

magazin der
turner-syndrom-vereinigung deutschland e.v.

1.2005 ullrich-turner-syndrom-nachrichten

sportlich

Sport oder der innere Schweinehund

Praxis und Theorie

die Bremer Gesundheitstage

die Netzwerktagung



ELVAREX®

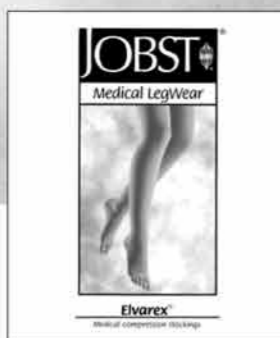
Unverzichtbar bei der
Behandlung des Lymphödems.

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

Kompetenz in Kompression



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, beziehungsweise Frauen betroffen sind und tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1 zu 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. hat es sich zur Aufgabe gemacht, 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.



Ingrid Reuther,
Wiesbaden

Melanie Becker-Stief,
Ruppichterath

Ingrid Miko,
Oberheimbach

Kerstin Subtil,
Friedberg

Elke Mayer,
Nürnberg

Julia Ebel,
Freiburg

Bettina Schaefer,,
Wiesbaden

Marlis Stempel	7	Editorial
Kerstin Subtil	9	6. Ärztesworkshop der Bremer Reihe
Angelika Bock	10	Tagung der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie
Kerstin Subtil	12	Jahrestagung Domum Vitae
Marlis Stempel	13	Jahrestagung Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
Angelika Bock	15	„Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom“ ein Buch und was daraus wurde
Sylke	17	Für die „Bewegung?-Nein-Danke!-Menschen“ ein Bericht über Inlineskating
Antje	19	„Bewegung tut gut“
Bettina	21	„Square'm up“ ein Square Dance Bericht
Margrit	23	„Bewegung ist Leben!“
Felix Esser	25	Langzeit-Kreislauf-Dauerbewegung und dessen Auswirkung auf den Organismus
Marlis Stempel	26	Literatur zum Thema Sport
Silke Flinder	27	„Endlich nicht mehr allein!“
	29	Leserbriefe
	31	Veranstaltungen
	32	Dank an Spender und Sponsoren
	33	Adressen
	34	Impressum
Simone Kohl	35	Lyrik



Marlis Stempel,
Duisburg

Eigentlich wollte ich uns beweisen, dass wir nicht nur kreativ sein können, sondern auch sportlich sind. Stattdessen wurde daraus eine Show, wie der innere Schweinehund lacht - zur Freude der sportlichen und unsportlichen Leserinnen der Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten. Ich selber fahre gerne Rad, besonders dann, wenn in der Zielgerade eine Eisdielen steht. Irgendwie scheine ich da konditioniert zu sein. Sylke beschreibt ihre Erfahrungen als Sportmuffel und Einsteigerin ins Inlineskaten. Bettina lässt uns an Ihren Erfahrungen mit der Würzburger Square-dance Gruppe teilnehmen. Antje betont ihre positiven Erfahrungen beim Walken. Margrit überzeugt: „Bewegen ist Leben“.

Die Berichte motivieren, die Trend-Sportarten Joggen, Walken, Inline-Skaten oder Square-Dance in Gruppen und Vereinen selbst auszuprobieren. Felix Esser erklärt den theoretischen Hintergrund. Hier drucken wir sein Referat, das er beim Jahrestreffen 2004 gehalten hat, ab. Ich danke allen Autorinnen und Autoren, dass sie sich die Mühe gemacht haben, ihre Erfahrungen niederzuschreiben. Und Spaß gemacht hat es hoffentlich auch. Mir jedenfalls hat es Spaß gemacht, die Erfahrungsberichte zu lesen.

Ein Highlight war in diesem Jahr der 6. Ärztesymposium der Bremer Reihe. Diagnostik und Betreuung von spezifischen Kleinwuchsformen, der vom Bundesverband für Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien in Kooperation mit der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland organisiert wurde. Diesmal war das Thema: Ullrich-Turner-Syndrom. Kerstin Subtil berichtet darüber. Die Hamburger Frauengruppe organisiert dieses Jahr das Frauentreffen und lädt uns nach Hamburg in die Jugendherberge An der Horner Rennbahn ein. Weitere Termine seht Ihr im Veranstaltungskalender auf Seite 32.

Das nächste Schwerpunktthema soll die Suche nach dem Glück sein. Wir wollen Deine Träume und Sehnsüchte kennenlernen. Was macht Dich glücklich? Wonach sehnst Du Dich? Was würdest Du riskieren, um Du selbst zu sein, um lebendig zu sein? Wir wollen über die eigenen Träume, Wünsche und Ziele reflektieren und das weiter erzählen, was uns wichtig ist. Ich nehme diesen Themenvorschlag von Bettina von Hanfstengel dankbar an. Vielleicht lässt sich die eine oder andere auch von folgender Stellungnahme inspirieren: „Das Glück besteht darin, zu leben wie alle Welt und doch kein anderer zu sein.“ (Simone de Beauvoir 1908-1986).

Ich freue mich über Eure Beiträge und Fotos zum Thema.

Eure Marlis Stempel

Die Mission in Bremen ein Bericht von den Bremer Gesundheitstagen von Kerstin Subtil



Am Nachmittag des 10. Februar 2005 machten sich Ingrid Reuther, Bettina Schaefer und Kerstin Subtil auf den Weg zu einem großen Abenteuer. Sie wollten in Bremen eine Mission erfüllen, die noch kein Mensch vorher unternommen hatte. Sie wollten gemeinsam mit anderen Mitgliedern der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. beim 6. Workshop der Bremer Reihe den Ärzten zeigen, was es wirklich bedeutet, von dieser Chromosomenveränderung betroffen zu sein. Die Stimmung war gut und auch die Deutsche Bahn machte dem Vorhaben keinen Strich durch die Rechnung. In Bremen angekommen, trafen sie im Hotel schon auf Angelika Bock und Gabriele Scheuring. Man setzte sich noch zur Ausarbeitung des Schlachtplans zusammen. Alle waren schon sehr aufgeregt und so wurde der Abend auch nicht so furchtbar lange.



Pressekonferenz und Ullrich-Turner-Syndrom-Workshop

Am nächsten Morgen stylten wir uns alle besonders gründlich und erschienen strahlend beim Frühstück. Karl-Heinz Klingebiel vom Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. kam ziemlich bald und wir konnten auch schon Professor Fritz Haverkamp begrüßen. Um 10.30 Uhr war eine Pressekonferenz angesetzt, an der Professor Dr. Jürgen Brämswig, PD Dr. Klaus Mohnike, Professor Dr. Fritz Haverkamp, Karl-Heinz Klingebiel, Angelika Bock, Ingrid Reuther und Kerstin Subtil teilnahmen. Es erschienen sechs Reporter von Tageszeitungen und Fachzeitschriften. Organisiert war diese Pressekonferenz vom „Forum Wachsen“. In Vertretung war Yvonne Knittel anwesend, die uns ganz nett betreute. Die Pressekonferenz selbst lief ziemlich locker ab. Es wurde eingangs über das Ullrich-Turner-Syndrom im Allgemeinen von Professor Brämswig berichtet. Es kam hierbei schon zu kritischen Auseinandersetzungen mit Professor Haverkamp und Dr. Mohnike, was sowohl für uns als auch die Reporter amüsant war. Herr Klingebiel berichtete über seinen Verein. Es schlossen sich private Fragen z. B. nach Beruf und Vereinstätigkeiten an. Alles in allem hatten wir einen positiven Eindruck von den Reportern und denken, dass auch wir einen Eindruck der Lebensfreude trotz Einschränkungen hinterlassen konnten.

Um 13.30 Uhr war Beginn der eigentlichen Veranstaltung. Die Senatorin von Bremen, Karin Röpke, sprach einige Grußworte. Nachdem Kerstin Subtil und Karl-Heinz Klingebiel die anwesenden Ärzte und Teilnehmer aus der Selbsthilfe begrüßt hatten, ging es los.

Es folgte ein Marathon von medizinischen Fachvorträgen, zwischen denen nur kleine Pausen zum Austausch blieben. Dennoch waren es sehr interessante Referate und Vorträge, die im Allgemeinen auch für Laien gut verständlich waren. Das lange, konzentrierte Zuhören war aber doch recht anstrengend. Grundsätzlich gab es keine wesentlich neueren Erkenntnisse über das Ullrich-Turner-Syndrom. Wir empfanden es jedoch als sehr wichtig, dass man sich darüber einig war, die Entscheidung über eine Wachstumshormontherapie gemeinsam zwischen Ärzten, Eltern und Betroffenen treffen zu müssen.

Es war auch spannend zu sehen, dass sich die Ärzte untereinander nicht immer einig waren und dies auch offen angesprochen wurde. Beispiele: Ab wann soll mit der Wachstumshormontherapie begonnen werden? Wann soll mit der Östrogen-Gestagen Therapie begonnen werden? Pubertätsbeginn contra Wachstum! Sollen die Frauen die Östrogene-Gestagene mit oder ohne Pause nehmen? Diese Fragen wurden intensiv und kontrovers diskutiert. Hervorgehoben wurde die Wichtigkeit der Vorsorge im Bereich Kardiologie und HNO. Hörtests sollten sehr regelmäßig durchgeführt werden. In der plastischen Chirurgie gab es z. B. bei Pterygium colli (seitliche Halsfalte) auch keine neuen Erkenntnisse. Es wurde jedoch die Gefahr der Narbenbildung betont. Sehr schön war zu erleben, wie groß das Interesse der meisten Ärzte an dem Bericht von Angelika Bock war, die als betroffene Frau sprach und auch an dem Bericht von Ingrid Reuther, die ihre Erfahrungen als Mutter schilderte. Es kamen einige Fragen und Kommentare dazu aus der Ärzteschaft.



Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie

ein Bericht von Angelika Bock

Deutlich wurde wieder, dass die erwachsenen Frauen, wenn sie aus der „Obhut“ der pädiatrischen Endokrinologen entlassen werden, keinen richtigen, auf das Ullrich-Turner-Syndrom spezialisierten Ansprechpartner mehr haben und eigentlich ziemlich allein gelassen sind. Sie müssen, wenn sie zum Arzt gehen, selbst genau wissen, was sie wollen und dies einfordern.

Wie wichtig Aufklärung also weiterhin ist, besonders bei den Hausärzten, wurde sehr deutlich. Patientinnen sollten auf die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. aufmerksam gemacht werden. Das kann eben nur geschehen, wenn auch bekannt ist, dass wir existieren.

Ein weiteres Thema war die humangenetische Beratung und ihre Bedeutung sowohl nach Diagnosestellung postnatal wie auch zunehmend pränatal. Die Humangenetikerin Dr. Susanne Morlot bedauerte, dass immer noch zu wenig Patientinnen die Beratung in Anspruch nehmen würden.

Am Freitagabend erlebten wir dann einen interessanten geschichtlichen Vortrag über das Ullrich-Turner-Syndrom von Professor Doktor Otfried Butenandt. Dazu genossen wir ein köstliches Essen.

Beim Festlegen der Richtlinien für die Ärzte entstand am Samstagnachmittag eine lebhaft Diskussion darüber, was für eine Therapie oder Untersuchung wann und wie oft nötig ist. Ich hoffe, die Ärzte nehmen sich die Richtlinien zu Herzen und halten sich daran. Die medizinischen Vorträge sowie die Richtlinien für die Ärzte erscheinen in einem Buch voraussichtlich 2006. Hier kann man dann alles noch einmal in Ruhe nachlesen.

Die Resonanz der Presse hat uns positiv überrascht und uns wieder deutlich gemacht, wie wichtig Öffentlichkeitsarbeit ist. Unsere Mission möchte ich daher als erfolgreich ansehen, da wir die Ärzte auf unser Anliegen und unsere Wahrnehmung aufmerksam machen konnten.



Zusammen mit Maria Horstmann und Kerstin Subtil durfte ich in diesem Jahr die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. mal wieder auf einem Ärztekongress vertreten. Das erste Mal bei der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie in Bensberg. Wir waren wie üblich direkt neben dem Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. platziert. Und das waren dann auch schon alle vertretenen Selbsthilfe-Organisationen auf dieser Tagung. Es war eine gut besuchte Veranstaltung und wir konnten ein hohes Interesse an unserem Stand verzeichnen. Wir sollten unbedingt bei nächster Gelegenheit wieder auf diese Tagung, da die Ärzte dort sicher am meisten mit Ullrich-Turner-Syndrom zu tun haben.

Es konnten alte und neue Kontakte gepflegt werden und alle „üblichen Verdächtigen“ der Ärzteschaft, etwa auch der sicher vielen bekannte Professor Dr. Jürgen Brämwig, waren da. Unser neuer Flyer wurde hoch gelobt und häufig gleich im Zehner-Pack mitgenommen. Natürlich bekamen wir auch Rückmeldungen, wo besonders großer Bedarf besteht. Ich teile diese Ideen und möchte mich gerne hier einsetzen:

1 Hier immer wieder die Bitte, mehr für die Eltern anzubieten, etwa Schulungen für neue Eltern. In Homburg und Heidelberg soll es sehr viele neue Diagnosen geben. Hier sollte im nächsten Jahr ganz sicher etwas passieren.

2 Angefragt auch mehrfach das Thema „Übergang ins Erwachsenenalter“. Wer betreut gut die erwachsenen Betroffenen? Und immer wieder der Traum von einem Zentrum, einer großen Praxis mit Spezialisierung auf Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom.

3 Und noch ein wichtiges Thema: Ullrich-Turner-Syndrom und Beruf. Hier gibt es doch immer wieder für Betroffene Hindernisse zu überwinden und auch hier ist sicher Bedarf, mehr zu tun.

Daneben gab es – wie meistens – angenehme Kontakte zu den Pharma-Firmen, die alle vertreten waren: Lilly, Pfizer, Serono, Novo-Nordisk, Ferring. Neue Informationen über Pens und Druckluft-Injektoren. Und das Übliche: sich durch die Stände essen, trinken und sammeln. Einige neue Broschüren zu Pens liegen jetzt in der Bibliothek.

Zum Ambiente: Ein sehr schönes, riesiges altes Kloster – eine Kapelle gibt es auch heute noch, in der auch noch Gottesdienste gefeiert werden. Daneben gab sehr gutes Essen und am wichtigsten: sehr ermutigende Gespräche mit Ärzten. Ja, ich habe seit langem wieder richtig Spaß an der Vereinsarbeit gehabt. Für Ideen und Unterstützung bei den oben genannten noch zu bearbeitenden Themen: E-Mail oder Anruf genügt.

Diplom Psychologin Angelika Bock
Beratungstelefon +49.4932.935352
beratung@turner-syndrom.de

Schwanger sein und dann?

ein Bericht von der Jahrestagung von Donum Vitae von Kerstin Subtil

Donum Vitae ist eine bundesweit organisierte Anlaufstelle für Schwangerschafts-Konflikt-Beratung. Sie existiert seit fünf Jahren und hat in dieser Zeit ein flächendeckendes Netz an Beratungsstellen aufgebaut. Das hat mich ziemlich beeindruckt. Nachdem sich die Kirchen aufgrund eines Beschlusses aus Rom aus diesem Feld zurückgezogen haben, hat es sich Donum Vitae e.V. zur Aufgabe gemacht, im christlichen Sinne werdende Mütter bei allen auftretenden Problemstellungen zu beraten und begleiten.

Am Freitag lag der Schwerpunkt auf dem Thema Pränataldiagnostik. Es wurde über den Schutz des ungeborenen Lebens aus europäischer Perspektive und Pränataldiagnostik aus politischer Sicht referiert.

Mich hat ermutigt, dass auch Politiker den Zusammenhang zwischen Pränatal-Diagnostik und dem Geburtenrückgang sehen. Auch in Hinblick auf die Altersstruktur und damit verbundene Problematiken.

Es folgten Fachbeiträge der Gynäkologin Dr. Ricarda Bons zur Pränataldiagnostik. Mit ihr hatte ich im Nachhinein noch ein nettes Gespräch, bei dem ich sie über unsere Ziele informierte. Sie erklärte mir, dass in dem Konzept zu ihrem Referat eigentlich auch das Ullrich-Turner Syndrom als Beispiel für ungerechtfertigte Abtreibung genannt war. Aus Zeitgründen musste es jedoch gekürzt werden. Danach gab es einen Beitrag von Bärbel Cramer-Ihrac, die für donum vitae Düsseldorf arbeitet und speziell mit Frauen zu tun hat, bei denen ein auffälliger Befund vorliegt. Sie sprach mich später an und zeigte reges Interesse an Kontakten. Sie bat mich, unsere Telefonnummer weitergeben zu dürfen. Es sprach noch Pfarrer Koll vom Universitätsklinikum Bonn und trug Gedanken aus christlicher Sicht bei. Anschließend sprach die Mutter eines behinderten Kindes über Ihre Erfahrungen.

Zum Schluss wurden von Frau Schürholz-Schmidt die gesetzlichen Rahmenbedingungen für Beratungsstellen geschildert. In Arbeitsgruppen wurde die jeweilige Thematik noch weiter vertieft. Leider blieb dafür nur recht wenig Zeit. Ich hatte einige Exemplare der Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten und Flyer ausgelegt. Dieses Angebot wurde rege angenommen und es blieb kein Flyer übrig. Ich kam mit einigen Beraterinnen ins Gespräch und konnte über das Ullrich-Turner-Syndrom und die Selbsthilfeorganisation Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland berichten.

Am Samstagvormittag war das Thema Schwangerschaft von Jugendlichen angesagt. Es wurde ein Film gezeigt, in dem Frauen zwischen 15 und 17 Jahren Babys bekamen. Die verschiedenen Lebensbedingungen und Problematiken wurden dargestellt. Danach war Zeit, darüber zu diskutieren. Mit einem sehr leckeren und reichhaltigen Mittagessen endete die Veranstaltung.

Ich denke, zu dieser Organisation sollten wir unbedingt Kontakt halten und diesen auch weiter ausbauen. Mir hat es wieder gezeigt, wie wenig bekannt das Ullrich-Turner-Syndrom und die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. ist und wir sollten ja auch als Ansprechpartner für Beratungsstellen bzw. werdende Mütter sein.

www.donumvitae.org
info@donumvitae.org

Spendenkonto von donum vitae e.V.
Pax Bank eG Köln
Konto 1414, BLZ 370 601 93

Netzwerktagung der besonderen Art

„Sehnsucht nach den Unvorhersehbaren“ ein Bericht von Marlis Stempel

Auf der Jahrestagung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik stand eine große Frage im Raum: „Wie kann eine Welt ohne Selektion durch Pränataldiagnostik aussehen?“ „Die Sehnsucht nach dem Unvorhersehbaren“ wurde aus vielen Blickwinkeln betrachtet.

In den Arbeitsgruppen zum Einstieg in das Thema Selektion wurde den Fragen nachgegangen: „Wie sind wir beteiligt? Was muss sich ändern? Was können wir dazu beitragen?“ In Gesprächen erzählte jeder und jede aus der Gruppe dazu von seinen persönlichen Erfahrungen und Eindrücken zu dem Thema.

Margaretha Kurmann stellte in ihrem Bericht über zehn Jahre Netzwerk und fünf Jahre Arbeitsstelle Pränataldiagnostik die Entwicklung der verschiedenen Themen und insbesondere die Stellungnahme zur Pränataldiagnostik, die „Frankfurter Erklärung“, in den Vordergrund. Da ihre Arbeit für die Arbeitsstelle gegen Selektion durch Pränataldiagnostik nach fünf Jahren Projektarbeit leider beendet ist, gab es am Abend eine große Verabschiedung. Margaretha Kurmann wird aber weiterhin für den Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte (BVKM) tätig sein. Ihre Funktion als Koordinatorin und Bindeglied zur Aktion Mensch wird Hildburg Wegener dankenswerter Weise ehrenamtlich übernehmen.

Christina von Braun referierte aus der Sicht der Kulturwissenschaftlerin über die Sehnsucht nach dem Unvorhersehbaren. Sie zeigte ihren Film über die Bedeutung der Schrift für die Entwicklung der abendländischen Kultur und die Verbindung zur Historie des menschlichen Körpers. Mit feministischem Blick zeigte sie, wie abwertend sich Wissenschaftler im 18. und 19. Jahrhundert über die Frauen und deren wissenschaftlichen oder geistigen Fähigkeiten äußerten. Im Rückblick verschmolzen die Geschichte des Alphabets mit der Geschichte der Normierung des Körpers und der Landschaft zu einer Darstellung eines menschlichen Selektions- und Normierungsstrebens. Wir hörten von Platons Staatsutopie und der Staatsutopie von Morris bis hin zum „Lebensborn“ der Nazis, so dass es mir kalt den Rücken herunter lief. Als Fazit aus diesem Normierungs-Streben empfiehlt sie eine Reflexion der neuen Humanmedizin- und Gentechnologien in allen Bevölkerungsschichten.

Samstagnachmittag gab es Arbeitsgruppen zum Thema „Eine Welt ohne Selektion“, in der die Teilnehmer und Teilnehmerinnen ihre Utopien zu Papier brachten. Diese Utopien bestärken die Netzwerke-rInnen darin, weiterhin beharrlich dafür einzutreten, dass die Schwangerenvorsorge nicht zu einem Instrument der Selektion gemacht wird. In diesem Sinne ist auch ein Diskussionspapier im Umlauf, das allerdings im Plenum mit Verbesserungsvorschlägen und Kommentaren bedacht wurde. Wir werden das Papier in der endgültigen Form erst voraussichtlich in der Oktoberausgabe der Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten veröffentlichen.

Fazit Ich habe mich gefreut, dass ich auf dieser Tagung in Einzelgesprächen über die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. berichten konnte. Ich konnte ein informatives und fast familiäres Wochenende erleben. Unsere neuen Plakate und Flyer wurden von den Teilnehmerinnen auch gerne mitgenommen.

www.netzwerk-praenataldiagnostik.de
c/o Simone Bahr, Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (BVKM)
Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf
Fon 0211. 64004 10, Fax 0211. 64004 20
kontakt@netzwerk-praenataldiagnostik.de

SprecherInnen: c/o Hildburg Wegener
Netzwerk gegen Selektion durch
Pränataldiagnostik
sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de,
Fon 069. 70799696
Sprechzeiten dienstags 9 bis 16 Uhr



Angelika Bock,
Norderney

ein Buch und was daraus wurde

„Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom“

ein Bericht von Angelika Bock

Nun ist es schon über zwei Jahre her, dass ich die Möglichkeit hatte, im Ernst Reinhardt Verlag das Buch „Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom“ zu veröffentlichen. Es war ein langer Weg dorthin – zum einen in meiner ganz persönlichen Entwicklung, bis ich so schreiben konnte, aber auch äußerlich, überhaupt einen Verlag zu finden. Würde es gelingen, etwas zu schreiben, das Betroffene und Eltern gleichermaßen lesen können und das beide Gruppen anspricht? Würde es nicht zu viele Neider geben? Nein, es ist sicher nicht leicht gefallen und es hat viel Schweiß und Tränen gekostet.

Seither habe ich auch am Informationstelefon immer wieder sehr ermutigende Rückmeldungen bekommen oder auch einfach Fragen. Betroffene, die mir gemailt, gesagt oder geschrieben haben, dass sie sich an vielen Punkten wiederfanden. Eltern, die sich ermutigt fühlten durch das Buch oder auch eigenes Verhalten daraufhin hinterfragten. Mir wurden viele Fragen zum Buch, bzw. zu bestimmten Abschnitten gestellt. Glücklicherweise habe ich bisher so gut wie einstimmig gesagt bekommen, dass die Balance zwischen persönlichem Erfahrungsbericht und professioneller Sichtweise geglückt ist. Und das sagten mir sowohl Eltern als auch Betroffene. Das war mir von Anfang an wichtig.

Ja, es hat Neider gegeben. Und ich habe sicher nicht immer die Unterstützung erfahren, die ich mir gewünscht hätte. Auch gäbe es sicher im Nachhinein vieles zu ergänzen und zu verbessern. Und natürlich gibt es hunderte wenn nicht tausende Geschichten allein in unserem Land, die es wert wären, geschrieben zu werden. Aber es gab auch Anrufe aus Österreich und Mails aus Australien (eine ausgewanderte deutschstämmige Betroffene) mit sehr positiven Rückmeldungen. Und immer, wenn eine Betroffene gesagt hat „Ja, das kenne ich von mir, und ich dachte, das ist nur bei mir so!“ oder „Du hast etwas in Worte gefasst, was ich genau so fühle!“. Wenn Eltern sagen: „Ihr Buch hat mir Mut gemacht!“, dann weiß ich wieder, wofür ich teilweise in sehr dunkle Kapitel meines Lebens eingetaucht bin, und wofür ich mich nach wie vor in der Selbsthilfe engagiere.

Der Reinhardt Verlag schickte mir immer mal wieder Rezensionen und ich hoffe wirklich, dass ich so auch einen kleinen Beitrag leisten konnte, die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. und unser Anliegen bekannter zu machen und über das Ullrich-Turner-Syndrom zu informieren. Ich denke, dass auch und gerade heute das persönliche Erleben von uns betroffenen Frauen immer noch wenig beachtet wird. Es bleibt noch viel zu tun. Ich würde gerne hier allen Danke sagen, die angerufen, gemailt oder geschrieben haben und neben Anregungen und konstruktiver Kritik auch Ermutigung und Lob an mich ausgesprochen haben. Das ist ein seltenes Gut geworden und ich weiß es zu schätzen. **DANKE**

Literaturhinweis

Angelika Bock
Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom.
Vorwort von Rita Süßmuth und Elke Müller-Seelig
Reinhardt-Verlag, 2002
102 Seiten. ISBN 3-497-01618-7
www.reinhardt-verlag.de



Sylke

sportlich

Damit ihr mich direkt richtig versteht: Ich kenne keinen Menschen, der unsportlicher ist als ich. Noch heute hält sich hartnäckig das Gerücht, dass ein Graffiti auf unserer Schulturnhalle „SPORT IST MORD“ (ca. 3 m x 6 m, schön bunt) damals von mir stammte. Hätte auch gut sein können. Also alle „Bewegung?-Nein-Danke!-Menschen“ mal kurz aufgemerkt:

Für die „Bewegung?-Nein-Danke!-Menschen“

ein Bericht über das Inlineskaten von Sylke

Vor ca. zwei Jahren habe ich neu das Inlineskaten für mich entdeckt. Mir gefällt daran besonders, dass man Spaß (Geschwindigkeit, weiche lange Bewegungen, Gegenwind und etwas Risikokitzel) für relativ wenig Anstrengung bekommt. Wer schon mal auf Inlinern gestanden hat, wird bestätigen, dass diese fast von alleine anfangen zu rollen. So habe ich bis heute weniger Probleme beim Laufen und Anschwungnehmen als beim Stoppen. Notfalls wird die nächstgelegene Wiese angepeilt und dann möglichst weich gelandet ...

Früher habe ich immer gedacht, Skaten sei nur was für bauchfreie, dauer-walkman-hörende Angebertypen, die irgendwie schon mit den Inlinern auf die Welt gekommen sind. Allein die Vorstellung, nur auf den dünnen Rollen zu STEHEN ohne umzufallen, schien weit weg von meinen sportlichen Talenten. Aber weit gefehlt: Inlinern ist wirklich auch geeignet für sportliche Weicheier wie mich. Es ist wirklich leichter als man denkt. Und das Schöne: Sobald man losfährt, hat man Meter um Meter Erfolgserlebnis und gewinnt so an Sicherheit. Wer als Kind vielleicht schon mal Rollschuh oder Schlittschuh gefahren ist, wird sich wundern, wie schnell man wieder in den Bewegungsablauf kommt.

Zum Schluss noch zwei letzte Tipps: Inliner und Ausrüstung gibt es oft supergünstig für ein paar Euro auf Flohmärkten, weil viele Leute sich welche anschaffen und dann doch nicht fahren. Die Innenschuhe kann man in der Waschmaschine waschen und die Rollen, wenn sie stark abgenutzt sind, kann man einzeln in Sportgeschäften kaufen und dort wechseln lassen. Der Sicherheit halber solltet ihr wirklich mit Helm, Hand- und Knieschützern fahren. Dies schützt nicht nur vor Hautabschürfungen, sondern stabilisiert eure Knochen und bewahrt euch so vor Brüchen. Einen Kursus könnt ihr natürlich auch belegen, ist aber meiner Meinung nach nicht zwingend erforderlich.

Wer mobil ist, sollte sich einen Inlineskater-Guide von seiner Gegend kaufen (ca. 10 Euro). Da gibt's tolle Vorschläge für Routen speziell für's Skaten. Für Anfänger und Fortgeschrittene. Und jetzt los zum nächsten Flohmarkt und AB GEHT DIE LUZIE!

Viel Spaß dabei wünscht euch Sylke



Antje,
Mülheim / Ruhr

sportlich

Bewegung tut gut, belebt und ist ein Teil Leben! Schon als Kind habe ich gerne Sport gemacht und habe noch heute Freude an Bewegung. Ich genieße es so oft es geht, mich an der frischen Luft zu bewegen. Viele Jahre bin ich oft Joggen gewesen. Doch heute macht meine Wirbelsäule nicht mehr so mit. Aus Joggen wurde Walking. Ja nach meinen Dienstzeiten walke ich morgens oder abends. Walking ist nicht so belastend für den Gelenkapparat. Wichtig ist mir einfach die Bewegung als Ausgleich für den einseitigen Bewegungsablauf in meinem Beruf.

Antje

Bewegung tut gut

Ich hätte gerne noch mehr Zeit für Gymnastik! Was ich nach meinem Dienst als Krankenschwester noch zeitlich schaffe, ist Fahrrad zu fahren. Egal was bzw. welchen Sport man sich aussucht, er sollte einem Spaß machen und einem an Leib und Seele gut tun. Bewegung macht den Kopf frei und tut der Seele gut. Ich genieße beim Walken einfach auch Gottes Schöpfung. Die Natur zu erleben ist einfach schön. Auch nehme ich meinen Körper war. Bewegung beeinflusst positiv den Hormonhaushalt. Ich denke, gerade bei der jahrelangen Hormontherapie beim Ullrich-Turner-Syndrom kann angemessener Sport das Wohlbefinden nur positiv unterstützen.

Jeder Körper ist unterschiedlich belastbar. Eventuell sollte man auch mit dem Hausarzt sein eigenes Sportprogramm absprechen. Es kommt nicht darauf an, wie viel und was man macht, sondern dass es einem gut tut und man sich wohl fühlt. Sport beeinflusst auch positiv Blutdruck-Werte, Diabetes etc., welches ja auch oft mit Ullrich-Turner-Syndrom kombiniert ist. So wünsche ich allen Freude an der Bewegung und am Sport. Vielleicht kommt ja die eine oder andere auf den Geschmack.

Bettina,
Würzburg



Seit langem habe ich nach einem Sport gesucht, der Bewegung, Spaß, Geselligkeit und Musik gemeinsam hat, endlich habe ich ihn gefunden. Und da Sport ein Thema dieser Ausgabe ist, möchte ich Euch diese schöne Sportart vorstellen: Sie heißt Squaredance. Vor ca. eineinhalb Jahren lasen wir in einem Zeitungsartikel von einem „Open-House“ (Tag der offenen Tür) einer Squardance Gruppe bei uns in der Nähe.

sportlich

Squar' m up! ein Bericht über Squaredance von Bettina

Peter und ich beschlossen, uns das Ganze einmal anzusehen, und wenn möglich gleich auch mal auszuprobieren. Genau dies ist auch Sinn und Zweck eines Open-Houses. Nach einer herzlichen Begrüßung durch die Vereinsmitglieder, die in Ihrer Westernkleidung elegant aussahen, begann die Vorführung. Zuerst stellten sich je vier Paare zu einem Quadrat (=Square) auf. Zum Tanzen braucht man bekanntlich auch Musik. Dafür zuständig ist der „Caller“. Die Aufgabe des Callers ist nicht nur für Musik zu sorgen, sondern viel wichtiger, den Tänzern Kommandos zu geben, nach denen sie Figuren tanzen sollen. Square-Dance kommt aus Amerika. Amerika wurde ja von vielen verschiedenen Volksgruppen besiedelt, die alle ihre eigenen Volkstänze hatten. Wenn sich dann verschiedene Siedler zum Tanz trafen, und gemeinsam tanzen wollten, war dies etwas problematisch. Dies löste man ganz einfach, indem man den Caller einführte, der verschiedene aufeinanderfolgende Tanzfiguren beschreibend ansagte, z. B. Circle left = links herum im Kreis laufen. Gaaaanz einfach, gell? Kommandos werden zwar immer auf Englisch angesagt, aber natürlich auch vorher ausführlich erklärt.

Ich war anfangs skeptisch, ob ich trotz meine Hörminderung die Kommandos heraus hören könnte, aber es klappt wunderbar. Auch Peter, der sonst mit Tanzen nicht so viel am Hut hat, war gleich Feuer und Flamme. Nachdem wir aufgefordert wurden, mit zu tanzen, und gleich drei Figuren ohne Problem lernten, beschlossen wir dabeizubleiben. Mit uns waren auch noch zwölf andere Tänzer so begeistert. Wie wir im nachhinein erfuhren, war dies ein einmaliger Rekord im Vereinsgeschehen. So wurden wir im nächsten 3/4 Jahr vom Caller zu Square-Dancern ausgebildet. Der Abschluss unserer „Class“ (= Tanzlehrgang) bildete die „Graduation“. Dies ist die Abschlussfeier, zu welcher auch viele Gäste von auswärtigen Clubs kamen. Es wurden auch lustige „Prüfungen“ absolviert.

Seit Juli vergangenen Jahres haben wir nicht nur fleißig unsere Clubabende besucht, sondern waren auch bei vielen anderen Clubs zu Gast. Das ist auch das Schöne am Squaredance, man soll, kann und darf alle Clubs weltweit! besuchen. Damit jeder Squaredancer auf der Welt mit jedem anderen tanzen kann und jeden Caller versteht, werden die Tanzkommandos immer auf Englisch angesagt. Wir sind immer und überall herzlich aufgenommen worden. Und das Allerschönste ist, auch die Damen können jederzeit die Männer auffordern. Und es wird als sehr unhöflich angesehen, eine Tanzaufforderung abzulehnen.

Das Schöne dieser Sportart ist, der ganze Körper ist in Bewegung, ohne dass es zu anstrengend wird. Und da der Tänzer nie weiß, welche Kommandos der Caller ansagt, wird auch die Konzentrationsfähigkeit gefördert. Wir hoffen, Euch neugierig gemacht zu haben. Schaut einfach nach den Sommerferien in die lokale Presse, wann ein Club in eurer Nähe „Tag der offenen Tür“ hat. Viel Spaß beim Ausprobieren!



Erst einmal möchte ich mich kurz vorstellen! Ich heiße Margrit, bin 48 Jahre alt, 145 cm groß und bringe 43 kg auf die Waage. Ich wohne in Ostholstein und wurde zum ersten Mal etwa im Alter von 15 Jahren mit meiner Erkrankung Ullrich-Turner-Syndrom konfrontiert. Ich bin gelernte Bekleidungsfertigerin, habe aber von 1979 in einer Fabrik gearbeitet, in der medizinische Geräte produziert wurden. Jetzt bin ich durch meine Ullrich-Turner-Syndrom-Folgeerkrankungen Erwerbsunfähigkeitsrentnerin. Zu meinen Erkrankungen gehören ein chronisches Leberleiden, Osteoporose, Arthrose, Sarkoidose (Bindegewbserkrankung), und Schilddrüsenprobleme.

Bewegen ist Leben! ein Bericht von Margrit

Nun aber zum eigentlichen Thema, nämlich dem Sport! Ich bin schon als Kind sehr bewegungsfreudig gewesen und habe immer Spaß am Sport gehabt. Ich habe mich auch in vielen Sportarten ausprobiert. Durch meine starke Osteoporose sind für mich heute aber nur noch lange Spaziergänge, Schwimmen, Radfahren und Krankengymnastik möglich. Ich bin froh darüber, dass mir diese Möglichkeiten noch gegeben sind! Warum? Nun, durch mein chronisches Leberleiden ist es mir nicht mehr möglich, mit der Einnahme von Hormonen oder dem Enzymmedikament Fosamax, der Osteoporose entgegen zu wirken. Somit bleibt mir nur noch der Weg über die Ernährung und dem Sport, auf den Verlauf der Osteoporose Einfluss zu nehmen. Durch die Ernährung führe ich dem Knochen so gut es geht Calcium zu, um ihn zu stärken. Durch den Sport versuche ich meine Muskulatur soweit zu kräftigen, dass sie ein natürliches Korsett für meine maroden Knochen bilden kann, und sie so vor einem Bruch schützen. So ist der Sport für mich irgendwie schon lebenswichtig.

Der Sport hat wirklich viele gute Seiten! Zum einen hilft er mir, wenn ich starke Knochenschmerzen habe. Ich habe da die Erfahrung gemacht, dass wenn ich mich in den Sessel setze und abwarte, ob die Schmerzen von alleine weg gehen, sie meist so schlimm werden, dass ich eine Tablette nehmen muss. Nicht gut für die Leber! Gehe ich zwei Stunden spazieren, 1000 m Schwimmen, oder fahre mit dem Rad durch die Natur, so beruhigen sich die Knochen wieder, und ich habe die Tablette gespart. Auch bei einem „schlechte-Laune-Tag“ oder Problemen ist Sport durch seine Endorphin Ausschüttung sehr hilfreich. Nach dem Schwimmen bin ich dann wieder gut gelaunt, oder der Kopf ist wieder frei, um das Problem angehen zu können! Tja, und durch den Sport, also die Bewegung, hält man seine Figur in Form. Auch nicht schlecht, gell? Abschließend kann ich also wirklich aus meiner Sicht sagen: „Bewegen ist Leben!“ Für mich wäre die Einschränkung in meiner Beweglichkeit und der dadurch entstehenden Verlust der vollkommenen Eigenständigkeit das Schlimmste, was mir passieren könnte. Ich hoffe, ich kann dem weiterhin so erfolgreich entgegenwirken. Mein Motto ist und bleibt: „Bewegen ist Leben!“ Über neue Kontakte und Meinungen würde ich mich sehr freuen!

von Felix Esser

Langzeit-Kreislauf-Dauerbewegung

Unser Organismus besteht aus Organen, die untereinander durch Venen und Arterien, dem Blutkreislauf, verbunden sind. Um das Organsystem zu optimaler Durchblutung zu bringen, bedarf es der Bewegung. Hierbei werden die etwa fünf Liter Blut, sowie etwa ein Liter Lympheflüssigkeit im Körper regelrecht in die Milliarden von Zellen hineingeschleust. Es kommt bei richtiger Anwendung zu einer Durchblutung mit lebensnotwendigen Aufbaustoffen und dem der Oxydation förderlichen Sauerstoff, aber auch zum Abtransport von den nicht mehr dienlichen Schlackenstoffen aus dem Körper. Nachfolgend 10 Auswirkungen, die sich bei dieser Anwendung für den Organismus als sehr dienlich und konditionsstärkend für jung und alt erweisen:

1. Der große Kreislauf setzt den kleinen Herz-Lungen-Kreislauf in Bewegung und dadurch wird mehr Sauerstoff in den Körper gepumpt.
2. Angeregt durch den erhöhten Sauerstoffbedarf werden die Erythrozyten im Organismus vermehrt, ältere dieser aktiven Sauerstofftransporteure werden früher als sonst aus dem Blutkreislauf genommen und durch junge, sehr sauerstoffhungrige Blutkörperchen ersetzt.
3. Die Blutmenge wird bei täglicher Anwendung dieser Methode zwischen einem viertel bis einem halben Liter erhöht. Hierdurch ergibt sich wiederum über 24 Stunden wirkend ein vermehrter Sauerstofftransport Auch wird dadurch Blut in „Bereitstellung“ gehalten, um auf Bedarf zur Verfügung zu stehen.
4. Da durch die Anforderung sehr viel mehr junge rote Blutkörperchen im Organismus vorhanden sind, kann dieser in die Endkapillaren und somit in die feinsten, dünner als ein Haar beschaffenen Gefäße, das Blut hineintransportieren, denn je jünger ein Erythrozyt ist, desto besser kann dieser die Kapillaren durchdringen; er schlupft quasi besser durch.
5. Der Blutdruck normalisiert sich, weil die kleinsten und die größten Gefäße in ihrer Funktion der Schließ- und Weitstellung des Lumens trainiert werden. Die Herz-tätigkeit wird kräftiger, das Schlagvolumen wird erhöht.

6. Die Lungen werden, gleich einem Schwamm, den man zusammendrückt und der sich von selbst wieder öffnet, zum Ansaugen des Blutes und anschließendem Hinaustreiben des sauerstoffreichen Blutes animiert. Dieser Vorgang hält nach der Betätigung in abgeschwächter Form bis zum nächsten Tag an.
7. Alle Organe, Herz, Lunge, Nieren, Gehirn, Leber, Verdauungstrakt, innersekretorische Drüsen, Ovarien, Haut, Skelett, Muskeln, Knorpel und Bänder; der ganze Organismus profitiert durch diese Methode zum besseren, gleichmäßigen Durchbluten.
8. Auch Sinnesleitungen, wie Sehen und Hören, erhalten Impulse, denn diese Nervenbahnen werden ebenfalls stundenlang besser durchblutet. Nicht nur dies, auch psychisch und physisch vollzieht sich ein positiver Wandel.
9. Durch den, den ganzen Tag anhaltenden erhöhten Sauerstofftransport werden Fettdepots regelrecht wegoxydiert.
10. Die strömungsfähigere Blutbahn wird vergrößert, es bilden sich zusätzliche Gefäße, inaktivere Strombahnen des Blutes werden reaktiviert.

und dessen Auswirkung auf den Organismus

Ein paar Worte zur praktischen Anwendung: Als gut hat sich das Laufen, Radfahren, Schwimmen, Rudern und Wandern erwiesen. Der größte Effekt, bei dem alles am stärksten gleichmäßig durchblutet wird, tritt durch ein tägliches Geh-Training bei kräftigem Schwitzen von etwa 30 bis 45 Minuten ein. Literatur über diese Technik kann beim Verfasser eingeholt werden. Diese Bewegung gleicht der des Vierfüßlers, nur vollkommen aufrecht. Der ganze Körper ist in einem fließenden Bewegungsablauf tätig; auf Gelenke, Wirbelsäule, und Schädel werden keine traumatisierenden Kräfte zum Einsatz gebracht.

Nach etwa drei Wochen dieses Übens wird das Spiel der Kräfte als sehr wohltuend empfunden, denn das Ganze vollzieht sich ohne Keuchen und Hetzen. Weil es so stimulierend wirkt, freut man sich schon wieder auf den nächsten Tag, um den Vorgang zu absolvieren. Aus dieser Erkenntnis heraus sind von vier Millionen sich mit dem Laufen betätigenden Amerikanern, zwei Millionen auf das Gehen umgestiegen.

Felix Esser, Zahnarzt.
Feyerleinstraße 14, 60322 Frankfurt am Main

Literaturtipps von Marlis Stempel

Baumann, Dieter: *Laufen Sie mit!*
Das Trainingsbuch. DVA, 2. Aufl. 2004. 208 Seiten
ISBN 3-421-05694-3

Bös, Klaus; Mommert-Jauch, Petra; Opper, Elke: *Walking*. Meyer & Meyer, 2004. 144 Seiten
ISBN 3-89899-017-6

Diem, Carl; Lindenstruth, Nadine: *Tipps für Ausgleichsgymnastik für Läufer, Walker, Nordic Walker*. Meyer & Meyer, 2005. 104 Seiten
ISBN 3-89899-085-0

Kuhn, Katja; Nüsser, Stephan; Platen, Petra; Vafa, Ramin: *Richtig Ausdauertraining*. BLV, 2004 128 Seiten. ISBN 3-405-16732-9

Gasser, Robert: *Balance für Herz und Kreislauf. Die vier Säulen der Gesundheit. Ernährung, Bewegung, Lebensfreude, Vorsorge*. Falken, 2004. 191 Seiten ISBN 3-8068-2660-9

Gerig, Urs; Gonseth, Andreas: *Ausdauer durch sanftes Training. Fit und schlank mit Aqua-Fit, Biken, Inline-Skating, Nordic-Walking, Snowshoeing, Walking*. BLV, 2002. 128 Seiten. ISBN 3-405-16260-2

Johnson, Ron: *Inline-Skating – Rollerblading easy*. Humboldt Verlag, 2001. 96 Seiten
ISBN 3-7081-9893-X

Regeln, Petra; Mommert-Jauch, Petra: *Nordic Walking aber richtig! Alles über Ausrüstung, Technik, Training und Gesundheit*. BLV, 3. durchgesehene Auflage, 2005. 128 Seiten. ISBN 3-405-16720-5

Schricker, Carolin; Eichinger, Walter: *Walking: Alles über Ausrüstung, Technik, Training und Gesundheit-Stopper: Mit Nordic-, Aqua- und Power-Walking*. BLV, 2. durchgesehene Auflage 2005. 144 Seiten ISBN 3-405-16475-3

Diese Ratgeber sind reich bebildert und für Einsteiger geschrieben. Die Lektüre ist als Ergänzung zu einer Anbindung an einer angeleiteten Sportgruppe sehr zu empfehlen.



Silke Flinder,
Berlin

Hallo! Mein Name ist Silke Flinder. Ich bin 31 Jahre alt und komme aus Berlin. Als ich etwa 12 Jahre alt war, wurde bei mir das Ulrich-Turner-Syndrom (Mosaik) diagnostiziert. Was das in letzter Konsequenz für mich bedeutet und was damit zusammenhängt, wurde mir allerdings nie so richtig erzählt. Mit 16 Jahren, nach Jahren von Krankenhausaufenthalten, Untersuchungen und Arztbesuchen in der Kinderpoliklinik, traute ich mich erstmals zu fragen, was das Ullrich-Turner-Syndrom denn eigentlich sei. Ich wurde mit kurzen Erklärungen abgespeist und dem Hinweis, dass ich wohl keine eigenen Kinder werde bekommen können.

Endlich nicht mehr allein!

von Silke Flinder

Damals brach für mich eine Welt zusammen, denn seit meiner Jugend war mein sehnlichster Wunsch, Mutter zu werden. Auch der Besuch bei einem Psychologen, an den ich verwiesen worden war, konnte meine Trauer nicht lindern. Selten habe ich einen so unsensiblen Therapeuten erlebt! Seither konnte ich lange kein Vertrauen zu Psychologen und Ärzten fassen, trotzdem meine Familie mir riet, eine Therapie zu machen. Nun ja, ich habe mit etwa 1,50 m doch eine recht schöne Größe trotz Ullrich-Turner-Syndrom erreicht. Meine Eltern sind recht groß. Natürlich bin ich in meiner Familie die Kleinste. Meine Schwestern sind beide an die 1,70 m und meine Bruder etwa 1,80 m, aber man muss nicht unbedingt körperlich groß sein, um Größe zu zeigen oder sich durchzusetzen! Ich habe jahrelang das Thema Ullrich-Turner-Syndrom verdrängt, keinen Frauenarzt besucht und keine Hormone genommen beziehungsweise nur sehr unregelmäßig. Kinder konnte ich ja eh keine kriegen und auf die Regel konnte ich auch sehr gut verzichten! Warum also Hormone nehmen??? Ist doch nur pure Chemie! Es war auch einfacher, zu verdrängen als sich mit der Thematik Ullrich-Turner-Syndrom auseinander zu setzen.

Als ich etwa 25 Jahre alt war, lernte ich meinen jetzigen Mann kennen. Als wir das erste Mal Internetzugang hatten, riet er mir, in die Suchmaschine doch mal Ullrich-Turner-Syndrom einzugeben und Kontakt zu anderen betroffenen Frauen aufzunehmen. Erst zögerte ich, denn zu lange hatte ich das Thema verdrängt und war froh, meine Gefühle unter Kontrolle zu haben. Groß war meine Angst davor, dass alle Emotionen, die ich erfolgreich vergraben hatte, wieder hochkommen und ich wieder an denselben Punkt angelangen würde, wie vor etwa 10 Jahren.

Einige lange Gespräche später gab ich dann doch mit zitternden Händen den Begriff in die Suchmaschine und war geplättet, wie viele Antworten der Computer gefunden hatte. Ich geriet dann schnell auf die Seite der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. Boah, dachte ich, da gibt es ja noch viel mehr Frauen wie mich! Ich blieb Stunden im Netz und schrieb erste Kontaktgesuche. Nun hieß es abwarten und Tee trinken!

Eine der ersten, die sich meldete, war Angelika Bock. Als sie hörte, dass ich keine Hormone nahm, bekam ich sogleich eine kleine Standpauke gehalten und lernte also, wie lebenswichtig es doch ist, dass die Hormone genommen werden. Das hatte mir noch keiner gesagt! Auch gab sie mir die Nummer einer Frauenärztin aus Berlin, die auf das Ullrich-Turner-Syndrom spezialisiert ist. Es vergingen noch weitere eineinhalb bis zwei Jahre bis ich dann endlich wieder zur Frauenärztin ging, und bekam dort die nächste Standpauke! Nun hatte ich endlich begriffen, dass es wohl doch nicht ohne Hormone gehen würde. Ich bekam so Kontakt zu zwei anderen betroffenen Frauen und merkte, dass es ihnen in vielerlei Hinsicht ähnlich ging wie mir.

Leserbrief zum Beitrag von Eva-Maria in Ausgabe 2.2004

Eines Tages im AOL Chat mit meinen Freundinnen, lernte ich Kerstin Subtil kennen und eine der ersten Fragen war: Bist Du schon in der Berliner Gruppe? Ich hatte mich oft nach einer erkundigt, schrieb ich ihr, doch in Berlin gibt es doch keine Selbsthilfegruppe. Ein empörtes „Klar gibt’s eine Selbsthilfegruppe in Berlin!“ blinkte auf meinem Bildschirm auf und ich bekam sogleich die Telefonnummer und Adresse von Gabi Scheuring, ihres Zeichens Leiterin der Regionalgruppe Berlin. Das war im November 2004. Diesmal zögerte ich nicht lange, und nach einigen Tagen rief ich bei Gabi an. Wir waren uns sogleich sympathisch und konnten kaum aufhören zu erzählen. Sie lud mich sofort ein, im Dezember mit zum Wochenende nach Elstal zu kommen. Vorher trafen wir uns zum Gespräch bei unserem Stammtaliener Pino zu einem ganz intensiven Gespräch und entdeckten, dass wir ganz ähnlich über viele Dinge dachten und ganz ähnliches erlebt hatten, auch unabhängig vom Ullrich-Turner-Syndrom.

Anfang Dezember war dann das erste Gruppentreffen. Mein Gott, war ich nervös! Mein Mann hatte seine liebe Not damit, mich zu beruhigen! Das erste Mal sollte ich andere betroffene Frauen treffen und nicht mehr allein sein! Da warteten fast 20 betroffene Frauen darauf, mich kennen zu lernen! Die ganze Autofahrt über redete mein Mann mir gut zu. Es war eine Sache, im Internet mit zwei Frauen zu reden, eine andere, fast 20 Frauen auf einmal zu treffen! Die Vorstellung, dass es in Berlin so viele andere betroffene Frauen geben sollte – ich hatte mein Leben lang nach ihnen gesucht – war unvorstellbar für mich! Hatte ich doch im Teenageralter mit niemandem groß über das Ullrich-Turner-Syndrom reden können und konnte meinen Gefühlen nur in Gedichten Ausdruck verleihen, die dann doch keiner zu lesen bekam. Als wir bei Pino ankamen, flogen Gabi und ich uns gleich in die Arme und drückten uns ganz fest! Da löste sich bei mir schon die erste Anspannung. Ich wurde dann jedem einzelnen Mitglied der Gruppe vorgestellt und hatte am Ende mit einem fröhlichen: „Ich hoffe doch nicht, dass ihr von mir erwartet, dass ich gleich alle eure Namen behalte!“ die Lacher auf meiner Seite. Es wurde ein sehr entspannter und lustiger Abend. Noch nie bin ich so herzlich irgendwo aufgenommen worden!

Knapp zwei Wochen später war dann das Wochenende in Elstal mit Angelika Bock als Referentin. Auch mein Mann war mit von der Partie, wofür ich ihm heute noch sehr dankbar bin. Trotz intensiven Arbeitens mit Angelika, Thema Grenzen setzen, hatten wir immer wieder auch die Gelegenheit, uns auszutauschen und viel Spaß miteinander zu haben. Es wurde viel gelacht, aber auch ernsthaft unterhalten und ich lernte an diesem Wochenende wahnsinnig viel über das Ullrich-Turner-Syndrom und welche Formen auftreten können. Ich stellte fest, dass ich mit eine der Größten in der Gruppe war – eine völlig neue Erfahrung für mich! Ich sah, wie relativ gut es mir doch geht, und dass auch ich den anderen etwas zu geben habe!

Seitdem bin ich nun ein fester Bestandteil der Berliner Regionalgruppe. Auch mein Mann wurde sofort herzlichst aufgenommen und bildet mit den vier anderen Männern der Gruppe eine Front. Er fühlt sich sehr wohl und möchte die Gruppe nicht mehr missen. Den Vorstand des Vereins habe ich mittlerweile auch kennen lernen dürfen, der mich auch sehr herzlich aufgenommen hat. Ich werde jetzt wohl auch der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland beitreten. Endlich bin ich nicht mehr allein mit meinen Ängsten und meiner Trauer, keine eigenen Kinder bekommen zu können. Ich habe liebe Menschen gefunden, die mich verstehen, und die uns darin unterstützen, vielleicht doch ein Kind zu adoptieren oder andere Wege zu versuchen, ein Kind zu bekommen. Ich habe nicht das Gefühl, einer Selbsthilfegruppe beigetreten zu sein, sondern wir haben viel mehr einen Haufen neuer Freunde und Freundinnen gewonnen.

Es grüßen Euch herzlich aus der Hauptstadt! Silke mit Christian

PS. Abschließend möchte ich noch ein paar Danksagungen an den Mann und die Frau bringen: An Angelika für einen kleinen verbalen Tritt in den Allerwertesten, viele schöne Telefonate und einen guten Tipp in Sachen Musik, Gabi für Ihre Wärme und Ihr Engagement in der Gruppe sowie für Ihre Freundschaft, Kerstin Subtil für den Tipp mit der Gruppe und einen tollen Abend bei Pino, Margrit und Susanne für ihre Freundschaft und viele lustige Stunden im Chat, meinem Mann Christian für seine bedingungslose Liebe und Unterstützung.

Deinen Artikel in den neuesten Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten habe ich mit großem Interesse gelesen, und ich fand ihn sehr gut. Du wolltest wissen, ob jemand auch so denkt wie Du? Ja, ich !!! Zuerst möchte ich mich aber kurz vorstellen: ich bin 42 Jahre alt, 1,43 m groß und wohne als single in Balingen (das liegt ziemlich genau zwischen Stuttgart und Bodensee). Von Beruf bin ich kaufmännische Angestellte (Empfang und Telefonzentrale) in einer Maschinenfabrik in Balingen. Du hast in Deinem Artikel ziemlich genau meine Gedanken zu diesem Thema wiedergegeben. Man hat zwar z. B. keinen Beziehungsstress, aber die „Schulter zum Anlehnen“ fehlt doch oft sehr! Es sind zwar Eltern, Geschwister, Freunde usw. da, mit denen man viel unternehmen kann, aber ist das ein Ersatz? Es ist einem zwangsläufig auch sehr bewusst, wie Du ganz richtig schreibst, dass man auf sich selber gestellt ist und sich auf niemanden zu verlassen braucht, doch wäre es nicht auch einmal toll, nicht immer so stark sein zu müssen!??

Toll ist es natürlich schon, sich alles selber einteilen zu können und mit niemandem groß beraten zu müssen. Das ist schon auch ein Stück Freiheit, aber die meisten Dinge machen doch alleine nur halb so viel Spaß, und ein Partner bedeutet ja auch ein Stück Geborgenheit und Sicherheit.

Was ich auch immer sehr stark empfinde, ist, dass man in unserer Gesellschaft mehr angesehen ist, wenn man einen Partner hat! Es existiert halt noch das weit verbreitete Vorurteil, dass da was nicht stimmen kann, wenn man keinen Partner hat! Ich fand es auch ganz toll, dass Du offen angesprochen hast, dass einem ohne Partner auch die körperliche Nähe zu einem Mann fehlt. Das ist doch auch ein ganz wichtiger Punkt, denke ich! Da ich noch nie in einer Beziehung gelebt habe, trifft das auch sehr genau meine Gedanken! Susanne

Leserbrief zur Ausgabe 2.2004

Ich habe mit sehr großem Interesse die Berichte der Betroffenen zum Thema „einsam-zweisam“ gelesen. Irgendwie hat es mich so angesprochen, dass ich mich motiviert fühlte, auch meine Gedanken dazu niederzuschreiben. Ich sehe es auch so, dass man schon seine „kleinen“ Vorteile hat, wie sie Punkt für Punkt in den anderen Berichten aufgeführt wurden. Richtig, man hat schon seine Familie und Freunde, und auch ich verstehe es mir mein Leben schön zu machen. Aber einen Partner, der einem mal in den Arm nimmt, wenn einem danach zumute ist, den kann das nicht ersetzen. Auch das Gefühl als Frau wahrgenommen zu werden und von einem Mann begehrt zu werden, ist doch nicht zu verachten, gell? Mit zunehmendem Alter merke ich auch, dass ich immer weniger Lust auf das „stark sein“ habe. Wäre schon toll, wenn da jemand wäre, der dann sagt: „Komm lass mal, ich übernehme das für Dich!“ Auch im finanziellen Bereich lebt es sich in einer Partnerschaft vorteilhafter. Eine gemeinsame Haushaltskasse und steuerliche Vorteile erleichtern das Leben schon. Ich weiß, das ist sehr nüchtern gesehen, aber dieser Aspekt hat doch durchaus seine Berechtigung.

Ich habe leider auch irgendwie immer Pech mit der „Männerwelt“ gehabt. Ich habe es auch erst lernen müssen, auf Männer zuzugehen. Ich denke, dies ist aber ein generelles Problem der älteren UTS-Generation. Durch, die zum Teil sehr negativen Aussagen von unwissenden Ärzten, sind wir in Sachen Männer stark verunsichert worden. Solch ein dahingesagter Satz, wie: „Du bist irgendwie keine richtige Frau!“ Hm, da würde ich doch lügen, wenn ich nicht zugeben würde, dass er seine Wirkung hatte und eine Narbe hinterlassen hat. Okay, mit den Jahren habe ich diese Narbe etwas glätten können und an mir gearbeitet. Auf einer Kur lernte ich dann auch einen Mann kennen und verliebte mich in ihn. Es war eine schöne Zeit und ich habe es genossen! Nach der Kur kam er auch noch einige Male zu mir. Ich wollte ihn auch gerne besuchen, aber das wollte er nicht! Ich fühlte mich dadurch aus seinem Leben ausgegrenzt und habe die Beziehung beendet. Dumm gelaufen! Ich registriere aber mit Freude, dass es der jüngeren Ullrich-Turner-Syndrom-Generation in Sachen Männerwelt und Sexualität heute leichter fällt, sich zurecht zu finden. Die Forschung ist heute schon weiter, und sie weiß sehr wohl, immer mehr Abstand von den Horrorgeschichten und Darstellungen des Ullrich-Turner-Syndroms aus den veralteten Lehrbüchern zu nehmen. Ich hoffe, dass die Entwicklung da einen weiteren positiven Verlauf nimmt. Die mühevolle Arbeit der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. bewirkt da schon eine Menge. Denn der Austausch mit anderen Betroffenen ist eine sehr gute Hilfe, um seinen eigenen Lebensweg zu finden. Über neue Kontakte und Meinungen würde ich mich sehr freuen! Margrit

Eindrücke vom dritten Weibertreffen

Von Freitag bis Sonntag hatten wir unser Weibertreffen in der Jugendherberge in Springe. Am Freitag Abend haben wir uns erst mal kennengelernt. Im Laufe des Wochenendes kam das Traumfängerbasteln am Samstag Nachmittag besonders gut an. Lustig war auch, dass wir auf einem Blatt spontan Fragen beantworten mussten, wie: „Was für ein Kraut wärst du?“ Uns allen hat das Wochenende gut gefallen. Sehr schön war, dass wir von Anfang an eine Gruppe von 14 Mädchen waren, in der keiner ausgeschlossen wurde. Durch das Motto: „Träume sind keine Schäume?!“ sind wir alle unseren Träumen ein Stück näher gerückt. Eine Übung, die uns sehr gut gefallen hat, war, dass wir erzählen, warum wir unserem Traum ein Stück näher oder weniger nah sind und vielleicht auch erfahren haben, dass es gar nicht so schwer ist, ihn zu verwirklichen.

Als Erinnerung durften wir uns einen Traumfänger basteln. (Anne 16, Carina 18) Traumreisen helfen uns zu entspannen. Es hilft den Betroffenen mal offen darüber zu sprechen und man kann besser damit umgehen. Man lernte auch mal „nein“ zu sagen, wenn man etwas nicht möchte. Wir haben über unsere Ziele und Träume gesprochen und haben damit versucht, uns ihrer bewusst zu werden und ihnen ein Stückchen näher zu kommen. Es ist wichtig, dass man jemanden so akzeptiert, wie er ist.

Ein Wochenende, das einen selbstbewusster macht. Man lernte vieles z. B., dass einige erst sehr spät erfahren, dass sie am UTS erkrankt sind. Doch unter Gleichgesinnten kann man offener Erfahrungen und Probleme austauschen. Es ist wichtig, für UTS-Erkrankte zu spenden, denn so können solche Treffen entstehen.

Wir danken Elke und Bettina für ihren Einsatz an diesem Wochenende.
(Laura Naemi und Marei)

mehr davon in der nächsten Ausgabe

Wir haben neue Freunde kennengelernt, einen Traumfänger gebastelt und die Zeit verging viel zu schnell. Elke und Bettina ihr seid einfach super und wir sagen danke.

Glücklich ist nur der, der mehr Träume hat, als die Realität zerstören kann! Eure Vroni und Natalie

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

Das Frauentreffen 2005 wird organisiert von der Hamburger Frauengruppe: Gabriele, Nicole, Kirsten, Melanie, Irjas

für Fördergelder DAK Berlin für Regionlagruppe Berlin, Selbsthilfe-Fördergemeinschaft c/o VdAK/AEV für Jahrestreffen 2005,

veranstaltungen

10. bis 12. Juni 2005	Jahrestreffen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. im Gästehaus des Deutschen Jugendherbergswerkes DJH in Oberwesel	Bettina von Hanffstengel Fon 0 9192. 99 6186
30. Sept. bis 3. Okt. 2005	Frauentreffen im Gästehaus des Deutschen Jugendherbergswerkes DJH an der Horner Rennbahn in Hamburg	Irja Vollmers Fon 0 40. 2198 26 04
15. Oktober 2005	Regionalleitertreffen, Ort wird noch bekanntgegeben	Kerstin Subtil Fon 0 60 31. 16 6188
12. bis 14. Mai 2006	Jahrestreffen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. in der Jugendburg Gemen	Bettina von Hanffstengel Fon 0 9192. 99 6186

weitere aktuelle Termine finden Sie unter www.turner-syndrom.de

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: Bernhard Langert, Heinz Meyer, Familie Schlenger



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 ruppichterath

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

beratung und infoservice
dipl.-psych. angelika bock
fon +49. 0 53 21. 38 11 45
beratung@
turner-syndrom.de

vorstand
kerstin subtil
bettina schaefer
elke mayer

schirmherrin
prof. dr. rita süßmuth

registergericht
amtsgeschäft waldbröl
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

sportlich

Felix Esser, Zahnarzt
Feyerleinstraße 14
60322 Frankfurt am Main

Sylke
sundstlauterbach@compuserve.de

informationen

Bettina von Hanffstengel
Am Rödlas 4 a
91077 Neunkirchen am Brand
Ansprechpartnerin für
Mädchenarbeit und Website
Fon 09192. 61 87
bettina.von.hanffstengel@t-online.de

Angelika Bock
Hinter den Brüdern 1
38640 Goslar
Fon 05321. 381145
beratung@turner-syndrom.de

Kerstin Subtil
Friedhofstraße 3
63159 Heusenstamm
Fon 061 06. 2 66 77 53
vorstand@turner-syndrom.de

weitere Adressen der Autoren können
bei der Redaktion erfragt werden.

sponsoren

Adobe GmbH
www.adobe.de

BSN Jobst GmbH
für CPI-Projekt
www.bsnmedical.com

Lilly Deutschland GmbH
für CPI-Projekt
www.lilly.com

Pfizer GmbH
www.pfizer.de

Serono GmbH
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

Herausgeber Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

Redaktion Marlis Stempel (ViSdP)

Mitarbeiter dieser Ausgabe Antje, Angelika Bock, Felix Esser, Silke Flinder, Bettina von Hanffstengel, Simone Kohl, Sylke, Eva, Gabi Scheuring, Kerstin Subtil, Bettina, Fotos von Andreas Krone, Marlis Stempel und Peter. Allen Mitarbeitern sei ein großer Dank ausgesprochen!

Gestaltung DTP Marlis Stempel, Beratung Lisa Eppinger (Dipl.-Des.)

Druck Rechtsverlag, Düsseldorf

Auflage 700 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 Meinungsäußerungen 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 2.2005 ist der 31. August 2005

Themen der nächsten Ausgabe sind „Glück und Sehnsucht“ und ein Bericht vom Weibertreffen. 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

Unerreichbares

du hast ein Ziel,
aber du erreichst es nicht.
Hast alles gegeben,
deine Kraft und deinen ganzen Mut.
Dennoch hast du das Gefühl,
dass es dich zerbricht
Und in dir kocht es vor Wut.

Ich sage mir selbst:
verwandle diesen Frust in Energie,
dann wirst du es schaffen!
Doch der Erfolg kommt nie
Und würde es am liebsten
für immer bleiben lassen.

Aufgeben jedoch,
das wäre zu leicht.
Dies haben schon viele getan.
Es wird schon irgendwie klappen
– vielleicht –
dann bin ich an dem Punkt,
an dem alles begann.

Simone