

20 Jahre Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V. –

Präsidentin des Deutschen Ärztinnenbundes wurde Schirmherrin

Pressemitteilung - 19.06.2008 15:53 Uhr

Die Präsidentin des Deutschen Ärztinnenbundes, Dr. med. Astrid Bühren, wurde anlässlich der 20. Mitgliederversammlung der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. in Magdeburg zur Schirmherrin der Vereinigung gewählt. Dr. Bühren, Fachärztin für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, war eine der Initiatorinnen der Vereinigung, die 1998 auf Initiative des Instituts für Humangenetik der Universität des Saarlandes in Homburg/Saar gegründet wurde.

„Es ist beeindruckend, welchen Rückhalt die jährlichen Treffen, die regelmäßigen Veranstaltungen der Regionalgruppen und die vielen Freundschaften untereinander vermitteln und wie selbstbewusst dies viele werden lässt,“ betont Dr. Bühren, die die Entwicklung der Vereinigung von Anfang an engagiert begleitet.

Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom (UTS) sind aufgrund ihrer angeborenen Geschlechtschromosomenstörung – eines der beiden X-Chromosomen fehlt in individuell unterschiedlich vielen Zellen - trotz medikamentöser Behandlung mit Wachstumshormon und Östrogen im Durchschnitt nur 1,47 m groß und können keine leiblichen Kinder bekommen. Auch können andere körperliche Auffälligkeiten und Beeinträchtigungen bei normaler Intelligenz vorhanden sein. In Deutschland sind ca. 15.000 Mädchen und Frauen betroffen und damit deren Familien und (Ehe-)Partner.

Inzwischen liegt die Verantwortung für den beständig anwachsenden eingetragenen Verein mit inzwischen mehr als 340 Mitgliedern auf Vorstandsebene komplett in den Händen von Frauen, die ganz selbstverständlich mit ihrer Besonderheit leben.

Die in Magdeburg wieder gewählte 1. Vorsitzende, Kerstin Subtil aus Offenbach, unterstreicht: „Unser Bestreben ist es, dass alle betroffenen Eltern, Mädchen und Frauen in den Instituten für Humangenetik, Kinder- und Frauenkliniken erfahren, dass es diese Möglichkeit des Kennenlernens gibt.“

Der Deutsche Ärztinnenbund unterstützt die Forderungen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.:

- keine defizitorientierte Betrachtungsweise, sondern immer den ganzen Menschen individuell mit seinen Fähigkeiten und Stärken sehen und wertschätzen;
- mehr Toleranz gegenüber optischen Normabweichungen;
- Frauen auch respektieren, wenn sie keine leiblichen Kinder bekommen können;
- alle werdenden Eltern, bei deren Tochter die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom per Pränataldiagnostik in der Schwangerschaft diagnostiziert wird, korrekt und qualitätsgesichert über das Spektrum der Auswirkungen informieren, bevor sie ggf. darüber entscheiden, ob sie die Schwangerschaft fortführen oder abbrechen lassen wollen;
- keine Einführung der Präimplantationsdiagnostik (PID) in Deutschland;
- je nach frühkindlicher Entwicklungsdiagnostik dem Neugeborenen mit UTS und seinen Eltern bei Bedarf adäquat verzahnte Frühförderung wohnortnah anbieten.