

2019

ullrich-turner-syndrom- nachrichten



turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.



Thema

Partnerschaft

**Eltern werden,
Eltern sein**

	2	Inhalt
	3	Editorial
	4	Wir sagen „Danke“
	5	Wer wir sind - was wir tun
Anja Pfeiffer-Amankona	6	X Chancen für eine gründliche Aufklärung
Angelika Bock	8	Partnerschaft - Allgemeines und Ullrich-Turner-Syndrom Spezifisches
Petra Kohl	10	Partnerschaft - Durch dick und dünn
Anne Teichgräber	11	Partnerschaft - Und es hat „Klick“ gemacht
Bettina Weidner	12	Partnerschaft - Schlüsselblumen zum Glück
Melani	14	Partnerschaft - 30 Jahre UTS und 15 Jahre verheiratet
Martina Naujoks	16	Partnerschaft - Partnerportal oder Abzocke?
Gabi Scheuring Susanne	17	Nachruf - Jeannette Rudawski
Treß	18	Bewegung - Die Reitstunde
Carolina Grünewald	19	Eltern sein - Wunder gibt es immer wieder
	20	Termine
Susanne Tress und Barbara Keller	21	Nachruf - Regina Rössler
	22	Verein & Anrechnerpartner
	23	Literatur & Impressum



Werte Leserin - werter Leser,

Campino von den Toten Hosen besingt in einem seiner Lieder das Thema Eifersucht in der Partnerschaft: „Es ist die Eifersucht, die mich auffrisst, immer dann, wenn Du nicht in meiner Nähe bist, von Dr. Jeckyll werde ich zu Mr. Hyde, ich kann nichts dagegen tun, plötzlich ist es soweit: **Ich bin kurz davor, durchzudrehen ...**“

Es gibt positivere Beispiele einer Partnerschaft: Besonders schön finde ich es, wenn der Partner seine Partnerin fragt: Welches Ziel hast Du? Und wenn der Mut einen verlässt, immer an das Ziel erinnert: **„Du schaffst das! Es gibt keine Probleme, nur ungelöste Aufgaben.“**

Manchmal sind es schwierige Schritte bis zum Ziel, die einen mutlos machen. Wenn der Partner in diesen Augenblicken an das Ziel erinnert und sagt: **„Halte durch, Du hast ein Ziel!“** ist dies in einer Partnerschaft besonders wertvoll. Die Autorin Hera Lind beschreibt so eine Partnerschaft in ihrem Roman „Himmel und Hölle. Nach einer wahren Geschichte der Dr. Konstanze Kuchenmeister.“

Auch die Erfahrungsberichte der Autorinnen zeigen positive Beispiele einer Partnerschaft auf. Die Autorinnen berichten, wie sie Ihren Partner kennen- und lieben gelernt haben. Was sie gemeinsam und was sie getrennt unternehmen.

Das Redaktionsteam Bettina von Hanfstengel und ich wünschen uns Beiträge für die Ausgabe 1. 2020 zu dem Thema: **Wie habe ich von UTS erfahren? Wo habe ich Infos und Hilfe bekommen?** Redaktionsschluss soll Anfang April 2020 sein. Wir freuen uns über Eure Beiträge! Bitte schickt uns eine Word-Datei im E-Mail-Anhang und ein Foto in großer Auflösung für den Druck an: redaktion@turner-syndrom.de Im Impressum auf Seite 23 findet ihr weitere Angaben zu den ullrich-turner-syndrom-nachrichten, Erscheinungsweise und Anschrift der Redaktion. Bitte beachtet meine neue Adresse im Impressum.

Auf S. 20 des Magazins findet Ihr die Termine 2020. Die Organisatoren der Treffen freuen sich über eine rege Teilnahme.

Eure Marlis Stempel

In eigener Sache:
Durch meinen Umzug nach Rheinberg erscheint dieses Jahr nur diese eine Ausgabe.

Unseren Förderern:

- 18.10.2018 **AOK Niedersachsen**,
für die Regionalgruppe Münster-Osnabrück:
Treffen Nordwalde
- 15.11.2018 **Bahn BKK RE Selbsthilfeförderung 2018**
für die Regionalgruppe Rhein-Main
- 07.03.2019 **DAK Fördergeld**
für das Jahrestreffen 2019
- 08.03.2019 **AOK Niedersachsen**
für die Regionalgruppe Münster-Osnabrück
- 26.03.2019 **BKK Dachverband e.V.**
für das Frauentreffen

- 17.04.2019 **AOK Plus**,
für die Regionalgruppe Chemnitz
- 20.05.2019 **AOK-Bundesverband**
für das Mädchentreffen 2019
- 20.05.2019 **AOK Baden - Württemberg Fördergeld**
für die Regionalgruppe Stuttgart,
Pauschalförderung 2019
- 21.05.2019 **AOK Baden-Württemberg**
Pauschalförderung 2019, Annette Ladjabi
Eltern/Kind Gruppe Stuttgart
- 15.06.2019 **TK Fördergeld**
für das Regionalleitertreffen 2019

Thanks!

Wir danken allen Spendern, Förderern und Helfern,
die mit ihrer Unterstützung die Fortführung unserer Projekte ermöglichen.

Unseren Helfern:

- **Anja Pfeiffer-Amankona und Rehana Ali**
für die bereits seit 2 Jahren pro bono geleistete kreative
Unterstützung unseres Vereins
- **Kerstin Subtil und Jonas Stüdemann (Brand-Health GmbH)**
für die Unterstützung bei der Erstellung der neuen Webseite
- **Die Duisburger Gruppe**
bereitete diesmal die Versand-Umschläge bei Cafe Bolt in
Duisburg vor
- **Das „Orgateam“ Frauentreffen**
tütete beim Frauentreffen das Magazin ein

WER WIR SIND - WAS WIR TUN**Wir klären auf**

- Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V hat es sich zur Aufgabe gemacht, betroffenen Mädchen, Frauen und Schwangeren, die von der Diagnose erfahren haben, zu helfen.
- Durch Erfahrungsaustausch und Aufklärung machen wir Schwangeren Mut, das Kind mit Ullrich-Turner-Syndrom auszutragen. Wir geben 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 beraten

- Wir bieten ehrenamtlich eine telefonische Beratung an. Eine Mutter und eine betroffene Frau stehen für Fragen gerne zur Verfügung. Sie geben gerne Ihre Erfahrungen weiter und begleiten Sie bei der Diagnoseverarbeitung und anderen Fragen.

Wir tauschen uns aus

- Jährlich finden Treffen statt, in denen wir uns untereinander austauschen, beraten und interessante Vorträge gehalten werden.
 - für Mädchen
 - für Frauen
 - für Familien mit Kindern
 - für RegionalgruppenleiterInnen
 - für alle Mitglieder die Jahresversammlung

Teilnehmerinnen der Jahrestreffen, die sich das Treffen nicht leisten könnten, unterstützen wir mit einem finanziellen Zuschuss.

- Bundesweit gibt es Regionalgruppen, die auch von Frauen besucht werden können, die keinen Mitgliedsbeitrag bezahlen können.

Ohne Moos nix los

- 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.
- Die Referenten und Referentinnen der Jahrestreffen erhalten 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. Daher 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 23. Der Vorstand und die RegionalleiterInnen beantworten gerne Ihre Fragen zur Mitgliedschaft.

X CHANCEN FÜR EINE GRÜNDLICHE AUFKLÄRUNG



ART & TEXT

artundtext.de

Anja Pfeiffer-Amankona (Art)

Rehana Ali (Text & Konzept)

Als in 2016 das Ullrich-Turner-Syndrom in meiner Familie auftauchte - und Ärzte es jahrelang nicht bemerkt hatten - fragte ich mich: Wie konnte es sein, dass trotz auffälliger Merkmale kein Arzt das Syndrom erkannte? Weil ich mich beruflich schon seit über 20 Jahren mit vielen medizinischen Themen beschäftige und ich zuvor ebenfalls noch nie davon gehört hatte, wollte ich mehr erfahren und landete schließlich auch bei der Turner-Syndrom-Vereinigung e.V..

Dort erfuhr ich alles über diesen seltenen genetischen Defekt, über seine verschiedenen Facetten und Ausprägungen und lernte viele Betroffene persönlich kennen. Mir wurde es ein echtes Anliegen darüber aufzuklären und die Vereinigung zu unterstützen.

Der Vorstand war sehr interessiert, da der Verein kurz vor dem 30-jährigen Jubiläum stand und die Werbemittel und die Website stark überarbeitungsbedürftig waren. Da kam professionelle Unterstützung gerade Recht.

Auch meine Text- und Konzeptpartnerin Rehana Ali von **artundtext.de** war sofort mit an Bord: Im Mai 2017 konnten wir unsere ersten Konzeptideen pro bono auf der Jahreshauptversammlung in Oberwesel am Rhein präsentieren.

Die Auswahl fiel zuerst nicht leicht. Der Vorstand gab dann aber sein „Go!“ für unseren Favoriten und wir machten uns auf die Suche nach einem Fotografen, der einen Teil unsere Kampagne ebenfalls pro bono fotografieren sollte. Im Sommer 2018 ging es dank der Unterstützung der großartigen Werbefotografin Gerhilde Skoberne mit drei freiwilligen Models vor die Kamera.

Nach Auswahl der besten Motive, konnten wir endlich die Kampagne finalisieren und haben dazu passende Ideen für Social Media Maßnahmen und Merchandising vorgeschlagen. Davon wurden bisher ein Weihnachtsmailing und ein Sponsorenmailing umgesetzt.

Anfang 2019 reichten wir unsere Kampagne beim Comprix für kreative Healthcare-Kommunikation ein und sind als Finalisten bis in die Endrunde gekommen. Anlässlich des Comprix konnten wir auch einmalig Anzeigen in der Pharma Relations Fachzeitschrift schalten. Derzeit wird noch die Website fertiggestellt.

Es gibt noch viel zu tun: **Jetzt suchen wir freie Werbeplätze oder einen Sponsor für Anzeigenschaltung.** Die Plakate für Schwangerschaftsberatungsstellen müssen gedruckt und verteilt werden. Außerdem freuen uns auch über Vorschläge und Ideen, wie wir mit unserer Kampagne noch mehr Aufklärung sowie mehr Unterstützung durch Ärzte und Sponsoren Leute erreichen können.

Anja Pfeiffer-Amankona



ICH HABE
NUR 1 X

ABER
X CHANCEN
AUF EIN
ERFÜLLTES
LEBEN.

„Ich heiße Nadine,
bin 31 Jahre alt.
Und ich habe das
Turner-Syndrom.“

Auch mit nur
einem X-Chromosom,
ist mein Leben
schön bunt.“

Unterstützen Sie uns bei der Aufklärung
und informieren Sie sich unter:
www.turner-syndrom.de

 turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

PARTNERSCHAFT

Allgemeines und Ullrich-Turner-Syndrom Spezifisches



Der Gedanke meines Beitrages ist, einige Hinweise für eine gelungene Partnerschaft, die aus zahlreichen Studien gezogen werden konnten, zusammenzufassen und weiterzugeben. Mir persönlich ist es ja schon Jahrzehnte ein Anliegen zu verdeutlichen, dass eine Partnerschaft für Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom (UTS) ganz „normal“ sein sollte und kann. Da sich hier eine Menge getan und verändert hat, eher allgemeine Hinweise. Wie so oft, gelten ja für Frauen mit UTS nicht grundsätzlich andere Empfehlungen, nur ist unter den Bedingungen UTS manches vielleicht schwerer umzusetzen - auch in 2019.

Regel Nr. 1:

Gemeinsam Entscheidungen treffen

In einer guten Partnerschaft haben immer beide Personen ein Mitspracherecht. Deswegen ist es wichtig, den anderen in die jeweiligen Pläne einzubeziehen. Entscheidet immer nur einer, fühlt sich der andere schnell zurückgesetzt.

Regel Nr. 2:

Miteinander reden

Gemeinsame Gespräche erhalten eine Partnerschaft am Leben. Wer mit seinem Partner spricht, zeigt Interesse an ihm. Außerdem müssen Paare miteinander reden um Probleme aus der Welt zu schaffen. Nehmen Sie sich täglich mindestens 20 Minuten Zeit dafür. Hierbei ist wichtig, auch bereits zu Beginn der Partnerschaft über UTS zu sprechen, damit dieses Thema nicht mit der Zeit zum unausgesprochenen Konfliktfaktor wird. Tipps für ein gutes Gespräch: Aufmerksam zuhören, Gefühle ausdrücken, das Gesagte zusammenfassen, sich dem Partner öffnen, eigene Anliegen vortragen, den Partner loben.

Regel Nr. 3:

Aufgaben fair verteilen

Aus den Zeiten, in denen sich die Frau alleine um den Haushalt kümmert, sind wir lange raus. Es kann durchaus anregend sein, wenn ab und zu einmal die Aufgaben getauscht werden. Auch Männer können kochen und Frauen den Rasen mähen - wenn sie es nur versuchen.

Regel Nr. 4:

Sich Freiräume schaffen

Jeder Partner muss auch seinen Freiraum haben. Er liebt Computerspiele, sie telefoniert Ewigkeiten mit ihrer besten Freundin. Das ist wichtig und macht Spaß. Mindestens einen Abend in der Woche sollte jeder ganz für sich alleine gestalten können.

Regel Nr. 5:

Rituale leben

Rituale stärken das Wir-Gefühl und festigen die Beziehung. Sich bei Regenwetter gegenseitig vorlesen, Spiele spielen oder ein gemeinsames Abendessen - für Paare ist es wichtig, sich vertraute Situationen zu schaffen, in denen sie Ruhe und Geborgenheit finden.

Regel Nr. 6:

Gemeinsam Lachen

Das ist im Alltag oft gar nicht so einfach. Manchmal muss man sich einen Ruck geben und über vermeintlich ärgerliche Situationen einfach lachen. Wenn Paare miteinander Spaß haben, entsteht unbewusst eine Art Stimulation, die einen sexuellen Reiz bewirkt. Gemeinsamer Humor ist also ein hervorragendes Aphrodisiakum.

Regel Nr. 7:

Zärtlichkeit und Sex

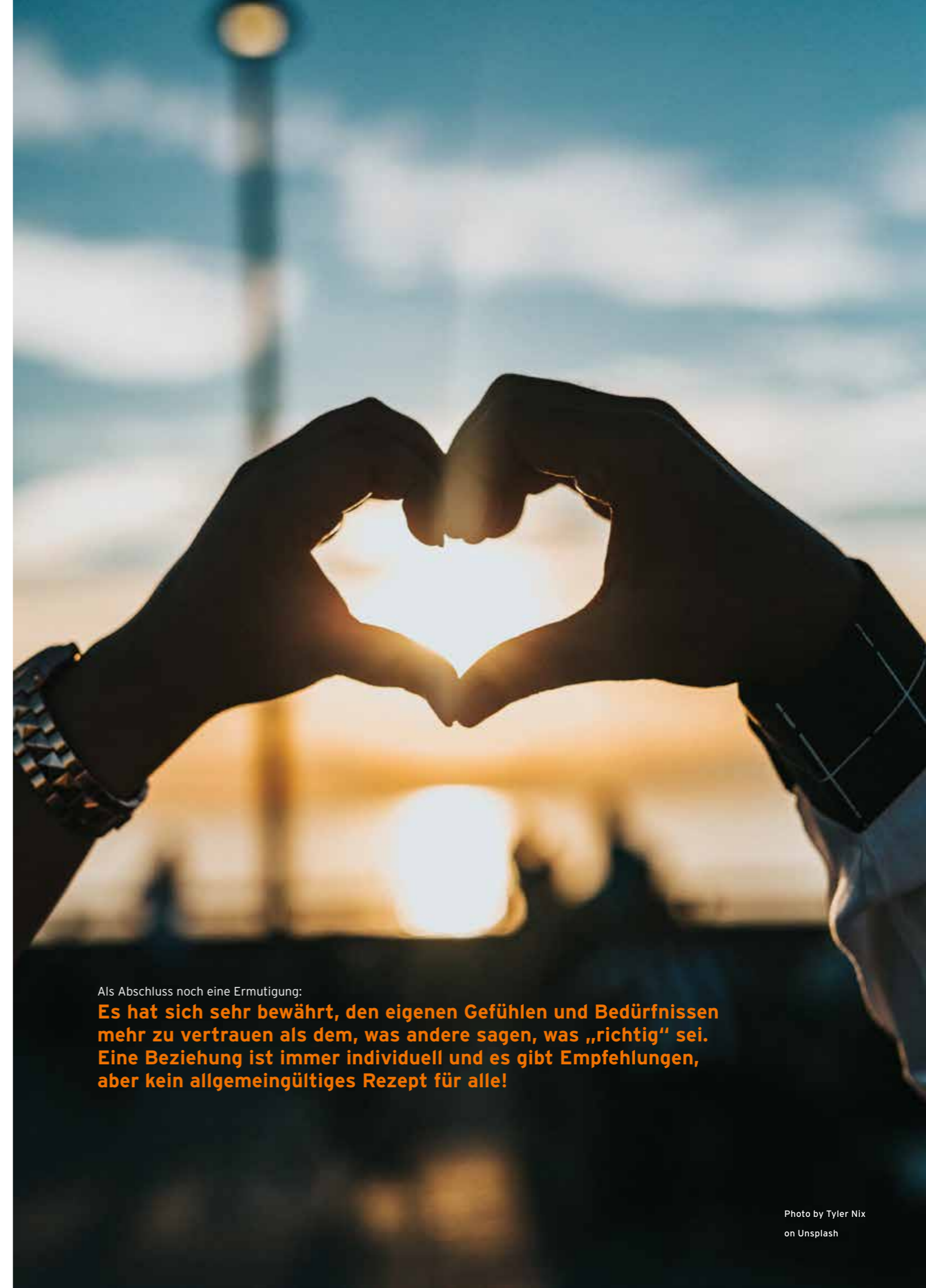
Sie sind ein wesentlicher Bestandteil einer Liebesbeziehung. Wenn die auf lange Zeit lebendig bleiben soll, muss man lernen, den anderen immer wieder neu wahrzunehmen und neu zu entdecken - und das gilt natürlich auch in der Sexualität. Sexualität ist ein menschliches Grundbedürfnis und soll für beide erfüllend sein. Für die meisten Menschen ist sie Bestandteil einer guten Lebensqualität, jedoch sehr störanfällig - bei allen Menschen. Vor allem Angst ist der größte Störfaktor!

Regel Nr. 8:

Gemeinsame Interessen pflegen

Ein gemeinsames „Projekt“ finden und an den Eigenheiten des Partners interessiert bleiben.

Diplom-Psychologin Angelika Bock



Als Abschluss noch eine Ermutigung:

Es hat sich sehr bewährt, den eigenen Gefühlen und Bedürfnissen mehr zu vertrauen als dem, was andere sagen, was „richtig“ sei. Eine Beziehung ist immer individuell und es gibt Empfehlungen, aber kein allgemeingültiges Rezept für alle!

DURCH DICK UND DÜNN

Partnerschaft ist für mich ein wichtiger Bestandteil in meinem Leben. Ich muss sagen, dass man auch jeden Tag etwas dafür tun muss, zum Beispiel sich gegenseitig respektieren, dem Partner Freiräume lassen. Ich denke, dafür lieben wir uns ja auch. Das verlangt natürlich auch Kompromissbereitschaft und Verständnis.

Ich habe meinen Mann in der Schule auf einer Tagesfahrt nach Amsterdam kennengelernt. Wir sind in einer Gruppe zusammen durch die Stadt gelaufen und haben uns die Sehenswürdigkeiten angeschaut. Wieder von Amsterdam zurück, hat er mich nach Hause gefahren. Wir haben uns anschließend wieder verabredet. Seitdem haben wir viele Sachen gemeinsam gemacht. Wir hatten einen gemeinsamen Freundeskreis, sind gemeinsam ins Kino gegangen und sind weiter zur Schule gegangen. Anschließend kam die Ausbildung: er bei der Telekom und ich bei der Post als Beamtin. Wir haben uns immer dabei unterstützt.

Man sollte auch so fair sein und Fehler des anderen verzeihen. Jeder hat ein Recht, auch mal Dinge zu tun, die dem anderen nicht passen. Da muss man einen Weg finden, die Probleme zu lösen. So wächst auch die Partnerschaft. Ich könnte mir nicht mehr vorstellen, ohne meinen Thomas zu sein.

Was die Zukunft bringt, weiß ich nicht. Aber ich muss sagen, dass eine feste Partnerschaft das Richtige für mich ist. Sie ist keineswegs langweilig, wie es andere vielleicht sagen würden, die gerne wechselnde Beziehungen haben und dies aufregender finden. Das wäre nicht mein Ding.

Petra Kohl

Man sollte auch so fair sein und Fehler des anderen verzeihen. Jeder hat ein Recht, auch mal Dinge zu tun, die dem anderen nicht passen.

In den acht Jahren, in denen wir zusammen waren, haben wir immer mehr zusammengefunden. Schließlich beschlossen wir zu heiraten. Dies fand auch in unseren Familien Zuspruch und Freude. Letztes Jahr haben wir Silberhochzeit gefeiert.

Mit meinem Schwiegervater und ein paar Freunden waren wir im Kegelvein, was sehr viel Spaß machte. Wir haben auch das gemeinsame Reisen für uns entdeckt. Auch wenn manche Jahre nicht einfach waren und es auch Streit und Unstimmigkeiten gab, haben wir nicht gleich aufgegeben, den Konflikt zu lösen.



UND ES HAT „KLICK“ GEMACHT

Ich heiße Anne und habe selbst das Turner-Syndrom. An meiner Seite gibt es seit sieben Jahren meinen lieben Thomas.

Thomas ist mein zweiter Partner, den ich länger habe. Wir haben uns über das Internet kennen gelernt. Es hat damals auf Grund der Entfernung fast einen Monat gedauert, bis wir uns das erste Mal persönlich treffen konnten in unserem Lieblingspub. Auch heute sind wir dort gern gesehene Gäste und genießen tolle Abende wie beim ersten Date.

Bis dahin nutzten wir alle möglichen Wege der neuen Kommunikation, um den Kontakt zu halten. Handy und Computer hatten keine Pause. Dies ist uns bis heute geblieben, denn noch haben wir kein gemeinsames Nest.

Gemeinsame Zeit verbringen wir sehr gerne im Kreis unserer Familie und Freunde. Eher selten sind wir alleine zu Hause. Wir sind auch reiselustig und sehen uns gerne neue Gegenden an.

Was uns beiden auch sehr viel Spaß macht, sind Autotreffen mit dem Renault Team Südhessen. Da sind wir im Sommer mehrere Wochenenden unterwegs. Da heißt es dann abschalten vom Alltag und rein ins Auto. Zelt und Grill ins Auto und los geht's auf den Platz, mal mit längerer, mal mit kürzerer Anfahrt. Für uns Autobegierter ist oft auch der Weg das Ziel. Meist sind das gute Gelegenheiten, neue Kontakte zu knüpfen und alte zu pflegen. Und wenn mal ein Schrauber einen guten Tipp braucht, ist garantiert einer zur Stelle. Wir genießen diese kleinen Auszeiten sehr, einfach mal an nichts denken müssen und in der Natur sein.

Was mein Thomas nicht mit mir teilt, ist meine musikalische Leidenschaft. Er hört aber genauso gerne wie ich Musik und besucht mit mir Konzerte. Ich spiele seit nun fast 25 Jahren Akkordeon in einem Orchester der Musikschule Fröhlich. Liebevoll nennt man es hier auch meine zweite Familie, ohne die ich sicher nicht dort wäre mit meiner Persönlichkeit, wo ich heute bin.

Wichtig ist auch noch eine andere Sache, die erwähnenswert ist. Anfangs schrieb ich ja, dass wir gern gemeinsam unterwegs sind. Da gibt es neben dem Autoclub noch etwas: Wir interessieren uns beide für das Mittelalter. So kam es, dass eines unserer ersten Treffen und das erste mit meinen Eltern auf unserem Spektakulum, einem Mittelalterfest in der Stadt stattfand. Meine Eltern und ich sind jedes Jahr dort und auch so den ganzen Sommer über unterwegs auf solchen Festen hier in der Gegend, da wir Mitglieder im Heimatbund sind. Thomas macht mit, wenn es die Zeit zulässt.

So, nun habe ich aber genug geschrieben, was wir so den ganzen Tag neben der Arbeit treiben. Kommen wir mal zum Thema Partnerschaft. Mein Thomas ist so liebevoll zu mir und nimmt mich mit allen Hindernissen. Bei den Arztterminen unterstützt er mich. Alles andere funktioniert wie bei anderen Pärchen auch. Kinderlosigkeit ist auch kein Thema, da er schon bevor er mich kannte, nie welche wollte. Er unterstützt mich da sehr gut und achtet auch auf unsere zwei pelzigen Kinder, unsere zwei Katzen.

Anne Teichgräber



SCHLÜSSELBLUMEN ZUM GLÜCK

Da ich jetzt einen Beruf, eine feste Stelle und den Führerschein hatte, wollte ich unbedingt einen Partner haben. Nur wie?

Dass ich klein bin und zudem mein Gehör nicht so gut ist, war die eine Sache. Die Ärzte hatten mir zum anderen klar gesagt, mit dem Kinderkriegen ist nichts drin. Nach dieser Hiobsbotschaft habe ich auf der Heimfahrt in der Straßenbahn geweint. Nun gut. Es ist nun mal so.

Zuerst habe ich es mit einer Partneragentur probiert. Die Agentur hat mir verschiedene Vorschläge gemacht, jedoch war kein Mann dabei, der für mich in Frage gekommen wäre. Zudem war die Vermittlungsgebühr teuer. Also kam ich auf die Idee, eine Zeitungsanzeige in unserer lokalen Presse aufzugeben. Mit so vielen Zuschriften, die auf meine Anzeige antworteten, hätte ich im Leben nicht gerechnet. Im Nachhinein schätze ich mal so um die fünfzig Briefe. Bei einem der Briefe war ein Foto dabei. Dort war ein Mann mit seinem Motorrad abgebildet. Das Motorrad stand angeberisch im Vordergrund. Da fragte ich mich, soll ich jetzt den Mann oder das Motorrad heiraten?

An diesem Morgen habe ich Peter „gebeichtet“, dass ich keine Kinder bekommen kann. Ich hatte schon ein wenig Panik vor der Reaktion, die von Peter kommen würde.

Ein Brief hat mich besonders angesprochen. Er kam aus Waldbüttelbrunn von Peter. Da ich leidenschaftlich gerne tanze und dies in meiner Anzeige auch geschrieben habe, ist Peter in seinem Brief an mich darauf eingegangen. Sein Interesse gelte ebenfalls dem Tanzen. So ein Schwindler! Peter konnte doch gar nicht tanzen. Man achte auf die Wortwahl im Brieftext: „Interesse haben“ heißt noch lange nicht „können“. Irritiert hat Peter die Größenangabe in meiner Anzeige „suche Partner bis 1,70“ gelesen.

Er war 1,64 groß. Er wusste nicht, ob der Kandidat meiner Wahl größer oder kleiner sein sollte. Den Brief habe ich heute noch in meiner Schublade für besondere Erinnerungen. Am 21. März 1990 haben Peter und ich uns persönlich kennen gelernt. Dies

war lustig. Es war ein Mittwochabend. Im Fernsehen kam ein Fußballspiel. Ich dachte, wenn Du jetzt anrufst, hast Du bei Peter bestimmt kein Glück, er will bestimmt Fußball schauen. Ich habe trotzdem bei Peter angerufen. Schaden kann es sicher nicht. Bingo. Peter hat mir später erzählt, dass er gar kein Fußballfan ist. Welch ein Glück für mich! Also haben wir uns für den Abend verabredet. Ich war gespannt was mich erwartet und überpünktlich mit dem Auto zum vereinbarten Treffpunkt. Peter kam gerade aus dem Haus und war erstaunt, dass ich schon da war, um ihn abzuholen. Lustig ist, dass dieser Tag der Geburtstag von Peter war. Peter wollte weggehen und feiern. Aber es ist bestimmt nirgends was los, da alle Fußball schauen würden, dachte er. Wie langweilig! Peter war froh, als ich angerufen habe, und ihm damit den Abend gerettet habe. Ich meinerseits dachte, er veräppelt mich. Das wäre ein seltsamer Zufall. Es war aber tatsächlich so. Es war sein Geburtstag.

Bei unserem nächsten Treffen hat Peter mich etwas verwirrt. Wir saßen in einem Café und ich hatte mir Glühwein bestellt, weil mir kalt war. Als die Bedienung mit meinem Glühwein kam, hat Peter diese Frau näher gekannt und sich länger angeregt mit ihr unterhalten. Nach dieser längeren Unterhaltung mit der Bedienung hat Peter mich sogar noch belehrt, weil ich Zucker in meinen Glühwein getan habe, damit der Glühwein mir besser schmeckt. „Zucker verstärkt den Alkohol“ meinte er. So ein Besserwisser, das ging ihn doch gar nichts an! Ein paar Tage später sind wir zusammen ins Kino gegangen. Den Film „Ghost Busters“ schauten wir uns an. Im Dunkel des Kinosaales hat Peter versucht, mich zu küssen. Dies ging mir jetzt doch etwas zu schnell. Eigentlich wollte ich mir die anderen Kandidaten auch noch anschauen, aber Peter hat mich gleich „in Beschlag“ genommen.

Bei seinem ersten Besuch bei mir in Hettstadt hat Peter mir ein Sträußchen Schlüsselblumen mitgebracht. Wie süß von ihm. Das hat mehr Eindruck auf mich gemacht als ein großer Blumenstrauß. Unser Hund Prinz hat Peter mit Schwanzwedeln begrüßt. Ein gutes Zeichen, dachte ich, denn Tiere wissen sehr genau, wer es gut meint und wer nicht. Und umgekehrt, wie der Mensch mit den Tieren umgeht, zeigt seinen Charakter. Wir sind in die Stadt gefahren um was zu essen und uns zu unterhalten. Dabei kamen wir an einem Dönerladen vorbei. Peter fragte mich, ob ich auch einen Döner wolle - da mein Gehör nicht so gut ist, habe ich ihn nicht genau verstanden. In meinem

Leichtsinn habe ich einfach ja gesagt. Es war mein erster Döner, den ich gegessen habe, und der Döner hat gut geschmeckt. Lustig war die erste Begegnung mit meinen zukünftigen Schwiegereltern. Weil es spät war, hatte ich bei Peter übernachtet. Auf einmal kam Peters Mutter Elfriede in das Zimmer von Peter, machte einfach die Rollos am Fenster hoch, und hat ein Tablett mit Frühstück gebracht. Peter regierte schnell und hat mich hinter seinem breiten Rücken versteckt. Währenddessen hat Edwin das Auto von Peter in die andere Fahrtrichtung geparkt. Dabei ist ihm meine Handtasche aufgefallen, die ich im Auto vergessen hatte. Peter hat mich nach dem Frühstück nach Hause gefahren. Ich kann gar nicht mehr sagen, ob meine Mutter gemerkt hat, dass ich in dieser Nacht nicht Zuhause war. An diesem Morgen habe ich Peter „gebeichtet“, dass ich keine Kinder bekommen kann. Ich hatte schon ein wenig Panik vor der Reaktion, die von Peter kommen würde. Peter seinerseits meinte, er wäre sogar froh deswegen, weil er Colitis Ulcerosa habe und diese Krankheit vererbbar ist.

Er wolle seinen Kindern auf keinen Fall die Schmerzen zumuten, die er selber durchgemacht hat. Mir ist nach diesen Worten ein großer Stein vom Herzen gefallen. Wir sahen uns jeden Tag und machten am Wochenende Ausflüge in die nähere Umgebung. Jetzt sind wir schon seit mehr als 25 Jahren verheiratet und haben viel Freud und Leid zusammen erlebt.

Bettina Weidner



30 JAHRE UTS UND 15 JAHRE VERHEIRATET

Mein persönlicher Orinoco Flow durch 45 Jahre

Das Thema dieser Ausgabe soll Partnerschaft sein. Um meine Erfahrungen über Partnerschaft zu schreiben, führe ich aus, welchen Einfluss meine Diagnose auf das Thema Partnerschaft für mich hatte oder noch hat.

Warum Orinoco Flow in der Überschrift? 1989 bekam ich meine Diagnose und zu dieser Zeit war der Titel von Enya aktuell (die älteren Semester mögen sich erinnern und bestimmt auch viele Jüngere unter euch). Dieser Titel hat mich durch meine Zeit der Diagnosefindung mit allen Untersuchungen und Behandlungsmöglichkeiten begleitet, die, wie ihr wisst, noch nicht so ausgereift waren, wie sie es heutzutage sind. Diese Zeit hat für mich auch das Ende der Kindheit eingeleitet. Von 14 bis 21 spielte wie bei vielen anderen auch das Interesse an dem männlichen Geschlecht eine Rolle, aber vorwiegend auch, wie finde ich einen Freundeskreis und warum haben fast alle Mädchen einen Freund, nur ich nicht? Auf die Jungs musste ich noch kindlicher wirken, als ich es war. Es fiel mir schwer, sie anzusprechen. Auch die Schule war ein Thema, mich da durch zu schlagen, da ich viel umgezogen bin und ich hatte viele Fehltag aufgrund der Untersuchungen. Daher waren meine Leistungen eher sehr durchschnittlich, mit Mathematik und Naturwissenschaften hatte ich so meine Mühe und Not. Aber 1995 hatte ich dann das Abi, unter anderem dank Leistungskurs Sprachen geschafft.

1995 hatte ich auch meinen ersten Freund kennengelernt. Da hatte ich zuerst die Initiative ergriffen. Zusammen waren wir 6 Monate, obwohl ich diese Beziehung im Nachhinein noch nicht als so fest empfunden habe, aber das ist es ja häufig mit 21 Jahren noch nicht.

Es folgten 3 Jahre, die ich in einer WG gelebt habe. Ich hatte gespürt, ich musste aus dem Elternhaus raus, wo ich mit meinem Vater und meiner Stiefmutter gelebt habe. Es war eine größere Wohngruppe und darüber habe ich Freunde gefunden, mit denen ich viel unterwegs war und einige unverbindliche Flirts und Treffen, aber keine Partnerschaft hatte. Dann kam 1998 und ich nahm an einer berufsvorbereitenden Maßnahme teil, mein jetziger Mann auch. Wir sind uns zuvor auf mehreren Wegen begegnet. Das zu beschreiben, sprengt hier den Rahmen. Wir kamen in einer Phase zusammen, wo ich eigentlich

von unerfüllten Flirts und Dates genug hatte und ich nicht auf der Suche war. Aber mein Mann Ulrich ist ausgiebig am Ball geblieben. Wir hatten uns mehrere Male unverbindlich getroffen und seit August 98 entwickelte sich eine lange Partnerschaft und Ehe daraus, aber als offiziellen Tag haben wir den 1. März genommen, wo wir uns zum ersten Mal ohne Freunde oder Bekannte verabredet haben.

Das ist eine Message an alle, die sich lange eine Partnerschaft wünschen: Sie sucht dich nicht, sie findet dich, wenn du es nicht erwartest. Du kannst sie finden, wenn du für dich aktiv bist, sei es im Job, beim Sport oder andere gemeinsame Interessen.

Wie ging es weiter: 1998 zog ich aus der WG erst einmal alleine in meine erste Wohnung. Ulrich und ich schlossen die berufsvorbereitende Maßnahme ab, um danach in einem Berufsförderungswerk unsere Ausbildungen zu absolvieren, die wir dann auch 2001 gut abgeschlossen haben, er als IT-Systemkaufmann für den Schritt in die freiberufliche Tätigkeit und ich als Bürokauffrau. 2003 zogen wir in zusammen in eine Wohnung, die nicht weit von meiner ersten entfernt ist. Dieser Schritt, zusammen zu ziehen, war die erste Zeit eine Herausforderung. In einer gemeinsamen Wohnung mit zwei Menschen wollen verschiedene Gewohnheiten und Dinge, die wir aus unserem bisherigen Leben mitgebracht hatten, in gemeinsame vier Wände untergebracht werden, was aufgrund unserer Erfahrungen etwas Zeit gebraucht hat.

2004 haben wir geheiratet. Es war eine schöne Hochzeit. Ich bin dankbar, dass unsere Eltern das noch miterlebt haben und dass unsere Freunde, die uns begleitet haben und die uns noch begleiten, dabei sein konnten. Denn die folgenden Jahre waren eine extreme Bewährungsprobe für uns, denn nach meiner Arbeitslosigkeit 2008 gingen zwischen 2010 und 2018 unsere Eltern von uns. Aber durch viele Gespräche gemeinsam und auch mit Freunden bewältigten wir diese schwierige Situation. Auch die Reisen, die wir unternehmen, tun uns gut und wir genießen sie.

Dabei ist es mir auch wichtig, mit Freundinnen zu verreisen, unter anderem auch aus der Hamburger Gruppe. Seit 2014 bin ich in einer Festanstellung, die nicht mehr prekär ist (dies war zwischen 2009 und 2014 der Fall, um nicht arbeitslos zu bleiben).

Das ist eine Message an alle, die sich lange eine Partnerschaft wünschen: Sie sucht dich nicht, sie findet dich, wenn du es nicht erwartest.

Sowohl meinen Mann als auch die Hamburger Regionalgruppe möchte ich nicht mehr missen und ich bin froh, dass es euch gibt. Dieses Jahr habe ich 15. Hochzeitstag und bin in der Regionalgruppe seit 20 Jahren. Hierbei waren auch erfahrungsreiche Frauentreffen und Gesamttreffen dabei und ich freue mich über die Entwicklung jeder Betroffenen, die ich bei den Frauentreffen kennenlernen durfte. Auch freue ich mich für die jungen betroffenen Mädchen und Frauen, dass heute die Forschung weiter ist als in meiner Pubertätszeit, um die Behandlung bei UTS zu erleichtern. Das Internet ermöglicht es, leichter Kontakt zu anderen Betroffenen zu finden. Auch die Weibertreffen für die jungen Mädchen finde ich eine gute Sache. Jeder Betroffenen wünsche ich, dass sie die Hilfe erhält, die sie benötigt und dass sie entweder als Single oder mit einem Partner oder Partnerin ob verheiratet oder nicht, zufrieden mit der Lebensform ist, in der sie sich befindet.

Melani



PARSHIP – PARTNERPORTAL ODER ABZOCKE?

Ich weiß nicht, wie es Euch bisher bei der Partnersuche ergangen ist. Ich habe mit meinen mittlerweile 56 Jahren durchweg negative Erfahrungen gemacht. Details möchte ich aussparen, das würde den Rahmen sprengen, aber meine Verzweiflung und Traurigkeit diesbezüglich waren der Anlass für gute Bekannte, mir Parship als eine Option aufzuzeigen.

Nachdem ich die teure Mitgliedschaft abgeschlossen hatte, erhielt ich auch den einen oder anderen Partnervorschlag. Sobald es aber um ein Treffen ging, zogen sich die „potentiellen Partner“ zurück. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich meine Größe von 1,43 m noch nicht in meinem Profil angegeben.

Als es zu einem ersten Treffen kam, was nur meiner Hartnäckigkeit zuzuschreiben war, stellte sich heraus, dass der potentielle Partner, der laut Profil ein studierter, kultivierter Mann sei, noch nicht einmal eine Ausbildung absolviert hatte. Das zweite Treffen, das 4-5 Monate später stattfinden sollte, habe ich abgesagt. Hintergrund dieser Entscheidung war, dass der „potentielle Partner“ im Profil angegeben hatte, studiert, kultiviert etc. etc. zu sein. In einem ersten Telefonat entnahm ich seinem Akzent, dass er kein Deutscher sein konnte. Nur auf mein Nachfragen sagte er mir dann, dass er Türke sei, aber ein „supermoderner“, und er wollte mich auch sofort in Leverkusen besuchen. Ich habe nichts gegen Türken, aber ich meine, ich hätte das Anrecht gehabt, zu erfahren, dass er Türke ist. Wie soll denn eine Beziehung funktionieren, wenn derjenige schon vor Beginn einer Partnerschaft grundlegende Informationen unterschlägt? Dieses Treffen habe ich deshalb abgesagt.

So ließen sich die negativen Schilderungen meiner Erfahrungen fortsetzen. Zu dem Zeitpunkt, als ich im Profil meine Größe von 1,43 m angegeben hatte,

befanden es die Herren dann generell nicht für notwendig, mir überhaupt eine Chance zu geben und ignorierten mich einfach, was meinem ohnehin sehr geringen Selbstwertgefühl nicht sehr zuträglich war.

Mittlerweile ist es mir egal, ob ich jemals einen Mann kennenlernen werde, der es ehrlich mit mir meint. Ich bin zu dem Schluss gekommen, dass ich im Leben nichts erzwingen kann und alles krampfhaft Versuchen nur die Situation noch verschlimmert. Ich habe mich mit weniger Geld und noch weniger Selbstbewusstsein von Parship und von dieser Erfahrung verabschiedet.

Zudem finde ich es sehr traurig, dass Partnerportale – nicht nur Parship – mit dem Leid und der Enttäuschung der Menschen spielen und sich daran eine goldene Nase verdienen. Viele halten sich auch nur in solchen Portalen auf, um ihren Marktwert zu testen. Mir stellt sich diesbezüglich die Frage: „Wie kann das jemand für sich selber moralisch verantworten, wenn er so mit den Gefühlen anderer Menschen umgeht?“

Ich habe mittlerweile verstanden, dass man Liebe und Zuneigung nicht erzwingen kann, gemäß der Werbung von Parship: „Alle 11 Minuten verliebt sich ein Single über Parship“. Genau das ist das Problem – dazu gehören nämlich immer zwei!!

Martina Naujoks

JEANNETTE RUDAWSKI

Unsere Berliner Gruppe hat wieder einmal ein wertvolles Mitglied verloren. Am 21. September 2018 ging unsere Jeannette Rudawski über die Regenbogenbrücke. Ein Nachruf von Gabi Scheuring

Jeannette war seit 2002 in unserer Gruppe und hat sich immer mit Humor und ihrer unendlichen Liebe eingebracht. Ich erinnere mich noch sehr genau an ihren ersten Anruf bei mir. Sie erzählte mir sehr offen, dass sie erst mit Mitte 50 von ihrer UTS-Betroffenheit erfahren hat. Ich war sehr erschüttert. Es zeigte mir, dass sie sehr wenig auf ihre Gesundheit geachtet hat und immer nur für andere da war. Aufmerksam wurde sie durch eine Fernsehsendung mit mir über UTS. Sie ließ sich untersuchen und suchte sofort den Kontakt zu unserer Gruppe.

Wir haben sie alle sehr geliebt. Mit ihren tollen Ideen und Einfällen war sie ein unglaublicher Reichtum für unsere Gruppe. Sie erzählte uns auch sehr viel aus ihrem Leben und brachte uns sehr viel Vertrauen entgegen. Aber auch für uns hatte sie immer ein offenes Ohr und war immer für uns da.

Als es ihr immer schlechter ging, zog sie sich leider sehr zurück. Sie wollte nicht, dass wir mit ansehen mussten, wie sie unter den Schmerzen litt. Besuche ließ sie leider nicht mehr zu, weil sie uns nicht mehr so bewirten konnte, wie sie es gerne wollte und vorher immer getan hat.

Sie starb im Krankenhaus und ich denke, es war eine Erlösung für sie. Hatte sie doch jetzt keine Schmerzen mehr. Uns wird sie immer in Erinnerung bleiben und in unseren Herzen lebt sie weiter. Sie hat ihren Frieden gefunden und wir sind unendlich dankbar für die Zeit, die wir mit ihr verbringen durften. Es waren 16 wunderschöne Jahre.

Leb wohl Jeannette und ruhe in Frieden!

In ewiger Erinnerung
Berliner Regionalgruppe
(Hühnerhaufen)



DIE REITSTUNDE Oder mal was ganz anderes



Am 21. September 2018 hatte die Frauengruppe aus Augsburg eine besondere Aktivität geplant. Nach vielen organisatorischen Telefonaten und E-Mails gingen wir bei bestem Spätsommerwetter zum Reiten in den Reitclub Augsburg e.V.

Von Herrn Hofmann wurden wir sehr freundlich empfangen, Er führte uns durch den gesamten Reitclub, der Schulpferden sowie Pferden von Privatpersonen eine Box und ein schönes Zuhause gibt.

Zwei Pferde fielen uns besonders auf. Das erste Pferd streckte bei unserer Runde den Kopf aus der Box und ließ sich am Hals kraulen. Es wollte uns gar nicht weiter gehen lassen. Das zweite Pferd war ein wunderschönes mit einer sehr auffallenden Frisur. Dieses Pferd blieb mir bis heute ganz besonders im Gedächtnis.

Anschließend lernten wir die zwei Schulpferde kennen, die für uns zum Reiten ausgesucht wurden. Während diese vorbereitet wurden, suchte jeder Teilnehmer sich im Büro einen der zur Verfügung gestellten Helme aus - was sich auch als recht amüsant entpuppte.

Nun konnte es losgehen mit dem Reiten. Immer zwei gleichzeitig, da ja zwei Pferde zur Verfügung standen.

Zu unserer Freude waren Aufstiegshilfen vorhanden und wenn es trotzdem schwierig wurde setzte Herr Hofmann den Teilnehmer beherrscht auch mal höchst persönlich aufs Pferd. An der Longe geführt, durften wir auch Haltungs- und Gleichgewichtsübungen machen.

Wenn dies klappte gab es auch einen kurzen Trab. Es war einfach herrlich. Alle genossen die eingeplanten 20 Minuten. Auch beim Abstieg hatten wir ausreichend Unterstützung.

Im Anschluss gab es dann bei dem schönen Wetter Kaffee und Kuchen draußen vor dem Reitstall. Es entstanden dabei auch interessante Gespräche mit Herrn Hofmann. In dieser Zeit durfte ich zu dem wunderschönen Pferd in die Box und es ausgiebig streicheln, wobei dieses Foto entstand. Ein außergewöhnliches Erlebnis.

Um ca. 17.00 Uhr endete dieser gelungene Tag. Allen Teilnehmern wird dieses Erlebnis noch lange in Erinnerung bleiben. Diese Aktion ist definitiv weiter zu empfehlen, da alles perfekt war.

Susi Tress

WUNDER GIBT ES IMMER WIEDER

Am 6. Januar 2017 war es endlich so weit. Unser lang ersehnter Traum ging für meinen Mann und mich in Erfüllung. Unser Sohn Lucet erblickte nach erfolgreicher Eizellspende das Licht der Welt.

Für uns war das sicherlich eines der emotionalsten und schönsten Momente in unserer Partnerschaft und Ehe. Pures Glücksgefühl durchströmte uns beide. Nach dem es für uns nicht selbstverständlich war, das Glück zu haben, Eltern zu werden, genossen wir dieses Wunder umso mehr.

Wir sahen es auch als Ergebnis einer guten Teamarbeit, sowohl in der Planung und Durchführung der Eizellspende (wozu auch Reiseplanung ins Ausland gehörten), als auch der gemeinsam erlebten Schwangerschaft und Geburt. Dies schweißte uns ungemein zusammen.

Nun hatten wir aber auch eine zusätzliche, Verantwortung, die es als Partner gemeinsam zu meistern gilt. Dazu gehören unter anderem die Gestaltung einer kindgerechten Wohnung und Planung der Betreuung. Man muss den Tagesablauf nach dem Kind und dessen Bedürfnisse richten, die es gemeinsam kennen zu lernen gilt. Auch Unternehmungen und Freizeitaktivitäten müssen für das Kind angemessen sein, vor allem, solange es ein Baby/Kleinkind ist. Auch eine gute Haushaltskassenplanung muss erfolgen. Es gilt auch, gemeinsam Anträge zu stellen, z.B. für Eltern- und Kindergeld. Denn Kinder können nun einmal viel Geld erfordern, z.B. für Essen, Trinken, Windeln, Kleidung und Ausstattung.

Aber das ist das Schöne daran: Man entdeckt gemeinsam die Welt aus einer völlig neuen Perspektive und erlebt sozusagen eine wunderschöne, zweite Kindheit.

Dazu gehört auch, dass man sich gemeinsam Gedanken macht, wie man ein Kind erziehen und welche Werte man vermitteln möchte. Hierzu haben mein Mann und ich uns viel über unsere eigenen Erfahrungen in der Kindheit ausgetauscht.

Was auch dazu gehört: Kinder machen einen müde. Sehr müde. Dies kann auch zu Spannungen in der Partnerschaft führen, worüber man sich im Klaren sein muss. Und man hat weniger Zeit für sich als Partner. Hier ist es wichtig, sich regelmäßig gemeinsame Auszeiten nur zu zweit zu gönnen und das Kind von der Verwandtschaft, Bekannten oder Freunden betreuen zu lassen. Mein Mann und ich versuchen, uns etwa einmal im Monat einen Abend nur für uns zu gönnen. Dies tut einer Partnerschaft sehr gut und man kann mal wieder durchatmen und anschließend wieder mit neuer Energie für das Kind da sein. Denn das vermisst man sehr schnell, auch bei einer noch so schönen romantischen Zeit ;)

Was ich im Großen und Ganzen sagen kann: Ein gemeinsam verbrachtes Familienleben ist eines der größten Freuden, die es gibt, wenn es gut organisiert ist und ich möchte keinen einzigen Tag auf meine zwei Männer verzichten. Und gerade in unserer Situation vergisst man dabei auch schnell, welchen Weg man gehen musste, um Nachwuchs zu bekommen. Und wer weiß, vielleicht kommt eines Tages noch ein zweites Kind dazu.

Carolina Grünewald



Überregionale Treffen

14. bis 16. Februar
Treffen der RegionalgruppenleiterInnen
 Ort: Haus Venusberg Bonn
 Maud Schulz
 Fon 037 3819089
 Frank.and.family@vodafone.de

6. bis 8. März
Weibertreffen in JH Mainz
 Bettina v. Hanffstengel
 Fon 09192 994086

8. bis 10. Mai
Jahrestreffen in JH Bielefeld
 Bettina v. Hanffstengel
 Fon 09192 994086

2. bis 4. Oktober
Frauentreffen in JH Heide (Holstein)
 Irja Vollmers
 Fon 040 55501789

2. bis 4. Oktober
Elternwochenende in Marienberge
 Ort: „Arche Noah“, Albert Schmidt-Weg 1, 57581 Elkhausen
 Anmeldung:
 1. über das Katholische Bildungswerk Oberbergischer Kreis
 Laurentiusstraße 4-12
 51465 Bergisch Gladbach
 Fon 02202 93639-62
 Fax 02202 93639-72
 koutawas@bildungswerk-oberberg.de
 www.bildungswerk-oberberg.de
 www.turner-syndrom.de/events/

2. Telefonisch auch bei Elke Müller Seelig
 Fon 02264 7458

Regionale Treffen

Regionalgruppe Duisburg
 Stammtisch bei Maredo
 Jeden ersten Freitag im Monat ca. 18.45 Uhr bis 21.00 Uhr
 Organisiert von Marlis Stempel
 Handy 0175 7094422
 redaktion@turner-syndrom.de

Regionalgruppe Hamburg
 Kiss Hamburg – Mitte Kreuzweg 7
 20099 Hamburg
 Jeden dritten Samstag im Monat ab 16.00 Uhr
 Kiss Wandsbek
 Fon 040 339-26350
 kisswandsbek@parität-hamburg.de

Regionalgruppe Berlin
 Josua Gemeinde Berlin-Spandau
 Jeden ersten Samstag im Monat ab 16.00 Uhr
 Gabriele Scheuring
 Fon 030 3964498

Weitere aktuelle Termine der Regionalgruppen finden Sie unter
www.turner-syndrom.de/events/

WIR VERMISSEN DICH!

Regina Rössler, geb. Moosmann
 * 23. August 1966 † 28. Juli 2019



Ich habe sie immer bewundert, hörte ich in den letzten Tagen einige Male! Auch ich habe sie immer bewundert! Regina war schon von Anfang an in der Stuttgarter Frauengruppe dabei und eine bereichernde, prägende Größe in unserer Mitte. Gelassenheit, Mut und Weisheit, diese Eigenschaften vereinte sie auf gute Art und Weise in sich. Dabei hat es ihr das Leben sicher nicht immer ganz leicht gemacht. Als ich sie Anfang der neunziger Jahre im Stuttgarter Olgäle kennen lernte, war sie der strahlende Mittelpunkt des Treffens, einfach herzerfrischend! Und so war sie all die langen Jahre: strahlend, leuchtend, von einer umfassenden Herzlichkeit und Energie. Einige Jahre arbeitete sie bei der Tierseuchenkasse in Stuttgart, am Wochenende in den Schwarzwald pendelnd. Im Jahr 2000 war die Hochzeit mit Peter. Der gemeinsame Lebensweg begann mit einem großen, schönen Fest, bei dem auch die Gruppe dabei sein durfte.

Drei Jahre später, im Juni 2003, mit der Geburt des gemeinsamen Sohnes Jonas, ging der sehnlichste Wunsch des jungen Paares in Erfüllung. Die Familie war komplett. Wir freuten uns mit den Rösslers! Soweit so gut. Durch die Jahre nach der Geburt und den ersten Schuljahren von Jonas, baute sich Regina ein berufliches Standbein als Tagesmutter auf. Das erfüllte und bestätigte sie neben der Familienarbeit. Weiterhin besuchte sie die Stuttgarter Gruppe, war dort auch immer eingebunden. Am Sonntag, den 28. Juli 2019 erreichten mich drei Anrufe. Der letzte war von Peter, ihrem Mann und hatte leider zum Inhalt, dass sie verstorben ist. Es war zwischen 22.00 Uhr und 22.30 Uhr am späten Abend. Offensichtlich gab es für sie bei diesem aggressiv und fulminant verlaufenden Bauchspeicheldrüsenkrebs keine Rettung mehr. Sie hinterlässt ihren Sohn und Mann, die Gruppe, zutiefst traurig und geschockt. Die Stuttgarter Gruppe verlor ein liebes, prägendes, langjähriges Mitglied. Wir werden Regina nicht vergessen und ihr Andenken in Ehren halten.

Ruhe in Frieden Regina!
 Wir vermissen Dich!

Barbara Keller
 Wiesberg 3
 74523 Schwäbisch Hall Wackershofen
 0171 1773133



Reginas Beitrag in den uts-nachrichten
„Nichts ist garantiert - höchstens die Lebensdauer
einer Waschmaschine“, in:
ullrich-turner-syndrom-nachrichten 1.2010



Verein & Ansprechpartner

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

www.turner-syndrom.de

Wir bieten Hilfe und Informationen zum Ullrich-Turner-Syndrom.

Schirmherrin

Dr. med. Astrid Bühnen

Vorstand

Jana Wehrstedt
Katharina Kunzler
Maud Schulz
E-Mail: 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 Selbsthilfeorganisation.

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

Geschäftsstelle

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

Vorstand

1. Vorsitzende
Jana Wehrstedt
Brückenstraße 5
35428 Langgöns
Fon 06447 886155
E-Mail: erste-vorsitzende@turner-syndrom.de

2. Vorsitzende

Katharina Kunzler
Gonsenheimer Straße 53
55126 Mainz
E-Mail: zweite-vorsitzende@turner-syndrom.de

3. Vorsitzende

Maud Schulz
Johnepark 78 b
15806 Zossen
frank.and.family@vodafone.de
Fon 03377 3819089 (ab 18:30 Uhr oder AB)
E-Mail: dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de

Ansprechpartnerin für die Mädchenarbeit

Bettina von Hanffstengel
Rödla 4
91077 Neunkirchen am Brand
Fon 09192 994086
Fax 09192 994079
E-Mail: orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de

Informations- und Beratungstelefon

Anne-Christin Ermisch
für Eltern
Fon 030 98608904 (Ab)
Sprechzeiten: mittwochs von 13 bis 15 Uhr
E-Mail: beratung-eltern@turner-syndrom.de

Antje Angermüller

für betroffene Mädchen und Frauen
E-Mail: beratung-betroffene@turner-syndrom.de
Fon 030 20151716

Öffentlichkeitsarbeit

Kerstin Subtil
Löwenstraße 39
63067 Offenbach/Main
Fon 069 42694297
Mobil: 0176 43435543
E-Mail: kerstin.subtil@gmx.de

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

Buchtipps

Oskar Holzberg
Schlüsselsätze der Liebe
50 kluge Gedanken, die ihre Beziehung verbessern können
Dumont Buchverlag 2015
ISBN 978-3-8321-2

Guy Bodenmann, Caroline Fux

Einfach glücklich
Das Geheimnis einer erfüllten Partnerschaft und starken Beziehung
Stiftung Warentest 2015
ISBN 978-3-86851-152-9
Es sind für Laien verständlich geschriebene Ratgeber, die auch in öffentlichen Bibliotheken auszuleihen sind.

Literatur & Impressum

Herausgeber Turner-Syndrom-Vereinigung
Deutschland e. V.

Redaktion Marlis Stempel (V.i.S.d.P.)

MitarbeiterInnen dieser Ausgabe Angelika Bock, Carolina Grünewald, Bettina v. Hanffstengel, Petra Kohl, Anne Teich-gräber, Bettina Weidner, Rehana Ali, Anja Pfeiffer-Amankona, Barbara Keller, Martina Naujoks, Gabi Scheuring, Susanne Treß. Allen Autorinnen sei ein großer Dank ausgesprochen

Layout Anja Pfeiffer-Amankona
ART & TEXT
artundtexte.de / amankona.de

Druck Auflage Leinebergland Druck GmbH & Co. KG
500 Exemplare

Erscheinungsweise Jeweils zum Jahrestreffen und zum Frauentreffen im Juni und Oktober eines jeden Jahres

Preis 2,50 € pro Exemplar.
Für Mitglieder 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 1.2020 ist Mitte April 2020
Die Ausgabe 1.2020 wird sich mit folgenden Themen beschäftigen:

- **Wie habe ich vom Ullrich-Turner-Syndrom erfahren?**
- **Von wem bekam ich Hilfe?**

Zuschriften erbitten wir an:

Marlis Stempel
Kamper Straße 59
47495 Rheinberg
redaktion@turner-syndrom.de

Fotonachweis mit freundlicher Abdruckgenehmigung und Kopierschutz: Titel Petra Kohl, S. 3 Matthias Friel, S. 6 A. Pfeiffer-Amankona, Rehana Ali, S. 8 Angelika Bock, S. 10 Petra Kohl, S. 11 Anne Teichgräber, S. 13 Bettina Weidner, S. 17 Marlis Stempel, S. 18 Susanne Tress, S. 19 Carolina Grünewald, S. 20 JH Bielefeld



turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

www.turner-syndrom.de