

2. 2018

ullrich-turner-syndrom- nachrichten

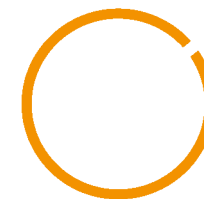


magazin der
**turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e. v.**



Themen 2.2018

**WAHL 2018
SINGLE SEIN**



Engel mit Hund

Was ist eigentlich 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 (UTS) können sehr verschieden sein. Doch gibt es drei wesentliche Merkmale, die für das Ullrich-Turner-Syndrom typisch sind: Das sind erstens der Kleinwuchs (im Durchschnitt wird eine vom UTS betroffene Frau etwa 1,47 m 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 Lymphödem.

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.

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 Ullrich-Turner-Syndrom im Jahre 1930 in einer Fachzeitschrift.

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

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

Inhalt



	2	Foto Engel mit Hund
	3	Was ist eigentlich das Ullrich-Turner-Syndrom?
	4	Inhalt
	5	Editorial
	6	Wir sagen Danke
	6	Wer wir sind, was wir tun
Vorstandsmitglieder	9	Der neue Vorstand ist gewählt
Anne Ermisch	11	Jemanden zum Reden
Antje Angermüller	11	Vorstellung der Ansprechpartnerin für betroffene Frauen beim Beratungstelefon
	12	Balkongespräche. Überlegungen zum Single sein
Katinka Giller	14	Vom Hagestolz und der alten Jungfer
Barbara Keller		Eine Betrachtung zum Single Sein von Barbara Keller
Antje Angermüller	15	Mein Leben als Single
Claudia Höhn	17	Meine Tochter, mein Purzel, mein Jackpot
Kerstin Subtil	19	Deutschland braucht Zentren für die umfassende Versorgung von Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom!
Maud und Frank Schulz	20	„Erfrischende Liebe“ war das Thema des Paarwochenendes
Bettina von Hanffstengel	21	Das Orgateam – was es macht und wie
	22	Literaturhinweise, interessante Webseiten, Foto-Nachweise
	23	Impressum
	24	Veranstaltungskalender

Editorial

Mein Single Dasein erfährt deutliche Impulse durch meine Regionalgruppe und durch die Arbeit an den ullrich-turner-syndrom-nachrichten. Es ist eine Idee von Frau Dr. med. Astrid Bühnen, unserer Schirmherrin, dass durch Vernetzung auch Freundschaften entstehen sollen, um Einsamkeit vorzubeugen. Sie hatte diesen Gedanken bereits in der Netzwerkphase vor der Vereinsgründung geäußert. Aus Erfahrung weiß ich, dass das Konzept aufgegangen ist. Ich kann den Gedanken sehr gut nachvollziehen, zumal ich als Single besonders auf einen Freundeskreis angewiesen bin. Auch ist eine gute Beratung in Alltagsfragen in einer Partnerschaft vermutlich eher gegeben als im Single-Dasein. Ich habe zwei Radtouren an Wochenenden erlebt, die speziell für Single gedacht waren. Samstagabends konnte gemeinsam gekocht oder getanzt werden.

Als Stammkundin von Geschäften freue ich mich auch auf ein freundliches Gesicht, das ich zu Hause als Single nicht so oft habe. Single-Küche ist ein besonderes Thema, siehe Literaturhinweise auf Seite 22.

Antje und Katinka schildern ihr Single-Dasein aus ihrer Sicht mit einigen persönlichen Aspekten. Zudem stellen sich der neugewählte Vorstand und die neuen Ansprechpartnerinnen des Beratungstelefons vor. Wir haben 2018 ein junges Team bekommen! Ich wünsche ihnen viel Erfolg.

Das nächste Jahrestreffen wird von Bettina von Hanffstengel und dem Orgateam organisiert, siehe auch ihren Bericht über das Orgateam auf Seite 21. Wir freuen uns über eine rege Teilnahme. Auch Nichtmitglieder sind herzlich willkommen, siehe auch den Veranstaltungskalender auf Seite 24.

In eigener Sache: Aus persönlichen Gründen können die ullrich-turner-syndrom-nachrichten erst im Oktober 2019 erscheinen. Das Redaktionsteam erbittet Beiträge bis Ende



August 2019. Das Thema ist das, was den Autoren und Autorinnen wichtig erscheint, quasi in Zusammenhang mit dem UTS auf den Nägeln brennt. Wer hat Erfahrung mit einer Partnersuche per Anzeige? Das Thema war letztes auch eine Diskussion in meiner Regionalgruppe wert. Ein Erfahrungsbericht dazu ist sicher für die Leser und Leserinnen interessant. Wir freuen uns darauf! Gerne nehme ich auch andere Themenvorschläge entgegen. Fotos in large format beziehungsweise in hoher Auflösung für den Druck wären auch prima. Für Rückfragen stehe ich gerne zur Verfügung: redaktion@turner-syndrom.de

Mit herzlichen Grüßen
Marlis Stempel

■ Wir sagen Danke an Förderer

- 3. April 2018 Knappschaft Bahn-See für die Regionalgruppe Chemnitz 1.650,00 €
- 6. April 2018 Der Paritätische Fördergeld für die Regionalgruppe Hamburg 500,00 €
- 18. April 2018 TK Fördergeld für das Regionalleitertreffen 2018 5.347,36 €
- 30. Mai 2018 AOK Rheinland-Pfalz / Saarland GKV-Pauschalförderung Selbsthilfe 2018 600,00 €
- 1. Juni 2018 AOK Baden-Württemberg Fördergeld für die Regionalgruppe Stuttgart 743,00
- 8. Juni 2018 AOK Bundesverband Fördermittel 2018 für das Mädchentreffen 2.597,00 €

an Spender

- Wir danken allen Spendern und Förderern, die mit ihrer Spende die Fortführung unserer Projekte ermöglichen.

an Helfer

- Das Korrekturlesen besorgt Bettina von Hanffstengel.
- Das Jahrestreffen 2018 wird von dem Organisationsteam um Bettina von Hanffstengel vorbereitet, siehe auch Bericht auf Seite 21.
- Das Frauentreffen im Bildungszentrum Elstal wird von der Berliner Frauengruppe vorbereitet.
- Das Vorbereiten der Umschläge besorgt die Duisburger Regionalgruppe.
- Dank an visuelle kommunikation lisa eppinger für die Entwicklung des Corporate Designs der „ullrich-turner-syndrom-nachrichten“ während des Studiums, die Beratung danach und die Unterstützung beim Titelbild.
- Dank an Alois Reifenschneider für seinen Einsatz als Webmaster.

■ 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 auszutragen. 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. 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-Ullrich-Turner-Syndrom/ullrich-turner-syndrom-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 Treffen für Mädchen, genannt „Weibertreffen“, für Frauen, für Familien mit Kindern, für RegionalgruppenleiterInnen 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 22 und im Impressum auf der Seite 24. Der Vorstand und die RegionalleiterInnen beantworten gerne Ihre Fragen zur Mitgliedschaft.



Der neue Vorstand ist gewählt Eine Vorstellungsrunde



Natalie Apel



Benjamin Osterroth



Maud Schulz



Katharina Kunzler



Katrin Stahl, Jana Wehrstedt



Ingrid Reifenschneider

Mein Name ist Natalie Apel

Als die neue Schriftführerin möchte ich mich kurz vorstellen. Ich bin 29 Jahre alt. Ich lebe in Trier und arbeite dort als Verwaltungsangestellte bei der Stadtverwaltung.

Im Frühjahr 2016 habe ich die Regionalgruppe Trier gegründet, die ich bis Herbst 2018 geleitet habe. Ein weiteres Hobby von mir ist das Musizieren. Ich spiele Klarinette und Saxophon. Ich freue mich auf eine gute, konstruktive Zusammenarbeit mit dem übrigen Vorstand und dem Verein.

Mein Name ist Maud Schulz

Ich bin 52 Jahre alt, verheiratet und habe einen Sohn. Meine Aufgabe als Dritte Vorsitzende ist der Kontakt der Regionalgruppen mit dem Vorstand und die Zusammenarbeit mit den Regionalgruppen gemäß meinem Motto: In der Regionalgruppe Ruhe finden, Offenheit untereinander, Geborgenheit erhalten und gestärkt nach Hause gehen.

Um die Regionalgruppen zu unterstützen, besuche ich Seminare verschiedener Themen. Ich habe mir vorgenommen, jedes Jahr zwei Regionalgruppen zu besuchen um zu sehen, wie sie arbeiten. Des Weiteren ist es meine Aufgabe einmal im Jahr die Koordination und Aufsicht über das Treffen der Regionalgruppenleiter/innen zu übernehmen.

Mein Name ist Jana Wehrstedt

Die Mitgliederversammlung wählte mich zur Ersten Vorsitzenden. Ich bin 36 Jahre alt und von Beruf Justizfachangestellte. Ich wohne in Langgöns. Mit ca. 8 Jahren wurde ich durch meine Mutter Mitglied der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

Seit ca. 2008 leite ich die Regionalgruppe Gießen. Die Leitung habe ich aber nach der Wahl zur 1. Vorsitzenden an Katrin Stahl abgegeben, da ich mich völlig auf meine neuen Aufgaben als 1. Vorsitzende konzentrieren möchte. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit dem Vorstand und auf die Aufgaben, die wir gemeinsam bewältigen werden.

Mein Name ist Benjamin Osterroth

Ich bin der Unterstützer der neu gewählten Schriftführerin Natalie Apel. Zur Zeit arbeite ich noch an der Universitätsmedizin in Mainz als Gesundheits- und Krankenpfleger.

Seit 2017 bin ich der Freund von Natalie und wohne noch in Mainz. In naher Zukunft möchte ich beruflich und privat i Trier neu starten. Ich unterstütze Natalie bei der Arbeit in ihrer Regionalgruppe und wir musizieren zusammen im Musikverein Trier Feyen.

Mein Name ist Katharina Kunzler

Ich bin die neue Zweite Vorsitzende, bin 31 Jahre alt und lebe in der Nähe von Trier. Im Oktober ziehe ich nach Mainz. Ich arbeite als Kinderkrankenschwester in der ambulanten Intensivpflege. Ich freue mich sehr auf meine neuen Aufgaben im Verein und auf eine gute Zusammenarbeit mit dem Vorstand und euch allen.

Mein Name ist Ingrid Reifenschneider

Seit 2002 bin ich die Schatzmeisterin des Vereins (mit vierjähriger Funktion als Unterstützerin). Ich bin 51 Jahre alt und komme vom schönen Mittelrhein, den sicher viele von Euch von den Jahrestreffen in Oberwesel kennen.

Auch beruflich habe ich mit Zahlen zu tun. Ich arbeite in Wiesbaden als Immobilienfachwirtin bei einem renommierten Asset-Management-Unternehmen. Hier bin ich für das Controlling der kaufmännische Bewirtschaftung der Immobilien zuständig. Ich freue mich auf eine gute Zusammenarbeit mit dem neuen Vorstand.



Anne Ermisch

Jemanden zum Reden

Eine Vorstellung des Beratungstelefons von Anne Ermisch

Es gibt Momente im Leben, da kommen Fragen auf und Gedanken kreisen. Veränderungen und Entscheidungen verlangen uns einiges ab. Manchmal reicht jedoch schon, wenn wir aussprechen, was uns bewegt und jemand zuhört. Jemanden zum Reden bietet das Beratungstelefon.

Gemeinsam mit Antje werde ich dieses betreuen. Dabei liegen meine Erfahrungen im Bereich Schwangerschaft, Pränataldiagnostik und Kinder. Ich bin Mutter von Zweien. Meine Tochter wird in diesem Sommer mit 6 Jahren eingeschult und bezaubert die Welt ebenso

wie mein Sohn (3 Jahre). Im Rahmen meiner Möglichkeiten helfe ich gern, höre zu, nehme ernst und leite weiter.

Sprechzeiten: mittwochs von 13 bis 15 Uhr
E-Mail: beratung@turner-syndrom.de
Fon 030. 98 60 89 04 (Ab)

Vorstellung der Ansprechpartnerin für betroffene Frauen beim Beratungstelefon

Von Antje Angermüller



Antje Angermüller

Mein Name ist Antje Angermüller und ich werde in der zweiten Jahreshälfte zusammen mit Anne-Ermisch das Beratungstelefon von Diplom-Psychologin Angelika Bock übernehmen. Ich selbst bin von Beruf Krankenschwester und habe eine Zusatzqualifikation in der Pflegeberatung. Ich bin 55 Jahre alt und mit 13 Jahren wurde bei mir das Ullrich-Turner-Syndrom diagnostiziert. Aufgewachsen bin ich in Niedersachsen; lebe aber mit Unterbrechung schon etliche Jahre in Berlin und habe hier guten Kontakt zur Regionalgruppe.

Ich bin Mitglied der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland seit 2000. Ich möchte gerne Ansprechpartnerin für betroffene Frauen sein. Ich erlebe die Vereinigung bis heute als eine wertvolle Unterstützung. Gerne möchte ich davon etwas weitergeben.

So freue ich mich auf eine gute Zusammenarbeit innerhalb der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland und auf meine Tätigkeit am Beratungstelefon.

Sprechzeiten: donnerstags von 18 bis 20 Uhr.
E-Mail: beratung@turner-syndrom.de
Fon 030. 20151716



Balkongespräche

Überlegungen zum Single sein von Katinka Giller

Neulich beim abendlichen Balkongespräch auf ein Glas Wein mit meiner Schwester. Wir sprechen über Dies und Das, da wir uns lange nicht mehr gesehen haben. Das Thema Männer ist auch dabei und da war sie wieder, die innere Frage: kann ich zufrieden sein, weil ich keinen Mann in meinem Leben habe, weil ich Single bin?

„Das Leben mit all dem, was es bringt, ist ein Geschenk und es gilt, etwas daraus zu machen. Selbst aktiv werden, das ist in jeder Lebens- und Beziehungslage wichtig.“

„Es ist nicht gut, dass der Mensch alleine sei“ steht schon in der Bibel und das stimmt. Laut dem Internetportal „Statistika“ leben Im Jahr 2017 in Deutschland 17.263 Menschen alleine, 44 Prozent davon sind männlich. Gründe dafür gibt es viele, bei Männern und Frauen können sie unterschiedlich sein. Während Frauen unter anderem ihren hohen Ansprüchen an eine gelungene Partnerschaft erliegen, sind Männer oft zu schüchtern und emotional nicht ausgebildet genug, eine Beziehung einzugehen. Gut aber zu wissen: 61 Prozent der Singles sind zufrieden mit ihrem Leben, 10 Prozent leben sogar deswegen bewusst alleine.

Heute kann ich aber sagen, dass ich eine von den 61 Prozent und eine zufriedene Singlefrau bin. Das war nicht immer so. Ich habe als Kind immer gerne „Mutter- Vater- Kind“ gespielt; für mich war auch klar, dass ich eine Familie gründen möchte, mit einem Mann und adoptierten Kindern. Gar nicht so einfach, dies mit all den Anforderungen des Lebens als UTS-Mädchen beziehungsweise Frau umzusetzen. Gar nicht so einfach, den passenden Mann für meinen Lebensentwurf zu finden. Es ist gar nicht so einfach zu akzeptieren, dass es andere Frauen schafften und ich nicht. Aber man sollte sich davon nicht unterkriegen lassen.

Als Single kann man ein zufriedenes Leben führen, denn es gibt darin ganz viel von dem, was der Mensch braucht, um nicht alleine zu sein. Allerdings ist dies eine Selbstaufgabe: man muss aktiv werden und vor allem aktiv bleiben. Es kann schwer sein, nach Hause zu kommen und keiner ist da. Komme ich nach Hause, werde ich freudig von meinen beiden Katern begrüßt. Egal wie lange ich weg war, jedes Mal heißt es schnurrend: „Schön, dass du da bist, ich habe dich vermisst“. Nicht jeder kann sich ein Haustier halten, aber es gibt auch Rituale, die einem das nach Hause kommen schön machen.

In der Freizeit muss das Single – Leben ebenfalls kein Hindernis sein. Wer gerne in einer festen Gruppe ist, findet in Chor, Sportgruppe, Kirchengemeinde, Sprachkurse oder was sonst noch gemeinsam Spaß macht Gleichgesinnte. Ist es nicht schön, sich mit denen über gemeinsame Interessen und Themen auszutauschen? Viele Paare können das nicht, weil die Interessen unterschiedlich sind und ein gemeinsames

Hobby fehlt. Und die Treffen mit den UTS Frauen sind ein tolles Beispiel, gemeinsam Zeit zu verbringen.

Ich bewundere meinen besten Freund, denn er gönnt sich jedes Jahr mindestens eine Woche Urlaub alleine. Das macht er mittlerweile bewusst, weil´s schön ist. Urlaub als Single zu machen ist nicht nur teuer, er kann auch eine persönliche Herausforderung sein. Wer achtet auf mich, wenn ich etwas unternehme? Mit wem kann ich mich unterhalten, wenn ich mich gerade wahnsinnig über den schönen Sonnenuntergang freue?

Auch hier gilt die Aufgabe: selber aktiv werden! Dank der modernen Technik ist das gar nicht so schwer. Bilder posten und davon erzählen, telefonieren mit zu Hause, bevor die Wanderung losgeht oder sie geschafft ist. Dies alles ist möglich und lässt einen nicht alleine sein. Diess ist man ja sonst in den sozialen Netzwerken auch nicht. Ich probiere es in diesem Jahr auch mal und gönne mir ein paar Tage Berlin alleine. Dabei freue ich mich schon auf Sehenswürdigkeiten, die nur ich sehen will und sie daher bisher nicht gesehen habe. Ich habe selbst auch schon ein paar Gruppenreisen mitgemacht. Für jede Altersstufe und Interessenlage gibt es solche Reisen, ob Fahrradfahren, Segeln, Wandern oder Rundreise durch ein Land ist alles dabei. Das Gute ist, man findet immer jemanden der gerade Lust hat, etwas mit einem zu unternehmen und braucht keine Rücksicht auf nur eine Person zu nehmen und wer Ruhe im Rudel haben will, findet auch die ohne Probleme.

Ein Leben als Single muss nicht ein Nachteil, es kann ein sehr erfülltes Leben sein. Es gäbe noch viele weitere Themen und Beispiele dafür. Manchmal fehlt mir eine männliche Perspektive zu Situationen oder Problemen in meinem Leben. Manchmal fehlt es mir auch, von einem Mann als Frau wahrgenommen und in den Arm genommen zu werden. Zum Glück habe ich meine zwei besten Freunde aus Jugendzeiten, denen es umgekehrt genauso geht.

Das Leben mit all dem, was es bringt, ist ein Geschenk und es gilt, etwas daraus zu machen. Selbst aktiv werden, das ist in jeder Lebens- und Beziehungslage wichtig.

„Alle, die in dieser Situation sind, sollten die Angebote, die es gibt, als Bereicherung empfinden und auch entsprechend wahrnehmen.“

Vom Hagestolz und der alten Jungfer

Eine Betrachtung zum Single Sein von Barbara Keller

Dazu möchte ich zuerst ein Sprichwort, etwas verfremdet, in den Raum stellen: Single werden ist nicht schwer, Single sein dagegen sehr. Bedeutet, dass es eine Kunst ist, Single zu sein, also die meiste Zeit den Tagesablauf alleine zu gestalten. Das ist schon eine Herausforderung, Langweile soll ja nicht aufkommen! Und genau das ist die Kunst, man möchte ja nicht immer daran erinnert werden, dass man Single ist, zumindest geht es mir so!

Alles hat zwei Seiten, auch so ein Spruch, aber der stimmt auf jeden Fall. Auf der einen Seite kann man frei über seine Zeit verfügen, ist frei in der Auswahl seiner Aktivitäten. Auf der anderen Seite gibt es wohl immer auch die Gefahr, dass das Single sein zur Vereinsamung führen kann. Vor allem, wenn man schon etwas älter ist und in früheren Jahren nicht dazu in der Lage war, sich einen Freundeskreis aufzubauen.

In jüngeren Jahren kommt dieser Umstand nicht so zum Tragen, da man vor allem auch durch den Beruf immer unter Leuten ist und man sich auch sonst anders am Leben beteiligt, aus vielfältigen Gründen! Die meisten Menschen sind, denke ich, nicht ganz freiwillig Single, es hat sich einfach so entwickelt.

Und nun muss man eben aus dieser Situation das Beste machen! Und nachdem wir uns bekanntlich im 21. Jahrhundert befinden, sollte es doch keine größeren Probleme bereiten, mit dieser Situation zurecht zu kommen.

Kleiner Schwenk in die Geschichte. Früher galten Menschen, die allein lebten, oft als verschoben, sonderbar oder irgendwie komisch. Beleidigende Begriffe vom Hagestolz bis zur alten Jungfer machten die Runde. Es ist heute auch nicht mehr schlimm, alleine zu leben.

Alle, die in dieser Situation sind, sollten die Angebote, die es gibt, als Bereicherung empfinden und auch entsprechend wahrnehmen.

Ich freue mich auf regen Austausch zu diesem Thema, vielleicht gibt es ja noch andere Perspektiven?

„Es ist schön zu sehen, dass sich die Lebensumstände für junge betroffene Frauen, heute sehr vielseitiger gestalten. Egal ob als Single oder in einer Partnerschaft.“

Mein Leben als Single

Von Antje Angermüller

Seit nunmehr 56 Jahren lebe ich als Single und bin zufrieden damit. Mit 21 Jahren bin ich von zu Hause ausgezogen und habe die ersten Jahre in Schwesternhäusern gewohnt. Somit habe ich auch immer Stück Gemeinschaft erlebt. Ich schaue gerne auf diese Zeit zurück, in der ich Rückhalt und Eigenständigkeit erlebt habe und einüben konnte.

Mit 27 Jahren habe ich dann meine erste eigene abgeschlossene Wohnung als Gemeindegemeinschaftswohnung gehabt; aber auch Rückhalt und Gemeinschaft in der Gemeinde erlebt. Meine Eigenständigkeit war mir immer sehr wichtig und ich bin dankbar mein Leben bis heute selbst gestalten zu können. Doch auch als Single kann man nicht alleine durch Leben gehen und benötigt man ein soziales Umfeld. Ich denke, wenn man nicht in einer Partnerschaft lebt, gestalten sich Beziehungen anders, haben aber die gleiche Wertigkeit.

Als Single hat man eine große Entscheidungsfreiheit, sollte aber sein soziales Umfeld im Blick haben. Ich bin dankbar für eine gute Beziehung zu meinem Elternhaus und zu meinem Bruder und zu meiner Schwägerin. Im Laufe der Jahre haben sich diese Beziehungen auch verändert. Eltern sind alt geworden und Kontakte durch berufliche Veränderung mit Umzug auseinander gegangen. Neue Kontakte konnten geknüpft werden. Inzwischen kann ich aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr in meinem erlernten Beruf als Krankenschwester arbeiten. Die Arbeitssuche gestaltet sich nicht einfach und ich merke, dass ich infolge der gesundheitlichen Einschränkungen nicht mehr alle Tätigkeiten ausführen kann.

So erlebe ich gerade wie ich meinen Alltag neu gestalten muss und ich mein Leben nicht mehr, wie bisher, meine Arbeit zum Mittelpunkt haben kann. So bemühe ich mich um eine ehrenamtliche Tätigkeit und versuche private Kontakte zu intensivieren und zu halten. Auch Sport nimmt einen Teil meines Alltags ein.

Entscheidend ist mir immer noch das eigenständige Gestalten meiner Zukunft, auch wenn es irgendwann mal mit Hilfe sein wird. Offenheit gegenüber den veränderten Lebensbedingungen und Menschen die unterstützen möchten und ggf. sich auch Hilfe suchen, erleichtern das Leben als Single und machen es wertvoll. Single sein heißt auf der einen Seite Unabhängigkeit, aber auch Alleinsein, Sich aushalten, sowie Einsamkeit. Doch auch damit lernt man umzugehen. Zufriedenheit sollte ein hoher Maßstab für das eigene Leben sein und hilft dabei seinen Platz zu entdecken.

Es ist schön zu sehen, dass sich die Lebensumstände für junge betroffene Frauen, heute sehr vielseitiger gestalten – egal ob als Single oder in einer Partnerschaft. Gehen wir getrost und mutig unseren Lebensweg und schauen wir was das Leben für uns als Single bereithält.



„Warum Eli mein Jackpot ist? Aus zwei Gründen: Erstens bei unserem ersten Jahrestreffen in Oberwesel 2017 haben wir viele schöne UTS-Frauen gesehen. Auch wenn Eli große Gruppen nicht verträgt (ihr wird schwindelig) war sie davon beeindruckt und erzählt mit Begeisterung vom Bunten Abend. Wir haben liebe Menschen kennengelernt wie zum Beispiel Hanna, Familie Reiß, Bettina v. Hanffstengel und und und. Vom Weibertreffen erzählte sie auch mit Begeisterung. Und in Gemen haben wir gelernt. Dadurch dass mein Mann mit war, konnte ich zur Vereinssitzung und habe die tolle Leistung gesehen, die der Verein macht. Hut ab dafür!“

„Ich weiß, meine Tochter wird ihren Weg machen. Eli wird nächstes Jahr bei der Tierärztlichen Hochschule Hannover ein Schulpraktikum machen.“

Meine Tochter, mein Purzel, mein Jackpot Von Claudia Höhn

Ich bin die Mama von Eli und möchte ein wenig von uns erzählen. Ich heiße Claudia und bin nach langer Zeit des Wartens – nach 19 Jahren – schwanger geworden. Als mein Doktor die Ultraschallbilder das erste Mal machte, war nur eine Fruchtblase zu sehen. Er meinte, das käme öfter vor und man müsse sehen, ob noch Frucht käme. Nach dem Wochenende war die Frucht zu sehen – wir nannten sie Purzel, weil wir natürlich nicht wussten, ob es eine Sie oder Er würde.

Die Schwangerschaft lief sehr gut ab – bis zum 3. Monat und ich eine kleine Plazentaablösung hatte und somit blutete. Ich sprach mit Purzel doch zu bleiben und zu kämpfen und sie blieb. Dann kam der Tripeltest und der war auffällig. Die Frau vom Doktor, die als Sprechstundenhilfe arbeitete, rief an und sagte: „Das ist nicht normal. Du musst, wenn Du Gewissheit haben möchtest, zum Humangenetiker und dort eine Fruchtwasser-Untersuchung machen.“ Gut, gesagt, getan, aber bei dem 3D Ultraschall dort war alles unauffällig. Zwei Wochen später kam der Befund. Die Fruchtwasser-Untersuchung hatte ergeben, dass wir ein Mädchen bekommen würden mit UTS.

Nachdem der Doktor hörte, dass wir dieses Kind sicher bekommen würden, war er glücklich. Er meinte, was sie genau hätte und wo der Gendefekt zu finden sein würde, muss man sehen. Wenn man in der Mitte eine Scheibe heraus-schneiden würde und alles untersuchen würde, würde man es sehen. So wie es aussehe, wäre unser Kind „normal“ und wir sollten später eine Blutuntersuchung machen.

Aber das ging alles so überrumpelt, dass das „später“ erst wirklich später wurde. Da ich als Mutter einen Herzfehler habe, kam Eli als Kaiserschnitt-Kind zur Welt. Eli war 3080 g schwer und 49 cm lang. Also ein zartes Geschöpf und unser Purzel bekam den Namen Eliette Rebecca. Sie wurde am 16. Dezember zur

Welt und wäre eigentlich ein Silvesterknaller geworden, wenn ich fit gewesen wäre. Ich hatte zu viel Milch und so brauchte Eli, wie sie gerufen wurde, nur schlucken. Von Stunde an konnte ich nicht mehr raus, denn Milch kam wie eine Fontäne. Eli machte uns Freude, wuchs, und wurde zwei Jahre gestillt.

Alle Untersuchungen waren unauffällig und auch wenn wir immer das UTS erwähnten, wurde das zwar aufgeschrieben, aber nie untersucht. Eli wurde mein Jackpot mit zwei Jahren, denn da bekam mein Mann durch eine Narbenbildung einer Gehirnblutung Epilepsie. Die Medikamente, die er bekam, machte es schwer für uns, mit ihm auszukommen. Erst als er ein neues Medikament – eigentlich das alte – bekam, wurde es besser und heute ist er viel lieber als damals.

Aber Eli hat mir über die Zeit geholfen. Sie hat mich oft in den Arm genommen. Sie ist sowieso ein Sonnenschein. Mit vier Jahren bekam sie dann am Auge eine dicke Ader. Der Augenarzt verschrieb Antibiotika, die ihr zwar Schmerzen machten, aber nicht halfen. Und so war es immer ein kleiner Kampf, die Tropfen ins Auge zu bringen. Eli hat von klein auf enge Atemwege, die auch mit Pariboy und Asthma-Sprays nicht groß besser wurden.

Ich kann mich noch gut an einen Sommertag erinnern: Eli spuckte bis zur Galle und trank und aß nicht. Im Krankenhaus sagte man uns: „Keine Sorge, morgen geht es besser“ Und so ist es bis heute. Wenn eine Erkältung kommt, spuckt sie, isst und trinkt nichts. Das dauert einen Tag und bis zu zwei Nächte, dann geht es bergauf. Deshalb schläft sie in solchen Nächten bei mir, denn sie merkt zu spät, wenn sie spucken muss. Noch ist mir meine Tochter zu wichtig, als dass ich sie in ihrem schwer zugänglichen Bett schlafen ließe. →

Wie gesagt, immer sagten wir, dass der Human-genetiker ein UTS diagnostiziert hatte, aber nie wurde genauer nachgeforscht. Dazu gleich mehr. Eli hat eine verzögerte Entwicklung und die Ärztin meinte, Sport wäre gut,

Wir besuchten eine Zeitlang eine Sportgruppe in der Nähe, aber die Entwicklungsstörung wurde dort abgetan und die ältere Dame, die den Sport leitete, maß Eli an Gleichaltrigen. So kamen wir zur Kib (Kinder in Bewegung) und konnten Eli dort sensomotorisch fördern. Aber auch das lief leider aus. In der Ergotherapie meinte man, Eli müsste nur den Körper anspannen.

Dann kam die Schule. Ich ging zum Schulleiter und sagte ihm, dass Eli total überfordert mit der ersten Klasse sei. Er fragte, ob wir sie heraus lassen wollten und ich meinte: „Nein, sie soll schon gefördert werden.“

Eli kam in die Vorschule, in der eine Sozialpädagogin arbeitete, die uns sehr beistand. Eli wurde getestet. Sie war damals schon mehr an Tieren und der Natur interessiert als an Personen. Leider musste Eli in die Grundschule. Leider, weil sie nicht mitkam, lange zu Hause nacharbeiten musste und sie körperlich darauf reagierte. 30 Kinder und ihre Lautstärke in der Klasse waren ihr zu viel, außer der Hausarbeit und den Anforderungen. Dann fiel sie zweimal um. Eine Ärztin im Kinderkrankenhaus stellte sie auf den Kopf wegen Verdacht auf Epeleptie.

Diese Ärztin hörte vom UTS-Verdacht und fragte, ob sie eine Genanalyse machen dürfte und ob wir das Ergebnis wissen wollten. Aber klar, war unsere Antwort. Denn den Feind, den ich kenne, kann ich bearbeiten. Dieser Feind sollte Elis Rettung werden. Denn nach der UTS-Diagnose konnten wir Schritte unternehmen. Wieder wurde getestet – drei Jahre Entwicklungsverzögerung. Ein Psychiater meinte, sie hätte ADHS und das bei einem Kind, das man zweimal treten musste, um ein leises Aua zu hören. Der Psychologe empfahl Ritalin, das wir dankend ablehnten.

Das Wachstum von Eli wurde mit etlichen Untersuchungen regelmäßig untersucht und immer hieß es, dass Cholesterin sei grenzwertig. Heute hat Eli das im Griff. Eli wurde auch

von zwei Schulen getestet. Erst die Schule für auffällige Kinder, bei der sie zu gut abschnitt. Die Schule für Körperbehinderte war für Eli gerade richtig. In der dritten Klasse also die Umschulung – ein Glücksgriff. Denn obwohl diese Schule eine Ganztagschule ist, konnte sie in der Schule Ergotherapie bekommen. In den kleinen Klassen geht es ihr endlich gut und sie kommt aus sich heraus. Allerdings meinten die Ergotherapeuten, Elis Hüftdysplasie müsste operiert werden. Zwei unabhängige Doktoren meinten allerdings nein, denn ob die Operation gut wird, wisse man nicht.

Eli ist 162 cm groß geworden – ohne Hormone. Sie hat leider eine Zöliakie entwickelt und große Gruppen machen ihr Probleme. Wenn ich heute jemanden erzähle, dass meine Tochter mit 15 Jahren ausgewachsen und in den Wechseljahren ist, meinen andere, ich spinne. Aber wir stehen darüber. Eli war mit 13 Jahren bei Treffen in der Bielefelder Gruppe und freut sich, dass sie so groß ist.

Warum Eli mein Jackpot ist? Aus zwei Gründen: Erstens bei unserem ersten Jahrestreffen in Oberwesel 2017 haben wir viele schöne UTS-Frauen gesehen. Auch wenn Eli große Gruppen nicht verträgt (ihr wird schwindelig) war sie davon beeindruckt und erzählt mit Begeisterung vom Bunten Abend. Wir haben liebe Menschen kennengelernt wie zum Beispiel Hanna, Familie Reiß, Bettina v. Hanffstengel und und und. Vom Weibertreffen erzählte sie auch mit Begeisterung. Und in Gemen haben wir gelernt. Dadurch dass mein Mann mit war, konnte ich zur Vereinssitzung und habe die tolle Leistung gesehen, die der Verein macht. Hut ab dafür!

Zum Zweiten oder sogar zum Dritten ist Eli mein Jackpot, weil ich dadurch die Ausbildung zur Reha-Sportleiterin gemacht habe im Bereich Orthopädie und Diabetes, Lunge, Herz und Niere. Ich lerne gern, aber durch das UTS habe ich mehr Selbstbewusstsein und kann Eli damit mehr den Rücken stärken.

Ich weiß, meine Tochter wird ihren Weg machen. Eli wird nächstes Jahr bei der Tierärztlichen Hochschule Hannover ein Schulpraktikum machen.

Deutschland braucht Zentren für die umfassende Versorgung von Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom! Ein Tagungsbericht von Kerstin Subtil

Deutschland braucht Zentren für die umfassende Versorgung von Mädchen und Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom. Das ist das Ergebnis einer Veranstaltung an der Universitäts-Kinderklinik Tübingen am 5. Mai 2018. Hierzu hatten Prof. Binder und Prof. Ranke in Zusammenarbeit mit der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland geladen. Das Symposium stand unter dem Motto „Verbesserung der medizinischen Betreuung von Frauen mit Turner-Syndrom in Deutschland“.

Nach der Begrüßung durch Prof. Gerhard Binder und Gabriele Scheuring hatte unsere 1. Vorsitzende die Gelegenheit, ihre Erfahrungen aus Patientensicht zu schildern. Sie berichtete über Ärzte die falsche Vorstellungen vom Ullrich-Turner-Syndrom haben und die Patientinnen nicht dem Alter entsprechend behandeln. Sie machte auf das 30-jährige Jubiläum der Vereinigung aufmerksam und hob hervor, dass der Kontakt zwischen Arzt und Patient in dieser Zeit offener geworden sei. Zum Abschluss äußerte sie noch die Befürchtung eines Anstiegs der Schwangerschaftsabbrüche durch den nichtinvasiven Bluttest. Eine Facebook-Umfrage unter Eltern und Betroffenen hat Frau Kerstin Subtil im Anschluss vorgestellt. Auf die Umfrage meldeten sich 35 Personen. Dies führte zu einer ersten Diskussion, wie diese Zahlen zu interpretieren seien. 91 Prozent der Befragten empfanden es als schwer einen Arzt zu finden, aber 80 Prozent der Befragten sind mit dem behandelnden Arzt zufrieden. Der Konsens war, dass es wohl immer noch schwer ist, einen Arzt zu finden, der sich mit dem UTS auskennt. Aber wenn man einen gefunden hat ist man in guten Händen.

Es folgte ein Beitrag von Prof. Claus Gravholt aus Dänemark. Er ist der Spezialist auf dem Gebiet und hat einige Studien geleitet. Er leitete seinen Beitrag ein mit der These, dass das Turner-Syndrom nicht nur ein fehlendes X bedeutet, sondern ein großes Spektrum an Herausforderungen bedeuten kann. Es müsste eine frühere Diagnosestellung erreicht werden. Mit einem Durchschnittsalter von 15 Jahren ist es immer noch sehr spät. In 99 Prozent der Fälle sterben die Föten bereits im Mutterleib. Prof. Gravholt erläuterte die Genetik und deren Veränderungen. Dabei ging er auch auf das Shox-Gen ein. Anschließend sprach er die einzelnen Probleme an. Unter anderem sind das Autoimmunerkrankungen, Diabetes oder eine Hashimoto-Schilddrüse. Es wurde herausgefunden, dass der Bluthochdruck in Zusammenhang mit der Hormonbehandlung steht. Die Größe des Uterus ließ sich mit Östrogen beeinflussen.

Nach dieser ausführlichen Einführung sprach Prof. Christoph Kampmann von der Universitätsklinik Mainz über die kardiologischen Herausforderungen. Am häufigsten ist hier die bikuspidale Aortenklappe zu nennen. Erkrankungen

im linken Herzbereich sind häufiger als im rechten, was auf veränderte Strömungsverhältnisse zurückzuführen ist. Er sprach auch die Lymphgefäße, Bluthochdruck und Diabetes an.

Als nächste referierte Frau Dr. Anke Tropitzsch von der Universität Tübingen über HNO-Problematik. Sie sprach die verschiedenen Schwerhörigkeiten an (Neuronale-, Schalleitungs- und Zentrale Schwerhörigkeit). Die Ohrmuschel ist bei Mädchen und Frauen mit UTS verändert. In 61-88 Prozent der Fälle geht dies mit vermehrten Mittelohrentzündungen einher. Dies ist bei einer Monosomie häufiger der Fall, als beim Mosaik. In 10 Prozent der Fälle ist das Trommelfell defekt. Angesprochen wurde die Innenohrschwerhörigkeit, die mit Problemen des Gleichgewichts und mit Schwindel einhergeht. Als Auswirkung von Schwerhörigkeit gab sie soziale Isolation und Demenz an. Als Lösung wurde die Möglichkeit einer Versorgung mit einem Hörgerät und – bei sehr starkem Hörverlust – die Versorgung mit einem Cochlea-Implantat angeboten.

Frau PD Dr. Katharina Rall von der Universität Tübingen sprach zum Thema Fertilität. Hier führte sie zunächst an, dass 2 bis 10 Prozent der Betroffenen spontan schwanger werden. Die Risiken der Schwangerschaft und der Erhalt der Fertilität wurden im Anschluss besprochen. Hier wies Frau Dr. Katharina Rall auf das Netzwerk Fertoprotekt hin. Herr Prof. Fritz Haverkamp von der Universität Bonn erläuterte nach der Mittagspause die psychosozialen Aspekte. Die grundlegende kognitive Entwicklung und soziale Interaktion standen am Anfang der Ausführungen. Es folgte der Hinweis dass in vielen Fällen ein Beruf unterhalb des Bildungsniveaus gewählt wird. Weiterhin beleuchtete er die Krankheitsbewältigung und das Thema Partnerschaft/Ehe.

Frau Dr. PD Nicole Unger berichtete, wie der Transitionsprozess, also der Übergang vom Kinderendokrinologen zum Erwachsenenmediziner, in der Essener Uniklinik verläuft. Im Alter zwischen 15 bis 17 Jahren finden zwei bis drei Gespräche zu diesem Thema mit dem Patienten statt. Im Anschluss bis zum 20. Lebensjahr finden sogenannte Transfersprechstunden statt, bei denen beide Mediziner mit dabei sind. Danach erfolgt die Anschlussbetreuung durch den Erwachsenenmediziner. Nach einer offenen Fragerunde endete die Veranstaltung. Diese komplexen Herausforderungen beim Ullrich-Turner-Syndrom machen aus Sicht der Ärzte und der Turner-Syndrom-Vereinigung Spezialzentren erforderlich, in denen die Betroffenen umfassend betreut werden. Hierzu findet am 22. September 2018 ein zweites Symposium statt, zu dem wir Prof. Conway aus England eingeladen haben. Er hat dort solche Zentren aufgebaut und wird uns darüber berichten. Im Anschluss sollen die Möglichkeiten erörtert werden, dies auch in Deutschland umzusetzen.



„Erfrischende Liebe“ ist das Thema des Paarwochenendes

Ein Bericht von Maud und Frank

In diesem Jahr fand zum zweiten mal wieder das Paarwochenende statt. Unter dem Motto „Erfrischende Liebe“ trafen sich 8 Paare und die Referenten Marlene und Karl-Heinz Klose in der Jugendherberge Dresden. Alle waren gespannt, wie das Treffen wird.

Bereits am Freitag Abend ging es mit einer Eröffnungsrunde los. Am Samstag haben wir dann nach einer gemeinsamen Eröffnungsrunde in zwei Gruppen (eine Männergruppe und eine Frauengruppe) gearbeitet. Die anschließende gemeinsame Auswertung war für alle dann sehr interessant. Den ganzen Tag haben wir intensiv gearbeitet.

Am Samstag Abend haben wir den Tag in fröhlicher Runde beim Bowling ausklingen lassen. Es war sehr toll, diesen gemeinsamen Abend mit lieben Menschen zu verbringen. Der Sonntag wurde dann (leider viel zu

schnell) nach dem Plenum am Vormittag zum Tag des Abschieds von unseren sehr lieb gewonnenen Mitstreitern und Freunden.

Besonders schmerzvoll und emotional war der Abschied von unseren Referenten Marlene und Karl-Heinz Klose, da Marlene mit unserem Paarwochenende ihre Tätigkeit als Referentin offiziell beendet hat. Ihre offene und herzliche Art wird uns in Zukunft sehr fehlen. Der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland bleibt sie aber als Mitglied treu. Wir wünschen den beiden alles erdenklich Gute im Kreise ihrer Lieben und vor allem Gesundheit.

Für uns waren diese drei Tage im April die Bestätigung unserer Idee, ein Paarwochenende durchzuführen. Das zweite Paarwochenende wurde von den teilnehmenden Paaren ausschließlich positiv angenommen.

„Die Hoffnung stirbt zuletzt, denn jedes Jahr beginnt etwa sechs Wochen vor dem Treffen eine hektische Zeit: letzte Vorbereitungen, Anfragen, Abmeldungen, kurzfristige Anmeldungen, Absagen von ReferentInnen, hektische Suche nach Ersatz und vieles mehr raubt uns den Schlaf, den letzten Nerv. Und doch freuen wir uns alle auf das Jahrestreffen.“

Das Orgateam – was es macht und wie

Ein Bericht von Bettina von Hanffstengel

Das Jahrestreffen findet einmal im Jahr im Mai oder Juni statt. Wir suchen möglichst zwei Jahre vorher ein Tagungshaus aus. Beim Abschlussplenum des Jahrestreffens am Sonntag Vormittag äußern die Teilnehmenden Wünsche und Vorschläge für das kommende Jahrestreffen. Es gibt jedes Mal vier Vorträge von medizinischen ReferentInnen. Jenny Thull, die Unterstützerin von Katharina Kunzler, wird die vier medizinischen ReferentInnen einladen. Bettina lädt die therapeutischen ReferentInnen ein.

Das Orgateam trifft sich meistens im September, Oktober oder November in dem Tagungshaus, in dem das nächste Jahrestreffen stattfinden wird, auch wenn wir dieses, wie beispielsweise Oberwesel, sehr gut kennen und obwohl wir inzwischen ein gut eingespieltes Team sind. Dieses Treffen ist sehr wichtig, um wieder gut zusammen arbeiten zu können, im Orgateam und mit dem Tagungshaus. Wir besprechen nicht nur die aktuellen Aufgaben und deren Verteilung, den Zeitablauf und legen den Anmeldeschluss fest, sondern tauschen uns auch darüber aus, wie wir das Jahrestreffen weiter entwickeln wollen.

Wenn alle Teile des Einladungsschreibens fertig sind, versenden wir diese an die Geschäftsstelle, die sie ausdruckt, eintütet und versendet. Nun haben die Mitglieder etwa drei Wochen Zeit, sich anzumelden, ihren Teilnahmebeitrag zu überweisen und ihre Anmeldung an das Mitglied des Orgateams zu versenden, dessen Adresse auf dem Anmeldeformular zu finden ist. Zwei Frauen des Orgateams verteilen die Teilnehmenden auf die gebuchten Zimmer. Wenn Zimmer übrig bleiben, gibt Bettina sie vor Ablauf der Stornozzeit zurück. Wenn wir mehr Betten brauchen, fragt Bettina nach, ob es noch freie Betten gibt.

Danach versinken wir alle im Dornröschenschlaf und hoffen, dass dieses Jahr alles reibungslos über die Bühne geht. Die Hoffnung stirbt zuletzt, denn jedes Jahr beginnt etwa sechs Wochen vor dem Treffen eine hektische Zeit: letzte Vorbereitungen, Anfragen, Abmeldungen, kurzfristige Anmeldungen, Absagen von ReferentInnen, hektische Suche nach Ersatz und vieles mehr raubt uns den Schlaf, den letzten Nerv. Und doch freuen wir uns alle auf das Jahrestreffen. Während des Jahrestreffens geht (hoffentlich) alles glatt und wenn es rumpelt (hoffentlich) nur hinter den Kulissen. Am Sonntag im Abschlussplenum bekommen wir unser Feedback und Wünsche und Anregungen fürs nächste Jahr. Und das Ganze beginnt von vorne.

Dieses Jahr ist manches anders: Jana wird uns im Orgateam fehlen, wir sind nur noch sechs im Team, es gibt aber sieben Frauen, die gerne in unser Team gekommen wären. Darüber freuen wir uns sehr. Wir werden im Team besprechen, wie wir alle als unsere Unterstützerinnen ins Boot holen können, ohne eine aus den Augen oder selbst den Überblick zu verlieren.

Im Orgateam befinden sich: Bettina von Hanffstengel (Chefin, Orgateam-Mama), Christiane Schmidt, Kerstin Kratschmar, Maud und Frank Schulz und Sandra Lange.

Literatur

- Angelika Bock: Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom
1. Auflage. - Ernst Reinhardt
Verlag 2002. - 102 S.
ISBN / EAN 9783497016181
- Anne-Christin Ermisch: X-MAL ANDERS
Ullrich-Turner-Syndrom! Ja, und?!
edition winterwork 2017. - 144 S.
ISBN / EAN: 9783864688164
www.xmalanderssein.de

Interessante Internetseiten www.Buchhandel.de Buchtitel zur Singleküche

Es kommen drei Buchtitel für die Single-Küche, wenn ich Single eingebe.
Für mich als Single mit Kantinenanschluss sind Leckerbissen dabei –
wenn ich denn koche.

Kintrup, Martin
Singleküche für Faule
ISBN-139783833858826
Verlag GRÄFE UND UNZER Verlag GmbH

Kittler, Martina
15-Minuten-Single-Küche
Schneller als der Pizza-Service
ISBN-139783833850165
Verlag GRÄFE UND UNZER Verlag GmbH

Wiechmann, Daniel
Kochen für eine Person - und
nichts bleibt übrig
ISBN-139783742302427
Verlag riva

**Fotonachweis mit freundlicher
Abdruckgenehmigung und Kopierschutz**
Seite 2, 7, 8, 20 © Marlis Stempel
Seite 5 © Fotograf Matthias Friel
Foto Titelbild, Seite 4, 16 © Familie Höhn
Seite 8 © Foto Stahl / Wehrstedt
ist ein privates Foto mit Kopierschutz
Seite 10 unten © Foto Fix Berlin
Seite 12 © privates Foto
Seite 24 © Jugendherberge Oberwesel

Adressen

Geschäftsstelle
Wolfgang Schmidt
Am Bornstück 1
65599 Dornburg
geschaeftsstelle@turner-syndrom.de

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

Informations- und Beratungstelefon
Anne-Christin Ermisch für Eltern
Fon 030. 98 60 89 04 (Ab)
Sprechzeiten: mittwochs von 13 bis 15 Uhr
E-Mail: beratung@turner-syndrom.de

Antje Angermüller
für betroffene Mädchen und Frauen
E-Mail: beratung@turner-syndrom.de
Sprechzeiten: donnerstags von 18 bis 20 Uhr.
Fon 030. 20151716

1. Vorsitzende
Jana Wehrstedt
Brückenstraße 5
35428 Langgöns
Fon 0 64 47.88 6155

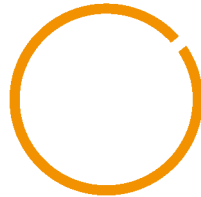
2. Vorsitzende
Katharina Kunzler
zweite-vorsitzende@turner-syndrom.de

3. Vorsitzende
Maud Schulz
Johnepark 78 b
15806 Zossen
frank.and.family@vodafone.de
Fon 033 77 3 81 90 89 (ab 18:30 Uhr oder AB)
dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de

**Öffentlichkeitsarbeit der
Turner-Syndrom-Vereinigung
Deutschland e. V.**
Kerstin Subtil
Löwenstraße 39
63067 Offenbach / Main
Fon 069.42 69 42 97
Mobil: 0176/43435543
e-mail: kerstin.subtil@gmx.de

Impressum

Herausgeber	Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.
Redaktion	Marlis Stempel (V.i.S.d.P.)
MitarbeiterInnen dieser Ausgabe	Antje Angermüller, Anne Ermisch, Claudia Höhn, Barbara Keller, Maud und Frank Schulz. Allen Autorinnen und Autoren sei an die- ser Stelle ein herzlicher Dank ausgesprochen.
Layout	Marlis Stempel
Druck	Druckerei Albers, Düsseldorf
Auflage	600 Exemplare
Erscheinungsweise	jeweils zum Jahrestreffen und zum Frauentreffen im Juni und Oktober eines jeden Jahres
Preis	2,50 € 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 überein.
Redaktionsschluss	für die Ausgabe 2019 ist Ende August 2019
Die Ausgabe 2019 beschäftigt sich mit den Themen Partnersuche per Anzeige und alles, was sonst noch auf den Nägeln brennt in Zusammenhang mit Ullrich-Turner- Syndrom.	
Zuschriften erbitten wir an: Marlis Stempel Böhmer Straße 4 47249 Duisburg Fon 02 03. 78 69 52 redaktion@turner-syndrom.de	
Ab Mai 2019 ändert sich meine Adresse: Marlis Stempel Kamper Str. 59 47495 Rheinberg	
Redaktionsteam Bettina von Hanffstengel und Marlis Stempel	



turner-syndrom- vereinigung deutschland e. v.

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

Geschäftsstelle
Wolfgang Schmidt
Am Bornstück 1
65599 Dornburg
geschaeftsstelle@turner-syndrom.de

Schirmherrin
Dr. med. Astrid Bühnen

Beratungs- und Informationstelefon
Anne-Christin Ermisch
Antje Angermüller
siehe Seite 22

Vorstand
Jana Wehrstedt
Katharina Kunzler
Maud Schulz
vorstand@turner-syndrom.de

Mitgliedschaften
Allianz Chronischer Seltener
Erkrankungen ACHSE e. V.
Kindernetzwerk e. V.
Deutsche Gesellschaft für
Kinderendokrinologie und Diabetologie
e. V. DGKED
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

Registergericht
Amtsgericht Frankfurt am Main
Registernummer VR 15872

Vereinskonto Postbank Köln
Bankleitzahl 370 100 50
Kontonummer 526848 504
IBAN: DE 45 3701 0050 0526 8485 04
BIC: PBNKDEFF

Spendenkonto Sparkasse der
Homburgischen Gemeinde
IBAN: DE74 3845 2490 0000 3598 93
BIC: WELADED1WIE

Wir laden ein zum Jahrestreffen in die Jugendherberge Oberwesel 10. bis 12. Mai 2019

Veranstaltungen



Termine

Überregionale Treffen

organisiert von

5. bis 7. Oktober 2018

Frauenwochenende im Bildungs-
zentrum Elstal bei Wustermark

Gabriele Scheuring Fon 0 30. 3 96 4498
[https://www.baptisten.de/medien-service/
bildungszentrum-elstal/](https://www.baptisten.de/medien-service/bildungszentrum-elstal/)

15. bis 17. Februar 2019

Regionalgruppenleitertreffen in Bonn
Haus Venusberg

Maud Schulz 03377 3819089
dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de

22. bis 24. Februar 2019

Weibertreffen in der JH Mainz

Bettina von Hanffstengel Fon 0 9192. 99 40 86

10. bis 12. Mai 2019

Jahrestreffen in der JH Oberwesel

Bettina von Hanffstengel Fon 0 9192. 99 40 86

4. bis 6. Oktober 2019

Frauenwochenende in der JH
Düsseldorf

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

Regionale Treffen

Jeden ersten Freitag im Monat
ca. 18:45 Uhr bis 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 Hamburg - Mitte, Kreuzweg 7,
20099 Hamburg.

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

Jeden ersten Samstag im Monat
ab 16:00 Uhr

Regionalgruppe Berlin
Josua Gemeinde Berlin-Spandau

Gabriele Scheuring Fon 0 30. 3 96 4498

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