

1.2024



turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

ULLRICH- TURNER-SYNDROM- NACHRICHTEN



THEMA

Gruppe

INHALT

- 2 Editorial Susanne Treß
- 4 Information Vorstandsbericht
- 6 Information Turner-Syndrom
- 7 Titelthema Erfahrungsbericht Rhein-Main Nixen
- 8 Titelthema Die Geschichte der Rhein-Main Nixen
- 9 Titelthema Wir sind die Gießener
- 10 Titelthema Moin aus Hamburg
- 12 Titelthema Regionalgruppe Stuttgart
- 13 Titelthema Gruppentreffen der Münchner Gruppe
- 14 Titelthema Regionalgruppe Duisburg-Düsseldorf
- 16 Titelthema Weibertreffen 2024
- 20 Titelthema Mutter-Kind Gruppe Stuttgart
- 22 Titelthema So läuft's in Hamburg
- 23 Titelthema Regionalgruppenleitertreffen
- 25 Nachruf Dr. Angela Grimm-Kraft
- 26 Verein & Ansprechpartner
- 27 Impressum
- 28 Termine & Veranstaltungen

THEMA
Gruppe

LIEBE LESERINNEN, LIEBE LESER

Susanne Treß
Redaktion



diese Ausgabe der UTS-Nachrichten hat das Thema Gruppentreffen.

In dieser Ausgabe möchte ich die Unterschiede der verschiedenen Regionalgruppen, sowie die unterschiedlichen Abläufe und Orte der Gruppentreffen gegenüber stellen, da ich festgestellt habe, dass es sehr stark variiert.

Danke an alle, die mir so fleißig dazu Beiträge eingesandt haben. Es sind es wirklich sehr viele geworden.

Mir waren diesmal auch Fotos sehr wichtig. Diese visualisieren auch die Gruppendynamik. Diese wurden mir auch zahlreich zur Verfügung gestellt.

Nun wünsche ich Euch viel Spaß beim Lesen und Stöbern. Ich freue mich auch sehr über die gute Zusammenarbeit, ohne die es unsere UTS-Nachrichten nicht gäbe.

Eure Susi

HERZLICHEN DANK



VORSTANDS- BERICHT

*Liebe Mitglieder,
liebe Turner-Mitstreiterinnen,*

in den letzten Monaten gab es für den Vorstand viel zu tun. Innerhalb des Vorstandes wurde festgelegt, dass regelmäßige Vorstandssitzungen alle 6 Wochen in der Regel per Zoom abgehalten werden. Wenn sich jedoch die Gelegenheit bietet, werden die Vorstandssitzungen auch in Präsenz abgehalten.

Kerstin Subtil und Christiane Berthold vertraten vom 20.9. bis 23.9.2023 die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. beim Kongress der DGKJ (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V.) in Hamburg. Der Vorstand und auch das Orga-Team traf sich vom 27.10. bis 29.10.2023 zum Vorbereitungswochenende. Da das kommende Jahrestreffen in Bonn stattfinden wird, fand auch das Vorbereitungstreffen in der Jugendherberge Haus Venusberg in Bonn statt. Bei diesem Treffen hatten wir eine Supervision, um unsere Zusammenarbeit im Vorstand zu fördern. Des Weiteren fand eine gemeinsame Sitzung zwischen Vorstand und Orga-Team statt, zum sich auszutauschen und das Jahrestreffen 2024 zu planen und vorzubereiten.

Wir waren auf der JA-PED (Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie) vertreten, welche vom 2. bis 4. November 2023 in Ulm stattfand. Hier nahmen Susanne Treß und Sylvia Blum teil. Eine spannende Erfahrung war auch wieder die ACHSE-Mitgliederversammlung (Allianz chronischer seltener Erkrankungen) und Fachtagung am 3.11. und 4.11.2023 in Berlin. Hier wurde die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. durch Katrin Stahl (1. Vorsitzende),

Gabriele Scheuring und Antje Angermüller (Beratungstelefon für Betroffene) vertreten. Diese Veranstaltung war voll von inspirierenden Gesprächen mit den anderen Selbsthilfegruppen und auch den Mitarbeitern der ACHSE, wodurch neue Kontakte geknüpft werden konnten. Bei diesen Gesprächen ging es unter anderem um die aktuellen Situationen in den Vereinigungen und auch um die Zusammenarbeit und Betreuung der Ärzte.

Auch dieses Jahr fanden sich die Leiter fast aller Regionalgruppen zur Regionalgruppenleitertagung zusammen. Dieses fand vom 9.2.2024 bis 11.2.2024 in der Jugendherberge Haus Venusberg in Bonn statt. Dies war wieder für alle ein Bereicherndes und lehrreiches Wochenende. Bei diesem Treffen ging es dieses Jahr um das Thema Mitgliedergewinnung, Austausch zu den aktuellen Leitlinien und um die Schulung zur Mitgliederberatung für die Regionalgruppenleiter.

Neu war auch die Erfahrung der Auftaktveranstaltung der Initiative „Medienkompetenz erhöhen“, welche durch die Selbsthilfe Rheinland-Pfalz organisiert und am 24.2.2024 stattgefunden hat. An dieser Veranstaltung nahmen Katrin Stahl (1. Vorsitzende und Regionalgruppenleiterin der Regionalgruppe Gießen), Kerstin Subtil (3. Vorsitzende und

Regionalgruppenleiterin der Regionalgruppe Frankfurt), Jenny Thull (Stellvertretende 2. Vorsitzende und Regionalgruppenleiterin der Regionalgruppe Trier), Yvonne Neusius (Stellvertretende Regionalgruppenleiterin der Regionalgruppe Trier) und Lisa Gantner (Stellvertretende Regionalgruppenleiterin der Regionalgruppe Gießen) teil. Diese Veranstaltung bezog sich auf den Umgang mit den Medien in den Selbsthilfegruppen, den Möglichkeiten und aber auch den Herausforderungen bei deren Nutzung.

Zum mittlerweile 21. mal fand vom 1.3. bis 3.3.2024 das sogenannte Weibertreffen im Jugendgästehaus Mainz im Stadtteil Weisenau statt. An diesem Wochenende waren Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom, ihre Schwestern und Freundinnen herzlich willkommen. Herzlichen Dank sagen wir hier an Bettina v. Hanffstengel und Hanna Lüsebrink für die Leitung und Organisation und an Anna Lena Pauers (Jugendförsprecherin) für ihre Unterstützung.

Der 67. Deutsche Kongress für Endokrinologie (DGE) der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie, Hormone und Stoffwechsel fand vom 6.3. bis 8.3.2024 von in Rostock statt. Hier wurde die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. von Kerstin Subtil und Jenny Thull vertreten.

Am Wochenende vom 22.3. bis 24.3.2024 fand in der Jugendherberge in Elstal ein Schulungswochenende statt. Das ganz große Thema hier war „Aufklärung in der Gesellschaft“. Hierzu war die liebe Saskia de Vries (Leiterin des Philanthropie- und Großspendendfundraisings der ACHSE) eingeladen worden. Gemeinsam mit dem Vorstand wurden Möglichkeiten und auch Maßnahmen im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit erörtert. An diesem Wochenende hat sich bei allen herauskristallisiert, dass die Öffentlichkeitsarbeit darauf hinwirken soll, dass das Ullrich-Turner-Syndrom „Kein Grund mehr für eine Abtreibung“ ist und sein sollte.

Das durch die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. organisierte Symposium fand am 13.4.2024 in Frankfurt am Main statt. Es wurde sehr tolle und interessante Ärztevorträge gehalten und zudem fand ein reger Austausch unter den Teilnehmern statt. Ein ausführlicher Bericht zum Symposium wird demnächst auf der Homepage der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. veröffentlicht.

Leider musste die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. einen Verlust verkraften. Frau Dr. Angela Grimm-Kraft ist leider am 26.3.2024 im Alter von nur 62 Jahren nach kurzer, schwerer Krankheit verstorben. Gerne kamen Katrin Stahl, Kerstin Subtil und Christiane Berthold der Bitte des Ehemannes nach und wohnten der Beisetzung bei und erwiesen der Verstorbenen auch im Namen der gesamten Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. die letzte Ehre. Frau Dr. Grimm-Kraft war einer der Gründungsmitglieder der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. und übernahm in den Jahren 1990 bis 1992 das Amt der 1. Vorsitzenden. Auch zukünftig wird sich der Vorstand mit aller Kraft dem Wohlergehen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. widmen.

Daher freuen wir uns bereits alle auf das bevorstehende Jahrestreffen, welches vom Freitag, den 07.06.2024 bis Sonntag, den 09.06.2024 im Haus Venusberg in Bonn stattfinden wird.

*Alles Liebe,
der Vorstand der Turner-
Syndrom-Vereinigung*

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.

ERFAHRUNGSBERICHT RHEIN-MAIN NIXEN

Mein Name ist Kerstin Subtil und ich bin Teil der Regionalgruppe Frankfurt. Ja, ich sehe mich als Teil und das geht, glaube ich, einigen so in unserer Gruppe. Wir haben uns vor vielen Jahren den Namen Rhein-Main-Nixen gegeben. Wir sind eine Truppe von Frauen zwischen Mitte 20 und Anfang 60. Trotz des Altersunterschieds haben wir einen regen Austausch und Jede profitiert von der Anderen. Das ist ein Grund, weshalb tiefe Freundschaften über viele Jahre entstanden sind. Bei diesen Freundschaften geht es bei weitem nicht nur um das UTS. Bei gemeinsamen Urlauben und Ausflügen ist das sogar fast kein Thema. In den Gruppenstunden können wir offen sein und uns gegenseitig stärken, wenn eine von uns Schwierigkeiten hat. Hierfür haben wir Gruppenregeln etabliert, die Sicherheit geben und Vertrauen schaffen. Die Gruppe ist wie ein Netz, das trägt. Das stelle ich immer wieder fest.

Ein weiterer Grund, mich für den Verein einzusetzen, ist ein politischer. Ich möchte zeigen, dass ein Leben mit UTS ein ganz normales ist. Mit Höhen und Tiefen, mit gesundheitlichen Herausforderungen, wie auch Menschen ohne UTS sie haben. Wenn man über eine Abbruchrate von 70%-80% liest und Betroffene bei einer offiziellen Unterschrift gefragt werden, ob nicht ein Betreuer für sie unterschreiben müsste, dann merkt man: Es ist noch viel Aufklärung zu leisten.



Erfahrungsbericht
von Kerstin Subtil

DIE GESCHICHTE DER RHEIN-MAIN NIXEN



Die Idee zur Regionalgruppe Rhein-Main ist aus privaten Kontakten zwischen Bettina Schaefer, Christiane Gürge, Eva Pesch, Ingrid Reifenschneider, Kerstin Subtil entstanden. Der Kontakt zwischen uns kam zum großen Teil durch das Beratungstelefon zu Stande. Nach einigen privaten Treffen entstand die Idee eine Regionalgruppe zu gründen.

Wir waren uns sicher, dass es noch mehr betroffene Frauen im Rhein-Main-Gebiet geben muss. 1998 war es dann soweit und die Regionalgruppe startete. Mittlerweile sind wir zwischen 12 - 15 Frauen. Wir sind eine bunte Truppe im Alter zwischen ca. 20 und über 60 Jahren. Wir nennen uns Rhein-Main-Nixen. Es war und ist eine Regionalgruppe für betroffene Frauen. Für viele von uns war die Regionalgruppe der erste Kontakt zu anderen betroffenen Frauen. Deshalb war es uns wichtig einen geschützten Raum zu haben für den Austausch auch über sensible Themen wie Kinderwunsch, Partnerschaft und anderes. Wir waren uns aber auch einig, dass wir auch für Familien und Partner Ansprechpartner sein wollen.

Regionalgruppe
Rhein-Main Nixen

Daraus entstand das Konzept, dass das Sommertreffen und das Weihnachtstreffen offen für Familien und Partner sind. Für uns war es wichtig, uns zu Themen auszutauschen, die für uns als betroffene Frauen wichtig sind. Daher legen wir für alle Treffen außer Sommertreffen und Weihnachtstreffen gemeinsam Themen fest zu denen wir entweder Referenten einladen oder die von Frauen aus unserer Gruppe vorbereitet werden. Erst waren es vier Treffen im Jahr, mittlerweile treffen wir uns sechsmal im Jahr.

Wir befassen uns mit medizinischen Themen z.B. Leberwerte bei UTS oder Menopause bei UTS und mit psychologischen Themen wie Selbstbewusstsein, Kommunikation, Berufsalltag, Kinderwunsch, Partnerschaft.

Je besser wir uns kennenlernten und als Gruppe zusammen wuchsen, desto mehr trauten wir uns zu.

Wir organisierten Frauentreffen und vertraten den Verein beim Frankfurter Tag der Selbsthilfegruppen und beim „Tag der seltenen Erkrankungen“ in Mainz. Es gab ein paar nette gemeinsame Treffen mit der Gießener Gruppe.

Es gab immer wieder Kontakte zu Familien und das Bedürfnis nach Austausch unter Eltern wurde sehr deutlich. Die Idee einer Elterngruppe für Familien stand im Raum. Eine Elterngruppe ins Leben zu rufen ist uns leider nicht gelungen.

Die Leitung der Regionalgruppe lag schon in verschiedenen Händen, mittlerweile sind hier die jüngeren Frauen sehr aktiv. Es ist sehr schön zu sehen, dass der Generationswechsel beginnt.

WIR SIND DIE GIEßENER

Erfahrungsbericht
von **Katrin und Lisa**

Hallo, wir sind eine der kleineren Regionalgruppen aus dem schönen Mittelhessen. Die Gruppe ist unter der Leitung von Katrin Stahl und Lisa Gantner und wir bestehen aus aktuell ca. 10 Mitgliedern.

Die Gießener Regionalgruppe wurde 1994 von Frau Dr. Ursula Kaufmann gegründet und trifft sich aktuell ca. 1 Mal im Jahr. Bei diesen Treffen sehen wir uns entweder bei einem gemütlichen Beisammensein mit Kaffee und Kuchen in den Räumlichkeiten der Gießener ProFamilia.

Wir veranstalten ein Grillfest privat oder wir treffen uns auch mal per Zoom und tauschen uns dort aus. Aktuell sind wir eine bunt gemischte Gruppe aus betroffenen Frauen, sowie betroffenen Mädchen und deren Eltern. Unter den Betroffenen findet auch hin und wieder ein persönliches Treffen in einem Café oder Restaurant statt.

Bei allen Treffen findet ein reger Austausch zu aktuell relevanten Themen statt und wir haben uns immer viel zu erzählen.

Zu der naheliegenden Frankfurter Regionalgruppe, den Rhein-Main-Nixen, pflegen wir einen regen Austausch.

Wir freuen uns auf jedes Treffen und heißen auch neue Mitglieder herzlich Willkommen.

Liebe Grüße,
Katrin und Lisa

MOIN AUS HAMBURG UND UMGEBUNG!

Wir sind eine Gruppe von bisher fünf Familien aus dem Norddeutschen Raum: aus Hamburg, Wedel, Lüneburg und Celle. Zu uns gehören fünf Mädchen im Alter von 3 - 11 Jahren mit ihren Geschwisterkindern. Außerdem häufig dabei: ein Golden Retriever und ein portugiesischer Wasserhund :)

Es gibt uns erst seit August 2023. Unsere Treffen finden derzeit ca. alle drei Monate in privatem Rahmen statt. Wir sind ganz klein mit drei Familien gestartet. Beim nächsten Treffen sind wir schon fünf; eine sechste kommt eventuell noch dazu. Wir treffen uns ganz locker, ohne großen Rahmen oder Vorbereitung. Es bringt immer jemand Kuchen oder Waffelteig mit und wir trinken Kaffee, Tee und Kakao. Alle drei Monate ist es für uns gut einzurichten, denn man hat mit Kindern, Arbeit und Terminen ja immer gut zu tun.



Wir alle profitieren davon:
Wir Eltern haben jemanden für den Austausch in allen Belangen, die einen in Sachen UTS-Kind gerade beschäftigen oder die wir bisher erlebt haben: Kita, Schule, Freizeit, Soziales, Erfahrungen mit Ärzt*innen, Diagnosestellung, Therapie(n), Umgang mit Besonderheiten, Charakteren, Umfeld. Es tut gut, sich auszutauschen: man erfährt Infos, die man sonst nicht gewusst hätte, man findet Gemeinsamkeiten und Unterschiede. Wir können Frust ablassen, uns Angst nehmen, uns gegenseitig bestärken, Tipps geben und uns gemeinsam freuen über unsere Sonnenscheine.



Erfahrungsbericht
Eltern-Kind-Gruppe

Unsere Kinder haben sich auch ganz schnell gegenseitig ins Herz geschlossen und freuen sich immer schon auf das nächste Treffen. Sie merken hier, dass sie doch nicht „ganz allein“ auf der Welt sind mit ihrer Besonderheit, sondern dass es da noch weitere Mädchen gibt. Mädchen, die so sind wie sie, mit denen sie sich austauschen können oder einfach nur spielen und lachen. Vielleicht werden daraus einmal starke Freundschaften, die sie durchs Leben begleiten.

Jugendliche und junge Erwachsene und / oder deren Eltern gibt es bei uns (noch) nicht. Wir freuen uns aber über Kontaktaufnahme! Unsere Mädchen brauchen ja auch jugendliche und erwachsene Vorbilder :) Und wir Eltern wären auch dankbar über Impulse aus den „älteren“ Jahrgängen. Wenn sich viele bei uns melden: Vielleicht gründet sich ja auch noch eine eigene Austauschgruppe von Jugendlichen und jungen Erwachsenen daraus.

In Eurer Region gibt es keine Eltern-Kind- oder Jugendlichen-Gruppe? Wir können jeden bestärken, eine eigene Gruppe zu gründen, wenn es noch kein Angebot vor Ort gibt. Man kann sich auch erst mal allein als Kontaktperson auf die Webseite der Turner-Vereinigung setzen lassen und auf Kontaktaufnahmen warten. Austausch ist für jeden gut: Wir können jedem empfehlen, ihn zu suchen, egal in welchem Alter und freuen uns besonders, wenn unsere norddeutsche Gruppe noch Zuwachs bekommt.

Die nächsten Treffen finden voraussichtlich wieder Ende Juni, im September und im Januar statt. Adresse auf Nachfrage.

**Herzliche Grüße!
 Die Eltern-Kind-Gruppe Hamburg und Umgebung
 E-Mail: rg-hamburg-eltern@turner-syndrom.de**



REGIONALGRUPPE STUTT GART

Seit 2005 besuche ich (geboren 1960) die Regionalgruppe Stuttgart (Frauengruppe). Wir treffen uns in den Räumen vom KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen Stuttgart) in der Tübinger Straße 15 in Stuttgart. Wir haben jeden zweiten Monat ein Treffen. Einmal im Sommer treffen wir uns in einem Biergarten zum Essen.

Unsere üblichen Treffen beginnen um 11 Uhr mit Kaffee trinken. (Silvia kommt immer als eine der ersten, bringt sehr zuverlässig Kaffee, Zucker und Milch mit. Sie setzt dann schon den Kaffee auf, Anmerkung der Redaktion). In dieser Runde im KISS können wir auch Themen besprechen, welche man nicht in der Öffentlichkeit eines Lokals besprechen möchte.

Bei unseren letzten Treffen z.B. war am Wochenende zuvor Regionalleitertreffen, worüber uns Susi und Rebecca berichteten. Anschließend haben wir noch eine Präsentation über medizinische Probleme oder Auffälligkeiten beim UTS gesehen. Für „alte Hasen“ in der Gruppe was das sozusagen Auffrischung bzw. Wiederholung (vielleicht das ein oder andere auch noch nicht bekannt). Da wir auch Betroffene haben die noch nicht solange zu unseren Treffen kommen, waren diese Informationen für manche neu und interessant.

So gegen 13.30 Uhr wechseln wir dann die Räumlichkeiten und gehen zum Mittagessen in „Sophies Brauhaus“ wo wir gemütlich beieinander sitzen. Nicht jeder kann zu jedem Termin kommen, weil private oder familiäre Verpflichtungen anstehen.

Es ist auf jedem Fall ein Gewinn, wenn man sich mit anderen Betroffenen treffen und austauschen kann.

Gerade wenn es um UTS-spezifische Probleme geht, muss man unter Betroffenen keine großen Erklärungen abgeben. Irgendwer in der Gruppe hat z.B. dieselben gesundheitlichen Schwierigkeiten.

Trotzdem sind wir kein „Jammerverein“ und freuen uns an unserem Leben. Wir haben in der Gruppe trotz mancher Einschränkungen die das UTS mit sich bringt Spaß an unseren Unternehmungen.

Erfahrungsbericht
von Silvia

GRUPPENTREFFEN DER MÜNCHNER GRUPPE

Erfahrungsbericht
von Karen



Die Münchner Gruppe der UTS-Vereinigung besteht schon seit Ende 1996. Ich war froh, nun auch in der Nähe eine Gruppe zu haben. So konnte ich mich leichter, auch privat, mit den Frauen treffen, um mich auszutauschen und Spaß zu haben.

Wir haben uns ca. einmal im Monat getroffen. Zur Münchner Gruppe gehören heute noch drei Gründungsmitglieder. Zuerst waren die Treffen ein Besuch im Kaffee oder Biergarten, wo wir über Gott und die Welt gesprochen haben. Neuigkeiten wurden ausgetauscht. Vor ein paar Jahren kamen neue Mitglieder dazu und brachten neuen Wind in die Gruppe und dadurch haben sich die Bedürfnisse geändert.

Es kam der Wunsch auf, über Turner-spezifische Themen zu sprechen und Workshops zu erleben. Jetzt organisieren wir drei Workshops im Jahr, zum Beispiel, zur Kardiologie, Endokrinologie und zum Thema Tod.

Wir genießen diese Workshops und den Austausch sehr und sind mit Begeisterung dabei. Dabei sind wir an das Münchner Selbsthilfezentrum angebunden. Ebenso wichtig sind uns die monatlichen Treffen im Café oder Biergarten. Wir freuen uns, die Neuigkeiten der anderen zu erfahren. Wir organisieren jedes Jahr eine Weihnachtsfeier und gehen auch mal ins Kino oder Theater.

Heute sind wir eine bunte Gruppe von 12 Frauen zwischen 20 und 60 Jahren. Es haben sich auch feste Freundschaften entwickelt, die über die Gruppenaktivitäten hinausgehen. Ich bin sehr dankbar für die Gruppe und die Freundschaften. Ich fühle mich dort aufgehoben und akzeptiert. Mittlerweile sind wir zusammengewachsen und nehmen Anteil am Leben der anderen. Die Frauen der Gruppe sind ein wichtiger Teil meines Lebens.

Eure Karen aus München

REGIONALGRUPPE DUISBURG-DÜSSELDORF

Als am 13.03.2020 von heute auf morgen die Pandemie begann, war das auch für uns in der Regionalgruppe Duisburg-Düsseldorf ein Schock. Die regelmäßigen Treffen mit herzlichen Umarmungen und vertraulichen Gesprächen haben wir schnell vermisst. Es gab Sorge um diejenigen aus unserer Gruppe, die alleine waren und wir suchten nach Möglichkeiten in Kontakt zu bleiben. Zum Glück gab es schon länger unsere WhatsApp-Gruppe, die bald zum „virtuellen Gruppenraum“ wurde. Manchmal nutzten wir zusätzlich auch Zoom oder E-Mails.

Wir fingen an, uns gegenseitig vorzulesen, zu musizieren und zu singen. Es wurde miteinander gekocht und Filme geschaut. Fotos von Sonntagsspaziergängen an verschiedenen Orten haben Alle erfreut. Wir informierten uns gegenseitig über die neuesten Neuigkeiten und wurde Eine von uns krank, gab es zahlreiche Genesungswünsche. Wir freuten uns auf unsere Online-Verabredungen, an denen man auch ganz spontan und ohne lange Anreise teilnehmen konnte.

So fühlte sich diese Zeit nicht mehr so einsam und so traurig an. Kurz: Es war wenigstens ein bisschen so, als wären wir zusammen, nur eben auf Abstand. Wir planten schöne Dinge für die Zeit „nach Corona“ und konnten 2022 sogar das erste Frauentreffen nach Lockerung bzw. Aufhebung der Kontaktbeschränkungen in Düsseldorf ausrichten.

Natürlich können sämtliche technische Möglichkeiten nicht den persönlichen Kontakt ersetzen und Jede von uns ist sicher froh, dass wir uns wieder nach Lust und Laune sehen können. Doch sogar die Älteren unter uns haben gelernt, dass das Internet und Computer durchaus ihre Vorteile haben. ☐ Mit Kopfhörern im eigenen Home“office“ oder einer getippten Nachricht können Manche den Themen womöglich sogar besser folgen als in einem unruhigen Restaurant. Jedenfalls: Sollte noch einmal eine „Notsituation“ eintreten, sind wir vorbereitet und haben Plan B und Plan C in der Schublade. Das ist ein gutes Gefühl!

Die Erfahrung zu machen, dass Vieles möglich ist, wenn der Wille da ist und Alle zusammenarbeiten, hat in die Regionalgruppe Duisburg-Düsseldorf einen noch stärkeren Zusammenhalt gebracht. Allerdings - und das ist der Nachteil - haben wir uns mehr und mehr nach Außen abgegrenzt, was in meiner Beobachtung eine häufige Reaktion auf die Pandemie war. Wir zogen uns für Wochen und Monate in unseren „inneren Kreis“ zurück. Diesen müssen wir nun langsam lernen, wieder zu öffnen und vielleicht auch mit Hilfe moderner Medien, neue Mitglieder zu gewinnen.

Ob in einer Pandemie oder im ganz normalen Alltag: seid mutig, probiert neue Dinge aus und glaubt an die heilende Wirkung der Selbsthilfe-(gruppe)! Das liest sich vielleicht etwas kitschig, aber es hat seine Berechtigung und seine Wahrheit.

Erfahrungsbericht
von Julia

Worauf kommt es wirklich an, wenn wir uns treffen?

Wir sind eine Mischung aus Betroffenen aus dem Rheinland und dem Ruhrgebiet und mit den Jahren Freundinnen geworden. Wir gehen jeden Monat in unserem Lieblingsrestaurant essen und meistens stehen eher die nicht-medizinischen Aspekte und Themen im Vordergrund. Manchmal planen wir auch größere „Events“, wie ein Konzertbesuch, eine Museumsbesichtigung oder eine Grillparty.

In diesem Jahr haben wir erstmals (statt einer Weihnachtsfeier) ein Neujahrstreffen eingeführt. Kurz gesagt: Wir haben immer ein offenes Ohr füreinander und eine Menge Spaß zusammen. Die Mädels sind für mich sehr wichtige Begleiterinnen und für Manche von uns sind sie vielleicht noch mehr als das... Wer schon seit vielen Jahren am Stammtisch und auch an den größeren Treffen teilnimmt, der findet dort eine familiäre Atmosphäre, in der Jede so sein kann und bleiben darf, wie sie ist. Und auch, wenn wir mal nicht einer Meinung sind, auf diese Gemeinschaft möchte ich niemals verzichten.

Ganz liebe Grüße
Julia



ME, MYSELF & I

Weibertreffen 2024

Was ich aus dem Wochenende mitnehme? Es war dieses Jahr eine Art Therapie, weil wir uns sehr intensiv mit uns selbst beschäftigt haben, uns untereinander ausgetauscht haben und uns Tipps gegeben haben. Zudem sind wir als Gruppe zusammengewachsen und haben neue Leute kennengelernt.

Helen

Da es für das erste Mal beim Weibertreffen war, war ich ziemlich aufgeregt, andere Betroffene zu treffen. Wir haben uns viel mit uns selbst beschäftigt. Ich habe gelernt, dass viele mit den gleichen Dingen zu kämpfen haben und dass es auch andere Gemeinsamkeiten gab. Es hat mich sehr gefreut, die anderen kennengelernt zu haben. Ich finde es toll, dass es solche Treffen gibt.

Anouk

Was ich aus diesem Wochenende mitgenommen habe, ist, dass es richtig schön ist, auch andere kennenzulernen, die dasselbe haben wie ich. Es ist einfach schön, sich da auszutauschen. Noch etwas, was ich mitgenommen habe, ist, dass man sein kann, was man ist und sich für nichts verstecken muss. Das Wochenende war richtig schön und ich konnte machen, wozu ich Lust hatte und musste mich nicht dafür schämen, weil die anderen dazu auch Lust hatten.

Nele



TITELTHEMA

Heinz, der Flamingo aus Mainz
Im Original waren die folgenden
Begriffe in den Körper von Heinz
(als Liniengrafik dargestellt)
integriert:

Orchester
Therapie
Verständnis
Film
Mainz
Austausch
Spaß
Essen
Gemeinschaft
Drama
Freundschaft
Neue Freundschaft
Spiegel
Myself
HEINZ

Anni

Karina, Anni



Me, Myself and I

Das ganze Jahr haben wir gewartet, am Freitag sind wir endlich gestartet, wir haben zusammen gequatscht und gelacht und dabei viel Spaß gehabt. Wir haben schönen Märchen gelauscht und uns nebenbei über Erfahrungen ausgetauscht. In den Gruppenstunden haben wir uns besser kennengelernt und über unsere Stärken geschwärmt. Wir sind selbst vielen Fragen nachgegangen und sind ein selbst bestimmtes Leben angegangen. Wer bin ich und wo will ich hin? Wertvolle Erkenntnisse waren dabei drin. Die Zeit musste viel zu schnell vergehen, bis wir uns (nächstes Jahr) wiedersehen.

Hanna, Ida, Emily und Luisa

Wieder in Mainz

Endlich sehen wir uns wieder, diesmal nicht in Heidelberg, sondern in Mainz. Wie immer hatten wir viel Spaß in der Stadt und auch die Gruppenstunden gestalteten sich wie jedes Jahr sehr schön, genauso wie die Märchen. Und wie üblich kam der Sonntag viel zu schnell. Und viel zu schnell ist es Mittag und wir müssen uns wieder trennen. Aber wir freuen uns schon auf's nächste Jahr, wenn wir uns alle wiedersehen.

Karina, Anni

MUTTER-KIND GRUPPE STUTTGART

Unsere Gruppentreffen bestehen aus mindestens 3-6 Mamas und 3-6 betroffenen Kindern. Manchmal kommen Geschwisterkinder mit oder die Papas, Omas, Partner etc. Meistens treffen wir uns auf einem Spielplatz, damit wir alle Platz zum Toben haben. Wir halten regen Austausch über aktuelle Probleme z.B. Wachstumshormone. Wir fachsimpeln und helfen mit Tipps und Ratschlägen. Themen speziell gibt es nicht. Das ergibt sich immer von selbst.

Wir treffen uns ca. 2-3 Mal pro Jahr. Da unsere Gruppenmitglieder in ganz Baden-Württemberg verstreut sind, versuchen wir im Stuttgarter Raum die Treffen in der KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe) zu machen und die anderen im Ortenaukreis.

Über Zuwachs freuen wir uns immer und sind offen für alle Themen

WEIHNACHTSBAUMAKTION IN CALW

Unsere schöne Stadt hat aufgerufen zum Schmücken eines Weihnachtsbaumes. Vor jedem Geschäft stand ein Bäumchen, welches von der Stadt gesponsert wurde. Wir haben uns für die Stadtapotheke Calw entschieden. Vivien und ihre Tante haben sich das Thema UTS ausgesucht. Flüssig wurden Schmetterlinge gebastelt, foliert und mit einem Faden versehen damit sie gut am Baum hängen. Dazu kamen Kugeln, ein Stern und Lichterketten. Was für ein hübscher Baum! Das Stadtmarketing Calw prämierte die Bäume mit einem Gutschein. Allerdings, und das was neu, durften dieses mal die Bürger der Stadt Calw über den schönsten Baum entscheiden. Und voilà, unser Bäumchen belegte den 2. Platz und wurde mit einem Einkaufsgutschein im Wert von 100,- Euro prämiert.

Danke an alle, die unser Bäumchen toll fanden und danke an die Stadt Calw.



SO LÄUFTS IN HAMBURG ...

Die Hamburger Regionalgruppe umfasst aktuell ca. 22 betroffene Frauen zwischen 40 und 60 Jahren.

Für viele von uns ist die Gruppe ein wichtiger und somit nicht wegzudenkender Bestandteil im Leben mit dem Turner-Syndrom.

Am dritten Samstag jeden Monats trifft man sich von 15-18 Uhr in einem nahe des Hamburger Hauptbahnhofs liegenden Gruppenraum bei der KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe).

Wir sind eine frohe, aktive Gemeinschaft, bringen uns gern individuell ins Gruppenleben ein und genießen das Zusammensein sowie den Austausch. Durch eine bestehende hohe Vertraulichkeit innerhalb der Gruppe mit vielen untereinander bestehenden Freundschaften herrscht meist eine sehr intensive Gesprächsatmosphäre, in der jede von uns Raum zum Äußern bekommt und neue Teilnehmerinnen herzliche Aufnahme finden.

Unsere Treffen beginnen dann in der Regel mit einer „Blitzrunde“, in der jede Teilnehmerin kurz berichtet, wie es ihr geht, ob es etwas Neues bei ihr gibt und was sie aktuell beschäftigt. Oft ergeben sich daraus Themen/Anliegen, auf die wir dann, wenn gewünscht, später eingehen.

Anschließend besprechen wir organisatorische Themen und tauschen wichtige Informationen aus dem Vereinsleben aus. Nach einer kurzen Pause bleibt noch genug Zeit, entsprechend auf aktuelle Themen bzw. aktuelle Fragestellungen einzugehen oder sich mit UTS-spezifischen Inhalten zu beschäftigen. Nach dem offiziellen Ende des Gruppentreffens schließt sich dann oft noch ein Restaurantbesuch an.

Aus dem Gruppenleben sind die inzwischen jährlichen Treffen mit der Regionalgruppe Münster-Osnabrück in Bremen und unsere Weihnachtsfeier nicht wegzudenken.

DAS REGIONAL-GRUPPENLEITERTREFFEN

Regionalgruppentreffen
von Susi



Vom 09. bis 11. Februar 2024 fand das jährliche Treffen der Regionalgruppenleiter in Bonn statt. Am Freitag den 9. Februar reisten meine Stellvertreterin und Unterstützerin und ich nach Bonn. Rebecca war erst im Oktober 2023 zu meiner Unterstützerin ernannt worden und das erste Mal dabei. Wie fast immer fand das Treffen in Bonn im Haus Venusberg statt. Diese Jugendherberge ist uns schon sehr gut bekannt.

Am Freitagnachmittag trafen nach und nach die Gruppenleiter aller Selbsthilfegruppen aus ganz Deutschland ein. Es war wieder einmal eine sehr große Freude alle wieder zu sehen. Jeder der ankam wurde mit einem riesigen Hallo, mit Drücken und Umarmen begrüßt. Abends saßen wir alle in einem kleineren Raum bei Süßigkeiten Chips und Co und mit allerlei Getränken zusammen und das Wiedersehen wurde erst einmal richtig gefeiert.

Am Samstag ging es dann an die „Arbeit“ der verschiedenen Themen. Diesmal stand ein Vortrag von Kerstin Subtil über die medizinischen Probleme des Turner Syndroms an. Dort wurde auch besprochen wie oft man welche Vorsorgeuntersuchungen machen lassen sollte. Dies sind die Leitlinien die Fachärzte gemeinsam erstellt

haben. Sie vermittelte uns das ganze sehr anschaulich. Mich persönlich hat dabei sehr erschrocken, dass scheinbar beim Turner-Syndrom doch mit einer verkürzten Lebenserwartung zu rechnen ist.

Nach einer Pause wurde dann das Thema angesprochen wie eine Übergabe an einen Neuen Gruppenleiter ablaufen sollte und was man im Vorfeld schon tun kann um es so reibungslos wie möglich zu gestalten. Wie man eine Gruppe deren Aktivitäten etwas „eingeschlafen“ sind wieder motivieren kann wurde dann gemeinsam erarbeitet und erläutert. Der Nachmittag endete mit der Möglichkeit zum Austausch mit dem Vorstand, der auch reichlich genutzt wurde.

Am Abend wurde dann noch fleißig Karaoke gesungen, was allen viel Spaß bereitet hat.

ICH HABE
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.“

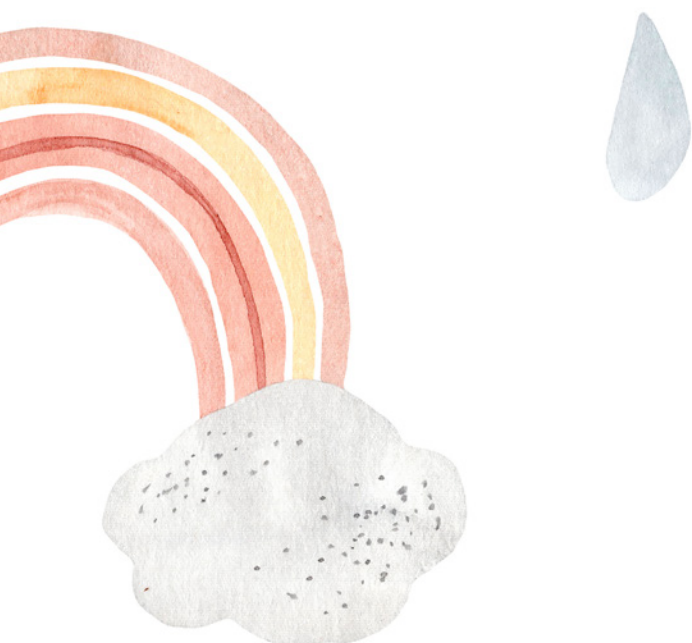
Unterstützen Sie uns bei der Aufklärung
und informieren Sie sich unter:
www.turner-syndrom.de



turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

SPENDENKONTO: Sparkasse Gummersbach DE03 3845 0000 0018 3598 93 oder über [paypal.me/turnervereinigung](https://www.paypal.me/turnervereinigung)

Mit großer Bestürzung haben wir erfahren, dass unser langjähriges Mitglied und ehemalige 1. Vorsitzende Dr. Angela Grimm-Kraft im Alter von 62 Jahren von uns gegangen ist. Sie war eine Frau der Ersten Stunde und von 1990 - 1992 die 1. Vorsitzende der Vereinigung. Sie forschte gemeinsam mit Dr. Astrid Bühnen und die Beiden fanden heraus, dass Dr. Otto-Ullrich noch vor Dr. Henry Turner das Ullrich-Turner-Syndrom beschrieben hat. Als Ärztin stand sie nach dieser Zeit dem Verein noch mit Vorträgen bei Jahrestreffen als Referentin zur Verfügung. Das zeigt, wie sehr ihr der Verein auch nach dem Ausscheiden aus dem Vorstand noch am Herzen lag. Mit ihrer positiven und fröhlichen Art hat sie die



Dr. Angela Grimm-Kraft

*25.06.1961 †26.03.2024

Menschen um sich herum angesteckt. Ich lernte sie bei unserem Arbeitstreffen 2018 schätzen, bei dem der Grundstein für die Turner-Zentren gelegt wurde. Auch als Seniorin unserer Generationenkampagne machte sie eine prima Figur. Sie hinterlässt einen Ehemann. Unser Mitgefühl und unsere Gedanken sind bei Herrn Kraft in seiner Trauer.

*Liebe Angela, wir werden
Dich nie vergessen und
in unseren Herzen lebst
Du sowieso weiter!*

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

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 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 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

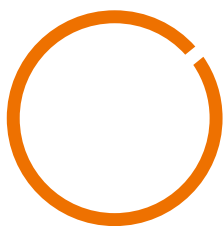
Sprechzeiten freitags von 10:30 bis 13:00 Uhr
samstags von 16 bis 17 Uhr

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 2.2024
ist Mitte August 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 Vor-
namen 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: AdobeStock

Seite 3: AdobeStock Artlanes

Termine 2024/2025

7. bis 9. Juni 2024

Das Jahrestreffen findet im
Haus Venusberg in Bonn statt.

3. bis 6. Oktober 2024

Frauentreffen in Berlin

14. bis 16. Februar 2025

Regioleitertreffen in Bonn

12. bis 23. März 2025

Weibertreffen in Mainz

16. bis 18. Mai 2025

Jahrestreffen in Düsseldorf

3. bis 5. Oktober 2025

Frauentreffen in der Jugendburg Gemen

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