

2.2025



turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

ULLRICH- TURNER-SYNDROM- NACHRICHTEN



Glück

INHALT

- 3 Editorial Susanne Treß**
- 4 Information Vorstandsbericht**
- 6 Information Turner-Syndrom**
- 7 Information Schulungsbericht**
- 8 Titelthema Trotz Beeinträchtigung glücklich**
- 10 Titelthema Das halb volle und das halb leere Glas**
- 13 Titelthema Glücklich trotz Einschränkungen**
- 14 Titelthema Mein Weg zum kleinen, großen Glück**
- 16 Titelthema Zwischen Stärke und Stillstand**
- 18 Titelthema Was glücklich macht**
- 19 Titelthema Ein selbst bestimmtes Leben - das wär's!**
- 22 Verein & Ansprechpartner**
- 23 Impressum**
- 24 Termine & Veranstaltungen**



LIEBE LESERINNEN, LIEBE LESER

diese Ausgabe der UTS Nachrichten
ist folgendem Thema gewidmet:

Glück - glücklich sein trotz Einschränkungen - Was macht mich glücklich?

Dieses Thema habe ich ganz bewusst gewählt. Wer glücklich ist, hat ein positives Lebensgefühl. Im Gegensatz zu dem, der unglücklich ist. Auch wenn körperliche Probleme zu Einschränkungen im Leben bzw. im Alltag führen, kann man glücklich sein. Dies ist eine Einstellungssache zum Leben überhaupt.

Um die Vielfalt dessen, was uns glücklich macht und was der Einzelne unter Glück versteht, habe ich einige Beiträge der Betroffenen gesammelt. Da ich es sehr wichtig finde, sein persönliches Glück zu finden.

Ich wünsche Euch sehr viel Spaß und Inspiration beim Lesen,

Viele Grüße Susi

Susanne Treß
Redaktion





VORSTANDS-BERICHT

*Liebe Mitglieder,
liebe Turner-Mitstreiterinnen,*

„Man muss an seine Berufung glauben und alles
daran setzen, sein Ziel zu erreichen.“ Marie Curie

Das Ziel des Vorstandes ist es, absolut zum Wohl der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland tätig zu sein. Das vornehmliche Ziel des Vorstandes ist es, für mehr Aufklärung einzutreten und auch für die Belange aller Mitglieder da zu sein.

Der geschäftsführende Vorstand hat sich seit kurzem dazu entschlossen, seine Vorstandssitzungen in kürzeren Abständen abzuhalten. Das soll zum einen eine schnellere Bearbeitung von Anfragen gewährleisten, zum anderen fördert es auch eine kontinuierliche Zusammenarbeit des Vorstandes.

Vom 16.05.2025 - 18.05.2025 fand in der Jugendherberge in Düsseldorf unser Jahrestreffen statt. Während der Mitgliederversammlung fand auch die turnusmäßige Neuwahl des Vorstandes statt. Hier wurden Katrin Stahl als 1. Vorsitzende, Katharina Kunzler als 2. Vorsitzende und Joanna Hamann als Schriftführerin in ihren Ämtern für eine weitere Amtszeit bestätigt.

Veränderungen gab es für die Ämter der 3. Vorsitzenden und der Schatzmeisterin. In das Amt der 3. Vorsitzenden wurde Anja Klage gewählt. Das Amt der Schatzmeisterin bekleidet ab sofort Kerstin Subtil.

Der gesamte Vorstand dankt den Mitgliedern für das ausgesprochene Vertrauen und alle Mitglieder des Vorstandes werden ihre Ämter zum Wohl des gesamten Vorstandes ausüben.

Am 14.06.2025 war die Vereinigung auf dem Selbsthilfestival Wittlich vertreten. Danke hier an die Regionalgruppe Trier-Homburg für ihren Einsatz.

Schon am 30.06.2025 fand sich dann auch der neu gewählte geschäftsführende Vorstand zu einer virtuellen Vorstandssitzung zusammen. Hier wurde über die Ziele des neuen Vorstandes ausführlich gesprochen.

Ziel des Vorstandes soll sein, die Öffentlichkeitsarbeit auszubauen und dadurch auch die Neugewinnung von Mitgliedern voranzu bringen.

Auch wurde der Beschluss gefasst, eine Lagermöglichkeit für die durch Wolfgang Schmidt zuverlässig geleitete Geschäftsstelle anzumieten. Hier wurden dem Vorstand auch bereits Vorschläge unterbreitet, über die genau zu beraten sein wird. Dies soll sowohl zur Entlastung der Geschäftsstelle als auch der Schatzmeisterin führen. Somit kann sowohl eine fristwährende Aufbewahrung von Vereinsunterlagen gewährleistet als auch die eigentliche Arbeit der Geschäftsstelle erleichtert werden.

Auch wenn derzeit keine Messen und Kongresse stattgefunden haben, an denen die Vereinigung teilgenommen hat, laufen bereits Vorbereitungen für die Messen und Kongresse für das restliche Jahr 2025. Auch finden bereits durch die 2. Vorsitzende Katharina Kunzler und Ihre Unterstützerin Jenny Thull die Planungen für die Messen und Kongresse des Jahres 2026 statt.

Leider müssen wir uns auch wieder von einem langjährigen, wenn auch stillem Mitglied unserer Vereinigung verabschieden. Uns erreichte die traurige Mitteilung, dass Frau Monika Bächle im Alter von nur 61 Jahren von uns gegangen ist. Allen Angehörigen möchten wir auch auf diesem Weg unsere aufrichtige Anteilnahme ausdrücken.

Der Vorstand möchte Euch allen noch einmal mitteilen, dass er für alle seine Mitglieder ein „offenes Ohr“ hat und für alle Anliegen, Vorschläge aber auch Kritik seiner Mitglieder da ist. Denn nur so können wir alle unsere Vereinigung voranbringen.

Nun wünschen wir Euch allen viel Spaß und Freude beim Schmökern in der neuen Ausgabe der UTS-Nachrichten.

*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 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.

GEMEINSAM STARK

Die Charité begleitet Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom und ihre Familien

In der Klinik für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie der Charité erhalten Kinder und Jugendliche mit Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD - Differences of Sex Development) eine umfassende und individuell abgestimmte Betreuung. Dazu gehört auch das Ullrich-Turner-Syndrom (UTS).

Um die betroffenen Mädchen und ihre Angehörigen bestmöglich zu unterstützen, hat das erfahrene Team der pädiatrischen Endokrinologie an der Charité ein spezielles zweitägiges Schulungsprogramm entwickelt - am 18. und 19.07. war es wiedermal so weit. In kleinen, geschützten Gruppen erhalten die Mädchen gemeinsam mit ihren Eltern altersgerechte und leicht verständliche medizinische Informationen.

Dabei stehen nicht nur die Grundlagen der Erkrankung und die verschiedenen Therapiemöglichkeiten im Fokus, sondern auch Fragen zur Alltagsgestaltung, zu Wachstum und Entwicklung sowie zu schulischen und beruflichen Perspektiven. Neben medizinischen Inhalten widmet sich die Schulung auch psychologischen Aspekten, um den Umgang mit der Diagnose zu erleichtern und das Selbstbewusstsein der Mädchen zu stärken. Die Familien profitieren von einem vertrauensvollen Austausch mit erfahrenen Fachärztinnen und Fachärzten, Psychologinnen sowie Sozialarbeiterinnen, die sie umfangreich begleiten. Zudem ist es den Teilnehmerinnen möglich, individuelle Fragen zu stellen und sich mit anderen Familien zu vernetzen, um gegenseitige Unterstützung zu fördern.

Schulungsbericht
von Anne

Ein besonderes Highlight des Programms sind die Peer-Beraterinnen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. Sie teilen ihre persönlichen Erfahrungen und geben wertvolle Tipps für den Alltag, was den Mädchen und ihren Eltern Mut macht und Hoffnung schenkt.

Wir freuen uns schon auf die nächste Schulung!

Herzliche Grüße
Anne

TROTZ BEEINTRÄCHTIGUNG GLÜCKLICH



Ich habe aus verschiedenen Gründen das Thema gewählt. Was Glück ist, empfindet jeder anders. Wie ich auch hier öfter gelesen habe, das Glück in den kleinen Dingen zu sehen. Einen schönen Sonnenaufgang oder -untergang wahrzunehmen und den Anblick wirklich bzw. uneingeschränkt auf sich wirken zu lassen. Jedes kleine bisschen bzw. jede Aufgabe, die ich selber erfolgreich geschafft habe.

Das Wichtigste im Leben sehen. Ein Dach über dem Kopf, ausreichend zu essen und Klamotten zum Anziehen. Es gibt unendlich viele Menschen, die genau diese Lebensgrundlagen nicht haben. Immer der Wunsch nach mehr Materialistischen Gütern. Ein größeres Auto, ein Haus, Statusgüter, danach wird man heute immer mehr bewertet

Meine persönliche Meinung ist, dass Glück nicht im Außen bzw. von Hab und Gut ausgeht, sondern von innen (der Seele) ausgeht. Meiner Meinung nach kann man das Glücklichsein weit gehend erlernen aber auch sich einreden, dass es kein Glück gibt. Alles dafür tun, dass nichts Gutes und Positives gesehen und angenommen wird.

Was auch relevant ist, ist der Blickwinkel. Anstatt nur zu schauen was nicht geht, sollte der Fokus auf dem liegen was geht. Und in unserem Fall (Turner-Syndrom) gibt es

einiges, was nicht so einfach funktioniert. Wir können aber sehr viel mehr als viele uns zutrauen. Darauf müssen wir schauen und auch stolz sein, was wir erreicht haben. Auch größere Ziele, die wir uns gesetzt haben, für die wir unter Umständen mehr kämpfen müssen, machen glücklich, wenn es dann geklappt hat.

Ziele, Wünsche und Träume sind ein starker Motivator, der antreibt.

In unserer Stuttgarter Regionalgruppe werden wir durch ein Gruppenmitglied, welches eine Fortbildung zum Thema Glück gemacht hat, genau zu diesem Thema was erfahren. Auf diese Aktion freue ich mich schon sehr, da es für ein zufriedenes Leben so relevant ist.

„Glück ist nicht,
die ganze Zeit das zu bekommen,
was man will.
Glück ist, das zu lieben,
was du hast und
dankbar dafür zu sein“

(Autor unbekannt)



DAS HALB VOLLE UND DAS HALB LEERE GLAS

Glücklich trotz Einschränkungen durch das UTS



Zunächst einmal ist die Frage: Was macht mich glücklich? Glücklich macht mich Vieles. Als erstes macht mich das Zusammensein mit anderen Menschen glücklich. Ich genieße das Zusammensein mit meiner Familie und meinen Freund*innen, die Treffen mit der Regionalgruppe bzw. des Vereins aber auch die Begegnung mit den Menschen in meinem Beruf als Gemeindereferentin in der Behindertenseelsorge. Glücklich macht mich ebenfalls Musik. Ich höre gerne Musik und besuche klassische oder Popkonzerte, gerne mit der Regionalgruppe. Ich singe gerne im Auto und demnächst mit der Regionalgruppe in einem großen Chorprojekt. Dann macht mich natürlich Reisen glücklich. Ich liebe das Meer und den Strand. Mein großer Wunsch ist daher ein netter Ort am Meer, an dem ich zumindest immer wieder mal für längere Zeit meinen Ruhestand verbringen kann. In Maßen macht mich außerdem Bewegung glücklich. Mich zu bewegen gibt mir ein gutes Körpererfühl und schafft mir einen freien Kopf, wenn die Gedanken mal wieder rotieren.

Jetzt ist die Frage: Kann Frau glücklich sein trotz Einschränkungen durch das UTS? Ja, das kann sie! Ich kann all das, was mich persönlich glücklich macht, auch mit den Einschränkungen durch das UTS genießen.

Ich habe (NOCH) keine typischen organischen Schäden an Herz, Leber oder anderen Organen. Als Kind hatte ich eine leichte Aortenstenose, die mich vom Schulsport befreit hat. Im Jugendalter hat sie sich verwachsen. Ich habe mich ehrlich gesagt über die Befreiung gefreut, war sogar GLÜCKLICH, denn ich mochte den Schulsport überhaupt nicht! Hier habe ich nämlich die Einschränkung durch meine Größe sehr deutlich gespürt, was mich GAR NICHT GLÜCKLICH gemacht hat.

Meine Hufeisenniere sorgt wahrscheinlich dafür, dass ich öfters zur Toilette gehen muss als manch andere. Für mich ist das völlig normal und keine Einschränkung. Da ich mich an Orten aufhalte, wo es genug zu trinken und ordentliche sanitäre Einrichtungen gibt, kriege ich das gut geregelt. ZUM GLÜCK bin ich auch (NOCH) jung und schnell genug, wenn das „dringende Bedürfnis mich überkommt“.

Meine Knochen sind auch (NOCH) ok, ich kann ohne Schmerzen und Angst vor Osteoporose leben. Ich weiß, dass die Gefahr der Osteoporose besteht, daher tue ich durch Ernährung, Medikamente und regelmäßigem Sport etwas dafür. Heute mache ich nämlich gerne Sport. Ja, er macht mich sogar GLÜCKLICH - trotz Einschränkungen. Mein Sport ist nämlich gemäßigt und auf meine Größe bzw. Kondition angepasst. Ich genieße es besonders zu schwimmen. Da schränkt mich meine Größe überhaupt nicht ein. Ich mache gerne Pilates und merke, wie gut es mir tut, mich in einem Frauenfitnessstudio mit Zirkeltraining ohne mühsam einzustellende Geräte auszupowern. Dank meinen Schwestern bin ich sogar zum Laufen gekommen und nach jedem Frauenlauf in Leipzig stolz, 5 km für einen guten Zweck geschafft zu haben. Dabei bin ich schneller als Frauen, die längere Beine haben als ich! Definitiv bin ich dann GLÜCKLICH - trotz Einschränkungen. Meine Schwestern versuchen mich immer wieder zu überreden, die 10 km anzupeilten, aber da vertraue ich meinem Bauchgefühl, dass mich DIE ganz sicher NICHT GLÜCKLICH machen würden.

Eine Einschränkung durch das UTS? Nein, ich bin einfach nicht der Leistungssporttyp. Leider schaffe ich es zeitlich momentan nicht, so viel Sport zu machen, wie ich es müsste und will, aber das wird auch wieder.



Was ich durch das UTS definitiv mitbekommen habe, ist eine Hörschädigung, die leider mit zunehmendem Alter immer schlechter wird. Damit bin ich ja nicht alleine in unserem Kreis betroffener Frauen. Der erste Weg zum Hörstudio war nicht leicht. Ich fühlte mich tatsächlich eingeschränkt und vom Leben benachteiligt. Ich war NICHT GLÜCKLICH! Aber, ich hatte eine sehr nette Hörgeräteakustikerin, die mir Mut geben und die Vorteile eines Hörgeräts schmackhaft machen konnte. Und tatsächlich habe ich nach dem ersten Schrecken meine Hörgeräte sehr zu schätzen gelernt. Ich wurde mit ihnen GLÜCKLICH. Sie helfen mir ja, trotz Einschränkung, weiterhin Musik zu hören - was mich GLÜCKLICH macht. Ich hoffe, dass das NOCH lange so bleiben kann! Auch im Kontakt mit Menschen helfen mir meine Hörgeräte NOCH. Ich kann die Menschen in der Regel fast ohne Probleme gut verstehen; auch in einer Gruppe komme ich die meiste Zeit zurecht.

Ich habe gelernt, die Menschen im Vorfeld zu bitten, so zu sprechen, dass ich sie gut verstehen kann. Ich setze mich so, dass ich die Lippen der Menschen lesen kann, was mir beim Verstehen hilft. Mittlerweile kann ich zudem ohne Scham auch dreimal nachfragen, wenn ich etwas nicht verstehe. Natürlich ist das sehr oft nervig, es klappt auch nicht immer gleich gut. Aber wenn es mir zu meinem GLÜCK verhilft, stehe ich das durch. Vorbilder sind mir dabei die tauben Menschen, mit denen ich arbeite. Die meisten haben gelernt, für sich zu sorgen und die Bedingungen herzustellen, unter denen ihnen Kommunikation mit anderen Menschen möglich ist.

**Sie bestätigen mir, was ich im Laufe meines Lebens gelernt habe:
FÜR DAS EIGENE GLÜCK MUSS
FRAU SELBER SORGEN, DAS
NIMMT IHR KEINER AB!**

Nun komme ich zu den vielen großen NOCHS in meinem Text. Ich weiß nicht, wie es mit mir und meiner Gesundheit weitergehen wird. Es gibt leider zunehmend Beispiele unter uns UTS-Betroffenen, wie schnell es gehen kann, dass der Körper oder der Geist dem eigenen Glück im Wege stehen. Was ist, wenn ich keine Musik oder menschliche Stimmen mehr hören kann? Was ist, wenn jeder Schritt schmerzt und ich mich nicht mehr so bewegen kann, wie ich es möchte? Was ist, wenn ich Pflege brauche und nur mit Hilfe anderer Menschen den Alltag bewältigen kann? Ich weiß es nicht. Sicher werde ich am Anfang NICHT GLÜCKLICH sein. Aber dann?

Ich habe immer den berühmten Spruch von dem halb vollen und dem halb leeren Glas im Sinn. Er passt wunderbar zu unserem Thema: GLÜCKLICH trotz Einschränkungen. Ich kann meine Einschränkungen als halb leeres Glas sehen. Ich kann traurig sehen, was mir fehlt und was ich alles nicht mehr kann. Das darf sein. Ich darf UNGLÜCKLICH sein. Wichtig ist es, irgendwann die Perspektive zu wechseln. Das Glas ist zwar halb leer, es ist aber auch NOCH halb voll. Ich kann und muss sehen, was ich NOCH habe und welche Möglichkeiten sich trotz meiner Einschränkungen NOCH bieten. Und das können NOCH jede Menge sein, da bin ich sicher! Das kann mich nach einer Phase des UNGLÜCKLICHSEINS wieder GLÜCKLICH machen. Wer mich kennt, weiß, dass mir mein Glaube dabei hilft, das Leben als halb volles Glas zu sehen. Mein Glaube gibt mir das Vertrauen und die Zuversicht, die nötig sind, trotz Einschränkungen GLÜCKLICH zu sein.

GLÜCKLICH sein trotz Einschränkungen, das wünsche ich euch Allen. Das Leben mit UTS ist ein Leben mit Einschränkungen, aber es ist auch ein Leben mit Chancen und vielen Möglichkeiten.

GLÜCKLICH TROTZ EINSCHRÄNKUNGEN:



Umso älter man wird, umso mehr stellt man fest, dass jeder Mensch etwas hat, mit dem er kämpft oder was ihn beschäftigt. Der Satz:

„Jeder trägt sein eigenes Päckchen mit sich“, stimmt in dieser Hinsicht sehr.

Man kann sich seinem Schicksal ergeben und sich 1000 mal fragen: „Warum nur ich? Womit habe ich das verdient, was habe ich nur falsch gemacht?“, oder man lernt gewisse Dinge zu akzeptieren und das Beste daraus zu machen. Darüber hinaus hilft es auch, sich bewusst zu machen, dass es Menschen gibt, denen es viel schlechter geht und die jeden Tag z.B. starke Schmerzen ertragen müssen. Sprich: Immer realistisch zu bleiben zu bleiben hilft.

Es gibt so viele Dinge, für die man dankbar sein kann. Bei mir ist es meine Familie, meine Freunde, meine schöne Wohnung ;) und vieles, vieles mehr. Darüber hinaus gibt es so viel auf dieser Welt zu entdecken und zu erleben: Sei es Orte zu bereisen, Musik vor allem in Form von Konzerten oder tolle Filme.

**Mein Fazit wäre, auch wenn der Satz kitschig und klischeehaft ist:
Man hat nur ein Leben, also mach das Beste daraus.**

Mit freundlichen Grüßen
Caroline

Erfahrungsbericht
von Caroline

MEIN WEG ZUM KLEINEN, GROSSEN GLÜCK



Erfahrungsbericht
von Luisa

Manchmal fragen mich Menschen, wie ich es schaffe, trotz meiner Einschränkungen glücklich zu sein. Ich glaube, es liegt daran, dass ich gelernt habe, genau hinzusehen: auf die kleinen Dinge, die mich tragen, wenn es schwer ist – und auf die Menschen, die mich umgeben, weil sie mich genau so mögen, wie ich bin.

Mein Turner-Syndrom hat mich in vielerlei Hinsicht geprägt.

Was mich glücklich macht? Am meisten meine liebsten Menschen - allen voran mein Freund Christian. Seine Umarmungen, sein Herzschlag und dass er da ist, sind mein Glück. Bei ihm darf ich weich sein, laut sein, traurig sein, albern sein. Ich darf alles sein - und genau das macht mich stark.

Auch meine Freunde, die einfach da sind, ohne dass ich viel erklären muss. Mein Lieblingsitaliener, wo ich mit meiner Duetto Pasta und Pizza immer ein Stück Zuhause finde. Es sind Konzerte von Alte Bekannte, Eddi und Anders und vielen weiteren, die mich glücklich machen. Der Moment, wenn ich mitten in der Menge stehe, mitsinge, und für ein paar Stunden alles vergesse.

Ich finde mein Glück auch in den leisen Momenten: wenn ich mit meinen Katzen kuschle, Yoga mache, meinen Podcast aufnehme, spiele, tief atme und spüre, dass mein Körper mir gehört, auch wenn er nicht perfekt ist. Oder wenn ich mit Christian in einer Therme oder einem Whirlpool sitze und wir die Welt draußen lassen. Auch die vielen Reisen, die mir zeigen, wie bunt die Welt ist, machen mich glücklich.

Glück heißt für mich: Ich darf ich sein - mit allem, was mich ausmacht. Mit meinen Sorgen, meinen Träumen, meinen Narben und meinen Wünschen. Es heißt auch, dass ich meine Grenzen verteidige, wenn es sein muss, auch wenn es mir manchmal schwerfällt. Und dass ich mir erlaube, nicht perfekt sein zu müssen, um geliebt zu werden.

**Ich glaube fest daran:
Glück ist kein Zustand, den man irgendwann erreicht und dann für immer behält. Glück ist ein Prozess. Es wächst, es verändert sich, es versteckt sich manchmal - aber es ist immer irgendwo da, wenn man hinsieht.**

Vielelleicht ist das die größte Stärke, die mein Turner-Syndrom mir geschenkt hat: die Kunst, mein Glück im Kleinen zu finden. Und zu wissen: Ich bin genug - so wie ich bin.

Hier geht es direkt zu Luisas Song!





ZWISCHEN STÄRKE UND STILLSTAND

Ich bin 26 Jahre alt und habe mit etwa elf die Diagnose erhalten. Was damals wie ein durchsichtiges Etikett wirkte, das plötzlich über mein ganzes Leben geklebt wurde, begleitet mich bis heute. Manchmal sichtbar, oft eben nicht. Mein Weg mit UTS ist von Widersprüchen geprägt. Ich habe gute Erfahrungen gemacht, berührende Begegnungen, gewachsenes Selbstverständnis. Aber es gibt auch andere Seiten: Einsamkeit, systemische Überforderung, familiäre Distanz und viele Einschränkungen, die selten zur Sprache kommen (dürfen).

WAS MIR KRAFT GIBT

Weil ich emotional oft auf mich allein gestellt war, hat das UTS mich zu einer reflektierten, sensiblen und widerstandsfähigen Person gemacht. Ich habe über die Jahre gelernt, meinen Körper zu beobachten, mich selbst zu strukturieren (naja, manchmal), medizinische Zusammenhänge zu verstehen und für meine Anliegen einzutreten, selbst wenn das bedeutet, mich gegen Ignoranz, Bevormundung oder sogar Beleidigungen durchzusetzen. Ich schätze meine Fähigkeit, aus Bruchstücken Sinn zu machen. Ich kann Menschen gut verstehen, die sich „anders“ fühlen, gerade weil ich selbst oft das Gefühl hatte, nicht ganz dazu zu gehören. Es gibt auch Momente der Leichtigkeit: ein gutes Gespräch, ein Körpergefühl, das sich nicht nach Defizit anfühlt, sondern nach Dasein. Und in seltenen Momenten bin ich stolz, wie ich mich durchs Leben bewege. Zwar mit mehr Fragen als Antworten, aber mit viel Integrität und Humor.

WO ES WEH TUT

Was ich vermisst habe (und bis heute oft vermisste) ist echter Rückhalt. Meine Eltern waren damals emotional kaum ansprechbar. Statt Annahme oder Orientierung habe ich Schweigen und Leugnung erlebt. Das Gefühl, mit all dem auf mich gestellt zu sein, hat sich tief eingebrennt. Mein Bruder hält sich bis heute zurück, wenn es ernst wird und ignorierte meine Hilferufe in kritischen Zeiten. Es gibt keine echten Gespräche, kein „Wie geht es dir damit?“. Ich trage diese Last unsichtbar und in dem Wissen, dass die Menschen, die für mich da sein sollten, mir nicht glauben, dass das UTS mich im Alltag nun einmal einschränkt. Mir wird oft vorgeworfen, dass ich übertreiben würde, wenn ich erkläre, wieso manche Dinge für mich einfach nicht funktionieren. Auch im medizinischen System erlebe ich immer wieder Überforderung oder Gleichgültigkeit. Viele Ärzt*innen kennen sich kaum mit dem UTS aus. Die Ärztin, die damals die Diagnose gestellt hat, hinterließ mit ihren abwertenden Aussagen tiefe Wunden in meinem kindlichen Herzen (und da sollte sie leider nicht die einzige bleiben). Seit der Diagnose habe ich kaum einfühlsame ärztliche Begleitung erlebt und musste durch die Ignoranz meiner Eltern und damaliger Ärzt*innen alle wichtigen Termine auf einen Schlag koordinieren und nachholen. Seit diesem Jahr bin ich endlich in ärztlicher Behandlung, in der ich mich ernst genommen und wohl fühle.

Ich merke auch, dass Beziehungen und Freundschaften für mich oft komplizierter und anstrengender sind und dass manche Menschen sich „Freunde“ nennen, allerdings unterschwellig mobben und ausschließen, wenn man sich endlich traut, Grenzen zu ziehen. Ich bin immer über meine Grenzen gegangen, weil ich nie gelernt habe, wo diese überhaupt sind und wie ich diese kommunizieren kann. Ich habe immer in vorausseilendem Gehorsam versucht, es allen um mich herum recht zu machen, nur um von Menschen toleriert zu werden, die ich eigentlich gar nicht mag. Und ich habe Menschen verletzt, die es gut mit mir meinten, weil mir beigebracht wurde, dass es keiner gut mit einem meint - vor allem nicht, wenn man anders ist als andere.

Die Summe der Einschränkungen ist oft entmutigend: Chronische Erschöpfung, Konzentrationsprobleme, hormonelles Ungleichgewicht, Unfruchtbarkeit, sensorische Empfindlichkeit, emotionale Verletzbarkeit.

Das UTS zeigt sich nicht bloß in Zahlen und Befunden, es ist ein Lebensgefühl, das schwer in Worte zu fassen ist. Ich bin oft überfordert von Reizen, zu vielen Anforderungen, zu viel „Funktionieren“. Und doch kann ich nicht einfach aussteigen. Die Welt dreht sich weiter, auch wenn mein Körper schreit: „Stopp.“ Ich sagte vor ein paar Monaten zu meinen Eltern, dass es sich so anfühlt, als würden sie von mir erwarten, dass ich einen Marathon laufe, obwohl mein Bein gebrochen ist. Sie bleiben allerdings dabei: Solange man meine Einschränkungen nicht deutlich sehen kann, kann ich auch funktionieren. Ihre Tochter könnte doch gar nicht eingeschränkt sein, ich müsste mich mal zusammennehmen, ständiges Jammern nützt ja auch nichts.

Heute stelle ich mich all diesen traumatischen Erfahrungen, die mein Leben mir bis hierhin beschert hat und weiß manchmal gar nicht, wo ich bei dem Scherbenhaufen von Diagnosen und doch sehr realen Gefühlen anfangen soll. Aber ich versuche es jeden Tag aufs Neue und lasse mir auch von den schlechten Tagen nicht den Humor nehmen.



WAS BLEIBT

Das hier schreibe ich, weil ich hoffe, dass unsere Geschichten nicht immer als Heldinnenreisen erzählt werden müssen. Weil auch Wut, Erschöpfung und Zweifel ihren Platz brauchen und verdient haben. Ich wünsche mir wirklich sehr, dass sich kein Mädchen mit UTS alleine und unverstanden fühlen muss. Ich wünsche mir für uns alle liebevolle Begleiter*innen auf der Reise durch das Leben. Ich wünsche mir für alle Mädchen (und Frauen) mit UTS verständnisvolle Eltern, die sie auf dem Weg begleiten wollen und nicht in eine Schublade sortieren, die einfach nicht zu ihnen passt. Und ich wünsche mir für alle Eltern, dass sie Mut, Kraft und Stärke finden, ihre Tochter bedürfnisorientiert zu unterstützen, auch wenn sie dann eventuell stellenweise nicht der gesellschaftlichen Norm folgen können und Gegenwind in Kauf nehmen müssen. Ich bin dankbar dafür, dass es engagierte Anlaufstellen wie diese gibt, die von Mensch zu Mensch bei der Überwindung solcher Hürden helfen.

WAS GLÜCKLICH MACHT

Was macht glücklich, auch wenn man Einschränkungen hat?
Nun ich würde sagen, was Leute ohne Einschränkungen auch glücklich macht. Mich macht Urlaub glücklich, besonders Urlaub an der See. Auf Balkonien ist es allerdings auch o.k. Was nicht heißen soll, dass ein gut gelaufener Arbeitstag nicht auch glücklich machen kann. Musik machen und hören, ist mit schlechten Ohren und Hörgeräten oft eine Herausforderung und macht besonders glücklich wenn es dann nach viel Übung endlich gelingt. Theaterspielen beim Bunten Abend oder ähnlichen Gelegenheiten. Treffen mit Freunden und Familie, oder einfach mal nur gemütlich zu Hause rumsitzen und die Zeit vertrödeln. Ein gutes Buch lesen. Am Wochenende und im Urlaub ausschlafen können und nicht auf die Uhr gucken müssen. Ich denke oft sind es die Kleinigkeiten, die zum Glück beitragen.



EIN SELBST BESTIMMTES LEBEN - DAS WÄR'S!

Erfahrungsbericht
von Bettina



„Das Glück besteht darin, zu leben wie alle Welt und doch wie kein anderer zu sein.“ (Simone de Beauvoir 1908 - 1986)

Glück ist, mir unbehelligt von den Vorstellungen anderer Menschen über mich und meine Fähigkeiten, mir mein Leben selbst einzurichten und meinen Lebensstil zu finden. Ich will mich nicht für jede einzelne meiner Entscheidungen rechtfertigen müssen oder Angst davor haben, belächelt oder verhöhnt zu werden. Ich will mir mein Leben selbst einrichten, so wie das Millionen anderen Menschen auch erlaubt ist. Ich wünsche mir, dass da keine Unterschiede gemacht werden zwischen mir und Frauen ohne Ullrich-Turner-Syndrom. Ich will meine Entscheidungen selbst treffen und die Folgen tragen, ohne dass jede einzelne Entscheidung einen ganzen Rattenschwanz an Rechtfertigungen hinter sich herzieht.

Meine Erfahrung ist, dass es Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom nicht erlaubt wird, ein Leben nach den Regeln zu führen, die für normale Menschen gelten, nämlich ein selbst bestimmtes Leben zu führen im Kleinen wie im Großen. Sie werden oft von ihrem gesellschaftlichen Umfeld für behindert oder anderweitig eingeschränkt und in dieser Rolle fest gehalten. Wenn mir ein selbst bestimmtes Leben gelingt, lebe ich wie alle Welt und doch wie keine andere. Dann wünsche ich mir noch, dass wir einander wertschätzen mit diesen Unterschieden, erkennen, dass es viele Lebensformen gibt, die Menschen für sich wählen können, ohne anderen Schaden zuzufügen und dass diese Unterschiede eine Bereicherung für uns alle sind.

Diesen Artikel habe ich in der Ausgabe 2.2005 der UTS-Nachrichten unter dem Schwerpunktthema „glücklich“ schon einmal veröffentlicht. Damals war ich 44 Jahre alt und das Thema „Vom Glück selbst bestimmt zu leben“ war immer noch brandaktuell.

Ich wünsche mir, dass Frauen, die heute in diesem Alter sind, diese Probleme nicht mehr haben - aber wer weiß?

UNGLÜCKLICH LEBEN LEICHT GEMACHT!

- 1 Mach andere Menschen für dein Glück verantwortlich.
- 2 Mach dein Selbstwertgefühl abhängig vom Wohlwollen anderer Menschen.
- 3 Liebe dich erst dann, wenn du von anderen geliebt wirst.
- 4 Suche und finde den Fehler immer bei dir.
- 5 Überlass anderen, alle Entscheidungen zu treffen, die dein Leben bestimmen.
- 6 Übernimm niemals die Verantwortung für deine Entscheidungen.
- 7 Lass deine Eltern deinen Beruf und deine Arbeitsstellen auswählen, weil du ja weißt: Sie kennen dich besser als du dich selbst und wissen, was gut für dich ist.
- 8 Denk nur an vergangene Ereignisse, die du sowieso nicht mehr ändern kannst und ärgere dich über die Ungerechtigkeit und Schlechtigkeit der Welt.
- 9 Glaub nicht daran, dass du dein Leben ändern kannst.
- 10 Glaub nicht daran, dass du dich selbst ändern kannst.
- 11 Bitte nie jemanden um Hilfe. Das tun nur Loser. Du schaffst es selbst! (Der Nachbar soll seinen Hammer behalten.)
- 12 Sag niemals nein.
- 13 Hilf anderen bis zur Selbstaufgabe.
- 14 Denke bei allem, was du tun willst: „Da wird ja eh nichts draus. Das kann nicht gut ausgehen. Das funktioniert sowieso nicht.“
- 15 Entmutige alle, die dir helfen wollen mit dem Satz: „Das ist sicher eine gute Idee, aber bei mir funktioniert das nicht.“ Spätestens beim 100. Vorschlag hast du erfolgreich alle Ratgeber:innen in die Flucht geschlagen und du kannst dir sicher sein: „Bei mir funktioniert das nicht!“
- 16 Versuche deine alten Probleme mit den gleichen Methoden zu lösen, die schon in der Vergangenheit nicht zum Ziel geführt haben.
- 17 Gib deiner Mutter den Schlüssel zu deiner Wohnung.
- 18 Miete eine Wohnung, die einem übergriffigen Verwandten gehört.
- 19 Halte an deinem Arbeitsplatz aus, gleichgültig wie schlecht es dir dort geht, denn nur so kannst du ein nützliches Mitglied der Gesellschaft sein und liegst dem Staat nicht auf der Tasche. Merke: „Du lebst, um zu arbeiten und wer nicht arbeitet, soll auch nicht essen.“
- 20 Versuche niemals deine Träume zu verwirklichen, denn du weißt ja: Siehe Nr. 14.
- 21 Setze dir keine Ziele! Und wenn du doch schon welche hast, überlege niemals, wie du sie erreichen könntest!
- 22 Lass dich von den vorhersehbaren Schwächen anderer Menschen jedes Mal aufs Neue überraschen.
- 23 Vermeide zeit- oder kraftraubende Hobbies, auch wenn sie dich glücklich machen würden, denn du musst ja fit für die Arbeit sein (siehe Nr. 19).
- 24 Wähle einen Arbeitsplatz nach dem Lohn aus und nimm nicht den Arbeitsplatz mit den guten Rahmenbedingungen und dem netten Team, der etwas schlechter bezahlt ist.
- 25 Versuche niemals dich selbstständig zu machen, auch wenn deine Idee noch so gut zu sein scheint, denn du weißt ja... (siehe Nr. 14)

- 26** Versuche niemals eigene Wege zu gehen und dein Leben nach deinen eigenen Regeln zu leben, denn du weißt ja... (siehe Nr. 14)
- 27** Du kannst erst dann glücklich sein, wenn du ein eigenes Haus, ein teures Hobby, einen tollen Mann und mindestens zwei reizende Kinder hast.
- 28** Schaue niemals voller Freude und Dankbarkeit auf das, was du hast, sondern sieh neidisch auf das Glück der Anderen.
- 29** Denke immer daran: „So etwas kann nur dir passieren!“
- 30** Dein größtes Glück ist, wenn alles so bleibt, wie es ist. Es kann nur schlechter werden, niemals besser.
- 31** Denke immer daran: „Weil es jetzt schief gegangen ist, wird es immer schief gehen. Du kannst nicht gewinnen.“
- 32** Stehe niemals für deine Rechte ein.
- 33** Versuche niemals deine Werte zu leben, denn das kann nur schlecht ausgehen.
- 34** Überlege nie ob und welche Gewohnheiten, die dein Glück verhindern, du ändern kannst oder willst.
- 35** Frage dich nie was du an dir magst, was dich liebenswürdig macht, was du gut kannst und worauf du stolz bist.
- 36** Mach dich unsichtbar, denn nur so kannst du überleben.
- 37** Bleibe unbedingt in deiner Wohnung, wenn es dir schlecht geht.
Geh vor allem niemals in den Wald.
- 38** Geh niemals in aufrechter Haltung und mit erhobenem Kopf.
- 39** Lächle dich niemals im Spiegel an!
- 40** Denke immer daran, es gehört sich nicht, Menschen einfach zu umarmen!
- 41** Schreibe auf gar keinen Fall ein Glückstagebuch, denn erstens gibt es in deinem Leben sowieso nichts, das dich freut oder beglückt und zweitens wieso solltest du so lächerliche Kleinigkeiten aufschreiben?
- 42** Lerne nichts Neues, denn ab einem bestimmten Alter lohnt sich das sowieso nicht mehr.
- 43** Merke: Um ein vollkommen unglückliches Leben zu führen, befolge Ratschlag 1-42, sonst wird das nichts! (42, die Antwort auf fast alles!)



Eure Bettina

VEREIN & ANSPRECHPARTNER

Turner-Syndrom-Vereinigung

Deutschland e.V.

www.turner-syndrom.de

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

Schirmherrin

Dr. med. Astrid Bühren

Vorstand

Katrin Stahl

Katharina Kunzler

Anja Klage

E-Mail: vorstand@turner-syndrom.de

Mitgliedschaften

- > Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.)
- > Kindernetzwerk e. V.
- > Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und Diabetologie e. V. (DGKED)
- > Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik,
- > Paritätischer Wohlfahrtsverband

Wir sind eine gemeinnützige, ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation. Spenden und Mitgliedsbeiträge sind steuerlich absetzbar.

Freistellungsbescheid

Finanzamt 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

geschaefsstelle@turner-syndrom.de

Vorstand

1. Vorsitzende

Katrin Stahl

erste-vorsitzende@turner-syndrom.de

2. Vorsitzende

Katharina Kunzler

zweite-vorsitzende@turner-syndrom.de

3. Vorsitzende

Anja Klage

dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de

Ansprechpartnerin für die Mädchenarbeit

Bettina von Hanfstengel

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-Vereini-
gung Deutschland überein.

**Redaktionsschluss für die Ausgabe 1.2024
ist Februar 2026.** Für diese Ausgabe
ist das Thema frei, eben alles was euch
bedrückt in Sachen Ullrich-Turner-Syndrom.
Erfreuliche Erlebnisse in diesem Zusam-
menhang sind auch gefragt zum Beispiel Partner-
schaft, Hochzeit. Alle Beiträge werden nur mit
Vornamen gedruckt - außer es ist zusätzlich
der Nachname gewünscht.

Wir freuen uns über zahlreiche Beiträge!

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

Bildnachweis:
Seite 2, 9, 15, 17: unsplash

Termine 2025/2026

6. bis 8. Februar 2026

Regionalgruppenleitertreffen in Bonn

20. bis 22. März 2026

Weibertreffen in Mainz

12. bis 14. Juni 2026

Jahrestreffen in Bielefeld

2. bis 4. Oktober 2026

Frauentreffen in Schöneck

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