

1.2023



turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

ULLRICH- TURNER-SYNDROM- NACHRICHTEN



THEMA

Familie

VORSTANDS- BERICHT

Liebe Mitglieder,

das Jahr 2022 war für die Turner Syndrom Vereinigung Deutschland e. V. wieder sehr Ereignisreich.

Leider ereilten uns auch in diesem Jahr sehr traurige und für uns sehr bestürzende Nachrichten. Zu unserem Bedauern mussten wir von Bettina Weidner aus Würzburg plötzlich und unerwartet Abschied nehmen. Sie war langjährige Ansprechpartnerin für die Regionalgruppe Würzburg. Wir möchten auch auf diesem Wege ihrer gesamten Familie hiermit unser Beileid und tief empfundenes Mitgefühl aussprechen.

Wir trauern auch um weitere Mitglieder unserer Vereinigung. Von jedem einzelnen Todesfall sind wir unendlich betroffen. Aus Respekt vor den jeweiligen Angehörigen nehmen wir hier keine namentliche Erwähnung vor.

Trotz der in diesem Jahr leider immer noch anhaltenden Corona-Virus-Pandemie hat die Vereinigung Ihr Bestmögliches getan, um mit weiterhin anhaltender Motivation und Engagement für Ihre Mitglieder aber auch für alle Rat- und Hilfesuchenden da zu sein.

Zu unserem großen Bedauern hat auch unsere langjährige Datenschutzbeauftragte Camille Michel ihr Amt aus privaten Gründen niedergelegt. Auch bei ihr möchten wir uns ganz herzlich für ihre Arbeit und Ihr Engagement bedanken. Seit Oktober 2022 wird diese Aufgabe nun von Kerstin Subtil übernommen. Für die Ausübung dieses Amtes wünschen wir Kerstin Subtil viel Erfolg und freuen uns auf eine Gute und Produktive Zusammenarbeit.

Zusätzlich gab es in diesem Jahr auch außerhalb des Vorstandes Veränderungen.

Wir freuen uns sehr, verkünden zu können, dass zwei neue Elterngruppen ins Leben gerufen wurden. Zum einen wurde in Paderborn eine Gruppe von Nadja Eulenbrok eröffnet und in Bitburg / Trier von Jaqueline Witsch. Wir freuen uns auf die gemeinsame Zusammenarbeit und wünschen gutes Gelingen und ein tolles Miteinander in den Gruppen.

Mit sehr viel Stolz können wir berichten, dass am 2. April das 1. Symposium der Turner Zentren stattgefunden hat. Neben der Vorstellung und Erläuterung der Turner Zentren wurden weitere vielfältige Themen besprochen.

Diese waren, um nur ein paar Beispiele zu nennen, kardiologische Probleme bei Turner Frauen oder Störungen der Schalleitung und Wahrnehmung bei Turner Frauen. Ebenso wurden gynäkologische Themen aufgegriffen, zum Beispiel die Möglichkeiten und Grenzen bei der Fertilität bei Turner Frauen.

Die Mühe hat sich gelohnt und das Symposium war sehr erfolgreich. Es gab ein durchweg positives Feedback. Deshalb soll diese Veranstaltung künftig alle zwei Jahre wiederholt werden. Ganz wichtig hierbei ist für uns als Turner Syndrom Vereinigung, dass dies nicht nur als Austausch unter den Ärzten in den Kompetenzzentren dienen soll, sondern auch Erfahrungswerte von Betroffenen und der Austausch mit Betroffenen Frauen herzlich willkommen sind!

Nach langer Zeit konnten wir uns alle gemeinsam im Mai bei der Jahrestagung wieder in die Arme schließen. An diesem Wochenende konnten wir endlich wieder eine Vorstandssitzung in Präsenzveranstaltung abhalten. Auch die darauffolgende Mitgliederversammlung durfte von allen wieder persönlich besucht werden.

Auch die Arbeit des Vorstandes war durch die Corona-Pandemie insofern eingeschränkt, als dass die Vorstandssitzungen weiterhin nur online abgehalten werden konnten. Dankbar für die technische Möglichkeit der Online-Meetings war der Vorstand trotzdem weiterhin in der Lage, zum Wohle der Vereinigung tätig zu werden und konstruktiv zusammen zu arbeiten. Trotzdem war die Freude umso größer, als wir uns am 12. November 2022 wieder gemeinsam zu einer Vorstandssitzung treffen konnten.

Auch konnte in einem Zoom-Meeting ein Austausch mit der Kinderbuchautorin Leony Stabla und Melanie Braun vom Beratungstelefon vorgenommen werden. Gemeinsam arbeiten wir an der Entwicklung eines Kindesbuches über das Ullrich - Turner - Syndrom, welches voraussichtlich im Mai 2023 veröffentlicht werden kann. Wir freuen uns sehr über diese Zusammenarbeit und sind gespannt auf das Endresultat.

Im Oktober hat unsere Schatzmeisterin Christiane Berthold an dem Workshop der ACHSE „Fördermittel und Transparenzregister“ teilgenommen. Hier konnte sie sich auf den aktuellsten Kenntnisstand bringen und Ideen mit anderen Vorstandsmitgliedern von anderen gemeinnützigen Vereinigungen austauschen. Bei diesem Ideenaustausch ging es unter anderem um das Thema Mitgliedergewinnung.

Im November hat die kommissarische erste Vorsitzende Katrin Stahl an der ACHSE - Mitgliederversammlung sowie an der dazugehörigen Fachtagung teilgenommen. An diesem Wochenende sollte planmäßig Gabi Scheuring begleiten. Leider musste sie krankheitsbedingt absagen. Trotzdem möchten wir uns aber für ihre Bereitschaft zur Unterstützung bedanken. Kurzfristig konnte dankenswerterweise unsere kommissarische dritte Vorsitzende Sandra Banse einspringen. Auch bei ihr möchten wir uns für ihren spontanen Einsatz bedanken.

Des Weiteren konnten wir im November gemeinsam mit der Unterstützung von unserem Webmaster Dirk Braun ein PayPal - Konto eröffnen. Auch ihm möchten wir unseren Dank für die Hilfe aussprechen. Es besteht nun die Möglichkeit, hierüber die Zahlungen für Treffen zu tätigen oder Spenden zu überweisen.

Auch bei der JAPED waren wir dieses Jahr wieder durch Christine Bokel und Bianca Hirth vertreten. Danke auch euch für die Unterstützung. Joanna Hamann und Ruth Hiekel waren für uns ebenfalls auf der Jahrestagung der Sächsisch-Thüringischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin und Kinderchirurgie unterwegs. Diese fand in Quedlinburg statt. Auch erfolgte eine Teilnahme an der 31. Jahrestagung der Mitteldeutschen Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Endokrinologie (MAPE), welche in Leipzig stattfand. Die Standbetreuung erfolgte durch Joanna Hamann und Anne Teichgräber. Des Weiteren wurde von Bianca auf dem 25. Frauenärztetag Schleswig-Holsteins in Rendsburg ein Stand organisiert.

Vielen Dank auch an euch.

In Absprache mit dem Homepageteam haben wir uns gemeinsam dazu entschieden, dieses aufzulösen. An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei allen Mitwirkenden für ihren Einsatz bedanken. In Zukunft wird sich Sandra Banse gemeinsam mit Dirk Braun um die Gestaltung der Homepage kümmern.

Wir hoffen auf ein erfolgreiches Jahr 2023 und wünschen euch und euren Familien alles Gute.

*Bleibt bitte weiterhin
gesund, euer Vorstand*

INHALT

- 3 Information Vorstandsbericht
- 5 Editorial Marlis Stempel
- 6 Danke Förderer und Helfer
- 7 Information Wir klären auf
- 8 Hallo Turner-Teddy
- 9 Information der Vorstand informiert
- 10 Titelthema Unsere Familie mit Eizellspende
- 13 Titelthema Neue Erfahrungen während eines Sommers
- 14 Titelthema Familie ist Familie
- 18 Titelthema Aufbruch zum Glück
- 22 Erfahrungsbericht Wie ein Geschenk
- 23 Erfahrungsbericht Von 60 Jahre Lebenshilfe Jubiläum bis Busstreik
- 24 Nachruf Petra Vetter
- 26 Verein & Ansprechpartner
- 28 Impressum
- 29 Termine & Veranstaltungen

THEMA
Familie

SCHUTZ VOR EINSAMKEIT

Marlis Stempel
Redaktion



Selbsthilfeorganisationen sind ein Mehrwert in der Gesellschaft. Viele Menschen wollen eine Selbsthilfeorganisation gründen und bekommen Hilfe durch die Gruppe. Die bekannteste Gruppe war die Anonymen Alkoholiker und ihre Angehörigen.

Das Thema Familie war beim letzten Frauentreffen angesagt. Wie finden Kinder ihren eigenen Weg? Sagen die Kinder sich „ich mache es anders als die Eltern“? Sind Eltern immer ein Vorbild? Sicher sind Eltern immer prägend für die eigene Persönlichkeit - oder irre ich mich da? In einigen wenigen Fällen sagen sich die Kinder von den Eltern los. Und sie werden ihre Gründe haben. Ich habe da einer Frau ganz aufmerksam zugehört und ich war erstaunt über diese Entscheidung. Da waren meine Eltern doch genau das Gegenteil und zeitweilig überfürsorglich. Und es gibt auch das Gegenteil. Kinder kümmern sich um die kranken Eltern. Dass Du lebst, wurden die Eltern nicht gefragt oder sonst jemand. Dazu ein Zitat von Kurt Mati: „Niemand wurde gefragt, bis auf einen, der sagt ja zu Dir.“ Ist das nicht ein deutlicher Hinweis ist, sich selbst zu akzeptieren und authentisch zu sein?

Selbsthilfeorganisationen bieten auch Schutz vor Einsamkeit, weil auch Freundschaften innerhalb der Gruppe entstehen. Ich wiederhole das wie ein Mantra, weil ich das selber so erlebe und einige andere aus der Gruppe auch. Prof. Jutta Blin und Dr. med. Astrid Bühren hatten deswegen ein Netzwerk gegründet. Es war der Vorläufer der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland. Zunächst hatte ein Elternpaar eines betroffenen Mädchens das Sagen. Die Frauen wünschten sich aber, sich selber zu vertreten, weil sie ja ihre eigene Erfahrungskompetenz besaßen. So waren im Vorstand alsbald nur Frauen mit ihren Erfahrungen vertreten.

Nun freue ich mich, wenn sich viele für die Jahrestagung anmelden. Die Jahrestagung findet vom 12. bis 14. Mai 2023 in der JH Oberwesel statt.

**Freundliche Grüße
Von Marlis Stempel**



WIR DANKEN
ALLEN SPENDERN
UND FÖRDERERN,
DIE MIT IHRER SPENDE
DIE FORTFÜHRUNG
UNSERER PROJEKTE
ERMÖGLICHEN.

Anja Pfeiffer-Amankona und Rehana Ali
für die bereits seit 2 Jahren pro bono geleistete kreative Unterstützung unseres Vereins und unsere Kampagne.

Kerstin Subtil und Jonas Stüdemann
(Brand-Health GmbH) für die Unterstützung bei der Erstellung der neuen Webseite.

Lisa Eppinger für ihre kreative Beratung und die Gestaltung der ullrich-turner-syndrom-nachrichten.

Malis Stempel für ihre Redaktionsarbeit, die Organisation und den Versand.

Bettina von Hanffstengel für das sorgfältige Korrekturlesen.

Das Orgateam bereitet das Jahrestreffen in Bonn vor.

Die Frauengruppe Münster-Osnabrück bereitet das Frauentreffen in Nordwalde vor.

Bettina v. Hanffstengel bereitet das Weibertreffen vor.

Das Familienwochenende wurde für 2021 abgesagt.

WIR KLÄREN AUF WIR BERATEN WIR TAUSCHEN UNS AUS

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 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.

Jährlich finden Treffen statt, in denen wir uns untereinander austauschen, beraten und interessante Vorträge gehalten werden.

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.

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 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 Seite 22. Der Vorstand und die RegionalleiterInnen beantworten gerne Ihre Fragen zur Mitgliedschaft.

Hallo,



ich heiss' nicht Jupp, nicht Karl, nicht Eddy,
nein, ich heisse Turner-Teddy.
Wo ich gebor'n wurd' ist es kalt,
hier im tiefen Westerwald.

Ich kann mit meinem Glöckchen lärmern,
oder euer Herz erwärmen.
Ich lächle stets, bin gut gelaunt,
dass ich so weich bin wird bestaunt.

Ich setz mich hin wo du es magst
und wenn du mich dann auch mal fragst,
ob ich dir Freude schenken kann,
dann frage ich nur, sag mir wann?

Ich bin zur Stelle jederzeit
und zu jedem Scherz bereit.

Du kannst mich bei den Treffen kaufen,
ich möchte so gern zu dir laufen.
Ich koste Geld, das ist doch klar,
5 Euro günstig und in bar.

Nimm mich mit, wie schön das ist,
weil du bei uns Mitglied bist.
Bist du es nicht, dann kost'ich mehr,
8 Euro das ist auch nicht schwer.

Es grüsst nicht Jupp, nicht Karl, nicht Eddy,
es grüsst euch euer Turner-Teddy!

DER VORSTAND INFORMIERT

Werbekampagne

Das Team der Werbekampagne möchte weiterhin erreichen, dass der Verein und das UTS bekannter werden. Aktuell wird daran gearbeitet kleine Tischbanner für die Regionalgruppen anzuschaffen. Außerdem wird versucht Sponsorengelder zu bekommen, damit die Werbekampagne in den 5 Städten plakatiert werden kann.

Mitgliedergewinnung

Leider ist die Datei mit dem Protokoll der Mitgliederversammlung versehentlich gelöscht worden. Wir haben allerdings auch auf dem Regionalleitertreffen das Thema diskutiert und sind zum Schluss gekommen, dass kein Druck auf die Gruppenmitglieder, die nicht Mitglied sind, ausgeübt werden soll. Der Hinweis auf die Vorteile einer Mitgliedschaft kann auch nur eine Anregung sein, weil die Einkommen interessierter Personen manchmal zu gering sind. Auch Elternpaare sollten dies ohne Druck durch Mitglieder entscheiden dürfen.

Beratungstelefon

Am 28.02.2020 hat Melanie Braun das Beratungstelefon für Eltern von betroffenen Töchtern übernommen. Sie hat bereits ihren ersten Bericht der Mitgliederversammlung vorgelegt.

Satzungsänderung

Ursprüngliche Fassung: § 8

1. Der Vorstand des Vereins besteht aus dem/der 1. Vorsitzenden, dem/der 2. Vorsitzenden, dem/der 3. Vorsitzenden, dem/der Schatzmeister/in, dem /der Schriftführer/in. Drei betroffene Frauen sollen im Vorstand sein. Der Verein soll gerichtlich und außergerichtlich durch zwei Vorstandsmitglieder vertreten werden, hierunter muss ein/e Vorsitzende/r sein. Der Vorstand kann zur Unterstützung des Vorstands bis zu 5 Beisitzer/innen (Unterstützer/innen) berufen.

Neue Fassung: § 8

1. Der Vorstand des Vereins besteht aus dem/der 1. Vorsitzenden, dem/der 2. Vorsitzenden, dem/der 3. Vorsitzenden, dem/der Schatzmeister/in, dem /der Schriftführer/in. Drei betroffene Frauen sollen im Vorstand sein. Der Verein soll gerichtlich und außergerichtlich durch zwei Vorstandsmitglieder vertreten werden, hierunter muss ein/e Vorsitzende/r sein. Online-Banking-Geschäfte hingegen können von 1 Vorstandsmitglied alleine getätigt werden. Der Vorstand kann zur Unterstützung des Vorstands bis zu 5 Beisitzer/innen (Unterstützer/innen) berufen.

UNSERE FAMILIE MIT EIZELLSPENDE



Ich erinnere mich heute noch daran, wie ich in der Schwangerschaft einem Arzt unsere komplette Vorgeschichte erzählt habe. Dass ich Turner-Syndrom mit Herzfehler und Hashimoto-Schilddrüsenentzündung habe, dass ich zwei Herzoperationen als Kind hatte und die Hormontherapie mit Östrogen und Progesteron seit der Pubertät bis zur Schwangerschaft gemacht habe. Und dass ich durch Eizellspende schwanger geworden bin. Zum Schluss sagte ich noch „Bei uns ist eben alles anders, als normal...“ Ich hatte schon genug andere Schwangere kennen gelernt, um mich mit der Story wie ein bunter Hund zu fühlen. Der Arzt antwortete nur: „Ja, das ist aber auch erlaubt.“ Und dafür war ich wirklich dankbar. Denn normal im Sinne von allgemein üblich war an der Gründung unserer Familie überhaupt nichts. Mein Mann und ich sind beide absolute Chaoten mit einem absolut chaotischen Berufsleben. Deshalb waren wir auch schon recht alt, bis wir überhaupt ernsthaft Kinder planen konnten. Und auch da war das Chaos noch groß genug, dass es eigentlich eine ziemlich verrückte Aktion war. Aber mit Anfang dreißig und mit meiner Vorgeschichte hatte ich wirklich Befürchtungen, dass ich nicht mehr lange in der Lage sein würde, eine Schwangerschaft durchzustehen und mir gesagt habe: Jetzt oder nie.

Dass es nur mit Eizellspende funktionieren würde, war auch klar. Die Diagnose UTS hatte ich ja im Alter von sieben Jahren schon bekommen und bin damit auch von Anfang an offen und ehrlich umgegangen, mein Mann wusste das also schon lange, bevor wir überhaupt ein Paar wurden.

Kurz gesagt: Mit diesen romantischen Vorstellungen von ‚wir lernen uns kennen und wenn wir dann im Berufsleben stehen und uns eine große Wohnung oder ein Haus leisten können, genießen wir unser Leben und unsere Liebe bis ‚wir‘ schwanger sind‘ hatte all das nichts zu tun. Eher mehr mit kompliziert organisierten medizinischen Eingriffen in einer Kinderwunschklinik im Ausland. Dort allerdings hatten wir ein Team, dem wir zu 100 % vertraut haben und das uns auch emotional unterstützt hat. Mit einer Menge Papierkrieg und Untersuchungen und Forschungen, woher man die benötigten Medikamente bekommt. Mit gemeinsamem Kämpfen für den Erfolg nach dem Embryotransfer und gemeinsamem Zittern, ob die Schwangerschaft zustande kommt und erhalten bleibt. Mit einer Berg- und Talfahrt zwischen „es wird ja doch sowieso nicht funktionieren“ und „wenn es selbst mit Embryos funktioniert, die schon seit 24 Jahren eingefroren sind, wird es bei uns doch wohl auch klapfen“. Und mit einer Fehlgeburt auf dem Weg, der uns dann aber zu einer erfolgreichen Schwangerschaft geführt hat.

Der Arzt, den ich eben zitiert habe, hat nach dem Gespräch dann auch einen Ultraschall gemacht. Eigentlich wollten wir bis zur Geburt nicht wissen, ob wir einen Jungen oder ein Mädchen bekommen. Aber mein kleiner Bauchbewohner lag so (un)günstig, dass er den Ultraschallkopf gar nicht wegnehmen konnte, bevor man alles gesehen hat. So war die Überraschung, dass wir einen Jungen bekommen würden, nicht mehr ganz so groß.

Natürlich habe ich mir vor der Schwangerschaft auch Gedanken darüber gemacht, ob ich ein Eizellspendenkind als mein eigenes akzeptieren könnte und ob ich eine gute Bindung zu ihm aufbauen könnte. Allerdings waren diese Gedanken mit dem ersten Ultraschall, wo wir die Herztöne hören durften, wie weggeblasen. Ab diesem Moment war dieses winzige Wesen ohne Frage und ohne Zweifel mein Kind.

Erfahrungsbericht
von Claudia

Als er dann auf die Welt kam war das der absolute Hammer. So wie man es sich immer erträumt haben mich die Gefühle für mein Baby wie ein Tsunami überrollt und wir hatten eine wunderbare Bindung vom ersten Moment an, wenn es am Ende der Schwangerschaft auch einige Komplikationen gab. Als er dann in seinem Nestchen neben mir im Bett lag, konnte ich einfach nicht die Augen von mir lassen und es gab kein schöneres und perfekteres Wesen für mich auf der Welt.

Meine Eltern waren auch am Tag der Geburt mit im Krankenhaus und haben mit uneingeschränkter großer Freude reagiert. Für sie hat es absolut keinen Unterschied gemacht, ob er nun ein Spenderkind ist oder nicht. Er ist einfach ihr einziger und geliebter Enkel. Und so hat unser Söhnchen auch zu Oma und Opa eine ganz besondere, enge Beziehung vom ersten Tag an. Leider wohnen sie recht weit entfernt, weshalb wir sie nicht so oft besuchen können, wie es uns recht wäre. Aber ganz ehrlich muss ich sagen: Abstand verhindert in unserer Familie auch Konflikte, deshalb ist es gar nicht schlecht, wenn wir nicht zu eng aufeinander hocken. Wenn ich dann zurück nach Hause komme freue ich mich einfach nur an meinem alten Zimmer und meinen Kindheitserinnerungen und daran, wie jetzt mein Söhnchen in dem Garten herumrennt, in dem ich früher gespielt habe.

Dass unser Sohn ein Spenderkind ist, war während seiner Babyzeit manchmal noch Thema, weil man sich mit anderen frischgebackenen Eltern in den Babykursen austauscht. Und da war ich mit meiner Vorgeschichte wirklich mehr als nur ein bunter Hund. Durch die Komplikationen am Ende der Schwangerschaft konnte ich unseren Kleinen ja nicht stillen und wegen meines Herzfehlers und des Risikos einer Aortendissektion konnte ich ihn auch nicht natürlich zur Welt bringen.

Das in Kombination mit der Eizellspende hat mir im Wochenbett komplett den Boden unter den Füßen weggezogen. Am Anfang gibt es irgendwie diese drei Säulen der Mutterschaft: Empfängnis, die vaginale Geburt und das Stillen. Und die sind ja neben dem Baby auch das, was man will, wenn man ein Kind möchte. Ich hatte nun mein wunderbares Kind, aber diese drei Säulen, von denen gefühlt alle reden, sobald man schwanger ist, gab es nicht. Und damit stand ich komplett alleine da. Wenn dann die anderen von ihren Geburtsverletzungen oder Stillproblemen berichtet haben, habe ich mich arg außen vor gefühlt. Vor allem wenn die bösen Blicke kommen, wenn man das Fläschchen auspackt oder vom Kaiserschnitt erzählt und man sich sofort erklären und die Vorgeschichte immer wieder erzählen muss. Wobei ich sie sogar gerne erzähle...

Mittlerweile ist unser Kleiner schon fast vier Jahre alt. Er ist gesund, sehr kräftig und stark und extrem aufgeweckt. Bei seiner Tagesmutter hat er es zum Beispiel im Alter von nicht einmal zwei Jahren geschafft, das Tablet zu entsperren. Sie hat dann eine Zahlenkombination zum entsperren eingerichtet, die er aber genauso schnell geknackt hat wie das Muster. Irgendwann brachte dann immer die damals vierjährige Tochter der Tagesmutter das Tablet zu unserem Sohn, damit er es für sie entsperrt... Kinder wissen, was sie wollen. Die Tagesmutter hat dann auch das Telefon im Flur weggeräumt, weil unser Kleiner damit ständig bei der Oma angerufen hat... Das konnte er nämlich auch entsperren. Sein neuester Trick ist, die Kindersicherung im Auto zu umgehen. Er schafft es, das Fenster herunterzukurbeln, durchzugreifen und die Tür von außen aufzumachen. Also sind die neben uns geparkten Autos wieder nicht sicher vor Kratzern. Ja, manchmal steht man als Eltern einfach nur ratlos da.

Im Grunde genommen haben wir also einen stinknormalen Alltag mit Kleinkind. Wir versuchen irgendwie, die Kinderbetreuung mit dem Beruf in Einklang zu bringen (was sich ganz schön schwierig gestaltet, da wir mittlerweile beide selbstständig sind und manchmal beide nachmittags arbeiten müssen, wenn der Kindergarten schon geschlossen ist).

Wir kämpfen uns wie alle anderen Eltern auf unsere chaotische Art durch Themen wie Kindergartentermine, Sprachförderung und aufs-Töpfchen-gehen, wie viel Fernsehen ist erlaubt und woher kriegen wir die nächsten Klamotten, aus denen unser Wachstumswunder eh ruck zuck wieder rausgewachsen ist, wie sorgen wir dafür dass der Kleine sich möglichst wenig verletzt und möglichst wenig kaputt macht, wer geht mit zum Kinderarzt etc.. Und ich muss sagen, das klappt alles erstaunlich gut. Bisher hat auch jeder, der von unserer Eizellspendengeschichte weiß, positiv und verständnisvoll reagiert.

Wenn ich ab und zu einmal etwas dazu im Internet kommentiere, gibt es schon regelmäßig einen Shitstorm und alle möglichen Vorwürfe in unsere Richtung, wir würden Frauen ausbeuten und hätten uns das Kind gekauft etc. Aber das zeigt mir ehrlich gesagt nur, wie schlecht die Menschen zu dem Thema informiert sind und wie sehr sie auf Krawall gebürstet sein können.

Bei uns ist die Spende im Alltag überhaupt kein Thema. Klar haben wir sie im Hinterkopf und müssen immer lachen, wenn jemand sagt, dass unser Kleiner mir ähnlich sieht (und das passiert verteuftelt oft... Macht mir aber absolut nix aus.) Und man fragt sich schon manchmal, was er vielleicht von der Spenderin geerbt hat und wie sie so lebt.

Es wäre schön, sich persönlich bei ihr bedanken zu können und die Möglichkeit zu haben, dass unser Sohn und sie sich kennen lernen können (was nicht geht, da wir die Spende in Tschechien gemacht haben, wo sie anonym ist). Das sind für mich aber überhaupt keine belastenden Fragen, sondern es wäre vielleicht interessant oder schön. Und natürlich gehen wir offen mit dem Thema um und werden unserem Sohn auch alles dazu erklären, wenn er danach fragt und soweit ist, es zu verstehen. Wie er darauf reagieren und damit umgehen wird? Das kann ich noch nicht beurteilen.

Was ich aber sagen kann ist, dass wir ihm so wenig Vorurteile gegenüber besonderen Menschen oder Menschen, die anders aussehen als wir, vermitteln wie möglich.

Er reagiert bereits jetzt auf absolut jede Hautfarbe gleich mit Freundlichkeit und Offenheit, was mich sehr freut. Genauso reagiert er auch auf Kinder mit Down-Syndrom und Turner-Syndrom, was mich ebenso freut. Als er 1,5 Jahre alt war, hat er unsere blinde und kleinwüchsige Freundin bei uns herumgeführt, was wirklich ein wunderschönes Bild war :-). Diese Vorurteilsfreiheit wird ihm helfen, seine eigene Geschichte positiv zu sehen und damit umzugehen.

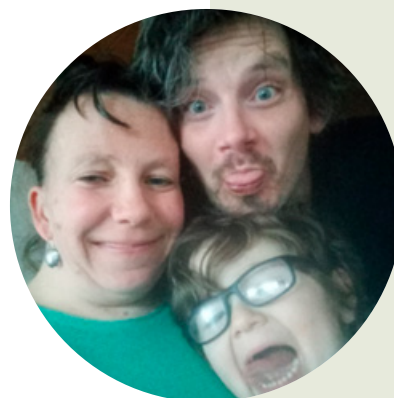
Ich denke, dass er unsere Entscheidung, die Möglichkeit der Eizellspende zu nutzen, später einmal verstehen wird.

Ein bisschen reflektiere ich an ihm auch meine eigene Kindheit. Dass ich in seinem Alter schon längst aus der Wachstumskurve herausgefallen war. Dass seine nächste U-Untersuchung die ist, bei der damals bei mir der Herzfehler festgestellt wurde. Dass ich zum ersten Mal am Herz operiert wurde, als ich kaum zwei Jahre älter war, als er es jetzt ist. Dass meine Eltern mit ihm manchmal genauso übervorsichtig sind und auf jeden Sturz genauso überdreht reagieren, wie bei mir damals.

Und vor allem bin ich stolz. Stolz auf meinen wunderbaren Jungen und das, was er alles kann und macht. Und stolz auf uns, dass wir so weit gekommen sind.

NEUE ERFAHRUNGEN WÄHREND EINES SOMMERS

Erfahrungsbericht
von Carolina



Hier bin ich mit einem neuen Bericht. Heute möchte ich mal darüber berichten, was für neue Erfahrungen und Gedanken, die auch die eigene Kindheit mit UTS betreffen, man so machen kann, während der eigene, durch Eizellspende entstandene Nachwuchs immer größer wird.

Da wir 2022 erst im Herbst in den Urlaub ins Ausland fahren wollten, hatten wir beschlossen, den Sommerurlaub dafür in der Heimat zu verbringen. Da dieser Sommer ja wahnsinnig heiß war, haben wir also viel Zeit im Freibad und am Badesee verbracht. Unser Kleiner entdeckte dabei gemeinsam mit Kindergartenfreunden seine Leidenschaft für das Tauchen, Rutschen und vom Beckenrand springen. Da wir allerdings keinen Platz mehr für einen Schwimmkurs erhalten haben, beschlossen wir kurzerhand, anzufangen, ihm das Schwimmen einfach selbst beizubringen. Wir orientieren uns dabei an den Übungen, die auch in einem normalen Kurs gemacht werden und unser kleiner Mann zeigt stets Freude dabei. Stück für Stück wird er sodass wir in absehbarer Zeit das Seepferdchen ablegen wollen. Seit dem Herbst üben wir nun dafür im Hallenbad.

Dabei musste ich daran denken, dass ich mich während meiner eigenen Kindheit sehr schwer mit dem Schwimmen lernen getan habe, was vor allem auch an meinem empfindlichen Ier Mittelohrentzündungen und Cholesteatom-OP lag. Trotzdem wurde mir nun wieder bewusst, dass ich es im Endeffekt geschafft habe und freue mich daran, wie mein eigener Sohn es nun selbst lernt. Gerne würde ich auch mehr mit ihm tauchen, was allerdings aufgrund meines für Entzündungen anfälliges Ohr schwierig ist. Trotzdem habe ich beschlossen, mit ihm gemeinsam zum Spaß auch selber das Seepferdchen nachzuholen, was es ja in Peru, wo ich aufgewachsen bin und Schwimmen gelernt habe, nicht gibt.

Klar wird mir auch, dass Kurse in der Kindheit zwar gut und oft auch sinnvoll sind, allerdings Kinder Vieles auch einfach mit etwas Unterstützung von selbst lernen, wenn sie soweit sind und man ihnen Zeit und Raum gibt. Ob mit oder ohne UTS. Außerdem war es nach 2 Jahren Corona-Einschränkungen auch einfach toll, mal einen normalen Sommer erleben zu dürfen, ohne Einschränkungen bei z. B. Zoobesuchen, Burgbesichtigungen, Schwimmbadbesuchen und Festen. Auch gemütliche Familienabende mit Grillen und Feuer im eigenen Garten gehörten natürlich dazu. Klar wurde mir in diesem Sommer wieder auch, dass es so viele Möglichkeiten gibt, das Familienleben zu gestalten und eigene Wege zu finden, das gilt sowohl für Familien mit Kindern aus Eizellspende oder Adoption, als auch für Solche, die durch natürlichen Weg entstanden sind.

Die Natur setzt einem manchmal bestimmte Grundvoraussetzungen und „Ausgangsbedingungen“. Wie man sein Leben und das seiner Familie gestaltet, dafür gibt es letztendlich so viel Freiraum und Möglichkeiten, und jeder hat die Wahl, selbst zu bestimmen, was er daraus macht.

Und so war es wieder eine schöne Jahreszeit mir wieder neu gewonnen Eindrücken und Erkenntnissen.

FAMILIE IST FAMILIE UND BEGLEITET UNS EIN LEBEN LANG

Familie, was für ein hochsensibles, brisantes und wichtiges Thema. Da hat sicher Jeder und Jede seine ganz eigenen Erfahrungen gemacht.

Auch für mich ist dies mit 58 Jahren noch ein Thema, was mich von Zeit zu Zeit beschäftigt. Aufgewachsen in den 70ern, die Jüngste von drei Geschwistern. Von uns Dreien, bin ich das einzige Kind mit einem Handicap. Ich bin „nur“ 1,40 m groß, habe eine Hörbehinderung und bin für UTS typisch, kinderlos.

Meine Eltern, besonders meine Mutter hatten schwer damit zu kämpfen, ein Kind zu haben das „Anders“ ist. Ich glaube meine Mutter empfand dies als persönliche Fehlleistung und hat sich Vorwürfe gemacht. Hinzu kam die für meine Familie zu der Zeit nicht gerade einfache Situation. Damit meine ich wirtschaftliche und auch verschiedene andere Probleme innerhalb der Familie und zwischen meinen Eltern.

Da meine Mutter meist perfekt sein wollte, hat sie alles getan, wovon sie glaubte, es wäre für mich gut. Oft war es das auch, und manchmal nicht, wie das so ist. Sie hat versucht mich für das Leben „abzuhärten“. Das bedeutete, meine Probleme klein zu reden und mir zu sagen, ich müsse mich eben entsprechend anstrengen, um „da durch“ zu kommen. Für meine Eltern war gute Schulbildung, wie für viele andere Familien auch, immens wichtig. In der Hinsicht bin ich zum Glück immer gefördert worden und habe Abitur machen dürfen, wofür ich sehr dankbar bin.

Beruflich musste ich meinen Weg im Endeffekt selbst finden, wichtig war für meine Eltern, dass ich eine Ausbildung und Arbeit hatte, damit ich wirtschaftlich auf eigenen Beinen stand und unabhängig von der Familie war. Nach dem Abitur wurde ich in eine Ausbildung zur Kinderkrankenschwester gedrängt, die nicht die Richtige für mich war; es gab halt private Kontakte und Beziehungen. Nach 1,5 Jahren habe ich diese Ausbildung aus gesundheitlichen Gründen abbrechen müssen und eine andere begonnen. Zum Glück hat mir das Schicksal, in Form der Gewerkschaft, geholfen. Meine Mutter war sehr verärgert über meine Entscheidung, da sie sich Sorgen über meine Zukunft machte. Meine neue Ausbildung zur „Assistentin an Bibliotheken“ eröffnete mir die Möglichkeit einer Arbeitsstelle direkt hier an meinem Wohnort. Dies wurde schließlich auch von meiner Mutter akzeptiert.

Familie prägt einen Menschen und es ist, finde ich, eine spannende Aufgabe, sich damit auseinanderzusetzen und zu schauen, welche Prägungen okay sind und welche man selbst ändern möchte oder zu vermeiden sucht. Zu meiner Familie gehören neben den Eltern zwei Geschwister (Bruder 12 Jahre älter, Schwester 8 Jahre älter). Großeltern gab es für mich nicht, da sie, bis auf einen Großvater mütterlicherseits zu dem ich keinen Kontakt hatte, schon verstorben waren. „Großeltern“ waren für mich eher ein älteres Ehepaar in unserem Haus. Die Beiden haben öfter auf mich aufgepasst und dort bin ich gerne gewesen. Zu weiteren Teilen der Familie, wie Tanten, Onkeln, Cousins und Cousinen gab es wenig Kontakt. Die Entfernungen waren ohne Auto in den 70er Jahren zu groß.

Erfahrungsbericht
von Karin

Heute ist die Familie aus meiner Sicht um zwei Nichten und einen Neffen größer geworden. Auch eine Großnichte und ein Großneffe sind dazu gekommen. Ein*e weitere*r Großneffe oder Großnichte kommt dieses Jahr dazu. Der Kontakt zu den Nichten und Neffen mit dem dazugehörigen Nachwuchs macht mir viel Freude. Es ist schön zu sehen, wie die nun mittlerweile erwachsenen „Kinder“ ihr Leben meistern. Sie sind zum Glück alle auf einem guten Weg. Ich bin dankbar, die Drei als Kinder ein Stück weit begleitet zu haben. Wir haben zwei schöne gemeinsame Urlaube miteinander erlebt und die schönen Erfahrungen tragen erfreulicherweise heute noch.

Mit meinen Geschwistern ist der Kontakt eher locker, jeder lebt sein eigenes Leben. Bei ihnen steht die eigene Kernfamilie mit Kinder und Enkelkinder natürlich im Vordergrund. Das stimmt mich zwar manchmal etwas wehmütig, ist aber normal und völlig verständlich.

Meine kleine Kernfamilie sind mein Partner und die fünf Hunde, die wir gehabt haben und unsere Jetzige, unser „Schätzchen“ Liany. Ich bin sehr dankbar für die Erfahrungen und Momente, die ich mit den „Viechern“ gehabt habe und hoffentlich noch haben werde. Die Tiere geben einem so viel und man kann so viel von ihnen lernen.

Für alle von Euch, die sich für Hunde interessieren, hier noch 2 Buchtipps:
> Elli H. Radinger – Abschied vom geliebten Hund
> Elli H. Radinger – Die Weisheit alter Hunde

Das sind, wie ich finde, zwei zu Herzen gehende Bücher zum Thema Hunde. Mir haben Bücher, Hunde und auch der persönliche Glauben in meinem bisherigen Leben sehr geholfen und werden es sicher auch weiter tun.

Gibt es einen Pflegefall in der Familie, wie z. B. Schlaganfall oder Demenz, ist Familie und der Zusammenhalt besonders wichtig. In so einer Zeit treten, aus meiner Erfahrung schwelende innerfamiliäre Konflikte deutlich zum Tragen. Schafft man es, mit diesen gut umzugehen und trotz aller Probleme zusammenzuhalten, ist Familie eine nicht zu ersetzende Hilfe, auf die man bauen kann. In einer Familiensituation die nicht zu klären ist, kann sich Familie als zusätzliche Belastung erweisen und es ist vielleicht besser, schwierige Situationen, wie die Pflege eines Angehörigen, mit Hilfe von Angeboten von außerhalb der Familie, zu meistern. Es gibt ja zum Glück mittlerweile auch hier viele Möglichkeiten.

Als meine Mutter durch einen Schlaganfall zu einem Pflegefall wurde war es gut, die schwere Situation im Familienverbund (drei Geschwister, drei Enkel*innen) zu meistern. Allein sind solche Probleme nicht zu schaffen. Gerade jetzt, wenn man selbst älter wird, macht sich sicher Jeder von uns Gedanken, wie es ist, wenn wir Hilfe brauchen. Es ist schon ein Unterschied, ob es Kinder gibt, oder ob man, wie bei uns UTS Frauen, meist kinderlos ist.

Soziale Kontakte sind dann sehr wichtig. Ein gutes soziales Netzwerk hilft, wenn z. B. Hilfe beim Einkaufen, Handwerksarbeiten, technische Probleme und bei anderen Alltagsproblemen gebraucht wird. Auch wenn jemand in einer Pflegeeinrichtung ist, braucht dieser Mensch jemand, der nach ihm sieht und sich etwas kümmert. Ich persönlich halte es auch für immens wichtig, technisch einigermaßen auf dem Laufenden zu sein. Zugang zum Internet und sicherer Umgang damit, sowie ein Smartphone sind sehr wichtig. Sie erleichtern den Zugang zu Informationen und können Hilfen gegen Einsamkeit sein. Es gibt zum Glück viele Angebote, die helfen mit der „neuen Technik“ klar zu kommen, z. B. bieten Volkshochschulen Kurse an, oder auch Verbände wie Seniorenbeiräte, Vereine, oder auch Seniorenorganisationen der politischen Parteien.

Gerade wir, die wir oft alleinstehend oder kinderlos sind, brauchen Hilfe von Außenstehenden wahrscheinlich etwas öfter. Dafür brauchen wir uns nicht zu schämen, finde ich. Unsere Lebens- und Familiensituation entspricht oft nicht der der breiten Masse.

Mir fällt das jetzt im Alter von 58 Jahren wieder verstärkt auf. Viele in unserem Alter werden nun Großeltern und da ist der Fokus, natürlich, ganz auf die neuen Erdenbürger ausgerichtet.

Als kinderloses Familienmitglied möchte ich mich nicht gerne meinen Geschwistern oder Nichten und Neffe aufdrängen. Ich freue mich über jeden Kontakt mit ihnen. Es würde mich freuen, wenn sie, wenn es wirklich nicht anders geht, irgendwann für mich und meinen Partner etwas da sind. Das kann man allerdings nicht in die persönlichen Planungen mit einkalkulieren.

Wir als UTS Betroffene brauchen sicher so etwas wie eine „Wahlfamilie“, wie es heute so schön heißt. Es gibt ja viele Menschen, die alleinstehend oder „nur“ zu zweit sind. Dies hat ja auch viele positive, schöne Seiten. Wir können unser Leben freier und auch mit weniger Stress und Sorgen gestalten. Familienleben mit Kindern, später eventuell Enkelkindern und die Verantwortung dafür zu tragen kann sicher auch sehr belastend sein.

Von Bedeutung ist sicher auch, wie groß die Familie ist. Gibt es Geschwister, wenn ja wie viele, wie groß ist der Altersunterschied? Wichtig ist wohl auch, an welcher Reihe der Geschwisterreihenfolge man sich persönlich befindet. Älteste*r, Mittlere*r, Jüngste*r etc. Jede dieser Geschwisterpositionen hat sicher seine Vor- und Nachteile, darüber möchte ich an dieser Stelle nicht spekulieren.

Zum Abschluss dieses Berichts möchte ich gerne noch eines sagen:

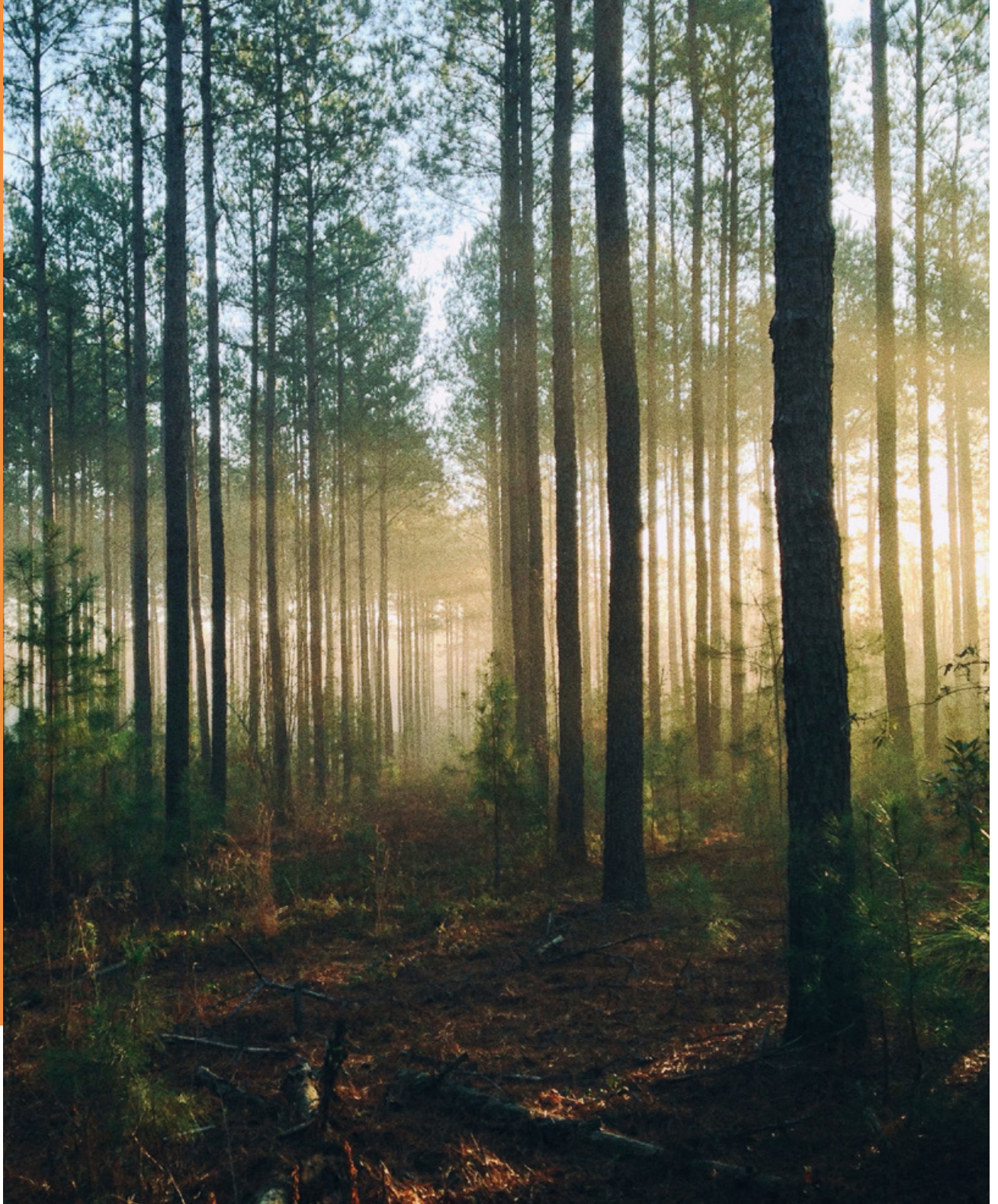
Meiner Erfahrung nach ist es wichtig, sich persönlich mit der eigenen Familiengeschichte auseinanderzusetzen. Nur so kann man, denke ich, Verletzungen verarbeiten, verstehen und verzeihen. Dies ist wichtig um nach vorne zu schauen und das eigene Leben in die Hand zu nehmen, selbstständig zu sein und familiäre Prägungen ein Stück weit zu überwinden.

Familie ist Familie und begleitet uns ein Leben lang.



Liebe Grüße
Eure Karin

AUFBRUCH ZUM GLÜCK



Ein Märchen von Simone, Susi, Sylvie, Lisa, Sandra, Claudia, Nadine, Santje, Maria, Laura, Luisa, Karen, Marlis, Melani, Judith und Bettina. Ausgedacht und aufgeschrieben beim Frauentreffen 2022 in Düsseldorf.

Vor langer, langer Zeit - war's gestern oder heute? - haben einmal fünf Prinzessinnen gelebt. Sie waren Schwestern und lebten alle zusammen in einem Schloss. Obwohl sie Schwestern waren, kamen sie gar nicht gut miteinander aus, weil sie so unterschiedlich waren.

Die Mutter der Prinzessinnen war beider Geburt ihrer jüngsten Tochter, Vera, gestorben. Ihr Vater, der König liebte Vera deshalb nicht weniger als ihre Schwestern, aber sie hörte niemals aus, sich deshalb schuldig zu fühlen.

Als der Vater starb, waren die Prinzessinnen schon herangewachsen. Nachdem der König gestorben war, wurde sein letzter Wille verkündet: „Meine lieben Töchter, die Würdigste unter euch soll Königin werden. Die anderen vier sollen ihre geehrten Ratgeberinnen sein. Merlin, der Zauberer, hat den Schlüssel zu Schatztruhe für mich im Wald versteckt. Diesen Schlüssel müsst ihr finden, denn in der Schatztruhe sind die Krone für das Reich und der Thronschatz sicher verwahrt. Beides werdet ihr brauchen, um zur Krönung der Königin ein großes Fest auszurichten, zu dem ihr die Könige und Königinnen der Nachbarreiche und das ganze Volk einladen sollt, wie es sich gebührt.“ Als die Prinzessinnen das hörten, rief Angie ängstlich: „Ich traue mich nicht allein in den Wald zu gehen! Da sind Schlangen und Wölfe! Da lauern so viele Gefahren!“ Rosa konnte ihre Wut kaum noch zügeln: „So eine blöde Idee, den Schlüssel im Wald zu verstecken! Wer hat als künftige Königin schon Zeit, im Wald herum zu irren? Und noch dazu mit so einem Jammerlappen wie Angie?“ Vera sagte kläglich: „Das ist alles meine Schuld! Wenn unsere Mutter noch leben würde, dann würde sie jetzt Königin werden und wir wären nicht in dieser schweren Lage!“ Blacky erwiderte unter Tränen: „Unsere

Lage ist so traurig. Es betrübt mich, dass ihr schon wieder streitet, Ich will nicht in den Wald gehen, wenn ich so traurig bin!“ Joy entgegnete mit einem strahlenden Lächeln: „Ich habe richtig Lust, in den Wald zu gehen, das Fest zu feiern und Königin zu werden!“ Damit waren die anderen Schwestern ganz und gar nicht einverstanden, denn jede von ihnen wollte Königin werden.

Nach langem Streit zogen sie gemeinsam in den Wald. Da kamen sie zu einer Kreuzung, von der fünf Wege abgingen. Sie beschloßen, sich zu trennen und vereinbarten miteinander: „Diejenige, die den Schlüssel findet, soll Königin werden.“

Mit schnellen Schritten eilte Rosa ihren Weg entlang. Sie kam zu einer Stelle im Wald, wo die Bäume weniger dicht standen und lief darauf zu. Da sah sie im Sonnenschein den goldenen Schlüssel blitzen. Sie lief noch schneller. Aber so sehr sie sich auch abmühte - sie konnte den Schlüssel nicht erreichen. „Diesen Schlüssel hat der Teufel gesehen!“ Inzwischen war es Abend geworden. Rosa zündete ein Feuer an, um ihre Kräfte zu sammeln. Da kam ihr ein Gedanke und sie murmelte: „Am liebsten würde ich den ganzen Wald niederbrennen! Dann fällt der Schlüssel von alleine runter!“ Kaum hatte sie das gesagt, stand Merlin, der Zauberer vor ihr: „Wie kannst du es wagen, den Wald zu zerstören, um den Schlüssel zu gewinnen? Das ist der falsche Weg. Ich verwandle dich in einen Zwerg! Das wird dich lehren, deine Kraft zu kontrollieren!“

Langsam und betrübt ging Blacky ihren Pfad entlang. Da kam sie an einen breiten, tiefen, wilden Fluss. Auf der anderen Seite sah sie den goldenen Schlüssel blinken. „Ach, da komm ich ja nie hinüber!“ Blacky setzte sich auf einen Stein am Ufer und weinte. Sie weinte so sehr, dass der Fluss



Frauentreffen 2022
von Bettina

anschwoll und über die Ufer trat. Da stand mit einem Mal Merlin, der Zauberer vor ihr: „Siehst du, das ist nicht der richtige Weg. Auch du musst lernen, deine Kraft sinnvoll einzusetzen. Ich verwandle dich in einen Zwerg.“

Zitternd und zagend machte sich Angie auf den Weg. Bei jedem Rascheln zuckte sie zusammen und zitterte wie Espenlaub. Als der Abend kam, verkroch sie sich in einer Höhle. Auch als es Tag wurde, blieb sie in der Höhle sitzen. Selbst als die Sonne hoch am Himmel stand, kam sie nicht hervor. Angie erschrak heftig, als der Zauberer Merlin plötzlich vor ihr in der Höhle stand: „Angie, lass dich von deiner Angst nicht lähmen. Damit du lernst, mutig zu sein, werde ich dich in einen Zwerg verwandeln!“

Joy eilte freudig durch den Wald. Sie geriet in eine Nebelwand und merkte nicht, dass sie an dem Schlüssel vorbei rannte. Aus dem Nebel heraus erschien Merlin und sprach: „Du bist so verblendet und unaufmerksam. Du musst lernen, auf deine Umgebung zu achten und überlegt zu handeln. Deshalb verwandle ich dich in einen Zwerg.“

Vera schlich mit hängendem Kopf und von Schuldgefühlen zerfressen ihren Pfad entlang: „Wenn es mich nicht gäbe, würde Mutter noch leben. Ich bin schuld, wenn meinen Schwestern etwas zustößt.“ Ohne es zu merken, geriet sie immer tiefer in den Wald hinein. Weil sie den Blick auf den Boden gerichtet hielt, konnte sie den Schlüssel nicht sehen. Auch den Zauberer Merlin, der auf sie zu kam, sah sie nicht und lief in ihn hinein. Er sprach: „Du musst dich nicht für alles Leid der Welt verantwortlich fühlen. Du musst lernen, deine Stärken wahrzunehmen. Deshalb verwandle ich dich in einen Zwerg.“

Nachdem Merlin, der Zauberer, alle fünf Schwestern in Zwerge verwandelt hatte, schwang er seinen Zauberstab und alle fünf Zwerge fanden sich auf der Lichtung wieder. Neben ihnen stand Merlin: „Ich habe euch in Zwerge verwandelt, damit ihr lernt, eure Kräfte frei fließen zu lassen und sie zum Wohle aller einzusetzen. Nur wenn ihr gut zusammenarbeitet, werdet ihr den Schlüssel erreichen und ins Schloss zurückkehren können. Nur dann werdet ihr eure menschliche Gestalt zurückbekommen.“

Als Merlin verschwunden war, wandte sich Joy an ihre Schwestern und ließ sich von ihnen erzählen, was sie erlebt hatten und jede erzählte ihre Geschichte. Vera sagte: „Keine von uns hat es alleine geschafft, den Schlüssel zu holen. Sicher hat uns Merlin nicht grundlos alle an diesen Ort gebracht. Was können wir tun?“ Joy schlug vor: „Lass es uns gemeinsam probieren.“ Alle Zwerge standen auf. Gemeinsam gingen sie auf den Schlüssel zu. Aber sie konnten den Schlüssel nicht erreichen. Blacky und Angie riefen gemeinsam: „Vielleicht hilft es ja, wenn wir uns an den Händen fassen!“ Und wahrhaftig, als sich die Zwerge an den Händen gefasst hatten und auf den Schlüssel zgingen, wurde der Abstand zwischen ihnen und dem Schlüssel immer geringer. „Schwestern, wir haben's geschafft!“, rief Rosa. Und tatsächlich – es dauerte gar nicht lange und sie erreichten den Schlüssel und brachten ihn ins Schloss zurück.

Da beschlossen Vera, Angie, Blacky und Rosa, dass Joy Königin werden sollte, weil es ihre Idee gewesen war, es gemeinsam zu probieren. Es war Joy gelungen, sie alle zu begeistern und mitzureißen. In diesem Augenblick stand Merlin, der Zauberer vor ihnen und gab ihnen ihre menschliche Gestalt zurück. Es dauerte gar nicht lange, da wurde die Krönung von Joy mit einem rauschenden Fest gefeiert.

Von da an regierten die Schwestern ihr Reich in Weisheit und Freude. Das Königreich der Schwestern war von nun an weit und breit als „Das Königreich des Glücks“ bekannt.

ICH HABE
NUR 1 X

ABER
X CHANCEN
AUF EIN
BEWEGTES
LEBEN.

„Ich heie Gisela,
bin 65 Jahre alt.
Und ich habe das
Turner-Syndrom.

Auch mit nur
einem X-Chromosom
konnte ich viele
meiner Trume
und Wunsche leben.“

Unterstutzen Sie uns bei der Aufklarung
und informieren Sie sich unter:
www.turner-syndrom.de



turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

WIE EIN GESCHENK

Es fühlte sich für mich wie ein Geschenk an, diese Einladung zu Studierenden des Humangenetischen Instituts Aachen. Es war auch ein Update auf die Einladung des Humangenetischen Instituts Düsseldorf vor einigen Jahren. Ich erhielt diese Einladung also per E-Mail von einer Humangenetikerin und ihrem Team aufgrund der Ullrich-Turner-Syndrom Nachrichten.

Besonders erwähnte ich auch - jawohl, ich „zeigte mein Gesicht“, indem ich die Erfahrungsberichte von Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom uns in unserer Einzigartigkeit und Verschiedenheit in dem Magazin vorstellte. Und selbstredend überzeugte auch das gute Layout durch Lisa Eppinger.

Es gab einige Fragen zu meiner Kindheit und zu meinen Therapien beziehungsweise der Entwicklungsmöglichkeiten allgemein. Ich erwähnte auch eine wichtige Grundvoraussetzung für ein gelingendes Leben trotz Behinderung. Das ist die Liebe der Eltern.

Es war für mich auch die Frage, ob ich mit meinem Cochlea Implantat die Studierenden gut hören könnte. Das war leider nicht der Fall. Das nette Team hatte mir aber zur Seite gestanden und mitgeteilt, was gefragt worden war von den Studierenden.

Ich verwies auch auf die Schwerhörigkeit von einigen Mitgliedern, die ich seit der Gründung des Vereins kennengelernt hatte. Inzwischen kenne ich zwei weitere Cochlea Trägerinnen und einige mit einem einfacheren Hörgerät. Und ich erzählte so nebenbei, dass ich Gründungsmitglied Nr. 6 bin und Frau Dr. Bühnen und Prof. Astrid Blin kenne. Die beiden haben zunächst ein Elternpaar einer betroffenen Tochter mit dem Vorsitz im Verein betraut. Aber da meldeten sich zu Recht die Frauen, die selber sich in unserer Organisation sich engagieren wollten und zwar in eigener Sache.

Alles in allem empfand ich die Veranstaltung als gelungen und informativ für mich. Ich ging mit einem guten Gefühl nach Hause. Ich hatte Gesicht gezeigt und war authentisch. Das war mir wichtig. Zudem bekam ich eine große Packung merci Schokolade als Dankeschön.

Ich werde es gemeinsam mit meiner Gruppe teilen - so wie wir vieles teilen, nicht nur das Ullrich-Turner-Syndrom sondern auch unsere Freundschaft, wie von den Netzwerkgründerinnen Jutta Blin und Astrid Bühnen gedacht.

VON 60 JAHRE LEBENSILFJE-JUBILÄUM BIS BUSSTREIK

Erfahrungsbericht
von Judith

Was Frau so alles in der Werkstatt für Behinderte erlebt

Am 13. Januar 2023 feierte die Lebenshilfe Oberhausen die erste von mehreren geplanten Feiern anlässlich ihres 60-jährigen Bestehens. Wie erwartet gab es viele Reden und einige hohe Gäste die selbige schwangen. Zum Glück gab es auch einen Moderator, der mit Witz und Charme durch das Programm geführt hat.

Außerdem sorgte ein Cellistinnen-Duo (mit und ohne Behinderung) für gediegene musikalische Pausen/Zwischenstücke. Nun, kaum war die Feier auch mit etwas Schulterklopfen (waren wir nicht gut in den letzten Jahrzehnten) vorbei, kam wieder Chaos, diesmal in Form eines Busstreiks. Seit Freitag, den 17. März 2023 ist mein Verständnis nahezu auf null geschrumpft. Liebe Verdi-Leute lasst euch sagen: in der Werkstatt für Behinderte gibt es kein Streikrecht und in Oberhausen wird uns jedes mal Urlaub abgezogen, wenn wir Mitarbeiter wegen Warnstreik nicht zur Arbeit kommen können. Was leider im Gesetz nicht ganz klar festgelegt ist, ob es so erlaubt ist.

Die Werkstatt setzt uns quasi mit normalen Arbeitnehmern gleich, die zusehen müssen, wie sie es geregelt bekommen. Vor oder nacharbeiten geht aber nicht, weil feste Arbeitszeiten und geringere Belastbarkeit das verhindern.

Zuhause arbeiten? Wäre eine Idee, müsste aber mit der Werkstatt organisiert werden. Für die Dokumentenarchivierung geht das so einfach nicht, wegen Datenschutz, Geräten, Teamarbeit. Jetzt könnte man ja vielleicht bei der Bildung von Fahrgemeinschaften helfen. Adressen der Mitarbeiter/innen sind schließlich vorhanden - auch wer mit dem Auto zur Arbeit kommt.

Nun habe ich das Pech, dass alle Kollegen/innen, die bei mir in der Nachbarschaft wohnen oder vorbeikommen, den Bus nutzen (fünf insgesamt). Es betrifft also viele, alleine zwei aus der Kantine, zwei aus dem Versand und mich aus der Doku auf einer Buslinie. Man müsste also gruppenübergreifend denken und gucken. Das funktioniert in der Werkstatt leider einfach nicht.

Alternativ könnte die Werkstatt auch als entschuldigt eintragen, das ginge zu Lasten der Werkstatt. Man könnte auch einzeln abfragen, ob lieber der Lohn gekürzt werden soll statt Urlaubstage abziehen.

Es gäbe bestimmt eine Lösung, mit der alle zufrieden sind. Aber alles bedeutet Arbeit, es anzufangen und unbeweglich scheint der Riesenapparat Lebenshilfe auch noch zu sein. Ich halte euch auf dem Laufenden.

Viele Grüße
Judith Weinberg

P.S. Heute kam die gute Nachricht für Montag, den 27.3.23 sind wir entschuldigt, wenn wir wegen dem Streik fehlen. Und es gibt wohl Gespräche, wie es besser zu lösen ist.

NACHRUF PETRA VETTER

Wieder einmal trauert die Berliner Regionalgruppe um ein Mitglied. Am 22.5.2022 verstarb völlig unerwartet und plötzlich unsere liebe Petra Vetter an einem Herzinfarkt.

Mit nur 57 Jahren ist sie viel zu früh von uns gegangen. Seit Mitte der 1990 Jahre war sie Mitglied in unserer Gruppe. 1996 lernte sie ihren Mann Peter kennen den sie im September 1998 heiratete und sich aufopferungsvoll um ihn kümmerte und pflegte. Die Hochzeit wurde von unserer Gruppe ausgerichtet und es wurde ein unvergesslicher Tag.

Sie war eine unglaublich positive Frau voller Ideen und Elan und für jeden Spaß zu haben. Für jeden war sie da und hat sich offensichtlich selbst vergessen und keine Rücksicht auf sich genommen. Neben ihrer Arbeit in einem Fast Food Restaurant wo sie in drei Schichten gearbeitet hat, hat sie ihren Peter mit unendlicher Liebe versorgt.

Auch für uns war sie immer da und hatte ein offenes Ohr für jeden.

Drei Tage vor ihrem Tod waren wir noch zusammen essen. Auf dem Weg nach Hause in der S-Bahn saß ein betrunkenener Mann barfuß und in einem jämmerlichen Zustand. Was sagt Petra zu mir: „Ich mache mir Sorgen um diesen Mann.“ Sie hätte am liebsten die Sorgen der ganzen Welt auf sich genommen. Aber diese kleine Episode zeigt überdeutlich was für ein Mensch sie war. Für mich wird diese letzte Erinnerung an sie immer bleiben.

Im Namen der Berliner Regionalgruppe (Hühnerhaufen)
Gabriele Scheuring



Komm gut über die Regenbogen-
brücke und ruhe in Frieden liebe
Petra. Wir werden dich nie vergessen
und vermissen dich. Unser Beileid gilt
ihrem Mann Peter und ihrer Familie.

*In lieber Erinnerung.
Deine Berliner Gruppe.*

Petra Vetter + 22. Mai 2022

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

www.turner-syndrom.de

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

Schirmherrin

Dr. med. Astrid Bühren

Vorstand

Katrin Stahl (kommissarisch)

Katharina Kunzler

Sandra Banse

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 Mitglieds-
beiträge 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 Gummersbach
IBAN: DE03 3845 0000 0018 3598 93
BIC: WELADED1GMB

Geschäftsstelle

Wolfgang Schmidt

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

Vorstand

Kommissarische 1. Vorsitzende

Katrin Stahl

Am Jungborn 7
35510 Butzbach
erste-vorsitzende@turner-syndrom.de

2. Vorsitzende

Katharina Kunzler

Gonsenheimer Straße 53
55126 Mainz
zweite-vorsitzende@turner-syndrom.de

Kommissarische 3. Vorsitzende

Sandra Banse

Pepitapromenade 19
13587 Berlin
dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de

Ansprechpartnerin für die Mädchenarbeit

Bettina von Hanffstengel

Rödlas 4
91077 Neunkirchen am Brand
Fon 091 92 994086
Fax 091 92 994079
orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de

Informations- und Beratungstelefon

Melanie Braun

für Eltern
Fon 06340 351 3294
Sprechzeiten freitags von 10:30 bis 13:00 Uhr
samstags von 16 bis 17 Uhr

Beratung für betroffene Mädchen und Frauen

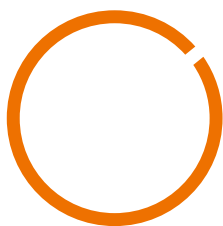
Antje Angermüller

Fon 030 2015 1716
beratung-betroffene@turner-syndrom.de

Öffentlichkeitsarbeit

Kerstin Subtil

Löwenstraße 39
63067 Offenbach / Main
Fon 069 42694297
Mobil 0176 43435543
Oeffentlichkeitsarbeit@turner-syndrom.de



turner-syndrom- vereinigung deutschland e.v.

Herausgeber

Turner-Syndrom-Vereinigung
Deutschland e. V.

Redaktion Marlis Stempel (V.i.S.d.P.)
Allen Mitarbeiterinnen sei gedankt.

Gestaltung Lisa Eppinger, Düsseldorf
Druck Albersdruck, Düsseldorf
Auflage 200 Ex.

Erscheinungsweise jeweils zum Jahrestreffen
und zum Frauentreffen im Juni und Oktober
eines jeden Jahres.

Preis 2,50 Euro, 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 2.2023
ist Mitte August 2023.** Für diese Ausgabe ist
das Thema frei, eben alles was euch bedrückt
in Sachen Ullrich-Turner-Syndrom. Erfreuliche
Erlebnisse in diesem Zusammenhang sind
auch gefragt zum Beispiel Partnerschaft,
Hochzeit. Alle Beiträge werden nur mit Vor-
namen gedruckt - außer es ist zusätzlich der
Nachname gewünscht.

**Wir freuen uns über zahlreiche Beiträge!
Die nächste Ausgabe wird von Marlis Stempel
und Susanne Tress erstellt. Susanne Tress
wird zukünftig die Redaktion übernehmen.**

Fragen und Beiträge als Word-Datei bitte an:
Marlis Stempel
Kamper Straße 59, 47495 Rheinberg
Telefon 02843 956947
Mobil 0162 223 58743
redaktion@turner-syndrom.de

Fotonachweis

Seite 5: Matthias Friel, Berlin
Seite 6: bigandt.com, Shutterstock
Seite 18/19: Steven Kamenar auf Unsplash

Termine 2023

Überregionale Treffen

10. bis 12. März 2023

Das Weibertreffen findet in der **JH Heidelberg** statt.

12. bis 14. Mai 2023

Das Jahrestreffen findet in der JH Oberwesel statt.

Regionale Treffen

Regionalgruppe Duisburg

Nach Absprache!

Infos per Mail über: Marlis Stempel
redaktion@turner-syndrom.de

Fon 02843 9569476

Regionalgruppe Hamburg

Kiss Hamburg - Kontaktstelle Mitte
Kreuzweg 7, 20099 Hamburg

3.Samstag im Monat

15 bis 18 Uhr

Fon 040 537978979

kissmitte@paritaet-hamburg.de

Regionalgruppe Berlin

Josua Gemeinde Berlin-Spandau

Jeden ersten Samstag im Monat

ab 16 Uhr

Gabriele Scheuring

Fon 030 3964498

Sehen Sie bitte auf der Webseite
www.turner-syndrom.de nach.