

1.2026



turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

ULLRICH- TURNER-SYNDROM- NACHRICHTEN

*Was mich
bewegt*



INHALT

*was mich
bewegt*

- 3 Editorial Susanne Treß
- 4 Information Vorstandsbericht
- 6 Information Turner-Syndrom
- 7 Information 10. Internationale Turner-Syndrom- Konferenz
- 8 Titelthema Was mich bewegt
- 10 Titelthema Unser Weg mit dem Ullrich-Turner-Syndrom
- 12 Titelthema Darf ich sein - oder bin ich erwünscht?
- 13 Titelthema 24. Weibertreffen 2026
- 16 Titelthema Bewegende Fragen
- 18 Titelthema Was mich bewegt
- 19 Titelthema Unvergessen - Marlene Klose
- 20 Titelthema Eine lange Reise
- 22 Titelthema Trotz unbeschreiblicher, unendlicher Traurigkeit
- 24 Nachruf Karen
- 25 Nachruf Maria
- 26 Verein & Ansprechpartner
- 27 Impressum
- 28 Termine & Veranstaltungen

LIEBE LESERINNEN, LIEBE LESER

diese Ausgabe der US-Nachrichten habe ich unter das Thema „Was mich bewegt“ gestellt.

Aus aktuellem Anlass, da Trauriges passiert ist. Darum fällt diese Ausgabe melancholischer aus als sonst. Die Geschehnisse haben sehr viele von uns erschüttert (auch mich), es bewegt uns alle sehr.

Wir möchten auch Marlene Klose, eine ehemalige, sehr beliebte Referentin, die aus gesundheitlichen Gründen aufhören musste, für ihr ausgeprägtes Engagement ehren. Wir denken oft an sie und haben viele, sehr positive Erfahrungen in ihren Workshops machen dürfen.

Ich möchte hier den Raum geben, dass jeder mal beschreiben kann, was ihm im Moment besonders am Herzen liegt, was eine sehr persönliche Sache ist.

Außerdem könnt ihr euch auf einen Bericht von Konferenz der Internationalen-Turner Vereinigung, in Australien, bei der zwei Mitglieder von uns vertreten waren und über das letzte Weibertreffen freuen

Danke möchte ich an alle sagen, die mit einem Bericht für die Zeitung geschrieben haben und besonders Bettina für Ihre Mithilfe, die sich nicht nur auf das Korrekturlesen beschränkt hat. Sondern auch beim Aussuchen eines Titelbildes und im zur Verfügung stellen von vielen Fotos.



Susanne Treß
Redaktion

Bettina ein ganz dickes Dankeschön für deine Unterstützung.

Eure Mitarbeit zu dieser Zeitung ist unumgänglich, deshalb freue ich mich immer sehr, wenn Ihr Vorschläge für die Themen habt. Meldet Euch einfach bei mir wenn ihr bestimmte Themen oder Berichte zur Verfügung stellen möchtet.

Ich wünsche Euch einen kleinen Einblick in die Seele unserer Betroffenen und viele Gedanken beim Lesen.

Viele Grüße Susi





VORSTANDS- BERICHT

*Liebe Mitglieder,
liebe Turner-Mitstreiterinnen,*

„Der einzige Weg, großartige Arbeit zu leisten,
ist, zu lieben, was man tut.“ Steve Jobs

Mit dieser Aussage kann sich jedes Mitglied des Vorstandes zu 100 % identifizieren. Denn alles, was der Vorstand leistet, erfolgt zum Wohle der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. Denn uns allen sind die zentralen Punkte wie Aufklärung über das Turner-Syndrom, Hilfe für Betroffene und auch deren Familien eine Herzensangelegenheit.

Zum Zwecke der Aufklärung waren wir wieder auf zahlreichen Messen und Ärztekongressen vertreten. Diese Teilnahmen wurden von Katharina Kunzler und Jenny Thull organisiert. Zudem findet gerade die Organisation des nächsten Symposiums statt, welches im Jahr 2027 stattfinden wird. Hier werden zahlreiche Zoom-Meetings mit Fachärzten und potentiellen Dozenten geführt. Auch erfolgt für das Symposium eine rege Kommunikation mit dem ärztlichen Beirat der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

Um die Kommunikation zwischen den einzelnen Ressorts zu verbessern und die anstehenden Aufgaben und Projekte zu bewältigen, fanden in regelmäßigen Abständen Vorstandssitzungen statt. Diese erfolgten sowohl online per Zoom als auch in Präsenz.

Vom 03.10.2026 - 05.10.2026 fand in der Jugendburg Gemen das Frauentreffen 2025 statt. Wir danken allen Organisatorinnen im Namen des Vorstandes vielmals für die gelungene Veranstaltung.

Auch waren wir vom 06.11.2025 - 08.11.2025 wieder bei der Jahreshauptversammlung der ACHSE e.V. vertreten. Hier konnten Katrin Stahl und Anja Klage viele Kontakte knüpfen und auch positive und zielführende Gespräche mit anderen Organisationen führen.

Die 3. Vorsitzende führte zudem mit allen Regionalgruppenleiterinnen Zoom-Meetings durch, wodurch ein Austausch zwischen Vorstand und Regionalgruppenleiterinnen ermöglicht wurde. Vom 06.02.2026 - 08.02.2026 fand zudem die Tagung der Regionalgruppenleiterinnen in Bonn statt. Hier wurde eine Supervision durchgeführt, wodurch bestehende Kommunikationsproblematiken erörtert werden konnten. Zudem sind Besuche der 3. Vorsitzenden in einzelnen Regionalgruppen geplant.

Es wurde im April zudem an der Onlineveranstaltung der Achse „Team Zebra“ teilgenommen. Ziel dieses Projektes ist die gezielte Entlastung von Kinder mit seltenen Erkrankungen und deren Familien durch interdisziplinäre Beratung, fachkundige Begleitung und Unterstützung im Gesundheits- und Sozialwesen.

Leider mussten wir zwei weitere Verluste verkraften.

Unsere Karen Demuth ist leider am 4.02.2026 im Alter von nur 62 Jahren plötzlich und unerwartet verstorben. Vom Vorstand nahmen Katrin Stahl, Kerstin Subtil und Anja Klage an der Beisetzung teil. Die Mitglieder ihrer Regionalgruppe München und auch viele andere Mitglieder der Turner-Syndrom-Vereinigung erwiesen Karen Demuth die letzte Ehre.

Auch unsere Maria Horstmann ist am 03.03.2026 nach kurzer, schwerer Krankheit im Alter von 68 Jahren für immer von uns gegangen. Im Namen des Vorstandes nahmen auch hier Katrin Stahl und Kerstin Subtil an der Beisetzung teil. Die Mitglieder der Regionalgruppe Münster-Osnabrück sowie viele weitere Mitglieder der Turner-Syndrom-Vereinigung erwiesen Maria Horstmann die letzte Ehre.

Karen und Maria - wir werden euch immer in unseren Gedanken und in positiver Erinnerung behalten.

Freud und Leid liegen wie so oft eng beieinander. Das nächste große Treffen wirft seine Schatten voraus.

Wir freuen uns bereits alle auf das bevorstehende Jahrestreffen.

*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.

10. INTERNATIONALE TURNER-SYNDROM- KONFERENZ 2026

Vom 10. bis 12. April 2026 fand in Brisbane (Australien) die 10. Internationale Turner Syndrom-Konferenz statt. Rund 250 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus 10 Ländern kamen zusammen, um sich auszutauschen und neue Entwicklungen zu diskutieren.

Auch unser Verein war vertreten: Susanne und Sigrid haben an der Konferenz teilgenommen und konnten viele wertvolle Eindrücke sammeln. Der Auftakt begann mit einem Willkommensabend und einer australischen Wildlife Experience, die einen eindrucksvollen Einstieg in die Veranstaltung bot.

Im Mittelpunkt standen Fachvorträge zu kardiovaskulärer Gesundheit, genetischer Diagnostik, Wachstum und psychischer Gesundheit. Besonders deutlich wurde die Bedeutung einer frühzeitigen Diagnose sowie einer interdisziplinären Betreuung.

Workshops boten Gelegenheit zum Austausch über Themen wie Erwachsenenmedizin, Fertilität und psychosozialer Unterstützung. Ein festliches Galadinner am Samstagabend stärkte zudem die internationale Gemeinschaft.

Am Sonntag fanden weitere Vorträge und Podiumsdiskussionen statt, bei denen Betroffene und Fachleute gemeinsam Perspektiven austauschten.

Zentrale Erkenntnisse:

- > Fortschritte in der Diagnostik
- > Neue Therapieansätze
- > Verbesserte Fertilitätsoptionen
- > Wachsende Bedeutung der psychischen Gesundheit



Nach der Konferenz haben wir beide die Gelegenheit genutzt, Australien weiter zu erkunden. Wir verbrachten eine Woche in Brisbane und anschließend eine weitere Woche in Sydney.



Fazit: Die Teilnahme war für unseren Verein ein großer Gewinn. Neben wertvollen Kontakten wurden wichtige Impulse gesammelt, die in die zukünftige Vereinsarbeit einfließen werden.

WAS MICH BEWEGT



Vor einigen Wochen sind leider zwei langjährige Mitglieder aus der Turner-Vereinigung verstorben. Dies hat uns alle stark mitgenommen. Für mich waren die Toten ein extremer Weckruf. Die Verstorbenen waren beide Mitte 60 und ich bin jetzt 58 Jahre alt.

Es hat mir gezeigt, dass man Dinge, die man noch erleben möchte, auf keinem Fall schieben sollte. Das habe ich allerdings sehr viele Jahre getan. Für mich war dies der Zeitpunkt endlich langjährige Wünsche umzusetzen.

Ich habe jemanden gefunden, die dies mit mir zusammen umsetzen möchte. Ich bin ins nahegelegene Reisebüro und habe noch für dieses Jahr eine Kreuzfahrt Ostsee-Skandinavien gebucht. Nun werde ich den Traum, den ich bestimmt 30 Jahre hatte, endlich in die Tat umsetzen. Es geht am 23.05. für eine Woche los. Ich bin sehr gespannt darauf, wie sich das Bordleben entwickelt und freue mich die Städte, die ich immer sehen wollte, jetzt live erleben zu können.

Da ich sehr schlecht laufen kann, bin ich neugierig wie es wird mit einem Standrollator. Wir werden keine Landausflüge buchen, sondern auf eigene Faust los ziehen, was auch eine gute Organisation erfordert. In den nächsten Wochen werde ich mich gut informieren, welche Sehenswürdigkeiten in den verschiedenen Städten besonders interessant sind. Da meine Laufkräfte eingeschränkt sind, muss ich das alles gut einteilen, damit ich mir nicht zu viel zumute.

Auf jedem Fall freue ich mich riesig, dass ich mir diesen Wunsch tatsächlich erfülle. Das zweite, was ich dann recht zeitnah noch umsetzen will, ist eine Ballonfahrt. Das ist mein nächstes Projekt. Das war ein Effekt, der durch die zwei Verstorbenen bei mir ausgelöst wurde.

Vielleicht schreibe ich auch noch für die nächste Zeitung wie das alles weiter gegangen ist.

Viele Grüße Susi

Erfahrungsbericht
von Susi



*„Es hat mir gezeigt, dass man
Dinge, die man noch erleben
möchte, auf keinem Fall schieben
sollte.“*



WAS UNS BEWEGT - UNSER WEG MIT DEM ULLRICH- TURNER-SYNDROM



Als wir während der Zwillingsschwangerschaft mit der Verdachtsdiagnose eines Hygroma colli konfrontiert wurden, standen wir plötzlich vor einer existenziellen Angst. Uns wurde gesagt, dass wir im schlimmsten Fall eines unserer Kinder verlieren könnten – oder sogar beide. Diese Zeit war geprägt von Unsicherheit, innerer Anspannung und der ständigen Frage, wie viel Hoffnung wir uns überhaupt noch erlauben dürfen.

Als dann die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom für eine unserer Töchter im Raum stand, veränderte sich unsere Perspektive grundlegend. Es war kein Moment, der uns den Boden unter den Füßen wegzog – im Gegenteil. Nach der zuvor erlebten Angst fühlte es sich wie eine neue Chance an. Plötzlich ging es nicht mehr nur um Verlust, sondern um Leben. Diese Diagnose bedeutete für uns vor allem eines: Unsere Tochter hat eine reale Möglichkeit, da zu sein, zu wachsen und Teil unserer Familie zu werden. Neben der Erleichterung kamen auch Fragen auf: Was bedeutet das für ihr und unser Leben? Wird sie gesund aufwachsen? Wird sie glücklich sein? Man hört medizinische Begriffe, denkt an mögliche Einschränkungen und versucht gleichzeitig Zuversicht zu behalten.

Was uns im Alltag besonders bewegt, ist der ständige Balanceakt zwischen Fürsorge und Loslassen. Unsere Tochter ist in erster Linie ein Kind wie jedes andere – mit eigenen Träumen, Stärken und einem ganz eigenen Charakter. Gleichzeitig wissen wir, dass sie in manchen Bereichen mehr Unterstützung braucht als ihre Geschwister. Arzttermine, Hormontherapien und regelmäßige Kontrollen gehören zu unserem Leben. Wir möchten sie schützen, aber nicht überbehüten.

Emotional herausfordernd sind vor allem die Momente, in denen uns bewusst wird, dass ihr Weg nicht in allen Punkten „typisch“ verlaufen wird. Themen wie Wachstum, Pubertät oder später ein möglicher Kinderwunsch sind nicht selbstverständlich. Diese Gedanken treffen uns oft leise und unerwartet.

Was uns gleichzeitig Kraft gibt, ist die Entwicklung unserer Tochter. Sie zeigt uns jeden Tag, wie viel Stärke, Anpassungsfähigkeit und Lebensfreude in ihr steckt. Sie definiert sich nicht über eine Diagnose – und genau das lernen wir von ihr. Sie erinnert uns daran, dass Lebensqualität nicht von Perfektion abhängt, sondern von Beziehungen, Selbstvertrauen und Unterstützung.

Auch der Umgang mit der Außenwelt bewegt uns. Viele Menschen kennen das Ullrich-Turner-Syndrom nicht. Das bedeutet, wir erklären viel, klären auf und setzen auch Grenzen. Dabei wünschen wir uns vor allem eines: Verständnis, ohne Mitleid. Unsere Tochter braucht keine Sonderrolle, sondern Akzeptanz.

Erfahrungsbericht
von Nadja



Was uns besonders wichtig geworden ist, ist die Verantwortung, sie emotional stark zu machen. Wir möchten ihr vermitteln, dass sie genau richtig ist, so wie sie ist. Dass ihr Wert nicht von körperlichen Merkmalen oder gesellschaftlichen Erwartungen abhängt. Und dass sie ihren eigenen Weg gehen darf - auch wenn dieser manchmal anders verläuft als der anderer.

Am Ende ist das Ullrich-Turner-Syndrom ein Teil unseres Familienlebens geworden - aber es definiert uns nicht. Die anfängliche Angst hat uns gezeigt, wie fragil alles sein kann, und gleichzeitig, wie kraftvoll Hoffnung ist.

DARF ICH SEIN - ODER BIN ICH ERWÜNSCHT?



Manchmal sitze ich in Gesprächen oder lese etwas – und plötzlich ist dieses Gefühl wieder da.

In letzter Zeit merke ich, wie mich ein Thema immer wieder innerlich berührt: gesellschaftliche Diskussionen rund um Schwangerschaft, Pränataldiagnostik und das Turner-Syndrom – und was das mit mir macht. Solche Gespräche treffen mich emotional sehr und lösen in mir auch Verletzungen aus. Nicht auf einer politischen Ebene. Sondern ganz persönlich.

Ich lebe selbst mit dem Turner-Syndrom. Und wenn ich höre, welche Leben als „belastet“ gelten oder welche Herausforderungen man vielleicht vermeiden möchte, bleibt bei mir oft ein Gefühl zurück, das schwer zu greifen ist. Es ist keine konkrete Aussage, die jemand direkt zu mir sagt.

Und doch ist es da.

**So etwas wie eine leise Frage:
Bin ich erwünscht in dieser
Gesellschaft? Habe ich einen
Platz?**

Mir ist bewusst, dass Entscheidungen rund um eine Schwangerschaft zutiefst persönlich sind. Und ich will sie nicht bewerten. Und gleichzeitig gibt es diese andere Seite: die Perspektive von Menschen, die genau so leben. Wie fühlt es sich an, wenn das eigene Leben – zwischen den Zeilen – immer wieder mit Begriffen wie Belastung oder „das möchte man vermeiden“ verbunden wird?

Für mich ist es ein Spannungsfeld, das schwer auszuhalten ist – weil es mich direkt in meinem eigenen Wert trifft. Mein Leben ist nicht nur das Turner-Syndrom. Es besteht aus Nähe, Beziehungen, Entwicklung, Freude und Herausforderungen – so wie jedes andere Leben auch.

Ich wünsche mir eine Gesellschaft, in der Inklusion wirklich gelebt wird. In der jeder Mensch so sein darf, wie er ist.

Und ich wünsche mir, dass dieses Gefühl – sich fragen zu müssen, ob man erwünscht ist – weniger Raum bekommt. Sondern dass wir spüren dürfen, dass wir einen Platz haben.

Erfahrungsbericht
von Luisa

24. WEIBERTREFFEN 2026



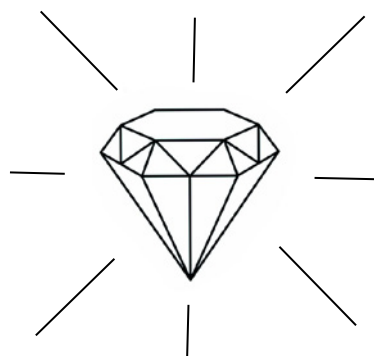


Am 20. März nach unserer Ankunft und einem Systemfehler konnten wir in unseren Zimmern einchecken. Dann gab es Nudeln zum Abendessen, da wir erst gegen 18:00 Uhr angekommen sind.

Am 21. März sind wir in Mainz alle zusammen shoppen gefahren. Das Wetter war sehr warm und wir haben viele, neue Sachen gekauft. Außerdem gab es am Samstag erneut zwei weitere Gruppentreffen sowie kreative Projekte. Anschließend haben wir unsere Sachen für den nächsten Tag, den Abreisetag, zusammengepackt.

Am 22. März war schließlich der Abreisetag inklusive Zimmerreinigung. Zum Schluss stand das letzte Gruppentreffen an.

Amelie, Luise und Alyson



Freitag, 20.03.2026

Wir sind in der Jugendherberge angekommen. Um 18:00 Uhr gab es Abendessen. 19:00 Uhr Wir trafen uns das erste Mal als Gruppe bis 21:00 Uhr

Samstag, 21.03.2026

Wir sind um 7:30 Uhr aufgewacht. Um 8:00 Uhr sind wir dann zum Frühstück gegangen. 9:15 Uhr - 12:00 Uhr: Wir trafen uns in der Gruppe wieder. Wir machten Spiele und wir waren draußen und machten Mandalas aus Naturmaterialien.



12:00 Uhr gab es Mittagessen.

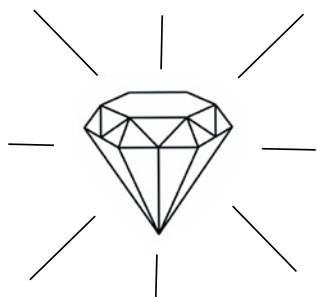
12:30 Uhr fuhren wir mit dem Bus nach Mainz. 15:45 Uhr sind wir mit kleinen Komplikationen in der Jugendherberge angekommen. 18:00 Uhr haben wir Abend gegessen. 19:30 Uhr - 21:30 Uhr Wir waren in der Gruppe und haben von dem Tag erzählt.

Sonntag, 22.03.2026

Wir sind um 7:30 Uhr aufgestanden und fingen an, unser Zimmer aufzuräumen. 8:00 Uhr - 8:30 Uhr haben wir Frühstück gegessen. 8:30 Uhr - 9:25 Uhr räumten wir unser Zimmer komplett auf und gingen nach unten. 9:25 Uhr - 12:00 Uhr sind wir in der Gruppe.

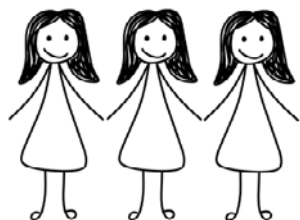
Lena, 15; Emely, 14; Nastassja, 13 und Leni, 13

Alle waren glücklich und zufrieden
und am Strahlen. Wir hatten viel Spaß!



Shine like a Diamond

Alle waren am Strahlen!



Teamwork

Es wurde viel gelacht
Shoppingtime mit den Mädels



Keiner war alleine!

← Gute Freundschaften wurden geschaffen und/oder gestärkt

↓
Keiner ist alleine!

Wir sind alle perfekt!



Wir werden viel stärker und selbstbewusster!
Wir haben viel Neues gelernt.

Erfahrungsbericht
Weibertreffen

Sandie, 21; Amalia, 15; Lara, 12 und Hannah, 13

BEWEGENDE FRAGEN

Am 1. Mai 2026 wurde ich von einem Gruppenmitglied der Stuttgarter Gruppe interviewt. Es ging um eine Hausarbeit zur Religionspädagogik. Das Thema war „Anderssein“. Da mich die Fragen zum Nachdenken angeregt haben, möchte ich sie euch auch zur Verfügung stellen. Ich habe ganz bewusst meine Antworten nicht dazu geschrieben. So kann sich jeder seine eigenen Gedanken zu den Fragen und dem Thema machen.

Viel Spaß dabei, wünsche ich Euch.

Gibt es etwas, dass dir wichtig ist bevor wir anfangen?

.....

.....

.....

Was bedeutet „Anderssein“ für dich - in deinen eigenen Worten?

.....

.....

.....

Gibt es eigene Erfahrungen bei dir, in der das „Anderssein“ eine Rolle gespielt hat? Welche Rolle spielen Strukturen (z.B. Schule, Arbeit, Gesellschaft, Hobbies ...) bei dir?

.....

.....

.....

Wie gehst du im Alltag mit dem „Anderssein“ um?

Wie reagieren andere Menschen darauf?

.....

.....

.....

Welche positiven Erfahrungen machst du im Alltag?

.....

.....

.....

Wo erlebst du Verständnis und Akzeptanz?

Was würdest du dir von deinem Umfeld wünschen?

Was können andere Menschen tun, um sensibler mit dem „Anderssein“ umzugehen?

Wie kommst du im Alltag zurecht?

Was bedeutet für dich normal? Gibt es das überhaupt?

Glaubst du, dass „Anderssein“ auch eine Stärke sein kann? Wenn ja, inwiefern?

Gibt es Werte und Überzeugungen, die dir im Umgang damit helfen?

Worauf bist du besonders stolz?

Möchtest du anderen Menschen, die sich anders fühlen, etwas mitgeben?

Gibt es noch etwas, dass du ergänzen möchtest?

WAS MICH BEWEGT



Es wird immer darüber gesprochen, wie schlimm Trennungen sind, wenn sie eine langjährige romantische Beziehung betreffen. Worüber niemand spricht, ist, dass es genauso wehtut, wenn Freundschaften enden.

Wo gehen diese 12 Jahre hin? Die ganzen Erinnerungen, die man mit dem Menschen geteilt hat.

Wir lernten uns mit 15 Jahren beim Tennis kennen. Mein Tennistrainer kündigte sie damals damit an, dass sie immer Schuhe 2 Nummern zu groß kaufe, Hauptsache, sie hätte die Schuhe. Ich fand dies sehr lustig. Unsere Mütter kannten sich und nach und nach wurden wir beste Freundinnen. Übernachtungspartys mit Filmeabenden. Im Club mit Freunden feiern gehen.

Gemeinsame Roadtrips und Konzerte. Und eine unvergessliche Kreuzfahrt in Miami. Wir waren fast so unzertrennlich wie Schwestern.

Aber leider wurden wir älter und erwachsener. Sie zog von Dietzenbach nach Mainz, um zu studieren, und ich machte meine Ausbildung und fing an, Vollzeit zu arbeiten. Es ging eine ganze Weile noch gut, aber nach und nach verabschiedete sie sich auch aus unserem gemeinsamen Freundeskreis. Die Begründung war oft ihr Studium. Bis wir den Kontakt komplett verloren und keiner gewillt war, weiter Zeit zu investieren. Wir waren an unterschiedlichen Lebensabschnitten angekommen.

Oft denke ich an die schönen gemeinsamen Momente zurück, wenn ich alte Fotos sehe. Oder irgendwas in meinem Alltag erinnert mich an Sie. So habe ich meinen Frieden geschlossen, an den schönen Dingen, die bleiben, festzuhalten.

Erfahrungsbericht
von Caroline



UNVERGESSEN - MARLENE KLOSE

Bettina von Hanffstengel

Bei dem Foto, das Karen mit Marlene Klose zeigt, wurde mir bewusst, wie sehr ich Marlene noch heute vermisse. Sie musste 2018 aus gesundheitlichen Gründen als Referentin für die Turner-Syndrom-Vereinigung aufhören. Sie war 17 Jahre lang eine gefragte Referentin beim Frauen- und Jahrestreffen, beim Treffen der RegionalgruppenleiterInnen und (zusammen mit ihrem Mann Karl) beim Paarewochenende. Besonders geschätzt habe ich ihre Präsenz, ihre Sensibilität, ihre Gelassenheit, ihre Wärme, ihre Herzlichkeit und ihren Humor. Sie wurde Mitglied bei der Vereinigung, war mit ganzem Herzen dabei und hat sich viel Zeit genommen.

Marlene hat uns alle bedingungslos unterstützt, hat ihre Wertschätzung für uns und die Vereinigung immer wieder zum Ausdruck gebracht und uns dadurch alle sehr gestärkt. Es war eine Freude Teilnehmerin in einem ihrer Workshops zu sein und zu beobachten, wie sich wie eine Jägerin auf die Lauer legte, um dann treffsicher zu intervenieren, wobei sie stets den Kern des Problems traf. Ich habe aus jedem ihrer Workshops etwas Wertvolles mitgenommen.

Sie beherrschte das Kunststück mit einer Frau an einem Thema zu arbeiten und alle anderen mitzunehmen, so dass jede viele, wertvolle Erfahrungen und Erkenntnisse mit nach Hause nehmen konnte. Als Referentin ist sie eins meiner Vorbilder.



EINE LANGE REISE



Als ich am Montagabend, den 27.04. gegen 19 Uhr von Karens Beerdigung nach Hause kam, war ich knapp 30 Stunden fort gewesen und doch hatte ich das Gefühl, dass eine lange Reise hinter mir lag.

Diese Reise hatte schon am 4. Januar begonnen. Da brannte es in unserem Haus. Unsere Wohnung, wir selbst und unsere Katzen blieben unversehrt. Wir sind mit dem Schrecken davon gekommen. 17 Tage war die Wohnung nicht bewohnbar und wir ohne die Katzen in einer Ferienwohnung. Als wir am 21. Januar wieder einzogen, dauerte es bestimmt 10 Tage bis sich die Wohnung wieder wie unser Zuhause anfühlte. Ich hatte Magen-Darm und Bronchitis und fühlte mich körperlich so schwach und elend wie noch nie zuvor in meinem Leben. Ich päppelte mich mit Obst, Salat und Rohkost wieder auf.

Und dann kam die Nachricht von Karens Tod. Sie traf mich wie ein Hammerschlag. Ich hatte vorher nicht gewusst, was mir Karen alles bedeutet hat. Das Wichtigste: Sie ist eine Weggefährtin aus meinen Anfangstagen im Verein. Sie war immer da: fröhlich, witzig, warmherzig, wütend, tanzend, voller Pläne und Ideen! Sie war genauso ein Nachtgiecher wie Maria und ich. Jahre-, ach was red ich! - jahrzehntelang gehörten wir bei allen Treffen zum „harten Kern“ und gingen erst weit nach Mitternacht ins Bett. Unser Motto war:

„Schlafen können wir auch in anderen Nächten!“

An manchen Treffen haben wir nicht mehr als 12 Stunden pro Wochenende geschlafen, oft auch weniger.

Ich habe noch mit Maria telefoniert, die über Karens plötzlichen Tod genauso überrascht war, wie ich selbst. Bis 14 Tage vor Marias Tod haben wir den Workshop für das Treffen der Regionalgruppe in Rulle geplant, das ihr sehr wichtig war.

Am 2. März teilte mir ihre Schwester Hildegard mit, dass es mit Maria zu Ende geht. Das war ein großer Schock für mich. Es traf mich noch härter als bei Karen. Wir haben viel miteinander gemacht, trotz der Entfernung: Wir haben uns gegenseitig besucht, zusammen runde Geburtstage gefeiert und sind miteinander in Deutschland in den Urlaub gefahren. Diese Urlaube haben mich gleichermaßen entspannt und inspiriert! Der letzte gemeinsame Urlaub war 2020 in Celle. Das war mitten in der Corona-Zeit und wir waren im Nachhinein sehr froh, dass wir uns diesen Urlaub gegönnt haben!

Wir waren uns ähnlicher, als es von außen den Anschein hatte. Vor Jahren haben wir hintereinander, ohne es voneinander zu wissen, im selben Laden die gleiche Jacke gekauft. Maria hat mich mit Büchern und Zitaten inspiriert. In ihrem Kalender „Starke Frauen“ fand ich einen Artikel über Ilse Weber, die u. a. „Mendel Rosenbusch“, ein Märchenbuch für jüdische Kinder, die in einem christlichen Umfeld leben geschrieben hat. Das Märchenbuch ist wirklich schön. Es vermittelt jüdische Werte in sehr berührenden und witzigen Geschichten. Dieses Buch hat mich zu einem Programm inspiriert: Ich habe Märchen von starken Frauen und über Ilse Weber erzählt, darunter auch ein Märchen von Ilse Weber. Ohne Maria hätte mir diese Inspiration gefehlt!

Erfahrungsbericht
von **Bettina**

Am Freitag, den 27. März war Marias Beerdigung in einem Friedwald im Spahner Süßholz. Ich konnte zweimal Kerstin in Emsdetten übernachten. Das hat mir die Sache leichter gemacht, als wenn's ein Hotel gewesen wäre, so wie in München. Ich war sehr gespannt, Hildegard wieder zu begegnen. Sie sieht Maria sehr ähnlich. Sie ist etwas größer und hat etwas kürzere Haare. Sie hat uns Frauen von Anfang an liebevoll eingeschlossen und auch Anregungen aufgenommen. Die Geschwister von Maria haben die Beerdigung und den Beerdigungskaffee im Heimathaus Werpeloh organisiert. Es war interessant alle gemeinsam zu erleben. Das Essen (Suppen und Kuchen) war selbst gemacht und sehr lecker.

Zu Marias Beerdigung durften wir unsere Lieblingskleider tragen. Das hat mich sehr gefreut. Im Friedwald hatten die Gefühle Raum, konnten sich ausbreiten und in Frieden ziehen.

Karens Beerdigung fand in der Aussegnungshalle auf dem Westfriedhof in München statt. Ein wunderschöner Raum, sehr hoch und hell und doch ballten sich darin die Gefühle ganz anders als im Friedwald.

Ich habe die Feier als viel konventioneller empfunden als die von Maria. Woran das nur lag? Vielleicht an dem uniformierten Mitarbeiter des Friedhofs der würdevoll und langsam die Urne zum Grab getragen hat. Im Friedwald ist jeder in seinem Tempo zur Grabstelle gegangen. Auf dem Friedhof wird ein bestimmtes Verhalten erwartet, ein Kreis um die Grabstelle ist nicht möglich. Das hat mir bei Marias Beerdigung viel gegeben. Zuerst haben das die Geschwister getan, dann wir Freundinnen und dann kam Hildegard noch dazu und wir haben uns alle umarmt.

Karens Grab ist ein bisschen außerhalb, auf Gelände, das neu hinzugekauft wurde. „Das passt gut zu einer Reisenden wie Karen“, dachte ich. Ich habe ihr ins Grab einen Löwenzahn mitgegeben, weil der Löwenzahn in den Anfangsjahren das Symbol der Turner-Syndrom-Vereinigung war.

Bei allen Unterschieden bei der Beerdigung gab es eine Gemeinsamkeit: Wir haben beide Male den Irischen Reisesegen gesungen.

Nach Karens Beerdigung gab es einen leckeren Brunch im Café Dante 27, der von der Karens Familie ausgerichtet worden war. Es hatte schon etwas ganz Eigenartiges während dieses Brunches neben Karens Mutter zu sitzen, denn ich wusste ja, wie schwer es Karen mit ihr gehabt hatte.

Zum Abschluss haben sich alle Auswärtigen, die zur selben Zeit am Hauptbahnhof abfahren wollten, noch in einem Restaurant auf ein Getränk getroffen und sind gemeinsam zum Bahnhof gefahren, wo jede in ihren Zug stieg. In Nürnberg angekommen, fuhr ich mit U-Bahn und Auto wieder heim. Als ich zu Hause aus dem Auto stieg, dachte ich:

„Diese Reise ist zu Ende.
Nun kann etwas Neues
beginnen.“

TROTZ UNBESCHREIBLICHER, UNENDLICHER TRAURIGKEIT GIBT ES TROTZDEM IMMER WIEDER GLÜCKSMOMENTE

Ich habe gerade ganz einen bösen Traum: Ich gehe mit Anja in eine Intensivstation in Japan, sehe Karen hilflos daliegen, völlig von Schläuchen und Überwachungskästen umschlossen, und sage: „Oh Gott. Das wird nichts mehr!“. Anja nickt mir zustimmend zu. Gefühlt kurz darauf halte ich mehrere Stunde Karens Hand. Die Ärzte kündigten an, dass sie in den nächsten Stunden sterben wird. Bestimmt spürt sie, dass wir da sind! Und dann wird nach und nach ihr Händedruck weniger, bis er irgendwann gar nicht mehr zu merken ist. Und schon steht ein Team von Ärzten und Krankenschwestern um uns herum und verneigen sich verabschiedend vor Karen.

Willkommen in der harten Wirklichkeit – das war kein böser Traum! Ungefähr vier Wochen später lese ich den Chat von Betti: „Maria ist auf der Intensivstation in Osnabrück!“ Ich fange zu schreien an vor Kummer. Das hatte ich zuletzt mit 16 gemacht, als mein 1. Liebeskummer, die Diagnose Turner-Syndrom und der Selbstmord eines Freundes alles zusammen passierte. Ich fliehe förmlich in den Garten, um den Kummer über den Verlust der beiden Freundinnen überhaupt aushalten zu können. Zwei Tage lang hacke ich bis zur völligen Erschöpfung Laub und Unkraut, bis ich nicht mehr kann. Wenn die Trauer zu groß ist, hilft nur noch, sich so richtig zu verausgaben ...

Ich gehe abends völlig kraftlos nach oben und denke: „Karen hatte noch gar nicht angerufen. Wie es ihr damit geht? Sie kannte Maria ja auch jahrzehntelang. Ich rufe sie gleich mal an.“ Und im nächsten Moment fällt mir ein: „Karen kannst du nicht mehr anrufen. Du kannst nie wieder ihre Stimme hören oder ihre freundschaftliche Umarmung spüren. Dieses besondere Band zwischen uns kann ich künftig nur noch in meinem Herzen tragen.“ Und trotz der Abgeschlagenheit und des herrlichen Sonnentages erscheint mir alles grau in grau. ...

Dann kommen die beiden Trauerfeiern. Auf der Trauerfeier von Karen, umarmen mich auch viele fremde Menschen aus Mitgefühl auf einer gemeinsamen Reise so eine enge Freundin verloren zu haben. Mit einer ihrer Schwestern gehe ich Arm in Arm zum Friedhof. Das hat etwas Tröstendes für mich und löst gleichzeitig Zuversicht aus. Und ich lerne mich ein Stück weit selber besser kennen: Ich kann das 1. Mal vor anderen heulen! Das zeigt mir, wie groß der Kummer ist ...

Nach der Trauerfeier geht es natürlich auf einen kurzen Besuch in mein Heimatdorf am Ammersee. Für mich immer noch der schönste Platz der Welt! Und ich will Elke sehen. Elke, meine Sandkastenfreundin, Elke, die immer da war, seit ich denken kann. Die in meinen aller dunkelsten Stunden genauso da war, wie in meinen glücklichen Zeiten. Dort angekommen, stehe ich einen Moment am Grab meiner Kinderliebe Anderle. Ich erzähle ihm in Gedanken, was passiert ist und fange zu heulen an. Mir ist so, als ob er antwortet: „Warst do scho allerway alloi und hast di selber ghoiten“. „Ja, Anderle, Das stimmt wohl.“ Ich trage seine Ohrringe, die er mir in unserer frühen Jugendzeit geschenkt hat. So wie immer, wenn ich ganz besonders viel Kraft brauche. Und so langsam dämmt es mir, wozu es gut war, dass ich weit weg von daheim gegangen bin: Ich hatte seine Qualen – ein nicht behandelbarer Gehirntumor – in seinen letzten Monaten nicht mit erlebt.

Erfahrungsbericht
von Christiane

Zehn Minuten später sitzen wir (Elke, Anja und ich) in der Dorfkneipe und nun kommt doch noch ein schöner Moment an diesem so kummer-vollen Tag: Bine kommt freudig aus der Küche gesprungen. Wir hatten als Kinder zusammen gezeltet, haben viele schöne gemeinsame Erinnerungen und es ist jedes Mal eine herzliche Freude, wenn wir uns sehen. Am Ende des Abends verabschiedet sich Elke von mir mit den Worten:

„Schön, dass es dich gibt!“

Nicht nur ein wunderschöner Moment, sondern ganz ein ergreifender, berührender Glücksmoment, der mir durch und durch geht. Ja. Ich bin auch sehr dankbar, dass es dich gibt, Elke!

So nahe liegen unendliche, tiefe Traurigkeit und einzelne Glücksmomente beieinander. Auch, wenn mir Karens Hand nie wieder erzählen wird, wie es ihr geht. Ich nie wieder mit ihr verreisen werde und auch nie wieder Marias besonnene Meinung hören kann oder mit ihr durch das Watt laufen werde ...

Es gibt so vieles für das ich dankbar sein bin: Für Elke, die jetzt bei diesem Schicksalsschlag auch wieder da ist, wie sie schon immer für mich da war. Für Lilo, für den täglichen intensiven Austausch. Für Holger. Für Jonahle und Peppile (meine beiden Kater, die mich mit Leibeskräften zu trösten versuchen) und so vieles mehr. Die Erleichterung, die ich gerade spüre, mir das alles von der Seele schreiben zu können. Die Vorfreude auf mein gutes Buch, was ich gleich weiterlesen werde ... Auch für Anja, die den plötzlichen Tod von Karen mitgetragen hat. Für Betti, die mich bald besuchen kommt. Und Susi mit der ich regelmäßig telefoniere ... und all die anderen, die ich jetzt vielleicht nicht mit aufgezählt habe.



Es ist noch ein langer Weg dorthin. Aber irgendwann bin ich bei der Dankbarkeit angekommen, dass ich so innig und intensiv mit Karen und auch mit Maria befreundet sein durfte.

Irgendwann, irgendwann, irgendwann.

KAREN



Karen †04.02.2026

Mit großer Trauer nehmen wir Abschied von unserer lieben Freundin und Weggefährtin Karen. In der vergangenen Woche ist sie nach einem Riss der Bauchaorta viel zu früh verstorben.

Für unsere Turner-Syndrom-Vereinigung war Karen weit mehr als ein engagiertes Mitglied. Sie war Herz, Seele und Motor unserer Gemeinschaft. Den Verein sah sie immer als Familie an. Und diese Familie hat sie mit unermüdlichem Einsatz, Wärme und Hingabe geprägt. Gefühlt kam sie zu jedem Treffen. Jeden kannte sie persönlich, für alle hatte sie ein offenes Ohr.

Besonders bleibt uns Karens Engagement beim Aufbau und der Gründung der Münchner Gruppe in Erinnerung. Mit großem Herzblut hat sie Eltern und Betroffene mit Turner-Syndrom begleitet, vernetzt und unterstützt. Sie knüpfte Kontakte, brachte Menschen zusammen und sorgte dafür, dass sich niemand allein fühlen musste. Ihr Einsatz ging weit über das Übliche hinaus – sie hat für diese Aufgabe gelebt.

*Wir werden dich nie vergessen.
Deine Münchner Mädels*



Karen war die Freundin, die man jederzeit anrufen konnte, wenn es einem schlecht ging. Verlässlich, zugewandt und liebevoll stand sie einem stets zur Seite – oft sogar dann, wenn sie selbst schwer zu tragen hatte. Trotz eigener Kämpfe mit Depressionen, Ängsten und Zwängen gab sie nie auf. Sie hat immer weitergemacht, nach vorne geschaut und sich nicht unterkriegen lassen. Mit ihrer Stärke und ihrer Kämpfernote diente sie vielen von uns als großes Vorbild.

Wir werden unsere Karen als warmherzigen, mutigen, großzügigen und unersetzlichen Menschen im Herzen tragen. Ihr Wirken, ihre Liebe zur Gemeinschaft und ihr unermüdlicher Einsatz werden in unserer Turner-Vereinigung weiterleben.

Wir trauern um einen Menschen, der eine große Lücke hinterlässt. Und wir sind dankbar für alles, was sie uns gegeben hat.



*Regionalgruppe München
Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.*

MARIA

Wir, die Regionalgruppe Münster/Osnabrück, hat am 03.03.2026 einen schweren Verlust hinnehmen müssen. Unsere Regionalgruppenleiterin Maria ist plötzlich und völlig unerwartet von uns gegangen.

Sie hat unsere Gruppe vor über 30 Jahren gegründet und mit ihrer Herzlichkeit und offenen Art geprägt. Sie war unglaublich engagiert, hatte für jeden immer ein offenes Ohr und auch ihre Tür stand jederzeit offen. Sie konnte wahn-sinnig gut zuhören und hat jedem das Gefühl gegeben, etwas Besonderes zu sein. Mit ihrem unverwechselbaren Lachen und ihrer unglaublichen Lebensfreude und positiven Lebenseinstellung war sie immer der gute Geist und Mittelpunkt unserer Gruppe. Ihre Kreativität und stete Neugier darauf, was die Welt zu bieten hat, waren beeindruckend und inspirierend zugleich.

Auch wenn die Lücke, die sie hinterlässt, nie zu schließen sein wird, ist das Wissen, dass sie trotz allem immer in unseren Herzen und somit mitten unter uns ist, tröstlich. Wir werden ihr Andenken immer in Ehren halten.



Maria †03.03.2026

*Liebe Maria,
wir können Dir für alles,
was Du für unsere Gruppe
und jede Einzelne von uns
getan hast, gar nicht genug
danken. Wir vermissen Dich!*

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 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

Anja Klage

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.

**Fragen und Beiträge als Word-Datei
plus Bildmaterial bitte an:**

Susanne Treß
redaktion@turner-syndrom.de

Termine 2026/27

12. bis 14. Juni 2026

Jahrestreffen in Bielefeld

2. bis 4. Oktober 2026

Frauentreffen in Schöneck

12. bis 14. Februar 2027

Regionalleitergruppentreffen in Bonn

9. bis 11. April 2027

Weibertreffen in Mainz

11. Juni 2027 - 13. Juni 2027

Jahrestreffen in Oberwesel

👉 Anmeldeschluss 22. November 2026

Sehen Sie bitte auf der Webseite

www.turner-syndrom.nach.