

1.2008 ullrich-turner-syndrom-nachrichten einzigartig

Foto: Andreas Krone



Thema einzigartig:

Pränataldiagnostik aus der Sicht von Betroffenen

Wir feiern 20 Jahre

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

Bericht vom Vorstand

Bericht vom Weibertreffen etc.

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.



**Liebe Leserin, lieber Leser,
liebe Mitglieder der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.,**

neue Schirmherrin dieser Patientinnen- und Angehörigen-Organisation zu sein, ruft in mir das Gefühl hervor, zu wichtigen beruflichen und persönlichen Wurzeln zurück zu kehren.

An die fünfjährige gemeinsame, arbeitsreiche und kreative Tätigkeit am Institut für Humangenetik in Homburg / Saar unter Leitung von Professor Dr. med. Klaus Zang zusammen mit der Pädagogin Jutta Blin, heute Professorin Dr. Jutta Blin, denke ich sehr gerne und dankbar zurück. Während der Projektphase und der Gründung der Deutschen Ullrich-Turner-Syndrom Vereinigung e. V. – so hieß der Verein ursprünglich – durfte ich viele sympathische und interessante Menschen kennen lernen, gemeinsam viel neues Wissen schaffen, Kongressreisen unternehmen und insbesondere viel lernen und erfahren, was mir bei allen weiteren beruflichen Tätigkeiten und auch in allen berufspolitischen Funktionen sehr geholfen hat.

Wir haben von 1985 bis 1990 zusammen mit den Selbstbetroffenen und ihren Angehörigen u. a. aufzeigen können, dass die Intelligenz von Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom auch als normal einzuschätzen ist. Seit her ist die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland sehr aktiv, wird von den selbst Betroffenen engagiert und kompetent beständig ausgebaut und ist 20 Jahre nach der Gründung vielen betroffenen Frauen und Mädchen und ihren Familien auch zur zweiten Heimat geworden.

Nun möchte ich den Kontakt zu den Personen in der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland, die ich seit langem kenne, wieder intensivieren und zu denen, die ich noch nicht kenne, aufbauen.

Gerne werde ich meine Kontakte und Erfahrungen im Gesundheitswesen nutzen, um gemeinsam mit Ihnen allen weiter der Sache und den Zielen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland zu dienen.

Ich freue mich auf das Wiedersehen mit Euch und Ihnen in Magdeburg!

Astrid Bühren

Dr. med. Astrid Bühren
 Fachärztin für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
 Zusatz-Weiterbildung Medizinische Genetik
 Präsidentin des Deutschen Ärztinnenbundes
 Hagenerstraße 31 82418 Murnau

Dr. med. Astrid Bühren	4	Grußwort
Marlis Stempel	7	Editorial
Marlis Stempel	8	Bericht von der Fachtagung „Da stimmt doch was nicht ...!“
Kerstin Subtil	9	Der Vorstand informiert
Barbara Keller	10	Nachruf für Ursula
Regionalgruppe Saarland / Rheinland-Pfalz	11	Für Ursula ein Nachruf
Bettina von Hanffstengel , Natascha u. a.	12	Weibertreffen. Neues aus der Szene
Petral	14	„Stellen Sie sich einen Baum vor!“
Antje	16	„Sich der Angst zu stellen, ist gut!“
Judith	18	Einzigartig
Interview mit Dr. med. Jens Pagels	20	Pränataldiagnostik aus Sicht der Betroffenen
Dr. Harry Kunz und Eva Brackelmann	22	„Da stimmt doch was nicht ...!“ Eine Information vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
Interview mit Sabine	24	„Wenn das Ergebnis nicht in Ordnung ist, was machst Du dann?“
Interview mit Antje	30	„Eltern behutsam aufklären!“
Eva	32	„Ich lebe trotz der Schwierigkeiten gerne!“
Angelika Bock	34	Pränataldiagnostik und Ullrich-Turner-Syndrom in Schule und Ausbildung
Barbara	35	Was kommt nach einer vermeintlich negativen Diagnose?
Interview mit Anna	37	„Da müsste sich bei vielen die Einstellung zu Menschen mit Behinderung ändern!“
Katrin	38	Wenn eine eine Reise tut, dann kann sie was erzählen
Bettina von Hanffstengel	39	Liebe Weggefährtinnen und Weggefährten. Ein Dank
	40	Veranstaltungskalender
	41	Dank an Förderer und Spender
	42	Adressen
	43	Impressum
Interview mit Angelika Bock	44	Eine Patenschaft für das Weibertreffen



Marlis Stempel (links im Bild), Katja Fürstenow (rechts im Bild) und Martina Hensdiek betreuten einen Infostand bei der 6. Pädiatrie alla Kart in Dortmund zum Thema: Mein Platz im Medizinbetrieb? Ich bin doch noch nicht erwachsen! Ich bin doch noch ein Kind!

Organisatoren des Kinderärztekongresses waren der Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V., Landesverband Westfalen-Lippe. Dort konnten wir in einem Workshop ein fünfminütiges Referat über die Bedeutung der Selbsthilfe für Ullrich-Turner-Syndrom-Betroffene halten. Die Informationen wurden positiv aufgenommen. Beim nächsten Kinderärztekongress möchten wir wieder dabei sein.

Vor 20 Jahren habe ich gesagt: „Ich habe das Ullrich-Turner-Syndrom“, weil ich damit in einer Tageszeitung die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland vorstellen wollte. Heute sage ich: ich bin eine der Ullrich-Turner-Syndrom-Repräsentantinnen und wir machen unser Magazin selber. Das klingt nicht nur gut, das ist gut. Hier an dieser Stelle ein großer Dank an die Autoren und Autorinnen, die sich zum Thema Pränataldiagnostik aus der Sicht von Betroffenen zu Wort gemeldet haben.

Schöne neue Welt! Wie sieht die aus? Haben wir die Antwort darauf oder gibt es mehr Fragen als Antworten? „Guter Hoffnung“ zu sein ist heutzutage nicht so einfach. Mit einer kritischen Sicht auf die Methoden der Pränataldiagnostik und die Konsequenzen für das werdende Leben und die Schwangere darf der Leser rechnen. Es gibt eine Maßeinheit in der schönen neuen Welt und eine Maßeinheit in der real existierenden Welt, zum Beispiel diese 3 mm Nackentransparenz des Kindes im Ultraschallbild. Das ist mehr als Babykino. Dr. med. Jens Pagels, Chefarzt in der Gynäkologie beim Klinikum Duisburg / Sana Kliniken erklärt, wie das Firsttrimesterscreening abläuft und welche Beratungsangebote es gibt.

Dr. Harry Kunz und Eva Brackelmann vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik informieren über einen Kongress, der die Methoden der Pränataldiagnostik von verschiedenen Professionen aus kritisch beleuchtet.

Am Anfang stand die Frage eines Pädagogen: Fühlen Sie sich durch die Pränataldiagnostik diskriminiert? Ich musste gestehen, dass ich darüber nicht intensiv nachgedacht hatte, weil diese Entwicklung in der Medizin nicht zu stoppen ist – so dachte ich. Ich teilte ihm mit, dass ich mich nicht diskriminiert fühle, aber die Methoden der Pränataldiagnostik als eine Herausforderung an die Beratung durch die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland ansehe. Die Autorinnen und Autoren, die ich um einen Beitrag oder ein Interview zur Pränataldiagnostik aus der Sicht von Betroffenen gebeten habe, haben ihre unterschiedlichen Einstellungen zur Pränataldiagnostik geäußert. Zusammen ergibt das ein fassettenreiches Bild der Meinungsäußerungen. Die Bedeutung der Selbsthilfe für die Beratung wird in diesen Beiträgen deutlich.

Judith Klinke erzählt, wie sie ihre Diagnose verarbeitet hat und warum sie sich zunächst nicht als einzigartig empfand. Angelika Bock und Antje St. berichten über einen Unterricht beziehungsweise ein Studium, in dem einseitig und negativ Personen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom vorgestellt wurden. Antje Angermüller und Sabine fordern eine bessere Beratung, wenn ein behindertes Kind erwartet wird. Sabine wünscht sich eine Kultur, die behinderte Menschen willkommen heißt und insgesamt lebensbejahender ist. Anna ist fest davon überzeugt, dass sich die Einstellung gegenüber behinderten Menschen positiv ändern muss.

Angelika Bock erläutert, warum sie Patin für das Weibertreffen, das Treffen für Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom, ihren Schwestern und Freundinnen geworden ist. Das ist als Anregung für die LeserInnen gedacht, auch Pate oder Patin zu werden.

Gabi Scheuring und die Berliner Regionalgruppe laden zum Frauenwochenende in das Bildungszentrum Elstal ein. Eine Einladung an die Frauen im Verein erfolgt noch. Weitere Informationen stehen im Veranstaltungskalender auf Seite 40.

Für die nächste Ausgabe wünscht sich das Redaktionsteam Beiträge zum Thema Diagnoseverarbeitung. Wie habe ich meine Diagnose verarbeitet? Was oder wer hat mir dabei geholfen? Wie habe ich die Diagnoseübermittlung erlebt? Ist es eine Geschichte oder eher eine Krankengeschichte? Was hat mir Mut gemacht, zur Diagnose zu stehen? Das Redaktionsteam ist offen Ihre / Eure Erfahrungen. Für Leserbrief sind wir immer dankbar.

Auf der Suche nach Ihrer Meinung bin ich Ihre / Eure Marlis Stempel
E-Mail: redaktion@turner-syndrom.de



Liebe Mitglieder

Wir haben uns sehr gefreut, Frau Dr. med. Astrid Bühren als Schirmherrin gewinnen zu können. Sie ist Präsidentin des Deutschen Ärztinnenbundes. Sie war zusammen mit Frau Professorin Jutta Blin in der Projektphase maßgeblich am Aufbau eines Kontakt- und Beratungsnetzes für Ullrich-Turner-Syndrom-Betroffene und deren Familien beteiligt. Aus diesem Projekt entstand die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. In der nächsten Ausgabe stellen wir Frau Dr. med. Astrid Bühren und Frau Professorin Jutta Blin ausführlicher vor.

Der Vorstand der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. war im November 2007 auf der Tagung der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie APE in Mainz sowie vom 8. bis 10. April 2008 auf dem Humangenetiker Kongress in Hannover vertreten.

Die APE Tagung war sehr konstruktiv. Wir konnten erneut viele neue Kontakte knüpfen und alte Kontakte auffrischen. Der Humangenetiker Kongress war leider nicht ganz so erfolgreich, da die Vorlesungen in einem ganz anderen Teil des Kongresszentrums stattfanden und somit die Ärzte nur sehr spärlich den Weg in unsere Halle fanden. Jedoch haben wir guten Kontakt zu Mitgliedern der Deutschen Klinefelter-Syndrom Vereinigung knüpfen können und werden uns auch in Zukunft weiterhin mit ihnen austauschen.

Vom 22. bis 24. Februar 2008 fand das alljährliche Regionalgruppenleitertreffen im Hotel Watthalden in Ettlingen bei Karlsruhe statt. Hier gilt unser Dank der Firma Pfizer, die uns durch eine sehr großzügige Spende dieses Treffen ermöglicht hat. Ein weiteres Dankeschön geht außerdem an Diplom-Psychologin Angelika Bock, die mit uns einen sehr interessanten Workshop durchgeführt hat. Es ging hierbei vor allem um die Nachhaltigkeit in der ehrenamtlichen Tätigkeit oder: Wie motiviere ich mich selber und andere? Wo sind aber auch meine Grenzen? Wo brauche ich Hilfe von außen? Wo muss ich mich abgrenzen? Auch der Umgang mit Konflikten in der Regionalgruppe wurde angesprochen. Es stellte sich hier heraus, dass es manchmal gar nicht so einfach ist zu erkennen, wo denn überhaupt ein Konflikt ist und wo ich eingreifen muss. Ein Fazit war letztendlich, dass es im Zweifel wichtig ist, die Betroffenen anzusprechen und einfach mal nachzufragen. Außerdem haben wir eine Netzwerkanalyse durchgeführt. Einmal für die Regionalgruppen und einmal für den Vorstand, damit jeder die Übersicht hat, wer denn wo Kontakte hat. Wo sind welche Zuständigkeiten? An wen kann ich mich wenden?

Allgemein möchten wir noch kurz den neuesten Stand vom CD-Projekt erläutern. Es gab ein Treffen zwischen dem Berliner Musiker Friedemann Benner, Angelika Bock und Silke und Christian Flinder. Herr Benner stellt uns kostenfrei seine bereits veröffentlichte Fernsehmusik zur Verfügung, an der er sämtliche Rechte besitzt. Des Weiteren ist er bereit, mit uns eine CD aufzunehmen, auf der die Gedichte gesprochen und mit Hintergrundmusik untermalt werden. Allerdings haben wir gemeinsam beschlossen, dass es sinnvoll ist, erst jemanden Prominentes zu gewinnen, der die Gedichte aufspricht, um einen größeren Erfolg der CD zu ermöglichen. Herr Benner nannte uns die Schauspielerin Judith Hildebrandt, die zwar nicht selbst betroffen, jedoch auch sehr klein ist, circa 1,45 m. Angelika Bock und Silke Flinder werden nun Frau Hildebrandt anschreiben und versuchen, sie für unser Projekt zu gewinnen.

Es gab außerdem noch einen Wechsel im Vorstand. Die Unterstützerin von Silke Flinder, Margrit Nissen, scheidet erst mal krankheitsbedingt aus. Der Vorstand der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. möchte Margrit an dieser Stelle von ganzem Herzen gute Besserung wünschen und sich herzlich für ihr bisheriges Engagement bedanken. Für Margrit Nissen wird nun Christiane Schmidt aus Karlsruhe Silke Flinder unterstützen.

Es grüßt Euch / Sie herzlich

Der Vorstand der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

Kerstin Subtil, Bettina Schaefer, Silke Flinder, Julia Ebel, Ingrid Reifenschneider sowie die Unterstützerinnen Katrin Blaschke, Stephanie Coers, Gabriele Scheuring und Christiane Schmidt

Da stimmt doch was nicht ... !

Logik, Praxis und Folgen vorgeburtlicher Diagnostik

Ein Bericht von der Fachtagung von Marlis Stempel

Eine anregende Diskussion gab es auf der Tagung „Da stimmt doch was nicht ... !“ Logik, Praxis und Folgen vorgeburtlicher Diagnostik, vom 29. Februar bis 1. März 2008 in Dresden. Ein Referent brachte das Thema auf den Punkt: Rainer Schmidt, Pfarrer und Tischtennispieler der Weltklasse. Er kam ohne Unterarme auf die Welt. Er berichtete humorvoll über seine Kindheit und wie er und seine Familie seine „Behinderung“ verarbeitet hat. „Pränataldiagnostik hat weniger mit Medizin zu tun, sondern eher mit der Angst vor Einschränkungen, der Angst vor dem Fremden.“ „Entweder wir beseitigen das Fremde oder wir beseitigen die Angst“, brachte er die Diskussion auf den Punkt. Womit auch schon ein wichtiges Ziel der Beratung angesprochen wurde: die Angst vor dem Fremden zu beseitigen. Einen bleibenden Eindruck hinterließ auch der Sprachwitz und die herzliche Offenheit.

Swantje Köbsell von der Universität Bremen formulierte das Problem so: Der selektive Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik setze Behinderung mit Leid gleich. Eine Zuschreibung, die nur zu einfach ist.

In dem Forum „Behinderung als Stigma – auf der Suche nach Alternativen“ berichtete Ramona Günther von der Bundesvereinigung Lebenshilfe über ihre Erfahrungen mit Diskriminierung in einem Heim und wie man dem begegnen kann. Kern ihrer Forderungen sind: keine Bevormundung, sondern möglichst viele Freiheiten für eine persönliche Entfaltung zu lassen. Anschließend stellte Frau Professorin Anne Waldschmidt von der Universität Köln ihre Analyse des Projektes „1000 Fragen zur Bioethik“ von der Aktion Mensch vor, die auch als Buch erscheinen wird. Die „Kontakthypothese“ wurde diskutiert. Wenn Nichtbehinderte schon früh in Kontakt mit Behinderten und ihren besonderen Bedürfnissen kommen, wird auch die Angst vor dem Fremden abgebaut. Deswegen sollten mehr integrative Projekte in Kindergarten und Schule durchgeführt werden.

Musikalisch untermalt wurde die Tagung von der Gruppe „bkey“ Jazz und Soul von Ute Kaiser mit Gitarrenbegleitung. Am Samstagabend gab es einen Karl-Valentin-Abend im Theater „Wechselbad der Gefühle“

Ich habe die Gelegenheit genutzt, mit Beraterinnen ins Gespräch zu kommen und Informationsmaterial über die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland zu verteilen. In der anschließenden Netzwerktagung wurden die Ergebnisse der Fachtagung analysiert. Zur Einstimmung auf das Thema siehe auch die Information von Dr. Harry Kunz und Eva Brackelmann vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik auf den Seiten 22 und 23.

Nachruf auf Ursula Müller von Barbara Keller

Wie wenn es gestern gewesen wäre, sind mir Bilder aus einer Zeit vor zwanzig Jahren gegenwärtig: die späten achtziger Jahre, genauer gesagt das Jahr 1988. Auf zu neuen Ufern, mit noch nicht mal dreißig hat man eben auch noch Träume, die es zu verwirklichen gilt. Es war ein kühler, aber leidlich sonniger Januarmorgen. Die Bahnfahrt nach Homburg konnte beginnen, umsteigen in Heilbronn und Mannheim. Etwas klamm war mir die ganze Zugfahrt über schon, da ich nicht wusste, was mich an deren Ende erwartete. Je näher ich meinem Ziel kam, desto größer wurden meine Spannung und Aufregung. Ich hatte ja noch keine andere Betroffene gesehen. Nach dreieinhalb, vier Stunden Fahrt blickte ich scheu aus dem Fenster des in Homburg einfahrenden Zuges. Wo war sie? Stand sie wirklich auf dem Bahnsteig? Und dann – wie wenn ich meine Schwester, mein genaues Abbild gesehen hätte – stand sie da und wartete auf mich: Ursula Müller! Allein ihr erstes Lächeln fegte die letzten Zweifel weg. Wir fanden uns beide auf Anhieb sympathisch. Das Eis war gebrochen. Viele Ängste hatten sich von selbst erledigt. Wir umarmten uns innig und dann ging es erst mal zu Familie Müller nach Altstadt. Alle waren da und nahmen Anteil, stellten Fragen und freuten sich, dass Ursula eine neue Freundin gewonnen hatte!

Ganz klar hatte sie das und alle anderen, die im Homburger Projekt waren ebenfalls. Man hatte das Gefühl, etwas bewegen zu wollen und zu können. So sollte es sein! Leider, und das muss ganz offen und ehrlich gesagt werden, war der Kontakt durch die Jahre nicht immer ganz so intensiv, wie man es sich gewünscht und gewollt hätte, einfach der Entfernung wegen. Nichtsdestotrotz hörte man irgendwie immer wieder voneinander und traf sich auf den Mitgliederversammlungen. Besonders nachdem Ursula im Herbst 2006 vom ersten Herzinfarkt ereilt worden war, waren meine Gedanken oft bei ihr und das Telefon nahm ich vielleicht das eine oder andere Mal öfter in die Hand, wie auch jetzt am 3. Januar diesen Jahres. Etwas erstaunt war ich schon, als erst mal Karl-Heinz, ihr Mann, am Telefon war. Ich entbot ihm meine Neujahrswünsche und freute mich darauf, Ursulas vertraute Stimme zu hören. Ich fragte nach Ursula, wegen seiner Antwort jedoch fiel mir fast das Telefon aus der Hand. Ich weinte. Ursula war einen Tag vorher einem zweiten Herzinfarkt erlegen. Ich war fassungslos. Sofort sagte ich zu, einen Nachruf zu schreiben und zur Beerdigung zu kommen, die am 7. Januar 2008 statt fand zu kommen – leider zu leichtfertig, da ich mich letztendlich mit meiner Krücke einer Zugfahrt doch noch nicht gewachsen fühlte. Der Familie Müller in Altstadt, all ihren Bekannten und Freunden gehört mein tiefes Mitgefühl. Ihre Welt wird durch das Fehlen eines lieben und außergewöhnlichen Menschen, einer tollen Persönlichkeit, um ein Vielfaches ärmer.

Für Ursula von der Regionalgruppe Saarland-Rheinland-Pfalz

Noch unfassbar: Ursula Müller ist am 2. Januar 2008 ganz plötzlich verstorben. Sie wird uns sehr fehlen! Wie schreibt man so etwas wie einen Nachruf, einen kleinen liebevollen Text, der an einen sehr lieben Menschen erinnern soll, der so plötzlich nicht mehr da ist? Wenn alles so unerwartet kommt und die Gedanken sich partout nicht sammeln lassen und man überhaupt nicht mehr weiß, was man denken soll? Kein leichtes Unterfangen! Aber je mehr ich, je mehr wir nachdenken, so ist es Ursula selbst, die uns aus unseren Erinnerungen, Gedanken und Gefühlen zu uns spricht. Vor mehr als 20 Jahren lernten wir Ursula kennen, sie war eine der ersten Frauen in Homburg, die in der neu entstehenden Selbsthilfegruppe mitarbeitete, die später sogar zur Gründung unserer jetzigen Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland führen sollte.

Ihre fröhliche Art, ihr ansteckendes Lachen, das sie so gern vernehmen ließ, waren einfach ansteckend. Musik und Tanz liebte sie ganz besonders, und so sind auch die Disco-Abende bei den Gesamttreffen, von Ursula und ihrer Familie organisiert – unvergesslich. Ernsthaftes Engagement in der Gruppe und später im Verein war immer selbstverständlich für sie. Mit Mut und Tatkraft die Probleme des Lebens anzugehen, nicht untätig zu bleiben und die Dinge selbst in die Hand zu nehmen, zu helfen, wo immer es fehlt, das war ihre Lebensphilosophie. Den Humor und ihre große Lebensfreude verlor sie dabei nie. Viele Jahre bereicherte sie die Gesamttreffen mit ihrer Gegenwart, in Begleitung ihres Ehemanns Karl-Heinz und ihrer Adoptivtochter Alexandra. Unermüdlich war sie auch im Einsatz für andere, nicht zuletzt auch in ihrem Beruf als Mitarbeiterin einer ökumenischen Sozialstation. Als Stütze unserer kleinen Regionalgruppe Saarland/Rheinland-Pfalz ist sie unersetzlich.

Liebe Ursula, wir werden Dich nie vergessen und wir sind dankbar, Dir begegnet zu sein und Deine Freundschaft erfahren zu haben.

Weibertreffen 2008 neues aus der Szene



„Weibertreffen das ist immer voll, denn es ist einfach toll.
Lachen, reden, Party machen, das sind Sachen, die wir machen.
Jetzt müssen wir voller Herzschmerz gehen. Hoffentlich werden wir uns bald wiedersehen.“
Jenny

„Ich war zum ersten Mal beim Weibertreffen dabei. Aber zurück nach Hause, zum Alltag, wollte ich nicht, denn es war so schön. Da will man nicht nach Hause. Wir haben über Stress geredet. Es blieb auch Zeit, uns Mainz anzugucken. Wir haben auch einen Erste-Hilfe-Koffer erstellt, für den Fall, dass es uns mal nicht so gut gehen sollte. Abends, bevor wir ins Bett gehen konnten, haben wir eine Geschichte von Bettina gehört. Verschiedene Aufgaben und Spiele haben wir gemacht. Am letzten Abend haben wir eine Massagestraße gemacht. Das war schon sehr schön. Am schönsten war ... na alles.“

Natascha

„Ich fand es sehr schön. Ich habe zwei neue Freundinnen kennen gelernt. Besonders gefallen hat es mir, als wir in Mainz waren.“

Maria

„Es war total schön, denn es waren viele neue Leute da, mit denen wir uns direkt super gut verstanden haben. Wir haben gelernt, wie wir mit unserem Stress umgehen können, indem wir einen „Notfallkoffer“ gebastelt haben. Wir fanden es alle super und freuen uns auf das nächste Weibertreffen. Bettina und Elke, ihr seid die Besten. Es macht immer so viel Spaß.“

Liebe Grüße,

Malena, Sabina, Natalie und Rieke

„Es war mal wieder ein voller Erfolg. Wir hatten so viel Spaß und haben dabei noch viel gelernt. Der Herzschmerz hält leider noch bis nächstes Jahr an. Bettina und Elke, ihr seid die Besten.“

Eure Bunnys

„Das Wochenende hat uns sehr viel Spaß gemacht. Es war schön, neue Leute, die Ullrich-Turner-Syndrom haben, kennen zu lernen. Wir würden nächstes Jahr gerne wieder kommen.“

Die vier Augsburggerinnen

Für alle, die an Herzschmerz leiden, denen vor Vorfrende kleine Schauer den Rücken herunter laufen oder die sich ganz heimlich fragen, ob sie im nächsten Jahr vielleicht auch dabei sein und mit den anderen Mädchen lachen und reden wollen, hier schon einmal der Termin für das Weibertreffen 2009:
Es findet vom 13. bis 15. März 2009 in der Jugendherberge in Mainz statt.
Ein Wochenende von Freitagabend bis Sonntagmittag in der Jugendherberge kostet 65 Euro pro Person.
Informationen und Anmeldungen bei Bettina von Hanffstengel.
Fon 09192. 99 40 86. Anmeldeschluss ist der 1. Februar 2009.

So, und nun kann keine mehr sagen, sie hätte es nicht rechtzeitig gewusst und sich leider gar nicht rechtzeitig anmelden können ...

Herzlichst, Bettina



Foto: Marlis Stempel

„Da lohnt es sich immer wieder, auch kranken Menschen das Leben zu geben und sie glücklich zu machen.“

Stellen Sie sich einen Baum vor ...

eine Meinung zur Pränataldiagnostik von Petra

Ich meine, dass jeder Mensch einzigartig ist auf der Welt und es verdient hat, mit seinen Möglichkeiten seinem Leben eine Chance zu geben. Von daher bin ich immer skeptisch zu sagen: „Wenn das Kind nicht gesund auf die Welt kommt, eine geistige oder körperliche Behinderung hat, treiben wir ab.“ Man sollte sich Zeit lassen zu überlegen, was können wir unserem Baby bieten? Wie viel Liebe können wir ihm bieten? Können wir auch Opfer bringen und dem Kind Fürsorge geben für ein glückliches und selbstständiges Leben? Gerade Kinder, die viel Liebe erfahren, geben es 3-fach zurück. Dafür lohnt es sich auch, mit den eigenen Wünschen zurückzustecken und dem einzigartigen Leben eine Chance zu geben. Wie viele gesunde Menschen kommen auf die Welt, die keine Liebe und unfähige Eltern hatten. Diese Menschen sind auch einzigartig und leiden auch unter ihrem da sein, weil sie viel Schlechtes erfahren haben nicht aus ihrer Haut kommen. Da lohnt es sich immer wieder, auch kranken Menschen das Leben zu geben und sie glücklich zu machen.

Ich habe gelernt, mit meiner Einzigartigkeit zu leben, mich so zu nehmen wie ich bin. Auch ich habe Fehler, komme nicht aus meiner Haut und würde gern manches anders machen, aber ich gerate immer wieder in den Strudel der Gewohnheit. Meine Mitmenschen akzeptieren das. Man lernt aus seinen Fehlern, wird dadurch selbstbewusster und sieht die Dinge klarer und gelassener, je älter man wird.

Mein Frauenarzt hat bei der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom zu meiner Mutter gesagt: „Stellen Sie sich einen Baum vor. Kein Baum wächst gerade und hat Verästelungen, wie es die Natur vorsieht. So ist es bei Ihrer Tochter. Sie hat genetische Unterschiede und ist einzigartig.“ Ich habe viel Liebe erfahren und meine Eltern haben mich zu einem selbstständigen, guten Menschen gemacht. Das ist das Wichtigste.

Thomas Kohl

Petra



„Sich der Angst zu stellen, ist gut!“ Eine Stellungnahme zur Pränataldiagnostik von Antje

Wie sollte das Thema Pränataldiagnostik in der Schule behandelt werden? Wie allgemein in der Gesellschaft? Vielleicht ist das Thema Pränataldiagnostik für die Eltern von Mädchen und Frauen, die das Ullrich-Turner-Syndrom haben, geeigneter. Sie befinden sich in der Situation, eine solche Diagnose mitgeteilt zu bekommen. Ich habe mir meine Gedanken gemacht. Ich erinnere mich noch genau, wie im Biologieunterricht meiner Klasse neben anderen genetischen Anomalien auch das Ullrich-Turner-Syndrom durchgenommen wurde.

Zumindest meine Biologielehrerin ließ es an Respekt den Betroffenen gegenüber sehr fehlen. Sie wusste nicht, dass ich das Ullrich-Turner-Syndrom habe, und meinen Mitschülern hatte ich das auch nie gesagt. Sie haben wahrscheinlich alle gemerkt, dass ich irgendwie anders bin, konnten sich das jedoch nicht erklären. Ich hatte einfach Angst, es zu erzählen. Heute kann ich zum Glück offen mit dem Thema umgehen. Mit sechzehn Jahren leider nicht. Völlig entsetzt sah ich Dias von halbnackten Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom und hörte alle in der Klasse lachen. Auch die Lehrerin hat sich nicht wirklich distanziert vom allgemeinen pubertären Gehabe. Sie meinte nur: „Ja, die sehen halt so aus, haben keinen Busen und so. Außerdem haben sie auch einen verminderten Intelligenzquotienten!“ Im Schülerduden Biologie stand das noch sehr viel deutlicher: „Leichter Schwachsinn!“ Aha! Deswegen also ... Das erklärt natürlich viel. Zaghafte merkte ich an, ich hätte gehört, das wäre nicht der Fall. Die Biologielehrerin hat das sofort abgeschmettert. Sie war schon wirklich gut informiert, die Dame, sie wusste noch nicht einmal, dass zwei Ärzte sich dieses Themas angenommen hatten. Für sie war Ullrich einfach der Vorname, den Namen Turner sprach sie deutsch aus. Dazu meinte sie: „Ich weiß gar nicht, warum alle den Namen immer so englisch aussprechen. Das war doch ein Deutscher, bei dem Vornamen!“ Das ist wirklich kein Witz, sondern traurige Realität.

Um keine schlechte Zensur zu bekommen, habe ich zähneknirschend in der Klausur als Merkmal den „verminderten Intelligenzquotienten“ angegeben. Heute würde ich das nicht mehr tun. Überhaupt finde ich es wunderbar, was ich von Jugendlichen inzwischen gehört habe, den Unterricht betreffend. Die lassen sich das Thema nicht mehr aus der Hand nehmen und halten selber ein Referat über das Ullrich-Turner-Syndrom. Bravo!

Auch die Lehrer sind hoffentlich heute besser informiert und wenden sich im Zweifelsfall an unseren Verein, über das Internet zum Beispiel. Es ist ja auch alles schon eine Weile her, ich bin einundvierzig Jahre alt und meine Schulzeit ist über zwanzig Jahre vorbei. Was bleibt, immer bleiben wird, ist die Angst vor allem, was anders ist. Das war bei den Contergan-Geschädigten so. Das ist auch sonst so und noch heute nicht viel besser. Was kann helfen? So genau weiß ich das auch nicht. Aus eigener Erfahrung weiß ich nur, sich der Angst zu stellen, ist gut. Auf allen Seiten. Wir dürfen uns nicht verkriechen und die anderen Leute sollten offen sein im Kontakt. Es ist aber auch eine Hilfe, Kinder so aufwachsen zu lassen, dass sie sich selber respektiert fühlen und alle anderen Menschen respektieren. Egal, wie anders die auch sein mögen. Leider glaube ich, dass häufig beides nicht stattfindet. Wie gesagt, vielfach, nicht generell. Mir ist auch klar, wie schwierig das ist. Ob mir das gelingt, wenn ich ein Kind großziehen müsste, weiß ich auch nicht. Ich würde es probieren und meine Fehler dabei machen, nehme ich stark an. Es zu probieren, lohnt sich.

Achtung und Respekt tun allen Lebewesen so gut! Dann kann Vielfalt friedlich nebeneinander zusammen leben, die Diskussion über Pränataldiagnostik kann dann auch auf einem anderen Niveau geführt werden. Wenn die Umwelt es einem Menschen, der sich bewusst für ein behindertes Kind entscheidet, ein wenig leichter machen würde, hätten viele Frauen auch weniger Angst, Kinder zu gebären, die behindert sind. Sicher entscheiden sich auch viele Frauen gegen ihr Kind, weil sie ihm ein leidvolles Dasein ersparen wollen. Da hilft den Eltern natürlich nur fundierte Information. An diesem Punkt sind die entsprechenden Medizinerinnen und Mediziner und Selbsthilfeorganisationen gefragt. Es ist schon traurig, wie hoch die Abbruchrate bei pränataler Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ ist. Aber mir ist wichtig, dass wir alle Teil unserer Gesellschaft sind und ihr Gesicht prägen. Fangen wir also an, zumindest zu versuchen, so gut wie möglich alle anderen Menschen zu respektieren und zu achten. Wir müssen es nicht in Perfektion schaffen, als Menschen sind wir nun mal nicht vollkommen. Es wäre schön, wenn wir uns diesem Ziel zumindest annähern würden. Jeder Schritt in diese Richtung ist ein Schritt hin zu einem fried- und freudvolleren Miteinander.



Foto: Marlis Stempel

Judith Klinke

Das Bedürfnis nach Gleichsein ist in der Pubertät für den persönlichen Identifikationsprozess wichtig. Teenager fangen an, sich von ihren Eltern zu differenzieren und selbst herauszufinden, was sie möchten und was nicht. In dieser Phase, die mit einer großen emotionalen Verunsicherung einhergeht, geben die Gemeinsamkeiten mit dem gleichen Geschlecht beziehungsweise einer „Clique“ den nötigen Halt. Es wird die gleiche Kleidung getragen und die gleiche Musik gehört. Heranwachsende Frauen (XX) beobachten interessiert, wie sich andere junge Frauen dem anderen Geschlecht gegenüber verhalten und tauschen erste Erfahrungen untereinander aus. Erst nach einigen Jahren fangen sie an, Unterschiede zu ihren Freundinnen zu entdecken. Eine eigene Persönlichkeit kristallisiert sich heraus in seiner Einzigartigkeit und ihrem Stolz. Diese Individualität ist im Idealfall ein relativ festes Gerüst, an dem man nicht so schnell rütteln kann.

Einzigartig von Judith Klinke

Als ich die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom erfuhr, war ich in einem Alter (13), in dem ich gar nicht einzigartig sein wollte. Ich wollte so sein wie die anderen Gleichaltrigen. Obwohl sich mit der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom bei mir schon sehr früh ein Unterschied zu anderen feststellen ließ, habe ich diesen Unterschied längst nicht als etwas Besonderes empfunden. Ich habe diese Andersartigkeit als ein Makel angesehen und hatte Minderwertigkeitsgefühle. Ich habe mich immer gefragt, wie das später für ein XO-Mädchen mit dem Frausein so ist. Weil mir bis zu meinem 34. Lebensjahr die Vergleichsmöglichkeiten mit anderen Turnerfrauen verwehrt blieben, die andere Teenager ohne Chromosomenaberration automatisch untereinander haben, fehlten mir die Voraussetzungen, mich selbst gut als eine heranwachsende Ullrich-Turner-Syndrom-Frau kennen zu lernen. Meine Eltern fanden den Kontakt mit anderen Betroffenen nicht notwendig. Lange war ich mit ihrer Meinung konform und habe mich hinter ihren Aussagen versteckt wie: „Man sieht Dir doch gar nicht an, dass Du Turner-Syndrom hast“ oder „Schau, wie groß du geworden bist!“ und „Was Du für eine süße Figur hast!“ und „Du bist doch intelligent. Du spielst Klavier und bist Oberstufenschülerin!“ So bin ich den einfachsten Weg gegangen und habe mich mit der Ullrich-Turner-Syndrom-Problematik gar nicht erst konfrontiert. Ich habe sie beseitigt, indem ich sie als nicht existent erklärt habe.

Für eine gesunde Identitätsentwicklung war dieser Weg nicht förderlich. Mit der Zeit hatte ich mir eine Art „falsche Identität“ aufgebaut, die von den ganzen Minderwertigkeitsgefühlen abgespalten war. Nur so konnte ich mich wohl fühlen. Ich ließ mir die Haare wachsen, schminkte mich, trug figurbetonte Kleidung und machte alles so, wie meine Freundinnen (XX) es taten. Äußerlich gesehen war das die perfekte Mogelverpackung – innerlich blieb die ganze Unsicherheit – keine gute Basis für eine feste Persönlichkeitsstruktur, die sich in ihrer Einzigartigkeit anerkennt. Heute brauche ich mich nicht mehr hinter dieser falschen Identität zu verstecken. Über den jetzt dreijährigen Kontakt zu anderen Turnerfrauen habe ich gelernt, dass ich mich meinen Minderwertigkeitsgefühlen nicht schämen muss. Viele Turnerfrauen haben Unsicherheiten in den gleichen Lebensbereichen. Das tut gut und hilft mir, mich selbst kennen zu lernen als das, was ich wirklich bin: eine Frau mit Ullrich-Turner-Syndrom.

Es ist ein langer Weg, aber langsam fange ich an, das „Turnerfrausein“ als etwas Einzigartiges zu empfinden. Ich brauche es nicht mehr zu verleugnen, um mich wohl zu fühlen. Man darf mir das Ullrich-Turner-Syndrom ansehen, und ich fühle mich trotzdem wertvoll. Heute weiß ich, dass sich diese beiden Komponenten nicht ausschließen.

Herzliche Grüße von Eurer Judith

PS: Wer sagt eigentlich, dass Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom keine gute Figur haben, nicht intelligent sind und kein Klavier spielen können?

Pränataldiagnostik aus Sicht der Betroffenen

Ein Interview mit Dr. med. Jens Pagels. Die Fragen stellt Marlis Stempel

Sie sind Chefarzt am Klinikum Duisburg/Sana Kliniken und zuständig für die Schwangerenvorsorge und die Pränatalmedizin bzw. Perinatalmedizin oder vorgeburtliche Diagnostik. Was genau sind Ihre Aufgabenbereiche?

Auf Anfrage von Gynäkologen werden bei uns erweiterte Ultraschalluntersuchungen nach den Richtlinien der DEGUM (Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin) durchgeführt. Diese Untersuchungen haben zum Ziel, Entwicklungsstörungen bei Mutter und Kind möglichst früh zu erkennen und gegebenenfalls auch zu behandeln. Weiterhin führen wir genetische Untersuchungen durch. Zusätzlich ist die Beratung ein Schwerpunkt der Tätigkeit.

Was unternehmen Sie, wenn Sie feststellen, dass das Kind hat eine Chromosomenveränderung hat?

Bei einer festgestellten Chromosomenstörung steht die genaue Einschätzung der Erkrankung in Hinblick auf die vermutete Ausprägung an erster Stelle. Dies beinhaltet die Diagnostik von begleitenden Fehlbildungen und Behandelbarkeit der körperlichen Beeinträchtigung. Wenn wir ein dezidiertes Bild von der komplexen Situation gewonnen haben, steht an zweiter Stelle die eingehende Beratung der Mutter oder der Familie. Diese müssen einschätzen können, was die Erkrankung für das Kind und die Familie bedeuten kann. Hierzu vermitteln wir Gespräche mit Ärzten (Herzchirurgen, Kinderchirurgen, Neurochirurgen, Genetikern) und Betroffenen sowie Beratungsstellen.

Ich denke, es ist auch sehr wichtig für die Eltern zu wissen, was auf sie zukommt, wie das Kind geschützt werden kann. Ich erlebe, dass Chromosomenveränderungen immer als Risikoschwangerschaft betrachtet werden. Ist der Begriff Risiko nicht vielleicht zu negativ?

Natürlich ist die Diagnose einer genetischen Erkrankung nicht mit „Risikoschwangerschaft“ gleich zu setzen. Beim Ullrich-Turner-Syndrom beispielsweise verläuft die Entwicklung des Feten in manchen Fällen völlig ungestört. Dann ist der Begriff „Risiko“ fehl am Platze. Stellen wir allerdings zusätzliche körperliche Fehlbildungen fest, kann das Risiko erheblich sein. In vielen Fällen ist dann die Erkrankung sogar nicht mit dem Leben vereinbar. Dies zeigt sich auch in der hohen Zahl an spontanen Fehlgeburten. Insbesondere schwere, komplexe Herzfehler können, bei aller Kunst der Herzchirurgen, zu einem hohen Leidensfaktor der Kindes und der Familie führen.

Wie viele Kinder pränatal mit Ullrich-Turner-Syndrom haben Sie im letzten Jahr gehabt?

Im letzten Jahr wurde bei uns kein Kind mit Ullrich-Turner-Syndrom geboren. In zwei Fällen kam es zu einer frühen Fehlgeburt. Diese Kinder waren sonografisch sehr auffällig. Insbesondere die Nackentransparenz war extrem verdickt. Während meiner Tätigkeit im Fachgebiet hat sich lediglich eine Mutter zum Abbruch der Schwangerschaft bei Ullrich-Turner-Syndrom des Feten entschlossen. Dieses Kind hatte einen gravierenden Herzfehler sowie schwere Fehlbildungen im ableitenden Harntrakt.

Eine Fehlgeburtsrate beim Ullrich-Turner-Syndrom liegt bei über 90 Prozent. Gibt es genaue Abbruchraten oder Spätabbrüche bei der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom?

Nein. Wir können bundesweit leider nicht sicher verfolgen, wie viele Schwangerschaften mit Ullrich-Turner-Syndrom abgebrochen werden. Es gibt leider keine verlässliche Statistik. Ich bin selbst im Landesvorstand der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin und verfolge die Situation mit höchstem Interesse. In Deutschland werden Abbrüche zwar zwingend dokumentiert, jedoch nicht immer mit einer dezidierten Diagnose. Über die Dunkelziffer kann keine Aussage getroffen werden.

Wäre es wünschenswert aus Ihrer Sicht, eine genaue Statistik zu führen?

Unbedingt! Hier gibt es einen enormen Bedarf nach Transparenz. Wir müssen wissen, warum Abbrüche durchgeführt werden. Sind die Paare, die Patientinnen richtig beraten worden? Sind die juristischen Voraussetzungen eingehalten worden? Wir spielen hier immerhin mit dem Leben. Bei einem unauffälligen Kind ohne schwere Begleitfehlbildungen, die zu einer frühen Fehlgeburt oder zu einem Leidensdruck führen würden, sehen wir prinzipiell keinen Grund abzutreiben. Allerdings muß jede dieser Situationen sehr eingehend betrachtet werden.

Durch diese verstärkten Ultraschalluntersuchungen werden ja auch Kinder mit Down-Syndrom entdeckt. Es ist bekannt, dass die Abbruchrate beim Down-Syndrom recht hoch ist – über 90 Prozent, obwohl Kinder mit Down-Syndrom heutzutage auch am Herzen operiert werden können. Wie denken werdende Eltern darüber nach, wenn sie ein Kind mit Down-Syndrom erwarten?



einzigartig

Die Kinder mit Down-Syndrom haben zwei Probleme: Sie haben eine körperliche und eine geistige Erscheinung der Erkrankung. In der Gesellschaft werden Kinder mit einer geistigen Behinderung stigmatisiert und in vielen Fällen ausgegrenzt. Diesbezüglich scheint es einen erheblichen, bedauerlichen Wandel in unseren gesellschaftlichen Normen gegeben zu haben. In der Regel ist die daraus resultierende Angst vor dem „anders sein“ der Auslöser dafür, dass Eltern sagen: Wir brechen die Schwangerschaft ab. Die Abbruchrate beim Down-Syndrom ist in den letzten Jahren hochgeschwungen. Wir wissen es nicht genau – aber sie liegt bei circa 95 Prozent. Dies halten wir für sehr bedenklich. Beim Ullrich-Turner-Syndrom ist das ja anders. Es gibt körperliche Erscheinungen, die, wenn gewünscht, behandelt werden können. Bei Herz- oder Nierenerkrankungen kann die Medizin sehr viel tun. Die Intelligenzleistung ist beim Ullrich-Turner-Syndrom in der Regel normal. Wenn ein schwerer Herzfehler vorliegt, der schlecht zu operieren ist, ein ungünstiger Ausgang einer Operation vorprogrammiert ist, steht das möglicherweise auf einem anderen Blatt.

Kann man sagen, dass eine gesellschaftliche Übereinstimmung herrscht, Kinder mit Down-Syndrom abzutreiben? Dass diese Untersuchungen deswegen auch gewollt werden, um Menschen mit Down-Syndrom zu selektieren?

Ja, wir sehen, dass der Anteil dieser Ultraschalluntersuchungen in den letzten Jahren enorm angestiegen ist. Das sogenannte „Firsttrimesterscreening“ zielt eigentlich auf die Frage ab: Kann bei diesem Kind ein Down-Syndrom vorliegen, Ja oder Nein? Das Firsttrimesterscreening wurde in den letzten Jahren in Europa implementiert und gefestigt und es gibt kaum eine Patientin, der diese Untersuchung nicht angeboten wird. Eine derart gezielte Suche nach einer Erkrankung wie dem Down-Syndrom ist aus unserer Sicht sehr zwiespältig zu sehen. Früher haben wir den Tripletest durchgeführt. Die Untersuchungsrate lag bei etwa 45 bis 50 Prozent aller Schwangeren. Das Firsttrimesterscreening, die Nachfolgeruntersuchung quasi, wird heutzutage fast jeder Schwangeren angeboten. Je mehr Untersuchungen durchgeführt werden, desto mehr Erkrankungen werden gefunden.

Dieser Tripletest ist doch relativ ungenau. Wird der überhaupt noch durchgeführt?

Der Tripletest ist so ungenau eigentlich nicht. Er wird dennoch heute nicht mehr angeboten. Er wurde ersetzt durch die Nackentransparenzmessung, meist in Kombination mit einer Blutuntersuchung.

Ich hatte Gespräche mit einigen Eltern gehabt. Die haben gesagt, dass es eine Fehldiagnose gegeben hat. Das Kind hat also kein Ullrich-Turner-Syndrom. Das wurde nach der Geburt noch einmal untersucht, wobei die pränatale Diagnose verworfen wurde oder man sagte, dass die Anzahl der XO-Zellen so gering sind, dass man gar nicht von Ullrich-Turner-Syndrom reden könne. Es gab wohl auch Fälle, wo aufgrund eines Schattens auf der Lunge gesagt wurde, dass das Kind einen Herzfehler hätte. Die Prognose war sehr schlecht. Die Mutter erzählt mir dann aber, dass das Kind ohne Herzfehler zur Welt gekommen ist. Man hat ihr die Diagnose also falsch dargelegt.

Die Fehldiagnosen, von denen Sie berichten, dürfen heute nicht mehr vorkommen. Wenn eine Diagnostik durchgeführt wird, dann sicherlich in erfahrenen Händen. Alle an der Diagnostik beteiligten Berufsgruppen unterliegen strengsten Qualitätsrichtlinien, deren Nichtachtung berufsrechtliche wie strafrechtliche Folgen haben. Wenn eine Diagnose gestellt wird, dann muss sie hundertprozentig sicher sein. Beim sonografisch vermuteten Ullrich-Turner-Syndrom geht das relativ einfach. Man muss lediglich eine genetische Untersuchung durchführen, deren Risiko circa 0,5% beträgt. Vor einer Punktion muss aber zwingend reflektiert werden, ob diese überhaupt eine Konsequenz hat. Beim Ullrich-Turner-Syndrom handelt sich in der Regel um eine numerische Chromosomenstörung. Es wird ein Chromosomenbild erstellt und die Anzahl der X-Chromosomen bestimmt. Wenn eines fehlt, liegt die Erkrankung vor. Es gibt auch eine sogenannte Mosaikform, bei der nicht alle Körperzellen betroffen sind. Weitere seltene Formen sind möglich, bei denen Teile des Chromosoms fehlen.

Gibt es eine Zusammenarbeit mit einer Selbsthilfegruppe, wenn die Diagnose feststeht?

Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen ist in Deutschland noch deutlich unterrepräsentiert. Wir müssen die Zusammenarbeit dringend verstärken. Allerdings ist dies auch nicht immer unkritisch zu sehen. Die Beratung darf nicht einseitig sein, sondern sollte alle Bereiche wertfrei erörtern. In der Gesprächssituation mit den Eltern sollte man sich nicht nur auf reine und einseitige medizinische Fakten berufen, sondern gerade auch den psychosozialen Aspekt betonen. Gerade hier können die Selbsthilfegruppen wertvolle Informationen beisteuern. Es ist ungeheuer wünschenswert, wenn Eltern eines ungeborenen, betroffenen Kindes diese Informationen aus erster Hand erfahren. Eine einseitige Beratung – von welcher Seite auch immer – ist schlecht und nützt den Eltern nichts. Man sollte möglicherweise Gremien schaffen, welche zu einer einheitlichen, umfassenden Beratung führen. Ich persönlich bin sehr froh, dass wir eine Selbsthilfegruppe in der Region haben.

Ich danke für das Interview.

Dr. med. Jens Pagels Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe sowie für spezielle Geburtshilfe und Perinatalmedizin, DEGUM II Gebietsrepräsentant der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin, DEGUM, für die Region Deutschland West. Chefarzt für Perinatalmedizin und Senologie am Klinikum Duisburg/Sana Kliniken Fon 02 03 - 7 33 22 01, E-Mail: pagels@klinikum-duisburg.de

„Da stimmt doch was nicht ... !“

Eine Information von Dr. Harry Kunz und Eva Brackelmann vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

„Hochauflösende, räumlich und bewegte Ultraschallbilder aus dem Mutterleib steigern bei vielen Eltern die Vorfreude auf das werdende Kind. In den USA ist „Babyfernsehen“ weit verbreitet: Heimvideos vom Ungeborenen sind eine willkommene Einnahmequelle. Doch moderne Ultraschallverfahren dienen vor allem dazu, genaue und verlässliche diagnostische Ergebnisse zu erzielen.“ Mit diesen Worten lädt die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) aktuell zu einer Pressekonferenz. Hinter der Rede von „Heimkino“, „gläsernem Baby“ und 3D-„Rundum-Diagnostik“ verschwimmt der eigentliche Sinn der pränatalen Diagnostik, die vorgeburtliche Entdeckung von Fehlbildungen und schwerwiegenden Erkrankungen. Diese Suche ist in eine Kultur eingebunden, in der die Überzeugung weit verbreitet ist, dass die Geburt eines behinderten Kindes vermeidbar ist und vermieden werden sollte. Wenn Frauen nach diesen Untersuchungen mit einer sie beunruhigenden Diagnose konfrontiert werden, erscheint die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch individuell daher oft als einziger Ausweg.

Vor diesem Hintergrund stecken die mit vorgeburtlicher Diagnostik Befassten in einem Dilemma: Die Bestätigung ihrer fachlichen Kompetenz zeigt sich in der Entdeckung von möglichen Behinderungen und Krankheiten, für die überwiegend keine kurativen Behandlungsmöglichkeiten bestehen. Zugleich will man Eltern individuelle Hilfestellungen geben, ist tatsächlich aber in einen gesellschaftlich vordefinierten Kontroll- und Selektionsprozess eingespannt. Denn die medizinische Diagnose sowie eine eventuell begleitende Aufklärung und Beratung sind Teil einer über Leben und Tod entscheidenden, antizipierenden „Zuwanderungskontrolle“ (Peter Sloterdijk), wie sie in keinem anderen Bereich des Gesundheitswesens praktiziert wird: Besitzt ein werdender Mensch voraussehbar die „Integrationsfähigkeit“, um künftig als Bürger/in dieses Landes gelten zu dürfen? Formal treffen die Letztentscheidungen zwar die Schwangeren. Doch ihre Entscheidungsspielräume sind dadurch eingeengt, dass die Gesellschaft im Zweifel von den Eltern verlangt, die Integration ihres Kindes durch eigenes Tun zu gewährleisten.

Angesichts dieses Dilemmas der Pränataldiagnostik ist die Reaktion der mit ihr professionell Befassten menschlich verständlich. Pränatale Diagnostik wird in der öffentlichen Darstellung immer stärker von ihrer medizinischen und gesellschaftlichen Funktion – dem Aufspüren von Fehlbildungen mit der Option des Schwangerschaftsabbruchs – losgelöst und als unschuldiges Baby-Fernsehen oder wirksame Methode der Beruhigung der Schwangeren vor irrationalen Ängsten beschrieben. Dies gilt zu häufig wohl auch für das ärztliche Beratungsgespräch: Eine Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung belegt ein weit verbreitetes und eklatantes Unwissen von Schwangeren, die vorgeburtliche Diagnostik nutzen, diese Verfahren aber als allgemeinen Gesundheitscheck oder gar als Therapieangebot fürs werdende Kind missverstehen.

Die faktische Wirkung pränataler Diagnostik hingegen ist eindeutig: Seit über 20 Jahren wird in Deutschland mit dem Ausbau der vorgeburtlichen Diagnostik eine Praxis forciert, die bewirkt, dass Menschen mit einer angeborenen Behinderung vorgeburtlich ausgesondert werden. Eine Studie belegt beispielsweise, dass der Anteil von Kindern mit Down-Syndrom an Förderschulen sich seit 1970 halbiert hat. Beim Befund etwa eines Down-Syndroms kommt es in neun von zehn Fällen zu einem sogenannten späten Abbruch. Diese Praxis ist problematisch: Gängige medizinethische Entscheidungskriterien wie die Schwere der Fehlbildungen und ein hohes Ausmaß von Leiden und Schmerzen treffen gerade auf jene Gruppe von Menschen mit Down-Syndrom in aller Regel nicht zu, die am stärksten dem vorgeburtlichen Selektionsdruck ausgesetzt ist. Dem im Grundgesetz verankerten Diskriminierungsverbot zum Trotz muss die vorgeburtliche Aussonderung von Menschen mit Behinderung als Nichtanerkennung und Diskriminierung begriffen werden. Denn diese Praxis legt nahe, dass deren Dasein nach Auffassung einer Mehrheit vermieden werden sollte. Dies gilt erst recht, wenn aktuelle Forderungen nach einem „Down-Screening“, also die Untersuchung aller Schwangeren auf das Down-Syndrom, durchgesetzt würden.

Aller Selbstbeschreibung unserer Gesellschaft als tolerant, aufgeklärt und mündig zum Trotz bildet der gesellschaftliche und politische Umgang mit Pränataldiagnostik und ihrem impliziten Ziel, ein behindertes Kind zu vermeiden, ein Tabu: Stillschweigend erwartet wird von der Schwangeren eine Nutzung der Diagnostik, eine öffentliche Erörterung der ethischen Implikationen und der sozialen Konsequenzen unterbleibt hingegen oder erschöpft sich als gelegentliche Skandalisierung menschlich nur schwer erträglicher Praktiken bei späten Schwangerschaftsabbrüchen in einem „blaming the victim“: Man kritisiert die Schwangere oder die den Abbruch durchführenden Ärzte für die inhumane Ausführung. Die zugrunde liegende Selektionspraxis stellt man aber nicht in Frage, sondern fordert im Namen eines „verantwortlichen Umgangs“ sogar eine Effektivierung.

Für die beruflich mit Pränataldiagnostik Befassten stellt diese Tabuisierung eine doppelte Herausforderung dar. Einerseits erzeugt der gesellschaftliche Druck unabhängig von der eigenen Einstellung eine Anwendungspraxis, die Spielräume für individuelle Gewissensentscheidungen einengt: Verunsicherte Schwangere wollen wissen, ob mit dem Baby alles in Ordnung ist. Und bei einem auffälligen Befund wird oftmals selbst in einem fortgeschrittenen Schwangerschaftsstadium ein Abbruch eingefordert. Dabei geht es nicht um leichtfertige Entscheidungen, sondern um eine mit der vorgeburtlichen Diagnostik verbundene Eskalation der Ängste, Erwartungen und Sehnsüchte: Wenn die Gesellschaft im Umgang mit Down-Syndrom das Kriterium der Zumutbarkeit eines Kind zum letztlich Ausschlaggebenden erhebt, wird sie nicht dauerhaft etwa eine Geschlechtsauswahl verhindern können.

Andererseits sind die mit Pränataldiagnostik Befassten auch ein Teil der Gesellschaft. Auch ihre Berufsethiken neigen zur Tabuisierung der selektiven Wirkungen pränataler Diagnostik und zur Aufspaltung von Handlungsverantwortlichkeiten. Etwa zwischen jenen, die die Diagnostik durchführen oder eine medizinische Indikation zum Abbruch stellen und jenen, die den Abbruch durchführen. Oder zwischen jenen, die eine medizinische Diagnose stellen und jenen, die mit den betroffenen Eltern über die Konsequenzen beraten. Mit dem Kongress „Da stimmt doch etwas nicht ... !“ wurde der Versuch unternommen, ein Gespräch zwischen den bei der pränatalen Diagnostik beteiligten Professionen zu organisieren und einen Dialog mit Kritikern aus Sozialwissenschaft und Verbänden der Behinderten(selbst)hilfe zu führen. Der Blick für die ethischen Implikationen und sozialen Folgen dieser Technik wurde geschärft und Handlungsalternativen formuliert: Wie sieht in der Schwangerenbetreuung eine neue Balance zwischen medizinischer Überwachung und Ermutigung aus? Wie lassen sich selektive Tendenzen pränataler Diagnostik zugunsten therapeutischer Optionen zurückdrängen? Wie ist eine Entkopplung von Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch möglich? Welche Rolle spielen dabei Beratungsangebote?

„Wenn das Ergebnis nicht in Ordnung ist, was machst Du dann?“

Pränataldiagnostik aus der Sicht von Betroffenen. Die Fragen stellt Marlis Stempel

Marlis, der „X0-Typ“, traf vor zwölf Jahren auf Sabine, den „XX-Typ“. Sabine, die mit einem Kind, das vermeintlich das Ullrich-Turner-Syndrom hatte, schwanger war, bat Marlis um ein klärendes Gespräch. Sie und ihr Mann stellten Marlis Fragen über das Ullrich-Turner-Syndrom. Heute ist die Tochter, Elli, zwölf Jahre alt, und Sabine steht Marlis für ein Interview zur Verfügung, in dem es um die ganz persönlichen Auswirkungen der Pränataldiagnostik geht.

Wie hast Du die damalige Pränataldiagnostik empfunden?

Ich war 42 und ein Fall für die Kontrolleure. Niemand hat mir zugetraut, dass mein Embryo von sich aus natürlich in Ordnung sein könnte. Es hieß, man müsse kontrollieren. Und die Chorionzottenbiopsie, die man mir empfohlen hatte, war das Mittel der Wahl, weil man sagte, wenn das Ergebnis negativ ist, kann man ja noch was machen. Auf gut Deutsch, dann kann man die Schwangerschaft abbrechen. Diese Chorionzottenbiopsie war etwas, was ich als sehr beängstigend empfand.

Es war ja auch eine gefährliche Angelegenheit, da kann irgendwas an der Fruchtblase kaputt gehen. Frau muss sich wirklich überwinden, das zu tun. Ich hatte dann dies getan, weil ich nicht zu mir gehalten habe, weil ich nicht bei mir war, weil ich dachte, wenn die dies alles sagen, dann muss das wohl sein, man will ja nicht hinterher ... bla bla bla ...

Das Ergebnis kam am Telefon von einem Arzt, eben mit den Worten: „Ja ich weiß nicht. Wie soll ich es Ihnen sagen?“ – da war mein Herz schon in der Hose und ich fragte mich, warum ist der so komisch? –

„Ja faktisch ist es ein Mädchen, aber alles andere wird Ihnen dann im Labor gesagt.“ Das ist also in der Universität Essen. Da saßen mein Mann und ich dann in einem Stockwerk vor einer Frau, die eine schmierige Kladde vor uns ausgebreitet hatte und sagte: „Von all dem, was in dieser Kladde ist, haben Sie noch das beste. Das Baby in ihrem Bauch hat keinen offenen Rücken, es ist kein Mongölchen, sondern es hat das Ullrich-Turner-Syndrom, das bedeutet: ein X-Chromosom fehlt bei Ihrem Kind.“ Ich weiß noch, dass damals ein Lied im Radio so populär war: „Its got to be perfect!“ Dieses Lied hatte ich ununterbrochen im Kopf und jedes Nummernschild auf der Straße, das XX als Nummernschild hatte – und plötzlich hatten ganz viele dieses Nummernschild XX. Das war für mich furchtbar. Ich fragte mich immer wieder: „Warum?“ Ich war ganz traurig und habe nie damit gerechnet, dass in mir irgendetwas nicht Perfektes sein könnte und jetzt war es so. Ich wusste nicht, wie ich damit umgehen sollte. Ich fühlte mich alleine.

Hast Du denn irgendetwas Positives an der Pränataldiagnostik empfunden?

Ja, ich fand es, wenn es denn sein musste, eigentlich gut, dass man es so früh machte. Ich habe das damals nicht geahnt, dass man auch ein Ergebnis kriegen könnte, das „nicht in Ordnung“ ist und ich fühlte mich dann letztlich allein gelassen. Am Anfang dachte ich, ja gut, man kann jetzt schon im frühen Stadium kontrollieren, ob alles in Ordnung ist, aber diesen Gedanken zu Ende denken und für sich klar haben, wenn etwas nicht in Ordnung ist: „Was machst Du dann?“, den habe ich nicht zu Ende gedacht. Als ich dann mit der Diagnose „das Kind hat das Ullrich-Turner-Syndrom“ da saß, da merkte ich: die haben alle ihren Job gemacht, die haben kontrolliert, die haben Proben gezogen, die haben analysiert, die haben im Labor irgendetwas untersucht, unter das Mikroskop gelegt, aber was es letztlich bedeutet, damit lassen sie dich alleine. Das ist nur noch meine und meines Mannes Entscheidung. Und das war so schwierig. Denn im Grunde muss man vor der Pränataldiagnostik darauf hingewiesen werden: „Wenn ein Ergebnis kommt, das Dir nicht gefällt, dann können wir Dir nicht helfen.“ Nun, dann ist das Ergebnis so gewesen, wie die Frau hinter der Kladde schon gesagt hat, „Das Beste, was man in dieser Kladde haben kann“ und mein Frauenarzt sagte: „Du kannst machen, was Du willst, Du kannst einen Schwangerschaftsabbruch machen und niemand nimmt es Dir übel. Du kannst Dich aber auch noch mit dem Thema beschäftigen. Ich habe einen Kollegen in Duisburg, der kennt eine Frau, die hat auch Ullrich Turner-Syndrom. Vielleicht solltest Du Dich mit der unterhalten.“ Und das war im Grund so etwas, wie man manchmal betet in einer katastrophalen Situation, das nützt vielleicht nichts oder vielleicht doch, man macht jedenfalls nichts falsch. Mit so einer Einstellung bin ich mit meinem Mann zu Dir zum Gespräch gefahren, Du warst diese

Foto: Cono Busta



Sabine

Frau, Marlis, auch so ein bisschen zum begucken. Du hast das bestimmt auch gefühlt. Jetzt kommen zwei und gucken Dich an und möglicherweise treffen sie dann die Entscheidung, ob sie das, was sie als Schwangerschaft haben, zur Welt bringen oder nicht. Das muss für Dich auch ganz komisch gewesen sein. Ich habe versucht, Dich niemals so anzugucken, wie ich Dich heimlich angeguckt habe, nämlich wie sieht die denn eigentlich aus, wie groß ist die denn eigentlich, ist sie denn eigentlich hübsch? Mein erster Eindruck bei Dir war: Du bist total freundlich, aber auch sehr zurückhaltend. Ich fand Dich sehr schüchtern und dachte Schüchternheit ist nichts Schlimmes fürs Leben. Auf jeden Fall war das Gespräch mit Dir für meinen Mann und mich sehr Kraft spendend, nach dem Motto: wenn das SO ist, dann kann man das machen. Wenn das so ist, dann war das eigentlich eine Falschinformation in dieser Kladder. Das gehört eigentlich nicht zur „medizinischen Indikation“. Das ist ja ein wunderbarer Mensch, das war das eine, das andere war, ich war zum Beispiel bei meiner Patentochter zu einer Theaterveranstaltung in der Aula eingeladen. Die ganze Aula war voller pubertierender Jungen und Mädchen. Marlis, Du hättest ein Kraftwerk anschließen können. Was das für eine Energie war! Dieser Sex und dieses Gehebe unter den Jugendlichen und guck' mal hier und guck' mal da. Da war eine Wolke voller Energie über diesen Jugendlichen. Ich dachte, wenn meine Tochter das nicht hat, die wird doch eingemacht. Die walzen sie doch platt, diese ganzen Leute mit diesem Geschlecht und diesem Geschlechterkrieg, in den man eintritt und für den man sich vorher fit macht. Ich war ganz hin und her gerissen zwischen „Das ist doch überhaupt nicht schlimm. Wir kriegen jetzt das Kind!“ und dann dachte ich: „Die wird es nicht leicht haben im Leben. Ich werde wahrscheinlich ganz lange für sie da sein müssen, länger als für ein Mädchen, das sich normal entwickelt.“ Das waren meine Gedanken dabei.

Ich habe mich auch bemüht, die positiven Seiten des Ullrich-Turner-Syndroms darzustellen. Ich war mir bewusst, dass ich auf dem Prüfstand stehe. Ich dachte, ja gut, ich nehme das als Herausforderung an. Interessant ist auch, dass Du seit zwölf Jahren die einzige bist, die während der Schwangerschaft persönlich zur Beratung bei mir war. Ich fand es sehr gut, dass Ihr gekommen seid. Es war gut, dass ich der Behinderung, wenn ich davon sprechen kann, ein Gesicht gegeben habe und nicht die Leute über uns reden. Ich will da mitreden!

Es war ja auch so, dass Du uns Deine Geschichte erzählt hast als jemand, der in seiner Jugend nichts von Ullrich-Turner-Syndrom wusste und Du plötzlich mit einem medizinischen Sachbuch konfrontiert wurdest. Auch uns hatte man eine Broschüre gezeigt, in der Horrorbilder gewesen sind. Das war ja so eine Unverschämtheit eigentlich, so dass ich dachte, du meine Güte, was muss die damals schon gelitten haben. Unter diesen Horrorbildern, die die Mediziner mit diesen Ausprägungen, dem Gaumen, den Fingernägeln nach oben, dem Flügelfell. Ich bitte Dich, möglicherweise nur eine Niere, Herzfehler können sein, Mittelohrentzündungen als Baby. Es war ja so, dass einem das richtig nahe gegangen ist.

Was hat Dich eigentlich noch bewegt, mich aufzusuchen? Wolltest Du Ängste überwinden, Klarheit?

Ich wollte Klarheit. Meine Ängste waren natürlich vielfältig. Ich habe dieses Kind im Bauch gehabt, mir gewünscht, gespürt und hatte natürlich auch – es ist so – einen inneren Dialog mit dem Kind angefangen. Der Schwangerschaftstest war der Punkt, wo der Dialog anfing und ich dachte: „Schön, ich krieg ein Baby!“ und diese Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom war der Punkt, wo ein anderer Dialog anfing: „Ich weiß nicht, ob wir zusammenbleiben!“ Marlis, ich habe das bis zum heutigen Tage meiner Tochter nicht erzählt, dass ich mit dem Gedanken gespielt habe, möglicherweise einen Schwangerschaftsabbruch zu machen.

Ich habe auch überlegt, ob ich das gegenüber Deiner Tochter ansprechen soll, natürlich nicht, dachte ich, weil ich nicht wusste, ob Du mit ihr darüber gesprochen hast. Hast Du Dich diskriminiert gefühlt durch die Untersuchung?

Nein.

Was hättest Du an der Pränataldiagnostik anders gewollt?

Aus heutiger Sicht hätte ich eine qualifizierte ethische Beratung haben wollen, bei der mir jemand klar sagt: „Diesen Weg, den Sie jetzt gehen, erfordert von Ihnen möglicherweise eine Entscheidung, bei der Ihnen erstens niemand helfen kann, zweitens, die sie möglicherweise überfordert.“ Also, dieser alte Begriff „Guter Hoffnung sein“, das ist eine Formulierung, die nicht durch Zufall entstanden ist, sondern etwas, was das Kind mit bildet,

mitschafft. Dieser neue Kontrollwahn: „Ich bin sehr bedürftig und muss alles wissen, damit ich Schwierigkeiten früh ausschalten kann!“, ist für mich eine völlig falsche Vorgehensweise an das Phänomen „Schwanger sein“. Insofern habe ich damals das Gefühl gehabt, diese umfassende Beratung, die hat mir gefehlt.

Du forderst einen ethischen Background für Deine Entscheidung. Ich bemühe mich ja im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik mehr Informationen zu bekommen, wie man beraten kann. Ich bin ja keine ausgebildete Beraterin, aber das Netzwerk ist sich einig, dass vor den Untersuchungen eine Information über die ethischen Konsequenzen erfolgen muss. Es gibt da natürlich auch Vorbehalte gegenüber einer Untersuchung, die eben nicht eine informierte Übereinstimmung erzeugt. Man tut dann so, als sei die Übereinstimmung zwischen Berater und Schwangeren erfolgt, aber in Wirklichkeit ist sie nicht genug informiert, um eine Entscheidung zu treffen, mit der sie leben kann. Kein Mensch kann meiner Meinung nach diese Entscheidung treffen. In welchem Rahmen sollte Pränataldiagnostik Thema in den Schulen sein?

Ich sage Dir ehrlich, darüber habe ich noch gar nicht nachgedacht.

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und auch die Aktion Mensch haben ein Projekt, in dem Unterlagen für den Schulunterricht erstellt werden, in dem ethische Konsequenzen behandelt werden.

Das wäre also im Rahmen eines Ethikunterrichtes oder Soziallehre. Das ist aber schwierig, den Jungen und Mädchen das zu erklären. Das müsste in der Oberstufe sein, denn in der Mittelstufe sind die einfach zu sehr mit sich und ihrer erwachenden Geschlechtlichkeit beschäftigt, als dass sie das einschätzen können.

Wenn Du auf politischer Ebene etwas für die Schwangerenvorsorge entscheiden dürftest, was würdest Du raten oder ändern wollen?

Das ist für mich schwierig, weil ich bewusst keine Politikerin bin. Wenn ich auf politischer Ebene denke, würde ich sagen, dass der Bereich Schwangerschaft und frühe Kindheit äußerst verbesserungswürdig ist. Man müsste im Grunde für junge Mütter und junge Familien große Familienberatungszentren einrichten, damit die Beratung nicht nur in den ärztlichen Praxen stattfindet, sondern damit das, was sich aus dem, was in der ärztlichen Praxis sich ergibt, sich noch mal reflektieren lässt. Kompetenzzentren müssten es eigentlich sein, wo die Schwangeren viel mehr Handreichungen bekommen, was es bedeutet, schwanger zu sein, was die verschiedenen Diagnosen bedeuten, was es bedeutet, ein kleines Kind zu haben. Wir sind da alle so verkopft, Vielleicht hat die Oma oder die Mutter oder die Freundin einen gut vorbereitet. Aber es gibt nichts, es gibt keine Struktur. Es gibt kein Beratungszentrum, wo man sich hinwenden kann, wenn man während einer Schwangerschaft oder nach Pränataldiagnostik nicht weiter weiß.

Es gibt ja von den Kirchen Familienberatungsstellen, die bieten auch Schwangerschaftskonfliktberatung an. Es ist ein riesiger Schritt, dorthin zu gehen und sich beraten zu lassen.

Ich muss die suchen. Ich finde, es müsste jemand zu mir kommen und fragen: „Kann ich Dir helfen? Hier gibt es dieses Zentrum, da gibt es die Beratung!“ Ich müsste nicht da sitzen, die Nägel kauen und fragen, wer könnte denn für mich hilfreich sein?

Einige Beratungszentren haben ja so ein Hilfenetz. Ich vermute aber, dass nicht bei jeder genetischen Beratung eine gute Betreuung stattfindet.

Bei uns war es so, wie ich es Dir geschildert habe, wir waren hundeeallein. Wir waren in einem Betonbau, wo ein unordentlicher Flur war, in einem schmierigen Zimmer. Ich weiß nicht, warum es so schmutzig war. Man kriegt dann so ein Blick für Details. Es müssten helle Räume sein, es müssen freundliche Menschen sein, es muss selbstverständlich sein, dass man da hingehen kann, es müsste dem Leben zugewandt und das Leben feiernd sein. Das hier war mehr so Leben sortierend und Leben abwertend. Die ganze Attitüde, die an den Tag gelegt wurde, war eine Attitüde des Aussortierens. Ich möchte gerne eine Attitüde: „Wie schön! Da ist das Leben! In welcher Form haben wir es diesmal? Es kommt in dieser Darreichungsform!“ Das es einfach so ein Haltungsverwechsel ist.

Es gibt Hebammen, die haben ein Geburtshaus. Da ist die Atmosphäre viel persönlicher. Vielleicht ist das Konzept in so einer Situation günstiger. Wenn ein Frühgeborenes Hilfe braucht, ist es in einer Klinik besser aufgehoben.

Ich habe im Grunde alles, was ich an Strukturen für junge Schwangere fordere, gehabt durch Freundschaft, nicht jeder hat ein solches Glück. Ich hatte Dich, Marlis, die gesagt hat, guck mich an, so ist das. Ich hatte einen guten Arzt, der mir den Weg zu Dir gewiesen hat. Ich hatte eine alte, beratende Freundin, mit der ich mich immer noch sieze, die ich verzweifelt anrief und sagte ich weiß nicht, was ich tun soll. Soll ich das Kind kriegen oder nicht? Die Zeit läuft langsam ab. Freundin: „Sie können sich ja gerne einreden, dass Sie das Kind nicht wollen, aber reden Sie sich nicht ein, dass sie es nicht bekommen können. Sie können dieses Kind kriegen.“ Dann ist eine Versteinerung von mir abgefallen: „Ich habe jetzt ein Ullrich-Turner-Kind und so wird's gemacht, jetzt!“ Diese Entscheidung kann Dir nicht die allerschönste Struktur abnehmen, die musst Du selbst alleine treffen. Die Entscheidung habe ich auch alleine getroffen mit Hilfe dieser alten Frau. Und habe das Kind gekriegt und bin glücklich!

Ich danke für diese guten Worte. Ich denke, eine Entscheidung für einen Abbruch kann kein Mensch treffen. Es ist eine schwerwiegende ethische Entscheidung. Wir können nur hoffen, dass sich die Beratungssituation allmählich verbessert.

Unabhängig davon, dass ich durch diese Diagnose Dich kennen gelernt habe und das Phänomen Ullrich-Turner-Syndrom – die wichtige Botschaft ist diese: Meine Pränataldiagnostik war falsch. Das muss man ja dazu sagen. Nachdem meine Tochter auf die Welt gekommen ist und wir erst einmal froh waren, dass sie überlebt hat, sind wir durch eine Blutuntersuchung darauf gekommen, dass sie kein Ullrich-Turner-Syndrom hat. Also ist nicht nur diese Entscheidung, vor die man mich gestellt hat, überflüssig gewesen, sondern das ganze Verfahren offensichtlich auch fehlerhaft. Und man weiß im Nachhinein überhaupt nicht, wie viele Frauen ihr Embryo abgetrieben haben, weil ihnen gesagt wurde, sie haben dies oder jenes und das stimmt überhaupt nicht. Das heißt, diese Wissenschaftshörigkeit: „Ja wenn das Labor xy dieses oder jenes Ergebnis an den Tag bringt, dann ist das wohl so!“ hat mich noch mehr darin gestärkt, was „guter Hoffnung sein“ bedeutet. Die haben sich geirrt, meine Tochter hat überhaupt kein Ullrich-Turner-Syndrom. Und das finde ich auch noch eine wichtige Botschaft, nach allem, was uns widerfahren ist.

Ich kann Deine Meinung nur bestätigen. Ich höre von anderen auch, dass sie eine falsche Information bekommen haben. Ich denke, es ist einfach zutiefst unmenschlich, eine Entscheidung über das werdende Leben zu erwarten. Es muss eben auch klar gesagt werden, wie diese Fehldiagnose zustande gekommen ist.

Jetzt sind wir natürlich auch über den Gartenzaun zum Feminismus gestiegen, Marlis. Die Entscheidung über das werdende Leben, die fällen ja Frauen, wenn sie sich dazu entschließen, eine Schwangerschaft abzubrechen. Es gibt ja Schwangerschaftsabbrüche auch ohne jede Pränataldiagnostik. Und dieses Recht ist wichtig. Das haben wir uns erkämpft. Das ist eine Entscheidung, die die Frau nicht an den Mann delegieren kann. Die würde ich nicht in Frage stellen. Diese Entscheidung möchte ich auch weiter haben. Ich habe in diesem Fall gelernt, wie tragisch man verkehrt entscheiden kann.

Es stellt sich auch die Frage, wie das gesellschaftliche Umfeld ist. Es ist nicht immer tragend. So dass man dann eine Entscheidung für einen Abbruch verstehen kann.

Was mich ein bisschen besorgt, ist ein Trend. Obwohl wir die Fähigkeit hätten und immer mehr Wissen, wie man Menschen mit Behinderung integrieren kann, wie man ihnen ein zufriedenes Leben bereiten kann, geht man trotzdem immer mehr dazu über als Gesellschaft, Behinderte nicht zur Welt kommen zu lassen. Wir haben immer mehr Möglichkeiten zu integrieren und nutzen die immer weniger. Das ist so ein Trend, der hat damit zu tun, wie ich anfangs schon erzählte mit so einem Lied „It`s got to be perfect!“ Jeder möchte irgendwie etwas Vollendetes haben und etwas Vollendetes sein. Diese Einstellung gegenüber Sachen, die nicht perfekt sind, wird jetzt auch auf Menschen übertragen. Eigentlich muss das in der Gesellschaft von allen diskutiert werden, aber das wird nicht diskutiert, weil jeder oder viel zu viele Dreck am Stecken haben bei diesem Thema und sich dann öffentlich auch zu Entscheidungen bekennen müssten, die sie lieber geheim halten.

Ich denke, dass dieser Perfektionismus eine interessante Sache ist. Die Leute sind nicht perfekt. Die Leute sind auch keine Maschinen und nicht einfach nur nach genetischen Merkmalen zu beurteilen. Das wäre in der Öffentlichkeit zu diskutieren. Es gibt Ansätze, in denen das diskutiert wird. Der große Aufschrei findet nicht statt.

Ich spüre eine stillschweigende Übereinkunft. Wir machen das mal jetzt so und an bestimmten ausgewählten Orten werden Sonntagsreden oder Alibidiskussionen geführt, aber der Trend geht in eine andere Richtung. Ich habe an mir selbst beobachtet, dass ich auch fast so gehandelt hätte. Wenn ich nicht so alt gewesen wäre und es nicht definitiv meine letzte Schwangerschaft in meinem Leben gewesen wäre. Ich wusste, da kommt kein Kind mehr nach. Da kommt dieses Kind oder keines mehr, dann wäre ich genauso mitschuldig geworden und wäre ein Teil dieses Trends, der da sagt: „Aber bitte nur was Vollkommenes!“ Insofern bin ich so dankbar, Gott, Dir, Ellinor und der alten Frau, die mir gesagt hat: „Machen Sie sich nichts vor. Sie können das Kind kriegen!“ Dieses Mädchen ist nun da. Ich habe es nicht, es hat sich selbst. Und ich bin jeden Tag dankbar, wenn ich sie sehe. Ich bin zum Erziehen unfähig, so glücklich bin ich darüber. Ich müsste eigentlich strenger sein. Ich kann das manchmal gar nicht schaffen.

In dem Zusammenhang möchte ich einmal sagen, von Schuld kann man eigentlich nicht reden. Wir müssen halt aufpassen, dass dieser Perfektionismus nicht zur Weltanschauung wird in dem Bereich.

Marlis, Du hast mich begleitet, als Ellinor ins Leben kam. Wie geht es denn jetzt eigentlich Dir damit? Ich sehe mich glücklich vor Dir sitzen und sage: „Juchhu, meine Tochter hat gar kein Ullrich-Turner-Syndrom!“ Wie geht es Dir damit?

Ich freue mich auch darüber, dass alles gut gegangen ist und ich habe schon meine Probleme mit dem Gespräch damals gehabt. Aber ich denke heute: „Da haben wir Glück gehabt.“

Es könnte ja auch sein, dass es Dich schmerzt, wenn ich sage: „Was für ein Glück, meine Tochter ist nicht so wie Du!“

Nein, ich denke, die Toleranz habe ich schon, es schmerzt nicht. Ich habe auch von anderen die Frage gestellt bekommen, ob ich mich durch die Pränataldiagnostik diskriminiert fühle. Das kann ich so nicht sehen. Ich sehe die Pränataldiagnostik als Herausforderung an, über das Ullrich-Turner-Syndrom aufzuklären – auch darüber, dass eine ethische Entscheidung ansteht. Ich freue mich, dass ich die Möglichkeit dazu habe. Deswegen finde ich das Interview auch großartig. Ich danke Dir dafür!

Ich danke Dir auch!



Antje Angermüller

Eltern behutsam aufklären

Ein Interview mit Antje Angermüller. Die Fragen stellt Marlis Stempel

Was weißt Du über Pränataldiagnostik?

So super informiert bin ich darüber nicht. Pränataldiagnostik sagt mir, dass sie zwei Gesichter hat: Einmal, dass sie wichtig ist, um dem ungeborenen Leben zu helfen und den Müttern zu helfen. Aber sie birgt auch Schwierigkeiten. Wenn die Diagnose gestellt wird, bedeutet das auch, dass sehr viel Unterstützung für Eltern und Betroffene da sein muss.

Fühlst Du Dich als Betroffene diskriminiert durch diese Pränataldiagnostik?

Diskriminiert fühle ich mich nicht. Ich finde es sehr wichtig, dass man sorgsam mit der Vermittlung der Diagnose umgeht, dass man Eltern begleitet, wenn während der Schwangerschaft Erkrankungen diagnostiziert werden und dass die Gesundheit von Mutter und Kind überwacht werden. Die Eltern sollten behutsam aufgeklärt werden und eine entsprechende Begleitung haben.

Was würdest Du empfehlen, an der Pränataldiagnostik zu verbessern?

An der Pränataldiagnostik finde ich wichtig, dass man gut abwägt, welche Diagnostik überhaupt stattfinden muss. Das Ziel sollte eine Therapie sein, damit dem ungeborenen Leben besser geholfen werden kann.

Wie würdest Du über den ethischen Hintergrund aufklären, die eine Pränataldiagnostik mit sich bringt?

Ich würde den Eltern die Wahrheit sagen. So genau wie möglich anhand der Diagnose aufklären und entsprechend auch Hilfe und Unterstützung anbieten. Gerade wenn es um die Diagnose geht, dass ein Kind behindert sein wird.

Sollte Pränataldiagnostik vielleicht im Unterricht erörtert werden?

Ich denke schon, dass in der heutigen Zeit diese Themen nicht in der Schule ausgeklammert werden dürfen. In den weiterführenden Schulen sollten die Schüler an die Fragen herangeführt werden, dass jedes Ding zwei Seiten hat. Eine frühzeitige Diagnose kann für Eltern eben auch eine Belastung bedeuten. Mit der Diagnose muss ich sorgsam umgehen und auch den Reichtum, dem ungeborenen Leben zu helfen, erkennen.

„Meine Eltern wussten in meinem Fall nicht, dass ich mit dem Ullrich-Turner-Syndrom auf die Welt kommen werde. Deshalb wurden meine Eltern vorher nicht damit konfrontiert, ob sie mich haben wollen oder nicht. Dies war ein großes Glück für mich, dass ich leben darf!“

„Ich lebe trotz der Schwierigkeiten gerne!“ Eine Stellungnahme zur Pränataldiagnostik von Eva Abele

Ich bin eine Ullrich-Turner-Syndrom-Betroffene und möchte deshalb über das Thema sprechen. Heute kann man auf Grund einer Fruchtwasseruntersuchung bei einer schwangeren Frau feststellen, ob das Kind in ihrem Mutterleib mit einer Behinderung auf die Welt kommen wird. Selbstverständlich ist dies für eine Mutter ein sehr großer Schock, wenn sie erfahren muss, dass ihr Kind in ihrem Mutterleib eine Behinderung hat. Ich finde es unter anderem sehr wichtig, wie der Mann darauf reagiert. Es sollen deshalb schon Ehen auseinander gegangen sein. Von daher wünsche ich jeder Frau einen einfühlsamen Mann, der Verständnis hat und sie in jeder Hinsicht unterstützt und sie mit ihrer tiefen Traurigkeit, Fassungslosigkeit und den Problemen nicht alleine lässt. Man steht zunächst ganz klar überfordert und hilflos der Situation gegenüber. Leider kommt es ja nicht so selten vor, dass wegen des Ullrich-Turner-Syndroms abgetrieben wird. Natürlich stellen sich sehr viele Fragen: Wie komme ich damit zurecht, dass mein Mädchen das Ullrich-Turner-Syndrom hat? Welche Symptome wird sie haben? Wie sieht die schulische und berufliche Laufbahn aus? Kann sie einen Partner finden, wenn sie selber keine Kinder bekommen kann?

Für die Beantwortung der Fragen ist es wichtig, dass Kontakte mit betroffenen Frauen und einer Selbsthilfegruppe aufgenommen wird. Dieses sollte immer der erste Schritt sein. Heute hat man ja Gott sei Dank durch das Internet schnelle Möglichkeiten, Rat und Hilfe zu erfahren. Man gibt in Google das Wort Turner-Syndrom ein und schon kommt man auf die Seite der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland. Es wäre schön, wenn sich dann die Frau für das Mädchen entscheiden würde.

Natürlich habe ich wegen dem Ullrich-Turner-Syndrom gesundheitliche Probleme, die sich bei mir im zunehmenden Alter noch mehr bemerkbar machen werden. Aber ich habe gelernt, mit diesen Schwierigkeiten zu leben. Dieses wird jedes andere betroffene Mädchen und Frau genau so machen. Ich bin jetzt 42 Jahre alt und Frührentnerin. Ich will und muss erwähnen, dass wir Frauen mit Turner-Syndrom eine ganz schlechte Lobby haben, was den Arbeitsmarkt und das Aufbauen einer Partnerschaft betrifft. Mir wurde wegen dem Turner-Syndrom keine Chance auf dem Arbeitsmarkt gegeben und Unterstützung gewährt, weil ich nicht so schön aussehe und nur 1,45 m groß bin. Ich möchte nicht außer acht lassen, dass leider das Abitur Voraussetzung ist, wer in unserer Leistungsgesellschaft etwas erreichen und werden will. Groß und schlank zu sein ist natürlich eine Selbstverständlichkeit. Da kann ich in keiner Weise mithalten. Mit dem Problem stehe ich bestimmt nicht alleine da. Ich empfinde es so, dass ich deswegen als nutzlos hingestellt und ausgelacht werde. Ich habe den mittleren Wirtschaftsschulabschluss und eine Ausbildung als Bürokauffrau absolviert. Es wird einem auch zusätzlich eingeprägt, dass man es einfach nicht so kann wie bei den Frauen, die nicht davon betroffen sind. Ich konnte Leistungen bringen, trotzdem war keiner bereit, sich nur eine Sekunde mit mir zu beschäftigen. Die Leistungen, welche ich erbrachte, wurden und werden in keiner Weise gelobt oder anerkannt. Bei jedem anderen wird gesagt, dieses ist echt gut, was Du so alles kannst. Vom Bund deutscher Rentenversicherer heißt es nun, dass ich drei Stunden am Tag arbeiten könnte. Dieses nützt mir überhaupt nichts, weil es für drei Stunden am Tag nie eine Arbeitsstelle für mich geben wird. Ich denke auch, dass nur ganz wenige Männer bereit sind, eine Bindung mit einer Frau einzugehen, die keine eigenen Kinder bekommen kann. Der Arbeitsmarkt und das Aufbauen einer Partnerschaft sind wohl – so denke ich mal – die größten und schwierigsten Hürden, die im Leben einer Ullrich-Turner-Syndrom-Betroffenen zu überwinden und zu meistern sind. Ich war deshalb schon oft sehr traurig. Aber ich habe Gott sei Dank durch die Kontakte mit anderen betroffenen Frauen, in der Selbsthilfegruppe und den Berichten in den Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten gelernt, sich von den Problemen zum Finden eines Arbeitsplatzes und dem Aufbauen einer Partnerschaft irgendwie auch schweren Herzens zu verabschieden. Aber ich darf leben! Auf Grund dieser Problematik sehe ich schon, dass große Sorgen und Ängste einer schwangeren Frau entstehen, ob sie das Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom haben möchte. Aber



einzigartig

auf der eine Seite muss doch gesagt werden, welches Leben lebenswert ist. Wer darf sich anmaßen, darüber zu entscheiden, welches Leben lebenswert ist? Diese Frage kann wohl niemand so einfach beantworten. Gott sei Dank habe ich noch Eltern und drei Geschwister, zu denen ich ein gutes Verhältnis habe. Aber meine Geschwister haben ihre eigenen Familien und führen ihr eigenes Leben. Nun besteht meine Hauptaufgabe darin, meine Mutter im Haushalt zu unterstützen, weil sie mit dem Gehen ziemliche Probleme hat. Es ist mir ein sehr großes Anliegen mich darüber zu äußern, dass ich trotz der genannten Schwierigkeiten sehr gerne lebe und wir haben in Deutschland glücklicherweise ein sehr gutes Sozialsystem, wo man wenigstens Unterstützung bekommt. Ich denke da vor allem an die Sozialhilfe und die Rentenversicherung! Ich werde jetzt immer schon auf die Rente angewiesen sein, weil ich keine andere Unterstützung erfahren durfte. Noch einmal ganz fest erwähnt: ich darf leben! Dieses ist doch das Wichtigste!

Hat jemand von Euch auch die selben Erfahrungen, was den Arbeitsmarkt oder das Finden eines Partners betrifft gemacht? Ihr könnt mir gerne Leserbriefe mit Lob oder auch Kritik zukommen lassen!

Es wird unter anderem die Frage gestellt, ob wir Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom uns durch die pränatale Diagnostik diskriminiert fühlen. Hierzu nun meine Meinung: Ich empfinde es nicht schlimm, wenn sich eine schwangere Frau zu ihrer Sicherheit dafür entscheidet, eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen zu lassen. Jede Frau hat natürlich das Recht, für sich selber hierzu die Überlegung anzustellen! Sollte wirklich das Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung bestätigen, dass das Mädchen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom zur Welt kommen wird, ist es sehr wichtig, der werdenden Mutter zu helfen. Ein erster Schritt hierzu ist, dass der Arzt offen und ehrlich über das Ullrich-Turner-Syndrom informieren sollte. Die Ärzte können es ja selber anhand der Fruchtwasseruntersuchung oft nicht beurteilen, welche Symptome das Mädchen haben wird. Keiner hat es in der Hand, wie sich das Mädchen später entwickeln wird. Es ist ja bei anderen Chromosomenstörungen wie zum Beispiel beim Down-Syndrom auch nicht ersichtlich, wie sich die Behinderung auswirkt. Der nächste Schritt sollte sein, dass die werdende Mutter in Gesprächen in einer Selbsthilfegruppe mit betroffenen Frauen und mit Eltern, die ein betroffenes Mädchen haben, in Kontakt kommt. Die schwangere Frau wird dann sehen, dass wir betroffenen Frauen ein selbstständiges Leben führen können. Sie wird dann mit Sicherheit staunen, wie jede von uns in der Lage ist, Probleme und Schwierigkeiten zu meistern. Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland ist selbstverständlich eine wichtige Anlaufstelle, wo man sich Informationen über das Ullrich-Turner-Syndrom einholen kann und beraten wird. Ich denke, nur so können Ängste und Vorurteile gegenüber Menschen mit Ullrich-Turner-Syndrom abgebaut werden. Ich wünsche mir, dass alle schwangeren Frauen bereit sind und den Mut dazu haben, ein Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom auf die Welt zu bringen. Die werdende Mutter wird dann sehen, wie viel Glück und Freude ein Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom bringen kann. Ich hoffe doch sehr, dass ich am Ende meines offenen Berichtes jede schwangere Frau dazu ermutigen konnte, ein Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom auf die Welt zu bringen!

Die Autorin des Berichtes ist der Redaktion bekannt.



„Ich war geschockt von der Art, wie ‚Frauen wie ich‘ dargestellt wurden und fand mich in keiner Weise in diesem Beispiel wieder.“

Pränataldiagnostik und Ullrich-Turner-Syndrom in Schule und Ausbildung

Erfahrungen von Angelika Bock

Ich bin gebeten worden, etwas zu meinen Erfahrungen mit der Vermittlung der Themen Ullrich-Turner-Syndrom und Pränataldiagnostik in Schule und Ausbildung zu schreiben. Dies ist zwar für eine Betroffene kein leichtes Thema, aber ich finde es sehr wichtig, dass hierzu gerade auch die Betroffenen gehört werden. Oft wird hier lediglich an die Diagnosevermittlung gegenüber Eltern gedacht, und das ist auch ein ganz wichtiges Thema. Ich bin sehr daran interessiert, dass hier Eltern ein realistisches Bild vom Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom oder einer anderen Erkrankung vermittelt wird – und keine einseitigen Horror-Szenarien. Ich wünsche mir, dass hier Unterstützungsmöglichkeiten und Kontakt zur Selbsthilfe vermittelt werden. Und nur eine Stärkung der Eltern nützt hier den Kindern.

Aber daneben gibt es auch noch die Situationen der Betroffenen und persönliche Erfahrungen: Ich habe im Schulunterricht durchaus etwas über Genetik gelernt – allerdings sehr theoretisch. Es wurden lediglich Beispiele für genetisch bedingte Erkrankungen gegeben, ohne dass hier wirklich in die Tiefe gegangen worden wäre. Natürlich kam vor allem die Trisomie 21 zur Sprache. Es wurde nicht wirklich etwas über das Leben der Betroffenen vermittelt. Damals (1987) waren die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik ja noch sehr begrenzt und es wurde so gut wie nicht darauf eingegangen. Heute habe ich als Betreuerin des Beratungstelefon häufig Anfragen von SchülerInnen, die eigene Projekte gestalten sollen und dürfen. Das war bei uns damals noch nicht üblich. Das Ullrich-Turner-Syndrom wurde in meinem Unterricht gar nicht vorgestellt. Ich selber hatte zu diesem Zeitpunkt noch gar keine Informationen über das Ullrich-Turner-Syndrom und war immer angehalten worden, mit niemandem darüber zu sprechen. Es ist schön zu erleben, wie viele junge Betroffene heute dann von sich aus über das Ullrich-Turner-Syndrom berichten und das es heute auch gute Broschüren zum Thema gibt.

Im Studium hatte ich dann selbst endlich angemessene Informationen und den ersten Austausch mit Betroffenen. Im Psychologie-Studium wurde das Thema in einer Physiologie-Vorlesung gestreift. Es wurde der Fall einer schwer Betroffenen vorgestellt – inklusive Intelligenzminderung als durchaus häufige Erscheinung. Dazu das altbekannte Horrorbild aus dem alten Pschyrembel. Ich habe im Hörsaal gesessen und konnte mich nicht dazu durchringen, mich zu Wort zu melden ... Ich hatte noch zu viel Angst, nicht ernst genommen zu werden und Angst vor der Reaktion der Kommilitonen und Kommilitoninnen. Angst davor, wie so oft in eine Kategorie oder „Schublade“ gesteckt zu werden, die ich nicht will und die nicht zu mir passt. Ich war geschockt von der Art wie „Frauen wie ich“ dargestellt wurden und fand mich in keiner Weise in diesem Beispiel wieder. Das Leben und Erleben der Betroffenen kam in dieser Veranstaltung im Rahmen des Psychologie-Studiums gar nicht zur Sprache – das nenne ich heute einfach nur traurig. Heute kann ich anders reagieren und setze mich dafür ein, das keine Betroffene so etwas wieder erleben muss.

Das gesamte Thema Pränataldiagnostik habe ich erst durch die Arbeit in der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland genauer kennen gelernt. Als Betroffene kann hier schon an einigen Stellen das Gefühl aufkommen, dass „Frauen wie ich“ als Belastung für die Gesellschaft empfunden werden. Am Beratungstelefon spreche ich immer wieder mit Eltern, denen zum Abbruch geraten wird. Gar nicht so selten wird auch den Eltern direkt gesagt, das Kind hätte keine Chance. Ich sehe hier schon immer wieder Selektionstendenzen – und die machen mir offen gesagt schon Angst ... Aber es gibt auch viele Orte, an denen eine sehr gute Beratung von Eltern geleistet wird. Hier erlebe ich ein Nebeneinander von ganz unterschiedlichen Einstellungen und Verfahrensweisen. Also tun wir das unsere, damit es für die nächste Generation noch besser wird!

einzigartig

„Ich halte es für sehr fragwürdig, Frauen, weil sie 35 Jahre sind, generell zur Aminozentese, dem Fruchtwassertest, zu schicken, da es ihnen auf diese Art und Weise verwehrt bleibt, „Guter Hoffnung“ zu sein und sie zumindest den Beginn der Schwangerschaft in ziemlichen Sorgen und seelischen Nöten erleben müssen.“

Was kommt nach einer vermeintlich negativen Diagnose?

Erfahrungen mit der Pränataldiagnostik von Barbara Keller

Wenn ich tatsächlich direkte Erfahrungen mit der Pränataldiagnostik gemacht hätte, würde ich heute nicht leben. Wenn das Ullrich-Turner-Syndrom diagnostiziert worden wäre, wäre das nach heutigem Standard ein Grund zur Abtreibung! Das ist zu kurz gedacht, da es den tatsächlichen Sachverhalt nur sehr einseitig verdeutlicht und transparent macht. Durch meine nun schon fast zwanzigjährige Tätigkeit und Mitgliedschaft in der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland kam ich schon öfter mit der Problematik der Pränataldiagnostik in Berührung, so auch im letzten Sommer durch ein Interview zum Thema, welches von einem Doktoranden der Uni Dortmund durchgeführt wurde. Immer wieder tauchten Widersprüche auf, die mir vorher so nie im Bewusstsein waren. Zuweilen war das ganz anstrengend und quälend.

Die ganze Materie stellt eben ein äußerst zweischneidiges Schwert dar und als quasi betroffener Mensch habe ich auch erst lernen müssen, dies anzunehmen und trotz aller Ambivalenz meine Position zu finden und zu vertreten. Meine Meinung zum Themenkomplex ist bestimmt nicht durchgehend die der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland, aber sie deckt sich weitgehend.

Für meine Begriffe sollte man nicht, wie zu Beginn des letzten Jahrhunderts oder im vorletzten Jahrhundert mitunter üblich, eine neue Technologie von vornherein ablehnen oder sie gar total verteufeln. Vielmehr meine ich, sollte sie wohlwollend und kritisch betrachtet und beobachtet werden, auch immer im Hinblick auf Alternativen zu nichtinvasiven Untersuchungsmethoden, auf die zugegriffen werden könnte. Aus meinen bisherigen Ausführungen ist zu erkennen, dass ich der Pränataldiagnostik trotz indirekter Betroffenheit nicht unbedingt ablehnend, aber mit Sicherheit sehr kritisch gegenüberstehe.

Ich halte es für sehr fragwürdig, Frauen, weil sie 35 Jahre sind, generell zur Aminozentese, dem Fruchtwassertest, zu schicken, da es ihnen auf diese Art und Weise verwehrt bleibt, „Guter Hoffnung“ zu sein und sie zumindest den Beginn der Schwangerschaft in ziemlichen Sorgen und seelischen Nöten erleben müssen. Sie sind gar nicht vorbereitet! Und – was kommt nach einer vermeintlich negativen Diagnose, nach einem positiven Befund? Wer berät und stützt die Frauen in dieser Ausnahmesituation, in der während eines relativ kurzen Zeitraumes, in dem eine weitreichende, auf alle Fälle das weitere Leben bestimmende Entscheidung getroffen werden muss – eine Entscheidung für oder gegen das Leben? Andererseits, denke ich, ist Pränataldiagnostik in Fällen von schweren Erbkrankheiten gesetzlich reglementiert – nicht unbedingt eine segensreiche, aber doch eine in Betracht zu ziehende Methode, um zumindest Klarheit über die Gesundheit des zu erwartenden Kindes zu erhalten.

Der Leser sieht, es bleibt schwierig beziehungsweise es wird nie einfach sein, in Sachen Pränataldiagnostik eine letztlich gültige Betrachtungsweise zu etablieren, zu weit das Feld und die verschiedenen vorherrschenden Meinungen dazu.

„Da müsste sich bei vielen die Einstellung zu Menschen mit Behinderung ändern!“

Ein Interview über die Pränataldiagnostik und die Folgen. Die Fragen stellt Marlis Stempel

Hallo Anna!

ich freue mich, dass Du für das Interview zur Verfügung stehst. Was weißt Du über die Pränataldiagnostik?

Ich habe von der Fruchtwasseruntersuchung gehört, dass man feststellen kann, ob das Kind gesund ist, ob es ein Mädchen oder ein Junge ist. Die Entwicklung geht ja weiter. Dass man auch außerhalb des Mutterleibes die in vitro fertilisation machen kann heutzutage. Ich habe schon einiges davon gehört. Im Detail kann ich nichts Näheres dazu sagen.

Wie denkst Du, haben Deine Eltern damals die Diagnose erlebt?

Meine Eltern haben vor 41 Jahren die Diagnose erfahren. Für sie war es ein Schock. Ich war neun Jahre alt. Die konnten mit mir nicht darüber reden. Nur miteinander konnten sie darüber reden. Für sie war es schwierig, damit klar zu kommen.

Was hast Du selber damals erfahren als junges Mädchen?

Ich habe erst drei Jahre später die Diagnose erfahren. Meine Eltern haben mir mir als Kind nie darüber gesprochen, die Ärzte auch nicht. Das war dann auch für mich nicht so einfach. Als ich es erfahren haben, habe ich es auch nur bruchstückhaft erfahren. Das war mehr oder weniger ein Tabuthema.

Also Tabu in der Familie und Du hast wahrscheinlich auch gespürt, dass da was unter den Teppich gekehrt werden soll. Was haben die Mediziner denn damals Deinen Eltern erklärt?

Wie gesagt, so klar weiß ich das bis heute nicht. Meine Eltern können bis heute nicht mit mir darüber reden. Was ich erfahren habe, ist, dass man ihnen gesagt hat, dass ich das Ullrich-Turner-Syndrom habe. Ich habe eine Mosaikform. Sie haben wahrscheinlich gesagt, dass ich kein XO-Typ bin. Das haben meine Eltern nicht so genau mitgekriegt. Also erstmal diese beiden Punkte, dass ich kleiner sein werde als meine Geschwister und dass ich keine Kinder kriegen werde. Das haben meine Eltern mir auch gesagt. Meine Schulbildung konnten die Ärzte auch nicht so genau vorhersagen. Sie haben gesagt: „Eventuell Hauptschulabschluss“. Darauf sollten sich meine Eltern einstellen. Es hat sich dann so ergeben, dass ich das Abitur gemacht habe.

Bist Du stolz darauf, dass Du wider Deiner Prognose, doch die Möglichkeit hattest, das Abitur zu machen?

Ich bin froh, dass ich die Möglichkeit hatte, dass meine Eltern nicht gesagt haben: „Du kannst das nicht!“ In dem Bereich haben sie mir den Freiraum gelassen. Darüber bin ich ganz froh, dass ich das von mir selbst aus geschafft habe, dass ich das Potential, das ich habe, erkannt habe.

Wie denkst Du heute über die Pränataldiagnostik, wenn werdende Mütter erfahren, dass ihr Kind die Mosaikform oder auch XO-Form vom Ullrich-Turner-Syndrom hat?

Ich finde die Pränataldiagnostik nicht generell schlecht. Ich finde es gut, dass sich die Eltern schon vor der Geburt darauf einstellen können, wenn das Kind behindert ist. Andererseits sehe ich auch ganz stark, dass die Pränataldiagnostik auch zur Selektion führen kann. Ich denke, dass viele Eltern zur Abtreibung neigen, weil sie verunsichert sind. Aber generell, wenn es die Pränataldiagnostik nicht geben würde, hätten auch weniger Kinder die Möglichkeit zu leben.

Wie meinst Du das? Meinst Du, die haben dann keine Chance auf eine Therapie oder wie meinst Du das?

Die hätten dann keine Aussicht, dass sie entsprechend behandelt werden können. Ich denke schon, dass es ein gewisser Vorteil ist, dass man eine Behinderung erkennt. Es gibt ja jetzt auch schon Operationen, die am Kind durchgeführt werden – im Mutterleib sogar. Ein herzkrankes Kind zum Beispiel hätte ohne Pränataldiagnostik weniger Überlebenschancen.

Wie denkst Du darüber, dass selektiert wird? Ich meine, das ist ja auch Fakt, dass betroffene Mütter dann auch abtreiben.

Meine persönliche Meinung dazu ist, dass viele zur Abtreibung neigen, das finde ich auch nicht gut. Ich bin der Meinung, dass jeder Mensch ein Recht hat zu leben. Für mich fängt Leben vom Zeitpunkt der Zeugung an. Von daher gesehen, hat keiner das Recht zu entscheiden über Leben oder Tod eines Kindes, ob es lebenswert ist oder nicht.

Was würdest Du aus heutiger Sicht ändern wollen?

Das ist schwer zu sagen. Da müsste sich bei vielen auch die Einstellung gegenüber Menschen ändern, die eben nicht so perfekt geschaffen sind. Das würde ich mir wünschen. Dass die Menschen gleichwertig behandelt werden – auch Behinderte – einen Stellenwert haben in der Gesellschaft wie andere auch. Das würde ich mir wünschen. Ändern könnte man vielleicht, dass zum Beispiel die Stammzellenforschung ganz minimal betrieben wird und der Rahmen nicht noch mehr ausgeweitet wird. Das ist das, was die Politiker tun können. Das ist ja jetzt wieder in Diskussion gekommen. Die wollen ja entscheiden innerhalb der nächsten Wochen. Das würde ich mir wünschen.

In welchem Rahmen sollte Pränataldiagnostik auch in Schulen vermittelt werden?

Das ist eine gute Idee, dass die Lehrer die Schüler aufklären, was es für Chancen und Risiken und Methoden der Pränataldiagnostik gibt. Und dass die Schüler darüber reden. Und dass man auch über die persönliche Einstellung reflektiert. Es wäre schon wichtig, dass das mehr in den Schulen diskutiert wird.

Sollte später auch über die ethischen Konsequenzen geredet werden?

Ich meine, mit den Konsequenzen muss dann jeder leben, egal ob er abtreibt oder nicht. So oder so hat die Entscheidung Konsequenzen für das eigene Leben. Entscheidend ist immer, dass man den Menschen oder das Kind so annimmt, wie es ist. Ich denke, dann hat man weniger Probleme. Natürlich gibt es Schwierigkeiten. Das Leben ist nicht immer nur perfekt oder es besteht nicht nur aus Leistung oder Perfektionismus. Von daher denke ich, kommt es auf die innere Einstellung an. Hat eine Schwangere, die abtreibt, weniger Probleme als eine, die ein behindertes Kind nicht abtreibt? Diejenige, der sich für eine Abtreibung entscheidet, hat nicht weniger Probleme. Hinterher kommen auch psychische Probleme. Wenn man ein behindertes Kind hat, hat man es sein ganzes Leben. Man kann nicht sagen, das eine ist leichter als das andere.

Wenn Du auf politischer Ebene über Schwangerenvorsorge zu entscheiden hättest, was würdest Du ändern?

Ich würde fordern, dass Schwangere intensiver beraten werden über Vor- und Nachteile, wenn festgestellt wird, dass das Kind behindert sein wird. Ich würde fordern, dass nicht nur das Negative im Vordergrund stehen wird, sondern dass ein behindertes Kind durchaus auch ein lebenswertes Leben haben kann, dass mehr Zeit für Beratung zur Verfügung gestellt werden sollte und dass MedizinerInnen sich mehr Zeit nehmen, Frauen zu beraten.

Ich danke Dir für das Interview

Name von der Redaktion geändert.

Über Grenzen

Wenn eine eine Reise tut, dann kann sie was erzählen

Über zwei Reisen in die Schweiz berichtet Katrin Blaschke

Die erste Reisen führte mich am 2. und 3. Dezember 2007 in den Europapark bei Rust. Die Spannung vorher war – nicht nur in Erwartung des weihnachtlich dekorierten Parks – besonders groß. Vielmehr wollte ich mich zum ersten Mal persönlich mit einer Gruppe der Selbsthilfevereinigung Turner-Syndrom der Schweiz treffen. Ein Kontakt war vorher meinerseits geknüpft worden mit der dortigen Präsidentin, Karin Orduña. Ziel war es auch, „über den eigenen Tellerrand hinauszuschauen“, Informationen beziehungsweise Anregungen mit anderen nationalen Turner-Syndrom-Vereinigungen auszutauschen und Kontakte auch auf persönlicher Ebene zu knüpfen. Bald nach meiner ersten Anfrage per E-Mail erhielt ich gleich eine Einladung, sich am geplanten Ausflug in den Europapark einzuklinken. Leider hatte sich kein weiterer Teilnehmer aus Deutschland gefunden, so dass ich alleine früher als zum vereinbarten Termin im Hotel eintraf und der Dinge harpte, die da kommen sollten. Als dann die Schweizer Gruppe die Hotellobby stürmte, wurde ich sofort herzlich aufgenommen und nicht lange nachdem eingchecked und das Gepäck verstaut war, ging es auf den Weg in den Europapark. Hier verbrachten wir ein erlebnisreiches Wochenende, unter anderem mit Achterbahnfahrten, Zirkusbesuch, Weihnachtsmarkt-Bummel und dem Besuch einer Eis-Bar. Dort wurden Getränke in Gläsern aus Eis serviert und die Einrichtung bestand bei tiefen frostigen Temperaturen ebenfalls aus Eis. Besonders bei Dunkelheit verbreitete sich im weihnachtlich geschmückten und beleuchteten Park eine festliche Stimmung, obwohl das trübe und nasse Wetter gar nicht dazu passte. Da wir in kleineren Gruppen unterwegs waren, die sich sonst nicht lange gesehen hatten, trafen wir uns am Sonntag alle zum Mittagessen im spanischen Viertel. Insgesamt bestand die bunt gemischte Schweizer Truppe aus 22 Personen. Dabei waren betroffene Frauen und Jugendliche, aber auch Eltern mit Kindern. Ein Höhepunkt bildete am Samstag ein Abendessen in einem Gasthof in Ringsheim. Hierbei wurde seitens der Schweizer gleich eine neue Einladung zu ihrer Generalversammlung ausgesprochen. Beim Abschied am Sonntagabend stand fest, dass der Kontakt zwischen den Vereinigungen nicht abreißen sollte.

So trat ich dann auch die zweite Reise an. Diesmal ging es am 5. und 6. April diesen Jahres nach Küsnacht bei Zürich, gemeinsam mit Kerstin Subtil. Die Generalversammlung fand in den Räumen der Novo Nordisk Pharma AG statt. Auf die Begrüßung durch Karin Orduña und der eigentlichen Versammlung folgte ein sehr interessanter Vortrag zum Thema Ullrich-Turner-Syndrom und Herz von Frau Dr. Mariarosaria Lang-Muritano. Sie arbeitet als Oberärztin in der Endokrinologie/Diabetologie des Kinderspitals Zürich. Deutlich wurde dabei die Bedeutung und Wichtigkeit von regelmäßigen Herzuntersuchungen für betroffene Frauen. In einem weiteren Programmpunkt führte Yoga-Lehrerin Annemarie Koch alle Anwesenden mit einem besinnlichen Text und selbstgestalteten Kerzen hin zum Thema Einzigartigkeit. Abschluss des Treffens bildete ein gemeinsames Abendessen, bei dem es noch einmal Gelegenheit gab, sich näher kennen zu lernen und Adressen auszutauschen. Kerstin und ich nutzten das verbleibende Wochenende, um uns Zürich etwas näher anzuschauen. Da auch an diesem Wochenende, wie im Dezember vergangenen Jahres, das Wetter nicht besonders einladend war, verbrachten wir viel Zeit mit Bummeln am Flughafen und in einem unbeschreiblich großen Shopping-Zentrum unter dem Hauptbahnhof. Einen Spaziergang durch die Altstadt und eine Schiffstour auf dem Zürichsee ließen wir uns dann aber dennoch nicht nehmen.

Nach diesen ersten gelungenen Schritten bleibt für mich die Hoffnung, dass auch mit anderen Selbsthilfevereinigungen in anderen Ländern ein ähnlicher Austausch gelingt, um über die eigenen Grenzen zu schauen. Hierzu sei jeder zur Mitgestaltung herzlich aufgerufen. Denn nichts ist schöner, als andere Kulturen und neue Dinge, Freundschaften zu erfahren und daran zu wachsen. Dies wünsche ich allen Lesern.

Liebe Weggefährtinnen und Weggefährten Ein Dank von Bettina von Hanffstengel

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. wird 20 Jahre alt. Das ist ein Grund zum Feiern und zur Freude, aber auch eine gute Gelegenheit für eine ganz persönliche Bilanz. Ich bin zwar nicht von Anfang an dabei, sondern erst 15 Jahre, aber das ist doch eine lange Zeit und rechtfertigt eine Bilanz. Als ich dazu kam, wusste ich seit elf Jahren, dass ich ein Ullrich-Turner-Syndrom habe und war doch schon 32 Jahre alt. Meine Eltern hatten mir etwa acht Jahre lang verschwiegen, dass es eine Diagnose gab. Das zog Lügen und Manipulationen nach sich, weil ja immer um das Ullrich-Turner-Syndrom herum argumentiert werden musste, ohne die Dinge beim Namen zu nennen. Entsprechend misstrauisch und voreingenommen und bereit, allen Eltern nur die miesesten Schurkenstreiche zu unterstellen, kam ich in die Vereinigung. Ich war wütend auf Gott und die Welt und nur zu bereit, diese Wut auch bei allen sich bietenden Gelegenheiten an allen sich anbietenden Menschen auszulassen.

Das waren natürlich auch andere Zeiten damals. Es gab einfach weder für Eltern noch für Betroffene Vorbilder, aber Vorurteile auf beiden Seiten. Hier die übergriffigen Eltern, die alles besser wissen und sich eigentlich davor grausen, dass ihre Töchter auch einmal so werden könnten wie wir und dort die unselbstständigen, mädchenhaften Frauen, denen man jede Sache einzeln vorkauen muss, weil sie es sonst nicht begreifen, geschweige denn die Initiative ergreifen. Dies war, sehr grob und plakativ skizziert die Situation, in die ich hinein kam. Ein hervorragendes Milieu für Projektionen aller Art und wie geschaffen für meine spätpubertären Gelüste. Dies habe ich auch weidlich ausgenutzt, war aber nicht glücklich dabei, sondern wollte etwas ändern, wollte mich beteiligen. Meine Chance kam mit dem Frauentreffen, das zuerst von Heidi Kiene und dann von Sylke Lauterbach organisiert wurde. Als Sylke die Organisation abgeben wollte, fragte sie in die Runde, wer das Frauentreffen das nächste Mal organisieren wolle. Ich meldete mich zur großen Überraschung von Heidi und Sylke. Das Frauentreffen, von mir organisiert, fand in „Novodettelsibirsk“ statt. Auf der Landkarte findet es ihr unter dem Namen Neuendettelsau. Es war eine ungewohnte Aufgabe für mich, aber mit Informationen von Sylke und der Unterstützung von Heidi bei der Formulierung eines Spendenbriefes an einen Pharmakonzern, wurde ich mit dieser Aufgabe gut fertig. Damit war das Eis gebrochen und das in mehr als einer Hinsicht: Das Frauentreffen ist zum Selbstläufer geworden und die Frauen reißen sich darum, welche Gruppe das Treffen organisieren darf, nachdem sie gesehen hatten, dass so eine Aufgabe jede Frau übernehmen kann, die es tun möchte. Nicht lange danach wurde ich als Schriftführerin in den Vorstand gewählt und endete als Erste Vorsitzende. Schon in dieser Zeit war es mir wichtig, das Jahrestreffen gut zu gestalten, es interessanter zu machen und ich lerne da immer noch dazu.

Habe ich das alles nur mir und meiner Intelligenz zu verdanken? Nein! Ich verdanke es zum Großteil Euch allen, nämlich denjenigen, die mir etwas zugetraut haben, die mich gewählt und mich haben arbeiten lassen und an mich geglaubt haben. Ohne Euch hätte ich mich nie von der wütenden Frau, die an allem etwas auszusetzen hatte, in eine aktive Vereinsfrau verwandeln und diese Erfahrungen niemals machen können.

Dafür danke ich Euch allen ganz herzlich!

Bettina von Hanffstengel

Wir laden ein zum Frauenwochenende in das Bildungszentrum Elstal in Wustermark. Bitte merkt Euch schon einmal den Termin vor: 2. bis 5. Oktober 2008. Einladungen an die Mitglieder gehen noch heraus.



veranstaltungen

10. August 2008	Selbsthilfetag in Duisburg	Marlis Stempel Fon 02 03. 78 69 52 redaktion@turner-syndrom.de
2. bis 5. Oktober 2008	Frauentreffen im Bildungszentrum Elstal in Wustermark bei Berlin	Gabi Scheuring Fon 0 30. 3 96 44 98 rg-berlin@turner-syndrom.de
14. bis 16. November 2008	Wochenende für neue Eltern. Referenten: Professor Dr. Fritz Haverkamp, Bochum und Diplom-Psychologin Angelika Bock, Goslar, in der Jugendherberge am Venusberg in Bonn	Angelika Bock Fon 0 53 21. 38 11 45 beratung@turner-syndrom.de
13. bis 15. März 2009	Weibertreffen. Das Treffen für Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom, ihren Schwestern und Freundinnen in der Jugendherberge in Mainz	Bettina von Hanffstengel Fon 0 9192. 99 40 86 orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de
Erster Freitagabend im Monat	Regionale Treffen Regionalgruppe Duisburg: Stammtisch bei „Mamma Leone“ circa 18.45 bis 21.00 Uhr	Marlis Stempel Fon 02 03. 78 69 52 redaktion@turner-syndrom.de
17. August 2008	Familientreffen Südparkcafé Düsseldorf-Wersten ab 14.30 Uhr	Marlis Stempel Fon 02 03. 78 69 52 redaktion@turner-syndrom.de
5. Juli 2008	Regionalgruppe Stuttgart: Biergarten am Schloßpark ab 11.30 Uhr	Barbara Keller Handy 0171. 1 77 31 33
20. September 2008	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Marienstraße 9, Stuttgart ab 11.00 Uhr	
8. November 2008		
6. Dezember 2008	Jahresausklang in der Kontaktstelle	
5. Juli 2008	Regionalgruppe München und Südbayern: Kegeln oder Ausflug	Ulrike Lempe Fon 0 89. 69 37 27 84 u.lempe@utsrg-muenchen.de

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

danke

für tatkräftige Hilfe!

Das Korrekturlesen besorgte Bettina von Hanffstengel. Das Frauentreffen 2008 wird organisiert von der Frauengruppe Berlin.

an Förderer

IKK Nordrhein Fördergeld für Regionalgruppe Essen
Landkreis Osnabrück für Regionalgruppe Osnabrück
KISS Hamburg für Regionalgruppe Hamburg
Die AOK Duisburg unterstützt den Postversand.

Ein Dank für die Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit geht an PPR Pepper Pohl Publik Relations Agentur für Gesundheitskommunikation
www.ppr-pepper.de



an Spender

Unser besonderer Dank geht an folgende Personen:
Antje Angermüller, Angelika Bock, Friedrich von Küppersbusch, Heinz Mayer, Mantwill, Gabriele Kemmerer, Tabea Pflumm, Bettina Schäfer, Elisabeth Schäfer, Kerstin Subtil

Ein Dankeschön an [visuelle kommunikation lisa eppinger](#) für die gestalterische Unterstützung und Beratung bei den Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten.

es spendeten folgende Firmen:
Sozial-Aktien-Gesellschaft Bielefeld Socialbay,
BSN-Jobst GmbH
Pfizer Pharma GmbH
Merck Pharma GmbH
BSN Jobst GmbH

Wir danken Alois Reifenschneider für seinen ehrenamtlichen Einsatz als Webmaster und die gelungene Umsetzung unserer Ideen.

sponsoren

BSN Jobst GmbH
www.bsnmedical.com

einzigartig

Adressen sind bei der
Redaktion zu erfragen.

information

Dr. med. Jens Pagels
pagels@klinikum-duisburg.de
Fon 02 03-7 33 22 01

Netzwerk gegen Selektion durch
Pränataldiagnostik
c/o Dr. Harry Kunz
Kapellenstraße 16
53925 Goldbach / Eifel
Fon 024 41. 61 49
Fax 024 41. 77 98 59
Harry.Kunz@t-online.de

information

Geschäftsstelle
Sandra Reiß
Schumannstraße 38
60325 Frankfurt
Fon 0 69. 27 24 58 27
geschaefsstelle@turner-syndrom.de

Ansprechpartnerin
für die Mädchenarbeit
Bettina von Hanfstengel
Rödlas 4 a
91077 Neunkirchen am Brand
Fon 09192. 99 40 86
Fax 09192. 99 40 79
orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de

Informations- und Beratungstelefon
Diplom-Psychologin
Angelika Bock
Hinter den Brüdern 1
38640 Goslar
Fon 05321. 381145
beratung@turner-syndrom.de

Erste Vorsitzende
Kerstin Subtil
Friedhofstraße 3
63150 Heusenstamm
Fon 06106. 2 66 77 53
erste-vorsitzende@turner-syndrom.de

Ansprechpartnerin
für die Regionalgruppen
Silke Flinder
Földerichstraße 67
13595 Berlin
Fon 030. 66 46 01 01
dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de
Stand: Januar 2008



Herausgeber	Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.
Redaktion	Marlis Stempel (ViSdP)
Mitarbeiter dieser Ausgabe	Eva Abele, Antje, Angelika Bock, Sabine, Dr. med. Astrid Bühren, Silke, Bettina von Hanfstengel, Barbara, Petra, Dr. Harry Kunz, Dr. med. Jens Pagels, Kristin, Antje, Kerstin Subtil. Allen Autoren und Autorinnen sei ein großer Dank ausgesprochen!
Satz	DTP Marlis Stempel
Druck	Druckerei Albers, Düsseldorf
Auflage	700 Exemplare
Erscheinungsweise	halbjährlich im Mai und Oktober, jeweils zum Jahrestreffen und zum Frauentreffen
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 Autorinnen. Sie stimmen nicht unbedingt mit der Meinung der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. überein, außer sie sind gekennzeichnet.
Redaktionsschluss	für die Ausgabe 2.2008 ist der 15. August 2008

turner-syndrom- vereinigung Deutschland e.v.

www.turner-syndrom.de
Wir bieten Hilfe und Informationen
zum Ullrich-Turner-Syndrom.

Geschäftsstelle
Sandra Reiß
Schumannstraße 38
60325 Frankfurt
Fon 0 69. 27 24 58 27
geschaefsstelle@turner-syndrom.de

Schirmherrin
Dr. med. Astrid Bühren

Beratung und Infoservice
Diplom-Psychologin Angelika Bock
Fon 0 56 52. 918 44 85
beratung@turner-syndrom.de

Vorstand
Gabriele Scheuring
Bettina Schaefer
Kirsten Haas
vorstand@turner-syndrom.de

Registergericht zur Zeit
Amtsgericht Waldbröl
Registernummer VR 80733

Mitgliedschaften
ACHSE e. V.
Kindernetzwerk e. V.
Netzwerk gegen Selektion
durch Pränataldiagnostik
Paritätischer Wohlfahrtsverband

Wir sind eine gemeinnützige,
ehrenamtlich tätige Selbsthilfe-
organisation.

Spenden und Mitgliedsbeiträge sind
steuerlich absetzbar.

Freistellungsbescheid
Finanzamt Frankfurt am Main
Steuernummer 047 250 62495

Die Bankverbindungen sind bei der
Geschäftsstelle zu erfragen.

Eine Patenschaft für das Weibertreffen

ein Interview mit Patin Angelika Bock, die Fragen stellt Marlis Stempel

Was versprichst Du Dir von der Patenschaft für das Weibertreffen?

Ich hoffe, dadurch einer Betroffenen, deren Eltern die Teilnahme nicht finanzieren können, so die Teilnahme zu ermöglichen. Natürlich ist eine Patenschaft auch eine Möglichkeit, auf dieses Treffen für Mädchen aufmerksam zu machen und zu signalisieren, dass dieses Treffen mitgetragen wird und es jemandem wichtig ist, wie es den Mädchen geht und dass sie immer einen Ansprechpartner finden können.

Was sind Deine persönlichen Beweggründe, eine Patenschaft einzugehen?

Ich habe persönlich das Gefühl, in wichtigen Punkten selber sehr viel Glück gehabt zu haben und habe sehr von der Selbsthilfe profitiert. Nun möchte ich gerne ein wenig davon weitergeben und im Rahmen meiner Möglichkeiten quasi die nächste Generation unterstützen.

Welche Perspektiven siehst Du für das Weibertreffen?

Ich habe den Eindruck, das es sehr gut besucht wird und alle sehr begeistert sind. Es stiftet viele Kontakte unter Betroffenen, so dass ein Netzwerk entstehen kann. Natürlich wird es wichtig sein, auch immer wieder Neue in den Kreis zu integrieren und in den jeweils nächsten Jahrgängen Werbung zu machen. Nur so kann auch die nächste Generation von diesem Angebot profitieren.

Hättest Du Dir so etwas als Teenager auch gewünscht?

Ganz bestimmt. Ich hätte es gerade zwischen 13 und 18 sehr gut gebrauchen können, echte Informationen über das Turner-Syndrom zu bekommen und andere Betroffene zu treffen. In meiner Familie wurde überhaupt nicht über das Ullrich-Turner-Syndrom gesprochen. Ich habe erst mit 21 von der Selbsthilfvereinigung erfahren und erste Kontakte geknüpft.

Liebe Angelika, ich danke Dir sehr für das Gespräch.

Ein Wochenende von Freitagabend bis Sonntagmittag in der Jugendherberge kostet 65 Euro pro Person. Hier noch einmal die Bankverbindung für werdende Paten: Sparkasse Wiehl, Bankleitzahl 384 524 90 Kontonummer 359 893

Verwendungszweck: Patenschaft für das Weibertreffen

Informationen gibt Bettina von Hanffstengel Fon 0 9192. 99 40 86