2.2023

turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

ULLRICH-TURNER-SYNDROM-NACHRICHTEN

THEMA
kunterbunt

VORSTANDS-BERICHT

Liebe Mitglieder,

auch in diesem Jahr steht die Zeit nicht still und vergeht wie im Fluge.

Seit dem letzten Jahr wurde aktiv an der Umsetzung eines Kinderbuches mit der Kinderbuchautorin Leony Stabla und mit Melanie Braun gearbeitet. Seit Mai 2023 ist das Buch „Kleine Mia ganz groß" bei der Geschäftsstelle der Turner-Syndrom-Vereinigung und auch bei Amazon erhältlich.

Marlis Stempel hat sich dazu entschieden, die Redaktion der UTS-Nachrichten in andere Hände abzugeben. Mit Freude können wir mitteilen, dass sich Frau Susanne Treß bereit erklärt hat, die Redaktion zu übernehmen. Für diese Aufgabe wünschen wir Susi gutes gelingen.

Leider ereilte uns die Nachricht vom Tod unseres langjährigen Vereinsmitgliedes Margrit Nissen. Diese Nachricht macht uns alle nach wie vor sehr betroffen. Auf diesem Wege möchten wir der Familie von Margrit unsere aufrichtige Anteilnahme aussprechen und unsere Dankbarkeit für die von Margrit geleistete Arbeit ausdrücken. Wir wünschen der Familie von Margrit Nissen viel Kraft für die kommende Zeit.

Der Verein hat sich dazu entschieden, neue Give-Aways bereit zu stellen. Diese wurden aus nachhaltigem Bambus-Material produziert.

Vom 12.05.2023 bis 14.05.2023 fand unser diesjähriges Jahrestreffen in der Jugendherberge Oberwesel statt.

Es war wieder ein Treffen mit reger Teilnahme sowohl von Betroffenen als auch von Eltern betroffener Mädchen sowie deren Partner. Es wurden wieder eine Vielzahl an Workshops aus verschiedenen Bereichen angeboten, die auch gut besucht wurden.

Hierzu möchten wir den Referenten und Referentinnen einen großen Dank aussprechen. Auch möchten wir dem Orga-Team unseren Dank für die reibungslose und gelungene Veranstaltung aussprechen

Aufgrund der Mitgliederversammlung, welche am 12.05.2023 abgehalten wurde, nutzte der damalige Vorstand die Gelegenheit, sich zu einer Vorstandssitzung zusammen zu finden.

Im Rahmen der Mitgliederversammlung erfolgte auch nach 2 Jahren wieder die Wahl des Vorstandes. Sandra Banse als kommissarische 3. Vorsitzende und Yvonne Neusius als Schriftführerin gaben hierzu bereits im Vorfeld bekannt, dass sie nicht erneut kandidieren möchten. Die Turner-Syndrom-Vereinigung möchte sich bei beiden für die in den letzten Jahren geleistete Arbeit bedanken und bedauert das Ausscheiden aus dem Vorstand. Daher wünschen wir beiden für die Zukunft alles Gute und hoffen, dass sie der Turner-Syndrom-Vereinigung trotzdem weiterhin verbunden bleiben.

Zudem möchten wir auch Herrn Frank Schulz unsere Dankbarkeit aussprechen. Er war langjähriges Vorstandsmitglied als Unterstützer der 3. Vorsitzenden. Ohne Frank wäre manches nicht so reibungslos abgelaufen. Wir danken Frank, dass er im Orga-Team weiterhin die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland unterstützt.

Zur Wiederwahl stellten sich Katrin Stahl als 1. Vorsitzende, Katharina Kunzler als 2. Vorsitzende und Christiane Berthold als Schatzmeisterin. Als 3. Vorsitzende stellte sich Kerstin Subtil zur Wahl. Joanna Hamann kandidierte für das Amt der Schriftführerin.

Das Wahlergebnis sah dann wie folgt aus:

Katrin Stahl	1. Vorsitzende
Katharina Kunzler	2. Vorsitzende
Kerstin Subtil	3. Vorsitzende
Christiane Berthold	Schatzmeisterin
Joanna Hamann	Schriftführerin

Wir freuen uns auf eine konstruktive und für den Verein förderliche Zusammenarbeit.

Auch erfolgte am 13.05.2023 ein Austausch mit dem neu gewählten Vorstand. Die Gelegenheit hier zu nutzen Gabriele Scheuring, Ingrid Reifenschneider und Antje Angermüller. Dabei konnte festgestellt werden, dass die Beratungstelefone einen engeren Austausch mit dem Vorstand benötigen und wünschen.

Mittels einer Videokonferenz fand hierzu mit dem geschäftsführenden Vorstand ein Treffen statt. Dieses gestaltete sich sehr konstruktiv und zielführend. Auch wurde hierzu vereinbart, dass dieser Austausch vierteljährlich einmal stattfinden soll.

Kerstin Subtil wurde während dieses Austausches gefragt, wie der Austausch mit den Regionalgruppen und auch den Regionalgruppenleitern zukünftig gestaltet werden wird. In einem Zoom-Meeting fand am 15.07.2023 ein reger und auch lösungsorientierter Austausch statt. Die Zusammenarbeit soll durch regelmäßige Zoom-Meetings verbessert werden.

Auch fand kurze Zeit später am 23.07.2023 die konstituierende Vorstandssitzung des neu gewählten Vorstandes statt. Während dieser Vorstandssitzung wurden aktuelle Themen und organisatorische Angelegenheiten ausgiebig besprochen.

Katrin Stahl und Antje Angermüller trafen sich am 30.07.2023 in einem Zoom-Meeting mit Frau Roggemann von dem Projekt DSD Care. Während dieses Meetings wurde die Konzepterstellung für die Peerberatung besprochen.

Zum Schluss möchten wir euch noch mitteilen, dass am 13.04.2024 das nächste Symposium stattfinden wird und wir auf rege Teilnahme hoffen.

Wenn ihr Ängste, Sorgen und Nöte habt, die ihr gern mit uns besprechen möchtet, dann steht der Vorstand euch gern mit offenen Ohren zur Verfügung.

Bis dahin
Mit vielen lieben Grüssen
Euer Vorstand

INHALT

2 **Information** Vorstandsbericht
5 **Editorial** Marlis Stempel
6 **Aktuell** Danke Marlis!
8 **Aktuell** Bye-Bye Baby
11 **Information** Buchvorstellung
12 **Erfahrungen** Juhu wir sind shwanger!
14 **Erfahrungen** Schmerztherapie
15 **Erfahrungen** Mein Weg zur Selbsthilfegruppe
16 **Erfahrungen** Selbsthilfetag in Kassel
17 **Erfahrungen** Zwei Hähne im Hühnerhaufen
18 **Erfahrungen** Jahrestreffen 2023 in Oberwesel
20 **Gedicht** Turner-Syndrom
21 **Nachruf** Judith
22 **Verein & Ansprechpartner**
23 **Impressum**
24 **Termine & Veranstaltungen**

THEMA
kunterbunt

LIEBE LESERINNEN, LIEBE LESER

Susanne Treß
Redaktion

mein Name ist Susanne Treß und ich habe von Marlies Stempel die Redaktion der UTS-Nachrichten übernommen.

Marlies hat diese Zeitung mit sehr viel Herz und Engagement aufgebaut und viele Jahre als Redakteurin geführt, wofür ich ihr sehr danken möchte. Wie sie selber sagt, ist es ihr „Baby", das mittlerweile größer geworden ist und nun von mir weiter „betreut" wird.

Dies ist die erste Ausgabe mit mir als Redakteurin. Deshalb habe ich diese Ausgabe unter den Titel „bunter Mix" gestellt. Das bedeutet, die Artikel sind zu den unterschiedlichsten Themen. Auch für die Zukunft bin ich immer offen für Beiträge jeglicher Art und freue mich über zahlreiche Mitarbeit der Leserinnen.

Zu meiner Person:
Ich bin 55 Jahre alt und wohne in Neu-Ulm. Eine Ausbildung zur Verwaltungsfachangestellten habe ich bei der Bundeswehrverwaltung in Ulm abgeschlossen und anschließend auch bei verschiedenen Arbeitgebern in diesem Beruf gearbeitet. Derzeit bin ich nicht berufstätig.

Seit ca. 8 Jahren bin ich Mitglied der Turner-Syndrom-Vereinigung und in der Regionalgruppe Stuttgart sowie der Regionalgruppe Augsburg Gruppenmitglied und auch unterstützend tätig. Ich lese gerne Krimis. Bei mir stimmt der Titel „Ohne Krimi geht die Mimi nie ins Bett)". ;-) Außerdem liebe ich die Musik der 80 er sowie 70 er. Dies habe ich mir auf dem letzten Gesamttreffen und dem Frauentreffen in Form eines Musikquiz sehr zu Nutze gemacht. Das kam sehr gut an.

Soviel für den Anfang
Herzlichst Eure Susi

Danke Marlis!

LIEBE MARLIS,

seit nun mehreren Jahrzehnten hast du dich mit großem Engagement und extrem viel Herzblut den UTS-Nachrichten gewidmet.

Akribisch hast du Berichte gesammelt, jede einzelne Ausgabe liebevoll zusammengestellt und die Zeitung entworfen. Jede einzelne Ausgabe wurde von dir zu einer tollen und Interessanten Lektüre gestaltet.

Du hast in mühevoller Kleinarbeit die UTS-Nachrichten aus der Taufe gehoben und sie immer als dein „Baby" bezeichnet. Diese Liebe zu deinem „Baby" haben alle Mitglieder deutlich spüren dürfen. Von Anfang an hast du so viel Liebe und vor allem Zeit in die Zeitschriften gesteckt. Dies ist dir über all die Jahre sicherlich nicht immer leicht von der Hand gegangen und so manche Ausgabe hat dir auch die ein oder andere schlaflose Nacht beschert.

Du warst immer bestrebt, genügend Beiträge für jede einzelne Ausgabe zusammen zu stellen, hast Werbung dafür gemacht und die Hoffnung nie verloren. Du hast dich nie unterkriegen lassen und immer unermüdlich an den Ausgaben gearbeitet, bis sie fertig waren.

Und für genau diese Arbeit über Jahrzehnte hinweg möchten wir dir ein ganz ganz großes Dankeschön aussprechen. Das werden wir dir nie vergessen.

Wir wissen deine Arbeit sehr zu schätzen und bedauern es sehr, dass du den Schritt gegangen bist, die Redaktion nun in andere Hände abzugeben. Dies ist aber vollkommen verständlich. Du hast immer viel Zeit in diese Arbeit gesteckt und dir jedes Mal aufs Neue ein anderes Thema überlegt.

Wir bleiben selbstverständlich in Kontakt und wünschen Dir von ganzem Herzen weiterhin alles, alles Gute.

Liebe Grüße,
der Vorstand

Die erste Ausgabe 1990

Die letzte Ausgabe 2023

BYE-BYE BABY

Abschiedsgrüße
von Marlis

„Bye-bye Baby. Es war schön mit Dir…“
Der Abschied fällt mir schwer. Ist das nicht zu kitschig? Soll das ein Witz sein, fragen sich sicher die Leserinnen und Leser. Nein, das ist kein Witz. Melanie Becker-Steif, die ehemalige Geschäftsführerin – und das war sie mit Herzblut – sie meinte mal zu mir, die Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten seien mein Baby.

Und nun? Nun verabschiede ich mich von der Redaktion, um jüngeren Leuten Platz zu machen und auch aus gesundheitlichen Gründen – ich gestehe dies. Ich begrüße hiermit Susanne Treß als neue Redakteurin, die sich auch selber hier im Magazin vorstellen wird. Jawohl, das Magazin es soll reich bebildert sein.

Was bleibt, sind meistens schöne Erinnerungen an die Zusammenarbeit mit den Autorinnen und Autoren, die manchmal auch nicht einfach war. Vielleicht war ich auch zu sehr von redaktionellen Normen eingenommen und musste nun Kompromisse schließen – das schult und sorgt für Toleranz.

Eine besonders gute Erinnerung ist die Zusammenarbeit insbesondere mit der Designerin Lisa Eppinger. Lisa bleibt uns auch weiterhin erhalten. Und das ist wunderbar!

Vor 20 Jahren wollten wir das Logo des Vereins ändern, das vorher zwei weibliche Toilettenfiguren, eine große und eine kleine, zeigte.

Prof. Helfried Hagenberg, der Studienleiter an der Fachhochschule für Grafik und Design Düsseldorf ermöglichte dem Verein die kostenlose Erstellung eines Logos, indem er diese Aufgabe seinen acht Studierenden als Semesterarbeit gab. Er wollte die Studierenden auch daran erinnern, dass sie eine soziale Verantwortung tragen. Das fand ich sehr bemerkenswert.

Es kam mir vor, als ob wir einen Sechser im Lotto gewonnen hätten. Firmen müssen für so eine Arbeit viel Geld hinblättern. Lisa Eppinger hat mit ihrem Logo in einer spannenden Umschau bei Professor Hagenberg zusammen mit Bettina von Hanffstengel unsere Herzen erobert. Ihr Entwurf war der schönste von den insgesamt acht Entwürfen der Studierenden. Ich erinnere mich noch gut an die Szene, in der ich auf dieses Logo zeigte und sagte:

„Ja das ist es: orange steht für „wir sind lebendig“ und die Öffnung steht für „wir sind offen für andere Betroffene und Interessierte“. Natürlich hat auch jeder seine eigene Interpretation vom Logo und das ist gut so.

Ich habe mich gefreut, dass mein Wunsch von einigen anderen im Verein unterstützt wurde. Ich bin gespannt wie ein Flitzebogen, wie sich mein Baby durch die zukünftige Redaktion von Susanne Treß entwickeln wird. Ich wünsche ihr von Herzen viel Erfolg und Ausdauer. Und hier schon mal toi, toi, toi.

Und zum guten Schluss bedanke ich mich auch für die Rechtschreibkorrekturen durch Bettina von Hanffstengel, die mich in dieser Sache gut beraten hat.

ICH HAB' NUR 1 X

ABER X CHANCEN AUF EIN BEWEGTES LEBEN.

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

Auch mit nur einem X-Chromosom konnte ich viele meiner Träume und Wünsche leben."

www.artundtext.de

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

turner-syndrom-vereinigung deutschland e.v.

SPENDENKONTO: Sparkasse Gummersbach DE03 3845 0000 0018 3598 93 oder über paypal.me/turnervereinigung

ICH HAB' NUR 1 X

ABER X CHANCEN AUF EIN MEGA LEBEN.

„Ich heiße Lisa,
bin 15 Jahre alt.
Und ich habe das
Turner Syndrom.

Auch mit nur einem
X-Chromosom,
kann ich mein Leben
genießen."

www.artundtext.de

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

turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

SPENDENKONTO: Sparkasse Gummersbach DE03 3845 0000 0018 3598 93 oder über paypal.me/turnervereinigung

LIEBE MITGLIEDER, LIEBE ELTERN, LIEBE INTERESSIERTE,

Buchvorstellung
Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V

nachdem immer wieder der Wunsch nach einem Vorlesesbuch für die ganz Kleinen aufkam, haben wir, die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., lange nach einer Autorin gesucht, die euren Wunsch mit uns gemeinsam umsetzt. Schon vor dem Buchwunsch sind wir, über unsere Beraterin des Elterntelefons, auf eine Autorin aufmerksam geworden. Wir haben bereits Werbung für ihre liebevoll gestaltete Geschichte „Die ungleiche Nina" gemacht.

Auch wenn es dieses Buch nicht mehr zu kaufen gibt, haben wir aufgrund ihres Schreibstils und der liebevollen Art mit der sie Themen, wie zum Beispiel bei dem oben genannten Buch „das Anderssein" umsetzt, erkannt, dass Leony Stabla die Autorin ist, mit der wir zusammen arbeiten möchten. Da Melanie Braun, unsere Elterntelefonberaterin, die Autorin über eine gemeinsame Freundin kennt, hat sie diese für eure Idee, ein Vorlesebuch herauszubringen, kontaktiert und auch für das Projekt gewinnen können.

Wir sind sehr dankbar, dass wir euch, zusammen mit Leony Stabla, euren lang ersehnten Wunsch erfüllen konnten.

Lange haben wir gemeinsam überlegt, welche Themen wir für diese Buch aufgreifen sollen, aber auch welche Zielgruppe erreichen möchten. Wir haben uns für die Altersgruppe 3 bis 7 Jahre entschieden, da ja auch ein „Vorlesebuch" gewünscht war. Unser Buch legt deshalb gezielt nur den Grundstein zur Aufklärung. Weitere Themen, wie zum Beispiel die Kinderlosigkeit, würde unsere kleinen Zuhörer auch überfordern. Auf dieses Buch könnt ihr dann altersgerecht aufbauen und eure Kinder ganz individuell weiter aufklären.

Wir wünschen Euch viel Spaß beim Vorlesen Eure Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

Hier der Link zu unserem Buch und ein paar Daten über Leony Stabla unserer Autorin:
https://www.amazon.de/gp/product/B0C1JH4BPS/ref=dbs_a_def_rwt_bibl_vppi_i1

JUHU, WIR SIND SCHWANGER!

Juhu, wir sind schwanger! So geht das ja in den meisten Fällen los. Da es bei uns nicht das erste Mal war, haben wir uns natürlich auch gefreut, waren aber auch überrascht. Man stellt sich aber sofort auf diese neue Situation ein und überdenkt die aktuelle Wohnsituation usw.

In der 12. SSW kam dann die große Überraschung! Es sind Zwillinge. Ja, man musste dann alles neu überdenken, da Zwillinge doppelte Freude, aber auch die doppelte Arbeit bedeuten. Weil es aber nicht die erste Schwangerschaft war, gingen wir entspannt an die Sache ran. In der 14. SSW wurde dann beim Ultraschall aber eine Auffälligkeit festgestellt, die von einem Spezialisten mit Hilfe eines Feinultraschalls untersucht werden sollte. Der Spezialist räumte dann den Verdacht auf Hygroma Colli bei einem der Föten ein, was ungeschönt bedeuten würde, dass wir einen Zwilling verlieren würden, im schlimmsten Falle aber sogar beide.

Um diesen Verdacht zu erhärten oder zu entkräften wurden wir in die Uniklinik Bonn überwiesen. Wir mussten 4 lange Wochen auf den Termin und die damit verbundene Untersuchung warten, was die längsten 4 Wochen voller Ungewissheit für uns waren. In Bonn wurde der Verdacht auf Hygroma Colli nicht bestätigt. Es waren zwar Ödeme bei einem der beiden Föten sichtbar und auch am Hals zeigten sich Auffälligkeiten (Flügelfell), aber der Chefarzt konnte das lebensbedrohliche Hygroma Colli ausschließen, was uns eine große Last vom Herzen nahm.

Hier haben wir zum ersten Mal vom Turner-Syndrom erfahren, welches der Chefarzt erwähnte, sich aber nicht festlegen wollte. Hierzu waren weitere Untersuchungen nötig. Wir hatten in den folgenden Wochen und Monaten noch einige Untersuchungen in Bonn und das UTS galt sodann bei einem der Mädchen als bestätigt. In der verbleibenden Schwangerschaft informierten wir uns über das Turner-Syndrom und die Besonderheiten, die dieses Syndrom mit sich bringt.

In der 37. SSW war es dann soweit. Helena (mit UTS) konnte nicht länger warten und preschte, mit den Füßen zuerst, auf die Welt. Ihre Schwester Mathilda folgte 9 Minuten später. Bei der Geburt zeigte sich das fetofetale Transfusionssyndrom. Mathilda war sehr gut durchblutet, aber Helena war sehr blass. Die ersten Tage nach der Geburt waren für alle nicht einfach. Beide Mädchen waren noch in den Brutkästen und Helena lag auf der Intensivstation. Durch die damalige Coronapandemie war es nicht ganz einfach die Mädels regelmäßig zu besuchen, aber wir haben unser Bestes getan um ihnen Nähe und Streicheleinheiten zu geben.

Nach 10 Tagen auf dieser Welt ging es Helena plötzlich sehr schlecht. Ihr Herz wollte nicht mehr. Im künstlichen Koma und mit Blaulicht ging es in die Herzklinik nach Bad Oeynhausen. Dort, auf der Intensivstation, herrschte ein ernster Ton und so wurde nach der Herzkatheteruntersuchung festgestellt, dass Helena drei Herzfehler hat, die dringend operiert werden müssen. Wir stimmten der OP natürlich zu und so wurde Helena am nächsten Morgen operiert.

Wir fuhren nach Hause, um uns um Mathilda zu kümmern, die ja auch noch im Krankenhaus lag. An Schlaf war in dieser Nacht nicht zu denken. Am nächsten Mittag erhielten wir den erlösenden Anruf. Die Operation, an einem Herz so groß wie eine Weintraube, war geglückt. Der Klinikleiter der Kinder-Kardiologie hatte die sechsstündige Operation selbst durchgeführt und war mit seiner Arbeit zufrieden. Es folgte ein langer Heilungsprozess mit ständigen Kontrollen der Herzfunktion. Nunmehr ist Helena 1,5 Jahre alt, putzmunter und neugierig auf die Welt, die sie erwartet.

Erfahrungsbericht
von Nadja

Natürlich hat sie viele Termine aufgrund des UTS, aber das hält sie nicht auf. Wir geben ihr das nötige Selbstvertrauen, dass sie alles im Leben schaffen kann!

Sie hat etwas später angefangen zu krabbeln, zu sitzen und zu laufen, aber sie wird täglich durch ihre kleine große Schwester motiviert und lässt sich nicht aufhalten. Die Herzfunktion ist mittlerweile mit „gut“ bewertet worden. Auch wenn das 1. Lebensjahr durch mehrere Krankenhausaufenthalte nicht einfach war, so ist Helena eine Kämpferin und wir lieben unsere kleine Mini-Maus sehr.

SCHMERZTHERAPIE

Dieses Jahr war ich zum zweiten Mal (davor vor 3 Jahren) zur Schmerztherapie im Bezirkskrankenhaus in Günzburg. Es war erforderlich, da ich chronische, sehr ausgeprägte Rückenschmerzen habe, verursacht durch Wirbelsäulenprobleme. Die Methode, die dort zur Therapie chronischer Schmerzen angewendet wird, nennt sich multimodale Schmerztherapie. Diese Art der Behandlung kombiniert Bewegung, Schulungen, Entspannungstechniken und die Gabe von Medikamenten. Der damit verbundene Klinikaufenthalt dauert in der Regel 3 Wochen.

Bei Ankunft war meine Körperhaltung extrem gebeugt und 50 Meter laufen war das Höchste der Gefühle. Die Therapie begann mit der Gabe von Schmerzmitteln und reichlich Bewegung. Jeden Vormittag 1x Krankengymnastik und nachmittags eine halbe Stunde Trainingsgruppe. In dieser Gruppe von ca. 5 Personen wurden im Therapieraum unter Aufsicht zweier Physiotherapeuten die am Vormittag erlernten physikalischen Übungen durchgeführt. Zusätzlich standen Fango und Massagen auf dem Tagesplan, der jeden Tag nach dem Frühstück verteilt wurde.

In einer Schmerzgruppe lernten wir viel über Schmerzen. Ihre Entstehung und z. B. das Schmerzgedächtnis. Außerdem wie man mit den Schmerzen umgehen kann und was wir tun können, um im Alltag Erleichterung zu finden.

Von Dienstag bis Donnerstag war am späteren Nachmittag dann die Entspannungsgruppe angesagt. Dort wurden uns Entspannungstechniken wie progressive Muskelentspannung und autogenes Training gezeigt und ausprobiert. Dazu kommt, dass die Therapeuten einem nebenbei auch viele Tipps und Übungen für Zuhause zeigen und auch als Übungszettel mitgeben. Denn es ist sehr wichtig, diese selbstständig daheim weiter zu führen, um den Therapieerfolg so lange wie möglich aufrecht zu erhalten.

Ich habe sehr viel für mich aus dieser Zeit mitgenommen und versuche mit dem Training am Ball zu bleiben. Derzeit gehe ich 2x die Woche zum Rehasport und 2x zur Krankengymnastik. Es ist nicht einfach, dran zu bleiben und sich die Zeit für seine Gesundheit zu nehmen, aber es lohnt sich.

Als ich nach 3 Wochen nach Hause kam, war meine Laufstrecke auf ca. 200 Meter erweitert und meine Haltung war auffällig aufrechter. Jedem, der mit chronischen Schmerzen zu kämpfen hat, kann ich nur diese Form der Therapie nur empfehlen. Außerdem haben sich, wie bei solchen Aufenthalten üblich, auch schöne neue Kontakte ergeben. Als Anhang ein typischer Tagesplan während eines solchen Aufenthaltes.

Zeit	Behandlung
07:00 - 07:15	EKG
09:00 - 09:15	Fango
09:15 - 09:35	Massage
09:45 - 10:30	Schmerzgruppe
11:00 - 11:30	Krankengymnastik
11:30 - 12:30	CHEFARZTVISITE
13:30 - 14:00	Trainingsgruppe
15:30 - 16:00	Entspannungsgruppe

Erfahrungsbericht
von Susi

MEIN WEG ZUR SELBSTHILFEGRUPPE

Erfahrungsbericht
von Rebecca

Hallo zusammen,
erst mal möchte ich mich vorstellen.

Ich heiße Rebecca, bin 29 Jahre alt und wohne in Reutlingen. Die Diagnose Turner-Syndrom bekam ich mit 14. Wie wahrscheinlich für die meisten, war das erst mal ein Riesenschock für mich. Lange habe ich versucht, das Ganze zu „verdrängen" und wollte mich auch nicht groß damit auseinandersetzen.

Doch dadurch habe ich mich mit dieser Erkrankung ziemlich allein gefühlt. Da man mir auch immer sagte, dass das Turner-Syndrom so selten sei, dachte ich, dass ich zumindest in meiner Umgebung die Einzige mit dieser Krankheit bin. Als ich mit 18 dann auch nicht mehr in die Kinderendokrinologie durfte, wollte ich das Ganze endgültig hinter mir lassen.

Doch Anfang 2022 schickte mir meine Schwester einen Link. Als ich ihn anklickte, öffnete sich die Internetseite der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland. Dort standen die Kontaktdaten der Regionalgruppe Stuttgart. Erstmal war ich sogar richtig sauer. Wie bereits erwähnt, wollte ich alles nur vergessen und mochte gar nicht, wenn man mich darauf ansprach oder Ähnliches. Es hat auch eine ganze Zeit gedauert, bis ich über meinen Schatten sprang und mich entschloss zu einem der Treffen zu gehen.

Im Oktober 2022 war es dann so weit und ich fuhr das erste Mal nach Stuttgart. Ich war direkt erstaunt, wie viele Frauen da zusammengekommen waren. Zudem habe ich dann auch noch erfahren, dass jemand aus der Gruppe auch in Reutlingen wohnt.

Da wurde mir bewusst, dass ich ganz und gar nicht die Einzige mit dem Turner-Syndrom bin. Schon allein diese Erkenntnis war es wert, dass ich meinen inneren Schweinehund überwunden habe. Aber natürlich auch die Tatsache, dass ich gleich herzlich aufgenommen wurde. Seitdem bin ich bei jedem Treffen dabei und freue mich jedes Mal aufs neue auf die tollen Gespräche, den Austausch und das leckere Essen in Sophies Brauhaus.

SELBSTHILFETAG IN KASSEL

Wo war denn nur das T-Shirt nochmal? Ach ja, im Schrank ganz unten in einem Stapel lag es! Es gab endlich wieder eine gute Gelegenheit, um es zu tragen. Auf der Vorderseite sah man zwei zugewandte Gesichter und den Text:

Für gute Gespräche – Selbsthilfegruppen

und auf dem Rücken stand groß „Turner Syndrom Selbsthilfe". Bekommen hatte ich es anlässlich des Festumzuges zur 1100-Jahr-Feier der Stadt Kassel. Daran beteiligten sich damals Mitglieder von Selbsthilfegruppen unter dem Dach der KISS, der Kontakt- und Informationstelle für Selbsthilfegruppen. Diese organisierte am Samstag, den 1. Juli 2023, nun schon zum 19. Mal einen Selbsthilfetag auf dem Königsplatz in Kassel.

Ca. 30 Gruppen zu Themen aus den unterschiedlichsten Lebensbereichen präsentierten sich, um – gemäß dem Motto auf dem Shirt – gute Gespräche zu führen. Ich war schon mehrfach bei den Selbsthilfetagen dabeigewesen, das letzte Mal 2019. Daher war die Aufregung nach dieser längeren Pause etwas größer. Wie viele Besucher kämen? Wie würde das Wetter werden? Unterstützung bekam ich, wie so oft in der Vergangenheit, von Bettina.

Von 11 bis 16 Uhr war viel Zeit zum „Schnuddeln", wie man in Nordhessen sagt, also zum Reden und Quatschen. Bettina und ich informierten hauptsächlich Interessierte, die noch nie etwas vom Turner-Syndrom gehört hatten, über Ursachen und Symptome. Da der Königsplatz ganz zentral in der belebten Innenstadt liegt, kamen doch einige Besucher an unseren Stand, die durch das Treiben und die Zelte neugierig geworden waren. Dazu bei trug auch wieder eine „Quizrallye". Dabei mussten das Publikum Fragen zum Thema der teilnehmeden Gruppen beantworten, was oft natürlich nicht ohne entsprechende Hilfe möglich war. Die meiste Zeit war es windig, aber trocken. Dann wurde die Veranstaltung von der KISS dennoch eine Stunde früher als geplant wegen vorhergesagtem Regen abgebrochen. Dieser kam auch prompt, nachdem alle Stände und Zelte abgebaut waren. Alles richtig gemacht.

Erfahrungsbericht
von Katrin

ZWEI HÄHNE IM HÜHNERHAUFEN

Erfahrungsbericht
von Wolfgang

Ende 2017 erschien in der Beilage unserer Tageszeitung eine Stellenanzeige, die mich, von der Aufgabenstellung her, auf Anhieb ansprach. Kurzentschlossen habe ich mich damals beworben. Völlig unbedarft und unwissend mit wem ich mich da einlassen würde :-).

Ein erstes Treffen in Wiesbaden, mit Bettina Schäfer und Ingrid Reifenschneider, verlief sehr harmonisch und informativ. Ich hatte keine Ahnung vom UTS und musste mich zunächst einlesen.
Als wir 3 damals das Gespräch beendet hatten, dachte ich „Wow… klein, aber oho!“ Außerdem kam mir der Gedanke, dass Ingrid Reifenschneider die Chefin sein könnte!!!

Im August 2018 übernahm ich dann die Leitung der Geschäftsstelle. Zunächst musste ich bei meiner Vorgängerin eine ganze Menge Material abholen. Spätestens da dachte ich: ‚Oh je, worauf habe ich mich da eingelassen.‘ Dann kam die Einarbeitung und die ersten Treffen mit der Truppe folgten. Als ich die Begrüßungsrituale der gefühlt ausnahmslos weiblichen Mitglieder beim ersten Treffen erlebte, machte das zunächst einen etwas verstörenden Eindruck auf mich. Ein Geschrei, Umarmungen, pure Freude und endloses Gegaggere. Inzwischen habe ich mich daran gewöhnt und ich finde es sogar sehr sympathisch. Nicht nur, weil ich auch mit begrüßen darf, sondern weil es mir das Gefühl von Zusammenhalt und Stärke vermittelt.

Weil es mir zeigt, dass es sich lohnt, das gemeinsame Thema zusammen anzupacken und weil es für die betroffenen Menschen einen Benefit bringt.

5 Jahre bin ich nun dabei und ich darf sagen, dass ich mich wohlfühle in diesem Job. Wir haben zusammen schon viel erreicht. Das Tagesgeschäft läuft und die Widrigkeiten werden ausgeräumt. Ich darf mich bei allen handelnden Personen für die herzliche Aufnahme ins Team bedanken und hoffe, dass man mit meiner Arbeit zufrieden ist. Inzwischen mache ich mir keine Gedanken mehr darüber, dass Frank und ich die einzigen Männer im Team sind. Wir kommen klar zusammen und dienen der Sache. Das gibt mir ein gutes Gefühl.

WENN FACHLICHER INPUT AUF GEMEINSCHAFTSERLEBNIS TRIFFT

12. Mai, Freitagvormittag. Ganz Deutschland arbeitet? Nein. Eine kleine Gruppe Turner-Frauen macht sich voll Vorfreude von Augsburg, Ulm und Stuttgart mit dem Zug auf ins wunderschöne Mittelrheintal, um dort andere Vertreterinnen der Spezies 45X0 aus dem ganzen Land zu treffen ...

Im Gegensatz zu den Frauentreffen jedes Jahr Anfang Oktober, deren Angebot sich ausschließlich an betroffene Frauen richtet, schließt das an wechselnden Orten stattfindende Jahrestreffen auch die gesamten Familien der Mädchen und Frauen mit UTS ein. Deshalb reicht das Spektrum an Angeboten, aus denen man sich für das Wochenende nach Interesse sein persönliches Programm zusammenstellen kann, von medizinischen Fachvorträgen über Workshops zur Stärkung des Selbstbewusstseins, bis zur Betreuung von (Geschwister-) Kindern und Gesprächen unter (Ehe-)Männern.

Der erste Höhepunkt des Wochenendes ist bereits die Ankunft, bei der die Wiedersehensfreude ausgiebig gefeiert wird. Viele kommen schließlich seit Jahren regelmäßig zu den Treffen und man kennt sich. Auch der herrliche Ausblick von Burg Oberwesel auf den Rhein durfte nicht fehlen.

Nach dem ersten gemeinsamen Abendessen finden die Jahreshauptversammlung mit der Präsentation der neuen Projekte und Aktivitäten des Vereins, sowie alle zwei Jahre die Neuwahlen des Vorstands statt. Bei intensiven Gesprächen verfliegt der restliche Abend immer im Nu. Der Samstag steht im Zeichen der Workshops. In diesem Jahr standen unter anderem folgende Angebote zur Auswahl:

Austausch von Eltern und Betroffenen für und mit Eltern (Anna Lena Pauers und Katharina Kunzler)

Gespräche unter Männern (Frank Schulz)
Behörden, Ämter und Versicherungen – Wer kann helfen? (René und Julia Seidinger)

Unser Pflegekind – Erfahrungsaustausch (Natalie und Benjamin Osterroth)

Erreiche, was du wirklich willst (Bettina von Hanffstengel)

Weiblich, wertvoll, wunderbar (Laura Maier)

Entspannungsreise (Maud Schulz) und Märchenzeit für Jung und Alt (Bettina von Hanffstengel)

UTStay Healthy Studie – Ergebnisse und Konsequenzen (Dr. Felix Oberhoffer)

Früherkennung und Förderung bei UTS (Prof. Dr. Fritz Haverkamp)

Das UTS in der inneren Medizin mit Blick auf Leber und Niere (Dr. Sabine Fischer)

Alt werden mit dem UTS unter besonderer Berücksichtigung der Kardiologie und Endokrinologie (Dr. Sabine Fischer)

Erzählcafé: Fragen und Erfahrungen zum UTS (Dr. Sabine Fischer)

Das Lymphgefäßsystem und seine Krankheitsbilder im Zusammenhang mit UTS (Lisa Ganter)

Die medizinischen Fachvorträge boten die Möglichkeit, von Experten und langjährigen Koryphäen zum Thema UTS wie Prof. Haverkamp neueste Informationen aus erster Hand zu erhalten. Teils kamen die Referentinnen als Ärztin bzw. Physiotherapeutin und zugleich selbst Turner-Betroffene aus den eigenen Reihen, was einen besonderen Blick auf die Themen ermöglichte. Beim Bunten Abend kocht dann die Stimmung. Es wird gesungen, getanzt, gelacht, was Stimme und Kondition hergeben. Diesmal sorgte Susi mit ihrem selbst erstellten Quiz, bei dem es anhand von Bildern und Piktogrammen Musiktitel zu erkennen galt, für Spannung und ein sich beim Raten überbietendes Publikum. Anschließend zog Luisa mit dem Vortrag ihres selbst geschriebenen Songs über das Turner-Syndrom alle in ihren Bann.

Nach dem Frühstück und Abschlussplenum am Sonntag hieß es Abschied nehmen mit dem Versprechen, sich beim nächsten Treffen bald wieder zu sehen. Ein Wochenende mit dicht gedrängtem Programm ging zu Ende, bei dem sowohl der intensive Austausch über Fachthemen als auch die ausgelassene Stimmung und das starke Gemeinschaftsgefühl nicht zu kurz kamen. Diese Erfahrung lässt sich durch kein Online-Meeting ersetzen.

Die Turner-Frauen werden sich also wieder auf den Weg durch ganz Deutschland machen... Und falls es irgendwo noch Betroffene gibt, die noch nie dabei waren, na, dann los zum nächsten Treffen!

GEDICHT ÜBER DAS TURNER-SYNDROM

Gedicht
von Karen

Zart, mit wenig Gewicht
werden wir oft geboren,
mit Wasseransammlungen
in Händen und Füßen,
aber mit einem Lächeln
im Gesicht.

Wir sind aufgeweckt und
neugierig auf die Welt,
was sie für uns bereithält.

Kaum kann das Mädchen sitzen,
muss es auch schon spritzen.

Die Schule ist für die Meisten
kein Kinderspiel,
aber doch kommen wir ans Ziel.

Später kommen Tabletten dazu,
was macht man nu.

Dann geht die Schule zu Ende,
dann macht man zur Frau die
Wende.

Dann geht es zum Beruf
nach Wahl und oft in
die Schiene „Sozial".

Wir lernen Erzieherin und
Krankenschwester,
so wird unser Fundament
für´s Leben fester.

Liegt uns manch Hindernis
und Stein im Wege,
so gehen wir doch unsre Wege.

So wird unser Leben bunter
und bunter und wir bleiben dabei
immer munter.

Findet eine Frau mit Turner-
Syndrom einen Partner jung,
dann treibt sie die Frage nach
einem Kind um.

So wie die Entscheidung dann
fällt, so ist es nie heile Welt.

Weil der Weg mit dem Kind
nicht sicher ist, sie auch nie
die Arbeitswelt vergisst.

Im Februar ist Judith, ein langjähriges Mitglied der Münchener Gruppe und der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland von uns gegangen. Unzählige Samstage haben wir gemeinsam im Café verbracht. Viele Jahreswechsel haben wir lustig zusammen gefeiert. Auch zu einigen Süddeutschen Treffen und Frauentreffen sind wir gemeinsam gefahren. Immer wieder kommen wir innerhalb der Gruppe auf Judith zu sprechen. Sie war ein geschätztes, festes und liebes Mitglied unserer Gruppe und hinterlässt eine große Lücke.

In lieber Erinnerung.
Deine Münchener Gruppe.

Judith + Februar 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
Katharina Kunzler
Kerstin Subtil
E-Mail: vorstand@turner-syndrom.de

Mitgliedschaften
> Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
> ACHSE e. V.
> Kindernetzwerk e. V.
> Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinogie 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 Limburg an der Lahn
Steuernummer 047 250 62495

Registergericht
Amtsgericht Limburg an der Lahn
Registernummer VR 2349

Vereinskonto
Sparkasse Westholstein
DE 50 2225 0020 0090 8442 42
BIC: NOLADE21WHO

Spendenkonto
Sparkasse Gummersbach
IBAN: DE03 3845 0000 0018 3598 93
BIC: WELADED1GMB

paypal.me/turnervereinigung

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

Vorstand
1. Vorsitzende
Katrin Stahl
erste-vorsitzende@turner-syndrom.de

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

3. Vorsitzende
Kerstin Subtil
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

turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

Herausgeber
Turner-Syndrom-Vereinigung
Deutschland e.V.

Redaktion Susanne Treß (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 1.2024 ist Mitte März 2024. 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 Vornamen gedruckt – außer es ist zusätzlich der Nachname gewünscht.

Wir freuen uns über zahlreiche Beiträge!

Fragen und Beiträge als Word-Datei plus Bildmaterial bitte an:
Susanne Treß
redaktion@turner-syndrom.de

Fotonachweis
Titelbild: Bettina v. Hanffstengel
Seite 8: Matthias Friel, Berlin

Termine 2023/2024

Überregionale Treffen

6. bis 8. Oktober 2023
Das Frauentreffen findet
in der Jugendherberge
Frankfurt/Main statt.

9. bis 11. Februar 2024
Das Regionalgruppenleitertreffen
findet im Haus Venusberg
in Bonn statt.

1. bis 3. März 2024
Das Weibertreffen findet
in der JH Mainz statt.

7. bis 9. Juni 2024
Das Jahrestreffen findet im
Haus Venusberg in Bonn statt.

3. bis 6. Oktober
Das Frauentreffen findet
im Bildungszentrum Elstal
bei Berlin statt.

Regionale Treffen

Regionalgruppe Duisburg
Stammtisch im Restaurant „Paprica“,
Duisburg, jeden 1. Freitag im Monat
um 18:30 Uhr
Ansprechpartnerinnen:
Marlis Stempel und Katinka Giller
rg-duisburg@turner-syndrom.de

Regionalgruppe Hamburg
Kiss Hamburg – Kontaktstelle Mitte
Kreuzweg 7, 20099 Hamburg,
jeden 3. Samstag im Monat von
15 bis 18 Uhr
Fon 040 537978979
kissmitte@paritaet-hamburg.de

Regionalgruppe Berlin
Josua Gemeinde Berlin-Spandau,
jeden 1. Samstag im Monat ab 16 Uhr
Gabriele Scheuring
Fon 030 3964498

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