



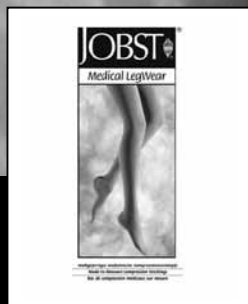
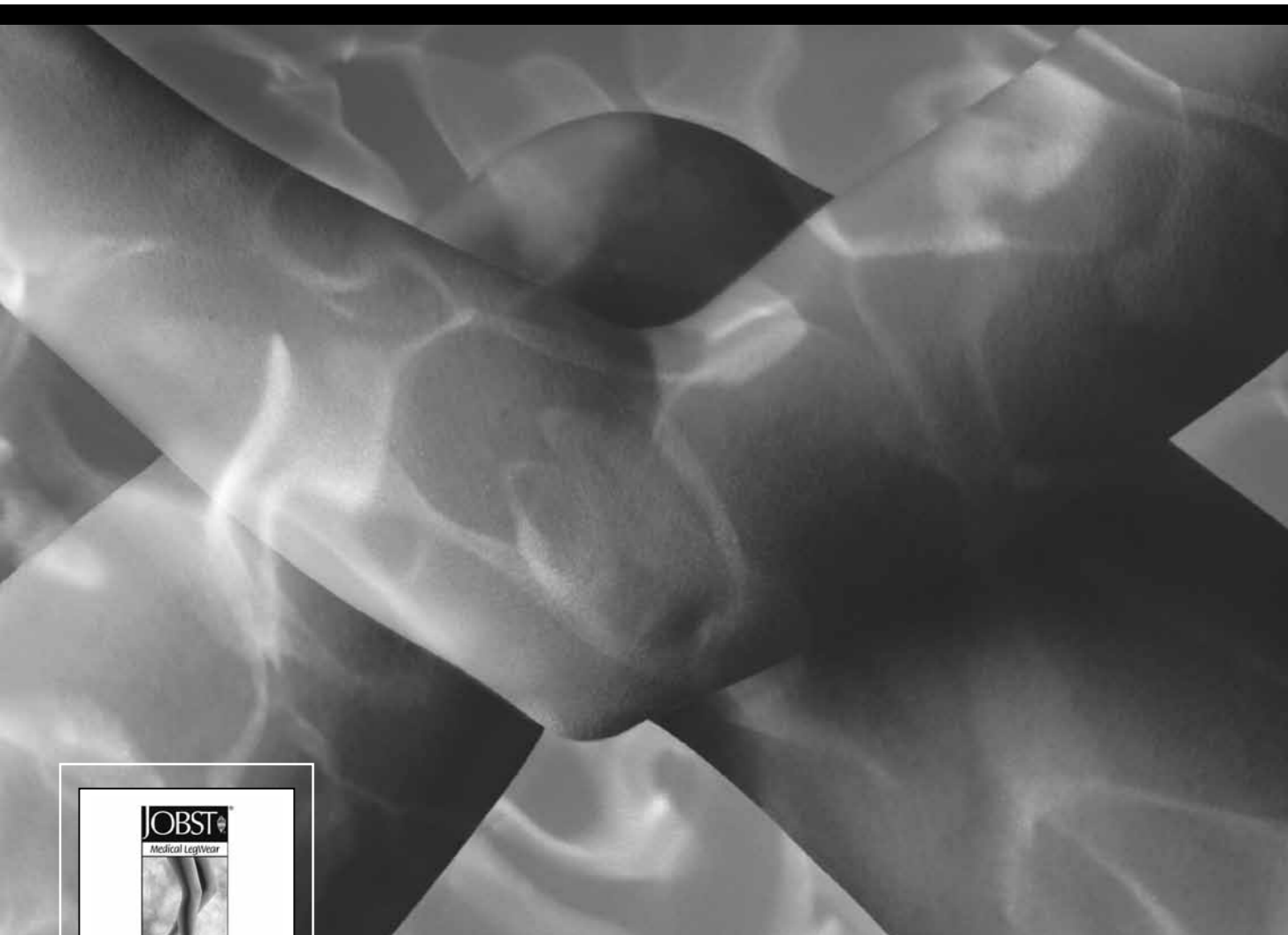
magazin der
turner-syndrom-vereinigung deutschland e. v.

1.2013 ullrich-turner-syndrom- nachrichten



Thema
**Wir gratulieren!
Die Turner-Syndrom-
Vereinigung Deutschland
wird 25 Jahre alt**

ELVAREX® in der Lymphtherapie – stark in Wirkung und Leistung



Beinversorgung



Armversorgung

Wünschen Sie weitere
Informationen
zu **JOBST® ELVAREX®**?
BSN-JOBST Infoline:
0 28 22-6 07-0

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

BSN-JOBST GmbH
Beiersdorfstraße 1
46446 Emmerich am Rhein
www.jobst.de

JOBST – a brand of **BSN^{medical}**



Comfort, Health and Style!

Was ist das Ullrich-Turner-Syndrom?

Die Diagnose klingt befremdlich für jeden, der noch nie zuvor damit konfrontiert worden ist – für Eltern wie für junge Frauen gleichermaßen. Doch was steckt eigentlich hinter diesem Begriff? Wir geben einen Überblick.

Die Auswirkungen des Ullrich-Turner-Syndroms können sehr verschieden sein. Doch gibt es drei wesentlich Merkmale, die für das Ullrich-Turner-Syndrom typisch sind: Das sind erstens der Kleinwuchs (im Durchschnitt wird eine vom Turner-Syndrom betroffene Frau etwa 1,47m groß), zweitens die Unfruchtbarkeit aufgrund einer zu geringen Entwicklung der Eierstöcke und drittens eine ausbleibende Pubertät, die jedoch behandelt werden kann. Dazu können weitere, behandelbare Probleme kommen wie zum Beispiel Herzfehler, seitliche Halsfalten (Pterygium Colli), eine Hufeisenniere (beide Nieren sind wie ein Hufeisen zusammengewachsen), eine Augenlidsenkung und Lymphödeme.

Das Ullrich-Turner-Syndrom wird durch eine Fehlverteilung oder strukturellen Veränderung der Geschlechtschromosomen bei Mädchen ausgelöst. 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 betrifft in der Regel nur Mädchen und Frauen. In seltenen Fällen weist eine phänotypisch männliche Person einen dem Ullrich-Turner-Syndrom ähnlichen Chromosomensatz auf (Noonan-Syndrom). Das Ullrich-Turner-Syndrom tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1 zu 2500

Mädchengeburten auf und kann nicht vererbt werden, da betroffene Frauen bis auf wenige Ausnahmen unfruchtbar sind.

International heißt das Syndrom Turner-Syndrom, benannt nach dem amerikanischen Endokrinologen Henry Turner. In Deutschland wird das Syndrom nach dem Kinderarzt Otto Ullrich „Ullrich-Turner-Syndrom“ genannt. Er beschrieb das Syndrom im Jahre 1930 in einer Fachzeitschrift.

Der Kleinwuchs kann mit Wachstumshormonen behandelt werden. Die Geschlechtsentwicklung und der Monatszyklus werden mit einer Kombination von Östrogen- und Gestagen-Hormonen eingeleitet.

Betroffene Mädchen und Frauen sind normal intelligent und führen ein eigenständiges Leben, zu dem in vielen Fällen auch eine Partnerschaft gehört. Eine professionelle Beratung und der Kontakt mit anderen Betroffenen können helfen, die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom zu verarbeiten.

| | | |
|-----------------------------------|----|--|
| | 3 | Was ist das Ullrich-Turner-Syndrom? |
| | 4 | Inhalt |
| | 5 | Editorial |
| | 6 | Danke – Wer wir sind, was wir tun |
| | 7 | Neues aus dem Vorstand |
| Angelika Bock und Silke Flinder | 8 | 8. th International Turner Syndrome Conference in Osaka / Japan |
| Elke Müller-Seelig | 10 | Die Geschwisterfolge hilft uns dabei, einzigartig zu werden |
| Elke Müller-Seelig | 11 | Einladung zum Elternwochenende |
| Katinka G. und Marlis Stempel | 12 | Bericht von der Tagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik |
| Malena, Kristin, Tabea u. a. | 14 | Langeweile kommt bei dem Weibertreffen nie auf! |
| Astrid Bühren und Jutta Blin | 15 | Grußworte zum 25-jährigen Bestehen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. |
| Marielle | 16 | Rückblick |
| Barbara Keller | 18 | Der Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland zum 25-jährigen Bestehen |
| Bettina von Hanffstengel | 20 | Das Frauentreffen – ein Überblick |
| Bettina von Hanffstengel | 22 | Das Jahrestreffen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. eine Entwicklungsgeschichte |
| Marlis Stempel | 26 | 56. Symposium der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie |
| Maud und Frank | 27 | Dank an unsere Berliner Gruppe |
| Melanie R.-Sch. | 27 | Sightseeing in Hamburg |
| Literaturtipps von Marlis Stempel | 28 | Barbara Katz Rothmann: Schöne neue Welt der Fortpflanzung |
| Ute | 29 | Leserbrief zum Pränatest auf Down-Syndrom |
| | 30 | Adressen, Links |
| | 31 | Impressum |
| | 32 | Veranstaltungskalender |

25 Jahre Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. sind ein Grund zu feiern!

Als Gründungsmitglied der Turner-Syndrom-Vereinigung freue ich mich, dass „mein Verein“ das 25-jährige Jubiläum feiern kann. In den 25 Jahren haben Frauen, insbesondere die, die im Vorstand mitarbeiten und deren Unterstützerinnen und die Regionalleiter an Kompetenzen gewonnen. Der Vorstand ist komplett in der Hand von betroffenen Frauen, obwohl natürlich auch die Mitarbeit von Eltern erwünscht wäre. Warum Eltern die Mitarbeit im Vorstand offensichtlich scheuen, wäre zu hinterfragen.

Wenn ich die alten Ausgaben der „ullrich-turner-syndrom-nachrichten“ lese, bin ich stolz auf die Beiträge der Autoren und AutorInnen. Ich lese die alten Beiträge immer wieder gerne und denke, diese Qualität soll in der nächsten Ausgabe auch wieder erreicht werden. Ich sehe aber auch die Tipp- und Rechtschreibfehler und die Schwäche in so manchem unscharfen Foto – trotzdem findet das Jubiläum statt – wir feiern! Die „ullrich-turner-syndrom-nachrichten“ existieren seit 1990. 2003 gab es eine große Unterstützung durch die Fachhochschule für Design in Düsseldorf. Wir durften mit dem Corporate Design von Lisa Eppinger unser Magazin neu gestalten. Zwei Erfahrungsberichte, die im Magazin abgedruckt waren, haben Einzug in Patientenbroschüren gehalten. Ich empfinde es als positiv, dass Menschen mit Ullrich-Turner-Syndrom nun auch in Patientenbroschüren etwas zu sagen haben. Wir werden mit unseren Erfahrungen ernst genommen. Zudem werden wir ab und zu um Abdruckgenehmigung von Fotos aus dem Magazin gebeten. Einer Bitte, die ich selbstverständlich mit dieser Frage an die abgebildete Person weiterleite.

Es gibt zwei weitere Themen, die mich in als Mitglied der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland immer wieder interessieren: die Darstellung vom Ullrich-Turner-Syndrom in der Literatur und die Pränataldiagnostik. Ratlosigkeit macht sich breit. Wie sollen wir mit dem Wissen, das die Pränataldiagnostik möglich macht, umgehen? Die „schöne neue Welt“ der Fortpflanzung ist nicht spurlos an uns vorübergegangen. Ich durfte mit Katinka die Tagung des Netzwerkes gegen Selektion durch Prä-

nataldiagnostik besuchen. Meine Botschaft auf dem Netzwerktreffen war, dass die Pränataldiagnostik (PND) den Eindruck erweckt, Leid vermeiden zu können und es gäbe ein Recht auf ein gesundes Kind. Der Pränatest verstärkt unter Umständen den Druck auf die werdenden Eltern, ein behindertes Kind abzutreiben. Das bedeutet, Abschied vom Traumkind und von perfekten Eltern zu nehmen.

Als Reaktion auf den Bluttest auf Down-Syndrom sind in einigen Städten Informationskampagnen geplant. Auch soll die Theatergruppe „Ramba Zamba“ aus Berlin mit dem Stück „Mongopolis“ durch die Republik ziehen – so hoffe ich. Der Bericht zum Pränatest auf Down-Syndrom in den „ullrich-turner-syndrom-nachrichten“ 1.2012 hat in dieser Ausgabe einen Leserbrief.

Silke Flinder und Angelika Bock sind nach Osaka, zum Internationalen Turner-Syndrom-Kongress gereist. Beide vermitteln in ihren Berichten interessante Eindrücke von diesem Kongress.

Das 20. Frauentreffen wird von der Berliner Gruppe organisiert. Es findet in Berlin statt. Die Gruppe lädt herzlich zu dem Treffen ein. Weitere Veranstaltungshinweise finden Sie auf der Rückseite der „ullrich-turner-syndrom-nachrichten“.

Für die nächste Ausgabe wünscht sich das Redaktionsteam Ihre Beiträge zum Thema „Frau Total! Ist das Frauenbild rosa?“ Was hat Sie als Frau geprägt? Der Einsendeschluss ist der 18. August 2013.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre.

Mit herzlichen Grüßen
Marlis Stempel

an Förderer

Förderer
AOK Niedersachsen
AOK Baden-Württemberg
AOK Nord-Ost
Techniker Krankenkasse

an Spender

es spendeten neben Privatpersonen
folgende Firmen:
BSN-Jobst GmbH

Wir danken allen Spendern und Förderern,
die mit ihrer Spende die Fortführung unserer
Projekte ermöglicht haben.

für tatkräftige Hilfe!

Das Korrekturlesen besorgte Bettina von Hanffstengel.
Das Jahrestreffen 2013 wird von der Berliner Regional-
gruppe organisiert. Wir sagen DANKE!

Ein Dank geht an **visuelle kommunikation lisa eppinger** für die
Beratung bei den „**ullrich-turner-syndrom-nachrichten**“



Krefelder Straße 32, 47226 Duisburg

Wir danken Alois Reifenschneider
für seinen Einsatz als Webmaster.

Berichtszeit: September 2012 bis April 2013

Wer wir sind, was wir tun

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland 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 auszu-tragen. Wir geben dem Krankheitsbild 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 dem Ullrich-Turner-Syndrom leben können.

Wir sind eine gemeinnützige, ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation. Wir finanzieren uns ausschließlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge.

Wofür benötigen wir Ihre Spenden und Mitgliedsbeiträge?

- Das Informations- und Beratungstelefon und die Organisation der Jahrestreffen werden ehrenamtlich geleitet.
- Wir bieten die „ullrich-turner-syndrom-nachrichten“ auf unserer Webseite <http://www.turner-syndrom.de/info-uts/uts-nachrichten.html> zum Herunterladen an. Der Druck der „ullrich-turner-syndrom-nachrichten“ und die Portokosten sind ein erheblicher Kostenfaktor.
- Wir bieten einmal im Jahr ein Frauentreffen, ein Mädchentreffen und ein Gesamttreffen an.
- Die Regionalgruppen können auch von Frauen besucht werden, die keinen Mitgliedsbeitrag bezahlen können.
- Die Teilnehmerinnen der Jahrestreffen, die sich das Treffen nicht leisten könnten, bekommen einen Zuschuss zum Treffen.
- Die Referenten und Referentinnen der Jahrestreffen bekommen ein Honorar.
- Die Tagungshäuser müssen bezahlt werden.
- Projekte wie beispielsweise das Mädchentreffen wollen finanziert sein.

Das alles ist nur mit Hilfe Ihrer Mitgliedsbeiträge und Spenden möglich. Deswegen freuen wir uns, wenn Sie unsere Arbeit durch Spenden und Mitgliedsbeiträge unterstützen. Unsere Kontaktadressen finden Sie auf der Seite 30 und im Impressum auf Seite 31. Der Vorstand und die RegionalleiterInnen beantworten gerne Ihre Fragen zur Mitgliedschaft.

Neues aus dem Vorstand

• Öffentlichkeitsarbeit

Wir waren im Jahresverlauf auf vielen Veranstaltungen mit einem Informationsstand präsent und standen dem Publikum Rede und Antwort und haben über das UTS informiert und aufgeklärt. Es waren sowohl Veranstaltungen, die vorrangig an medizinisches Fachpersonal gerichtet waren, als auch Veranstaltungen für die allgemeine Bevölkerung. Zum Beispiel hat Ingrid Reifenschneider mit Unterstützung der Regionalgruppe Rhein-Main an der Rheinland-Pfalz Ausstellung mit einem Stand teilgenommen. Wir sind vom Endokrinologikum Hamburg wieder zum Frühjahrssymposium in Hamburg eingeladen worden. Die Regionalgruppe Hamburg stellt die Besetzung für den Stand. Dies sind zwei Beispiele, die man beliebig fortführen könnte. Gerade bei der Teilnahme an Veranstaltungen für das breite Publikum kann man feststellen, dass die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom sehr wenig bekannt ist.

Der Vorstand hatte beschlossen, dass den Regionalgruppen kleine Tischbanner und Merchandiseartikel zur Verfügung gestellt werden sollen. Beim Regionalgruppenleitertreffen in Bonn wurden erste Entwürfe vorgestellt. Das Tischbanner wurde nach den Prinzipien unseres Corporate Design noch einmal überarbeitet und kann nun bei Ingrid Reifenschneider bestellt werden. Werbegeschenke wie Kugelschreiber etc. wurden aus Kostengründen noch nicht bestellt.

• Ärztkooperationen

In Düsseldorf fand ein Roundtable des „Endokrinologisches Beratergremiums am Aschermittwoch“ statt, an dem Kerstin Subtil teilnehmen konnte. Nach Vorträgen zu verschiedenen Problemen zum Beispiel Osteoporose-Prävention und Mortalität, wurde über die Verbesserung der Behandlung im einzelnen und die Überleitung vom Kinderendokrinologen zum Erwachsenenmediziner im besonderen erörtert. Hierzu sollen Leitlinien verfasst werden, die auch auf der Vereinsseite veröffentlicht werden. Ferner soll ein gemeinsamer Artikel im „Deutschen Ärzteblatt“ erscheinen. Es war überraschend, wie viele Fragen an Kerstin Subtil herangetragen wurden. Ende Mai wird ein ähnliches Treffen in Zürich stattfinden. Dort werden Themen auf europäischer Ebene diskutiert.

• Regionalgruppenleitertagung 2013

Die Regionalgruppenleitertagung fand vom 1. bis 2. Februar in der Jugendherberge Venusberg/Bonn statt. Elke Giese war unsere Referentin am Samstagmorgen. Sie vermittelte anschaulich das Thema „Motivation“. Im Nachmittag stellte Frau Dr. med. Birgit Köhler eine europäische Studie zum UTS vor, welche gerade im Aufbau ist. Derzeit wird der Fragenkatalog zusammengestellt. Wir werden unsere Mitglieder hierüber auf dem Laufenden halten. Anschließend stand der Vorstand den Regionalgruppenleitern für Fragen zur Verfügung. Es entwickelte sich eine lebhaftige Diskussion.

• Webseite

Aus Zeitgründen kann der Inhalt der Webseite erst nach dem Gesamttreffen überarbeitet werden. Wir sind hier für Vorschläge und Hinweise dankbar.

• Sponsoring

Kerstin Subtil und Kirsten Haas werden sich nach dem Gesamttreffen verstärkt um Sponsoren für unsere Vereinigung bemühen. Das Thema Fundraising soll aufgegriffen werden, um die Projekte Ärztfortbildung und Öffentlichkeitsarbeit finanzieren zu können.

• Studien

Derzeit sind drei Studien im Umlauf. Wir bitten Sie, diese zu unterstützen.

Auf der Homepage ist ein Brief der Universität Homburg/Saar veröffentlicht. Wer in der Nähe wohnt, kann dort gerne einen Termin vereinbaren und so diese Studie unterstützen.

Prof. Dr. med. Helmut-Günther Dörr hat die Fragen einer Studie aus Frankreich in die deutsche Sprache übersetzt und diese wird demnächst an unsere Mitglieder versandt. Wir bitten hier um Ihre Teilnahme und Beantwortung der Fragen.

Das Institut für Humangenetik der Universität Münster hat uns einen Fragebogen zur Gesichtsfeldererkennung zugesandt. Auch diesen werden wir an unsere Mitglieder versenden und bitten um Teilnahme an dem Projekt.

Mit freundlichen Grüßen
Vorstand der Turner-Syndrom-
Vereinigung Deutschland e. V.



8. th International Turner Syndrome Conference in Osaka / Japan

Eindrücke vom Treffen von Angelika Bock

Ich hatte dank einer freundlichen und unkomplizierten, an keinerlei Gegenleistung gekoppelten Unterstützung durch die Firma Lilly die Möglichkeit, an der 8. Internationalen Turner-Syndrom Konferenz teilzunehmen und mit Silke Flinder Deutschland dort zu repräsentieren. Hier nun meine persönlichen Eindrücke und eine Übersicht über die Themen, die behandelt wurden. Es waren über 400 TeilnehmerInnen, davon circa 65 Nicht-Japaner aus 16 Ländern, wie gesagt wurde. Vertreten waren hier unter anderem Großbritannien, Schweiz, USA, Dänemark, Norwegen, Polen, Niederlande, Australien, Mexiko, Canada und eine in Frankreich lebende Chinesin. Hier bestehen natürlich große Unterschiede zwischen den Ländern in Organisationsform, Art der Aktivitäten und Mitgliederzahlen.

Themen der Vorträge, die zum großenteil in Japanisch gehalten und dann simultan ins Englische übersetzt wurden:

Wachstumshormontherapie/Östrogene, Eizellen-Konservierung, Betreuung erwachsener Betroffener, Neuropsychologie und schulische Aspekte, In-vitro-Fertilisation und Eizellspende, Stammzellforschung, Hörprobleme, Zahnprobleme, psychosoziale Aspekte, Schilddrüse und Leber, Orthopädie, Podologie (Fuß-Probleme). Natürlich gab es auch in Workshops einen Austausch verschiedener Gruppen und den Austausch verschiedener Länder untereinander. Ich persönlich habe hier an dem Workshop für Eltern mit jüngeren Kindern teilgenommen, so wie an dem für psychosoziale Aspekte.

Ich möchte hier nicht im Detail auf Inhalte eingehen, da dies den Rahmen sprengen würde. Für Fragen stehe ich aber gerne zur

Verfügung. Einige Themen sind natürlich auch sehr sensibel und persönlich. So gab es etwa einen Erfahrungsbericht einer Betroffenen nach Fremdeispende, deren Zwillinge heute 19 sind. Nur so viel: Ich fand es sehr interessant, dass auch einmal die Themen Zähne und Füße aufgegriffen wurden. Es lohnt sich sicher, hier für sich persönlich als Betroffene gut zu sorgen und professionellen Rat einzuholen. Und es ist mir wieder bewusst geworden, dass wir in Deutschland noch immer nicht wirklich Sprechstunden für erwachsene Betroffene haben, in denen das Gesamtbild UTS gesehen wird.

Neben dem Informationsteil gab es ein kulturelles Rahmenprogramm mit Teezeremonie, Kimono-Anprobe, traditioneller japanischer Musik und traditionellem japanischem Tanz. Ich habe die Menschen dort als sehr freundlich erlebt und als sehr bemüht, dass es den Nicht-Japanern dort gefällt.

Ich persönlich habe es sehr genossen, teilweise die gleichen VertreterInnen wie bei dem Kongress in Kopenhagen zu treffen. Sehr rührend fand ich, mit wie viel Engagement dort das ganze Wochenende eine Kinderbetreuung angeboten wurde – am Ende haben die Kinder sogar ein Lied vorgetragen und es wurde über die Aktivitäten dort berichtet.

Ja, die Teilnahme war mit sehr viel Aufwand verbunden und sehr anstrengend – aber meiner Meinung nach durchaus lohnend. Soweit meine Eindrücke. Silke wird sicher einiges ergänzen und kann von anderen Workshops berichten.

Das ganze Programm siehe <http://www.turner-japan2012.org/program.html>

8. th International Turner Syndrome Conference in Osaka / Japan

Ein Bericht von Silke Flinder

第8回国際ターナー・カンファレンス 8th International Turner Syndrome Conference

Ich hatte das große Glück, mit Hilfe von Sponsoren zusammen mit Angelika Bock an der International Turner Conference in Osaka/ Japan teilzunehmen.

Die Eindrücke, die ich von meiner Reise mitgebracht habe, an dieser Stelle wieder zu geben, würde wohl den Rahmen sprengen. Lasst es mich nur ganz kurz in wenigen Worten zusammenfassen: es war ein riesengroßes Abenteuer, auf das ich wohl mein Leben lang mit großer Freude zurückblicken werde!

Ich möchte jedoch nicht versäumen, Euch von der Konferenz als solches zu berichten. Im Großen und Ganzen kann ich mich Angelikas Worten anschließen. Ich werde daher an dieser Stelle lediglich von den Workshops berichten, die ich allein besucht habe.

Als erstes habe ich an einem Workshop teilgenommen, in dem AmerikanerInnen, JapanerInnen und eine Kanadierin von Ihrem Lebensweg, ihren Träumen und Wünschen, aber auch von ihren schlimmsten Erlebnissen berichteten. Spannend war die Geschichte einer seit 25 Jahren in Japan lebenden Amerikanerin, die davon berichtete, wie in den unterschiedlichen Kulturen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom umgegangen wird. Außerdem berichtete sie ausführlich von Ihrer Schwangerschaft, die sie dank einer anonymen Eispende erleben durfte und von dem Umgang damit in Japan und Amerika. Der amerikanische Teil der Familie erfuhr alles und ging damit auch ganz offen um, dem japanischen Teil der Familie wurde sowohl das UTS als auch die Eispende verschwiegen.

Der zweite Workshop handelte von den Orthopädischen Aspekten des UTS, gehalten von einem japanischen Orthopäden. Hier wurden die üblichen Sachen wie zum Beispiel Osteoporose und dergleichen angeschnitten, aber das Hauptaugenmerk lag auf der Gewinnung von Körpergröße und kosmetischen Korrekturen bei verkürzten Gliedmaßen durch Knochenstreckung. Hier sah man deutlich, wie unterschiedlich die Dinge in den einzelnen Kulturen gehandhabt werden.

Der nächste Workshop war sehr spannend. Wir haben uns in Kleingruppen ausgetauscht, wobei darauf geachtet wurde, dass Japaner und „Overseas people“ in einer Gruppe waren. Es gab an jedem Tisch einen Dolmetscher, der die Kommunikation unterstützen und den

Austausch ein wenig leiten sollte. Ich empfand es als sehr interessant, was für Fragen von den japanischen Betroffenen kamen und auch den Austausch mit den Betroffenen aus allen anderen Ländern empfand ich als sehr aufschlussreich. Man merkte hier sehr deutlich, wie zurückhaltend und scheu die japanischen Betroffenen waren und dass das UTS dort selten bis nie thematisiert wird. Es beginnt sich zu ändern, allerdings fällt es den Japanern doch schwer, sich von den alten Traditionen und Vorstellungen zu lösen. So haben wir zum Beispiel gelernt, dass das UTS tatsächlich noch ein Scheidungsgrund in Japan ist, da wir Betroffenen keine eigenen Kinder bekommen können und Möglichkeiten wie Adoption und Eispende dort zwar legal, jedoch nicht akzeptabel sind. Was mir allerdings sehr gut gefallen hat ist, dass es in Japan eine Partnervereinigung gibt, in der sich Partner und Väter von Frauen und Mädchen mit UTS organisiert haben um gemeinsam zu schauen, wie sie ihre Frauen und Töchter unterstützen können. Ich merke nun, nachdem einige Zeit vergangen ist, dass ich doch sehr glücklich bin, hier in Deutschland zu leben und die Möglichkeit habe, offen mit dem UTS und den dazugehörigen Einschränkungen umzugehen.

Am Rande der Konferenz ergab sich noch die Möglichkeit, gute Kontakte zu TeilnehmerInnen aus anderen Nationen zu knüpfen. So sind beispielsweise die Niederländer und die Norweger sehr an einer Zusammenarbeit mit der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. interessiert und fragten, ob man nicht mal ein Sommercamp für Betroffene Frauen und Mädchen organisieren könnte.

Zusammenfassend bleibt mir noch zu sagen, dass es von den Vorträgen her eine gute Mischung war und die wichtigsten Informationen vermittelt wurden, für uns zwar nicht viel Neues boten, jedoch einiges noch mal in Erinnerung riefen. Trotz allem hat sich der Aufwand auf jeden Fall gelohnt, denn ich habe noch mal deutlich gesehen, wie wichtig eine regelmäßige Teilnahme an diesen Konferenzen ist. Es entsteht doch ein Band zwischen den einzelnen Teilnehmern und je öfter man teilnimmt, desto mehr bleibt man in Erinnerung und desto enger bleibt die Verbindung. In diesem Sinne haben wir uns dann Sonntagabend alle voneinander verabschiedet mit den Worten „See you next time in Mexico“ Dort findet in drei Jahren die nächste Konferenz statt.

Jede Geschwisterfolge hat ihre eigenen Stärken und Schwächen. Eltern müssen beides akzeptieren, während sie dem Kind helfen, positive Züge zu entwickeln und mit den negativen fertig zu werden. Das heißt: Ich muss jedem Kind erlauben zu wachsen! Ich muss mich für jedes Kind in gleicher Weise interessieren! Ich darf niemals aufhören, mit jedem Kind und miteinander zu reden.

Die Geschwisterfolge hilft uns dabei, einzigartig zu werden

Von Elke Müller-Seelig

Über die Geburtenrangfolge erhalten wir zusammen mit anderen variablen Kräften einige Anhaltspunkte dafür, warum wir so sind, wie wir sind. Selbstverständlich gibt es keine exakte Aussage darüber, wie sich jeder von uns letztendlich entwickelt haben wird. Dafür sind wir doch zu verschieden und komplex. Was wir mit Sicherheit sagen können, ist folgendes: In einer Familie zu leben ist eine einzigartige und ganz spezifische Erfahrung. Jede Familie schließt eine Reihe intimer Beziehungen mit ein, wie sie sonst nirgendwo auf der Welt zu finden sind. Diese Beziehungen werden zu einem großen Teil vom jeweiligen Rang in der Geburtenfolge mitgestaltet. Die Familie eines jeden Menschen übt einen größeren Einfluss aus als jede andere Organisation, Institution oder Erfahrung. Schulen, Kirchen, Vereine, Universität und Berufstätigkeit wirken alle erst später auf das Leben ein, nach den frühen Jahren, die so prägend sind und in denen die grundlegende Persönlichkeit eines jeden Menschen geformt wird. Auch im späteren Leben bleibt der Einfluss der Familie erhalten – selbst über große Entfernungen hinweg, nachdem die Kinder groß geworden sind und das Elternhaus verlassen haben. Für jede Familie gilt, dass der Rang eines Menschen in seiner Geburtenfolge eine lebenslange Wirkung auf das ausübt, zu wen oder was er / sie sich entwickelt.

Bin ich Einzelkind oder Erstgeborener? Dann bin ich ein anderer Mensch als ich geworden wäre, wenn ich zu einem späteren Zeitpunkt das Licht der Welt erblickt hätte. Bin ich das Nesthäkchen? Meine Lebensumstände wären andere wie auch ich selbst anders wäre, wenn ich als erstes Kind geboren worden wäre. Bin ich ein „eingezwängtes“ mittleres Kind? Dann schaue ich auf oder vielleicht auch hinunter und denke darüber nach, wie es wohl gewesen wäre, eher oder später auf die Welt gekommen zu sein. Gleichgültig, welchen Platz wir in unserer Familie einnehmen, es gibt so viele Kräfte, die wirken und unseren Lebensumständen eine andere Gestaltung geben können. Reibereien, Schwierigkeiten, Frustrationen und selbst „Kriege“ scheinen unausweichlich zu sein. Aber mit gezieltem Hinterfragen des

eigenen Erziehungsstils, dem Erkennen eingefahrener Mechanismen können wir immer wieder kleine, positive Schritte wagen. Dazu gehört auch – im Gegensatz zu früher – eine gewaltfreie Kommunikation. Das heißt, ich agiere ohne Versprechungen, ohne Drohungen und ohne Schuldzuweisungen.

Noch einmal: Wie wichtig die Position in der Geschwisterreihe auch sein mag, sie bedeutet nur einen Einfluss. Keine endgültige Lebenswahrheit, die fest zementiert und unverrückbar ist im Hinblick darauf, wie sich ein Kind entwickeln wird. Die Art und Weise, wie Eltern mit ihren Kindern umgehen, ist von ebensolcher Bedeutung wie ihre Geschwisterposition, ihre Umgebung und ihr Umfeld, ihre körperlichen wie geistigen Wesensmerkmale. Jede Geschwisterfolge hat ihre eigenen Stärken und Schwächen. Eltern müssen beides akzeptieren, während sie dem Kind helfen, positive Züge zu entwickeln und mit den negativen fertig zu werden. Das heißt: Ich muss jedem Kind erlauben zu wachsen! Ich muss mich für jedes Kind in gleicher Weise interessieren! Ich darf niemals aufhören, mit jedem Kind und miteinander zu reden.

Keine Geschwisterposition ist „besser“ oder wünschenswerter als eine andere. Erstgeborene scheinen ein Monopol auf Leistung und Schlagzeilen zu besitzen, doch die Tür steht auch den Spätgeborenen weit offen. Die Angabe über die Position in der Geschwisterfolge ergibt niemals ein psychologisches Gesamtbild eines Menschen. Keine Theorie über Persönlichkeitsentwicklung kann das leisten. Statistiken über und Charakteristika der Geschwisterfolgeposition bedeuten nicht, dass man über ein Schema verfügt, anhand dessen sich alle Probleme entschuldigen oder von selbst lösen lassen. Noch etwas unabdingbar Wichtiges für das Miteinander möchte ich mit auf den Weg geben: ich glaube, dass wir in den Augen eines Kindes dann wirklich groß erscheinen, wenn wir hingehen können und uns für unsere Fehler entschuldigen – nicht für die Fehler des Kindes.

Starke Kinder brauchen starke Eltern

Ein Wochenendseminar für Eltern von Kindern mit dem Ullrich-Turner-Syndrom mit Elke Müller-Seelig in Zusammenarbeit mit der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

Wie kann ich für mein betroffenes Kind hilfreich die Balance finden zwischen Freiraum geben und Grenzen aufzeigen, zwischen Loslassen und Haltgeben? Erfahrungsaustausch und Erarbeitung von Lösungsansätzen für den Alltag von und mit Betroffenen und deren Geschwister.

Bei diesem „inkluisiven“ Wochenendkurs erfahren Sie familienpädagogisches Hintergrundwissen über die alltäglichen Herausforderungen des Elternseins und der Erziehung. Neben Lösungsstrategien für die Tage, an denen die Familienwelt mal nicht so in Ordnung scheint, gibt es viele Raum für den Erfahrungsaustausch im Gespräch und Übungen für die immer wieder nötige eigene Entspannung mit dem Ziel „Weg vom Stress und hin zu einer aufmerksamen Gelassenheit!“

Um ihre Kinder kümmern sich währenddessen fachkompetente Betreuer.

Referentin: Elke Müller-Seelig,
Familienpädagogin und Kommunikationstrainerin

Freitag, 8. November 2013 bis Sonntag, 10. November 2013
Im Haus „Arche Noah“ in Elkhausen, Nähe Freudenberg-Betzdorf

Verbindliche Anmeldung bis 6. August 2013
Maximale Teilnehmerzahl 15 Erwachsene, 20 Kinder

| | |
|------------------|---------|
| Kosten | |
| VP Erwachsene | 96 Euro |
| Kinder 3-9 Jahre | 28 Euro |
| 10-17 Jahre | 37 Euro |

Nähere schriftliche Informationen (Wegbeschreibung, Teilnehmerliste etc.) erfolgen 14 Tage vor dem Wochenende. Dies ist eine Tagung in Zusammenarbeit mit dem Katholischen Bildungswerk Oberbergischer Kreis.

Anmeldung und weitere Fragen an:
Elke Müller-Seelig
Vorm Hülsen 43
51709 Marienheide
Telefon 0 22 64. 74 58

Foto Marlis Stempel



Wenn Paare erfahren, dass sie ein Kind erwarten, sind sie heute mit unzähligen Tests und Untersuchungen der Pränataldiagnostik (PND) konfrontiert, die während der Schwangerschaft über die Regelleistungen hinaus angeboten werden. Nur um zu wissen, ob das Kind wirklich ganz gesund ist, sollen sie bereits in einem frühen Stadium der Schwangerschaft entscheiden, welche Tests und Untersuchungen sie für den Verlauf der Schwangerschaft zusätzlich „buchen“ möchten, ohne genau zu wissen, wie es ihrem Kind gehen wird, ob diese Untersuchung, dieser Test überhaupt sinnvoll und nötig ist. Meistens verlassen sich die Eltern dabei aus Mangel an Erfahrung und Wissen auf die Informationen und Ratschläge des Arztes/der Ärztin, denn die müssen doch eigentlich wissen, was richtig ist. Ich selber habe dies gerade bei einem befreundeten Paar erlebt, das nach einer Beratung durch den Arzt ein medizinisches „Zusatzpaket“ gekauft hat, mit dem Wunsch, das Beste für ihr Kind zu tun.

Mit ihrem umfangreichen Angebot steht die heutige PND, aber auch die Präimplantationsdiagnostik (PID), so zwischen Ethik und Monethik und bringt alle Beteiligten oft in einen persönlichen Zwiespalt. Genau diesen Zwiespalt machte sich das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zum Thema seiner diesjährigen Tagung. Welche ethischen Grundlagen gibt es, die als Entscheidungs- und Argumentationshilfe dienen können? Wo lauern ökonomische und gesellschaftliche Interessen, gegen die es sich zu wehren gilt. Ganz klar stehen dabei wirklich alle Beteiligten, also Ärzte und Ärztinnen, Hebammen, MitarbeiterInnen in der Beratung und Elternpaare im Fokus der Diskussion.

Zunächst vermittelte erste ethische Grundlagen die katholische Theologin Dr. Katrin Bentele in ihrem Referat „Der Wunsch nach einem gesunden Kind – gibt es ethische Grenzen?“ Darin unterscheidet sie zunächst zwischen Individualethik und Sozialethik. Die Individualethik beschreibt das „gute Leben“ als Glück des Einzelnen, dessen Rechte und Pflichten auf der persönlichen Würde und Respekt ihr/ihm gegenüber basieren. Für die Sozialethik ist das „gute Leben“ das Gemeinwohl, hier geht es um Gerechtigkeit und Gleichheit für alle im Gemeinwohl inbegriffene Lebewesen. Am Beispiel der PND veranschaulicht heißt das: die Individualethik stellt klar die Interessen der Mutter beziehungsweise der Eltern in den Vordergrund. Provokante Schlagwörter dazu

sind zum Beispiel: „Mein Bauch gehört mir!“. Die Sozialethik sieht den Willen der Mutter/der Eltern eingebettet in das Gemeinwohl und beachtet, welche Interessen und ethische Vorstellungen andere, auch das ungeborene Kind, haben. Damit wird die Sozialethik zum Anwalt des ungeborenen Kindes.

Hier sieht Dr. Bentele in der aktuellen politischen und gesellschaftlichen Diskussion eine Stärkung der Individualethik in der PND und PID gegenüber der Sozialethik. Es ist bei der ethischen Debatte eher das Einzelschicksal von Frauen beziehungsweise Elternpaaren im Blick als gesellschaftlich relevante Aspekte, die das Gemeinwohl betreffen.

Sie veranschaulichte dies durch folgenden Fragenstrang: Habe ich das Recht auf ein Kind? Habe ich das Recht auf ein gesundes Kind? Habe ich das Recht darauf, dass mir alle Mittel zur Verfügung gestellt werden, dies zu verwirklichen? Die Individualethik sagt dazu ganz klar „Ja“, als Individuum habe ich mit dem Gedanken an mein „gutes Leben“ diese Rechte. Die Sozialethik hält dagegen und fragt: Wo bleiben dabei die ethischen und gesellschaftlichen Rechte des ungeborenen Kindes im Sinne von Gerechtigkeit und Gleichheit? Hat ein ungeborenes Kind, egal wie es auch geschaffen sein mag, nicht genauso ein Recht auf ein „gutes Leben“? Mit dem Gedanken an das Gemeinwohl hat es dies!

Damit sind wir wieder beim Ausgangspunkt angelangt: Die PND und PID sind in einem ethischen Zwiespalt, den es dringend zu beheben gilt. Auf die Beziehungsebene gebracht bedeutet dies für Dr. Bentele: Elternschaft müsse ein gegebenes und kein gewähltes Verhältnis sein. Eltern sollen in der Beziehung zu ihrem ungeborenen Kind nicht Alles wählen müssen, sondern ermutigt werden, die gegebene Beziehung bedingungslos zu leben und ihr Kind bedingungslos zu lieben.

Thematisch nahtlos an das Referat von Dr. Bentele schloss sich das Referat von PD Dr. Günter Feuerstein an. Dr. Feuerstein ist Soziologe und Gesundheitswissenschaftler. Sein Referat beschäftigt sich mit der Frage: „Autonomie als Fiktion. Zum Rollenwechsel der Arzt-Patient-Beziehung am Beispiel genetischer Frühdiagnostik“

Er sieht in der heutigen Technologie eine große Ungleichheit zwischen den technischen Ent-

wicklungen zur Feststellbarkeit einer Diagnose und den aktuellen Therapiemöglichkeiten. Das heißt: wir entdecken heute der PND Krankheiten und Behinderungen, ohne Mittel und Wege zu haben, sie zu heilen. Dr. Feuerstein befürchtet, dass wir mit dieser angebotsindizierten Nachfrage eine Eigendynamik haben und so ein Verpflichtungsgefühl durch das vorhandene Angebot und eine Neudefinition elterlicher Verantwortung haben.

Wird es für ein Kind mit oder ohne Behinderung lebensschwierig, müssen sich Eltern heute gegenüber der Gesellschaft, ja sogar gegenüber ihrem näheren Umfeld verantworten, warum sie das Kind ausgetragen haben. Bekommen Eltern ein behindertes Kind, bekommen sie statt der notwendigen Unterstützung mit ihrem Kind das Gefühl, etwas „Schlimmes“ getan zu haben. Dies befürwortet verständlicherweise den Wunsch der Eltern, sich mit der PND total abzusichern und sich später in allen Belangen nichts vorwerfen zu müssen. Provokant gesprochen befürwortet dies auch den Wunsch nach einem Schwangerschaftsabbruch, weil Eltern ihrem Kind Leid ersparen wollen. Damit, so provokant weiter, wird die gesellschaftspolitisch instrumentalisierte Humangenetik zum Hilfsmittel für eine Euthanasie, besonders dann, wenn wir die wachsende Zahl an Fetozyden, also die Tötung von Föten im Mutterleib betrachten. Wie Dr. Bentele spricht auch Dr. Feuerstein jungen Eltern das Recht auf Nichtwissen zu und darauf, ihr Kind so annehmen zu dürfen, wie es ist.

Ärzten und Ärztinnen kommt damit eine neue Rolle zu: vom bloßen Anbieter von Leistungen wird eine persönliche Auseinandersetzung mit dem Schicksal betroffener Eltern und zukünftiger Familien von ihnen erwartet. Sie müssen damit soziale Kompetenzen zeigen beziehungsweise sich aneignen, die ihnen helfen, nicht nur zu verstehen, sondern auch das Kind mit seinen Gegebenheiten in den jeweiligen Lebenskontext einzuordnen. Sie müssen Eltern helfen, mit ihrer Autonomie, also Eigenverantwortung, verantwortungsvoll umzugehen.

Werdende Eltern brauchen die Unterstützung von Ärzten und Ärztinnen, Hebammen und ihrem näheren Umfeld, um für sich und ihr Kind ein gutes Leben zu wählen. Dies braucht Zeit, dies braucht soziale Kompetenz und es braucht ein entsprechendes Gesundheitssystem in einer vom Gemeinwohl geprägten Gesellschaft – eine große Aufgabe des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

Bericht über die Arbeitsgruppe zwei von Marlis Stempel

Gemeinsam mit Katinka besuchte ich die Jahrestagung 2013 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Es war für mich eine interessante Tagung, da sehr konstruktiv über weitere Kampagnen gegen den Bluttest „Pränatest“ auf Down-Syndrom diskutiert wurde.

Die Arbeitsgruppe zwei hatte das Thema: „Pränataldiagnostik (PND): Diskriminierung Ausgrenzung Mitleid? Der Blick von außen und das eigene Erleben von Menschen mit Behinderung und von Eltern behinderter Kinder“

Die Teilnehmer stellten sich persönlich mit ihren Erwartungen an das Thema und mit ihren Erfahrungsberichten als Eltern behinderter Kinder vor. Ich selber erzählte, wie ich meine Diagnose erlebte beziehungsweise warum ich Mitglied der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland wurde. Ich habe eine deutliche Kritik an die schriftliche Patienteninformation in der Zeit vor der Projektphase geübt.

Die Gruppe erstellte eine **Wunschliste** [auf der Flip-Chart notiert]

- Patienteninformation in leichter Sprache
- Flexible Assistenzsysteme (Umbau des Sozialstaates)
- „Willkommen“-Unterstützung für Familien mit behinderten Kindern, zum Beispiel in der Kirchengemeinde als ein Ort, wo man die großen Fragen stellen kann und in den Krankenhäusern vor und nach der Geburt.
- Begleitung durch MedizinerInnen, in diesem Zusammenhang Abbau der Angst vor Schadens- und Haftungsklagen
- Aushalten von Handlungsunfähigkeit auf persönlicher und professioneller Ebene
- Aufklärung über Fetozid
- Was ist mit den Männern? Wo bleiben sie in der Diskussion?
- Begegnung mit Menschen mit Behinderung ermöglichen
- Die positiven Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderung hervorheben
- Stärkung der Bewusstseinsbildung über PND durch Aufklärung über PND. Eine ausführliche Beratung sollte vor der Pränataldiagnostik stattfinden.

weitere Informationen siehe:

<http://praenataldiagnostik-bluttest.de/>
http://www.bvkm.de/Arbeitsbereiche_und_Themen/Praenataldiagnostik/Netzwerk

Liebe UTS-Familie

dank Eurem Engagement wächst die vor einem Vierteljahrhundert gemeinsam in Homburg/Saar gegründete Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland beständig. Diese bundesweite Selbsthilfeorganisation bietet vielen betroffenen Mädchen und Frauen und ihren Familienangehörigen einen sicheren Hafen zum emotionalen Auftanken, zum Erwerb neuester Informationen über die Geschlechtschromosomenaberration und zum Gewinn von Selbstbewusstsein und Freundschaft.

Die Berichte über den Besuch der 8th International Turner Syndrome Conference in Osaka erinnerten mich gleich an einen Besuch des 2nd International Meetings in Zaragossa 1991 und daran, wie Jutta Blin und ich zusammen mit der Frauengruppe in die Schweiz, nach Dänemark und Canada zu dortigen Selbsthilfe-Treffen reisten.

Das Foto auf dem Titelblatt dieser Ausgabe weckt bei mir Assoziationen an ein amerikanisches Frauenplakat „She Can Do It!“ und passt hervorragend zu Euch.

Bis zur Feier im Mai – und auf die nächsten 25 Jahre!

Eure
Astrid Bühren

Schirmherrin der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.



Foto privat

Wir haben gelernt, uns selbst mit unserem UTS zu akzeptieren und wir gehen immer für den Alltag gestärkt aus dem Wochenende heraus.

„Langeweile kommt bei dem Weibertreffen nie auf“

Ein Bericht vom Weibertreffen

Das Weibertreffen ist für uns jedes Jahr etwas ganz Besonderes, weil hier jeder einfach so genommen wird, wie er ist, ohne Vorurteile, ohne Nachfragen. Die Neuen sind immer gleich dabei und werden sofort in die Gruppe aufgenommen. Man kann immer über alles reden, ohne auf einmal schief angeschaut werden.

Im Besonderen das Treffen in diesem Jahr, welches das Thema: „Sich selber besser kennen- und mögen lernen – dem Inneren Kritiker die Stirn bieten“ hatte, haben wir gelernt, uns selbst mit unserem UTS zu akzeptieren. Wir gehen immer für den Alltag gestärkt aus dem Wochenende heraus, unter anderem mit der Gewissheit, dass man als „kleiner“ Mensch gegen die „großen“ Leute ankommen kann.

• Kristin, Tabea, Emily, Sarah, Jessy und Elena

Langeweile kommt bei dem Weibertreffen nie auf, denn „ein Regenbogen ist ein Scheißdreck gegen uns“. Trotzdem hat man immer das Gefühl, ernst genommen, respektiert und akzeptiert zu werden und offen über ernste Themen reden zu können. Man hat außerdem das Gefühl, sich nicht rechtfertigen zu müssen.

• Anna Lena, Malena, Santje, Jana und Maria

Ich gratuliere der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland ganz herzlich zum 25. Geburtstag. Das Bild auf dem Cover dieser ullrich-turner-syndrom-nachrichten drückt für mich aus, wohin sich die Vereinigung in den letzten Jahren und damit auch ihre Mitglieder entwickelt haben: „Hey, jetzt komme ich! Ich bin nicht zu bremsen. Mit mir müsst Ihr rechnen!“ Mit anderen Worten: Selbstbewusstsein und Lebensfreude ist spürbar, und darauf können alle stolz sein, die an dieser Entwicklung mitgewirkt haben.

Viele Grüße aus Görlitz
Jutta Blin
kontakt@jutta-blin.de

Für die, die es noch nicht wissen: Jutta Blin und Astrid Bühren haben in einem Modellprojekt der Universität des Saarlandes die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland aufgebaut, siehe dazu auch den Bericht von Barbara Keller auf Seite 18.



Foto privat

Rückblick von Marielle

Hallo Ihr Lieben,

da ich mich mit der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. und daher auch mit dem Thema sehr verbunden fühle, möchte ich Euch hierzu etwas berichten, denn ich bin quasi in und mit dem Verein groß geworden. Ich berichte Euch also, obwohl ich mich generell mit Schreiben und Sprachen eher sehr schwer tue und viel lieber in der Welt der Zahlen zu Hause bin.

Als ich mit circa acht Jahren die Diagnose bekam, wusste ich natürlich nicht recht, was geschah, aber ich hatte schon eine ganze Weile gespürt, dass ich irgendwie anders bin als die meisten anderen Kinder. Ich war klein, wuchs nicht so schnell wie die anderen und das habe ich sehr wohl gespürt und mitbekommen. Dann haben meine Eltern die Diagnose bekommen und kurz darauf wurde die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland gegründet und meine Eltern waren auch bei der Gründung mit dabei. Und dann sind wir zu den Jahrestreffen gefahren. Das war ein Glück für mich, denn auf einmal gab es noch andere Mädchen und Frauen wie mich. Ich konnte mit den Mädchen spielen und über alles sprechen, was sonst eher ein Tabu war. Einmal im Jahr war das nun mein Wochenende und es ging dabei um mich und um mein Anderssein. Hier konnte ich endlich mal über alles sprechen und habe erfahren, was eigentlich mit mir los ist und Rat im Umgang mit den Ärzten und den notwendigen Arztbesuchen bekommen.

Meine Eltern konnten sich informieren und den Austausch mit anderen Eltern wagen und alle Probleme, Ängste etc. ansprechen, so wie ich natürlich auch. Und dann habe ich noch eine für mich ganz persönliche und ganz tolle Entdeckung gemacht. Ich war eine der größten und vor allen Dingen bin ich eine äußerlich sehr unauffällige Frau mit UTS und habe es noch sehr gut getroffen. Wenn ich mir auch meine Kräfte sehr einteilen muss und mir einiges auch schwerer fällt, so habe ich doch das große Glück, das allermeiste machen zu können.

Daher fiel es nicht weiter auf, dass ich das Turner-Syndrom hatte und konnte es gut verstecken. Ich war dieser Hinsicht eher verschlossen

und habe mich nicht recht getraut beziehungsweise hielt es auch für besser, es gegenüber anderen nicht zu erwähnen. Teilweise auch, weil ich es selbst noch nicht verstanden hatte, aber auch, weil man ja einfach nie wissen kann, wie die anderen reagieren und es keinen Grund gab, ihnen davon zu berichten.

Daher waren die Jahrestreffen für mich einfach wunderbar und erstaunlich. Schon auf der Fahrt zu den Jahrestreffen habe ich aufgeregt aus dem Autofenster geschaut und vor allem am Schluss der Fahrt versucht herauszufinden, wer denselben Weg fährt wie wir und wer „zu uns“ gehören könnte. Später haben sich richtige Freundschaften entwickelt – wenn auch nicht direkt im Ruhrgebiet, in dem ich geboren bin und lebe, aber dennoch in Süddeutschland erreichbar. Wir besuchen uns und telefonieren. Außerdem wurden die Gesichter von Jahr zu Jahr bekannter und ich lernte die eine und andere näher kennen und wurde immer sehr freundlich und herzlich begrüßt.

Es tat und tut mir gut, dass hier eine gewisse Kontinuität herrscht und ich daher eigentlich fast alle zumindest vom Sehen her kenne.

So bin ich in diesem Verein groß geworden und habe nur ein einziges Jahrestreffen versäumt. Mittlerweile ist der Verein irgendwie ein Teil von mir geworden und ich bin nun ehrenamtlich als Schatzmeisterin mit im Vorstand. So bin ich noch näher mit dabei und kann dem Verein einen kleinen Teil wiedergeben von dem, was er mir gegeben hat. Mittlerweile bin ich auch sehr viel offener geworden und spreche in der Familie und unter Freunden auch das Thema Turner-Syndrom an und aus. Nur in der Berufswelt ist das für mich noch ein Tabu. Bis jetzt habe ich es so geschafft und denke daher, es hat nichts mit meiner Arbeit zu tun und daher gehört es auch nicht da hin.

Die Jahrestreffen waren für mich immer sehr schön und ich habe vor allen Dingen Freundinnen gefunden, an mir gearbeitet und – ich behaupte das mal – einen festen Platz im Verein. Darüber bin ich sehr glücklich und auch stolz.

Der Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland zum 25-jährigen Bestehen

Eine Rückschau von Barbara Keller

Als ich im Januar vor 25 Jahren das erste Mal Kontakt mit anderen vom Ullrich-Turner-Syndrom betroffenen Frauen hatte, war an die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland, wie sie heute besteht, noch nicht zu denken. „Keimzelle“ des Vereins war ein Projekt der Universität des Saarlandes in Homburg zur „Psychosozialen Begleitung und Betreuung von Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom“. [Jutta Blin und Dr. med. Astrid Bühren erstellten ein Beratungskonzept und stellten das Konzept auf Kongressen vor. Jutta Blin organisierte die erste regionale Selbsthilfegruppe für Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom in Homburg / Saar. Beide bauten das bundesweite Netzwerk auf. Unser Netzwerk hatte also einen professionellen Start! Anmerkung der Redaktion]

Zufällig wurde ich durch einen kleinen Artikel in der Zeitschrift „Eltern“ darauf aufmerksam und nahm Kontakt auf, um andere Betroffene kennenzulernen. Mit gemischten Gefühlen bestieg ich den Zug und fuhr nach Homburg und zweifelte, ob ich die richtige Entscheidung getroffen hatte. Als ich dann auf dem Bahnsteig in Homburg ausstieg und von Ursula Müller warmherzig und freundlich empfangen wurde, hatte ich keine Zweifel mehr und freute mich auf die Homburger Gruppe. Auch dort wurde ich herzlich aufgenommen und war erleichtert, als ich sehen konnte, dass keine der Betroffenen geistig behindert war, wie ich befürchtet hatte und es auch in der medizinischen Literatur zu lesen war.

Ein Vierteljahr später, im April 1988, wurde dann die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland gegründet, da die Fördermittel für das Modellprojekt ausliefen. Im Siebenpfeifferhaus in Homburg fanden wir uns alle zur Gründungsveranstaltung ein: die Winkelmeyers aus dem Bergischen Land, Familie Schwertner aus Leverkusen, Ursula, Sigrid, Elisabeth und Kristin aus dem Saarland, Ute und Susanne aus Hamburg, Heike und Werner aus Hessen und viele andere aus der ganzen Republik hatten Interesse, den Verein ins Leben zu rufen.

Nach der persönlichen Vorstellungsrunde der Kandidaten wurde gewählt. Mir war wichtig

darzustellen, dass ich der Öffentlichkeitsarbeit durch den Verein große Bedeutung beimaß und – ehe ich mich versah – wurde ich zur allerersten Vorsitzenden des Vereins gewählt. Ich war ganz aufgeregt und den Tränen nahe, da mir die Sache wie auch heute noch am Herzen liegt! Reisen nach Kanada und Dänemark folgten. Das Ullrich-Turner-Syndrom wurde dank der Arbeit von Jutta Blin und Dr. Astrid Bühren und später der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland an Universitäten und im Krankenhausbereich bekannter und wurde vorurteilsloser gesehen. Damals war mein großes Anliegen auch, dass das Syndrom nicht mit anderen genetischen Störungen, die eventuell auch eine geistige Behinderung mit sich bringen können, in einen Topf geworfen wird – was damals durchaus geschehen konnte.

Und was in dieser Zeit zusätzlich verstörte: Die ersten vorgeburtlichen Diagnosemethoden waren entwickelt und wurden in immer größerem Stil eingesetzt – ein Damoklesschwert! „Turner-Syndrom – na und?“ war unser Motto damals und ist es auch noch heute. Vor allem auch, nachdem in neuerer Zeit noch andere vorgeburtliche Diagnosemethoden entwickelt wurden und angewandt werden, die entsprechende Eingriffe, das heißt Schwangerschaftsabbrüche, noch früher erlauben, als man es sich in den achtziger Jahren überhaupt vorstellen konnte. Unsere Arbeit und Verantwortung ist also nach wie vor wichtig und sollte noch mehr als bisher Bestandteil medizinischer Versorgung sein.

Mittlerweile sind die nationalen Turner-Syndrom-Vereinigungen gut vernetzt und der Austausch nationaler und regionaler Gruppen funktioniert ganz gut. Es kommt eben auch darauf an, inwieweit die einzelnen Gruppen daran interessiert sind, die Kontakte zu pflegen. Auch bezüglich der internationalen Kontakte hat sich einiges getan. Es finden jährliche internationale Treffen statt. Man kennt sich und tauscht sich aus. Durch das Internet und E-Mail ist dies auch einfacher als vor 25 Jahren. Als Nachteil des elektronischen Zeitalters ist jedoch zu beklagen, dass direkte persönliche Kontakte oftmals gar nicht mehr stattfinden,

da dies auf Grund der Technologie gar nicht mehr nötig ist, da man die Informationen, die man haben möchte, auch ausschließlich über das Internet erhalten kann. Vor allem von der jüngeren Generation genutzt, ist das meines Erachtens eine gute Möglichkeit, sich für den ersten Moment zu informieren. Persönliche Kontakte können dann ja später jederzeit aufgenommen werden. Allein dieser Umstand stellt einen großen Umbruch im alltäglichen Umgang dar.

In den letzten 25 Jahren haben sich in meiner Wahrnehmung die gesamtgesellschaftlichen Rahmenbedingungen eklatant verschärft und in eine Richtung entwickelt, die nicht wirklich als positiv zu bewerten ist. Beklagenswert ist vor allem die weitreichende Ökonomisierung, da diese speziell im medizinisch-ethischen Bereich nicht angebracht ist.

Ein menschliches Leben ist nicht allein unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten zu bewerten! Nicht zuletzt deshalb sind wir vor 25 Jahren als Selbsthilfevereinigung angetreten, da diese Entwicklung, zumindest in ihren Ansätzen, schon zu erkennen war. Deshalb ist die Arbeit unserer Selbsthilfeorganisation heute und in der Zukunft wichtig, da der Ökonomisierung in der Medizin Einhalt geboten werden sollte. Also: Weiter so in den kommenden 25 Jahren!

Literatur

Eine ausführliche Vereinsgeschichte ist in der Chronik des Vereins zum 20-jährigen Bestehen nachzulesen. Diese ist für 12 Euro über die Geschäftsstelle zu beziehen.

siehe auch den „Zwischenbericht des Modellprojekts: Jutta Blin, Astrid Bühren, Sigrid Reicke, Klaus D. Zang: Förderung und nachgehende Betreuung von Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom und Beratung von deren Familien. Erarbeitung eines verallgemeinerungsfähigen Interventionskonzepts – Zwischenbericht für den Zeitraum Juli 1985-Dezember 1986. Dieses Projekt wird finanziert vom Verein zur Förderung der humangenetischen Beratung e. V. (Aktion Sorgenkind)“ bei der Redaktion auszuleihen.

Foto privat



Das Frauentreffen – ein Überblick Von Bettina von Hanffstengel

1993 in Bad Herrenalb – hier fing es an: Unser allererstes Frauentreffen, zu dem fast alle Frauen mit gemischten Gefühlen fuhren, wurde von Heidi Kiene initiiert und organisiert. Die Referentinnen waren Elke Müller-Seelig mit dem Thema: „Punkte in unserem Leben zum Beispiel: Höhe-, Tief-, Ruhe- und Wendepunkte“, Fritz Möller mit dem Thema „Rollenfindung – Rollenkonflikte“ und Jutta Blin mit dem Thema „Was ist Größe?“.

Standen sich die Frauen bei ihrer Ankunft noch mit widersprüchlichen Gefühlen gegenüber, so waren die Gefühle beim Abschied eindeutig: Alle Frauen waren traurig, dass das Treffen schon vorüber war und hielten sich nur mit dem Gedanken aufrecht, dass es im kommenden Jahr wieder ein Frauentreffen geben würde. Am Samstagabend veranstalteten die Referentinnen einen Bunten Abend, weil sie befürchteten, alle Frauen würden sich in angespanntem Schweigen gegenüber sitzen. Inzwischen wissen wir, dass das nicht stimmt, denn die meisten von uns sind berühmt-berühmte Plaudertaschen. Der Abend war sehr lustig und ist unvergessen bei allen, die dabei waren. Die Idee des Bunten Abends wurde 2002 in Hamburg wieder aufgegriffen und ist fester Bestandteil des Frauentreffens, wobei jede Frauengruppe versucht, mindestens so unterhaltsam zu sein, wie die Gruppe des letzten Treffens.

Rückblick auf Organisation

Von 1993 – 1995 wurde das Frauentreffen von Heidi Kiene, die 1993 Erste Vorsitzende der Vereinigung war, organisiert. 1996 übernahm Sylke Lauterbach, die damals das Informations- und Beratungstelefon betreute, in dem Glauben, dass sich das nur Frauen an die Organisation trauen, die bereits Verantwortung in der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland übernommen hatten. Ich beschloss 1996, das Frauentreffen 1997 zu organisieren. Obwohl oder vielleicht gerade, weil nicht alles glatt ging, war es ein sehr gelungenes Treffen. Das Frauentreffen 1998 wurde von der damaligen Zweiten Vorsitzenden, Barbara Platzek, organisiert. Wenn ich es richtig in Erinnerung habe, beschloss die Frauengruppe Hamburg 1997, das Frauentreffen 1999 zu organisieren. So nach dem Motto: „Was die Bettina kann, das können wir auch.“

Damit traute sich erstmalig eine Gruppe an die Organisation des Frauentreffens, 2000 folgten die Münchnerinnen, dann folgten die Rhein-Main-Nixen und so weiter, siehe Chronik. Inzwischen ist ein regelrechter Wettstreit zwischen den Gruppen ausgebrochen: „Nun sind wir aber wieder einmal an der Reihe!“ Wer hätte das am Anfang geglaubt!

Ablauf der Frauentreffen

Denjenigen, die den Ablauf beim Frauentreffen noch nicht kennen und die sich vielleicht darüber wundern, dass die Frauen kommen, obwohl das Thema bei vielen Treffen bei der Anmeldung nicht wirklich klar ist, sei folgendes zum Ablauf erklärt: Am Freitagabend treffen sich alle Frauen und Referentinnen nach erfolgter freudiger Begrüßung und Abendessen mit „Last News and Stories“ zu einem Plenum. Darin stellen die uns meistens wohl bekannten Referentinnen ihre Themen vor und geben dazu ein paar kurze Erklärungen ab. Dann überlegen alle Frauen mehr oder weniger hektisch, welches Thema das schönste ist und entscheiden sich für eine Referentin, wobei manche zutiefst bedauern, sich nicht teilen zu können. Aber nach allem, was ich weiß, ist es bisher keiner gelungen. Die Referentinnen platzieren sich in angemessenem weitem Abstand voneinander im Raum, so dass sich die interessierten Frauen dazu gesellen können oder begeben sich schon in ihre Räume und die Frauen folgen nach erfolgter Wahl.

Dann wird in den Gruppen gearbeitet. Genauso am Samstag. Am Sonntag gibt es, quasi zum Abschied, noch eine kurze Einheit in den Gruppen und dann geht es ins Plenum. Da berichtet jede Gruppe, was sie getan hat. Spätestens in diesem Plenum wird entschieden, welche Regionalgruppe das Frauentreffen das nächste Mal ausrichten darf. Dies zu sehen, ist für mich jedes Mal eine besondere Freude. Wir wissen, was wir am Frauentreffen haben. Nach so vielen Jahren ist es immer noch nicht selbstverständlich und wir verfügen über genügend Wissen und Selbstbewusstsein, um ein Treffen ausrichten zu können.

Im Plenum verabschieden wir uns auch alle voreinander, damit wir das in aller Ruhe tun können und nicht beim Mittagessen die große

Hektik ausbricht. Aber auch so ist es bewegend genug. Inzwischen haben wir ja begriffen, dass wir uns im nächsten Jahr wieder sehen können. Aber dennoch ist der Abschied nicht leicht. Und am Freitag und am Samstagabend nach der Gruppenarbeit? Da gehen wir alten Frauen schicklich früh ins Bett, um für die folgenden Tage gut gerüstet zu sein. Glaubt ihr das? Früh ins Bett, das stimmt, früh am Morgen nämlich, besonders am Sonntagmorgen nach dem Bunten Abend.

Referentinnen

Im Gegensatz zum Jahrestreffen sind beim Frauentreffen die Referentinnen wichtiger als das Thema. Manche Themen tauchen immer wieder auf und werden entweder von derselben Referentin oder von unterschiedlichen Referentinnen bearbeitet. Es gibt Referentinnen, die uns jahrelang begleiten, andere werden nur sporadisch eingeladen. Wieder andere leben vor Ort und haben schon mit der einladenden Frauengruppe gearbeitet. Andere leuchten auf wie eine Sternschnuppe und verglühen wieder. In der Regel gibt es drei Referentinnen, manchmal auch nur zwei und in seltenen Fällen vier.

Elke Müller-Seelig war von Anfang an und bei jedem Frauentreffen dabei. Für viele Frauen ist ein Treffen ohne sie nicht vorstellbar. Auch Jutta Blin hat sich von Beginn an, also schon vor Gründung der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland, für die Frauen und ihre Themen eingesetzt. Deshalb wurde sie selbstverständlich als Referentin zum Frauentreffen eingeladen. Sie war nur 1993 und 1994 dabei. Dann nahm sie Abschied von der Vereinigung und wandte sich anderen Themen und Aufgaben zu. Heidi Kiene war nicht nur Initiatorin und Organisatorin sondern auch Referentin beim Frauentreffen.

Marlene Klose, die schon seit vielen Jahren Referentin beim Frauentreffen Süd (In Alfeld bei Nürnberg, organisiert von Elke Mank) war, war 2001 in München zum ersten Mal dabei. In Hamburg waren 2002 wieder Heidi Kiene und zum ersten Mal Reinhild Möller dabei. Beim Frauentreffen 2004 war Angelika Bock das erste Mal als Referentin eingeladen. Seit 2006 haben wir ein neues Dreigestirn der Referentinnen, nämlich Elke Müller-Seelig, Marlene Klose und Angelika Bock.

Themen:

Konflikte und ihre Lösung im Berufs- und Privatleben in vielfältigen Varianten, dazu passend Wut und Aggressionsbewältigung und das Thema Selbstbewusstsein, Grenzen erkennen und setzen.

Die „liebe“ Familie mit, Ablösung vom Elternhaus, Umgang mit dem UTS in der eigenen Familie, Familienbeziehungen und Familienaufstellung.

Ich und die anderen: Weiblichkeit, Sexualität und Partnerschaft, „Sterntaler Motiv“, Geben und Annehmen, Begegnen, „Was mache ich gut und gerne und wie lässt sich das im Beruf anwenden?“ und „Alle Punkte in unserem Leben“.

Selbstwahrnehmung, wie die persönliche „Schatzkiste“, innere Reserven erkennen und einsetzen, innere Stärken entwickeln, Umgang mit Verletzungen und den Umgang mit Nähe und Distanz und die Frage: „Was ist Größe?“ Aber auch Körperwahrnehmung und Körperbewusstsein, der Umgang mit dem eigenen Körper, Sufi Meditation der vier Himmelsrichtungen, Qi Gong und Eurhythmie waren Themen.

Auswirkungen des Frauentreffens

Ich bin der festen Überzeugung, dass die Vereinigung ohne das Frauentreffen nicht in der jetzigen Form bestehen könnte. Das Frauentreffen hat die Frauen in Kontakt gebracht und unser Selbstbewusstsein gestärkt. Dort haben wir einander kennen- und schätzen gelernt. Zwar war die 1. Vorsitzende schon von Anfang an eine Frau mit UTS. Nun besteht der gesamte Vorstand aus betroffenen Frauen. Dies wäre ohne die Frauentreffen nicht möglich gewesen.

Früher herrschte in der Vereinigung oft ein rauer Ton, Misserfolge und Fehler standen im Vordergrund. Wir haben gezeigt, dass es auch anders gehen kann, dass Wohlwollen und Wertschätzung wichtig und wertvoll im Umgang miteinander sind, auch wenn es oft nicht leicht ist und nicht immer gelingt.

Ich bin gespannt und freue mich auf die kommenden Jahre!

Die Jahrestreffen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. – eine Entwicklungsgeschichte

Ein Rückblick von Bettina von Hanffstengel

Ich habe schon zum 20-jährigen Jubiläum eine Rückschau auf das Jahrestreffen für die Chronik geschrieben. In diesem Artikel werde ich nur die wichtigsten Stichpunkte aufgreifen und an manchen Stellen Ergänzungen aus den letzten fünf Jahren einfügen und Werbung in eigener Sache machen.

Organisatorischer Rahmen

Das erste Jahrestreffen fand 1989, also im Gründungsjahr der Vereinigung, in Wermelskirchen-Dabringhausen statt. Seit 2003 wird das Jahrestreffen von einem Orgateam geplant und durchgeführt. Das Orgateam arbeitet an einer kontinuierlichen Weiterentwicklung des Jahrestreffens. Deshalb haben wir 2004 das Plenum am Sonntagvormittag eingeführt, das inzwischen von Teilnehmenden und ReferentInnen genutzt wird, um Feedback zu geben, Wünsche und Bedürfnisse anzumelden beziehungsweise eine Weiterentwicklung des Angebotes anzubieten. Natürlich wünscht sich das Orgateam eine rege Beteiligung von allen Teilnehmenden des Jahrestreffens, um für alle ein schönes Programm und einen optimalen Ablauf im bestmöglichen Tagungshaus anbieten zu können. Noch schöner allerdings wäre es, wenn möglichst jede Zielgruppe (Junge Erwachsene, Frauen in den verschiedenen Altersgruppen, ein Elternteil und ein Partner) im Orgateam vertreten wäre, denn heimliche Wünsche werden unheimlich selten erfüllt.

Entwicklung des Jahrestreffens

Das Jahrestreffen war von Anfang an eine Mischung aus Informationsübermittlung, Möglichkeiten an einem Thema zu arbeiten und eine Art Familientreffen. Wer will, kann von allem etwas haben oder sich auf eines konzentrieren. In den Anfangsjahren der Vereinigung gaben die Eltern in der Vereinsarbeit den Ton an. Aber seitdem die Arbeit im Vorstand und auch im Orgateam vor allem von den Frauen geleistet wird, hat sich das geändert. Die meisten Frauen strotzen nicht vor Selbstbewusstsein, aber sie führen ein eigenverantwortliches und selbstbestimmtes Leben. Die meisten sind berufstätig, haben eine eigene Wohnung und einen Freund oder eine Liebste oder sind verheiratet beziehungsweise verpartnert. Das sehen wir auch an der Entwicklung der Themen beim Jahrestreffen. Das UTS ist inzwischen besser erforscht, das Verhältnis von Eltern und

Kindern im Allgemeinen hat sich geändert und auf gesellschaftlicher Ebene werden Behinderung und Krankheit differenzierter betrachtet. Die Eltern in der Vereinigung sind nun Gleichaltrige und suchen den Austausch mit den betroffenen Frauen. Mehrere von uns sind oder waren anerkannte Referentinnen beim Jahres-, RegionalgruppenleiterInnen-, Frauen- oder Weibertreffen. Ein schwieriges Feld sind nach wie vor passende Angebote für Jugendliche und Männer. Ich vertraue darauf, dass auch sie irgendwann einmal lernen, hartnäckig für ihre Bedürfnisse zu sorgen.

Die Themen im Überblick

Manchmal fällt es im Plenum schwer, Themenvorschläge für das kommende Jahrestreffen zu machen. War nicht alles schon einmal da? Ist das Thema, das mich interessiert, nicht schon abgearbeitet? Vielleicht interessiert mein Thema nur mich und niemand sonst? In dieser Liste sind alle Themen enthalten, deren ich habhaft werden konnte. Manche Themen sind Dauerbrenner, andere tauchen nur sporadisch auf oder die Angebotsform (Vortrag, Workshop, Einzelberatung) veränderte sich. Vielleicht wünschen Sie sich auch ein absolut neues Thema oder sind der Meinung, dass ein Thema wiederholt werden sollte? Nur Mut, machen Sie den Vorschlag im Plenum oder schicken Sie mir eine E-Mail an orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de! Ich habe die Themen ohne die dazu gehörenden ReferentInnen aufgeführt, weil ich die Themen in den Mittelpunkt stellen wollte. Dennoch gibt es einige ReferentInnen, die uns seit Jahren begleiten:

Hier ist an erster Stelle Elke Müller-Seelig zu nennen. Sie ist seit 1991 dabei und hat kein einziges Treffen ausgelassen. Jahrelang haben ihre Töchter Nele, Anneke und Hannah die Kinder auf den Jahrestagungen betreut. Anneke und Hannah sind uns auch als Ergotherapeutinnen treu geblieben und haben Vorträge und eine Morgenrunde angeboten. Als nächste in dieser Statistik folgen Heidi Kiene und Angelika Bock. Das erfüllt mich mit Stolz, denn beide brauchen ihre Professionalität nicht mehr zu beweisen. Wohl an ihr Frauen, die ihr etwas anzubieten habt, sprecht mich an, mailt mir oder ruft mich an! Der Arzt, der am häufigsten eingeladen wurde, war – und das überrascht hier doch keinen – Professor Dr. med. Fritz Haverkamp. Er war Referent zu zwei Themen, nämlich Kleinwuchs und Intelligenz.

Foto Marlis Stempel



Vom Dauerbrenner bis zum Einmalangebot – die Themen im Überblick

Kinderwunsch – Weiblichkeit – Östrogensubstitution

Seit 1993 gab es kein Jahrestreffen ohne eines dieser drei Themen. Standen am Anfang mehr die medizinischen Aspekte im Vordergrund oder die Frage: „Wie kann ich mit Kindern leben, wenn ich keine leiblichen Kinder bekommen kann?“, wandten wir uns in den letzten Jahren den emotionalen Auswirkungen zu. Wir fragten: „Wann ist eine Frau eine Frau?“ und gaben zu, dass Kinderlosigkeit weh tut.

Körpergröße und Wachstumshormontherapie

Anfangs war die Wachstumshormontherapie noch nicht selbstverständlich, sondern wurde bis etwa 1997 in Studien erprobt. Erst ab 1998 wurde die Wachstumshormontherapie zugelassen und gehört nun für ÄrztInnen und Eltern zur Standardtherapie, auch wenn über die Langzeitwirkungen wenig bekannt ist. Dieses Thema war mit seinen unterschiedlichen Aspekten von 1991 bis 2010 bei zwanzig Treffen mindestens dreizehnmal Thema.

Familie in der Balance

Bei diesem Angebot geht es darum, Eltern in ihrem Selbstverständnis zu stärken, sie über die neuesten Erkenntnisse der Entwicklungspsychologie zu informieren und konkrete Probleme zu besprechen. Dieses Angebot findet seit dem Jahrestreffen 2000 jährlich statt und ist damit genauso wichtig wie das Thema Körpergröße und Wachstumshormontherapie.

Körpererfahrung

Wie wichtig der Umgang mit dem Körper für uns alle ist, zeigt die Häufigkeit dieses Angebots mit elfmal von 1996 - 2003. Die Palette der Angebote ist auch hier groß und ging von Selbstbehauptung über Massage zu Entspannung. Es geht darum, im Körper zu Hause zu sein und um Körpergeschichte(n).

Qi Gong, Yoga, Rückenschule

Neben Seminare und Workshops waren Bewegungsangebote auf den Jahrestreffen sehr wichtig. Qi Gong wurde von 1998 bis 2012 achtmal angeboten. Yoga gab es zweimal, 1999 und 2000, die Rückenschule einmal, nämlich 1999.

Berufswahl, Berufstätigkeit und Arbeitslosigkeit

Dieses Thema wurde für Frauen aller Altersgruppen angeboten. Von der von der Berufswahl, zur Stellensuche bis zum Umgang mit Arbeitslosigkeit war ab 2006 bis heute alles geboten.

Jeweils fünfmal wurden folgende Themen angeboten: **Probleme mit den Ohren, Schwerhörigkeit und Tinnitus**

Probleme mit den Ohren, haben Mädchen und Frauen mit UTS. Es ging um „Hörstörungen und entsprechende organische Veränderungen bei Patientinnen mit UTS“, „Das Cholesteatom als Folgeerkrankung von Mittelohrentzündungen“, „Kindliche Schwerhörigkeit unter besonderer Berücksichtigung des Paukenergusses“, „Pädiatrische Audiologie“ und „Tinnitus und Schwerhörigkeit“. Mehr als einmal wurde ein Hörgeräteakustiker eingeladen.

Endokrinologie

Bei diesem Thema stand die Schilddrüse im Mittelpunkt des Interesses, aber auch die Glukosetoleranz und Wechselwirkungen der Hormone.

Wo bleibt die Intelligenz?

Dieses Thema hat in den Jahren eine gewisse Beruhigung erfahren. Vom Generalverdacht der „geistigen Retardierung“ befreit, rückten verschiedene Aspekte in den Mittelpunkt des Interesses, wie Motorik, Wahrnehmung, ganz besonders das räumliche Vorstellungsvermögen in Verbindung mit Sozialkompetenz.

Umgang mit dem Ullrich-Turner-Syndrom

Dieses Thema hat verschiedene Aspekte und ist mit seinen fünf Jahren relativ jung. Es geht vom Trauma über „Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung“, den „Wechsel der medizinischen Versorgung von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin“ bis zum Thema „Das UTS im Wandel der Zeit“ und „Pränataldiagnostik – Chancen und Risiken“.

Genetik

Themen der Genetik beschäftigten uns zwischen den Jahren 1995 – 2009. Es ging darum, die Ursachen des UTS zu verstehen und die eigenen Kenntnisse zu erweitern mit Fragen wie: „Welche diagnostischen Verfahren gibt

es? Was sind die genetischen Aspekte des UTS? Wie entsteht das UTS?“ Und immer wieder die Frage: „Was gibt es Neues beim UTS?“

Reden über das Ullrich-Turner-Syndrom

Hier geht es darum, ins Gespräch zu kommen, in der Familie, unter FreundInnen, am Arbeitsplatz und wenn ich mich verliebt habe.

Die folgenden Themen gab es viermal: **Knochen und Gelenke**

An diesem Thema kann man deutlich sehen, dass die Thematik betroffener Frauen auch im Jahrestreffen wichtiger geworden ist und wir alle miteinander älter werden und nun mit Arthrose und Osteoporose leben müssen. Das Thema Lymphtherapie und Manuelle Lymphdrainage wurde nur bei vier Jahrestreffen, nämlich 1999, 2002, 2009 und 2012 angeboten.

Ergotherapie und Wahrnehmung

2004 erfuhren wir, was eine Ergotherapie ist. In den Jahren 2006, 2007 und 2010 ging es um verschiedene Aspekte von Eigen- und Fremdwahrnehmung.

Beantwortung sozialrechtlicher Fragen

1997 hielt ein Vertreter des VdK am Vormittag einen Vortrag über „Sozialrechtliche Gegebenheiten und versicherungsrechtliche Besonderheiten“ und am Nachmittag eine „Sprechstunde für sozialrechtliche Fragen“ ab. 2001 und 2009 gab es jeweils einen Vortrag zum Schwerbehindertenausweis und 2007 waren „Gesundheitsreform und Altersvorsorge“ das Thema.

Herzerkrankungen und Bluthochdruck

Es war 1997 das Thema mit dem Titel „Fehlbildungen des Herzens bei UTS – Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten, 2005 ein Vortrag zum Thema „Bluthochdruck und UTS“ und 2012 „Herz und Aneurysma“.

Naturheilkundliche Aspekte

Ich finde es sehr positiv, dass das UTS und die damit verbundenen Beschwerden, nicht so gravierend sind, dass sie nur von Schulmedizinern behandelt werden könnten. 2008 ging es um die „Linderung von den mit dem UTS verbundenen Beschwerden mit den Methoden der Heilpraktiker“, 2009 darum, „Gesund & Aktiv“

zu bleiben und Stoffwechsel und Ernährung“ anzuschauen. 2010 war „Alles rund um die Gesundheit“ Thema. Außerdem konnte man an einem „Märchen-Kräuter-Spaziergang“ teilnehmen und „einen Harz- und einen Gänseblümchenbalsam“ selber machen.

Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom

Das Leben mit der Diagnose UTS hat so seine Tücken, für Eltern, wie für Betroffene. Dem wurde 1999 mit dem Workshop „Diagnoseverarbeitung“ für Frauen und 2000 „Leben mit Kindern, die eine Diagnose UTS haben“, Rechnung getragen. Erst 2010 gab es wieder einen Vortrag zum Thema „Krankheitsbewältigung“.

Sexualität – ein Tabuthema

Dieses Thema wurde insgesamt nur dreimal mit verschiedenen Fragestellungen angeboten. 1996 gab es eine Veranstaltung für Mütter mit dem Thema „Sexualität der Mütter und Vermittlung an die Kinder“ sowie ein Jugendworkshop mit Themenselbstwahl, in dem unter anderem auch „Sexualität“ vorgesehen war. 1998 fasste ein Titel das Thema unter „UTS und Sexualität, Kinderwunsch“.

Workshops für Partner und Väter

2006 und 2008 fanden jeweils unter dem Titel „Die Position finden und neue Wege gehen“ Workshops für Partner und Väter statt.

Tod und Sterben

„Angst vorm Leben – Angst vorm Sterben, Gespräche gegen die Angst“ war der Ansatz im Jahr 2003. Um das Thema „Selbstbestimmt leben – selbstbestimmter Umgang mit dem Tod“ ging es 2007.

Märchen – Musik und Tanz – Fantasiereisen

Workshops zum Thema Märchen wurden seit 2003 sechsmal angeboten. Musik und Tanz bringen Körper, Seele und Geist in Schwung, ob es nun Hip-Hop, Square-Dance oder Salsa ist. Oder einfach mal ein Lied singen? Fantasiereisen gab es seit 2003 sechsmal, zunächst für Kinder und dann für alle.

Farb- und Stilberatung

Für mich sehr überraschend blüht die „Farb- und Stilberatung“ immer wieder wie ein bunter Fleck schon seit 1995 in der Themenpalette der Jahrestreffen auf.

Einmalige Vorträge

1998 „Über die Kunst sich selbst zu lieben“
1999 „Homöopathie“
2003 „Spektrum der körperlichen Merkmale beim UTS. Konsequenzen für die medizinische und psychosoziale Versorgung“
2003 „Positive Realitätsgestaltung“
2004 „Langzeitbewegung und ihre Auswirkungen auf Blut- und Lymphkreislauf“
2008 „Zöliakie“ (Magen-Darm-Erkrankung)

Workshops

2000 „Empowerment für Frauen“
2000 „Familienstellen jeweils für Eltern und Betroffene“
2003 „Ja, bin ich denn ein Esel?! – Belastungen spüren, annehmen, was da ist loslassen“
2005 „Aufgehört!“
2005 „Was ist Psychotherapie und wann ist sie sinnvoll?“
2006 „Weg von der Angst, hin zu einem freundlichen Umgang mit mir selbst“
2007 „Unbeschreiblich weiblich und doch von den Männern in unserem Leben geprägt“
2007 „Was uns gerade am Herzen liegt“
2010 „Tönen – tanzen – töpfern“



Katinka G. und Marlis Stempel

56. Symposium der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie

Ein Bericht von Marlis Stempel

Katinka G. und Marlis Stempel betreuten einen Informationstisch für die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland auf dem 56. Symposium der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie vom 13. bis 16. März. Weitere Selbsthilfeorganisationen mit ihren Ständen waren das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenkrankungen e.V., ohne Schilddrüse leben e.V. und die Schilddrüsenliga e.V.

Wir konnten Kontakte zu Pharmavertretern knüpfen, die uns bisher mit guten Patientenbroschüren unterstützt haben und zu Endokrinologen, die sich Informationsmaterial und die „Ullrich-turner-syndrom-nachrichten“ für ihre Praxis mitnahmen beziehungsweise sich über Kontaktmöglichkeiten informierten. Diesmal fragte keiner: „Ullrich-Turner Syndrom – was ist denn das?“, sondern es war bekannt. Es gab eine Anfrage nach einem englischsprachigen Patientenratgeber, mit dem wir leider nicht dienen konnten. Wir gingen wir mit unseren Informationsflyern zu den Gruppen, die sich gerade in der Pause angeregt über die Referate unterhielten und informierten insbesondere über unser 25-jähriges Vereinsjubiläum. Die gute Verpflegung durch die Industrieaussteller ergab zusätzlich eine gastfreundliche Atmosphäre.

Unser Fazit: Auch wenn das Turner-Syndrom nicht in Referaten das Thema auf dem Kongress war, so konnten wir doch für unsere Selbsthilfeorganisation werben. Die Veranstalter des Kongresses haben uns auch sehr bei der Aufstellung des Informationsstandes unterstützt. Mit den anwesenden Selbsthilfeorganisationen konnten wir uns auch über unsere Arbeit austauschen und viel voneinander lernen. Wir danken sehr dafür!

Das komplette Programm finden Sie unter www.dge2013.de

Dank an unsere Berliner Gruppe

Von Maud und Frank Schulz

Im Juni 2012 mussten wir nach langem Hin und Her aus unserem Haus in eine Wohnung umziehen. An dem Wochenende, an dem eigentlich unsere jährliche Grillparty geplant war, sollte der Umzug stattfinden. Sofort wurde uns von allen Gruppenmitgliedern Hilfe angeboten. Besonders hervorheben möchten wir die Hilfe von Silkes Schwiegereltern, die an diesem und am darauf folgenden Wochenende da waren und auch die größten Teile mit ihrem Auto in unsere neue Wohnung gefahren haben. Außerdem haben die Frauen und vor allem die Männer unserer Gruppe Hervorragendes geleistet. Dazu ist unser Sohn Michael in seine eigene Wohnung gezogen, so dass wir eigentlich zwei Umzüge zu bewältigen hatten. All das hätten wir ohne unsere Berliner Gruppe nicht alleine schaffen können. Für diese Hilfe möchten wir uns auch noch einmal auf diesem Wege bedanken. Wir haben gemerkt, dass wir uns auch in solchen Situationen aufeinander verlassen können. Es ist schön, solche Freunde zu haben. Eigentlich sehen wir uns als Familie, wo jeder für jeden da ist ohne Wenn und Aber.

Sightseeing in Hamburg

Ein Bericht von Melanie R.-Sch.

Alle Jahre wieder, meistens im Juni, treffen sich die beiden Regionalgruppen Osnabrück/Münster und Hamburg. Diesmal war die Hansestadt Hamburg an der Reihe.

Nach freudiger Begrüßung am Hauptbahnhof ging es durch die Spitalerstraße zum Rathausmarkt, wobei wir auch das Rathaus von innen gesehen haben. Für das leibliche Wohl sorgte ein Restaurant mit gemischter Küche in der Nähe der Petrikirche. So gestärkt nahmen wir an einer interessanten Führung durch das Museum für Hamburgische Geschichte teil, welches sowohl für mich als auch für die „Quiddjes“ interessant ist. Nebenbei bemerkt: Ein Quiddje ist ein nach Hamburg Zugereister, der sich zwar als Hamburger fühlt, aber von den Hamburgern noch nicht als Einheimischer anerkannt ist.

Nach dieser Besichtigung war der Weg nicht weit zum nächsten wichtigen Sightseeingpunkt für jeden Hamburgbesucher: der Hamburger Hafen. Dort machten einige der Frauen eine Hafenrundfahrt. Die anderen ließen es

sich mit Kaffee und Kuchen an den Landungsbrücken gut gehen. Danach bot es sich an, die Fischauktionshallen zu besuchen. Dort hatten Nachwuchsmusiker die Gelegenheit, mit Jazzmusik oder Hip Hop ihr Können unter Beweis zu stellen. Abgerundet wurde der Tag mit einer kurzen Stippvisite der „Großen Freiheit“, der Reeperbahn. Hier befindet sich unter anderem der „Geburtsort“ der Beatles, der Star Club.

Danach verabschiedeten sich die Frauen. Einige aus der Hamburger Gruppe fuhren nach Hause. Sie hatten einen weiten Weg in die Umgebungsorte oder nach Bremen. Andere blieben als Übernachtungsgäste bei Frauen aus der Gruppe. Die übrigen gingen zum Dartspielen in ein Billardlokal.

Alles in einem war es wieder ein schöner Tag mit der Gruppe aus Osnabrück/Münster. Sogar das Hamburger „Schmuddelwetter“ hielt sich etwas zurück und ließ uns nicht nass werden. So freue ich mich auf ein Treffen im nächsten Jahr und wir lassen uns überraschen, welchen Ort wir dann auswählen.

Barbara Katz Rothmann: *Schöne neue Welt der Fortpflanzung* Texte zu Schwangerschaft, Geburt und Gendiagnostik / hrsg. und übersetzt von Hildburg Wegener. – Frankfurt a. M.: Mabuse-Verlag 2012. – 198 S. Ein Literaturtipp von Marlis Stempel

Barbara Katz Rothmann ist Mutter und US-amerikanische Soziologin, die zu Mutterschaft wissenschaftlich gearbeitet hat. „Mein professionelles, intellektuelles Engagement und mein persönliches, ethisches Engagement gelten dem Gewebe des Lebens, den zwischenmenschlichen Beziehungen. Samen hat für mich keine Faszination, mich faszinieren Beziehungen. Mutterschaft fasziniert mich, als physische, leibliche Beziehung ebenso wie als soziale fürsorgliche Beziehung.“ Aus einer feministischen Sichtweise wird die Geschichte der Hebammenprofession erzählt. Kritisch erläutert sie den medizinischen Blick auf Schwangerschaft und Geburt, der kaum Raum lässt für eine ganzheitliche Sichtweise. Sie erklärt die Gendiagnostik und ihre Folgen für Mutterschaft und Menschenbild. Ein Kapitel widmet sie der Schwangerschaft als Risiko. „Seit das Risikodenken in die Schwangerenbetreuung eingezogen ist, wurde die Kategorie der Risikoschwangerschaft immer stärker ausgeweitet.“ S. 29.

Sie stellt dem medizinischen Modell das Hebammenmodell gegenüber. Barbara Katz Rothmann ist in der Hebammen- und Hausgeburtsbewegung politisch, philosophisch, ethisch und persönlich verwurzelt. Dies beeinflusst ihr Verständnis von Fortpflanzung, S. 69. Und das kommt in ihrer kritischen Sichtweise der Pränataldiagnostik zum Ausdruck.

Barbara Katz Rothmann beschreibt ihren Forschungsansatz wie folgt: „Das Problem ist, aus meiner Sicht, dass wir nach dem Ich im Raum fragten, während es tatsächlich in der Zeit existiert. Es gibt kein punktförmiges, wesenhaftes Ich, sondern nur die Entfaltung von Menschsein im Verlauf von Zeit. Statt in der DNA oder im Gehirn danach zu suchen, statt nach dem Raum zu fragen, in dem ein Mensch existiert, müssen wir nach der Zeit fragen, in der ein Mensch existiert.“ Ein Beispiel: „Zachary ist ein Junge oder sollte einer sein – aber was es

bedeutet, ein Junge zu sein, hängt ab von dem geschichtlichen Zeitpunkt, in dem er geboren wird. In der einen sozialen Umwelt, in die er hineingeboren wird, macht sein Junge-Sein ihn zum Krieger, in einer anderen macht es ihn zum Gelehrten in einer dritten zum Bauern. Er kann dabei erfolgreich sein oder daran scheitern, aber seine Männlichkeit, sein Erfolg als Mann oder als ein Mensch hängt nicht nur von seinen Chromosomen oder seinen physischen Eigenschaften ab, sondern von seiner Umwelt, in der diese sich entwickeln.“ S. 80

Ein Kapitel widmet sie der „Schwangerschaft auf Abruf. Vorgeburtliche Diagnostik und die Familie – Erfahrungen in den USA“ Sie stellt fest, dass die heutigen Schwangeren die PND als selbstverständlichen Teil der Schwangerenvorsorge betrachten. Für Menschen dieses Alters gab es in den USA immer Abtreibungskliniken. Es gab immer Ultraschall als Babyfernsehen. Frauen konnten immer erfahren, dass das Ungeborene ein Down-Syndrom hat und die Schwangerschaft abbrechen. Man wusste immer viele Monate im Voraus, ob das Baby ein Junge oder ein Mädchen wird.“ In dem Kapitel wird auch über eine Studie berichtet, die die Auswirkung von Ausbalancieren von Familien durch Präimplantationsdiagnostik untersucht. Unter Ausbalancieren versteht man die gleiche Verteilung von Jungen und Mädchen in einer Familie. Wie werden sich Robert und Roberta entwickeln? Werden sie gesund sein? Werden ihre Eltern sie lieben und akzeptieren, wie sie sind? S. 186.

Auch thematisiert sie, dass in China und Indien männliche Nachkommen bevorzugt werden – so sehr bevorzugt, dass Mädchen oft schon vor der Geburt mit Hilfe von Ultraschall etc. selektiert werden. Die Texte sind leicht verständlich geschrieben. Quellenhinweise und Literaturangaben, überwiegend amerikanisch-sprachige Literatur, ergänzen die Textsammlung.

Zum Pränatest auf Down-Syndrom

siehe Ausgabe "inklusiv" der "ullrich-turner-syndrom-nachrichten" 1.2012

Die Möglichkeit einer Blutuntersuchung auf Down-Syndrom bei Schwangeren finde ich sehr bedenklich. Da es nun viel leichter und risikoloser ist, das werdende Kind auf Down-Syndrom zu untersuchen, wird diese Möglichkeit immer öfter genutzt werden. Ich sehe die Entwicklung, dass immer mehr Frauen sich aus verschiedensten Gründen für den Test entscheiden.

Da zur Zeit 9 von 10 positiven Befunden mit einer späteren Schwangerschaftsunterbrechung enden, wird dies zu einer noch größeren Selektion führen. Die Entwicklung wird weiter gehen und es werden immer mehr genetische Befunde auf diesem Weg möglich werden. Auf die werdenden Eltern wird ein größerer Druck ausgeübt werden – meist indirekt und nicht offen – ihr werdendes Kind untersuchen zu lassen. Doch finde ich, dass der Test nicht das eigentliche Problem ist. Das eigentliche Problem liegt in unserer Gesellschaft, die sehr leistungsorientiert und Ich-bezogen ist und wo alles möglichst nach Plan verlaufen muss. Hier scheinen Kinder, die nicht mithalten können, keinen Platz zu haben. Hinzu kommen Eltern, die wie sie sagen, es sich nicht zutrauen, mit einem behinderten Kind zurechtzukommen.

Könnte diesen Eltern geholfen werden, wenn die Beratung und spätere Hilfe in allen Bereichen besser wäre? So wichtig wie ich eine bessere Beratung und spätere Hilfe finde, denn sie wird in vielen Fällen die Entscheidung für ein behindertes Kind erleichtern, so fürchte ich aber, dass durch den Zeitdruck, die Eltern, die natürlich unter einer Ausnahmesituation stehen, gar nicht fähig sind, klar zu entscheiden und vielleicht von ihren Ängsten geleitet werden, was sie irgendwann später sogar bereuen. Wer hat dann schon die Möglichkeit, sich in dieser kurzen Zeit mit betroffenen Eltern, wie zum Beispiel das Ehepaar Würth aus Künzelsau, mit international bekanntem Unternehmen, zu unterhalten. Deren inzwischen erwachsener Sohn ist durch einen Impfschaden behindert. Aus dieser Erfahrung heraus hat das Ehepaar Würth großartige Projekte, wie zum Beispiel ein Hotel, geführt von Behinderten und Nicht-

Behinderten, ins Leben gerufen. Carmen Würth sagte in einem Interview: "Wenn ich dieses Schicksal nicht gehabt hätte, hätte ich viele wunderbare Begegnungen nicht gehabt."

Junge Menschen sollten deshalb folgendes wissen. Auch durch noch so viele Tests, Elterninformationen und so weiter, wird das "Projekt Kind" immer ein Wagnis sein, auf das man sich mit allen Konsequenzen einlassen muss und es ist wichtig, sich schon vor einer Schwangerschaft zu unterhalten, wie beide auch zum Thema "Behinderung" stehen. Der Entscheidungsprozess sollte schon vorher stattfinden, dann wird der Bluttest in vielen Fällen nicht mehr nötig sein.

Noch ein letzter Gedanke. Das werdende Kind bekommt sehr viel von der emotionalen Situation der Mutter mit, wie wissenschaftlich bewiesen wurde. Zu große Ängste und innere Abwehr während einer Schwangerschaft wird jedes Kind mitbekommen. Die Eltern sollten einer Schwangerschaft einfach positiv eingestellt sein.

Liebe Grüße
Ute

Anmerkung der Redaktion: Wer einen Blog zum Pränatest schreiben möchte, kann das mit Hilfe des neuen Kommunikations-Diskussions-Mitmach-Projekts der Beratungsstelle „Cara“ in Bremen tun. Eine Idee, die während der Netzwerktagung 2011 entstanden ist, hat Cara umgesetzt. Der Slogan lautet: „A!Gen?Da! Vielfalt ist menschlich“
[www.http://praenataldiagnostik-bluttest.de/](http://praenataldiagnostik-bluttest.de/)
www.cara-beratungsstelle.de
Fon 0421 - 591154

Wir gratulieren!

Prof. Jutta Blin, kontakt@jutta-blin.de
Dr. med. Astrid Bühren
Barbara Keller

Adressen sind bei der Redaktion zu
erfragen: redaktion@turner-syndrom.de

Interessante Links

http://www.bvkm.de/Arbeitsbereiche_und_Themen/Praenataldiagnostik/Netzwerk
<http://www.cara-beratungsstelle.de>
<http://praenataldiagnostik-bluttest.de/>

information

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.
Geschäftsführerin
Melanie Becker-Steif
Ringstraße 18
53809 Ruppichteroth
Fon 0 22 47 75 97 50
Fax 0 22 47 75 97 56
geschaeftsstelle@turner-syndrom.de

Ansprechpartnerin für die Mädchenarbeit
Bettina von Hanffstengel
Rödlas 4
91077 Neunkirchen am Brand
Fon 0 91 92. 99 40 86
Fax 0 91 92. 99 40 79
orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de

Informations- und Beratungstelefon
Diplom-Psychologin Angelika Bock
Holzstad 4
37242 Bad Sooden-Allendorf
Fon 0 56 52. 918 44 85
beratung@turner-syndrom.de

Erste Vorsitzende
Kerstin Subtil
Löwenstraße 39
63067 Offenbach
Fon 0 69. 87 20 46 11
Handy 01 62. 41 01 18 88
erste-vorsitzende@turner-syndrom.de

Ansprechpartnerin
für die Regionalgruppen
Silke Flinder
Am Bogen 25
13589 Berlin
Fon 0 30. 66 46 01 01
dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de

Redaktionsteam
Bettina von Hanffstengel
Marlis Stempel

Stand: April 2013

| | |
|------------------------------------|---|
| Herausgeber | Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. |
| Redaktion | Marlis Stempel (ViSdP) |
| MitarbeiterInnen dieser Ausgabe | Jutta Blin, Angelika Bock, Astrid Bühren, Silke Flinder, Bettina von Hanffstengel, Barbara Keller, Elke Müller-Seelig, Malena, Marielle, Maud & Frank, Tabea, Ute. Allen Autorinnen sei ein herzlicher Dank ausgesprochen! |
| Layout | 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 Meinungsäu- ßerungen der Autoren und Autorinnen. Sie stimmen nicht unbedingt mit der Meinung der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. überein. |
| Redaktionsschluss | für die Ausgabe 2.2013 ist der Einsendeschluss 18. August 2013 |

**Das nächste Schwerpunktthema beschäftigt sich mit
Frau total! Ist das Frauenbild rosa? Was hat Sie als Frau
geprägt?**

Zuschriften erbitten wir an:
Marlis Stempel
Böhmer Straße 4
47249 Duisburg
Fon 02 03. 78 69 52
Fax 03 22. 21 16 06 34
redaktion@turner-syndrom.de



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

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

Geschäftsstelle
Sandra Reiß
Schumannstraße 38
60325 Frankfurt
Fon 0 69. 27 24 58 27
geschaeftsstelle@turner-syn-
drom.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.

Wir laden ein zum
20. Frauentreffen
in das Bildungszentrum Elstal,
Berlin-Wustermark
vom 3. bis 6. Oktober 2013

Foto Marlis Stempel



Veranstaltungen

Überregionale Treffen

3. bis 6. Oktober 2013

20 Jahre Frauentreffen! Wir feiern im Bildungszentrum Elstal in Berlin-Wustermark

Gabi Scheuring Fon 0 30. 3 96 44 98

8. bis 10. November 2013

Elternwochenende im „Haus Arche Noah“ in Elkhausen bei Freudenberg, für Kinderbetreuung wird gesorgt.

Elke Müller-Seelig Fon 0 22 64. 74 58

Jeden ersten Freitag im Monat
18:45 Uhr bis circa 21:00 Uhr

Regionalgruppe Duisburg

Stammtisch bei Mamma Leone

Marlis Stempel Fon 02 03. 78 69 52
redaktion@turner-syndrom.de

Jeden dritten Samstag im Monat
15:00 Uhr bis 18:00 Uhr

Regionalgruppe Hamburg

KISS Wandsbek, Brauhausstieg 15-17
22041 Hamburg-Wandsbek

KISS Wandsbek, Fon 0 40. 3 99 2 63 50
kisswandsbek@paritaet-hamburg.de

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