

1.2025



turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.

ULLRICH- TURNER-SYNDROM- NACHRICHTEN



INHALT

- 3 Editorial Susanne Treß
- 4 Information Vorstandsbericht
- 6 Information Turner-Syndrom
- 7 Titelthema Selbstakzeptanz
- 8 Titelthema Die kleine Königin
- 10 Titelthema Ja, dann war ich mal da
- 12 Titelthema Wir sind okay, so wie wir sind
- 14 Titelthema Der Schlüssel zu einem erfüllten Leben
- 16 Erfahrungsbericht Weibertreffen 2025
- 20 Erfahrungsbericht Regionalgruppe Osnabrück-Münster
- 22 Verein & Ansprechpartner
- 23 Impressum
- 24 Termine & Veranstaltungen



LIEBE LESERINNEN, LIEBE LESER

Susanne Treß
Redaktion



Diese Ausgabe der UTS-Nachrichten ist dem Thema Selbstakzeptanz gewidmet. Warum habe ich dieses doch schwierige Thema ausgewählt? Ich bin der Meinung, dass es ein sehr wichtiges Thema für uns alle ist.

Ich habe dazu auch kräftig gegoogelt: Selbstakzeptanz wird auch als Selbstachtung, Selbstliebe, Selbstvertrauen, Selbstwert, Selbstzuwendung beschrieben. Auf Wikipedia bzw. im www. habe ich folgende Definition gefunden: Zu Selbstakzeptanz gehören die Fähigkeit zur Selbstkritik, Sinn für Humor, Flexibilität und Lebensfreude.

Meine persönliche Definition ist, dass Selbstakzeptanz bedeutet, sich mit all seinen Stärken und Schwächen anzunehmen und mit all diesen Facetten gut zu finden. Der Spruch: „Du bist gut, so wie du bist“ sagt genau dies aus. Deswegen muss sich niemand für evtl. Fehler selbst „niedermachen“. Auch für Äußerlichkeiten gilt dies. Womit ich sagen möchte, wir Turner-Frauen haben schon einiges mit dem wir uns arrangieren müssen:

1. Die geringere Größe, die es uns im Alltag hin und wieder schwerer macht. In der Kindheit und Jugend war es oft auch ein emotionales Thema.

2. Die Tatsache keine Kinder bekommen zu können und sich trotzdem als Frau zu fühlen.

3. Die Erfahrung oft von der Gesellschaft unterschätzt und nicht wahrgenommen zu werden.

Als Selbstwert (auch: Selbstwertgefühl, Selbstwertschätzung, Selbstachtung) versteht man in der Psychologie die Bewertung, die man an sich selbst vorgenommen hat. Genau darum geht es: Nicht alles an sich zu bewerten und mit anderen zu vergleichen.

Unser Erleben im Außen ist ein Spiegelbild unserer Innenwelt. Wenn wir uns selbst nicht akzeptieren können, werden wir immer wieder Situationen erleben, in denen uns auch andere nicht akzeptieren. Deshalb ist Selbstakzeptanz so wichtig und kann nur bei uns selbst beginnen.

Ich möchte hier noch gern eine Anekdote erzählen. Ich musste telefonisch einen Termin bei einer Behörde ausmachen. Die Dame am Telefon erklärte mir genau, was ich dann mitbringen müsste. Ganz am Schluss fragte sie nach meinem Namen, um ihn in den Terminkalender einzutragen. Ich nannte ihr meinen Nachnamen. Sie fragte dann auch nach dem Vornamen. Als ich meinen Vornamen nannte, stutzte sie doch erheblich und erklärte mir, der Stimme nach wäre sie davon ausgegangen, dass sie mit einem Mann spricht.

Ganz kurz kam in mir hoch: „Na klar, wieder wirst du nicht als Frau erkannt.“ Sehr schnell kam ich jedoch zu der Einstellung, dass sie nicht aufgrund meines Äußeren, sondern aufgrund meiner tiefen Stimme zu dieser Meinung gekommen war.

Das sind ein paar Gedanken zu diesem Thema und nun wünsche ich euch viel Spaß beim Lesen der Erfahrungen anderer. Eure Susi



VORSTANDS- BERICHT

*Liebe Mitglieder,
liebe Turner-Mitstreiterinnen,*

Konrad Adenauer sagte einst:
„Man muss einen kühlen Kopf und ein heißes
Herz haben!“

Mit „heißem Herzen“ hat sich der gesamte
Vorstand auch weiterhin den Aufgaben mit
vollem Elan und Hingabe gewidmet.

Wie Ihr alle mit der Weihnachtspost erfahren
habt, wurde der Turner-Syndrom-Vereinigung
Deutschland e. V. eine ganz große Ehre zu
Teil. Frau Dr. Angela Grimm-Kraft hat unse-
re Vereinigung in ihrem Testament bedacht.
Nach wie vor ist der Vorstand von der Groß-
zügigkeit gerührt. Der gegenüber ihrem
Ehemann geäußerte Wunsch von Angela
Grimm-Kraft war es, dass die Erbschaft für
mildtätige Zwecke gegenüber den Mitglie-
dern der Turner-Syndrom-Vereinigung
Deutschland e. V. verwendet wird. Der Vor-
stand ist sich der Aufgabe, die Erbschaft im
Sinne von Frau Dr. Grimm-Kraft sowie zum
Wohle der Vereinigung und seiner Mitglie-
der zu verwenden, in jedem einzelnen
Bereich absolut bewusst. Dieser Aufgabe
erfüllen wir als Vorstand mit absoluter
Demut und Dankbarkeit.

Wir bedanken uns auch sehr herzlich bei
Herrn Kraft für die gute Zusammenarbeit.

Im Oktober 2024 fand wieder ein gelungenes
Frauenwochenende in Elstal bei Berlin statt.
Hier möchten wir uns auch noch einmal bei
der Regionalgruppe Berlin für die Organisati-
on und den reibungslosen Ablauf des Tref-
fens bedanken.

Im November 2024 standen zwei wichtige
Termine auf der Agenda des Vorstandes:
Zum einen waren wir mit Katrin Stahl wieder
bei der Jahrestagung der ACHSE e.V. vertre-
ten. Hier konnten wieder wertvolle und infor-
mative Gespräche geführt werden und die
Zusammenarbeit mit unserem Netzwerk-
partner intensiviert werden. Zudem fand das
in der Jugendherberge Düsseldorf das
gemeinsame Vorbereitungswochenende von
Vorstand und Orgateam für das Jahrestref-
fen Mai 2025 statt.

Bei dieser Veranstaltung erfolgt ein intensiver Austausch zwischen Vorstand und Orgateam. Zudem hielt der Vorstand eine Vorstandssitzung in Präsenz ab.

Eine weitere turnusmäßige Vorstandssitzung fand am 16.12.2024 statt.

Im Januar 2025 wurde in Magdeburg die MAPE 2025 ausgerichtet. Hier waren wir dank Ruth Hiekel und Joanna Hamann mit einem Infostand vertreten.

Ein weiteres wichtiges Treffen wurde im Februar 2025 durchgeführt. Hier trafen sich im Haus Venusberg in Bonn die Regionalgruppenleiter zur jährlichen Regionalgruppenleitertagung. Wir danken Kerstin Subtil und Anja Klage für die Organisation. Bei diesem Regionalgruppenleitertreffen wurde eine Referentin zum Thema „Trauer“ eingeladen. Der Workshop ging den ganzen Samstag. Die Teilnehmerinnen waren alle der Meinung, dass das schwierige Thema in sehr angenehmer Weise aufgearbeitet wurde und keiner sich überfordert fühlte. Auch hier nutzte der Vorstand wieder die Möglichkeit zur Vorstandssitzung in Form einer Hybridveranstaltung.

Die DGE fand im März 2025 in Baden-Baden statt. Auch hier waren wir dank Jenny Thull und Kerstin Subtil mit einem Stand vertreten.

Wir freuen uns auch bereits, so viele Mitglieder wie möglich bei unserer kommenden Jahrestagung vom 16. bis 18. Mai 2025 zu sehen. Hier sind die Vorbereitungen bereits in vollem Gange.

Bei dieser Jahrestagung finden auch wieder die Neuwahlen des Vorstandes statt. Leider hat sich Christiane Bertholt dazu entschieden, nicht erneut für das Amt der Schatzmeisterin zu kandidieren. Wie den Mitgliedern durch eine E-Mail-Rundschreiben durch die Geschäftsstelle mitgeteilt wurde, ist das Amt der Schatzmeisterin oder des Schatzmeisters somit neu zu besetzen. Interessenten für dieses wichtige und verantwortungsvolle Amt können sich daher weiterhin gern an Christiane Bertholt sowie an die anderen Frauen des Vorstandes wenden.

*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.

SELBSTAKZEPTANZ

Erfahrungsbericht
von Judith

Was gibt es dazu zu sagen? Nun sich selbst zu akzeptieren ist wahrscheinlich schon im Normalfall nicht immer einfach. Mit etwas Außergewöhnlichem im Erscheinungsbild, in der Gesundheit und/oder im Verhalten ist es nochmal schwerer.

Ich denke, ein prägender Faktor ist die Akzeptanz von außen. Und, ping, schon kann der herrlichste Teufelskreis entstehen! Um akzeptiert zu werden, muss man sich erst mal auch ein Stück weit selbst akzeptieren. Allerdings reichen mitunter so geringe Äußerlichkeiten wie Größe und Aussehen, um von anderen nicht akzeptiert zu werden.

Ganz schlimm habe ich die Teenagerjahre in Erinnerung. Mit den typischen Themen: Jungs, Klamotten und ausgehen. Was fängt man mit diesen Themen an, wenn man selbst mit schlechten Augen, Ohren (ganz schlimm für die Kommunikation) und zu kleiner Größe zu kämpfen hat? Genau, absolut gar nichts. Der Sportunterricht war noch so was, was nieder macht. Sportlehrer waren die Lehrer, die ich am meisten gehasst habe. Ok, ich bin auch nur einem einzigen fairen Sportlehrer begegnet. Schon alleine das Mannschaftsballsportarten für sämtliche Mannschaftsballsportarten war immer unfair. Und, hey, Basketball: Was ist nochmal ein Korbleger?

Bei solchen Erfahrungen wird klar warum Selbstakzeptanz für Turnermädchen/Turnerfrauen auch wieder ein besonderes Thema ist. Und warum auch die Psychosoziale Begleitung so wichtig ist. Da muss ich auch echt mal den Verein für die Entwicklung der Weibertreffen loben.

Zu meiner Zeit gab es sie noch nicht. Und für meine Eltern war die Diagnose ein bisschen der Abschluss des Themas. Ein Stück weit: „Ah jetzt wissen wir endlich was los ist!“ So bin ich erst mit 20 Jahren (1996) von meinen Eltern zu meinem ersten Frauentreffen geschleift worden. Wofür ich heute dankbar bin. Und froh, dass die Mädchen es heute da leichter haben.

Was hat das mit Selbstakzeptanz zu tun? Nun vielleicht nur das Gefühl: Hier gehöre ich einfach dazu und darf so sein wie ich bin.

Liebe Grüße Eure Judith.

DIE KLEINE KÖNIGIN – EIN BOOSTER FÜR DIE SELBSTAKZEPTANZ



Ich darf euch heute jemand ganz Besonderen vorstellen: Meine kleine Königin. Sie begleitet mich tagtäglich bei meiner Arbeit und ist dabei mein Selbstakzeptanz-Booster.

Ich arbeite für das Erzbistum Köln in der Seelsorge mit gehörlosen Menschen oder Menschen mit einer geistigen Behinderung. Hier begegne ich Menschen, denen es häufig an Selbstakzeptanz fehlt, weil ihre Familie, ihr nahes Umfeld und die ganze Gesellschaft sie nicht (als vollwertig) akzeptiert. Die kleine Königin soll vermitteln: So wie du bist, bist du gut!

Mein Kollege, der Bonner Diakon Ralf Knoblauch, hat meine kleine Königin gefertigt. Sie ist aus einem ganz besonderem Holz geschnitzt. Ralf Knoblauch holt sich das Holz für seine Könige und Königinnen aus dem Wald oder vom Strand, aus alten Häusern u.a. in deutschen Flut- oder Sturmgebieten – königliches Holz findet sich überall. Jeden Morgen um 5:30 Uhr steht Ralf Knoblauch auf, und geht für eine Stunde in sein Atelier. Dort arbeitet er und lässt sich inspirieren. Das Holz „spricht“ zu ihm, und gemeinsam finden sie eine Form. So gibt es ganz kleine Könige, vielleicht 5 cm groß, die auf einem dicken Holzklotz stehen. Es gibt Königinnen, die fast einen halben Meter groß sind und fest auf eigenen Füßen stehen. Alle Figuren sind mit Krone gestaltet. Sie tragen die Krone auf dem Kopf, in der Hand oder haben sie vor sich liegend auf dem Boden. Die Kronen der Könige und Königinnen sind ein Symbol für Würde.

Jeder Mensch hat eine Würde. Darauf wollen die Skulpturen überall auf der Welt aufmerksam machen. Kleine Königinnen und Könige waren schon auf dem Himalaya, auf einem Flüchtlingsboot im Mittelmeer, bei Obdachlosen in Indien und und und.

Das deutsche Grundgesetz sagt in Artikel 1: Die Würde des Menschen ist unantastbar. Kein Mensch darf ausgegrenzt werden, kein Mensch darf benachteiligt werden, keinem Menschen darf die Würde abgesprochen werden, weil er nicht der Norm entspricht. Für Ralf Knoblauch bedeutet das: Jeder Mensch ist ein König oder eine Königin. Jeder Mensch ist wertvoll, so wie er ist. Wir müssen uns fragen: Wie viel Würde kommt einem Menschen zu, der nicht der Norm einer Gesellschaft entspricht? Wie oft wird die Würde eines Menschen unterdrückt, bleibt im Verborgenen? Und was kann ich tun, um Menschen ihre Würde zuzusprechen?

Die Könige tragen ein weißes Hemd, die Königinnen ein weißes Kleid. Bei der Taufe tragen Christen ein weißes Kleid. Für Ralf Knoblauch zeigen seine Skulpturen: Gott liebt dich wie ein guter Vater oder eine gute Mutter. Wie schön ist es zu wissen, dass es da jemanden gibt, der mich so liebt wie ich bin. Es gibt jemanden, der mich ohne Einschränkung als wertvoll akzeptiert.

Erfahrungsbericht
von Katinka

Und wie wichtig ist es, sich selbst zu akzeptieren; sich jeden Tag selbst zu sagen: Du bist gut so wie du bist. Meine kleine Königin steht ganz aufrecht da. Sie fühlt sich akzeptiert, also ist sie sich ihrer selbst auch sicher. Sie ist sich ihrer Würde bewusst und ist stolz auf sich. Weil sie sich selbst akzeptiert, kann sie es aushalten, wenn andere dies nicht tun. Sie kann sich dem Anzweifeln und der Nichtakzeptanz anderer entgegenstellen und bleibt (meistens) standhaft.

Ich erlebe, wie gut meine kleine Königin mir und den Menschen tut. Sie darf angefasst werden und lächelt dabei jedem freundlich zu. Sie darf in Wohnheimen oder Wohnungen zu Gast sein. Einmal hat sie einen tollen Geburtstag mit gefeiert. Sie steht stellvertretend für uns alle im Mittelpunkt bei vielen Gottesdiensten, Einkehrtagen und Aktionen. Die Menschen verändern sich, wenn sie die kleine Königin in der Hand halten. Sie stehen oder sitzen gleich viel aufrechter und stolzer da. Sie lächeln froh, denn sie fühlen sich akzeptiert und angenommen, so wie sie sind.

Die kleine Königin ist ein Selbstakzeptanz-Booster. Deshalb freue ich mich, dass sie in diesem Magazin mit genau diesem Thema ihren Platz findet. Auch uns Mädchen und Frauen mit UTS fällt eine gesunde Selbstakzeptanz schwer. Denn auch wir erleben ständig Nichtakzeptanz von außen, von unserem näheren Umfeld oder der Gesellschaft – ob gewollt oder ungewollt.

Das fängt bei unserer Größe an: Alles ist zu groß, zu hoch, zu lang. Viele gesundheitliche Probleme setzen uns Grenzen, die unheimlich schwer oder gar nicht zu überwinden sind. Und wenn sie sich nicht überwinden lassen, ist es harte Arbeit, sich selbst mit diesen Grenzen zu akzeptieren. Manche Dinge können wir auch nicht so schnell und so gut wie andere – ganz wichtig: andere Dinge dafür umso besser :)

Wir müssen also häufig um unsere (Selbst-) Akzeptanz kämpfen. Aber zum Glück können wir das! Und zum Glück sind wir mit unseren Kämpfen nicht ganz alleine. Wir haben Familie und Freunde, unsere Gruppen und den Verein, die uns unterstützen und stärken. Und auch die kleine Königin ist dabei. Sie sagt:

**Akzeptiere dich selbst,
denn so wie du bist,
bist du genau richtig.
Du bist wertvoll!**



JA, DANN WAR ICH MAL DA. 49 CM, 2860 GRAMM

Die Ärzte waren wegen der Größe und dem Gewicht gleich so besorgt, dass ich länger im Krankenhaus bleiben musste. Den größten Teil alleine. So war ich dann ein Schreikind, was für meine Eltern nicht einfach war.

Ich blieb klein. In der Schule kamen viele Sprüche. Ich lernte schnell, das ich anders bin. Als Kind und Jugendliche wollte ich immer normal sein. Mich einfach so zu akzeptieren, wie ich bin, dass wollten weder ich noch mein Umfeld. Ich dachte auch immer, dass ich noch wachsen würde. Doch nun bin ich 1,41. Mein Kinderarzt hatte gesagt, dass ich wohl 1,50 werden würde. Nun, das wurde ich nicht. Ich versuchte zu begreifen, dass ich minderwüchsig bin. Meine Mutter sah das überhaupt nicht ein. Es war ihr peinlich.

Ansonsten machte ich eine Ausbildung als Hauswirtschaftlerin, wollte es allen zeigen. Als dann mit fast 22 Jahren die Diagnose Turner-Syndrom nach hartnäckigen Arztbesuchen erfolgte, fiel ich in ein Loch. Ich musste ja nicht nur meine Körpergröße verarbeiten, sondern eben auch wichtige Dinge wie Kinderwunsch usw. Meine Mutter forderte, niemanden weiter davon zu erzählen.

Und ich konnte auf Dauer nicht in der Küche arbeiten, machte eine Umschulung zur Steuerfachangestellten, Grenzen akzeptieren. Ich redete mit Freunden, einer Therapeutin und natürlich dem Beratungstelefon der Deutschen Turner-Syndrom Vereinigung drüber. Bei meinem ersten Jahrestreffen lernte ich andere Betroffene kennen. Damit begann auch die Akzeptanz des Turner-Syndroms. Andere können damit leben, ich also auch. Dann bin ich eben etwas aus der Norm gefallen.

**Aber ich bin okay, ich bin gut so.
Und es ist doch spannend.**

Um das Turner-Syndrom zu verarbeiten, war ich regelmäßig in Regionalgruppen. Die Gespräche tun mir gut, auch das hilft mir, mich zu akzeptieren.

Ja, ich brauche oft einen Tritt. Ich stoße mir aber selten den Kopf. Auch heute habe ich keinen guten Selbstwert. Ich arbeite daran. Immer wieder versuche ich, gegen meine negativen Glaubenssätze anzugehen. Zum Beispiel: Ich kann nix. Ja, dann muss ich eben in mich gehen. Siehe da, ich habe vieles geschafft. Schließlich lebe ich selbstständig, mache allen Behördenkram und vieles mehr alleine.

Zur Selbstakzeptanz gehört für mich auch, meine Stärken zu kennen, wie zum Beispiel gut organisieren zu können. Ich bin gefühlvoll. Nicht immer einfach, möchte ich aber gar nicht anders haben. Eine besondere Stärke ist, dass ich eine Kämpferin bin. Das finde ich total gut, denn diese Stärke hat mir oft geholfen. Da bin ich stolz drauf. Zur Selbstakzeptanz gehört aber auch die Schwächen zu sehen, Teil der Selbstkritik. Und ich bin impulsiv. Ich habe Probleme, mich zu konzentrieren. Das weiß ich. Da versuche ich gegen zu steuern. Ohne mich nieder zu machen, wenn es nicht gelingt. Verdammt schwer, ein langer Weg. Da hilft nur, üben und immer wieder üben. Nicht allzu sehr schämen, wenn es nicht klappt. Ein weiterer Punkt ist bei mir ist zum Beispiel auch Konflikte austragen zu können. Das ist immer noch nicht einfach, aber durch Rollenspiele im sozialen Kompetenztraining einfacher geworden. Und das erhöht ebenso den Selbstwert.

Erfahrungsbericht
anonym

Ein Thema, was für mich zur Selbstakzeptanz gehört, ist die Scham. Ich habe mich viele Jahre für das Turner-Syndrom geschämt, meiner Mutter war es ja peinlich. Nach vielen Regionalgruppentreffen, Auftritt im Fernsehen, Video bei der Brücke usw. habe ich das Turner-Syndrom vielen Menschen erklärt. Siehe da, ich habe mich nicht zu schämen.

Ich bin damit geboren. Es ist nun mal so. Ich kann damit gut leben. Bin ich eben kleiner. Wenn es anderen Menschen nicht passt, ihr Problem. Sprüche wegen der Größe kommen immer wieder mal. Mal vertrage ich das gut, mal weniger. Das ist so.

Neues Mantra: ich bin okay!



WIR SIND OKAY, SO WIE WIR SIND.

Erst einmal ein herzliches Dankeschön an die UTS Redaktion. Es ist sehr mutig und prima, sich an dieses schwierige, persönliche Thema zu wagen. Es ist sicher für alle Menschen wichtig, nicht nur für uns UTS-Betroffene. Es ist ein ganz zentrales Thema und begleitet jede wahrscheinlich ein Leben lang.

Meine Gedanken und Erfahrungen hierzu möchte ich gerne mit Euch teilen. Als Kind bis ca. zum Schulalter ist, wenn alles gut läuft, alles okay. Man wird von den Eltern in der Regel versorgt und geliebt. Schwierig wurde es bei mir mit der Einschulung. Da hat die Selbstakzeptanz die ersten Brüche bekommen. Von der Klassenlehrerin und einigen Kindern wurde ich nicht akzeptiert und gehänselt. Das möchte ich nicht näher ausführen, es war teilweise schlimm. Ab der dritten Schulklasse nach einem Lehrerwechsel wurde es besser und es gab auch ein paar Freunde*innen. Später tauchten dann bei mir die ersten Fragen auf: „Warum bin ich so klein und anders als die anderen Kinder?“ Eine UTS-Diagnose gab es da noch nicht. Dies wurde mit ca. 11 Jahren in den 70er Jahren diagnostiziert. In der anstehenden Pubertät wurde es gefühlt für mich schlimm. Die Entwicklungsunterschiede zwischen mir und den anderen Mädchen wurden recht deutlich (Größe, körperliche Entwicklung etc.). In der Zeit gab es nicht viele Freunde*innen. Da habe ich mich sehr allein gefühlt.

Auch in der Familie fühlte ich mich (die Jüngste von drei Geschwistern) nicht sonderlich akzeptiert, eher als Belastung und nie gut genug.

Mit der Einnahme von Östrogenen wurde zumindest die körperliche Entwicklung etwas angeglichen. Als „normaler weiblicher Mensch“ fühlte ich mich trotzdem nicht.

Gern hätte ich damals ein normales Leben (eigene Familie) gehabt. Von dem Traum hieß es Abschied nehmen. Das war nicht einfach und zu der Zeit war ich sicherlich auch nicht einfach für meine Umgebung. Eine Partnerschaft schien für mich unerreichbar.

Was hat geholfen? Das waren die Bücher. Ich habe viel gelesen, lese auch heute viel. Auch mein Glaube hat mir in scheinbar hoffnungslosen Momenten Trost geschenkt. Einfach das Gefühl, dass sich alles trotzdem irgendwie fügt. Ganz wichtig war auch mein Hund. Den habe ich zum Glück, da bin ich meinen Eltern sehr dankbar, mit 12 Jahren bekommen. Seit dieser Zeit hat mich die meiste Zeit meines Lebens ein Hund begleitet. Mein Hund war das erste Lebewesen von dem ich mich voll und ganz akzeptiert gefühlt habe.

Dann lernte ich, entgegen allen Erwartungen, mit 18 Jahren meinen jetzigen Mann kennen und lieben. Es kamen das Abitur und die erste Berufsausbildung zur Kinderkrankenschwester. Diese musste ich abbrechen. Und ja, es hat sich gefügt, ich bekam 1985 einen Ausbildungsplatz in der Bibliothek in Gelsenkirchen von der Gewerkschaft Verdi (damals ÖTV) angeboten und konnte nach der Ausbildung in meine Heimatstadt wechseln. Dort war wunderbarerweise eine Stelle frei geworden. Der Gewerkschaft bin ich sehr dankbar und seitdem Mitglied. Ende gut, alles gut?

Nein, der Platz im Büchereiteam musste hart erkämpft und Vorurteile abgebaut werden usw. Die Finanzsituation der Städte war und ist bis heute katastrophal. Da gab es einige sehr schwierige Momente, die sich durch das berufliche Leben hinziehen. Da spielen die Körpergröße und das Geschlecht mit Sicherheit eine große Rolle.

Erfahrungsbericht
von Karin

Das ist in unserer Gesellschaft, meiner Erfahrung nach, immer noch so. Von daher ist es wichtig für uns Betroffene zu einer eigenen, guten Selbstakzeptanz zu finden.

Ende der 90er gab es eine schwere Zeit in der Partnerschaft: Mein Mann und ich haben eine Zeitlang getrennt gelebt. Die Situation hat sich später geklärt. Das hat unsere Beziehung zueinander sicherlich verändert.

Im Jahr 2012 wurde die Bibliothek aufgrund der schlechten Haushaltslage der Kommune geschlossen. Das hat mir ziemlich den Boden unter den Füßen weggezogen. Es wurde ein Ehrenamtsteam eingesetzt, das von mir zunächst angeleitet wurde. Nach einiger Zeit wurde ich von einigen Teammitgliedern gemobbt. Da war ich als fest angestellte Fachkraft nicht mehr erwünscht. Ich habe daraus die Konsequenzen gezogen, bei meinem Arbeitgeber um Klärung der Situation gebeten und bin nun in einem anderen Arbeitsbereich der Stadtverwaltung tätig. Mein Arbeitsplatz in der Bibliothek ist durch Ehrenamtliche ersetzt worden. Das war und ist bitter und die Selbstakzeptanz hat sehr gelitten. Beruflich bin ich dort überflüssig geworden.

Mit psychotherapeutischer Unterstützung habe ich es jetzt, im Alter von 60 Jahren, hoffentlich geschafft mich so zu akzeptieren, wie ich bin.

Das bedeutet aber auch, dass Konflikte auftreten, wenn ich, ob beabsichtigt oder nicht, von oben herab und mit Geringschätzung behandelt werde. Denn das passiert nach wie vor. Das möchte ich nicht mehr, weder am Arbeitsplatz, in Familie und Partnerschaft, oder in der Öffentlichkeit.

Jeder Mensch hat Stärken und Schwächen. Wir alle, und wir als UTS-Betroffene vielleicht besonders, müssen lernen damit klar zu kommen. Von daher denke ich, es ist gut sich nicht allzu sehr von der Meinung und der Akzeptanz unserer Mitmenschen abhängig zu machen. Wir sind okay, so wie wir sind. Halten wir uns an die Menschen, die uns wichtig sind und für die wir auch wichtig sind, auch wenn es nicht so viele sind.

Ein Wort zum Schluss:

Damit eine gute Akzeptanz von uns allen möglich ist, halte ich persönlich es für wichtig Vielfalt und Demokratie zu stärken. Gerade im Hinblick darauf, was gerade in der Welt so los ist. Also Kopf hoch, sich selbst akzeptieren und ja nicht aufgeben, so schwer es auch manchmal ist.

Ganz liebe Grüße
Eure Karin

SELBSTAKZEPTANZ – DER SCHLÜSSEL ZU EINEM ERFÜLLTEN LEBEN

Meine Reise zu meinem Leben mit X Chancen

Selbstakzeptanz – ein Begriff, den viele kennen, aber nicht immer greifen können. Für mich ist sie eine lebenslange Reise, die mich immer wieder herausfordert. Als Frau mit Turner-Syndrom bedeutet Selbstakzeptanz für mich, mich mit all meinen Stärken und Schwächen anzunehmen – auch wenn es nicht immer leicht war.

Der Moment, der alles veränderte

Meine Diagnose erhielt ich mit 13 Jahren. Es fühlte sich an, als hätte mir jemand den Boden unter den Füßen weggezogen. Verzweiflung, Wut und das Gefühl aufgeschmissen zu sein – all diese Gefühle haben mir das Gefühl gegeben innerlich zerrissen zu werden. Ich fühlte mich allein, anders, nicht zugehörig. Eben wie ein Alien. Mein Umfeld wusste nicht, wie es damit umgehen sollte, und ich selbst am allerwenigsten. Das Turner-Syndrom bringt nicht nur körperliche und gesundheitliche Herausforderungen mit sich, sondern auch emotionale. Ich stellte mir quälende Fragen:

Wer bin ich?

Was macht mich zur Frau?

Wird mich jemand lieben,
obwohl ich unfruchtbar bin?

Werde ich einen Partner
finden? Wie gehe ich mit
dem Schmerz um, nie ein
eigenes Kind haben zu
können?

Doch genau hier setzt Selbstakzeptanz an: Nicht als Zustand, den man irgendwann erreicht und dann abhakt, sondern als Haltung, die man immer wieder stärkt. Für mich ist es ein lebenslanger Prozess.

Der Weg zur Selbstakzeptanz

Seit meiner Diagnose begleiten mich Therapie und Coaching. Sie haben mir geholfen, mich nicht als „weniger“ zu sehen, sondern als einzigartig. Der Vergleich mit anderen führt oft dazu, dass wir nur das wahrnehmen, was uns fehlt. Doch der Blick auf die eigenen Stärken kann alles verändern.

Ein weiterer Game-Changer auf meiner Reise war der Austausch mit anderen Betroffenen. Zu wissen, dass ich nicht allein bin, hat mich unfassbar gestärkt. Selbsthilfegruppen und persönliche Gespräche haben mir geholfen, meine Selbstzweifel zu überwinden und meinen eigenen Weg mit mehr Selbstbewusstsein zu gehen. Selbstakzeptanz bedeutet nicht, dass ich jeden Tag mit purer Selbstliebe aufwache. Es bedeutet, mir mit Verständnis zu begegnen – auch an schwierigen Tagen. Wahre Stärke liegt nicht darin, perfekt zu sein, sondern darin, sich selbst mit allen Facetten anzunehmen.

Mein Lebensmotto:

Ich bin X-mal anders.

Ein Leben mit X Chancen

habe ich. Ja, ich entscheide,

für mich ist das Leben ein

Wunder. Es ist wunderschön –

jeder Tag ist ein wahres

Geschenk.

Erfahrungsbericht
von Luisa

Diese Lebenseinstellung habe ich in meinem Song „Ich bin X-mal anders“ verarbeitet, den ihr auf YouTube finden könnt. Musik ist für mich eine Möglichkeit, meine Erfahrungen zu teilen und anderen Mut zu machen.

Was ich heute über mich und das Leben weiß

- > Mein Leben war nie geradlinig, aber genau das macht mich aus.
- > Durch Therapie, Coaching und den Verein habe ich gelernt, das Turner-Syndrom als Teil von mir zu akzeptieren.
- > Ich habe einen Podcast, gebe Workshops und schreibe Songs über die Themen, die mich bewegen.
- > Ich durfte mich mit meiner Unfruchtbarkeit auseinandersetzen – nicht zuletzt durch die Schwangerschaft einer Freundin mit Turner-Syndrom.
- > Meine Familie und ich sind über die Jahre zusammengewachsen. Heute sind wir die beste und verrückteste Patchworkfamilie.
- > Ich habe den weltbesten Freundeskreis, auf den ich mich zu 100 % verlassen kann. Das durfte ich besonders an meinem 30. Geburtstag spüren.
- > Es gibt 16.000 Turner Frauen in Deutschland und mit vielen von euch darf ich heute befreundet sein.
- > Mein Job erfüllt mich, weil ich Menschen helfen kann, nach einem Krankenhausaufenthalt eine neue Perspektive zu finden.
- > In meinem Team sind Menschen mit denen ich über wirklich alles sprechen kann und die mich durch jeden Tag tragen.
- > Meine zwei Katzen bedeuten mir alles und bereichern mein Leben jeden Tag. Ich liebe sie über alles.
- > Der Höhepunkt meiner Reise ist mein Partner. Er ist mein größtes Geschenk – die Kirsche auf der Sahnetorte meines Lebens. Durch ihn darf ich heilen, wachsen und erleben, was es heißt, bedingungslos geliebt zu werden.

Mein Fazit: Ich werde jede Herausforderung meistern. Ich weiß, dass das Leben mir weiterhin Herausforderungen stellen wird. Doch ich bin bereit, sie anzunehmen. Denn ich habe gelernt, dass ich stärker bin, als ich je dachte. Ich lebe ein Leben mit X Chancen – und genau das macht es wunderschön.



Hier geht es direkt
zu Luisas Song!

WEIBERTREFFEN 2025

Am Freitag, den 21.03.25 um 18 Uhr kamen alle an und es gab Abendessen. Um 20 Uhr haben wir (21 Mädchen) und das erste Mal alle getroffen. Zuerst haben wir über das Programm gesprochen und dann haben wir über unsere Träume/ Wünsche (unser Thema des Wochenendes) geredet. Außerdem haben wir noch eine Kennenlernrunde gemacht.

Am Samstag, den 22.03.25 haben wir zuerst alle gemeinsam gefrühstückt und uns um 9 Uhr im Gruppenraum getroffen. Wir haben uns unterhalten und Spiele gespielt. Nach dem Mittagessen sind wir dann in die Mainzer Innenstadt gegangen. Dort hatten wir drei Stunden in Gruppen zur freien Verfügung. Gegen 17 Uhr haben wir uns wieder getroffen und uns über den Stadtbummel ausgetauscht. Von 19 Uhr bis 21 Uhr haben wir Traumfänger gebastelt. Die meisten sind danach aufs Zimmer gegangen.

Am Sonntag haben wir unsere Zimmer geräumt und sind frühstücken gegangen. Danach haben wir uns alle wieder getroffen und sind nun dabei, den Bericht zu schreiben. Später gehen wir noch Mittagessen und werden dann abgeholt oder zum Zug gebracht.

DAS WAR EIN TOLLES WOCHENENDE. DANKE FÜRS LESEN.

Lola, Ada, Lara und Hannah O.



Am Freitag sind alle angekommen (um ca. 17 Uhr). Danach hatten wir unsere erste Gruppenstunde (von ca. 20 Uhr bis ca. 21:30 Uhr), wo wir Hattrick gespielt haben, aber auch noch ein Märchen gehört. Außerdem haben wir uns eine Traumkarte ausgesucht. Dann ging es ins Bett.

Am nächsten Tag gab es ab 7:30 Uhr Frühstück. Nach dem Frühstück gab es die erste Gruppenstunde von 9 Uhr bis 12 Uhr. Nach der Stunde gab es Mittagessen. Wir hatten die Wahl zwischen dableiben und nach Mainz fahren. Alle haben Mainz gewählt. Die meisten waren shoppen. Gegen 16 Uhr sind wir zurück gefahren und hatten bis 17:30 Uhr Freizeit. Von 17:30 Uhr bis 18 Uhr hatten wir Gruppenstunde, danach Abendessen. Von 19:30 Uhr bis 21 Uhr hatten wir Gruppenstunde. Danach ins Bett.

Am Sonntag sind wir aufgewacht und mussten bis 9:30 Uhr die Zimmer räumen und danach dann die Gruppenstunde, wo wir den Bericht geschrieben haben. Um 12 Uhr war Mittagessen und danach nach Hause.

Amelie, Alyson, Leni und Emily



OUR LAST WEIBERTREFFEN

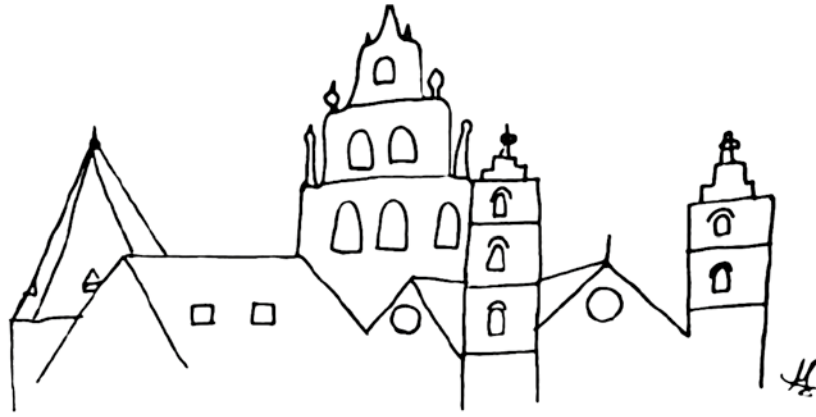
Vor dreieinhalb Jahren machten sich zwei mutige Mädels auf den Weg nach Mainz: Die eine war 14 Jahre alt und kam aus Regensburg daher, die andere war 15 und kam aus dem nahegelegenen Hunsrück. Beide waren aufgeregt und nervös. Doch das verflog schnell. Schon am nächsten Abend war vergessen, dass sie am Tag zuvor noch niemanden gekannt hatten. Schon ein halbes Jahr später war die Freude groß, sich endlich wieder zu sehen, denn das zweite Weibertreffen stand vor der Tür. Mit der Zeit entwickelte sich eine intensive Freundschaft zwischen den beiden schüchternen Mädels. Durch die regelmäßigen Besuche wurden die beiden Zugfahrprofis und lernten sich immer besser kennen. Durch die vielen und schönen, gemeinsamen Erlebnisse und den wertvollen Austausch konnten sie Vertrauen zu der jeweiligen anderen aufbauen, aber auch lernen, ihre Grenzen zu akzeptieren.

Jetzt, dreieinhalb Jahre später, haben sich beide weiterentwickelt und sind zu jungen Erwachsenen geworden. Auf ihrem letzten Weibertreffen sind sie froh und dankbar über ihre individuelle und gemeinsame Reise, den Zusammenhalt und die gegenseitige Unterstützung und den Mut, den sie als junge Mädels aufgebracht haben, denn sonst wären sie nicht dort, wo sie gerade stehen.

Für die beiden jungen Frauen wird diese Reise jedoch noch nicht enden, denn der gemeinsame Wechsel zum Frauentreffen steht vor der Tür, dem die beiden begeistert entgegen blicken.

Hanna B. und Ida

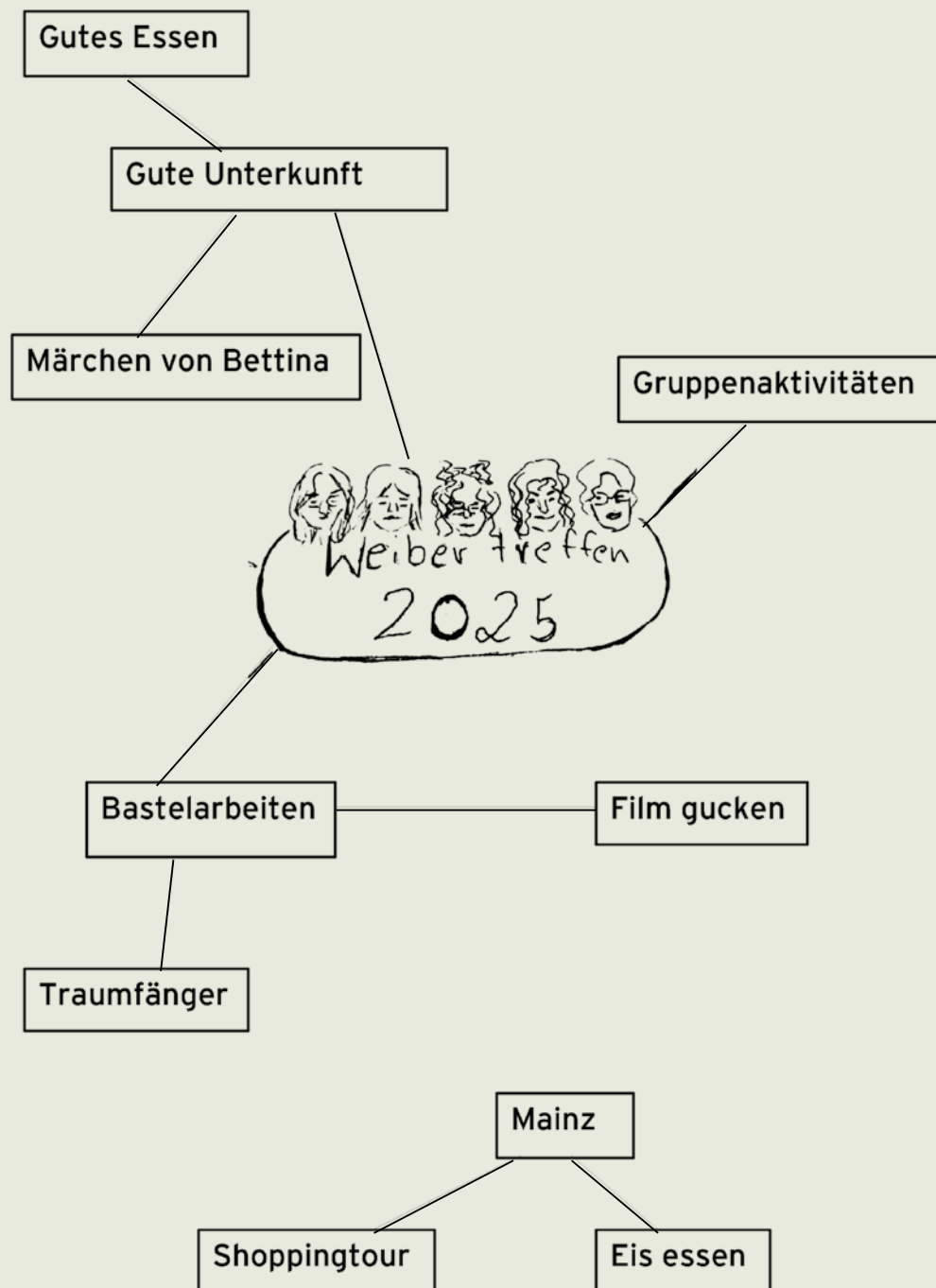




WIR HABEN TOLLE BEKANNTSCHAFTEN GEMACHT, VIEL GEREDET UND GEMEINSAM GELACHT, UNSERE TRÄUMER UND WÜNSCHE GETEILT UND SIND DURCH DIE STRASSEN VON MAINZ GEEILT. DIE ZEIT BEI WEIBER-TREFFEN WAR WUNDERSCHÖN. WIR FREUEN UNS SCHON NÄCHSTES JAHR AUF EIN WIEDERSEHN.

Mara, Anisia, Luise und Charlotte





IN MEINEM REICH BIN ICH DIE KÖNIGIN



Kurzer Bericht über das Wochenende der Regionalgruppe Osnabrück-Münster der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland vom 1.11.2024 bis 3.11.2024 im „Haus Maria Frieden“ in Rulle. Thema: „In meinem Reich bin ich die Königin.“

Das Wochenende war lange vorher geplant; der Termin stand schon früh fest. Leider hatten sich dann bis kurz vor dem Start des Wochenendes von den 12 angemeldeten Frauen insgesamt 6 abgemeldet; aus unterschiedlichen Gründen. Also waren wir mit der Referentin Bettina von Hanffstengel insgesamt 7 Frauen.

Das Seminar verlief dann sehr intensiv und wir konnten vieles erarbeiten. So haben wir unsere Stärken und Schwächen, jede für dich, gesammelt; 10 Stärken sollten es möglichst sein, was nicht leicht fiel. Es war unterschiedlich, wie es von Frauen bearbeitet wurde, z.B. welche Reihenfolge gewählt wurde. Jede Frau hat ihr eigenes Königinnenreich gemalt, gestaltet auf einem großen Plakat, und den anderen vorgestellt. Es kamen Erkenntnisse und Umstände u.s.w. zutage, die nicht so leicht im derzeitigen Leben der Teilnehmerinnen für die einzelne sind. Auch schrieb jede Frau eine Lobrede auf sich selbst und eine auf ihre direkte Nachbarin, die dann vorgelesen und weitergereicht wurde. Das war beeindruckend. Verschiedene Arten von Konflikten wurden vorgestellt und es wurden anhand von konkreten Situationen mit Rollenspielen von einigen Teilnehmerinnen Lösungsstrategien erarbeitet.

Das Wochenende hat allen Teilnehmerinnen sehr gut gefallen, und mit dem „Haus Maria Frieden“ waren wir zufrieden. Die Referentin Bettina von Hanffstengel hat das Seminar professionell und feinfühlig geleitet.



ICH HABE NUR 1 X

**ABER
X CHANCEN
AUF EIN
BEWEGTES
LEBEN.**

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

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

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



**turner-syndrom-
vereinigung
deutschland e.v.**

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

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-Vereini-
gung Deutschland überein.

**Redaktionsschluss für die Ausgabe 2.2025
ist Anfang August 2025.** Für diese Ausgabe
ist das Thema frei, eben alles was euch
bedrückt in Sachen Ullrich-Turner-Syndrom.
Erfreuliche Erlebnisse in diesem Zusammen-
hang 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

Fotonachweis

Titel/Seite 2: Illustration von RosZie (Pixabay)

Termine 2025/2026

3. bis 5. Oktober 2025

Frauentreffen in der Jugendburg Gemen

6. bis 8. Februar 2026

Regionalgruppenleitertreffen

20. bis 22. März 2026

Weibertreffen

12. bis 14. Juni 2026

Jahrestreffen

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