

Für jugendliche Mädchen

mit Ullrich-Turner-Syndrom (UTS)

Klinik für Allgemeine Pädiatrie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Kiel
Medizinische Klinik I, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Lübeck
Klinik für Allgemeine Innere Medizin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Kiel
Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

Liebe Patientinnen, liebe Mädchen mit Ullrich-Turner Syndrom,

viele von euch, die jetzt diese Broschüre lesen, sind seit vielen Jahren in der medizinischen Betreuung beim Kinderendokrinologen. Nun befindet ihr euch in einer ganz besonderen, wunderbaren Lebensphase: Der Übergang in das Erwachsenenalter. Dabei dürfen die besonderen gesundheitlichen Belange, die bei einem Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom jetzt und in der Zukunft bestehen, jedoch nicht vergessen werden. Auch eure persönlichen Wünsche, Hoffnungen und Ziele und die möglichen Ängste aufgrund eurer Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom müssen berücksichtigt werden.

Wir sind deshalb sehr glücklich, dass wir mit dieser Broschüre die Möglichkeit haben, euch die wichtigsten Informationen über das Ullrich-Turner-Syndrom und was man dazu für die Zukunft wissen muss, zusammenstellen zu können. Dabei geht es uns nicht nur um die rein medizinischen Fachinformationen. Wir haben uns besonders bemüht auch die Sicht von Betroffenen, also Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom ausreichend darzustellen, um euch für die Zukunft viel Mut zu geben und euch zu zeigen, dass man trotz bestimmter Benachteiligungen wirklich Vieles im Leben erreichen kann.

Wir möchten uns deshalb ganz besonders bei Frau Angelika Bock bedanken, die einerseits selbst ein Ullrich-Turner-Syndrom hat und andererseits sehr aktiv als Beraterin bei der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland tätig ist. Ihre offenen, persönlichen Darstellungen tragen ganz erheblich zu einer umfassenden und beeindruckenden Information über das Ullrich-Turner Syndrom an der Schwelle zum Erwachsenwerden bei.

Aus ärztlicher Sicht empfehlen wir euch mit dieser Broschüre, dass ihr auch im Erwachsenenalter regelmäßig Untersuchungen durch den endokrinologischen Fachexperten in Anspruch nehmt, damit etwaige gesundheitliche Probleme rasch erkannt und besprochen werden können. Die Einzelheiten könnt ihr auf den nächsten Seiten nachlesen.

Wir sind dankbar, dass wir mit der Firma IPSEN eine großartige Unterstützung bekommen haben, die es uns ermöglicht hat, euch diese Broschüre zur Verfügung zu stellen.



Prof. Dr. med. P.-M. Holterhus



Prof. Dr. med. Heiner Mönig

Liebe Mädchen,

ich bin gefragt worden, ob ich an einer Broschüre über das Ullrich-Turner-Syndrom für jugendliche betroffene Mädchen mitarbeiten würde. Ich habe ja gesagt und mich bereit erklärt, neben meiner ganz normalen Arbeit in einer Rehaklinik und vielen Vereinsaktivitäten in meiner Freizeit Beiträge zu schreiben. Warum eigentlich?

Zum einen, weil ich als selbst betroffene Frau eine Geschichte habe, in der mir oft Informationen gefehlt haben und vieles unausgesprochen blieb. Also aus dem Wunsch heraus, dass es Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom heute besser gehen soll als mir und vielen, die heute lange erwachsen sind.

Seit meiner Studienzeit bin ich in verschiedenster Form im Verein aktiv, konnte vieles an Ausbildung machen und hatte bei allen Schwierigkeiten viel Glück und weniger medizinische Probleme als manch' andere. Dafür bin ich sehr dankbar. Ich habe gelernt, nicht alles selbstverständlich zu nehmen und empfinde es als meine Verantwortung, mein Wissen und meine Erfahrung für einen guten Zweck einzusetzen und weiterzugeben.

Ich werde im Folgenden viel über mein persönliches Erleben sprechen, aber auch über meine Erfahrungen als Psychologin und meine Erkenntnisse aus vielen Beratungsgesprächen mit Eltern und Betroffenen.

Ich möchte Euch Mädchen, die Ihr den Begriff „Ullrich-Turner-Syndrom“ vielleicht noch gar nicht so lange kennt, vor allem eines vermitteln:

Ihr seid nicht allein – du bist nicht allein!

Und es gibt Menschen, die dir all deine Fragen beantworten können – oder dir zumindest bei der Suche nach deinen ganz eigenen Antworten helfen können. Du darfst und wirst deinen ganz eigenen Weg finden, mit der Diagnose umzugehen.

Jede braucht ihre Zeit dafür und jede ist an einem ganz anderen Punkt auf diesem Weg. Falls du das Gefühl hast, dass hier über Themen geschrieben wird, die dich (vielleicht noch) nicht interessieren, kannst du bei Bedarf später darauf zurückkommen. Und falls du das Gefühl hast, dass du manches schon lange weißt, freue dich einfach, dass du schon so weit bist und frage nach, wo du mehr zu den Themen findest, die dich gerade wirklich beschäftigen.

Natürlich freue ich mich, wenn Angehörige von betroffenen Mädchen diese Broschüre lesen und schreibe deshalb auch für die Eltern und Geschwister. Ich bin überzeugt davon, dass Information und die Fähigkeit miteinander auch über schwierige Themen zu sprechen, allen helfen können, mit der Diagnose umzugehen.

Ich würde mich freuen, wenn ich durch meinen Beitrag ein wenig mithelfen kann, dass der Berg, der sich vielleicht mit der Diagnose „Ullrich-Turner-Syndrom“ vor dir und Ihnen auftürmt, ein bisschen kleiner wird.

Dass eine Broschüre für jugendliche betroffene Mädchen gemacht wird, finde ich aus meiner Erfahrung heraus besonders erfreulich.

Weil die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe gesucht wurde und Betroffene zu Wort kommen, ist diese Broschüre etwas besonderes, da das ganz normale Leben mit UTS in den meisten Fällen zu kurz kommt. Daher an dieser Stelle mein Dank an alle, die für die Zusammenstellung in dieser Form gesorgt haben!



Angelika Bock

Was ist UTS?

So sah mein Start ins Leben aus	9
UTS – das Ullrich-Turner-Syndrom	10
Gleich oder einzigartig sein?	12
UTS-Mädchen können sehr unterschiedlich aussehen	14
UTS-Mädchen und -Frauen haben eine normale Intelligenz	16
Besondere gesundheitliche Probleme	18
Die Behandlung durch den Kinderendokrinologen	24
Regelmäßige Verlaufsuntersuchungen	28
Was heißt denn nun die Diagnose für mich und mein Leben?	32
Was ich kann und was ich nicht kann	35

Erwachsen werden mit UTS

Die Übergangssprechstunde	39
Regelmäßige Untersuchungen im Erwachsenenalter	40
Pubertät und die Sache mit der Weiblichkeit	42
Ohne Behandlung keine Pubertät	46
Freunde	50
Schule, Studium und Ausbildung	54

Leben mit UTS

Meinen Körper annehmen	59
Kinderwunsch und Schwangerschaft	62
Kinderwunsch und Schwangerschaft aus der Sicht der Medizin	64
Unterstützung durch Patientenvereinigung und Selbsthilfegruppen	66
Einige Wünsche und Forderungen	68
Psychologische Beratung	70
Das Weibertreffen	72

Angebote für Selbsthilfe und hilfreiche Informationsquellen

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.	75
Weitere Angebote für Selbsthilfe und und hilfreiche Informationsquellen	78



Die Autoren:

Professor Dr. med. Paul-Martin Holterhus

Dr. med. Inka Baus

Klinik für Allgemeine Pädiatrie, Bereich für Pädiatrische
Endokrinologie und Diabetologie,
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Kiel

Professor Dr. med. Heiner Mönig

Medizinische Klinik I, Bereich Endokrinologie,
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Lübeck

Dr. med. Dr. jur. Birgit Harbeck

Klinik für Allgemeine Innere Medizin,
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Kiel

Diplompsychologin Angelika Bock

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

Was ist UTS?

Aus der Sicht einer betroffenen Frau

So sah mein Start ins Leben aus

Die Schwangere läuft unruhig auf dem Krankenhausflur hin und her. „Nein es ist noch nicht so weit!“ beruhigt sie die Hebamme. Aber dann geht doch alles ganz schnell und das Kind ist da. Aber leider ist das kleine Mädchen nicht gesund. Es hat Lymphödeme.

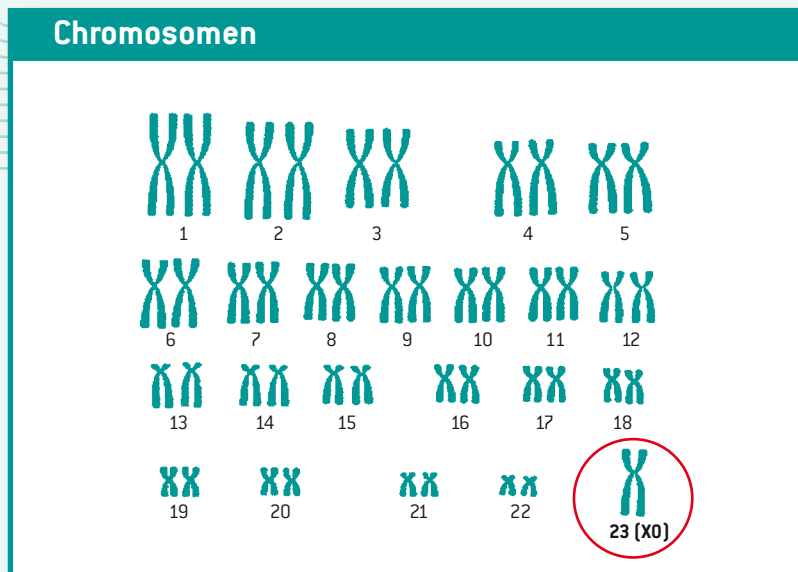
Nach verschiedenen Untersuchungen und einer Genanalyse steht fest: das kleine Mädchen wurde mit einem Ullrich-Turner-Syndrom geboren. Vielmehr kann man der Mutter zu diesem Zeitpunkt erst einmal nicht sagen. Es bleibt das Gefühl der Bedrohung und die Gewissheit ein „behindertes Kind“ zu haben.

Zu Hause stellt die Mutter erleichtert fest, dass ihre Tochter einen ganz klaren Blick hat – aber die Sorge bleibt, und in der nächsten Zeit sind alle bemüht, das kleine Mädchen möglichst ruhig zu halten. Die ersten Monate sind von großer Sorge um das Neugeborene geprägt. Aber nach einem Jahr schließlich spricht und läuft das kleine Mädchen und ist ein lebhaftes Kleinkind.



UTS – das Ullrich-Turner-Syndrom

Das Ullrich-Turner-Syndrom, benannt nach dem amerikanischen Arzt Henry Turner und dem deutschen Kinderarzt Otto Ullrich, wird durch eine Veränderung der Geschlechts-Chromosomen [des 23. Chromosomenpaars] verursacht.



Eines der beiden X-Chromosomen ist verändert oder fehlt (X0) in allen oder einem Teil der Körperzellen (Mosaikform). Die Entstehungsursachen sind noch unbekannt. Eine familiäre Häufung oder ein mit höherem Alter der Eltern zunehmendes Risiko werden nicht beobachtet.

Von dieser Chromosomenveränderung werden nur Mädchen und Frauen betroffen. Das Ullrich-Turner-Syndrom tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1:2500 Mädchengeburten auf.

Ein Hauptsymptom des UTS ist der Kleinwuchs. Unbehandelte UTS-Mädchen erreichen eine durchschnittliche Erwachsenengröße von 1,48 Meter.

Infolge Unterentwicklung der Eierstöcke kann es in etwa 80% der Fälle nicht von selbst zu einer Pubertätsentwicklung kommen.

Bis auf sehr seltene Ausnahmen sind UTS-Frauen unfruchtbar.

Gleich oder einzigartig sein?

Gerade im Alter zwischen 12 und 17 Jahren ist es wichtig Freundinnen zu haben, mit denen man sich über die wichtigen Sachen unterhalten kann. Mädchen fangen an, selbst herauszufinden, was sie möchten und was nicht. Die Gemeinschaft mit Freundinnen z. B. in einer „Clique“ ist eine wichtige Unterstützung. Mädchen tragen die gleiche Kleidung und hören die gleiche Musik.

Untereinander redet man über die ersten Erfahrungen mit dem „anderen Geschlecht“. Aber nach einigen Jahren der Entwicklung beginnen die jungen Frauen, wichtige Unterschiede zu ihren Freundinnen zu entdecken. Jetzt – vielleicht mit 17 oder 18 entwickelt sich eine eigene Persönlichkeit in ihrer Einzigartigkeit.



Ein Erfahrungsbericht

Als ich mit 13 Jahren die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom erfuhr, war ich in einem Alter, in dem ich absolut nicht einzigartig sein wollte. Ich wollte so sein wie meine gleichaltrigen Freundinnen. Obwohl sich bei mir schon ein Unterschied zu anderen Mädchen feststellen ließ, habe ich diesen Unterschied kaum als etwas Besonderes empfunden. Ich habe die Andersartigkeit als Makel empfunden und hatte Minderwertigkeitsgefühle.

Meine Eltern fanden den Kontakt mit anderen UTS Mädchen nicht notwendig. Für sie war es wichtig, mit mir „ganz normal, in einer ganz normalen Umgebung zu leben...“ Natürlich war ich mit ihnen einer Meinung und habe mich und mein Ullrich-Turner-Syndrom gern hinter ihren Komplimenten versteckt.

„Was du für eine süße Figur hast!“ und „Du bist doch intelligent. Du spielst Klavier und bist Oberstufenschülerin!“

Ich bin den einfachen Weg gegangen und habe mich so mit den Problemen, die es ja gab, kaum auseinandergesetzt.

Für die gesunde Entwicklung meiner Persönlichkeit war das aber nicht der richtige Weg. Mit der Zeit baute ich eine Fassade auf.

Ich ließ mir die Haare wachsen, schminkte mich, trug figurbetonte Kleidung und machte alles so, wie meine Freundinnen es taten. Äußerlich gesehen war das die perfekte Mogelpackung – innerlich aber blieb die ganze Unsicherheit.

Heute kann ich mich als „Turnerfrau“ akzeptieren

Über den Kontakt zu anderen Turnerfrauen habe ich gelernt, dass ich keine Minderwertigkeitsgefühle haben muss. Viele Turnermädchen und -frauen haben Unsicherheiten in den gleichen Lebensbereichen. Das zu erfahren, tut gut und hilft mir, mich selbst kennen zu lernen als das, was ich wirklich bin: eine Frau mit Ullrich-Turner-Syndrom.

Ich empfinde das „Turnerfrausein“ als etwas Einzigartiges

Es ist ein langer Weg, aber ich brauche mich nicht mehr zu verleugnen, um mich wohl zu fühlen. Man darf mir das Ullrich-Turner-Syndrom ansehen, ich fühle mich trotzdem wertvoll. Übrigens, wer sagt eigentlich, dass Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom keine gute Figur haben, nicht intelligent sind und nicht Klavier spielen können?

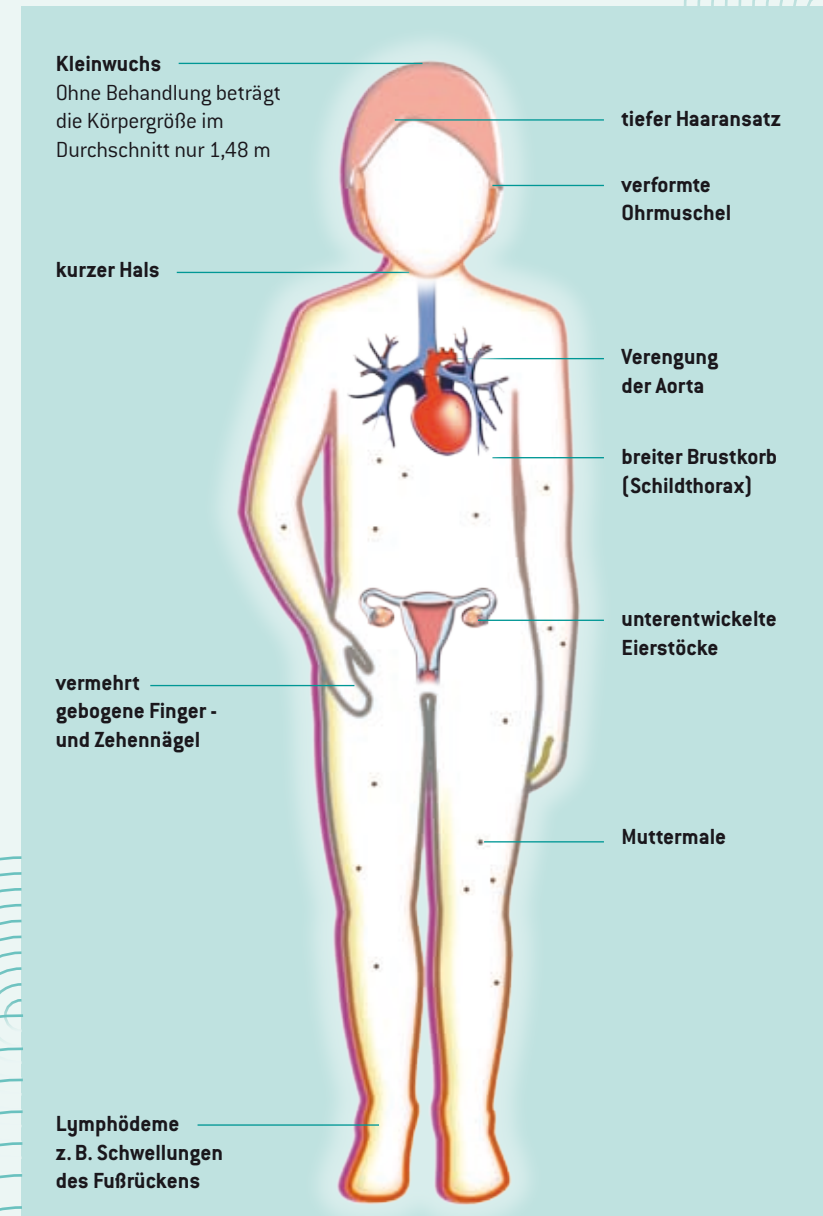
Judith

UTS-Mädchen können sehr unterschiedlich aussehen

Das auffälligste und häufigste Merkmal ist ein Kleinwuchs, oft auch das veränderte Verhältnis des Oberkörpers zur Beinlänge – sonst sieht man vielen Mädchen das Ullrich-Turner-Syndrom kaum an.

Die hier aufgezeigten Veränderungen sind sehr unterschiedlich ausgeprägt und treten so gut wie nie alle zusammen auf.

Das Ullrich-Turner-Syndrom kann verschiedene gesundheitliche Probleme zur Folge haben. Diese treten jedoch nicht zwangsläufig auf. Einige UTS-Mädchen werden in ihrem Allgemeinbefinden kaum beeinträchtigt, andere sind stärker betroffen. Die meisten gesundheitlichen Probleme sind gut behandelbar, müssen aber, um Langzeitfolgen zu verhindern, frühzeitig erkannt werden.



UTS-Mädchen und -Frauen haben eine normale Intelligenz

- Die Begabung für Sprachen ist manchmal besonders gut ausgeprägt.
- Einschränkungen kann es bei der räumlichen Wahrnehmung, der örtlichen Orientierung und in der Mathematik geben.
- Manchmal gibt es auch Probleme mit dem Kurzzeitgedächtnis und der Konzentration.
- Einige Mädchen haben Schwierigkeiten bei der nonverbalen Verständigung, also der Verständigung durch Gesten, Gebärden und Mimik.



Grundsätzlich kann eine junge Frau mit UTS jeden Beruf ausüben

Die Berufswahl ist aber immer eine individuelle Entscheidung. Es sollte möglichst genau erkundet werden, welche Fähigkeiten verlangt werden.

Tätigkeiten, die eine gute räumliche Orientierung, ein gutes Bildgedächtnis oder starke Konzentration erfordern, können UTS-Frauen Schwierigkeiten bereiten.



Besondere gesundheitliche Probleme

Wachstum

UTS-Mädchen wachsen im ersten und zweiten Lebensjahr fast normal. Erst im dritten Lebensjahr bleibt ihr Wachstum gegenüber Gleichaltrigen deutlich zurück. Besonders auffällig wird der fehlende Wachstumsschub während der Pubertät.

Wenn die Wachstumsstörung unbehandelt bleibt, ist die Größe von UTS-Mädchen – nach Beendigung des Wachstums – etwa 20 cm geringer, als es aufgrund der Größe der Eltern zu erwarten ist. In Deutschland werden UTS-Mädchen, die kein Wachstumshormon erhalten, im Durchschnitt nur 148 cm groß.



Pubertät

Bei der Geburt haben UTS-Mädchen normale Eierstöcke, die sich jedoch nicht weiter entwickeln, sondern zurückbilden. In den Eierstöcken eines 12-jährigen UTS-Mädchens findet man keine oder nur ganz wenige Eizellen. Diese Eierstöcke können keine Sexualhormone bilden.

Das für die Regelblutung und das Wachstum von Brust, Gebärmutter und Scheide erforderliche Hormon, das Östrogen, fehlt. Nur bei wenigen UTS-Mädchen ist die Funktion der Eierstöcke ausreichend, fast alle benötigen für ihre Pubertätsentwicklung eine Östrogenbehandlung. Bei etwa 20 % der UTS-Mädchen entwickelt sich das Brustwachstum ohne Hormontherapie normal, später benötigen aber auch sie meist eine Hormonersatztherapie.



Herz und Kreislauf

Fehlbildungen des Herz-Kreislaufsystems sind bei UTS-Mädchen häufiger als bei anderen Kindern.

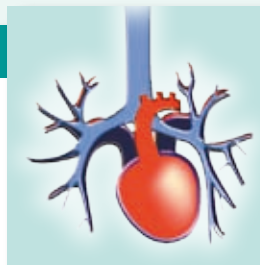
Angeborene Veränderungen der Herzklappen

Ein Teil der UTS-Mädchen hat angeborene Veränderungen der Herzklappen – z. B. eine Fehlfunktion der Klappe zwischen Herz und Hauptschlagader. Da Herzklappen ähnlich wie Ventile dafür sorgen, dass das Blut in eine bestimmte Richtung fließt, haben Fehlfunktionen der Klappen eine erhebliche Beeinträchtigung des Blutflusses zur Folge.

Verengung der Hauptschlagader (Aorta) kurz hinter dem Herzen

Bei einer Verengung der Hauptschlagader wird nicht genügend Blut zu den einzelnen Organen transportiert. Um den Körper trotzdem ausreichend zu versorgen, muss das Herz mit hohem Druck arbeiten – so kommt es zu einer ständigen Überforderung des Herzmuskels und zur Entwicklung eines Bluthochdrucks.

Um die Situation zu verbessern und gefährliche Folgen zu verhindern, werden angeborene Fehlbildungen des Herz-Kreislaufsystems oft schon im Säuglingsalter operiert.

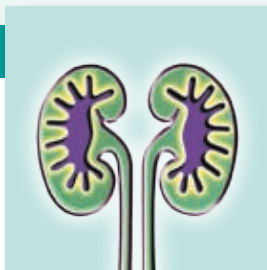


Besondere gesundheitliche Probleme

Nieren

Etwa ein Drittel der UTS-Mädchen hat bei der Geburt veränderte Nieren und/oder Harnwege. Die Nieren funktionieren aber fast immer normal und es gibt keine Probleme beim Wasserlassen.

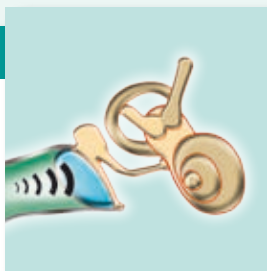
Am häufigsten ist eine ungewöhnliche Lage der Nieren und eine Veränderung der versorgenden Blutgefäße.



Gehör

Viele UTS-Mädchen neigen zu Mittelohrentzündungen. Treten diese Entzündungen häufig auf, kann das empfindliche Mittelohr – vor allem die Gehörknöchelchen geschädigt werden. Der Schall wird dann nicht mehr richtig zu den Sinneszellen des Innenohres geleitet und es kommt zu einer Schallleitungs-Schwerhörigkeit.

Im späteren Schulalter verschlechtert sich bei einigen UTS-Mädchen auch die Funktion der Sinneszellen des Innenohres und es entwickelt sich eine Innenohr-Schwerhörigkeit.

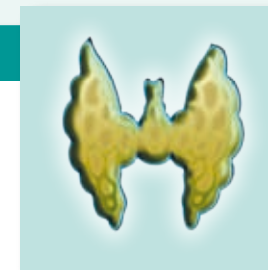


Schilddrüse

Bei etwa einem Viertel der UTS-Mädchen produziert das Immunsystem Antikörper, die die Zellen der eigenen Schilddrüse angreifen und zerstören.

So kommt es zu einer Unterfunktion der Schilddrüse und einem Mangel an Schilddrüsenhormon, der Beschwerden wie Müdigkeit und Leistungsabfall verursacht.

Auch sprödes, dünnes Haar kann die Folge einer Schilddrüsenunterfunktion sein. UTS-Mädchen mit einer Unterfunktion der Schilddrüse benötigen eine Therapie mit Schilddrüsenhormon.



Besondere gesundheitliche Probleme

Verdauung

Einzelne UTS-Mädchen leiden unter Zöliakie, einer Verdauungsstörung mit chronischen Durchfällen. Die Zöliakie beruht auf einer durch das Immunsystem verursachten Unverträglichkeit von Gluten – einem Eiweiß, das in den meisten Getreidesorten enthalten ist.

Bei Zöliakie dürfen kein Gluten-haltiges Getreide (z. B. Weizen, Gerste, Roggen) und die daraus hergestellten Nahrungsmittel gegessen werden. Erlaubt sind Reis, Mais, Hirse und Soja. Bei Zöliakie muss die entsprechende Ernährung durch Diät-Schulungen und -Beratungen bei einer Diätassistentin erlernt werden.



Übergewicht und Zuckerkrankheit

UTS-Mädchen neigen zu Übergewicht, das zu Störungen des Zuckerstoffwechsels und zur Entwicklung der „Zuckerkrankheit“, des Typ 2 Diabetes mellitus führen kann.

Übergewicht und Diabetes sind gefährliche Risikofaktoren für spätere Herz-Kreislauf-Erkrankungen – z. B. für einen Herzinfarkt im Erwachsenenalter.



Knochen

Wegen des Mangels an weiblichem Sexualhormon haben UTS-Mädchen ein erhöhtes Risiko für eine Osteoporose. Die sogenannte „Knochendichte“ ist vermindert, die Knochen sind weniger stabil und es besteht ein erhöhtes Risiko für Knochenbrüche. Die bei UTS-Mädchen übliche Behandlung mit Wachstumshormon und Östrogen trägt zu einer Normalisierung der Knochendichte bei.

Mädchen und Frauen mit UTS sollten unbedingt auf eine „knochengesunde Lebensweise“ achten. Das bedeutet, dass sie für eine ausreichende Kalzium-Zufuhr sorgen und regelmäßig Sport treiben sollten.



Die Behandlung durch den Kinderendokrinologen

Der Kinderendokrinologe ist ein Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin. Er kennt sich besonders gut mit der Wirkung der Hormone auf die Entwicklung des Körpers von Kindern und Jugendlichen aus und hat sich auf die Behandlung von hormonellen Störungen bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert.

Wie bereits dargestellt wurde, sind bei UTS-Mädchen vor allem drei Vorgänge beeinträchtigt, bei denen Hormone wichtig sind:

- Das Wachstum
- Die Pubertät
- Die Schilddrüsenfunktion

Der Kinderendokrinologe sorgt durch eine Hormon-Behandlung für die Normalisierung und Unterstützung des Hormonsystems, außerdem stimmt er die medizinischen Maßnahmen mit den anderen an der Behandlung beteiligten Ärzten ab.

Das Wachstum

Wachstumshormon ist in Deutschland seit 1991 für die Behandlung kleinwüchsiger UTS-Mädchen zugelassen. Das Ziel der Therapie ist eine altersentsprechende Größenentwicklung und das Erreichen einer normalen Erwachsenen-Größe.

Dieses Ziel wird nicht immer erreicht. UTS-Mädchen, die Wachstumshormon erhalten, werden aber durchschnittlich 7 cm größer als nicht behandelte Mädchen mit UTS.



Die Wirkung der Wachstumshormontherapie hängt von mehreren Faktoren ab:

- Der Körpergröße bei Behandlungsbeginn
- Dem Alter bei Behandlungsbeginn
- Der Behandlungsdauer
- Der Wachstumshormondosis
- Der Größe der Eltern

Das Wachstumshormon wird jeden Abend mit einer sehr feinen Nadel unter die Haut gespritzt (subkutan). Die meisten UTS-Mädchen vertragen diese Therapie sehr gut. Nebenwirkungen sind selten.



In jährlichen Abständen wird bei UTS-Mädchen anhand eines Röntgenbilds der linken Hand das „Knochenalter“ bestimmt, um die biologische Reife zu ermitteln. Mit Hilfe des „Knochenalters“ lässt sich die spätere Erwachsenengröße in etwa vorhersagen.

Die Pubertät

Neben dem Kleinwuchs ist die ausbleibende Pubertät die auffälligste Beeinträchtigung. Auch bei UTS-Mädchen wird die Pubertätsentwicklung durch Ausschüttung der Geschlechtshormone der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) in Gang gesetzt. Die Eierstöcke sind beim UTS aber häufig zurückgebildet und können nicht richtig auf die Hormone der Hirnanhangsdrüse reagieren. Deshalb können die weiblichen Sexualhormone Östrogen und Gestagen (Gelbkörperhormon) häufig nicht ausreichend gebildet werden.



Die Behandlung durch den Kinderendokrinologen

Ohne eine Hormonersatztherapie mit Östrogen kann sich die Brust deshalb meist nicht entwickeln und es kommt auch nicht zur Regelblutung.

Den besten Zeitpunkt für den Beginn der Östrogenbehandlung sollten Arzt, Eltern und UTS-Mädchen gemeinsam besprechen. Er hängt vom Verlauf des Wachstums, der körperlichen Entwicklung und natürlich auch von den Wünschen des UTS-Mädchens ab.

Um den natürlichen Pubertätsverlauf nachzuahmen, ist die Östrogendosis bei Behandlungsbeginn sehr niedrig und wird dann langsam gesteigert.

Östrogen fördert

- Das Brustwachstum
- Das Wachstum der inneren Geschlechtsorgane
- Die Erhöhung der Knochendichte
- Die weiblichen Körperformen

Etwa 6 – 12 Monate nach Beginn der Östrogenbehandlung benötigen UTS-Mädchen zusätzlich ein Gestagen (Gelbkörperhormon).

Gestagen, das im normalen weiblichen Zyklus gebildet wird, bewirkt den Abbau der Gebärmutter Schleimhaut und ermöglicht so die monatliche Regelblutung.

Durch die stufenweise Steigerung der Östrogendosis setzt das Brust- und Gebärmutterwachstum langsam ein. Durch die Östrogen-therapie entwickelt sich bei den meisten UTS-Mädchen die weibliche Brust normal. Zusammen lösen Östrogen und Gestagen dann nach etwa 1 – 2 Jahren die erste Monatsblutung aus. Die altersentsprechende Östrogenbehandlung ist auch eine wichtige Voraussetzung für die normale sexuelle Entwicklung.

Junge Mädchen mit UTS erhalten in der kinderendokrinologischen Betreuung meist ein Östrogen/Gestagen-Kombinationspräparat. Medikamente mit diesen Wirkstoffen gibt es als Tabletten, Pflaster oder Salben.

Welches Präparat ein UTS-Mädchen erhält, hängt auch von zusätzlichen Beeinträchtigungen ab. Bluthochdruck, Lebererkrankungen oder Fettstoffwechselstörungen beeinflussen die Therapieentscheidung.

Die Wirkung der Hormonersatz-Therapie lässt sich mit Hilfe des sichtbaren Brustwachstums, der Ultraschallmessung der Gebärmuttergröße und durch direkte Bestimmung der Hormonspiegel im Blut überprüfen. Diese Messungen erfolgen in der Hormonsprechstunde.

Die Schilddrüsenfunktion

UTS-Mädchen mit Schilddrüsenunterfunktion benötigen eine Therapie mit dem Schilddrüsenhormon Thyroxin. Das Schilddrüsenhormon wird einmal täglich eingenommen. Damit die richtige Dosis gefunden werden kann, werden die Schilddrüsen-Hormonspiegel in der Hormonsprechstunde regelmäßig überprüft.



Regelmäßige Verlaufsuntersuchungen

Zur Erhaltung der Gesundheit, sind auch nach der Diagnose des Ullrich-Turner-Syndroms regelmäßige ärztliche Untersuchungen erforderlich.

Diese Untersuchungen haben zum Ziel, den Verlauf der UTS-bedingten Probleme zu erfassen, den Therapieerfolg zu überprüfen, neue Beeinträchtigungen zu erkennen und bei Bedarf zusätzliche Behandlungen zu empfehlen.

Halbjährliche Untersuchungen

- **Messung der Körpergröße**
- **Überprüfung der Pubertätsentwicklung**
- **Blutabnahme**
 - Bestimmung der Blutspiegel des Wachstumsfaktors IGF-I – ein unter dem Einfluss des Wachstumshormons gebildetes Hormon, das für das Körperwachstum sehr wichtig ist.
 - Bestimmung des Blutzuckers
- **Blutdruckmessung**

Jährliche Untersuchungen

- **Blutabnahme**
 - Bestimmung von Leberwerten, Blutfetten sowie Schilddrüsenhormonen und Schilddrüsenantikörpern

Untersuchungen in größeren Abständen

- Alle 1 – 5 Jahre Überprüfung des Gehörs – bei Verdacht auf Hörstörungen auch häufiger
- Alle 2 – 5 Jahre Untersuchung ob eine Zöliakie vorliegt. Dazu werden spezielle Antikörper im Blut bestimmt.

Regelmäßige Verlaufsuntersuchungen

Zusätzliche Untersuchungen ab dem 10. Lebensjahr

● Blutabnahme

- Bestimmung der weiblichen Geschlechtshormone Östrogen und Gestagen
- Bestimmung der von der Hirnanhangdrüse gebildeten Hormone LH (Luteotropes Hormon) und FSH (Follikel stimulierendes Hormon), die zusätzliche Hinweise auf den Sexualhormonbedarf des Körpers geben.

● Sonographie von Gebärmutter und Eierstöcken

- Beurteilung der altersgerechten Größenentwicklung von Gebärmutter und Eierstöcken

Untersuchungen bei Auffälligkeiten und Problemen

- Jährliche hautärztliche Untersuchungen bei Hautproblemen wie Muttermalen und/oder Nagel-Veränderungen
- Kardiologische Untersuchung von Herz und Kreislauf
- Kernspintomographie des Herzens (Schichtbilder ohne Röntgenstrahlen) spätestens beim Übergang von der Kinder- in die Erwachsenen-Hormonsprechstunde
- Bei Problemen im Alltag oder in der Schule: orientierendes Gespräch bei einem Psychologen, der sich gut mit UTS auskennt
- Kieferorthopädische Untersuchung
- Messung der Knochendichte: Junge Frauen mit UTS haben ein etwas erhöhtes Risiko für Knochenbrüche. Ob ein Zusammenhang mit einer Osteoporose besteht, ist nicht eindeutig geklärt. Wenigstens eine Untersuchung beim Übergang in die Erwachsenenprechstunde sollte bei jeder UTS-Frau erfolgen. Ob weitere Kontrollen notwendig sind muss in einem gemeinsamen Gespräch mit dem Internisten und dem Endokrinologen festgelegt werden.

Was heißt denn nun die Diagnose für mich und mein Leben?

Wenn mir eine Diagnose wie „Ullrich-Turner-Syndrom“ gestellt wird, ist es ganz normal, sich viele Fragen zu stellen. Zum Beispiel, **ob ich ein normales Leben führen kann und ob ich später einen Partner und eine Arbeitsstelle finde.**

Vielleicht sogar, ob denn die **anderen noch etwas mit mir zu tun haben wollen**, wenn sie von der Diagnose erfahren. Ich habe mir diese Fragen alle selbst gestellt. Und ich höre sie immer wieder auf Treffen und am Beratungstelefon.



Und die Antworten? Da jede Betroffene ein einzigartiger Mensch ist, kann es keine Antwort geben, die für alle gültig ist. Jede Einzelne wird ihr Leben führen, mit individuellen Problemen, Erfolgen und Glücksmomenten. Für einige wird es mehr Einschränkungen im Leben geben als für andere. Dann braucht es vielleicht ein paar Ideen, wie das Leben mit diesen zusätzlichen Erschwernissen gestaltet werden kann.

Grundsätzlich gilt, dass im Leben der meisten Frauen mit UTS mehr normal als nicht normal ist. Es kann gesundheitliche Probleme geben, oder hier und da schlechte Erfahrungen. Aber das gilt genau genommen für alle Menschen.

Einige Beispiele für Normalität im Leben der Betroffenen

- Viele betroffene Frauen haben einen Partner. Dazu gehört dann auch die Sexualität. Und die kann auch für eine Frau mit UTS schön sein.
- Einige haben Pflegekinder oder Kinder adoptiert – oder sie haben einen Partner mit Kindern, die sie mit erziehen.
- Betroffene engagieren sich in verschiedenen Vereinen und Organisationen und haben Freunde und Bekannte.
- Wenn du noch zur Schule gehst, gibt es erst mal keinen Grund, nicht die Sachen weiterzumachen, die du bisher gemacht hast.
- Warum sollte deine nächste Geburtstagsparty nicht genau so schön werden wie die letzte? Oder vielleicht sogar viel besser, weil du inzwischen einiges gelernt hast und dir mehr Gedanken machst?
- Warum solltest du nicht weiter den Sport treiben, der dir Spaß macht – oder sogar neue Sportarten ausprobieren?

Ich habe früh vor der Frage gestanden, was geht und was geht nicht?

Bei der Berufswahl war klar, ein körperlich anstrengender Beruf ist nicht möglich. Meine Sehschwäche schloss eine ganze Reihe von Berufen aus.

Ich möchte dich dazu ermutigen, dich vor allem danach zu fragen, was du tun möchtest und wie du leben möchtest – und dich nicht von möglichen Hindernissen zu früh abschrecken lässt. Hier kann es sehr helfen, wenn einen jemand ermutigt und du spürst, dass jemand an dich glaubt.

Ich hatte das Glück, dass die Freunde, denen ich sagte, dass ich UTS habe, mich stark ermutigten und sehr verständnisvoll reagiert haben.

Was heißt denn nun die Diagnose für mich und mein Leben?

Zu dir als Mensch gehören viele Eigenschaften, Interessen und Fähigkeiten, die von der Veränderung auf dem 23. Chromosomenpaar unberührt bleiben!



Bedauerlicherweise ist es immer noch so, dass an vielen, sonst durchaus fachlich kompetenten Stellen ein eher stereotypes Bild von den Betroffenen besteht.

Damit meine ich, dass Betroffene in eine bestimmte Schublade gesteckt werden. Es wird nicht wahrgenommen, wie unterschiedlich nicht nur die Einschränkungen,

sondern vor allem auch Fähigkeiten und Interessen sind.

So herrscht zum Beispiel das Vorurteil, Frauen mit UTS können nicht kreativ sein. Nun kenne ich Betroffene, die kreativ sind und schreiben, schneidern, Musik machen oder töpfern.

Ich möchte dich und deine Familie ermutigen, es so zu betrachten, dass das Ullrich-Turner-Syndrom zwar zu dir gehört und ein Teil von dir ist – aber eben nur ein Teil. Zu dir als Mensch gehören so viele Eigenschaften, Interessen und Fähigkeiten, die von der Veränderung auf dem 23. Chromosomenpaar unberührt bleiben. Dieser Bereich ist für dein Leben und dafür, wie es dir später geht, wichtiger als die Diagnose UTS. So habe ich es erlebt, und viele andere Betroffene haben mir darin zugestimmt.

Was ich kann und was ich nicht kann

Eine ausgeprägte Sprachbegabung

Die meisten Mädchen und Frauen mit UTS haben ihre Stärke eher im Bereich der Sprachen. Das ging mir genauso. Ich habe bis heute Freude daran, eine Sprache zu lernen und ich kenne viele Betroffene, die problemlos eine oder mehrere Fremdsprachen beherrschen. Wie viele mit UTS tue ich mich mit Zahlen schwerer. Allerdings muss dies nicht dramatisch sein.

Bis zur zehnten Klasse lief Mathematik bei mir eigentlich immer so mit. Ich war nicht die Beste, ich war nicht das Mathe-Genie. Das konnte mein Bruder immer besser. Aber es war nie so problematisch, dass ich nicht mitgekommen wäre.

Mathematik?

Ich war ein Auslandsjahr in Amerika und habe die 11. Klasse nicht in Deutschland gemacht. Ich kam dann direkt in die 12. Klasse, habe nichts wiederholt und mich dann in Mathematik wirklich schwer getan. In der Analysis einer Formel eine Kurvenform zuzuordnen, das ging dann nicht mehr. Das war der Bereich in der Mathematik, der mir schwer gefallen ist, während die Wahrscheinlichkeitsrechnung überhaupt kein Problem war.

Ich finde es wichtig, hier zu unterscheiden. In der Mathematik können einzelne Bereiche für die Betroffenen unterschiedlich schwierig sein. Mit der ganz normalen Geometrie hatte ich keine Schwierigkeiten. Auch die beim Studium der Psychologie notwendige Statistik war erst mal kein Problem – schwieriger wurde es später bei sehr viel abstrakteren Aufgabenstellungen.

Was ich kann und was ich nicht kann

Physik?

Auch in Physik gab es in der Oberstufe irgendwann eine Grenze, an der ich gemerkt habe, dass ich mir bestimmte Abläufe oder Dinge räumlich nicht gut vorstellen kann. Da gibt es Übungen, bei denen man im Kopf etwas drehen muss – und das sind Dinge, die mir und vielen mit UTS nicht leicht fallen.

Falls du in diesen Fächern auch Schwierigkeiten hast, ist es gut zu wissen, dass du deshalb keinesfalls dumm bist, sondern dass das mit dem Ullrich-Turner-Syndrom zu tun hat. Es ist sinnvoll, sich für diese Bereiche Hilfe zu holen. Auch wenn aus dir dadurch kein Mathe- oder Physik-Genie wird, lassen sich die Noten doch ein wenig verbessern, und der Frust wird abgebaut.

Andererseits gibt es viele Frauen mit UTS, die Buchhalterinnen sind. Die Unterschiede sind groß und nicht jede ist so beeinträchtigt, dass es im Alltag Schwierigkeiten gibt.

Leider wird oft viel zu schnell gesagt „das kannst du doch nicht“

Es ist eine gute Lösung, wenn jede für sich ihre Stärken entdeckt und diese Stärken gefördert und ausgebaut werden. Ich bin überzeugt davon, dass jede Betroffene ihre persönlichen Stärken hat – sie müssen nur gesehen und gelebt werden.

Oft habe ich erlebt, dass nur auf die Schwächen geschaut wird und es als Katastrophe erlebt wird, wenn ein bestimmter Bereich nicht klappt. Dabei wird dann leider vergessen, wie viele andere Bereiche es gibt, in denen es viel besser läuft.

Einen Versuch ist es immer wert!

Wenn du gerne etwas tun oder lernen möchtest, lass dich nicht daran hindern, es zumindest zu versuchen! Wenn du merkst, dass es nicht geht, hast du es wenigstens selbst herausgefunden und kannst sagen, dass du es probiert hast. Später ärgern wir uns nämlich meist mehr über das, was wir nicht versucht und uns nicht getraut haben – jedenfalls kann ich das für mich sagen – und ich habe leider oft erlebt, dass mir viel zu schnell gesagt wurde „das kannst du doch nicht“.

Auch hier gilt:
Eine Einschränkung in einem Bereich ist immer nur ein kleiner Teil dessen, was dich als Mensch ausmacht und es gibt viele Seiten ohne jede Einschränkung an dir!



Erwachsen werden mit UTS

Die Übergangssprechstunde

Auch nach Abschluss des Längenwachstums und der Pubertätsentwicklung besteht das UTS im Erwachsenenalter weiter, da der besondere Chromosomensatz für das ganze Leben unverändert bleibt.

Regelmäßige ärztliche Untersuchungen sind auch weiter erforderlich, um den Verlauf zu kontrollieren und um Probleme, die sich erst im späteren Alter herausbilden, rechtzeitig erkennen und behandeln zu können. Erwachsene Frauen mit UTS werden vom internistischen Endokrinologen – einem Facharzt für Innere Medizin mit einer speziellen Ausbildung für hormonelle- und Stoffwechselerkrankungen – betreut.

Weitere Spezialisten – z. B. ein Facharzt für Frauenheilkunde und/oder ein Kardiologe als Spezialist für Herzerkrankungen – werden bei Bedarf hinzugezogen.

Für die reibungslose Weiterbetreuung ist es unbedingt erforderlich, dass alle Informationen über den bisherigen Verlauf vom Kinderendokrinologen an den internistischen Endokrinologen weitergegeben werden. Am besten eignet sich dafür eine vom Kinderarzt und dem internistischen Endokrinologen gemeinsam geführte Übergangssprechstunde.

Die Behandlung mit Hormonpräparaten erfolgt durch den Frauenarzt bis zu den Wechseljahren – die bei Frauen ohne UTS zwischen dem 50. und 55. Lebensjahr einsetzen.



Regelmäßige Untersuchungen im Erwachsenenalter

Endokrinologie/Hormonsprechstunde

Bei der ersten Untersuchung in der endokrinologischen Erwachsenensprechstunde oder in der Übergangssprechstunde werden alle Befunde gesichtet. Danach sollten UTS-Frauen einmal jährlich in die Hormonsprechstunde kommen, um auf Schilddrüsenerkrankungen, Bluthochdruck, Diabetes und Fettstoffwechsel-Störungen untersucht zu werden.

Sind eine Zuckerstoffwechsel-Störung, Übergewicht oder Probleme mit dem Fettstoffwechsel bekannt, wird die UTS-Frau intensiver beobachtet und bei Bedarf behandelt.

Herz- und Kreislauf

Da es auch im Erwachsenenalter noch zu Erweiterungen der Hauptschlagader (Aorta) kommen kann, führen die Kliniken in Lübeck und Kiel bei vielen UTS-Frauen einmalig eine Kernspintomographie des Herzens und der großen vom Herzen abgehenden Blutgefäße durch.

Osteoporose

Die Knochendichte sollte wenigstens einmal gemessen werden.

Weitere Untersuchungen

Alle drei Jahre sollten Untersuchungen durch einen Frauenarzt, einen Herzspezialisten, einen Hals-Nasen-Ohren-Arzt und einen Augenarzt erfolgen.

Lebenslange ärztliche Betreuung

Die jährlichen Untersuchungen sollten das ganze Leben lang beibehalten werden.

Dabei geht es einmal um das frühzeitige Erkennen von Komplikationen – aber auch darum, dass die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse und Möglichkeiten zur Behandlung des Ullrich-Turner-Syndroms vermittelt und genutzt werden. Natürlich können in diesen Sprechstunden dann auch Fragen zu besonderen Lebenssituationen bezüglich Partnerschaft, Beruf oder Rente erörtert werden.



Pubertät und die Sache mit der Weiblichkeit

Es hat sich sicher sehr viel verändert, seit ich selbst ein Teenager war. Ich möchte hier dennoch eigenes Erleben und Erfahrungen aus Gesprächen mit Eltern und Mädchen weitergeben, die heute Teenager sind.

Meine Teenager-Zeit war von dem Gefühl geprägt, sehr allein zu sein

Als Psychologin weiß ich, dass das vielen in diesem Alter so geht: Das Gefühl, nicht verstanden zu werden, sich selbst nicht zu verstehen. Und wenn dann eine Diagnose wie UTS dazukommt, wird die ohnehin für alle schwierige Zeit noch etwas schwieriger. Damals wie heute. Vielleicht kann ich es so zusammenfassen: Mit UTS gibt es in der Pubertät nicht unbedingt andere Probleme. Aber durch die Diagnose werden viele Punkte verschärft. Vor allem ist es schwieriger, die eigene weibliche Identität zu finden.

Ich habe mich im ähnlichen Alter wie meine Freundinnen zum ersten Mal für Jungs interessiert. Allerdings war ich, was den Kontakt zum anderen Geschlecht betraf, sehr viel unsicherer: Ich wusste nicht wirklich, was mit mir war, entwickelte mich nicht ganz so wie die anderen und fühlte mich unattraktiv und ungeschickt. Ich habe einfach länger als andere gebraucht, um hier aktiver zu werden.



Pubertät und die Sache mit der Weiblichkeit

Den betroffenen Mädchen wird nicht zugetraut, dass sie die gleichen sexuellen Gefühle haben können wie nicht betroffene Mädchen

Hier hat sich zwar einiges getan, aber viele Veränderungen brauchen lange, bis sie überall ankommen. Und natürlich ist dieses Thema für Eltern oft schwierig – meist aus Angst, dass die Tochter verletzt wird. Aber ohne Erfahrungen, auch negative, ist erwachsen werden kaum möglich.

Ich habe aus Gesprächen mit jungen Betroffenen den Eindruck, dass es für Mädchen heute selbstverständlicher ist als in meiner Generation, sich als vollwertige Frau zu erleben. Oft gibt es gerade in diesem Alter das Problem, aufgrund der geringeren Körpergröße für jünger gehalten zu werden – selbst von der Familie. Möglicherweise hast du ja auch das Gefühl, hier mehr kämpfen zu müssen als andere im gleichen Alter. Ich hatte es schon – vor allem durch den Vergleich zum älteren und überdurchschnittlich großen Bruder.

Wenn du als betroffenes Mädchen das hier liest, wünsche ich dir, dass du dich heute selbstverständlicher als ganz und gar weiblich erlebst. Das drückt sich gerade bei Mädchen in der Kleidung aus: Ich habe mich damals schwer getan, so weibliche Kleidung wie die anderen zu tragen. Aber es gibt keinen Grund dafür, warum sich nicht auch Mädchen mit UTS so anziehen, dass sie sich selbst gut leiden können. Wenn in deiner Größe nur Kindersachen zu bekommen sind, gibt es heute Spezialgeschäfte. Oder ich nähe mir selbst das, was mir gefällt. Oft reicht ja schon eine Änderungsschneiderei.

Gerade wenn ein Kind eine Besonderheit wie UTS hat, besteht die Gefahr, dass sich Eltern mehr Sorgen machen und es noch mehr beschützen wollen. Ich habe mir oft gewünscht, dass mir meine Eltern mehr vertrauen und sich mehr für das interessieren, was ich denke, anstatt nur Forderungen zu stellen.

Gut, wenn es gelingt, trotz allem miteinander zu reden – auch wenn es sich manchmal eher anfühlt, als wollte man einen Kaktus umarmen. Ich hätte mir damals sehr gewünscht, wirklich mit jemandem reden zu können.

Ich möchte dir Mut machen, nicht in allem mit dem Strom zu schwimmen

Ich höre heute oft von großem Druck, schon früh sexuell aktiv zu werden, vom Druck, ein bestimmtes Outfit zu tragen. Ich möchte dir gerne Mut machen, nicht in allem mit dem Strom zu schwimmen, wenn es dir nicht gut tut.

Ich bin überzeugt, dass es gut tut, gerade in so persönlich wichtigen Bereichen wie Partnerschaft dem eigenen Gefühl zu trauen und die eigenen Schritte im eigenen Tempo zu gehen. Ich habe damit gute Erfahrungen gemacht und bin sicher, dass dir niemand von außen sagen kann, wann was für dich richtig ist. Das kannst nur du selbst.

Etwas sehr positives in meiner Teenager-Zeit war, dass ich gefordert und mir Verantwortung übertragen wurde. Es muss sicher nicht ein ganzes Jahr im Ausland sein. Etwas selber zu schaffen, etwas ganz Eigenes zu machen ist ein sehr gutes Gefühl und stärkt das Selbstbewusstsein enorm, auch für andere Bereiche.

Ob es ein erster Ausflug mit Freunden ohne Eltern und Erwachsenen ist, ein selbst fertig gestelltes Schulprojekt oder ein selbst gemachter Schuhschrank. Oder eben das erste Date oder der erste Minirock.

Ich wünsche allen Mädchen den Mut, sich auszuprobieren – und Eltern, die sie machen lassen und sie in ihrer Weiblichkeit bestärken.



Ohne Behandlung keine Pubertät

Wie war das, nicht so wie alle anderen ganz von selbst meine Tage zu bekommen? Ich erinnere mich, dass ich sehnsüchtig darauf gewartet habe, dass sich bei mir was tut. Ich hatte zwar etwas Busen und Schambehaarung, aber die Regelblutung kam nicht von allein. Es wurde unter den Mädchen darüber gesprochen – damals vielleicht etwas später als heute, eher so in der 6./7. Klasse. Ich wusste über alles recht gut Bescheid. Genau wie die Freundinnen hatte ich Interesse an Jungs und habe mich mit 13 das erste Mal verliebt. Nur war vieles bei mir anders.

Für mich war es sehr viel belastender, nicht rechtzeitig in die Pubertät zu kommen, als ein paar Zentimeter kleiner zu sein

Die besondere Situation war, dass ich selbst als Teenager keine vernünftigen Informationen bekam. Das Wort „Ullrich-Turner-Syndrom“ kannte ich nicht einmal. Es ging eigentlich immer nur um meine Größe und dass ich unbedingt noch wachsen sollte. Niemand hat mit mir gesprochen, niemand hat nach meinen Wünschen und Bedürfnissen gefragt.

Für mich war es sehr viel belastender, nicht richtig in die Pubertät zu kommen, als ein paar Zentimeter kleiner zu sein. Ich habe angefangen, mich nicht wirklich ganz als Frau zu fühlen. Ich wurde in dieser Zeit mit Oxandrolon, einem Anabolikum behandelt, um zu wachsen. Damals gab es die heute üblichen Wachstumshormone noch nicht. Das hat meine Zweifel an der eigenen Weiblichkeit noch verstärkt.



Ohne Behandlung keine Pubertät

Ich höre es von vielen Betroffenen:

Wie wichtig es ist, rechtzeitig in die Pubertät zu kommen und ab etwa 12 Jahren mit Östrogenen behandelt zu werden

Bei mir wurde die Östrogen-Behandlung sehr lange hinaus gezögert, da damals davon ausgegangen wurde, dass dadurch das Wachstum komplett gestoppt würde. Ich habe immer noch gehofft, dass sich von alleine mehr tut. Heute weiß ich, dass dies keine gute Strategie war. Ich kann dir, wenn du noch nicht mit der Östrogen-Behandlung angefangen hast nur raten, mit deinen Eltern und dem Arzt zu sprechen. Und das schon mit elf oder zwölf, wenn du anfängst, dir Gedanken zu machen, warum sich die anderen schneller entwickeln. Es ist leider nicht davon auszugehen, dass sich bei dir, die du mit UTS geboren wurdest, alles schon noch von selbst entwickeln wird.



Ich bin erst mit 18 zum Gynäkologen gegangen

Der erste Besuch beim Frauenarzt kann sehr nervös machen. Aber es war alles eher ruhig, zwar etwas peinlich, aber weder so unangenehm noch so peinlich, wie ich befürchtet hatte. Der Arzt hat sich Zeit genommen, mir alles gut erklärt. Ich bekam zum allerersten Mal überhaupt Informationen und hörte zum ersten Mal das Wort „Ullrich-Turner-Syndrom“. Dieser Gynäkologe hat mir dann auch von der Selbsthilfe-Organisation erzählt.

Die Behandlung selbst bestand bei mir gleich aus einer recht hoch dosierten Hormontherapie. Ich habe schnell und problemlos meine Regel bekommen und mich sofort weiblicher und ausgeglichener gefühlt. Ein gesteigertes sexuelles Interesse habe ich nicht empfunden, aber diese Entwicklung half, mich Männern gegenüber selbstsicherer zu fühlen.

Da in meinem Fall alles sehr schnell ging, war es leider eine emotionale Achterbahnfahrt. Es ist sehr viel angenehmer, viel früher und mit viel kleineren Dosen anzufangen und dann langsam zu steigern. Das höre ich von den betroffenen Mädchen und so ist es heute allgemein üblich.



Freunde

Wenn du als Betroffene das hier liest, möchte ich dich ermutigen, auszuprobieren was möglich ist und deinen eigenen Weg zu gehen. Auch wenn hier und da andere dir nicht so viel zutrauen sollten oder du unsicher wirst. Gerade wenn du mit dir und dem UTS hadern solltest, tut es nicht gut, sich zu Hause zu verkriechen. Ich kann nur Mut machen, immer wieder den Kontakt zu Gleichaltrigen zu suchen und sich nicht selbst auszuschließen. Das sagt sich leichter, als es getan ist. Aber ich bin sicher, es lohnt sich.

In der Jugendzeit sind Gleichaltrige oft wichtiger als Eltern und Familie

Ich hatte die gleichen Interessen und Vorlieben wie meine Freundinnen. Wir haben die gleiche Musik gehört, die gleichen Filme gesehen und – ganz typisch Mädchen – Nächte durchgequatscht. Ich hatte drei wirklich gute Freundinnen über die ganze Schulzeit hinweg. Natürlich war ich nicht die, hinter der alle Jungen her waren. Da gab es sicher andere in der Klasse, die dem gängigen Schönheitsideal mehr entsprachen. Aber ich bin nicht in dem Sinne aufgefallen, dass mich jeden zweiten Tag jemand angesprochen hätte, „Was hast du denn“, das habe ich nicht erlebt. Ich war eben eine der kleineren, aber meine besten Freundinnen waren auch alle nicht so groß.



Erwachsen werden geht nicht, ohne sich selbst auszuprobieren
Teenager heute haben den entscheidenden Vorteil, dass es möglich ist, über die Selbsthilfe Kontakte zu Gleichaltrigen zu finden, die auch UTS haben. Es berührt mich immer wieder, zu sehen, wie viel es den Mädchen gibt, mit anderen zu sprechen und so Unterstützung für den Alltag zu bekommen. Ich hatte das damals noch nicht. Aber ich hatte drei engere Freundinnen, von denen ich Unterstützung bekommen habe. Ich wurde wie jede andere behandelt – und das fand ich sehr gut. Ich wünsche dir, wenn du dies hier als Betroffene liest, dass du nicht aufgibst, Freunde zu finden, auch wenn es schon die eine oder andere Enttäuschung gegeben hat.

Ich konnte an allen Aktivitäten teilnehmen, die andere auch gemacht haben, bin Ski gefahren, geschwommen und war auf der einen oder anderen Klassenfete. Nach außen war gar nicht so viel anders. Ich war keine besonders gute Sportlerin, aber ich konnte alles mitmachen.

Freunde

Es ist wichtig, dass Eltern eine Tochter mit Ullrich-Turner-Syndrom in ihrer Selbständigkeit unterstützen

Natürlich wollte ich mit fortschreitendem Alter immer mehr alleine bzw. mit Freunden unternehmen, länger wegbleiben, einiges ausprobieren. Das ist eine ganz normale Entwicklung: Erwachsen werden geht nicht, ohne sich selbst auszuprobieren. Hier und da mal auf die Nase zu fallen inbegriffen. Manchmal bedeutet das für Mädchen mit UTS aber auch nur, zu einem Kinobesuch den Ausweis mitzunehmen, um in den Film reinzukommen.

In der Jugendzeit sind Gleichaltrige oft wichtiger als Eltern und Familie, das ist ein ganz normaler Ablösungsprozess. Ich halte es für sehr wichtig, dass Eltern eine Tochter mit Ullrich-Turner-Syndrom in ihrer Selbständigkeit unterstützen und loslassen. Mädchen mit UTS haben das gleiche Bedürfnis nach Eigenständigkeit wie andere. Das ist für Eltern vielleicht schwierig – aber wichtig.

Ich erlebe es oft, dass Eltern eines Mädchens mit Turner-Syndrom besorgter und vorsichtiger sind als Eltern von Mädchen, bei denen alles ganz normal ist. Vielleicht hast du auch diesen Eindruck – dann könnte es wichtig sein, mit deinen Eltern darüber zu sprechen.



Von Gleichaltrigen akzeptiert werden

Manchmal passiert es, dass andere jemanden, der kleiner ist, eher nach Größe als nach Alter behandeln. Das lässt meiner Erfahrung nach immer mehr nach, je älter du wirst – weil du dann im Gesicht entsprechend älter aussiehst. Und weil dann die Einschätzung der anderen mehr von Deinem Verhalten abhängt. Manchmal wird ein kleineres Mädchen eher in die Rolle der Kleinen – also Jüngeren – gedrängt oder gelockt. Ich fand das immer unangenehm und wollte gemäß meinem Alter behandelt werden.

Hier kannst du selber schon ein wenig tun, indem du dich selbst ganz bewusst entsprechend deinem Alter verhältst. Dann ist es leichter, von Gleichaltrigen akzeptiert zu werden.

Schule, Studium und Ausbildung

Zunächst zur Schulzeit

Es ist möglich, dass Mädchen mit UTS sich im Bereich Mathematik oder Physik schwerer tun, weil ihr räumliches Vorstellungsvermögen nicht so gut ausgeprägt ist. Das muss bei dir nicht so sein, das ist bei jeder Betroffenen anders. Ich kenne UTS-Betroffene, die in einer Bank arbeiten oder Buchhalterinnen sind – also sehr gut mit Zahlen umgehen können.

Bei mir selbst ging bis zur elften Klasse alles recht gut. Ich war auf dem Gymnasium. Die elfte Klasse habe ich in Amerika verbracht.



Danach wurde es schwieriger: In der Analysis einer Formel eine Kurvenform zuzuordnen, das ging dann nicht mehr. Dieser Bereich der Mathematik ist mir wirklich schwer gefallen – wohingegen die Wahrscheinlichkeitsrechnung überhaupt kein Problem war. Hier muss man wirklich unterscheiden. In der Mathematik können einzelne Bereiche für die Betroffenen unterschiedlich schwierig sein. Mit der normalen Geometrie hatte ich keine Probleme.

Auch in der Physik gab es in der Oberstufe irgendwann eine Grenze. Da habe ich gemerkt, dass ich mir manches nicht so gut räumlich vorstellen kann. Andere Dinge sind mir wieder recht leicht gefallen. Wenn du merkst, dass du größere

Probleme hast, obwohl du dir Mühe gibst, könnte es sinnvoll sein, die Lehrerin oder den Lehrer zu informieren. Dann weiß er oder sie, es liegt nicht daran, dass du nicht willst oder dass du gar dumm bist. Du hast eben eine angeborene Schwierigkeit in einem bestimmten Bereich. Dies kann helfen, dich fairer zu beurteilen. Ich würde in solch einem Fall empfehlen, dem Lehrer Informationen mitzubringen, eventuell auch die Nummer des Beratungstelefon zu geben. Viele können mit dem Begriff „Ullrich-Turner-Syndrom“ nicht viel anfangen oder haben nur ein paar oberflächliche Schlagwörter im Kopf.

Ein anderes wichtiges Thema sind die Mitschüler

Auch hier fragst du dich vielleicht, ob und wann du anderen etwas über das UTS erzählen kannst und sollst. Ich kann dir nur den Rat geben, anderen dann davon zu erzählen, wenn du das Gefühl hast, diesen Menschen vertrauen zu können und wenn es sinnvoll erscheint, damit andere dich besser verstehen können.



Manche Betroffene möchten, dass es möglichst wenige wissen. Ich habe aber auch schon von Fällen gehört, wo in der Schule im Biologieunterricht ein Projekt über das Thema Ullrich-Turner-Syndrom gemacht wurde. Nur du kannst entscheiden, was und wie viel du anderen mitteilst. Vielleicht ist es auch gut, mit deiner Familie darüber zu sprechen, wie du dich fühlst, wenn andere etwas von deinem UTS wissen.

Bei Gleichaltrigen war ich nicht immer im Mittelpunkt und oft war ich unsicher. Aber da meine Interessen keine anderen waren, als die meiner Altersgenossen und ich in der Freizeit zum großen Teil die gleichen Dinge gemacht habe – ich habe die gleiche Musik gehört und über die gleichen Themen gesprochen – bin ich nie mit dem Gefühl aufgewachsen, aus der Gemeinschaft heraus zu fallen. Auch in der Schule nicht. Ich weiß aber, dass es Betroffene gibt, die da mehr Schwierigkeiten haben.

Schule, Studium und Ausbildung

Und nach der Schule?

Vielleicht hast du dir ja darüber auch schon Gedanken gemacht. Oder gehört, wie sich deine Eltern darüber Gedanken machen. Vielleicht ist es auch im Moment noch weit weg.



Bei der Berufswahl ist es wichtig, Gesundheitsprobleme einzukalkulieren

So kann zum Beispiel ein Beruf, bei dem du sehr lange stehen musst, wegen des höheren Risikos für Lymphödeme ungünstig sein. Aber es ist auch wichtig, genau zu schauen, was dir leicht fällt, was dir gut gelingt und Spaß macht. Im Beruf verbringen wir als Erwachsene eine sehr lange Zeit. Es lohnt sich, sorgfältig zu wählen und nicht einfach das Erstbeste zu machen. Ich bin überzeugt, wir sind nur dann erfolgreich, wenn wir unsere Arbeit mit Freude und Engagement bewältigen.

Was mich schon als Teenager interessiert hat, war der Gedanke, Menschen zu helfen. Der Gedanke Menschen nicht nur äußerlich zu helfen, sondern auch ihre seelischen Bedürfnisse anzunehmen. Ich habe selbst erlebt, wann immer ich im Krankenhaus zu tun hatte, dass dieser Bereich zu kurz kommt. So richtig bewusst ist mir das erst mit der Zeit geworden – aber der Grundgedanke war auch schon mit 17 da – und in Amerika habe ich in der Schule das Fach Psychologie kennen gelernt und mich dafür begeistert.

So bin ich dann zum Studium nach Trier gekommen und war weit weg von meiner Familie. Ich konnte nicht jedes Wochenende nach Hause und es war notwendig, mir ein ganz neues Umfeld zu schaffen. Es war eine gute Erfahrung für mich, so eigenständig zu leben. Wichtig war vor allem, mir meine eigenen Ziele zu setzen. Niemand nimmt einem die vielen Entscheidungen ab, die man während eines Studiums zu treffen hat – zum Beispiel wann mache ich eine Prüfung?

Auf diese Art meinen Weg zu finden, war eine wichtige Sache. Es war schön zu sehen, wie die meisten der Klausuren und Prüfungen gut liefen, und die Bestätigung zu haben, das klappt, das schaffe ich. Selbst wenn immer wieder einmal ein, zwei Fächer nicht ideal laufen. Ich habe festgestellt, dass mir das Lernen und Studieren sehr viel Freude macht. So wurde mit bestätigt, dass es sich lohnt, der eigenen Neigung nachzugehen.



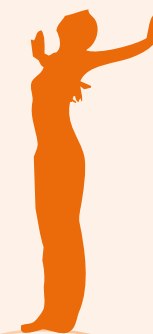
Leben mit UTS

Aus der Sicht einer betroffenen Frau

Meinen Körper annehmen

Dieses Kapitel ist kein einfaches. Ich habe jedoch gelernt, dass Information nur dann hilfreich sein kann, wenn wichtige Themen nicht ausgeklammert werden. Ich möchte hilfreich sein, daher werde ich hier einiges aussprechen, das nicht angenehm zu denken oder zu lesen ist. Ich habe oft erlebt, dass betroffene Frauen ein sehr schwieriges Verhältnis zu ihrem eigenen Körper haben. Das muss nicht zutreffen und ist nicht zwangsläufig so – aber es könnte sein.

Wir alle werden im Alltag mit dem konfrontiert, was ich hier das gängige Schönheitsideal nennen möchte: Ein Bild, eine Vorstellung davon, wie eine Frau idealerweise aussehen soll. Wir sehen Models in Zeitschriften, im Fernsehen, im Internet. Und wir vergleichen uns dann (leider) oft mit diesen Bildern... Und dann? Dann fühlen sich sehr viele Frauen – nicht nur die mit UTS – hässlich, ungenügend, minderwertig.



Meinen Körper annehmen

Vielleicht vergleichst du dich mit Freundinnen oder anderen Gleichaltrigen und fühlst dich dabei schlecht. Möglicherweise findest du gerade nach der Diagnose an deinem Körper einiges komisch oder merkwürdig – oder einfach nur anders als bei den anderen, und es geht dir damit nicht gut.

Vielleicht hörst du in der Familie oder beim Arzt, dass das eine oder andere an deinem Körper auffällig ist, und zweifelst vielleicht daran, dass du eine richtige Frau bist oder sein wirst – und jemand dich ansehen könnte, ohne dich abzulehnen.

Das sind verständliche Gefühle in deiner Situation und ich kenne sie auch. Du bist deshalb nicht schwach oder unnormale. Aber so muss es nicht bleiben. Du kannst lernen, dich so zu mögen, wie du bist. Vielleicht ist das aber auch gar nicht dein Thema – dann freue ich mich für dich.

Wenn es aber so ist, wenn du das kennst, können vielleicht die folgenden Gedanken hilfreich sein:

Wenn wir uns umschauen sehen wir, dass sehr viele andere auch nicht perfekt sind, und dass Männer sehr unterschiedliche Frauen attraktiv finden.

Was Models und Schauspielerinnen betrifft, so sind sie zum einen seltene Ausnahmen – und zum anderen wird auch alles getan, um sie auf Bildern noch besser aussehen zu lassen – auch mit technischen Hilfsmitteln.

Ich bin überzeugt davon, dass eine Frau dann die attraktivste Ausstrahlung hat, wenn sie sich selbst annimmt und mag. Egal, ob sie Idealmaße hat oder nicht. Das Problem vieler Frauen ist eher, dass sie nur das sehen, was sie an sich nicht mögen – und die positiven Seiten an ihrem Körper und ihrer Persönlichkeit oft abwerten.

Wenn du nicht zufrieden mit dir bist, kannst du bewusst zehn Dinge suchen, die dir an dir selbst gefallen – von der Augenfarbe bis zum Lächeln oder der Fähigkeit, gut zuzuhören kann alles auf dieser Liste vorkommen. All' diese Eigenschaften gehören zu dir.

Wir alle haben Stärken und Schwächen, äußerlich wie innerlich. Also sind die Seiten an dir, die du nicht magst, zwar da – aber sie allein machen dich nicht aus, sie sind nur ein Teil von dir.

Eine Frau mit UTS kann sehr weiblich und attraktiv sein. Jede kann da einiges für sich tun – angefangen bei der richtigen Kleidung und der richtigen Frisur. Richtig ist in diesem Fall das was zu dir passt und deine positiven Seiten betont. Sich selbst anzunehmen ist etwas, das gelernt werden muss und nicht automatisch geschieht. Vielleicht kannst du dich dabei auch etwas beraten und unterstützen lassen.

Wenn ein Junge ein anderes Mädchen attraktiver findet als dich, sagt das nicht, dass du weniger wert oder hässlich bist – sondern es sagt nur etwas über seine Vorlieben.

Und dass er einen tollen Menschen verpasst.



Kinderwunsch und Schwangerschaft

Da in ganz seltenen Ausnahmen eine Betroffene schwanger werden kann, möchte ich auch zu diesem Thema etwas schreiben.

Für ein Mädchen oder eine Frau ist es nicht leicht, zu erfahren, wohl keine Kinder bekommen zu können

Vielleicht hast du es gerade erfahren und fragst dich, was das für später bedeutet – für eine Partnerschaft, für den Alltag. Vielleicht hast du bereits einen Freund und überlegst, ob und wie du es ihm sagen sollst. Und vielleicht hast du auch Angst, ihn zu verlieren, wenn du es ihm sagst.

Ein Patentrezept, wann der richtige Zeitpunkt ist und wie ich einem Partner diese Information mitteile, gibt es nicht. Es gibt keine Garantie, wie der Partner reagiert.

Meine Erfahrung zeigt, dass es in aller Regel günstig ist, den Partner früh zu informieren. Wenn ich schon ein bis zwei Jahre mit jemandem zusammen bin und dann erst mit der Sprache herausrücke, wird es zum einen nicht leichter – zum anderen wird der Partner dies unter Umständen als Vertrauensbruch erleben. Das kann für die Partnerschaft belastender sein als die Kinderlosigkeit selbst.



Die meisten Männer möchten die Wahl haben und für sich entscheiden, wie wichtig ihnen eigene Kinder sind. Wenn ein Partner dann tatsächlich wegen der Unfruchtbarkeit gehen sollte, würde ich die Frage stellen, ob er der Richtige für dich war. Wenn er sich entscheidet zu bleiben, kann das die Partnerschaft sogar festigen und ihr könnt dann gemeinsam überlegen, wie ihr damit umgehen wollt. Es gibt schließlich die Möglichkeit von Pflegekindern oder Adoption.

Ich kann auch ohne eigenes Kind in vielerlei Hinsicht Mutter oder mütterlich sein: für jemanden sorgen, jemandem weitergeben, was ich selbst gelernt habe. Vielleicht hilft dir dieser Gedanke, wenn du gerade sehr traurig bist. Ich kenne es selbst und erlebe bei vielen Betroffenen Zweifel daran, ob ich denn mit UTS und ohne Kinder wirklich eine vollwertige Frau bin. Ja, manchmal haben die betroffenen Frauen selbst mehr Probleme damit als die Partner.

Vielleicht beschäftigt dich diese Frage und du hast deshalb hier weiter gelesen. Dann möchte ich vorschlagen, dass du überlegst, was alles dazu gehört, ein Mädchen oder eine Frau zu sein. Sind das wirklich nur Äußerlichkeiten? Ist es nur die biologische Mutterschaft?

Ich bin überzeugt davon, dass Weiblichkeit nicht durch Mutterschaft allein definiert ist. Das gehört für die meisten als Möglichkeit dazu. Aber auch ohne Schwangerschaft haben Betroffene einen weiblichen Körper – und weibliche Eigenschaften in ihrer Persönlichkeit. Auch mit UTS bringt eine Frau in eine Partnerschaft vieles ein und hat viel zu geben.

Ich bin für den anderen auch ohne Kind eine fruchtbare Quelle – ich gebe Zuneigung, Aufmerksamkeit, Geborgenheit, Verlässlichkeit und Fürsorge. So kann es auch ohne eigene Schwangerschaft möglich sein, sich ganz als Frau zu fühlen und mit der Einschränkung UTS zu leben.

Kinderwunsch und Schwangerschaft aus der Sicht der Medizin

Schwangerschaften auf natürlichem Wege sind bei UTS-Frauen wegen der fehlenden oder der sehr stark beeinträchtigten Eierstockfunktion sehr selten.

Ob eine Schwangerschaft möglich ist, hängt von der Entwicklung der inneren Geschlechtsorgane und der verbliebenen Hormonproduktion ab.

Die meisten UTS-Frauen haben keine funktionsfähigen Eizellen in ihren Eierstöcken, so dass kein Eisprung und so auch keine Befruchtung möglich sind.

Es kommt nur selten vor, dass UTS-Frauen auf normalem Wege schwanger werden. Meist handelt es sich dann um UTS-Frauen die eine normale Pubertätsentwicklung ohne Einnahme von Hormonen hatten.

Die wenigen, die auf natürlichem Wege schwanger werden, haben jedoch ein erhöhtes Risiko für Fehlgeburten und die Kinder haben häufiger angeborene Fehlbildungen.

Auf dem Gebiet der Reproduktionsmedizin (Fortpflanzungsmedizin) werden durch intensive Forschung ständig neue Fortschritte erzielt.



Der behandelnde Frauenarzt, der Endokrinologe bzw. der Kinderendokrinologe kann über den aktuellen Stand der medizinischen Möglichkeiten, eine Schwangerschaft zu erreichen, informieren.

UTS-Frauen haben wie alle anderen Frauen selbstverständlich die Möglichkeit, ein Kind zu adoptieren. Oft ist dies der einzige Weg, um den Kinderwunsch zu erfüllen.



Unterstützung durch Patientenvereinigung und Selbsthilfegruppen

Warum braucht es eine Selbsthilfeorganisation? Gründe gibt es viele: Meine Eltern hatten kaum Informationen und keinen Ansprechpartner. Ohne Unterstützung ist es für alle schwerer, mit der Diagnose UTS umzugehen. Oft fühlen sich Eltern und Betroffene allein und sind verunsichert. Allein ist es viel schwerer, Informationen zu finden und seine Interessen zu vertreten.

Heute haben alle die Möglichkeit, sich bei Bedarf und Interesse an das Beratungstelefon oder die Geschäftsstelle zu wenden. Es werden verschiedene Tagungen für Eltern, Frauen und Mädchen angeboten und es gibt verschiedene Broschüren zu diesem Thema.

Ich erlebe immer wieder, dass Betroffene und Eltern sehr von der Unterstützung und der Information durch die Selbsthilfe profitieren. Aber was genau kann Ihre Tochter, kannst du als Mädchen mit UTS denn dort finden? Ich möchte folgende Punkte hervorheben – sie erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und sicher sind nicht alle diese Punkte für dich oder für Sie interessant oder wichtig: Das Gute ist, dass es eine große Freiheit gibt, sich das zu suchen, was persönlich gerade gefällt oder gebraucht wird.

Die Selbsthilfeorganisation bietet:

- Informationen – auch über schwierige oder seltene Themen und Bereiche für betroffene Mädchen/Frauen, deren Eltern, Geschwister, Partner, Großeltern
- Den Austausch mit anderen betroffenen Eltern oder Mädchen/Frauen
- Unterstützung bei den eigenen Bemühungen, mit der Diagnose UTS umzugehen
- Unterstützung bei Schwierigkeiten im Beruf, in der Familie, mit Freunden
- Unterstützung für andere, die mit Betroffenen oder Eltern zu tun haben z. B. Lehrer, Erzieher, Berater
- Die Zugehörigkeit zu einer Gruppe, in der ich „Gleiche unter Gleichen“ sein kann
- Vertretung der Interessen nach Außen – sei es im Bereich Anerkennung von Behandlungen oder Anregung von neuen Fragen an die Forschung
- Die Vereinigung ist durch Kontakt zu Spezialisten immer auf dem neuesten Stand der Wissenschaft

Für mich war die Information und Unterstützung durch die Selbsthilfe sehr wichtig, da ich bis dahin kaum Informationen bekommen hatte. Ich hatte auch noch nie eine andere Betroffene gesehen. Ich konnte mich selbst besser verstehen und die Diagnose als Teil meiner Persönlichkeit annehmen: Sie ist ein Teil von mir, macht mich jedoch nicht als Menschen aus.

Die Vereinigung wurde 1988 aus einem Forschungsprojekt heraus von Eltern gegründet. Die Gemeinnützigkeit ist anerkannt und die Vereinigung ist über die Jahre gewachsen und hat sich immer neue Aufgaben gestellt. Leider ist sie noch immer nicht so bekannt, wie wir es uns wünschen würden. Aber heute sind die Angebote etabliert und es gibt eine regelmäßige Zusammenarbeit mit Spezialisten. Es gibt sogar eine Vereinschronik mit Berichten und Bildern der letzten 20 Jahre.

Einige Wünsche und Forderungen

Die Selbsthilfe ist noch nicht am Ziel. Es bleiben immer noch Wünsche und Forderungen – auch von mir persönlich – hier in der offizielleren Version:

- 1.** Die Selbsthilfe-Organisation hat das Ziel, dass noch mehr Ärzte und Kliniken über ihre Arbeit informiert sind und ihren Patienten diese Informationen weitergeben. Immer noch gibt es leider schlecht und falsch informierte Schwangere nach Pränataldiagnostik. Und viele Betroffene, die unter einem falschen Bild von UTS leiden.
- 2.** Ziel ist aus Sicht der Turner-Syndrom-Vereinigung, die Akzeptanz von Betroffenen jeden Alters in der Bevölkerung zu erhöhen und Betroffenen eine möglichst hohe Lebensqualität und soziale Teilhabe zu ermöglichen.
- 3.** So viele betroffene Familien wie möglich sollten aus Sicht der Selbsthilfe Zugang zu einer Behandlung auf dem aktuellen Stand des Wissens haben. Dies ist leider noch nicht immer der Fall.
- 4.** Die Selbsthilfe möchte die Interessen von betroffenen Familien nach außen vertreten und zu gesundheitspolitischen Entscheidungen (etwa darüber, welche Therapien bezahlt werden) gehört werden und mitgestalten. Wir verfügen über Kompetenz und Erfahrungen, die wir gerne einbringen.



Psychologische Beratung

Als Anlaufstelle bei Fragen und Problemen gibt es ein Beratungstelefon, an dem nicht erst lange Erklärungen notwendig sind. Ich betreue das Telefon ehrenamtlich, somit gibt es keine festen Sprechzeiten. Oft wird sich deshalb der Anrufbeantworter einschalten. Falls ich nicht für längere Zeit abwesend bin – das würde auf dem AB gesagt werden – rufe ich innerhalb von zwei Tagen zurück.

Sich Hilfe zu holen ist in einer schwierigen Situation immer sinnvoll

Meine Arbeit am Beratungstelefon kannst du dir so vorstellen: Ich unterstütze, vermittele Informationen und versuche in schwierigen Lagen Alternativen mit meinem Gegenüber zu erarbeiten. Ich bin jemand, mit dem du vertraulich sprechen kannst und ich versuche, alle Fragen so gut es geht zu beantworten. Natürlich auch die Fragen der Eltern.

Diese kurze Liste zeigt, welche Themen besprochen werden können

- Oft rufen mich Eltern an, bei denen die Diagnose noch recht frisch ist, mitunter auch Schwangere, die versuchen, sich ein Bild darüber zu machen, was die Diagnose für sie und ihr Kind bedeutet.
- Es rufen auch erwachsene Betroffene an. Hier geht es oft um die berufliche Situation, aber auch um den Kinderwunsch.
- Bei jüngeren Frauen geht es häufig um das Thema Partnerschaft: wann sage ich es dem Partner, wie sage ich es dem Partner? Wie ist eine für beide schöne Sexualität möglich?
- Ich habe auch schon Anfragen von Partnern gehabt, bei denen es um das Thema Sexualität ging.
- Oft geht es um Therapien wie Wachstumshormonbehandlung oder Östrogen-Behandlung. In Entscheidungssituationen wird oft noch eine zweite Meinung gesucht.
- Es gibt auch Anfragen von Schülern, die an der Schule Projektarbeiten im Bereich Biologie/Genetik machen und beim „googeln“ auf unsere Seite gekommen sind.

Es kann in einem Gespräch am Beratungstelefon um alle Themen gehen, die wichtig sind. Das Beratungstelefon ist gerade in Krisensituationen eine Möglichkeit, erste Hilfe zu erhalten – auch zu eher ungewöhnlichen Zeiten. Bei der Beantwortung aller medizinischen Fragen kann ich mich natürlich durch spezialisierte Mediziner unterstützen lassen.

Anfragen per eMail

Inzwischen gibt es mindestens genauso viele Anfragen per eMail wie am Telefon. Vor allem Teenager informieren sich öfters per eMail oder im Chat. Du hast als betroffenes Mädchen also ganz verschiedene Möglichkeiten, dich zu informieren und dir Rat zu holen.

Ziel der Beratung ist immer, dass es der/dem Ratsuchenden hinterher ein wenig besser geht und eine Lösung des bestehenden Problems in Sichtweite kommt. Natürlich kann es vorkommen, dass eine Beratung alleine nicht reicht, um das Problem zu lösen. Ich werde bei Bedarf gerne an andere – für das aktuelle Problem zuständige und kompetente Stellen – vermitteln. Natürlich können es auch mehrere Telefonate und/oder eMails sein.

Sich Hilfe zu holen ist in einer schwierigen Situation sinnvoll und heißt nicht, dass jemand irgendwie verrückt oder besonders schwach ist.



Das Weibertreffen



Für Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom und ihre Schwestern

Das Weibertreffen wurde von Mädchen anlässlich eines Workshopangebots für Geschwister beim Jahrestreffen 2002 selbst beim Vorstand beantragt. Im März 2003 fand es zum ersten Mal statt und hat sich seitdem nicht wesentlich verändert. Es findet einmal im Jahr an einem Wochenende statt. Die Referentinnen sind Elke Müller-Seelig (Familienpädagogin und Kommunikationstrainerin) Bettina von Hanffstengel (Diplom-Sozialpädagogin und Märchenerzählerin).

Uns ist es wichtig, den Mädchen das Gefühl zu vermitteln, **dass sie so wie sie sind in Ordnung sind**. Dann können sie ihre eigenen Stärken und Schwächen erkennen und sich selbst so annehmen, wie sie sind. Denn nur dann ist Veränderung möglich.

Hier können sie Teil einer Clique sein und Freundschaften schließen, die über das Treffen hinausgehen. Bei diesem Wochenende können die Mädchen Dinge ausprobieren, wie es zu Hause oft nicht möglich ist.

Dazu gehören unter anderem: Wie es sich anfühlt, geachtetes Mitglied einer Gruppe zu sein, gemeinsam in die Stadt shoppen gehen, den Weg hin und

zurück mit öffentlichen Verkehrsmitteln selbst zu finden und pünktlich zur nächsten Einheit wieder in der Jugendherberge zu sein. Sie sollen lernen, dass auch die Freizeitgestaltung und eine gewisse Freiheit an Regeln geknüpft sind. Zum Beispiel ist die Einschlafzeit frei, aber alle sollen pünktlich beim Frühstück sein.

Wir stellen ein kreatives und kommunikatives Programm zusammen mit den Jugendlichen auf die Beine, das alle Sinne anspricht, so dass für jede etwas dabei ist. Ein Bereich beschäftigt sich spielerisch mit Problemlösungsstrategien.

Unser Ziel ist es, die Mädchen auf ihrem Weg ins Erwachsenenleben ein Stück weit zu begleiten und natürlich hoffen wir, dass sie uns und der Vereinigung auch als Frauen erhalten bleiben, die selber viele gute Ideen für die Weiterentwicklung der Vereinigung haben und umsetzen wollen.

Bei der UTS-Vereinigung könnt Ihr Euch über den genauen Termin informieren

Bettina

Ich erlebe immer wieder, wie gut es Euch tut und wie viel Ihr für die eigene Entwicklung aus diesen Treffen ziehen könnt. Viele bleiben zwischen den Treffen über eMail und Telefon in Kontakt, auch wenn die Entfernungen oft weit sind. Ich habe den Eindruck, dass Ihr durch diese Treffen selbstsicherer und selbstständiger seid. Ihr geht heute viel selbstverständlicher mit UTS um als ich es damals je gekonnt hätte!

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland bietet einmal im Jahr ein Treffen für Mädchen im Alter zwischen 12 und 19 an. Informationen und Anmeldungen unter der eMail Adresse orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de Die Termine und der genaue Ort werden auf unserer Homepage unter „Termine“ eingetragen.

Angebote für Selbsthilfe und hilfreiche Informations- quellen

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

1) Website

- **www.ullrich-turner-syndrom.de**

Alle Veranstaltungen der Vereinigung sind auf unserer Website unter der Rubrik „**Termine**“ zu finden.

Anmeldungen sind über die genannten Links möglich.

Hier finden sich auch internationale Selbsthilfe-Adressen.



2) Alle Kontaktdaten zur Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

● **Geschäftsstelle**

Frau Melanie Becker-Steif
Ringstraße 18
D-53809 Ruppichterorth
Bürozeiten: Montag von 14:00 bis 18:00 Uhr
Telefon: 02247 759750
Fax: 02247 759756
eMail: geschaeftsstelle@turner-syndrom.de

● **Beratungs- und Informationstelefon**

Frau Diplompsychologin Angelika Bock
Telefon: 05321 381145 (AB)
eMail: beratung@turner-syndrom.de

● **Orgateam Weibertreffen**

Frau Bettina von Hanffstengel
eMail: orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de

● **Orgateam Jahrestreffen**

Frau Bettina von Hanffstengel
eMail: orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de

● **Redaktion Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten**

Frau Marlis Stempel
Böhmer Straße 4
47249 Duisburg-Buchholz
Telefon: 0203 786952
eMail: redaktion@turner-syndrom.de,
eMail: uts-nachrichten@turner-syndrom.de

3) Regelmäßig stattfindende Veranstaltungen

● **Jahrestreffen:**

Ein Wochenende im Mai mit Vorträgen und Gruppen zu verschiedenen Themen, Vorträge für die verschiedenen Gruppen wie Eltern, Jugendliche, Frauen und Partner. Hier kommen oft ganze Familien.

● **Frauentreffen:**

Ein Wochenende Anfang Oktober für erwachsene Frauen mit UTS. In Workshops werden unter Anleitung von Referentinnen verschiedene Aspekte des Lebens mit dem Turner Syndrom vertieft.

● **Weibertreffen:**

Dazu mehr auf S. 72 und 73

● **Paarwochenende:**

Ein Wochenend-Seminar für Paare mit einer betroffenen Frau ist geplant. Es wird bei ausreichendem Interesse jährlich durchgeführt.

● **Elternwochenende:**

Ein Wochenende für Eltern findet seit kurzem in Bonn statt (immer im Herbst).

Um andere über ihre Arbeit zu informieren, sich selbst über den neuesten Wissensstand in Kenntnis zu setzen und um Kontakte zu pflegen ist die Vereinigung auf vielen Kongressen und Messen präsent.



Weitere Angebote für Selbsthilfe und hilfreiche Informationsquellen

Internetseiten

- **Forum Wachsen**
www.forumwachsen.de
zu allen Fragen um Wachsen und Wachstumshormonbehandlung
- **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.**
www.achse-online.de
diese Organisation ist auch politisch aktiv.
Die „Turner Syndrom Vereinigung Deutschland e.V.“
ist in der ACHSE e.V. Mitglied.
- **Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.**
www.bvkm.de
- **Die Rechte behinderter Kinder**
www.behinderte-kinder.de
- **Bundesverband Kleinwüchsige Menschen
und ihre Familien e.V. (BKMF e.V.)**
www.bkmf.de



Literatur

- *Bock, Angelika: Leben mit dem Ullrich-Turner-Syndrom*
Ernst-Reinhardt-Verlag
- *Brämswig, J.: Das Ullrich-Turner-Syndrom Uni-Med. Verlag, 2008*
Sehr ausführliche und detaillierte medizinische Information
Das Buch ist vor allem für die Leser medizinischer Berufe geeignet
- *UTS- Nachrichten*
Zweimal jährlich erscheinende Vereinszeitschrift der
Ullrich-Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.
- Broschüren können über die Geschäftsstelle und das
Beratungstelefon bezogen werden
- Für Ärzte und Heilberufe gibt es weitere Literaturhinweise auf Anfrage
über das Informations- und Beratungstelefon



Professor Dr. med. Paul-Martin Holterhus

Jahrgang 1966
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin,
Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie

Promotion zu einem endokrinologischen Thema am Institut
für Anatomie und Zellbiologie der Philipps-Universität, Marburg.
Facharztausbildung für Kinder- und Jugendmedizin sowie

Zusatzweiterbildung in Kinderendokrinologie und Diabetologie an der Kinderklinik
der Universität Lübeck.

Forschungsprojekte: Wirkung von Sexualhormonen bei der menschlichen
Geschlechtsentwicklung. Forschungsaufenthalte: Erasmus-Universität Rotterdam,
Stanford Universität Kalifornien, USA.

2004 Habilitation für das Fach Kinderheilkunde

Seit Juli 2005 Universitätsprofessur für Pädiatrische Endokrinologie an der Klinik für
Allgemeine Pädiatrie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Kiel.

Leitung des Bereiches Kinderendokrinologie und Diabetologie
in Forschung, Lehre und Krankenversorgung.



Dr. med. Inka Baus

Jahrgang 1963
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin,
Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie

Studium der Medizin in Frankfurt, Marburg und Kiel.
Ausbildung als Kinderärztin im Klinikum Offenbach und in
der Universitäts-Kinderklinik in Kiel.

Nach der Facharztprüfung seit 9 Jahren in der Endokrinologischen Ambulanz der
Kinderklinik Kiel. Dort werden Mädchen und Jugendliche mit Ullrich-Turner-Syndrom
regelmäßig bis zum Erreichen des Erwachsenenalters betreut und in der Übergangs-
sprechstunde dem Erwachsenen-Endokrinologen zur weiteren Beratung und
Behandlung übergeben.



Professor Dr. med. Heiner Mönig

Jahrgang 1954
Bereichsleiter Endokrinologie/Osteologie der
Medizinischen Klinik I des UKSH/Campus Lübeck

Promotion mit einem Thema der Inneren Medizin
1992 Facharzt für Innere Medizin
1993 Facharzt für Endokrinologie

1996 Habilitation für das Fach Innere Medizin

2001 Ernennung zum apl. Professor für Innere Medizin

seit 08. 2008 Bereichsleiter Endokrinologie/Osteologie der Medizinischen
Klinik I des UKSH/Campus Lübeck

12.2008 Umhabilitation für das Gebiet „Innere Medizin“
(Medizinische Fakultät der Universität zu Lübeck)

Mitarbeit in Patientenorganisationen

Wissenschaftlicher Beirat der AGS-Eltern-und Patienteninitiative e. V.

Wissenschaftlicher Beirat im Bund der Organtransplantierten (BDO)

Gründer der Selbsthilfegruppe Osteoporose Kiel

Gründer der Selbsthilfegruppe Hypophysen-und Nebennierenerkrankungen, Kiel

Vorstandsmitglied des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.



Dr. med. Dr. jur. Birgit Harbeck

Jahrgang 1973
Assistenzärztin in der Medizinischen Klinik I
des UKSH/Campus Lübeck

1992 – 2003 Studium der Rechtswissenschaft
an der Universität Kiel

2000 Juristische Promotion

2003 Große Juristische Staatsprüfung

1998 – 2005 Studium der Humanmedizin an der Universität Kiel

2007 Medizinische Promotion zu einem endokrinologischen Thema
bei Herrn Prof. Dr. Mönig

2005 – 2009 Assistenzärztin in der Klinik für Allgemeine Innere Medizin,
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

Seit 08. 2005 in Endokrinologischer Ambulanz

Seit 04. 2009 Assistenzärztin in der Medizinischen Klinik I,
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck



Angelika Bock

Jahrgang 1968

Diplompsychologin

Beratungstelefon, Workshop-Leiterin und Referentin
der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

1988 – 1996 Studium der Psychologie in Trier

Praxisorientierung und Spezialisierung auf den Bereich

Krankheitsbewältigung bereits im Studium

1989 Erster Kontakt zur Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

Mitarbeit im Vorstand der Vereinigung im Bereich der Gremienarbeit und der
Selbsthilfe. Vertretung der Vereinigung auch nach Außen.

1997 Projektarbeit im Jugendbereich

1998 – heute Arbeit in Rehabilitationskliniken. Während dieser Zeit Zusatzausbildung
in Gesprächspsychotherapie. Heute Trauma zentrierte Fachberaterin nach den
Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Psychotraumatologie.

Seit 2004 Übernahme des Beratungstelefons der Turner-Syndrom-Vereinigung.
Nach wie vor besteht der größte Teil der Freizeit aus Arbeit für die Vereinigung.

Seit Jahren Referentin und Leiterin von Workshops zu psychosozialen Themen
für Eltern, Betroffene und Regionalgruppenleiter der Vereinigung.

„Mein Traum: Eine hauptamtliche Stelle für die Vereinsarbeit, um Betroffene noch
besser vertreten und beraten und noch mehr Netzwerkarbeit machen zu können“.



Ipsen Pharma GmbH
Einsteinstraße 30
D-76275 Ettlingen
Tel. +49 7243 184 - 80
Fax +49 7243 184 - 39
www.ipsen-pharma.de



© 2009 Ipsen Pharma GmbH
Entwicklung und Realisation:
e-access.to Health Business Partners GmbH
www.e-access.to