Sie betonte in Ihrer Ansprache die besondere Bedeutung der Selbsthilfe in Duisburg im Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe, der Suchtselbsthilfe und nicht zuletzt die Wichtigkeit der Selbsthilfe im sozialen Bereich. Sie stellte im Besonderen das ehrenamtliche Engagement der Sprecher und Mitarbeiter aus den Gruppen heraus und bedankte sich für deren Einsatz. Der Vorsitzende der Kreisgruppe Duisburg des Paritätischen, Manfred Berns, wünschte dem Selbsthilfetag ein gutes Gelingen und den Selbsthilfegruppen Erfolg bei ihrer Arbeit. Dr. Hartmut Pietsch, als Vertreter des Sozial- und Gesundheitsausschusses machte in seiner Ansprache deutlich, wie wichtig die Förderung der Selbsthilfe ist und welchen Nutzen diese für das Gemeinwesen „Stadt Duisburg“ hat.

Während an den einzelnen Ständen der Selbsthilfegruppen interessierte Bürgerinnen und Bürgern Informationen zu den einzelnen Gruppen erfragen konnten, wurde auf der Bühne einem breiteren Publikum die Arbeit der Selbsthilfe und der Selbsthilfegruppen vorgestellt. Jürgen Mickley vom Medienforum Duisburg moderierte folgende Themen: „Die Rolle der Selbsthilfe in und für die Gesellschaft“ mit Ursula Bartels, der Geschäftsführerin der Kreisgruppe Duisburg im Paritätischen und Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft der Duisburger Selbsthilfegruppen. Vertreter von Selbsthilfegruppen aus den Bereichen Suchtselbsthilfe, Selbsthilfe nach Krebs, Stoffwechselkrankheiten und Selbsthilfe, Behinderung und Selbsthilfe und Selbsthilfe im sozialen Bereich stellten ihre Aktivitäten vor und berichteten über ihren Umgang mit der jeweiligen Problematik. Dr. Eugen Breimann, Duisburger Arzt und Vertreter der Kassenärztlichen Vereinigung und Ernst Walter Müller von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg sprachen in ihrem Interview über die Notwendigkeit der Kooperation der Selbsthilfe mit Ärzten, Krankenkassen, Kliniken und anderen Professionellen und Einrichtungen. Der 3. Duisburger Selbsthilfetag war für die Selbsthilfe in Duisburg und für die teilnehmenden Duisburger Selbsthilfegruppen ein Erfolg.



Barbara

Mittlerweile lebe ich nach einem Jahr pendeln schon seit April 2003 ganz bei meinem Mann. Seit September sind wir standesamtlich verheiratet und im Mai 2004 folgte die kirchliche Trauung. Mit fast 45 Jahren bin ich diese Partnerschaft sehr spät eingegangen und kann die Erfahrungen eines langen Singlelebens damit gut vergleichen. Tatsache ist, dass ich mich überhaupt nicht anders fühle als vorher. Ich genieße mein Leben, bin mit meinem Alltag insgesamt weder zufriedener noch unzufriedener als vorher - nur komplett anders ist alles! So ganz allein gelebt habe ich im Haus mit Mutter, Familie meines Bruders und dem Trubel in unserer Schreierei ja nie, aber es ist jetzt viel mehr mein ganz eigenes Leben. Ich habe die Verantwortung für mein Umfeld immer sehr stark empfunden. Da es aber ja weder mein ganz eigenes Haus, noch meine Firma war und ich selbst voll berufstätig bin, war das alles meinem konkreten Einfluss immer ziemlich entzogen und ich fühlte mich oft etwas hilflos, der Verantwortung nicht gewachsen, obwohl ich sie so direkt eben gar nicht hatte und vieles einfach „nicht mein Bier“ war.

Single oder Partnerschaft? Vor- und Nachteile von Barbara

Jetzt habe ich im Grunde für meinen Mann, meine Schwiegermutter und unser Haus viel mehr konkrete Verantwortung, fühle mich da aber auch viel mehr mit eingebunden und nicht so oft überfordert. Das ist natürlich von großer Bedeutung, dass man als Paar schlicht und einfach „zu zweit“ ist. Nach der alten Devise ist geteiltes Leid wirklich halb so schlimm und geteilte Freude doppelt so groß. Und da ist auch ein Unterschied, ob der Mittragende die Mutter oder der Partner ist. Sowohl Mutter als auch Tochter nehmen im Regelfall einige Rücksicht auf die unterschiedlichen Lebensumstände, zum Beispiel durch Alter oder Generationenkonflikte. Der Umgang ist von Kind an so normal, dass ich meiner Mutter bestimmt lange und öfter zu sehr „auf der Pelle“ hing oder sie mit zunehmendem Alter „bemutterte“. Die Rücksicht beim Partner geht meines Erachtens viel mehr dahin, dem anderen genügend Raum zu lassen, so zu bleiben wie er ist. Wir haben Gott sei dank ziemlich ähnliche Ansichten von Lebens- und Freizeitgestaltung, aber auch Weltanschauung, sodass es hier kaum Reibungspunkte gibt. Jeder erledigt sein Teil dafür, dass unsere gemeinsamen Aktivitäten gelingen und planmäßig stattfinden können. Mit „Vereinsmeierei“ in Schützenwesen und Narrenclub wird es uns nie langweilig, obwohl manch einer unseren normalen Feierabend mit „kochen, essen, spülen, fernsehen“ bestimmt als öde betrachtet würde. Meiner Meinung nach sind solche Alltäglichkeiten viel wichtiger als immer gesagt wird.

Wie verhält man sich, wenn man müde oder krank ist, wie geht der andere dann mit einem um? Gefällt einem die Art der Fürsorge oder nervt mich etwas daran? Das Wichtigste ist für mich, sich Zuhause einfach wohl zu fühlen, egal ob der Partner da ist oder nicht. Wenn man ihn gerne heimkommen sieht und um sich hat, egal was man gerade tut, dann kann eigentlich nicht mehr viel schief gehen. Man findet Ansporn und Ideen aber auch Trost und Entspannung zusammen. Die immer angesprochenen rosaroten und gefühlvollen Sehnsüchte und Stunden sind im Grunde keine Dauerstimmung, sondern genau so wichtige Momente wie glücklich sein oder „schwarze Tage“. Auszusprechen, was einen bewegt, stärkt das Zusammenleben viel mehr. So kann ich eigentlich nur meine schon öfter gemachte Aussage wiederholen. Dass ich anscheinend mit meiner bisherigen Familienbindung auch nie so richtig „Single“ war. Das Neue an einer Partnerschaft ist für mich das Vertrauen ins Wohlwollen eines bisher eben Fremden. Ich tue nichts, ohne den Partner bei seinen Überlegungen an vorderer Stelle mit zu berücksichtigen und hoffe das gleiche auch von ihm. Bei der eigenen Familie war das bisher selbstverständlich, wird als Urvertrauen bezeichnet. Jetzt bringt man ähnliches jemand entgegen, den man viel weniger kennt als die bisherigen Vertrauten. Vielleicht tun Enttäuschungen und Trennungen deshalb so weh, weil man sich und dieses Vertrauen ausgenutzt und missachtet fühlt?

Single und glücklich dabei?

von Kerstin Subtil

Ich möchte euch an meinen Erfahrungen als Single teilhaben lassen. Da ich auch schon eine zweijährige Ehe hinter mir habe, möchte ich dieses Thema von beiden Seiten beleuchten. Meine ersten Erfahrungen mit dem anderen Geschlecht sammelte ich mit 18 Jahren. Ich kam mir allerdings von Jungs damals sehr benutzt vor. Wenn man mich für etwas gebrauchen konnte, wurde ich geholt und sonst auf das Abstellgleis gestellt. Im Nachhinein denke ich, dass meine Clique einfach nicht der beste Umgang war. Jedenfalls habe ich die Affären ziemlich schnell wieder beendet. Mein Resümee war, dass Männer Egozentriker sind. Sicher habt auch ihr schon öfters das Gefühl gehabt, dass eure Gutmütigkeit gnadenlos ausgenutzt wird. Ich stellte vielmals fest, dass meine Meinung bei Männern nicht zählte. Ich sollte einfach nur funktionieren und vor allem nur da sein, wenn es dem gnädigen Herrn passte. Aus diesem Grund genoss ich die meiste Zeit meiner Jugend als Single mit Freundinnen und der Clique. So viele Gedanken um eine ernsthafte Beziehung machte ich mir bis zu meinem 20. Lebensjahr sowieso nicht, obwohl ich Menschen gegenüber immer sehr aufgeschlossen war. Mit 19 Jahren lernte ich dann gleich einen Mann kennen, der verheiratet war und verliebte mich in ihn. Das wäre noch nicht das Schlimmste gewesen, wenn es ihm nicht genauso gegangen wäre und er den Schritt auf mich zugemacht hätte. Natürlich musste diese Geschichte in einem Desaster enden. Mit Einzelheiten über die Intrigenspielchen eines Mädels aus meiner Clique, den bösen Anrufen seiner Frau bei mir und seinem Abrutsch in die Drogen möchte ich euch nicht langweilen. Fakt war, dass ich zwei Jahre brauchte, um das Ganze zu verarbeiten. Meine Einstellung des überzeugten Singles festigte sich grundlegend.

Ein Vorteil des Singlelebens ist es, machen zu können, was man will und wenn es einem nicht nach aufräumen zumute ist, dann muss man es nicht unbedingt am gleichen Tag machen. Man kann sich auf seine persönlichen und beruflichen Ziele konzentrieren, ohne abgelenkt zu werden. Viele Frauen haben auch heute noch die Einstellung, dass sie nicht vollwertig weiblich sind, wenn sie keine Familie, beziehungsweise Kinder aufweisen können. Das halte ich in unserer heutigen gesellschaftlichen Situation für überholt. Es gibt so viele überzeugte weibliche und männliche Singles, die erkannt haben, dass man nicht alles auf einmal leisten kann. Im Beruf werden heute oft solche Höchstleistungen gefordert, dass man den angestauten Stress wahrscheinlich am Abend an seinen Kindern auslassen würde.

Mit 22 Jahren lernte ich meinen späteren Ehemann kennen. Es war eine schöne Zeit mit ihm und ich fühlte mich sehr geborgen. Das war zu diesem Zeitpunkt ziemlich wichtig, da ich mich sowohl auf der Arbeit wie auch zuhause nicht für voll genommen ansah. Als die Situation mit meinen Eltern eskalierte, war ich froh, den Karsten zu haben. Ich zog bei ihm ein und wechselte die Arbeitsstelle. Durch diese Schritte wurde mein Selbstbewusstsein sichtlich gestärkt. Dies führte dazu, dass ich mich sowohl fachlich wie auch menschlich immer weiter entwickeln wollte. Leider konnte und wollte Karsten da nicht mithalten und so lebten wir uns immer mehr auseinander. Es folgte also nach zwei Jahren Ehe die Trennung.

Seit dieser Zeit im Dezember 2001 bin ich also solo und habe gelernt, mich auf mich selbst zu verlassen und mein Leben alleine zu meistern. Nach dieser Erfahrung machte ich mir zum ersten mal Gedanken darüber, wie genau ein Mann sein muss, mit dem ich gemeinsam Zeit verbringen will. Dies schützte mich bis heute vor weiteren Enttäuschungen, da ich schneller beurteilen kann, wenn ein Mann nicht der Richtige ist und das auch klar ausdrücke. Ich muss nicht mehr erst eine Beziehung anfangen, um Diskrepanzen zu erkennen. Ich kann nur jeder Frau raten, sich auch Gedanken darüber zu machen, welche Eigenschaften und Charakterzüge der zukünftige Partner haben soll. Man tut dann sich und seinem Gegenüber weit weniger weh. Ich hoffe mein Bericht war interessant für euch und freue mich auch über Rückmeldungen unter 06031.166188.



Kerstin Subtil

Ingrid Miko



Eva



Eva **Mein Leben als Single** ein Erfahrungsbericht

Mein Leben hatte ich mir etwas anders vorgestellt. Als ich mit 17 vom Ullrich-Turner-Syndrom erfahren habe, zerplatzte ein Traum von einer eigenen Familie wie eine Seifenblase. Mein Wunsch waren drei Kinder, für die ich auf Berufstätigkeit verzichtet hätte, um ihnen mehr Zeit widmen zu können. An eine Adoption hatte ich auch gedacht. Als Single aber äußerst schwierig, da ich ja wohl berufstätig sein müsste. Also fragte ich mich: Was mache ich aus meinem Leben, wie mache ich das Beste daraus? Durch meinen Beruf als Krankenschwester im Dreischichtdienst blieb mir kaum Zeit für meine Hobbys. Jetzt, da ich aus gesundheitlichen Gründen (Hautkrebs) eine befristete Rente bis 28. August 2005 habe, pflege ich meine Hobbys: Regionalgruppe Rhein-Main, Schreiben für die Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten, mich mit Freunden und Bekannten treffen, lesen schwimmen, kochen, backen, sticken, Spaziergänge, Musik und vor allen Dingen in die Oper gehen. Ich liebe die Oper schon seit meiner Kindheit. „Hänsel und Gretel“ war meine erste Oper. Außerdem höre ich sehr gerne den spanischen Tenor José Carreras, der nach überstandener Leukämie 1988 eine weltweite Stiftung gegründet hat. Dieses soziale Engagement bewundere ich neben seiner Stimme sehr. Diese Musik gibt mir Kraft und Ruhe. Auch während meiner Berufstätigkeit hatte ich mich ganz gut mit meinem Singledasein arrangiert. Sicher fehlt mir manchmal der Partner zum Anlehnen, besonders wenn es gesundheitliche Probleme gibt. So muss eben als erstes meine Mutter bzw. mein Schmusehase Kuschel herhalten. Somit ist es gar nicht so schlimm, Single zu sein, wenn man seine Zeit abwechslungsreich einteilt. Mir es jedenfalls nie langweilig. Fällt Euch einmal die Decke auf den Kopf, geht hinaus in die Natur, das lenkt ab!

Auch mir fällt ab und zu die Decke auf den Kopf, aber ich sage mir „Kopf hoch“.



Barbara Keller, Schwäbisch-Hall

Der Menschenschlag Single von Vorurteilen berichtet Barbara Keller

Single-Tage sind gekennzeichnet von Leere, Langeweile, Eintönigkeit und Einsamkeit so die gängige Meinung! Dann heißt es oft auch noch, Singles seien kontaktarm, hätten Probleme im Umgang mit anderen Menschen. Diese Vermutungen bzw. Vorurteile sind eigentlich weitgehend falsch! Ein Single kann ein ganz junger Mensch sein, der sich noch in der Ausbildung oder im Studium befindet. Es gibt ältere Singles, die zum Beispiel verwitwet sind, nicht mehr geheiratet haben und sich im Kreise ihrer Kinder und Enkelkinder wohlfühlen und gar nicht das Gefühl haben, alleine zu sein! Singles können auch geschieden sein oder eine sogenannte „Wochenendehe“ führen, aus beruflichen oder sehr persönlichen Gründen. Und genau deshalb sind die Singles als gesellschaftliche Gruppe so schwer einzuordnen und einzuschätzen. Jeder Single hat andere Bedürfnisse, andere Gründe für sein Single-Dasein, z. B. einen anderen Tagesablauf, mancher ist voll berufstätig, während andere allein erziehend sind oder Rente beziehen – ein buntes Völkchen also und auch ganz bestimmt nicht mehr mit alten Vorurteilen über Single-Leben vor 40, 50 Jahren zu assoziieren.



Sogar die Werbung hat die Singles entdeckt, aber das nimmt angesichts der recht guten Finanzkraft vor allem der mittleren und älteren Singlegeneration auch kein Wunder. Da tun sich Märkte auf, können neue, speziell auf diesen Markt zugeschnittene Produkte abgesetzt werden. Warum nicht mit Sondergrößen für den Singlehaushalt und anderen speziellen Produktentwicklungen werben und Geld machen? Der Bedarf ist unübersehbar da. Kann mich auch noch ganz gut an mein beruflich bedingtes Single-Dasein im Stuttgarter Raum vor zehn Jahren erinnern. Zu dieser Zeit hatte man diesen Menschenschlag produkt- und werbetechnisch noch nicht so im Visier, wie es heutzutage der Fall ist. Mehr als einmal habe ich mich über verdorbene Lebensmittel geärgert, da es noch keine kleinen Packungsgrößen gab. Zumindest für viele Lebensmittel war dies damals noch nicht der Fall. Was sich aber bis auf den heutigen Tag nicht geändert hat: als Single muss man sich einfach manchmal dazu zwingen, vieles außerhalb der eigenen Wohnung zu unternehmen, da man andere interessante Menschen nicht in den eigenen vier Wänden kennen lernen kann.

Die Freizeit muss deshalb sorgfältiger und mit mehr Liebe zum Detail geplant werden, da sie einen höheren Stellenwert besitzt und mehr Erwartungen daran geknüpft werden als bei Leuten, die keine Singles sind. Sicher, man muss als Single bei seiner Freizeitgestaltung keine Rücksicht auf seinen Partner oder andere Leute nehmen, aber man sollte gut darauf achten, die Freizeit so abwechslungsreich wie möglich zu verbringen, um nicht in einen vorgegebenen, immer gleichen, langweiligen Trott zu verfallen. Das wäre tödlich! Beispielsweise legt man mal einen Krimiabend vor dem Fernseher ein, nachdem den überwiegenden Teil der Woche immer in derselben Kneipe oder Disko verbracht hat. Oder man geht einen Abend in der Woche ins Kino. Am darauf folgenden Abend legt man einen Leseabend ein, sofern man gerne liest und ein gutes Buch zur Hand hat – was eigentlich immer der Fall sein sollte! Man kann sich auch mit Freunden treffen. Essen gehen, wonach einem gerade ist. Man hat einfach eine sehr große Freiheit, ist niemandem verpflichtet, außer sich selbst. Das ist doch eigentlich ein wunderbarer Zustand! Man muss sich also weder einsam fühlen, noch vor Langeweile vergehen – auch wenn man Single ist, oder? Über Eure Meinung zu diesem Thema würde ich mich sehr freuen, da bestimmt einige von Euch als Single durchs Leben gehen.

Eva-Maria „Es geht schon irgendwie weiter.
Du bist nicht alleine.“

Als erstes führe ich die Vorteile an, welche sich ergeben, wenn man alleine lebt. Ich werde von meinen Eltern unterstützt und auf der anderen Seite helfe ich meiner Mutter im Haushalt. Mein Vater fährt mich mit dem Auto in die Stadt, wenn ich einen Arzttermin habe oder wenn ich zum Regionaltreffen der Turner-Syndrom-Gruppe Augsburg fahre, bringt mich mein Vater immer zum Bahnhof und holt mich dann am Abend wieder ab. Es ist doch schön, wenn man sich gegenseitig hilft.

Ich weiß wenigstens, dass ich nur für mich selber sorgen muss. Ich brauche keine Angst zu haben vor einer Scheidung den damit verbundenen Problemen. Ich kann nicht ausgenutzt werden. Ich kann mir auch vorstellen, dass es für mich schwierig wäre, immer den Partner zu versorgen. Ich denke da oft an ältere Ehepaare, wenn zum Beispiel ein Partner sehr krank und an das Bett gefesselt ist. Man ist ja selber dann meistens auch nicht mehr gesundheitlich in der Lage, einen pflegebedürftigen Menschen zu versorgen. Mich würde es auch sehr kränken, wenn ich selber mal gepflegt werden müsste. Aber dieses kann man sich ja nicht aussuchen. So weiß ich gleich, dass ich dann in ein Seniorenheim gehen muss. Es kümmert sich zwar keiner um mich, aber auf der anderen Seite brauche ich niemanden zu versorgen. Da brauche ich wenigstens nicht zu denken oder das Gefühl haben, dass ich übrig bin oder jemandem zur Last falle. Außer ich habe Glück und eine von meinen Nichten wäre dazu bereit, diese schwierige Aufgabe zu übernehmen, wenn es mal so weit sein sollte. Meine Geschwister sind ja dann auch älter. Ein weiterer Vorteil ist, dass ich auf niemand Rücksicht nehmen muss. Ich kann im Großen und Ganzen das tun, was ich will. Wenn man alleine zu Hause ist, kann man sich im Fernsehen ansehen, was man will oder ein Buch lesen. Dieses sind dann die Freiheiten, die ich genießen kann.

Nun spreche ich die Nachteile an, wie es ist, wenn man alleine lebt. Ein Punkt hierzu wäre, dass ich immer irgendwie alleine sehen muss, wie ich durchkomme. Da ich ja keinen Partner habe, kann mich keiner unterstützen. Dieses bekomme ich doch sehr zu spüren, weil ich schon lange arbeitslos bin. Man benötigt ja Geld zum Leben und für die Sozialversicherung. Ich kann nur von der Arbeitslosenhilfe leben, weil ich bei meinen Eltern wohne. Alleine könnte ich zum Beispiel den Strom, die Müllabfuhr und das Wasser nie bezahlen. Dieses ist unmöglich, die ganzen Kosten alleine zu bewältigen. Wenn ich einen Partner hätte, könnte ich doch eher die Überlegung anstellen, ob ich eine Teilzeitarbeit oder eine Beschäftigung auf 400-Euro-Basis annehme. Leider ist die heutige Situation sehr schwierig. Es werden immer noch mehr Menschen von der Arbeitslosigkeit betroffen sein. Obwohl ich erst 38 Jahre bin, habe ich mir schon überlegt, die Rente zu beantragen, weil ich keine Chance auf eine geeignete Arbeit habe. Ich muss auch dazu sagen, dass ich einen Behindertenausweis habe. Bei mir sind schon einige gesundheitliche Probleme bedingt durch das Turner-Syndrom. Um eine Rente zu erhalten, müssen doch sehr gravierende gesundheitliche Probleme vorhanden sein, wie zum Beispiel Krebs oder man benötigt einen Rollstuhl. Ich denke mir schon manchmal, wie es bei mir noch 20 Jahre lang weiter gehen soll.

Ein weiterer Nachteil ist, wenn man ausgehen oder in Urlaub fahren möchte, heißt es dann gleich: „Fahr doch alleine!“ Man hat halt niemand, mit dem man etwas unternehmen kann. Ich bin auch der Meinung, dass man in der Gesellschaft mehr angesehen ist, wenn man einen Partner hat. Da wird einem einfach mehr Beachtung und Interesse geschenkt. Wenn man keinen Partner hat, wird man nie getröstet oder in den Arm genommen. Ich kann keine Erfahrungen machen, wie es ist, einen Freund oder Partner zu haben. Ich weiß auch nie, wie es ist, Geschlechtsverkehr zu haben. Mit meinen Problemen und Schwierigkeiten stehe ich immer alleine da. Ich muss sehen, wie ich selber damit zu Recht komme. Es wäre schon schön, wenn jemand mal sagen würde: „Es geht schon irgendwie weiter. Du bist nicht alleine.“

Jetzt habe ich noch Unterstützung von meinen Eltern. Aber was wird sein, wenn meine Eltern nicht mehr da sind? Werden meine Geschwister oder Nichten mal bereit sein, mir zu helfen? Darüber mache ich mir schon meine Gedanken. Solche Überlegungen können nur die Menschen verstehen, denen es gleich geht wie mir. Wenn ich mal so etwas in der Familie anspreche, heißt es nur: „Was Du hast! Du brauchst darüber nicht nachzudenken!“ Die können sich dann nicht in meine Lage versetzen. Ich möchte auch noch sagen, dass man zufrieden sein muss, so wie man es hat. Ich kann meine Situation sowieso nicht ändern. Nun interessiert es mich noch zum Schluss, ob der eine oder andere gleich fühlt und denkt wie ich, wenn man ohne Partner lebt. Ich möchte auch noch besonders das Problem mit der Arbeitslosigkeit ansprechen und mit den damit verbundenen Problemen und Schwierigkeiten, die sich hieraus ergeben. Über Leserbriefe freue ich mich sehr. Die Adresse der Autorin ist der Redaktion bekannt. Zuschriften werden umgehend weitergeleitet.

Literatur zum Thema von Marlis Stempel

Holst, Evelyn/Sandmeyer, Peter: Wenn Märchenprinzen lästig werden. Die neue Leichtigkeit männerloser Frauen. Fischer Verlag, 2004. ISBN 3-502-15301-9

Wer ein Loblied über allein stehende Frauen hören will, der liest hier richtig. Das Umschlagbild fasziniert durch einen knallgrünen Frosch auf der Hand einer Frau. Frösche liebe ich, weil die eine Entwicklungsstufe hinter sich haben. Also griff ich zum Buch und las dieses Loblied am Anfang. Es klingt wie Sirenenklang. Ich hoffe, dass die Leserin nicht an der Klippe daran zerschellt. In einem Kapitel erzählen Frauen ihre Trennungsgeschichte. Das Buch macht Mut, ohne Partner zu leben. „Es gibt ein Lebensglück auch ohne den Einen“. Diesen Beweis treten die Autoren an. Der Leser mag selber entscheiden, ob das gelungen ist.

Alborch, Carmen: Allein sind wir stark. Solas. Wie unabhängige Frauen das Leben selbstbewusst meistern. Oesch-Verlag, 2001. ISBN 3-85833-500-2

Bristow, Wendy: Single, und das gern! Glückliche auch mal allein. Freiburg: Bauer, 2000. ISBN 3-7626-0781-8

Burt, Wendy; Kindberg, Erin: Fun for One. Jede Menge ausgefallener witziger und aufregender Zeitvertreiber für Solo girls. Goldmann, 2002. ISBN 3-442-16508-3

Courtney, Camerin: Eiscreme um Mitternacht. Ein Survivalguide für Singlefrauen. Gerth Medien, 2003. ISBN 3-89437-882-4

Hardway, Kathleen: Warten auf den Märchenprinzen? Als Single-Frau mitten im Leben. Johannis Lebenshilfe, 2004. ISBN 3-501-01483-X

Lütge, Jessica: Die Kunst allein zu feiern. Ein Ratgeber für besondere Zeiten. Freiburg: Bauer, 2002. ISBN 3-7626-0868-7

Nordpol, Nora: Singlefrau? Singlefrau! Ein kleines ABC für einen vollkommen natürlichen Zustand. Schwarzkopf & Schwarzkopf, 2002. ISBN 3-89602-411-6

Zum Weibertreffen

Ein Puzzle von Anne, Bettina v. Hanffstengel, Diane, Elke Müller-Seelig, Franziska, Jenny, Julia, Lisa, Marina, Michelle, Sabrina und Sarah-Vanessa

„Servus! Dieses Wochenende war einfach spitze! Das Thema ‚Die Kunst des Lassens‘ war sehr interessant, wir haben viel gelernt! PARTY! Bettina und Elke, ihr seid die Besten! Viele Grüße an die Tollen Sechs!“ Julia. „Das Wochenende war wie immer toll! Alle Mädchen waren total nett, und das Basteln und Sprechen hat viel Spaß gemacht. Danke für das Wochenende! Elke und Bettina! Ihr seid die Besten!“ Lisa. „Hi! Das Wochenende war einfach geil und hat Spaß gemacht. Wir haben tolle Sachen gemacht und es ist doof, dass wir uns nachher alle wieder trennen müssen. Die ungeplante Disco war ein Knaller. Sogar die anderen Gäste haben mitgemacht. Die Tollen Sechs bleiben immer zusammen, einer für alle - alle für einen. Ich werde alle vermissen, Bye!“ Sarah-Vanessa. „Bonjour! Das Wochenende war einfach megahammeroberaffengeil! Wir hatten viel Spaß, haben viele nette Leute kennen gelernt und viel über uns und andere erfahren und Bettinas Märchen zum Thema ‚Loslassen‘ war einfach super erzählt. Ich habe viel gelernt und die Tollen Sechs haben sich geschworen: Einer für alle - alle für einen! Supermegalieben Dank an Bettina und Elke für das megageile Wochenende! Sie leben hoch! Wir Tollen Sechs und die anderen haben Natasha Thomas ‚It’s over now‘ zu unserem Lied gekürt. Servus bis zum nächsten Mal in Oberwesel. Bettina und Elke, ihr seid die Besten!“ Anne. „Das Treffen war schön. Ich habe nette Leute kennen gelernt und wir haben zusammen viele schöne Sachen gemacht. Das Wochenende war leider zu kurz. Man hätte noch so viele schöne Sachen machen können.“ Sabrina (15). „Ein unvergessliches Wochenende. Und ich hoffe, dass es bald wieder ein Treffen gibt. Vielen Dank an Bettina und Elke.“ Eure Marina. „Ein unvergessliches Wochenende! Wir haben superviel Spaß gehabt, viel gelernt, neue Freunde gefunden, einfach alles! Ich hoffe wirklich auf baldiges Wiedersehen. DANKE! Chers!“ Michelle, 16. „Bettina und Elke, ihr seid die Besten! Servus!“



obere Reihe von links nach rechts

Sandra
Diane
Franziska
Sabrina
Sarah
Anne
Lisa

untere Reihe

Julia
Michelle

„Mir hat das Weiberwochenende vom 26.3.04 bis 28.03.04 sau gut gefallen, da ich viele, neue, tolle Mädels kennen gelernt habe, die ich auch nie wieder aus den Augen verlieren will und voll lieb gewonnen habe. Auf diesem Wege ein dickes Bussi an die Tollen Sechs. Auch das Thema war sehr angenehm, da ich persönlich viel daraus gelernt habe. Am besten jedoch hat mir die spontane Party am Samstag gefallen, wo alle Mädels getanzt haben. Danke für das tolle Wochenende, Bettina und Elke. Eine für alle – alle für eine (Tolle Sechs).“
Eure Franziska Rust. „Moin! Dieses Wochenende war das geilste Wochenende von der Welt. Das Thema hat mir gut gefallen und Elke und Bettina hatten sich sehr viel Schönes überlegt. Nach der Party des Jahres hatten wir noch Stunden gequatscht, aber ich bin dabei leider eingeschlafen. Party! Viele Grüße an die Tollen Sechs Wehe, unser Antrag wird abgelehnt. Ahoi.“ Jenny Fahr.



„Das Weibertreffen ist echt super! Man lernt neue Mädchen kennen und hat viel Spaß. Solch ein Wochenende darf man sich nicht entgehen lassen. Die Themen sind auch klasse. Durch die Diskussionen und Übungen lernt man die anderen, aber vor allem sich selber, besser kennen. Am Abend wird noch in den Zimmern geredet oder unten im Raum getanzt. Spaß garantiert! Vielen Dank an Bettina und Elke für das tolle Wochenende. Servus!“ Diane.
„Das Wochenende war ein schönes Erlebnis. Es war eine super Zeit. Wir haben viel Neues an uns entdeckt und alle hatten gute Laune. Der Abschied ist vielen schwer gefallen.“ Marina und Michelle.

Wortpuzzle zulassen - weglassen - loslassen - Gegenwart - Zukunft

Zulassen: Zukunft - Ullrich-Turner-Syndrom - lassen - Arschloch - super - Scheiße - Ende - Neues: „In der Zukunft von ‚Arschlöchern‘ lassen, etwas Neues übers Ullrich-Turner-Syndrom erfahren, und ein super Wochenende haben. Nur der Abschied fällt schwer“ Jenny und Diane. Loslassen: Liebe - Offenheit - Schwester - lebenswichtig - Arbeit - schwer - schwierig - Eltern - Neues: „Loslassen ist oft sehr schwer. Eltern und Geschwister werden schwierig, wenn sich die erste Große Liebe findet. Offenheit ist lebenswichtig, solange man das Richtige für sich behält! Bei der Arbeit lernt man viel Neues!“ von Franziska und Julia. Gegenwart: Gunst - Elke - gemacht - Erfolg - neu - Weibertreffen - Antworten - Ratschläge - Thema: „Das Thema des Weibertreffens war ‚Die Gunst des Lassens‘ und wir haben mit Erfolg neue Sachen gemacht. Antworten und Ratschläge bekamen wir von Elke und Bettina.“ von Sabrina und Lisa. Zukunft: Zeit - unberechenbar - Krise - Ungewissheit - Neues - Freude - Tiefs: „Zukunft bedeutet Ungewissheit und Neues, weil man nicht weiß, was auf einen zukommt. Des Weiteren ist die Zukunft unberechenbar, denn sie kann sowohl Krisen und Tiefs als auch Freude bedeuten. Zukunft ist die Zeit, die kommen wird.“ von Anne und Sarah-Vanessa.

Antrag an den Vorstand

Hiermit beantragen wir, dass das Weibertreffen zweimal im Jahr stattfinden muss. Jenny Fahr, Sabrina Hopf, Lisa Reuther, Michelle Köppen, Marina, Julia Bartz, Diane Hiller, Anne Peters, Sarah Duchmann, Franziska Rust. Auch wir, Bettina von Hanffstengel und Elke Müller-Seelig, halten zwei Weibertreffen pro Jahr für wichtig und unterstützen das Anliegen der Mädchen. Damit unser Vorhaben nicht an den verfügbaren Geldmitteln von Vereinigung oder Eltern scheitert, wollen wir alle Hebel in Bewegung setzen und nach Finanzierungsmöglichkeiten über Krankenkassen, Sponsoren, Gönnerinnen und Freundinnen Ausschau halten.



von links nach rechts

Jenny
Sarah
Franziska
Diane
Julia

Der Ablauf des Weibertreffens

Nachdem alle Mädchen mit der Bahn oder dem Auto angekommen, getränkt und gespeist waren, trafen wir uns zu unserer ersten Runde und Elke stellte die Frage: „Wenn Bettina und ich jetzt zwei gute Feen wären, die euch drei Wünsche erfüllen könnten, was würdet ihr euch wünschen?“ Dazu sollten noch Name und Alter genannt werden. Danach bekam jedes Mädchen eine Postkarte, die sie bemalen und beschreiben sollte, ohne ihren Namen darauf zu schreiben. Die Karten wurden anschließend im Kreis ausgelegt. Die Mädchen sollten aufstehen, die Karten anschauen und sich wieder hinsetzen, wenn sie glaubten, eine Absenderin erkannt zu haben. Dann durften sie sich diese Karte nehmen und sollten den Namen der Absenderin nennen und erklären, woran sie die Absenderin erkannt hatten. Es folgte ein Interview in Kleingruppen. Im Anschluss stellten die Mädchen ihre Partnerin in der Gruppe vor. Danach beantworteten Elke und Bettina Fragen der Mädchen. Ganz wichtig bei diesen Übungen war, dass jede für sich entscheiden konnte, welche Fragen sie beantwortet. In der Abschlussrunde sollten die Mädchen anhand eines Stimmungsbarometers ihre Gefühle auf einer Gradskala von -10 bis +10 einschätzen. Danach saßen wir noch beisammen und plauderten. Der Samstagvormittag begann mit der Runde, in der jede ihren Namen sagen sollte und wovon sie sich am meisten ekelt, wenn sie es essen soll. Dann gingen die Mädchen in Kleingruppen davon und verkleideten sich mit Dingen, die sie dabei hatten oder im Haus ergattern konnten und stellten sich als Kleingruppe der Gruppe vor.

Ich erzählte das Märchen „Gebogener Pfeil“, das von einem Mädchen handelt, das zum Wohl ihres Volkes (eine rätselhafte Krankheit tötet viele Menschen), den alten, hartherzigen Häuptling heiraten soll. Sie flieht mit dem Kanu über den Niagara-Fluss. Als das Kanu kentert, wird sie von dem Wassergeist Wolken-und-Regen in seine Grotte gezogen. Der Wassergeist erklärt ihr, dass das Wasser, das im Dorf getrunken wird, vergiftet ist. Deshalb sollen die Menschen ihr Dorf verlassen und flussaufwärts neu siedeln. Auch zeigt er ihr Kräuter, mit denen die Krankheit geheilt werden kann. Nach dem Tod des Häuptlings kehrt Gebogener Pfeil in ihr Dorf zurück. Nach einiger Zeit gelingt es ihr, die Menschen vom

Umzug zu überzeugen, worauf das Volk sein Dorf verlässt und flussaufwärts neu siedelt. In Kleingruppen wurde der Frage nachgegangen, was Gebogener Pfeil zulassen, weglassen und loslassen musste.

Danach machten wir eine Massage im Kreis beim Gehen und erlebten noch einmal die Reise von Gebogener Pfeil zur Grotte des Wassergeistes. Anschließend setzten wir uns auf den Boden, rieben uns die Hände, bis sie heiß wurden und legten sie aufs Gesicht. Die Mädchen die Frage: „Wie fühlte sich Gebogener Pfeil, als sie in der Grotte gelandet war?“ Die Ergebnisse der Kleingruppenarbeit auf einer Flipchart gesammelt. Auf einer Wetterkarte Sonne – bewölkt – Regen konnten die Mädchen ein post-it mit ihrem Namen anbringen, um ihren Gefühlszustand zu dokumentieren. Diese Wetterkarte veränderte sich immer wieder im Lauf des Wochenendes. Die Frage der Abschlussrunde war: „Wie hast du den heutigen Vormittag empfunden?“

Wir hatten eine lange Mittagspause einkalkuliert, damit Mädchen Zeit hatten, sich zu erholen und miteinander Spaß zu haben. Den Samstag Nachmittag begannen wir mit der Frage: „Wie geht es dir nach der Pause und was erwartest du vom Nachmittag?“ Die Mädchen bastelten Hausgeister aus Fingerpuppenrohlingen aus Holz, Stoff, Wolle. Danach stellten sie ihre Hausgeister in die Kreismitte und stellten sie in der Gruppe vor. Für den Samstagabend hatten wir ganz viel geplant, aber die Mädchen machten ganz spontan eine Disco nach dem Motto: „Wer hart arbeitet, soll auch tüchtig feiern! Und: So jung kommen wir nicht noch einmal zusammen, lasst uns den Abend genießen!“ Recht so! Am Sonntagvormittag fragten wir: „Wie geht es dir und was erwartest du vom Vormittag?“ Dazu schrieb jede ein paar Sätze über das Weibertreffen und las sie in der Gruppe vor. Jede bekam einen Briefumschlag und drei Streifen Papier, auf denen sie notieren konnte, was sie zulassen, weglassen und loslassen wollte. Das besprachen wir dann in der Gruppe. Jede Teilnehmerin schrieb auf die Briefumschläge der anderen ihren Namen. Zu guter Letzt machten wir noch das Wortpuzzle. Mit der Abschlussrunde, bei der sich jede ein paar Erinnerungsstücke mitnehmen konnte, war das zweite Weibertreffen fast zu Ende. Wir aßen noch gemeinsam zu Mittag und trennten uns schweren Herzens voneinander, um mit dem Auto oder der Bahn nach Hause zu fahren.

Die Neue an der Spitze

Hallo an alle Vereinsmitglieder und Unterstützer unserer Arbeit!

Ich möchte mich zunächst für die Wahl zur 1. Vorsitzenden und das damit entgegengebrachte Vertrauen herzlich bedanken und mich auf diesem Wege allen einmal näher vorstellen. Mein Name ist Kerstin Subtil, ich bin 30 Jahre alt und wohne im Hessenland. Meine Brötchen verdiene ich mit der Arbeit als Buchhalterin in einer kleinen Vertriebsfirma. In der Freizeit genieße ich gerne die Natur und gehe gerne walken. Lesen und nette Leute treffen gehört auch zu meinen bevorzugten Freizeitaktivitäten. Seit der Trennung von meinem Mann schlage ich mich nun wieder alleine durchs Leben und genieße auch die Freiheit. Seit 1997 gehöre ich dem Verein an und habe gemeinsam mit Bettina Schaefer und Christiane Gürge die Regionalgruppe Rhein-Main gegründet. Bis jetzt konnte ich als Regionalgruppenleiterin nur regional Erfahrungen sammeln und hoffe deshalb auf reichlich Anregungen aus Eurer Mitte.

Folgende Projekte habe ich mir zur Aufgabe gemacht

- 1** Kontakte pflegen mit Kliniken, Ärzten und Selbsthilfekontaktstellen
- 2** Professionalisierung der Vorstandsarbeit
- 3** Ausbau und Unterstützung der Regionalgruppen
- 4** Ausbau Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung

Die neue Aufgabe möchte ich gerne im Sinne der betroffenen Frauen und Eltern betroffener Mädchen wahrnehmen und wäre daher dankbar, von vielen mit E-Mails oder Post bombardiert zu werden. Zum Abschluss noch ein Sprichwort, das Euch jeden Tag des Lebens begleiten sollte: Was der Schlaf für den Körper, ist die Freude für den Geist: Zufuhr neuer Lebenskraft.

Liebe Grüße, Kerstin

Kerstin Subtil, Friedhofstraße 3. 63150 Heusenstamm
Fon 06106. 2667753
vorstand@turner-syndrom.de

Wichtige Information von der Mitgliederversammlung

Wir haben nicht nur eine neue 1. Vorsitzende gewählt, sondern auch einen neuen Vereinsnamen fast einstimmig beschlossen: Unser Verein heißt ab Oktober 2004 Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. Die Begründung: Wir wollen den internationalen Beziehungen durch internationale Bezeichnung „Turner-Syndrom“ Rechnung tragen. Unsere Homepage haben wir schon immer nach dem internationalen Begriff benannt. Um die Verdienste von Professor Otto Ullrich zu würdigen, behalten wir die Bezeichnung Ullrich-Turner-Syndrom in Texten und mündlich bei. Wir verfahren also zweigleisig und hoffen auf eine positive Resonanz der Mitglieder und Freunde des Vereins.

zur Ausgabe 1.2004

Liebe Marlis Stempel, liebe Kolleginnen!
Ich habe mit Freude das neue Heft von Ihnen gelesen.
Es ist wirklich sehr schön und ansprechend geworden.

Herzlichen Glückwunsch! Alles Gute für die weitere Arbeit.
Margaretha Kurmann von der Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktions-
medizin, Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Bremer Büro, Große Johannisstraße 110, 28199 Bremen

zur Ausgabe 2.2003

Sehr geehrte Frau Stempel, liebe Marlis,
zur Ausgabe der Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten und speziell auch Deinem
Vorwort möchte ich Dir herzlich gratulieren! Ich bin ganz stolz darauf, was aus
Jutta Blins und meiner Initiative geworden ist! Den Bericht von Barbara Welter
werde ich mitnehmen, da ich als Vorstandsmitglied der Bundesärztekammer
auch aktiv beteiligt bin am „Patientenforum“, das von den drei Parteien Bun-
desärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung (von der Seite ist auch
Dr. Hansen dabei, KV-Vorsitzender der KV-Nordrhein) und Patientenverbänden
durchgeführt wird.

Grüß bitte alle mir bekannten und (noch?) unbekanntem Aktiven in der
UTS-Vereinigung herzlich von mir! Deine Astrid Bühnen

Informationen von der Geschäftsstelle

Liebe LeserInnen, liebe Mitglieder der Vereinigung! An dieser Stelle möchte ich mich an Sie wenden und Ihnen ein paar Informationen geben. Die Kontaktbörse besteht nun seit 2 Jahren. Vielleicht wundern Sie sich, dass bisher noch niemand mit Ihnen Kontakt aufgenommen hat, obwohl Sie sich hierfür angemeldet haben. Vielleicht ist es nicht allen bekannt, dass ich nur Kontakte vermittele, wenn ich konkrete Anfragen erhalte. Am besten rufen Sie mich montags zwischen 14 und 18 Uhr an und sagen mir, wonach ich suchen soll. Das geht ganz schnell und Sie erhalten direkt eine Kontaktadresse, wenn sie vorhanden ist.

Ich möchte Sie nochmals dringend bitten, Änderungen Ihrer Adresse, Telefonnummer oder Bankverbindung direkt an die Geschäftsstelle zu melden. Oftmals höre ich, dass jemand informiert wurde; nur diese Informationen kommen in der Regel nicht bei mir an. Es ist jedoch wichtig, dass ich rechtzeitig von diesen Änderungen erfahre, damit Ihnen die Post zugestellt werden kann bzw. der Jahresbeitrag pünktlich und ohne zusätzliche Gebühren abgebucht werden kann.

Die Spendenbescheinigung, die ich den zahlenden Mitgliedern nun bereits zwei mal geschickt habe, wird dieses Jahr wieder rausgehen. Sie können sie für Ihre Steuererklärung verwenden und dort die Kosten absetzen.

Zögern Sie nicht, mich anzurufen, wenn Sie irgendwelche Fragen oder Bitten haben. Ich stehe gerne mit Rat und Tat zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Ihre Melanie Becker-Steif

veranstaltungen

1. bis 3. Oktober 2004	Frauentreffen Begegnungsstätte Werbellinsee, Berlin	Gabriele Scheuring, Fon 030. 3964498
11. bis 12. Februar 2005	Bremer Gesundheitstage	Bettina von Hanffstengel, Fon 09192. 996186
10. bis 12. Juni 2005	Jahrestreffen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. im Gästehaus des Deutschen Jugendherbergsverbandes DJH Oberwesel	Bettina von Hanffstengel, Fon 09192. 996186
2005	Weibertreffen voraussichtlich in Hannover	Bettina von Hanffstengel, Fon 09192. 996186
Sa. 5. März 2005	Regionalgruppe München	rg-muenchen@turner-syndrom.de
Sa. 17. September 2005	Selbsthilfezentrum München (SHZ)	
Sa. 19. November 2005 jeweils von 13 bis 18 Uhr	Regionalgruppe Duisburg Treffen jeden 1. Freitag im Monat 19 bis 21 Uhr.	Marlis Stempel, Fon 0203. 786952
	weitere aktuelle Termine finden Sie auch unter www.turner-syndrom.de	

für tatkräftige Hilfe! Das Jahrestreffen 2005 wird organisiert von Ingrid und Gutberlet, Bettina von Hanffstengel, Marielle, Ingrid Miko, Jana, Bettina Schaefer und Christiane.

Das Frauentreffen 2004 wird organisiert von Andreas und Sabine, Simone, Gabi Scheuring, Maud und Frank, Peter und Petra.

für Fördergelder DAK Berlin für Regionalgruppe Berlin, Selbsthilfe-Fördergemeinschaft c/o VdAK/AEV für Jahrestreffen 2004, Kaufmännische Krankenkasse für Regionalgruppe Berlin, Techniker Krankenkasse für Regionalgruppe Berlin, Barmer Ersatzkasse für Regionalgruppe Berlin, GEK für Regionalgruppe Berlin, Barmer Ersatzkasse, AOK Bundesverband

Der Druck dieser Ausgabe wurde unterstützt durch die Firma Jobst GmbH, sowie der Firma Serono Pharma GmbH.

an Spender und Sponsoren

Es spendeten auch Privatpersonen, denen hier an dieser Stelle ein ganz besonderer Dank ausgesprochen werden soll: Melanie Becker-Steif, Anke Franzen, Barbara und Max Platzek, Marlis Stempel

einsam-zweisam

Barbara Keller
Wiesberg 3
74523 Schwäbisch-Hall
Fon 0791. 6055
b1.keller@web.de

Kerstin Subtil
Friedhofstraße 3
63150 Heusenstamm
Fon 0 6106. 2667753
vorstand@turner-syndrom.de

Weibertreffen

Bettina von Hanffstengel
Am Rödlas 4 a
91077 Neunkirchen am Brand
Fon 0 91 92. 99 40 86
orgateam-jahrestreffen@turner-
syndrom.de
Ansprechpartnerin für
Mädchenarbeit und Website

Tagungsberichte

Angelika Bock
Hinter den Brüdern 1
38640 Goslar
Fon 05321. 38 1145
beratung@turner-syndrom.de

regional

weitere Adressen der Autoren
und Autorinnen sind bei der
Redaktion zu erfragen.

Sponsoren

Jobst GmbH
Fon 02822. 607239
www.bsnmedical.com

Serono GmbH
Fon 089. 321560
www.serono.de

Förderer

Barmer Ersatzkasse
Fon 0202. 5680
Fax 0202. 56814 59
www.barmer.de

Bundesverband der AOK
Kortrijker Straße 1
53117 Bonn
www.aok-bv.de

Techniker Krankenkasse Berlin
www.tk-online.de

Kaufmännische Krankenkasse Berlin
www.kkh.de

GEK Berlin
www.gek.de

Stand 4. September 2004



**turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.**

www.turner-syndrom.de

wir bieten hilfe und
informationen zum
ullrich-turner-syndrom.

geschäftsstelle
c/o melanie becker-steif
ringstraße 18
53809 ruppichterorth

montag 14 bis 18 uhr
fon +49. 2247 759750
fax +49. 2247 759756
geschäftsstelle@
turner-syndrom.de

beratung und infoservice
dipl.-psych. angelika bock
fon +49. 0 53 21. 381145
beratung@
turner-syndrom.de

vorstand
kerstin subtil
bettina schaefer
elke mayer

schirmherrin
prof. dr. rita süsmuth

registergericht
amtsgericht waldröhl
registernummer vr 733

mitglied im deutschen
paritätischen wohlfahrtsver-
band, landesverband nrw

wir sind eine gemeinnützige,
ehrenamtlich tätige selbst-
hilfeorganisation. spenden
und mitgliedsbeiträge sind
steuerlich absetzbar.

freistellungsbescheid vom
finanzamt siegburg vom
11.09.2002 steuernummer:
220 5939 0459

redaktionsanschrift

marlis stempel
böhrer straße 4
47249 duisburg
fon +49. 203. 786952
redaktion@turner-syndrom.de

Herausgeber	Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.
Redaktion	Marlis Stempel (ViSdP)
Mitarbeiter dieser Ausgabe	Eva-Maria, Angelika Bock, Jenny, Bettina von Hanffstengel, Simone, Antje, Eva, Barbara. Fotos von Jenny, Andreas Krone, Isabelle, Gabi Scheuring, Marlis Stempel und Peter. Allen Mit- arbeitern sei ein großer Dank ausgesprochen!
Gestaltung	Marlis Stempel, Beratung Lisa Eppinger und Prof. Helfried Hagenberg, FH Düsseldorf
Druck	Rechtsverlag, Düsseldorf
Auflage	600 Exemplare
Erscheinung	halbjährlich im Juni und Oktober jeweils zum Jahrestreffen und zum Frauentreffen
Anzeigenpreise	zu erfragen bei Marlis Stempel
Preis	2,50 Euro pro Exemplar, Mitglieder erhalten die Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten kostenlos
ISSN	0946-8331
Hinweis	die Inhalte dieser Zeitschrift sind alleinige Mei- nungsäußerungen der Autoren und stimmen nicht unbedingt mit der Meinung der Turner-Syndrom- Vereinigung Deutschland e. V. überein, außer sie sind gekennzeichnet.
Redaktionsschluss	für die Ausgabe 1.2005 ist der 15. März 2005 Themen der nächsten Ausgabe sind „Wechseljahre“ und „Sport“. Wir bitten um Erfahrungsberichte, Bilder und Zeichnungen.

der Druck wurde freundlicherweise unterstützt
vom Geschäftsbereich Endokrinologie der Serono
Pharma GmbH. Ansprechpartnerin Dr. Claudia
Goller, Medical Manager, Fon 089. 32156-378,
Claudia.Goller@serono.com



Landshuter Straße 19, 85716 Unterschleißheim

Einsamkeit

Sich selber ausgegrenzt,
nur für den Bruchteil einer Sekunde tiefe Traurigkeit.
Dann das Gefühl der Erlösung,
als hätte ich mich aus kräftigen Klauen befreit.

Dachte, es würde mich glücklich machen,
geborgen zu sein in der Masse,
ein Teil von einem Ganzen.
Aber das ist genau das, was ich hasse.

Jeden Tag wird mir bewusster,
brauche die Anerkennung, liebe die Show.
Wie dies aber anstellen?
Die Suche endet im Nirgendwo.

Verkrieche mich so sehr ich kann.
Ziehe mich in mir selbst zurück.
Hoffe, dass jemand diese Schale knackt,
dass irgendwann dann kommt das Glück.

Simone