

2.2024



turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

ULLRICH- TURNER-SYNDROM- NACHRICHTEN



THEMA

*Im Wandel
der Zeit*

INHALT

- 3 Editorial Susanne Treß
- 4 Information Vorstandsbericht
- 6 Information Turner-Syndrom
- 7 Information Workshop Weiblichkeit
- 8 Jahrgang 1961 Mein Harry-Potter-Leben
- 13 Jahrgang 1966 1,50 m XO
- 14 Jahrgang 1968 Meine Geschichte
- 16 Jahrgang 1975 Und am Ende hat es sich doch gelohnt!
- 18 Jahrgang 1976 Einblicke in vergangene Jahrzehnte
- 20 Jahrgang 1985 Mein persönlicher Schmetterlingsweg
- 21 Jahrgang 1986 Mein Leben mit UTS
- 22 Jahrgang 1990 Meine Behandlungsgeschichte
- 23 Jahrgang 1995 Keiner ahnte: Ich bin X Mal anders
- 24 Titelthema Die Kleinen Frauen und ich
- 25 Nachruf Heidelinde Abel
- 26 Verein & Ansprechpartner
- 27 Impressum
- 28 Termine & Veranstaltungen



LIEBE LESERINNEN, LIEBE LESER

Willkommen zur Ausgabe 2/2024
der UTS-Nachrichten.

Die Ausgabe steht im Zeichen
des Themas: Die Diagnose und
Behandlung des UTS im Wandel der
Zeit. Ich möchte in dieser Ausgabe
gegenüber stellen wie unterschied-
lich die Diagnosestellung und die
Behandlung des Syndroms zu den
verschiedenen Zeiträumen war.
Dies zeigt in welcher Geschwindig-
keit die Medizin diesbezüglich
Fortschritte gemacht hat. Es ist
höchst interessant wie unter-
schiedlich auch die Abläufe der
Diagnosestellung und die Behand-
lung abgelaufen sind. Die Beiträge
sind chronologisch von älter nach
neuer sortiert.

Ich wünsche Euch
viel Spaß beim Lesen.
Eure Susi

Susanne Treß
Redaktion



LIEBE MITGLIEDER, LIEBE LESERINNEN, LIEBE LESER

wie der chinesische Philosoph Laozi einst sagte „Die Natur eilt nicht und dennoch wird alles erreicht“.

Auch wenn es in den letzten Monaten etwas ruhiger zugeht, war der Vorstand in dieser Zeit nicht untätig.

Wir schauen auf ein erfolgreiches Jahrestreffen zurück, welches vom 7. bis 9. Juni 2024 in Bonn stattfand. Hierfür möchten wir uns ganz besonders bei dem Orga-Team für die tolle Organisation bedanken. Zudem freuen wir uns sehr, dass das Orga-Team durch Christine Bokel und Annette Ladjabi weitere Unterstützung bekommen hat. Danach fand unsere nächste Vorstandssitzung am 1. Juli 2024 per Zoom statt.

Aktuell gründen sich jeweils in Frankfurt und in Köln eine neue Regionalgruppe für Eltern. Bei Fragen und Interesse dürft ihr euch gerne an unsere dritte Vorsitzende Kerstin Subtil wenden. Die Gruppen freuen sich.

Leider mussten wir uns nach langer, schwerer Krankheit am 19. Juli 2024 von unserer langjährigen Regionalgruppenleiterin der Stuttgarter Regionalgruppe Heidelinde Abel verabschieden. Die Nachricht von ihrem Tod hat uns sehr traurig gestimmt. Wir werden sie immer in sehr guter Erinnerung behalten. Wir wünschen allen Angehörigen, der Regionalgruppe Stuttgart und allen Mittrauernden viel Kraft.

Am 16.08.24 fand unsere nächste Vorstandssitzung per Zoom statt.

Durch die Regionalgruppe Berlin wird unser diesjähriges Frauenwochenende ausgerichtet. Dies findet vom 03.10 bis 06.10.24 im „Haus und Gast im Bildungszentrum Elstal“ statt. Wir freuen uns sehr darauf und wünschen „dem Hühnerhaufen“ von Gabi Scheuring ein gutes Gelingen.

Gerne möchten wir uns für die gute Zusammenarbeit bei der Geschäftsstelle, bei den Regionalgruppenleitern und ihren Unterstützern, beim Orga-Team, bei den Beratungstelefonen, sowie bei unserem Webmaster bedanken.

Wir wünsche euch allen auf diesem Weg weiterhin alles Gute und vor allem Gesundheit, der Vorstand

ICH HABE
NUR 1 X

ABER
X CHANCEN
AUF EIN
ERFÜLLTES
LEBEN.

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

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

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



turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

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

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 Weibertreffen, 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 26. Der Vorstand und die RegionalleiterInnen beantworten gerne Ihre Fragen zur Mitgliedschaft.

WORKSHOP WEIBLICHKEIT



Hallo, liebe Leserinnen und Leser,
ich bin die Karen und von der Münchner Regionalgruppe. Seit zwei Jahren gibt es bei uns drei thematische Angebote im Jahr.

Dieses Mal möchte ich Euch von unserem interessanten Workshop erzählen, der viel bei mir angestoßen hat. In der Gruppe kam das Bedürfnis auf, sich mit dem Thema „Weiblichkeit“ näher zu beschäftigen. Die liebe Daniela, die wir schon kannten, war sofort bereit, für uns einen Workshop zu planen und durchzuführen.

Letzten Samstag war es dann so weit und wir hatten auch Besuch aus Ulm und Augsburg. Jede Teilnehmerin zog sich an dem Tag Kleidung an, in der sie sich weiblich fühlt und wohl fühlt. Daniela hatte uns weibliche Kleidung in die Mitte gelegt: einen schönen Rock und eine Bluse. Als Einstieg haben wir uns darüber ausgetauscht, was Weiblichkeit für uns ist und bedeutet. Es wurden Eigenschaften, wie mütterlich, empathisch und einfühlsam genannt. Es ging auch über den Wandel, dem auch das Verständnis von Weiblichkeit unterliegt und die traditionelle Aufgabenverteilung zwischen Männern und Frauen.

Der Umgang zwischen Männern und Frauen miteinander, auch in der Partnerschaft, wurde auch angesprochen. Das Gespräch kam auch auf das Thema „Kinder“ und ob das auch zur Weiblichkeit gehört. Von dieser Sicht aus entwickelte sich eine lebhafter und emotionaler Austausch über das Thema „Kinder“.

Wir diskutierten darüber, welche Möglichkeiten wir mit dem UTS haben und wie es uns damit geht. Da beobachtete ich, dass viele Teilnehmerinnen großen Redebedarf hatten. Zu dem Thema „Weiblichkeit“ bekamen wir von Daniela ein Blatt, auf dem wir sammelten, was für uns persönlich Weiblichkeit bedeutet. Das Motto hierzu hieß, „X - Mal Weiblich, weil ich...“. Nach einer kurzen Pause gab es die Möglichkeit, nach diesem Motto kreativ zu gestalten, z.B. eine Collage. Beeindruckt haben mich Schablonen von Frauenköpfen, die Daniela uns zur Verfügung stellte. Als Abschluss sind wir zur Ruhmeshalle hinter der Bavaria gegangen und Daniela hat dort ein Fotoshooting mit uns veranstaltet. Alle waren so begeistert, dass wir im nächsten Jahr eine Fortsetzung planen.

Liebe Grüße
Karen

Erfahrungsbericht
von Karen

MEIN HARRY-POTTER-LEBEN



Wodurch war das Leben von Harry Potter jahrelang geprägt? Alles, was er bei den Dursleys erlebte, war unwichtig in Hogwarts. Alles, was er in seiner Schule erlebte, interessierte die Dursleys nicht.

Mir ging es ähnlich: Alles, was ich im Krankenhaus erlebte, hatte mit meinem Alltag nicht das Geringste zu tun: wir redeten in der Familie nicht einmal darüber, geschweige denn, zumindest in meiner Gegenwart nicht, mit anderen Verwandten oder Freunden meiner Eltern. Es war absolut irrelevant, was da geschah: die Untersuchungen, ob ich tapfer oder wehleidig gewesen war - das war gleichgültig. Alles, was in meinem Alltag geschah, hatte mit meinen Aufenthalten im Krankenhaus nichts zu tun, so schien es jedenfalls.

Ich glaube, dass meine Mutter in ihrem Kopf eine strikte Trennung vornahm: Alle Untersuchungen, die in der Cnopfschen Kinderklinik, ob ambulant oder stationär, stattfanden, hatten etwas mit dem UTS zu tun. Alle anderen therapeutischen Maßnahmen, ob bei Ärzten oder anderen Therapeut*innen, hatten eine andere Ursache.

Ich komme aus einer Familie von Menschen, die alle nicht besonders groß sind. Mein Vater war 172 cm, meine Mutter 156 cm (und ist damit gerade noch am Rand der Normalität), meine Schwester wurde immerhin 164 cm groß. Der jüngste Bruder meines Vaters, Wolfgang, war Jahrgang 1921 (und damit 10 Jahre jünger als mein Vater), kleinwüchsig und jahrelang der kleinste Schüler seiner Schule. Jahrzehntlang wurde mir von meinen Eltern vorgehalten, dass ich nicht so locker-flockig mit meinem Kleinwuchs umgehen konnte wie Wolfgang, das Nachspringerle.

Als ich sieben Jahre alt war, wuchs mir meine damals vierjährige Schwester über den Kopf. Meine Eltern versuchten herauszufinden, woran das lag. Wir wohnten damals in Nürnberg. Die nächstgelegene Klinik an die sich meine Eltern mit dieser Fragestellung wenden konnten, war die Kinderpoliklinik in München, die erst in den 90er Jahren mit dem Hauner'schen Kinderspital fusionierte.

Jeweils mit 8 und 9 Jahren war ich wahrscheinlich etwa eine Woche dort. Ich erinnere mich an endlose, weiße Gänge, die nach Schmierseife rochen, an lange Tage voller Langeweile, an denen mich nicht einmal das Lesen retten konnte und hetscheln auf dem Gang. Ich musste den ganzen Tag meinen Schlafanzug tragen. Das war sehr befremdlich: Ich war gesund und doch im Krankenhaus. In meinem Alltag galt ich erst dann als krank, wenn ich Fieber hatte. Nur wenn ich Fieber hatte, durfte ich die Schule versäumen. Gegen Kopfschmerzen gab es Aspirin und bei Übelkeit reißt man sich zusammen.

Ganz am Anfang gab es diese eine Untersuchung, die mir klar machte, dass ich kein Mensch mehr war. Sie war nicht schmerzhaft, aber furchtbar demütigend. Mit einer Art Zange wurde die Dicke meines Bauchfetts gemessen. Ich kam mir vor wie ein Mastferkel und zuckte erst einmal zurück, wollte mich wehren. Aber natürlich wurde die Untersuchung gemacht.

Außerdem hing ich gefühlt tagelang am Tropf. Es wurde regelmäßig Blut entnommen. Bei einer längeren Untersuchung, bei der mir schon am Abend zuvor eine Infusion gelegt wurde, wurde ich 15 mal angestochen. Ich ließ es ohne großes Geschrei geschehen. Zum Schluss wollten sie mich in die Bauchvene piksen. Da wehrte ich mich. Glücklicherweise haben sie dann noch eine andere Stelle gefunden.

Gegen das Gefühl, manchmal in eine Starre zu verfallen, bekam ich alle 6 Stunden ein Medikament in Kapselform, auch in der Nacht. Ich nehme an, ich hatte Epilepsie in Form von kurzen Absencen. Das hat sich später wieder gegeben und ich musste keine Medikamente mehr nehmen.

Trotz aller Quälerei wurde damals noch keine Diagnose gestellt. Das Ganze ging weder an mir noch an meinen Eltern spurlos vorüber. Meine Mutter, die wieder angefangen hatte, als Lehrerin zu arbeiten, hatte regelmäßig starke Kopfschmerzen. Auch ich hatte in der 3. Klasse mindestens einmal im Monat Kopfschmerzen und plötzlich Blähungen, obwohl ich damals einen Rossmagen hatte und so gut wie alles vertrug.

Meine Mutter glaubte, nach eigener Aussage, nicht an Gott, aber an Aspirin. Sie behandelte sich und mich mit Kopfschmerztabletten: Aspirin, Dolviran, Pyramidon - ich kenne sie alle! Niemals ist sie wegen der Kopfschmerzen mit mir beim Arzt gewesen. Der Kinderarzt meinte, ich solle nicht so schnell essen. Beim schnellen Essen würde ich Luft verschlucken. Wenn ich langsam essen würde, dann hätte ich keine Blähungen mehr. Wer sagt's denn: Ich war pumperlgsund!

Im Alter von 11 und 13 Jahren (1972 und 1974) war ich jeweils ein paar Tage zur Untersuchung in der Cnopfschen Kinderklinik in Nürnberg. Mein behandelnder Arzt und gleichzeitig der Chefarzt der Pädiatrie war Priv.-Doz. H. U. Tietze. Er war ein netter Mensch, sehr freundlich und humorvoll, ein Gentleman der alten Schule. Er hat mich altersgerecht angesprochen: zuerst duzte er mich und nannte mich Bettina, dann Bettina und Sie und zum Schluss, als ich ihn auf dem ersten

Kongress, an dem ich für die Vereinigung teilnahm, traf, sogar Frau von Hanffstengel! Außerdem war er Weltklasse beim Blutabnehmen.

Leider hatte er von Psychologie keine Ahnung, denn er glaubte, wie er mir Jahrzehnte später erzählte: „Wenn ich Ihren Eltern so wenig wie möglich sage, dann werden Sie sie wie ein normales Kind behandeln.“

Ich bin keine Anhängerin der Gestalttherapie, aber ich glaube an die „Theorie von der geschlossenen Gestalt“. Das bedeutet u. a., dass Menschen, die man mit wenigen, unzulänglichen Informationen abspeist, anfangen, die Lücken zu füllen. Und womit füllen sie die Lücken? Mit dem, was sie zu wissen glauben. Das kann richtig oder auch falsch sein. Diskriminierung verhindert diese Art der Informationspolitik nicht!

Wahrscheinlich stellte Dr. Tietze die Diagnose UTS schon bei meinem ersten Aufenthalt in good old Cnopfie. Meinen Eltern gab er die Information „minimale chromosomale Aberration“. Ich erfuhr nichts davon. Mir wurde erzählt: „Bettina, wir haben immer noch nicht herausgefunden, weshalb du so klein bist und deine Periode so unregelmäßig ist.“

Mit diesem Satz wurden mir der zweite Aufenthalt in der Cnopfschen Kinderklinik und auch die jährlichen Kontrolluntersuchungen erklärt.

Im Alter von 12 Jahren erfuhr ich, dass ich keine leiblichen Kinder bekommen könnte. Es ist Dr. Tietze wirklich schwer gefallen, mir das zu sagen. Als ich 13 Jahre alt war, wurde an mir eine Bauchspiegelung vorgenommen. Mir wurde vor dem „kleinen Eingriff“ erzählt: „Dieser Eingriff muss sein, denn es könnte sein, dass du doch Kinder bekommen kannst.“

Seltsamerweise habe ich das niemals geglaubt, denn natürlich war es eine Lüge. Meine Mutter erzählte mir, eher nebenbei, etwa 30 Jahre später: „Wenn damals herausgekommen wäre, dass ein erhöhtes Risiko auf Eierstockkrebs besteht, dann hätten wir dir die Eierstöcke entfernen lassen.“ Ja, so einfach kann's sein! Schon nach ein paar Wochen erfuhr ich, dass ich leider doch keine Kinder bekommen kann, welche Überraschung! Diese Geschwindigkeit macht mich noch heute misstrauisch. Ich frage mich, war es tatsächlich eine Untersuchung, die mir galt oder war ich, ohne es zu wissen, Teilnehmerin einer Studie? Ich habe nämlich keinen Y-Chromosom-Rest (meine Chromosomenkarte habe ich später gesehen), also auch kein größeres Risiko an Eierstockkrebs zu erkranken. Aber irgendwann müssen die Mediziner das herausgefunden haben. Vielleicht war ich Teil der Kontrollgruppe? Oder wurde die Krebsangst meiner Mutter ausgenützt, denn schließlich war ich damals durch sie privat versichert? Oder war man einfach neugierig, wie ein Mädchen mit UTS innen ausschaut und hat die Gelegenheit beim Schopf ergriffen? Ich hatte große Angst vor der Narkose, denn ich hatte im „Stern“ eine Reportage über gravierende Narkosefehler gelesen und redete mit meiner Mutter darüber, in der vergeblichen Hoffnung dieser OP zu entgehen. Übrigens: Die Kinder- und Jugendgynäkologie gab es damals noch nicht. Die gynäkologische OP war mein erster Besuch beim Frauenarzt. Ich lag zwar in der Cnopfschen Kinderklinik, wurde aber für den Eingriff, in Begleitung von Dr. Tietze, mit dem Taxi in die Uniklinik Erlangen in Gynäkologie gefahren. Dort waren gleich zwei Ärzte. Einer hieß Dr. Kindermann und der andere Dr. Kindervater. Der eine war Gynäkologe, der andere ebenfalls Pädiater. Ich war nur mit einem Krankenhausnachthemd bekleidet, musste mich auf eine Liege legen, die einem gynäkologischen Stuhl glich, die Beine gespreizt, an den Fußstützen festgeschnallt. Die OP wurde schon damals endoskopisch gemacht. Als ich aufwachte, hatte ich richtig Schmerzen bis in die Schultern, war aber noch in einem Stück. Nach ein oder zwei Tagen wurde ich im Sanka zurück in die Cnopfsche gefahren.

Ich mache Dr. Tietze keine Vorwürfe, aber meiner Mutter, die zuließ, dass meine erste Begegnung mit dem Frauenarzt die gynäkologische OP war und dass mein Kinderwunsch als Vorwand für die Bauchspiegelung herhalten musste. Sie haben mich so behandelt, als würde ich niemals eine richtige Frau werden und demzufolge nie wieder einen Frauenarzt brauchen, so als wäre es vollkommen gleichgültig, wie sich mein Verhältnis zu Frauenärzt*innen gestaltet. Ich hatte bestimmt 20 Jahre lang immer wieder Schmerzen an der Narbe in meinem Nabel.

Hier wird mein Harry-Potter-Leben deutlich: Eine Bauchspiegelung wegen des UTS hat doch nichts mit ambulanten Untersuchungen beim Frauenarzt zu tun! Als ich im Alter von 23 Jahren meinem ersten Freund hatte, schickte mich meine Mutter gleich zum Frauenarzt, damit ich nicht mit einem Kind nach Hause käme! Sie hat die Sache mit der Kinderlosigkeit nicht ernst genommen.

1974 hatte ich ein kleines Bett, das so groß war, dass ich mit den Händen und den Fußsohlen Kopf- und Fußende erreichte und das, obwohl sie aus meiner Krankenakte meine Körpergröße auf den Millimeter genau wussten und es auch größere Betten gab. Aus versicherungsrechtlichen Gründen mussten die Gitter angebracht werden. Ich, die ich zuhause im Stockbett im oberen Bett geschlafen hatte, fühlte mich wie ein Kleinkind im Gitterbett. In dieser Situation brachte Dr. Tietze einen ganzen Haufen Famulant*innen bei der Visite in mein Einzelzimmer. Er hat ihnen ein bisschen was erklärt, ohne das böse U-Wort (UTS) in den Mund zu nehmen. Ich erinnere mich noch an die Geste, die damals für mich zur UTS-Geste geworden ist: Das Haar zurück streichen, damit man den Haaransatz sehen kann und dazu der Satz: „Haaransatz gerade noch normal.“ Ich kam mir vor, wie ein dressierter Affe im Käfig, der brav seine Kunststücke vorführt. Es wurden in dieser Zeit auch ein EEG und ein EKG gemacht und selbstverständlich ein vaginaler Abstrich.

Erfahrungsbericht
Bettina v. Hanffstengel
 Jahrgang 1961

Mal abgesehen davon, dass ich Ärzte für Vampire hätte halten können, so viel Blut haben sie mir über die Jahre abgenommen. Damals hätte man mir auch im Kopfstand Blut abnehmen können. Ich schaute in aller Ruhe zu, wie das Blut ins Röhrchen lief. „Da laufen sie ja, die Erythrozyten!“, sagte Dr. Tietze. Heute ist das nicht mehr so. Ich ertrage Blutabnahme nur noch im Sitzen, mit abgewandtem Blick. Ich kann tatsächlich kein Blut mehr sehen, auch nicht im Fernsehen. Akupunktur ist keine Therapie für mich. Je öfter die Nadeln gesetzt werden, desto stärker wird der Schmerz. So funktioniert das Schmerzgedächtnis des Körpers.

Meinen Eltern wurde weder eine Wachstumshormontherapie noch eine Östrogen-Gestagen-Therapie angeboten, weil Dr. Tietze die Risiken für höher als den Nutzen hielt.

Mit 14 und 15 Jahren hatte ich jeweils im Winter eine sehr schmerzhafteste Mittelohrentzündung, ab und zu auch kleinere Mittelohrentzündungen. Die waren nicht so schlimm, wie bei vielen von euch. Aber mir hat es definitiv gereicht. Danach mutierten meine Ohren zu heiligen Kühen, an die ich niemanden gerne heran ließ. Wenn beim Schwimmen oder Duschen Wasser in meine Ohren kam, versuchte ich es so schnell wie möglich wieder los zu werden. Nach jeder Mittelohrentzündung musste ich zum Ohrenarzt. Der sagte zu Beginn der Untersuchung: „Sag mal Kuckuck!“, und verpasste mir eine Luftdusche durch die Nase, so dass es in meinen Ohren nur so knackte und ich beim ersten Mal laut „Aua!“ schrie.

Ich glaube nicht, dass meine Mutter meine Mittelohrentzündungen, die sich ambulant behandeln ließen, mit dem UTS in Verbindung gebracht hat. Sie hat sich derartig für mein Verhalten geschämt, dass sie nie wieder mit mir zum Ohrenarzt ging. Das war der einzige Arzttermin, den mein Vater mit mir wahrnahm. Außerdem bekam ich keine Zahnschlinge, obwohl der Zahnarzt meine Mutter mehrfach darauf angesprochen haben muss, denn, so ihre Argumentation

mir gegenüber Jahre später: „Du hast dich beim Ohrenarzt derartig aufgeführt, dass ich mich deiner schämen musste. Ich hatte Angst, dass du das beim Kieferorthopäden wieder tust.“ Kleine Anmerkung am Rande: Meine Schwester bekam die Zahnschlinge. Sie war alles Andere nur nicht tapfer bei Ärzten. Bei einer harmlosen Grippeimpfung sprang sie in der Mütterberatung über Tisch und Bänke, allerdings ohne laut zu schreien. Außerdem ist sie die Jüngere. Da ist so ein Verhalten putzig und nicht peinlich.

Irgendwann haben sie mir und meiner ganzen Familie in der Humangenetik Finger- und Handabdrücke abgenommen. Wozu das dienen sollte, weiß ich nicht. 1977, als ich 16 Jahre alt war, betrat meine Mutter eines Tages mein Zimmer und sagte: „Wir müssen in die Uniklinik nach Erlangen fahren. Deine Augen müssen untersucht werden. Es könnte sein, dass du erblindest, auch wenn es eher unwahrscheinlich ist.“ Der Gedanke zu erblinden, versetzte mich in Angst. Mit meiner Mutter konnte ich darüber nicht sprechen. Also machte ich etwas, das ich heute als Abwehrzauber bezeichne: Jedes Mal, wenn mich meine Mutter in den Keller schickte, um den Regler an der Heizung zu verstellen, übte ich, mich mit geschlossenen Augen zurecht zu finden. Damit ich für den Fall, dass ich erblinden sollte, vorbereitet war. Ich tastete mich, ohne das Licht anzumachen, die steile, zwölfstufige Kellertreppe hinunter, ging in den Heizungskeller und drehte am Regler. Dann machte ich das Licht an, um mich zu vergewissern, dass ich den Regler richtig eingestellt hatte und korrigierte gegebenenfalls seine Position. Danach machte ich das Licht wieder aus und verließ im Dunkeln den Keller.

Bei der Augenuntersuchung wurde u.a. mein Augenhintergrund angeschaut. Dafür öffneten sie die Pupillen mit Belladonna. Es dauerte gefühlt stundenlang bis ich wieder scharf sehen konnte. Schon ein paar Wochen später erfuhr ich, dass meine Augen in Ordnung sind. Aber ich war nicht erleichtert, sondern missstrauisch und dachte: „Wie kann es sein, dass

sie einmal meine Augen untersuchen und herausfinden, dass sie in Ordnung sind und nach all den Jahren noch nicht wissen, warum ich so klein bin? Was ist, wenn sie sich irren?“

Erst zwei Jahre später traute ich der Aussage der Ärzte und ging wieder bei Licht in den Keller. 20 Jahre später erfuhr ich auf dem Weg zu einer Vorstandssitzung, die ich leiten musste, ausgerechnet von meiner Busenfeindin, dass ich Teilnehmerin einer Studie gewesen war. Irgendwann, ohne dass ich es bewusst wahrgenommen hätte, ging ich nicht mehr zu Dr. Tietze zur Untersuchung. Das nächste Mal traf ich ihn als meinen Chef, als ich erst ein Praktikum in der Cnopfschen Kinderklinik machte und dann die Ausbildung zur Kinderkrankenschwester begann. Er hat mit mir noch einen extra-Termin gemacht, um meine Wirbelsäule zu röntgen.

Übrigens: Die Transition zur Erwachsenenmedizin hat man damals den Eltern überlassen, denn nach den Untersuchungen in der Cnopfschen Kinderklinik gab es keine weiteren bei Vertreter*innen der Erwachsenenmedizin. Meine Diagnose kannte ich immer noch nicht. Ich wusste auch nichts über die „minimale chromosomale Aberration“, nur damit das vollkommen klar ist. Und noch eins, für die, die es nicht wissen: Um die Ausbildung zu Kinderkrankenschwester zu machen, musste man damals 18 Jahre alt sein. Ich war schon 20 Jahre alt, weil ich das Abitur gemacht hatte. Es wäre höchste Zeit für ein Diagnosegespräch gewesen, zumal die Cnopfsche Kinderklinik vor dem Zusammenschluss mit der Klinik Hallerwiese 1987 viel kleiner war als heute. Sie hatte sieben Stationen mit geschätzten 200 Betten. Inzwischen denke ich, dass die auszubildenden Krankenschwestern und Ärzt*innen meine Diagnose kannten. Vierzehn Tage vor dem Ende der Probezeit bekam ich die Kündigung, weil man mir nicht zutraute eine erwachsene Frau zu werden, wie ich den Andeutungen, die damals mir gegenüber fallen gelassen wurden, entnahm.

Meine Eltern bekamen in diesem Zusammenhang von Prof. Tietze immerhin die Information: „Bei der „minimalen chromosomalen Aberration“ Ihrer Tochter handelt es sich um das UTS.“ Und das war's dann.

Ungefähr 10 Jahre später erfuhr ich von einer ehemaligen Kurskameradin, die ich zufällig bei einer Geburtstagsfeier traf, dass die Leiterin der Schwesternschule meine Kurskameradinnen im Anschluss an meine Kündigung über meine Diagnose informiert hatte, denn ich hatte die Zwischenprüfung bestanden, wenn auch nur mit einer „Drei“ in der Praxis. Im selben Jahr nahm ich wieder einmal an einer Studie teil. Es war die Studie, die im Anschluss an die bahnbrechenden Erkenntnisse von Prof. Johannes Nielsen in Aarhus, Dänemark, europaweit stattfand. Dafür war es notwendig, dass ich meine Diagnose kannte. So konnte meine Mutter das Unangenehme mit dem Nützlichen verbinden und stellte gleichzeitig sicher, dass ich nicht emotional reagieren konnte und ihre keine unangenehmen Fragen stellte. Damals bekam ich eine Broschüre in die Hand gedrückt, die zwar etwas veraltet, aber die einzig greifbare war. Meine Mutter erwies sich als gelehrige Aushilfsärztin. Sie ging zuhause die Broschüre mit mir durch und unterstrich die Symptome, die ihrer Ansicht nach auf mich zutrafen.

Wer glaubt, mein Harry-Potter-Leben hätte nun ein Ende gehabt, der irrt. Über das UTS wurde in meiner Familie nur dann gesprochen, wenn meine Mutter glaubte, sich mein Leben einmischen zu müssen. Das bedeutet auch, dass mein Engagement im Verein niemals ein Gesprächsthema für sie war. Auch meine Diplomarbeit, die sich mit der Verarbeitung der Diagnose UTS durch betroffene Frauen befasste und die mit der Note Eins bewertet wurde, hat sie vollkommen ignoriert.

Beim Schreiben dieses Berichts ist mir bewusst geworden, dass viel von dem, was ich mit Ärzten erlebt habe, nicht nur damit zu tun hatte, dass das UTS schlecht erforscht war, sondern auch damit, wie Eltern, meistens die Mütter, damals mit ihren Kindern umgegangen sind.

1,50 M X0

Erfahrungsbericht
von Ingrid
Jahrgang 1966

ENTDECKUNG

Im Alter von 11 oder 12 Jahren viel mir auf, dass sich der kleine Finger meiner rechten Hand merkwürdig verhielt. Wenn ich eine Faust mache und diese dann öffne, spreizt sich mein kleiner Finger zur Seite. Ich zeigte dies meiner Mutter mit der Frage, ob da was gebrochen sein könnte, das ich nicht bemerkt hatte. Wir zeigten es unserem Hausarzt. Und der schickte mich in die Uniklinik in Göttingen, wo wir damals wohnten. Nach diversen Untersuchungen fand man heraus, dass ich das Turner-Syndrom hatte. Nachdem wir nach Wiesbaden umgezogen sind, war die Endokrinologie der Uniklinik Frankfurt zuständig. Von nun an sollte Anavar für mein Wachstum sorgen. Während der Behandlung von ungefähr 4 Jahren bin ich drei bis vier Zentimeter gewachsen.



BEGEGNUNG

Im neunten Schuljahr wurde ein Schüleraustausch mit den USA angeboten. Meine Eltern erlaubten mir die Teilnahme. Nach einem langen Flug und einer fast genauso langen Busfahrt kamen wir endlich am Ziel an. Von meiner Austauschpartnerin hatte ich nur ein Passfoto und einen Steckbrief. Als wir von den Gastfamilien begrüßt wurde, viel mir eine Schülerin auf, die kleiner war wie ich. Nun, das wird wohl die jüngere Schwester sein. Nein, war sie aber nicht. Bei der Gastfamilie angekommen fragte sie mich, ob ich Tabletten nehme. Ich zeigte ihr mein Anavar. Da rannte sie an den Küchenschrank und holte ihre Anavar. Sie hatte auch das Turner-Syndrom. Leider habe ich den Kontakt verloren. Ich weiß nur, dass sie Krankenschwester geworden ist.



RESÜMEE

Die Behandlung mit Anavar und die Umstellung auf Östrogene und Gestagene waren für mich weitgehend in Ordnung. Nur die Tatsache, dass ich nicht singen kann, ist für mich schade, da ich gerne singe. Aber unter der Dusche hört mich niemand und sonst muss mein geliebter Ehemann es aushalten ;-)

MEINE GESCHICHTE

Ich kam 1968 mit 2100gr und 41 cm ca. 4-6 Wochen zu früh zur Welt. Zum Glück gab es keine großen Probleme und ich musste nicht in den Brutkasten, sondern nur ins Wärmebettchen. Ich war als Baby ein richtiger kleiner Schreihals. Das Einzige, was nicht so gut ging war das Füttern. Meine Mutter konnte auf Grund einer Schwangerschaftstoxikose nicht stillen. Daher musste ich alle 1,5 Stunden mit 50 ml Säuglingsmilch mit der Flasche gefüttert werden. Dabei bin ich vor Erschöpfung immer wieder eingeschlafen. Eine super anstrengende Zeit für meine Mutter. Damals ahnte noch niemand, was noch folgen würde.

Meine Mutter, die Krankenschwester war, merkte schnell, dass ich nicht so wuchs und zunahm wie ich sollte. Laufen lernte ich sehr spät. Mir wurde erzählt, dass ich sehr schnell sprechen konnte - aber laufen, nein danke! Das ist übrigens bis heute so geblieben: Ich laufe heute noch nicht gern und gut. Bis zum zwölften Lebensjahr litt ich unter sehr häufigen Mittelohrentzündungen mit geplatzten Trommelfellen, was mein Gehör sehr vermindert hat und vielen Infekten.

Als ich zwischen 4 und 5 Jahre alt war, ließ meine Mutter sich von den Ärzten nicht mehr mit den Worten „sie holt das schon noch auf“ abspeisen. Sie drängte darauf herauszubekommen, was wirklich los ist. Also kam ich zu Untersuchungen in die Kinderklinik in Oldenburg. Dort wurde mir immer wieder Blut abgenommen und einige Tests gemacht.

Dabei kam heraus, dass wohl genetisch etwas tatsächlich nicht stimmt. Damals, 1974, steckte die Genanalyse ja noch in den ganz kleinen Kinderschuh. Also wurde mir täglich in der Klinik Blut angenommen und jeweils in ein weiteres noch spezialisierteres Labor geschickt. Ich habe ein Mosaik, das damals schwerer zu diagnostizieren war. Danach bestand schon der Verdacht auf UTS. Die endgültige Diagnose konnte dann erst in der Uniklinik in Hamburg gestellt werden.

Um das UTS definitiv zu machen, brauchte man ein Stück Gewebe, das mir ohne Betäubung aus der Haut geschnitten wurde. (Ohne Betäubung, da sonst die Gewebeanalyse nicht mehr möglich wäre). Diese Tortur habe ich noch sehr genau vor Augen.

Jetzt endlich war es Gewissheit.

Die Ärzte erzählten meiner Mutter:

das Kind

- > wird immer geistig retardiert sein
- > wird höchstens 40 Jahre alt
- > nie selbstständig leben können usw.

Meine Mutter stellte sich den Ärzten entgegen mit den Worten „Was gesundheitlich noch kommt, weiß keiner. Aber Sie haben sich keine 5 Minuten mit ihr unterhalten, sonst würden Sie niemals von geistig retardiert reden.“

Erfahrungsbericht
von Susanne
Jahrgang 1968



Meine Mutter hat sich von Anfang an, so gut es damals möglich war, über das UTS informiert. Sie hat sogar Texte aus Amerika aufgetrieben und sie sich von einem Bekannten übersetzen lassen, weil sie selbst kein Englisch konnte.

1975 zogen wir von Norddeutschland nach Bayern und stellten uns in der Uniklinik Ulm vor. Dort bat man meine Mutter immer wieder, mich an Studien teilnehmen zu lassen, was sie strikt ablehnte.

Damals gab es noch keine synthetischen Wachstumshormone, sondern nur aus Leichen gewonnene. Außerdem wurden nur 2-3 cm mehr angekündigt, dafür jedoch sehr viele Gefahren und Nebenwirkungen. Diese Behandlung wurde von meiner Mutter ebenfalls abgelehnt.

Als ich 12 Jahre alt war, nahm mich meine Mutter eines Tages beiseite und erklärte mir alles.

Es wurde also, bis ich ca. 16 Jahre alt war, gar nichts weiter gemacht. Nach einer sehr einfühlsamen körperlichen Untersuchung und einem Test, bei dem herausgefunden wurde, dass mein Körper keine weiblichen Hormone produziert, wurde mit der Östrogentherapie (Trisequenz forte) in sehr hohen Dosen begonnen. Während des Tests, der sich über mehrere Stunden hinzog, saß meine Mutter sehr traurig an meinem Bett, weil ihr der Gedanke an meine Zukunft sehr zusetzte. Durch die Östrogentherapie nahm extrem zu und kannte kein „satt“ mehr.

Mit dem Gewicht habe ich bis heute zu kämpfen, zusätzlich mit einem Diabetes Typ 2. Außerdem spielte sich meine körperliche Pubertät innerhalb von 4 Wochen ab, was mit dem „Kopf“ schwer vereinbar war. Viel zu spät merkte man, dass die Dosierung schon längst von Trisequenz forte auf Trisequenz hätte herunter gesetzt werden müssen. Im Lauf der Jahre habe ich das Präparat und die Anwendungsweise häufig gewechselt, was dazu führte, dass ich mehrfach in den Wechseljahren war.

Noch eine kleine kurz zurück liegende Begebenheit, die mich sprachlos machte. Ich war in einer Klinik für Diabetes und eine Ärztin mit starkem Akzent führte das Aufnahmegespräch. Sie fragte mich: „Sie haben ein Turner Syndrom?“ Was ich natürlich bejahte. Ihre nächste Frage war, wie oft dies in meiner Familie bereits vorkommt. Ich war so vor den Kopf geschlagen, dass ich spontan zurückfragte, ob sie schon wisse, was das Turner Syndrom ist. Darauf warf sie mir an den Kopf, ob sie studiert hätte oder ich. Ich war nur noch sprachlos und konnte leider nicht schlagfertig reagieren.

Dies ist die Kurzfassung meiner Geschichte.
Eure Susi

UND AM ENDE HAT ES SICH DOCH GELOHNT!



Als ich beschloss, diesen Artikel über meine Behandlung mit Wachstumshormonen zu schreiben, merkte ich, wie viele Details und Daten sowie Sachinformationen ich vergessen habe bzw. noch nie so genau wusste. Meiner Mutter ging es auf meine Fragen hin ähnlich. Mit Hilfe unserer „UTS-Dokumentenmappe“ haben wir dann doch alles Wichtige meiner Behandlung halbwegs nachvollziehen können. Sollte sachlich doch etwas nicht ganz richtig sein, bitten wir um Nachsicht.

Ich bin Jahrgang 1975. Geboren wurde ich einige Wochen zu früh in einer kleinen Hamburger Privatklinik. Bei meiner Geburt hatte ich Lymphödeme an den Händen und Füßen, die die Schwestern gut mit dem Strampler eingewickelt und so versteckt hatten. Meiner zu Recht besorgten Mutter wurde nur gesagt, das käme öfter vor und würde sich bald geben. Meine Mutter bekam auch mit, dass eigens ein Kinderarzt für mich in die Klinik kam, und vier Tage nach meiner Geburt wurde ein Mundabstrich gemacht. Das Ergebnis der Analyse drei Wochen später bestätigte den ersten Verdacht der Ärzte: Ullrich-Turner-Syndrom. Gesprochen hat eine Ärztin über diesen Verdacht mit meiner Mutter am Tag nach dem Abstrich. Ihre schockierende Prognose: kleinwüchsig, geistig eingeschränkt und mit verkürzter Lebenserwartung. Mit dieser Information entlassen, erkundigten sich meine Eltern natürlich näher über das UTS, auch über mögliche (Wachstums-)Therapien. Aber beruhigt durch meinen Kinderarzt und da es mir körper-

lich und psychisch gut ging, entschieden sie sich, mich erst mal so normal wie möglich, ohne medizinisches Eingreifen, aufwachsen zu lassen. Wir haben immer offen und altersgemäß in der Familie über das UTS gesprochen. Es war aber kein großes Thema. Das wurde es erst gegen Ende der Grundschulzeit, als meine geringe Größe dann doch auffällig wurde. Damals wohnten wir in der Pfalz und mein Vater erkundigte sich 1983 bei der Uniklinik in Mainz nach möglichen Therapien zur Steigerung des Längenwachstums. Dort kannte man die Behandlung mit dem anabolen Steroid „Oxandrolon“. Das ist auch heute noch als „Frauensteroid“ aus dem Sport bekannt. „Oxandrolon“ wurde das erste Mal Anfang der 1960er synthetisiert und zählt zu den sogenannten Orphan-Arzneimitteln, die bei der Behandlung seltener Krankheiten zum Einsatz kommen - auch beim UTS (Geburtenrate 1975: 1 : 2.000.000).

Man kannte 1975 schon diverse gefährliche Nebenwirkungen, z.B. Veränderungen der Leberwerte, die zu Leberschäden führen können; erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen; verstärktes Haarwachstum im Gesicht und am ganzen Körper, sowie eine Vertiefung der Stimme. Besonders für meine Mutter kam diese Behandlung daher absolut nicht in Frage. Als wir in die Nähe von Düsseldorf zogen, erfuhren wir von der gleichen Behandlung an der Düsseldorfer Uniklinik. Mein Kinderarzt, dessen Tochter mit mir in der Klasse war, erkundigte sich aber bei Kongressen und verschiedenen Kliniken nach alternativen Therapien. So stieß er 1986 auf eine Studie unter Leitung der Universitätskinderklinik Kiel mit dem neu entwickelten rekombinanten menschlichen Wachstumshormon „Genotropin“ (auch Somatotropin genannt). Genotropin hat die gleiche molekulare Struktur wie das natürliche menschliche Wachstumshormon, wird aber nicht aus menschlichem oder tierischem Gewebe gewonnen (im Gegensatz zu den damals auch bekannten „Leichenhormonen“). Gefährliche Nebenwirkungen waren nicht bekannt. Beste Voraussetzungen also für eine mögliche Behandlung, aber mit fast 12 Jahren war ich eigentlich schon zu alt für diese Studie. Trotzdem wurde es möglich gemacht, und ich begann im September 1987 mit der Behandlung. Betreut wurden wir dabei von der Universitätskinderklinik in Bonn. Höchste Zeit, denn meine



Freundinnen waren mindestens 20 cm größer als ich und mitten in der Pubertät. Ich wollte auch wachsen!!!

Die Behandlung mit „Genotropin“ wurde damals sehr eng überwacht. Ich erinnere mich vor Beginn der Behandlung an mehrere stationäre Klinikaufenthalte mit schmerzhaften Zugängen, Blutabnahmen in der Nacht, aber auch an die Witze über den Tropf mit Namen „Harold“ und vielen netten Menschen, die mir Mut und Freude geschenkt haben, durchzuhalten. Später gab es dann regelmäßige Tages-Kontrollen in der Klinik, zunächst alle drei Monate und dann zweimal im Jahr. Meine Mutter begleitete mich immer in die Klinik und zur Belohnung gab es nach dem langen Nüchtern-Sein immer eine leckere „Kringelwurst“ in der Bonner City. Anschließend gingen wir zum Feiern der gewonnenen Zentimeter ins Museum, an den Rhein oder Hosen bzw. Schuhe in neuer Größe shoppen. Jeder Kontrolltag war so eigentlich ein schöner Mutter-Tochter-Tag!!! Am Anfang bekamen wir riesige Injektionsnadeln an dicken Spritzen.

Das Hormonpulver musste mit Kochsalzlösung zu einer Dosis für mehrere Tage vermischt und kühl gelagert werden. Zum Desinfizieren gab es Wattetupfer mit Alkoholspray. Später wurden die Spritzen kleiner und dünner und schließlich kamen die Pens der Firma CABI, die das Spritzen einfacher machten. Zum Desinfizieren gab es fertige Alkoholtupfer. Das Spritzen hat zuerst nicht gut bis gar nicht geklappt. Ich erinnere mich zum Glück nicht mehr daran, aber meine Mutter erzählt, die ganze Familie musste ran und mich festhalten, während sie spritzte. Erst als ich selber spritzte und auch merkte, dass die Spritzen sehr gut wirken, ging es einigermaßen. Trotzdem gab es Tage, an denen gar nichts ging, und dann haben wir auch schon mal eine Spritze ausgelassen.

Erfahrungsbericht von Katinka Jahrgang 1975

Im September 1992 habe ich dann mit der Östrogenbehandlung in Tropfenform begonnen. Mit den Östrogenen sollte ich erstens in die Pubertät kommen, und zweitens das Risiko für Osteoporose sinken. Die Ärzte hatten lange damit gewartet, um mir die Chance auf so viele Extrazentimeter wie möglich zu geben. Denn mit der Östrogenbehandlung sagten sie, schließen sich die Wachstumsfugen. Wir haben diesen Schritt unter uns Frauen meiner Familie besprochen. Mit 17 Jahren wurde es höchste Zeit für mich, fanden meine Schwestern. Ich hatte ein bisschen Angst vor dem, was passieren würde. Es passierte aber gar nichts! Weder bekam ich Brüste und Schambehaarung, noch meine Tage. Mit 18 Jahren beendete ich schließlich die Wachstumshormonbehandlung mit dem Rat der Ärzte, mich bei einer gynäkologischen Arztpraxis vorzustellen zur weiteren Östrogen-Gestagen-Behandlung. Das habe ich aus verschiedenen, persönlichen Gründen jedoch erst 2009 mit 34 Jahren getan und bekomme nun das für UTS Frauen typische Östrogen-Gestagen-Gemisch. Damit geht es mir gut.

Mit der Wachstumshormonbehandlung habe ich 12 für mich wichtige Extrazentimeter geschenkt bekommen und bin nun 1,50 m groß. Darüber bin ich sehr froh, denn das ist eine gute Größe finde ich, die mich kaum im Alltag einschränkt. Ich bin meiner Familie, speziell meiner Mutter, sehr dankbar, dass sie diesen Weg für mich gefunden hat und mitgegangen ist. Es war für uns alle keine leichte Zeit, aber es hat sich gelohnt.



EINBLICKE IN VERGANGENE JAHRZEHNTE

Ich heie Judith und bin 1976 geboren worden. Meine erste schlechte Erfahrung mit dem medizinischen System machte ich als Frhgeburt quasi sofort, denn zu der Zeit war noch nix mit Knguruhing wie heute. Damals hie es noch winke, winke durch die Glasscheibe, also berhaupt kein Kontakt zu den Eltern. Nur um mich um mehrere 100 g auf 2500 g Gewicht aufzupppeln und ins Wrmebettchen zu legen, was meine Eltern wahrscheinlich mindestens genauso gut gekonnt htten.

Das habe ich alles natrlich nicht bewusst wahrgenommen. Meine ersten bewussten Erfahrungen waren dann etwas unterschiedlich: Verschiedene Medikamente gegen Erkltungen schlucken ging noch.

Geradezu Kinderqulerei und nahezu Folter war die Schielbehandlung mit ekelhaften Schielpflastern(im Alter von ca. 3-4 Jahren). Meine Mutter hat erzhlt, wenn das bessere Auge zugeklebt wurde, htte ich nur Daumen lutschend in der Ecke gesessen. Was nicht verwunderlich ist, da ich auf dem schlechten Auge nur Farben, Umrisse und Bewegungen wahrnehme und bis heute schiele.

Nicht ganz so toll war die ganze Messerei, Rntgen der Wachstumsfugen und nicht zu vergessen der „Dr. Pieks“, die Blutabnahme. Ich wei nicht, ob der Ausdruck wirklich original ist, nur noch, dass ich das Gesagte albern fand. Immerhin wusste ich mit „groen“ 6 fast 7 Jahren doch schon lngst, was eine Blutabnahme ist. Das hat mich allerdings nicht daran gehindert, das halbe Krankenhaus zusammen zu schreien, als bei der Untersuchung des Wachstumshormonspiegels ber 24 Stunden fast jede Stunde der Zugang neu gelegt werden musste. Ein Wachstumshormonmangel konnte nicht klar nachgewiesen werden, was ja typisch Turner ist.

Aufgrund des fehlenden Wachstums wurde dann trotz des unklaren Befundes eine Wachstumshormon-Therapie begonnen. Damals, 1983, war es mehr oder weniger studienmig und mit natrlich gewonnenem Wachstumshormon, was nicht ohne Risiko war, da das Hormon aus den Hirnanhangdrsen Toter gewonnen wurde. Nach ungefhr einem Jahr Behandlung stellte sich das Risiko einer Erkrankung an Creutzfeldt-Jakob durch die Therapie als zu gro heraus. Es folgte ein Jahr Pause in der Behandlung. Zum Einen wurde die Zeit bis zur weiteren Therapie mit knstlichem Wachstumshormon berbrckt, zum Anderen der Erfolg der Behandlung kontrolliert. Auf dem Gebiet gehre ich also zu den Pionierinnen. Pens zur Erleichterung des Spritzens gab es brigens auch noch nicht. Das hie also anfangs immer zum Kinderarzt, um die Spritze zu geben. Mein Vater hat dann das Spritzen gelernt. Erst noch intramuskulr, dann subkutan, also in den Muskel und unter die Haut.

Im gleichen Jahr wurde ich mit fast 7 Jahren eingeschult. Nun nicht, dass ich dumm bin, aber mit den Anforderungen des Lesen und Scheibenslernens hatte ich trotzdem Mhe. Soviel Mhe sogar, dass meine Eltern, selbst Grundschullehrer, beschlossen, mich die erste Klasse freiwillig wiederholen zu lassen, was nicht einklagbar war und ist. Wenn die Schule also ernsthaft dagegen gewesen wre, htte ich bleiben und hchstwahrscheinlich eine andere Jahrgangsstufe unfreiwillig wiederholen mssen. So bin ich zum Glck nach dem freiwilligen extra-ersten Jahr glatt bis zum Abschluss (Abi 97) durchgelaufen. Die Anfangsschwierigkeiten hingen wohl mit meinen visuellen und auditiven Einschrnkungen zusammen. Heute wrde man wohl eine Ergotherapie verordnen, um rechtzeitig zu untersttzen. Nun mit etwas extra-Zeit hat die „Do It Yourself“-Ergo ja dann auch funktioniert.

Erfahrungsbericht
von Judith
Jahrgang 1976

Die Diagnose UTS (XX,X iso Mosaik) wurde dann erst 1988 nach einem Wechsel von der Essener Uniklinik zur Datelner Kinderklinik gestellt. Ich war fast 12 und kam gerade von selbst in die Pubertät, nicht gerade der beste Zeitpunkt für eine leichte Diagnoseverarbeitung. Zum gleichen Zeitpunkt stand auch noch der Wechsel auf die weiterführende Schule (Gesamtschule) an. Also alles auf einmal: Entwicklung zur Erwachsenen, Diagnose und neue schulische Umgebung. Insgesamt eine harte Zeit, besonders mit 13-16 Jahren. Als das Wachstum abgeschlossen war, kam die Östrogen-Gestagen-Therapie direkt hinterher. Es ließ sich wegen des unregelmäßigem Zyklus nicht vermeiden. Nun, den Knochen hat es wahrscheinlich auch geholfen, den Leberwerten wohl eher weniger.

Später kamen dann noch Brille und endlich 2004 - Technik sei dank! - das erste Hörgerät hinzu. Von da an standen im Grunde nur regelmäßige Kontrollen an. Blutwerte, neuerdings Blut(hoch)druck. Herz, Füße und Rücken werden mit dem Alter auch nicht besser. Also schön brav zum Rehasport für die Fitness.

Ich hoffe, einen interessanten Einblick in die Behandlungsmethoden und das Leben vergangener Jahrzehnte gegeben zu haben.

MEIN PERSÖNLICHER SCHMETTERLINGSWEG



Hallo. Ich heiße Lisa Gantner, bin 39 Jahre alt und 1985 in Heidelberg geboren. Bei mir wurde 1997 eine Mosaikform des Turner-Syndroms diagnostiziert. Ich war zu dem Zeitpunkt 12 Jahre und bis dahin bis auf die verminderte Körpergröße und die ausbleibende Pubertät medizinisch und psychisch in der Entwicklung weitgehend unauffällig.

Nachdem diese Merkmale nach der Grundschule doch immer auffälliger wurden und meine Eltern von der Mutter einer bekannten Betroffenen angesprochen wurden, veranlasste mein Kinderarzt auf Nachdruck meiner Eltern eine ausführliche Diagnosestellung mit Bluttest, die er an das Humangenetische Labor in Heidelberg schickte. Im Nachhinein habe ich erfahren, dass schon vorher verschiedene Versuche einer Diagnosestellung auffälliger Symptome (hoher gotischer Gaumen, Hexadaktylie, Ohrmuscheldysplasie und vermehrtes Spucken im 1. Lebensjahr) gescheitert waren, da es immer wieder hieß: Alle Syndrome, die in Frage kämen, seien mit einer geistigen Behinderung verbunden und das passte bei mir nicht ins Bild!! Nach der Diagnosestellung begann eine Zeit mit regelmäßigen Untersuchungen (Blutuntersuchungen, Handwurzelröntgen zur Kontrolle der Wachstumsfugen, Glukosetoleranztest, Ultraschall von Herz, Niere und Schilddrüse) im Endokrinologischen Zentrum in Heidelberg. Der 1. Untersuchungstermin in der Endokrinologie verlief sehr ernüchternd, da ich und meine Eltern schonungslos und nicht sehr einfühlsam mit allen Details und Merkmalen konfrontiert wurden.

Erfahrungsbericht
von Lisa
Jahrgang 1985

Bis dahin waren wir davon ausgegangen, dass es einen Unterschied macht, ob eine Mosaikform vorliegt oder das Vollbild. Danach musste ich zum umfassenden Checkup stationär dort bleiben. Bei diesem Aufenthalt wurden dann bei mir auch eine milde Aortenklappenstenose ohne Symptomatik und eine Hufeisenniere, ebenfalls ohne Symptomatik festgestellt. Da ich zu dem Zeitpunkt schon älter war und mir die Wichtigkeit der Untersuchungen klar war, fiel es mir nicht schwer, die Untersuchungen hinter mich zu bringen. Danach musste die Entscheidung getroffen werden, ob eine Wachstumshormonbehandlung durchgeführt werden soll, oder nicht. Von Anfang an war allerdings ein gewisser Zeitdruck da, da ich bei Diagnosestellung relativ alt war und sich der Anfang der Östrogenbehandlung ziemlich weit nach hinten verschoben hat, denn die Wachstumshormonbehandlung musste abgeschlossen sein, bevor die Östrogen substitution beginnen konnte. Dabei empfand ich es als Vorteil, alt genug zu sein, um in die Entscheidung mit einbezogen zu werden. So galt es bei der Entscheidung abzuwägen, ob der Nutzen der Wachstumshormonbehandlung überwiegt, oder der Preis, den ich durch die dadurch verzögerte Pubertätsentwicklung tragen muss, höher ist. Das Spritzen an sich empfand ich als nicht so dramatisch, da ich zu Beginn sehr einfühlsam von einer Mitarbeiterin der Endokrinologie angeleitet wurde. Ich würde sogar zurückblickend behaupten, dass ich die Angst vor Spritzen dadurch verloren habe.

Was mich von Anfang an mehr belastet hat, war die Erkenntnis, dass es mir nicht möglich sein wird, eigene Kinder zu bekommen. Nach meinem 18. Lebensjahr wurde die Behandlung in der Kinderendokrinologie beendet. Die Entlassung erfolgte dann mit dem Hinweis, dass eine weitere regelmäßige Kontrolle bei einem niedergelassenen Kardiologen und Gynäkologen ausreichend wäre.

Jetzt, in den letzten Jahren, bin ich froh über den Verein und über die Entwicklung von Turner-Zentren, um auch als Erwachsene eine entsprechende Anlaufstelle zu haben für medizinische Fragen.

MEIN LEBEN MIT UTS

Erfahrungsbericht
von **Theresa**
Jahrgang 1986



Hallo, mein Name ist Theresa Göhler. Ich lebe in Krefeld und bin noch 37 Jahre alt. Der 13.09.1986 war mein Geburtstermin und die Ärzte hatten schon im Mutterleib festgestellt, dass mit mir etwas nicht stimmte. Ich war sehr klein und man vermutete, dass ich unterversorgt sei. Deswegen hatte man mittels Wehentropf die Geburt eingeleitet. Auf die Welt kam ich mit deutlichen Nacken-, Hand- und Fußödemen. Bald darauf wurde das Ulrich Turner Syndrom festgestellt.

Ich bin demnach mit meiner Diagnose aufgewachsen und meine Eltern haben eine Familien-Selbsthilfegruppe in Essen aufgesucht, um mir den Kontakt mit Gleichgesinnten zu ermöglichen. Dort haben wir uns unter der Leitung zweier Mütter regelmäßig getroffen und ausgetauscht, an Sonntagen, Familienwochenenden oder später auch nur wir Mädels unter uns. Ich erinnere mich gern an Theaterwochenenden, Künstlerische Wochenenden und andere Themenwochenenden mit Elke Müller-Seelig und Anderen zurück.

Heute bin ich meinen Eltern mehr als nur dankbar für die tollen Mädels in meinem Leben, die inzwischen gute Freundinnen geworden sind. Ich möchte sie nie mehr missen.

Natürlich stand als Kind auch für mich das Thema Wachstumshormone im Raum. Meine Eltern waren gegen die Spritzen, aufgrund der Nebenwirkungen und da zu dieser Zeit wohl noch nicht eindeutig klar war, ob die Therapie tatsächlich etwas an der Endgröße macht. Sie überließen mir letztendlich die Entscheidung. Ich wurde nicht therapiert und bin heute immerhin 1,53 m groß.

Ein weiteres Thema beschäftigte mich seit meiner Jugend, nämlich die Einleitung der Pubertät mittels Hormone. Diese begann ich im Alter von 13 Jahren mit Progynovatropfen. Seitdem habe ich einige Male das Medikament gewechselt, um richtig eingestellt zu sein und besuche regelmäßig meine Frauenärztin. Außerdem muss ich einmal im Jahr zum Herzultraschall beim Kardiologen, aufgrund eines angeborenen Herzklappenfehlers.

Im Erwachsenenalter, nach dem Abitur, hatte ich einen steinigen Weg, um für mich den passenden Beruf zu finden. Nach einer abgebrochenen Konditorausbildung habe ich Erziehungswissenschaft und Theaterwissenschaft in Bochum studiert und abgeschlossen. Heute arbeite ich im Seniorenheim als Betreuungsassistentin und fühle mich dort sehr wohl. Mein Steckenpferd dort ist das Singen mit den Senioren.

Als Frau im besten Alter beschäftigt mich nun das Thema Kinderlosigkeit. Ich bin alleine lebend, mit zwei Katzen aber noch ohne den Lebenspartner an meiner Seite. Ich muss dazu sagen: Meine Katzen bedeuten mir so viel wie eigene Kinder und sind eine flauschige Alternative :-). Außerdem freut es mich, meine Neffen und meine Nichte aufwachsen zu sehen. Das ist mein Weg mit dieser Situation umzugehen und ich wünsche jeder Betroffenen ihren eigenen, richtigen Weg zu finden, der sie glücklich macht.

MEINE BEHANDLUNGSGESCHICHTE

Das Ullrich-Turner-Syndrom wurde bei mir gleich nach der Geburt festgestellt. Dies lag daran, dass ich Lymphödeme an den Füßen hatte. Das war für die Ärzte Anlass dazu, mich auf chromosomale Unstimmigkeiten zu untersuchen. Diese Untersuchung ergab ein Ullrich-Turner-Syndrom mit dem Karyotyp XO.

Als Kind wurde ich im Universitätsklinikum Homburg/Saar in der Abteilung für Pädiatrie behandelt. Viermal im Jahr bin ich mit meinen Eltern dorthin gefahren und wurde gemessen und gewogen. Mir wurde Blut abgenommen und ich wurde untersucht. Außerdem haben die Ärzte dort meine Eltern auf die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland aufmerksam gemacht. Meine Mutter wurde Mitglied und meine Eltern sind mit mir regelmäßig zu den Jahrestreffen gefahren. Dort habe ich viele andere gleichaltrige Betroffene kennengelernt und Freundinnen gefunden. Mittlerweile bin ich selbst Mitglied der Vereinigung und fahre regelmäßig zu den Jahrestreffen.

Mit der Wachstumshormontherapie wurde begonnen, als ich ungefähr sechs Jahre alt war. Jeden Abend habe ich eine Spritze bekommen. Zunächst haben mir meine Eltern das Wachstumshormon (Genotropin) mit dem Pen injiziert, später habe ich dies selbst gemacht. Das ging gut, nachdem ein Aufsatz auf dem Pen angebracht wurde, der die Nadel verborgen hat. Mit der Wachstumshormontherapie habe ich eine Größe von 1,52 m erreicht, was nach Aussage der Ärzte der unteren Grenze einer normalen Größe entspricht.

Nachdem meine Wachstumsfugen fast geschlossen waren, habe ich mit der Hormonersatztherapie begonnen. Dies war mit ca. 15 Jahren, sodass ich erst später in die Pubertät gekommen bin als meine Mitschülerinnen. Aus diesem Grund war ich froh, als ich mit der Hormonersatztherapie beginnen konnte. Die Wachstumshormontherapie war damit beendet. Nachdem ich Östrogen und Gestagen (zunächst Cycloprogynova) genommen habe, bin ich in die Pubertät gekommen und habe einen Busen und meine Periode bekommen. Weil ich nicht so gut wie erwartet auf die Wachstumshormontherapie angesprochen habe, haben die Ärzte nach der Ursache gesucht. Sie sind auf die Idee gekommen, dass eine Zöliakie vorliegen könnte. Die Vermutung wurde bestätigt, als Antikörper in meinem Blut gefunden wurden. Danach wurde eine Dünndarm-Biopsie gemacht, nach der die Diagnose Zöliakie endgültig feststand. Außerdem wurde eine Schilddrüsenunterfunktion festgestellt, wegen der ich regelmäßig L-Thyroxin nehme.

Mit 18 Jahren konnte ich leider nicht mehr in der Pädiatrischen Abteilung des Universitätsklinikum des Saarlandes behandelt werden, was ich schade fand. Ich hatte mich dort wohlfühlt. Seitdem war ich in Behandlung bei mehreren Endokrinologen. Aktuell gehe ich nur alle paar Jahre dorthin. Die Medikamente bekomme ich von meinem Hausarzt bzw. meiner Frauenärztin.

Alles in allem war ich mit der Behandlung meines Ullrich-Turner-Syndroms zufrieden. Ich bin mit dem Ullrich-Turner-Syndrom aufgewachsen und die regelmäßigen Arztbesuche waren für mich selbstverständlich. Schwierig fand ich den Übergang von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin.

Erfahrungsbericht
von Eva
Jahrgang 1990

KEINER AHNTE: ICH BIN X MAL ANDERS

Erfahrungsbericht
von Luisa
Jahrgang 1995



Hallo ich bin Luisa und im März 1995 in München geboren. Seit meiner Geburt war ich immer aufgedreht, lebensfroh, aktiv und quicklebendig und gerne immer aktiv.

Mit 13 Jahren kam es mir so vor, als würde der Boden unter mir weggezogen werden: Ich bin nicht in die Pubertät gekommen, war sehr klein von der Körpergröße und hatte schlechte Blutwerte bzgl. der Schilddrüse. Da war Prof. Schmidt sofort klar, dass ich das Turner-Syndrom habe. Der Bluttest hat schnell Klarheit gebracht. Für mich ist es erst mal eine Welt zusammen gebrochen. Warum ich? Ich soll das Turner-Syndrom haben? Ich soll mal keine leiblichen Kinder bekommen? Als Kind habe ich immer davon geträumt zu heiraten und einmal Kinder zu bekommen.

Sofort ging dann ein Untersuchungsmarathon los. Als erstes wurde das Herz ganz genau untersucht, dann wurden Ultraschall von den Nieren und dem Bauch gemacht und eine Röntgenuntersuchung der Hand, soweit ich mich erinnern kann. Prof. Schmidt hat alles getan um sicher zu gehen, dass ich keine weiteren Begleiterkrankungen durch das Turner-Syndrom habe.

Dadurch, dass ich schon 13 Jahre war wollte Prof. Schmidt keine Zeit verlieren, dass ich mit Wachstumshormonen behandelt werde. Das hat sehr gut geholfen. Ich bin in sehr kurzer Zeit von circa 3 Jahren noch einmal fast 15 cm gewachsen und konnte eine Körpergröße von 158 cm erreichen. Ich bin sehr dankbar, dass ich die Möglichkeit der Wachstumshormontherapie hatte.

Auf Grund meiner späten Diagnose wurde dann, als ich 16 Jahre war, die Therapie mit Östrogenen und Gestagenen begonnen, um die Pubertät einzuleiten. Es ging alles wahnsinnig schnell und ich habe mich erst mal sehr gewehrt und wollte das nicht. Heute kann ich sagen, ich unfassbar dankbar, dass es die Möglichkeiten der Behandlung gibt. Durch den Verein und Jahre psychologischer Begleitung kann ich das sagen, auch wenn es ein langer Weg war.

Ich bin X Mal anders. Ein Leben mit X Chancen habe ich. Ja, ich entscheide, für mich ist das Leben ein Wunder.

Mit 18 Jahren wurde ich dann in die Erwachsenenklinik überwiesen. Eine Kollegin von Prof. Schmidt hat dann meine weitere medizinische Versorgung übernommen. Man spricht von einer Transition von der Kinderklinik in die Erwachsenenklinik. Heute werde ich in einem der Münchner Turner-Zentren von einer Ärztin sehr gut versorgt.

Danke an Prof. Schmidt und alle weiteren Ärzte, die sich so für mich eingesetzt haben und sich mit so einem großen Herz um jeden Kontrolltermin gekümmert haben. Dank euch bin ich heute so gut medizinisch versorgt und konnte mich so gut entwickeln und wusste/weiß meine Gesundheit in guten Händen.

DIE KLEINEN FRAUEN UND ICH

Als ich im Jahr 1986 meine liebe Frau kennenlernte, wusste ich noch nichts über das Turner-Syndrom. Sie war kleiner als andere Frauen, doch das störte mich nicht. Im Gegenteil. Sie gefiel mir von Anfang an. 1988 haben wir dann geheiratet.

Das erste Mal erfuhr ich vom Turner-Syndrom im Jahr 1994. Meine Frau und ihre beste Freundin (sie war etwas kleiner) bekamen Post. Es war eine Einladung zu einem Treffen der Turner-Syndrom-Vereinigung. Gespannt auf die Dinge die da kommen fuhren wir zu dem Treffen. Es gab also noch mehr von den kleinen Frauen. Ein Jahr später waren wir dann bei einem Treffen in Neukloster. Dort erfuhren wir das es in Berlin eine Gruppe gibt. In dieser wurden wir sehr herzlich aufgenommen und wir sind bis heute dabei und auch aktiv.

Im Laufe der Jahre waren wir bei verschiedenen Treffen der Vereinigung, wobei für mich als Mann die Jahrestreffen in Frage kommen. Seit 2010 bin ich im Orgateam aktiv und Ansprechpartner für alle technischen Belange. Inzwischen bin ich auch als Referent tätig und „betreue“ auf den Jahrestreffen (Ehe-) Partner, Freunde und Väter in einer Gesprächsrunde. Als meine Frau dritte Vorsitzende wurde war ich als Unterstützer im Vorstand tätig. In dieser Funktion war ich im letzten Jahr beim Regionalgruppenleitertreffen als Referent. Die Arbeit mit unseren Regionalgruppenleitern war für mich eine schöne Erfahrung.

Zwei Paarwochenenden haben meine Frau und ich auch schon organisiert.

Als Mann fühle ich mich gut aufgehoben in der Turner-Syndrom-Vereinigung. Wenn ich zu den Jahrestreffen fahre ist es jedes Mal wie nach Hause kommen. Ich habe noch nie zuvor solche Herzlichkeit erfahren. Inzwischen sind viele langjährige Freundschaften entstanden und ich freue mich jedes Mal auf ein Wiedersehen mit unseren kleinen Frauen.

Erfahrungsbericht
von Frank



Die Stuttgarter Gruppe trauert
um Ihre ehemalige Gruppenleiterin

Heidelinde ist am 19.07.2024
nach langer schwerer Krankheit
verstorben.

Sie war eine einfühlsame, tatkräftige
Persönlichkeit voller Energie.

2016 hat Sie die Gruppenleitung mit
viel Engagement übernommen und
Sie verstand es eine harmonische
Atmosphäre zu schaffen und deshalb
werden wir alle Sie immer in guter
Erinnerung und in unserem Herzen
behalten.

Die gesamte Stuttgarter
Regionalgruppe



Heidelinde Abel

*16.05.1951 †16.07.2024

*Man sieht die Sonne
untergehen und erschrickt
dennoch, wenn es plötzlich
dunkel ist.*

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

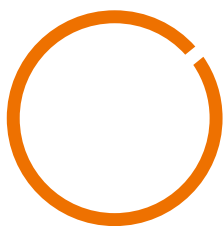
Sprechzeiten freitags von 10:30 bis 13:00 Uhr
samstags von 16 bis 17 Uhr

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 1.2025
ist Ende Februar 2025.** 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: Foto von NEOM auf Unsplash

Termine 2025

14. bis 16. Februar 2025

Regioleitertreffen in Bonn

21. 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.