



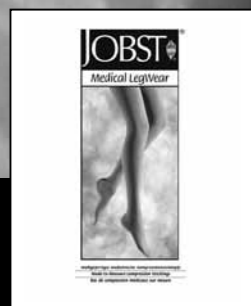
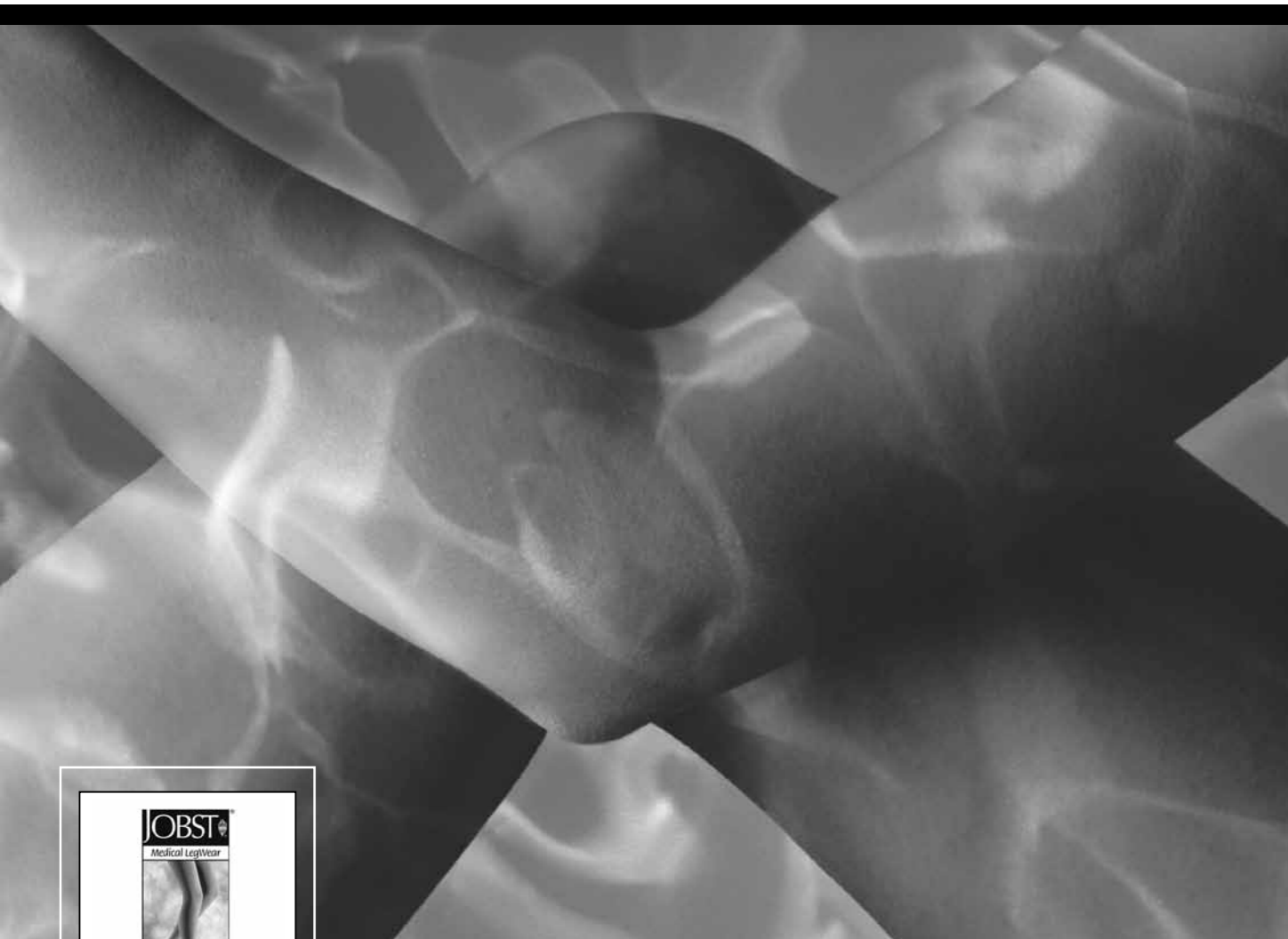
magazin der  
turner-syndrom-vereinigung deutschland e. v.

## 2.2011 ullrich-turner-syndrom- nachrichten



thema  
wachstumshormone  
pro und contra

# ELVAREX® in der Lymphtherapie – stark in Wirkung und Leistung



Beinversorgung



Armversorgung

Wünschen Sie weitere  
Informationen  
zu **JOBST® ELVAREX®**?  
**BSN-JOBST Infoline:**  
**0 28 22-6 07-0**

- **Effiziente Kompression für jeden Patienten.**
- **Angenehmer Tragekomfort durch luftdurchlässiges, atmungsaktives Gestrick.**
- **Individuelle Passform durch Maßanfertigung und Flachstricktechnik mit Naht.**

**BSN-JOBST GmbH**  
Beiersdorfstraße 1  
46446 Emmerich am Rhein  
www.jobst.de

JOBST – a brand of **BSN<sup>medical</sup>**

**JOBST**®

Comfort, Health and Style!

## Was ist das Ullrich-Turner-Syndrom?

Die Diagnose klingt befremdlich für jeden, der noch nie zuvor damit konfrontiert worden ist – für Eltern wie für junge Frauen gleichermaßen. Doch was steckt eigentlich hinter diesem Begriff? Wir geben einen Überblick.

Die Auswirkungen des Ullrich-Turner-Syndroms können sehr verschieden sein. Doch gibt es drei wesentlich Merkmale, die für das Ullrich-Turner-Syndrom typisch sind: Das sind erstens der Kleinwuchs (im Durchschnitt wird eine vom Turner betroffene Frau etwa 1,47m groß), zweitens die Unfruchtbarkeit aufgrund einer zu geringen Entwicklung der Eierstöcke und drittens eine ausbleibende Pubertät, die jedoch behandelt werden kann. Dazu können weitere, behandelbare Probleme kommen wie zum Beispiel Herzfehler, seitliche Halsfalten (Pterygium Colli), eine Hufeisenniere (beide Nieren sind wie ein Hufeisen zusammengewachsen), eine Augenlidsenkung und Lymphödeme.

Das Ullrich-Turner-Syndrom wird durch eine Fehlverteilung oder strukturellen Veränderung der Geschlechtschromosomen bei Mädchen ausgelöst. Eines der beiden Geschlechtschromosomen (XX) fehlt durchgehend oder nur in einem Teil aller Körperzellen, oder aber das zweite X-Chromosom ist strukturell verändert. Das Ullrich-Turner-Syndrom betrifft in der Regel nur Mädchen und Frauen. In seltenen Fällen weist eine phänotypisch männliche Person einen dem Ullrich-Turner-Syndrom ähnlichen Chromosomensatz auf (Noonan-Syndrom). Das Ullrich-Turner-Syndrom tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1 zu 2500 Geburten auf und kann nicht vererbt werden, da betroffene Frauen bis auf wenige Ausnahmen unfruchtbar sind.

International heißt das Syndrom Turner-Syndrom, benannt nach dem amerikanischen Endokrinologen Henry Turner. In Deutschland wird das Syndrom nach dem Kinderarzt Otto Ullrich Ullrich-Turner-Syndrom genannt. Er beschrieb das Syndrom im Jahre 1930 in einer Fachzeitschrift.

Der Kleinwuchs kann mit Wachstumshormonen behandelt werden. Die Geschlechtsentwicklung und der Monatszyklus werden mit einer Kombination von Östrogen- und Gestagen-Hormonen eingeleitet.

Betroffene Mädchen und Frauen sind normal intelligent und führen ein eigenständiges Leben, zu dem in vielen Fällen auch eine Partnerschaft gehört. Eine professionelle Beratung und der Kontakt mit anderen Betroffenen können helfen, die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom zu verarbeiten.

## Wer wir sind. Was wir tun.

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 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 sind eine gemeinnützige, ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation. Wir finanzieren uns ausschließlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge.

### Wofür benötigen wir Ihre Spenden und Mitgliedsbeiträge?

- Das **Informations- und Beratungstelefon** und die Organisation der Jahrestreffen werden ehrenamtlich geleitet.
- Wir bieten die **ullrich-turner-syndrom-nachrichten** auf unserer Website <http://www.turner-syndrom.de/info-uts/uts-nachrichten/uts-nachrichten-kostenlos-zum-Herunterladen-an>. Der Druck der ullrich-turner-syndrom-nachrichten und die Portokosten sind ein erheblicher Kostenfaktor.
- Wir bieten einmal im Jahr ein **Frauentreffen**, ein **Mädchentreffen** und ein **Gesamttreffen** an.
- Die **Regionalgruppen** können auch von Frauen besucht werden, die keinen Mitgliedsbeitrag bezahlen können.
- Teilnehmer der **Jahrestreffen**, die sich das Treffen nicht leisten könnten, bekommen einen Zuschuss zum Treffen.
- Die **Referenten** der Jahrestreffen bekommen ein Honorar.
- Die **Tagungshäuser** müssen bezahlt werden.
- **Projekte** wie beispielsweise das Mädchentreffen und die CD wollen finanziert sein.

Das alles ist nur mit Hilfe Ihrer Mitgliedsbeiträge und Spenden möglich. Deswegen freuen wir uns, wenn Sie unsere Arbeit durch Spenden und Mitgliedsbeiträge unterstützen. Unsere Kontaktadressen finden Sie auf der Seite 30 und im Impressum auf Seite 31.

	<b>3</b>	Was ist das Ullrich-Turner-Syndrom? Wer wir sind. Was wir tun.
	<b>5</b>	Editorial
	<b>6</b>	Bilderbogen Jahrestreffen 2011
	<b>10</b>	Bilderbogen Regionalleitertreffen 2011
	<b>13</b>	Neues aus dem Vorstand
Sandra	<b>14</b>	Juchhu! Das erste Loch ist zu!
Jessica	<b>15</b>	Wachstumshormontherapie – ein Plädoyer dafür
Antje	<b>16</b>	Das Medikament Anavar
Katja	<b>17</b>	Lang(e) ist es her
Judith	<b>18</b>	Wachstumshormontherapie
Angelika Bock	<b>19</b>	Die Behandlung durch Anavar / Oxandrolon vor 30 Jahren
Prof. Dr. med. Eckhard Schönau	<b>20</b>	Vom Wachsen und seinen Faktoren
Julia	<b>24</b>	Julia stellt sich vor
Katinka	<b>24</b>	Katinka stellt sich vor
	<b>26</b>	Die kleine Fee. Ein Märchen aus Jugoslawien
Gabi Scheuring	<b>27</b>	Gabi Scheuring stellt sich vor
	<b>28</b>	Veranstaltungskalender
	<b>29</b>	Danke
	<b>30</b>	Adressen
	<b>31</b>	Impressum
	<b>32</b>	CD Bestellformular

## Liebe Leserinnen und Leser

Kinder wachsen nicht von allein. Die einen brauchen mehr Unterstützung als andere. Fördern und fordern, nicht unterfordern und auch nicht überfordern, lautet die Devise. In dieser Ausgabe der „ullrich-turner-syndrom-nachrichten“ berichten betroffene Frauen, wie sie die Therapie mit Wachstumshormonen erlebt haben. Diese Therapie ist eine Herausforderung für alle, die mit ihr zu tun haben: Kinder, Eltern und die behandelnden Mediziner und Medizinerinnen. Die Berichte machen deutlich, wie verschiedenen Wachstumshormone wirken können und wie unterschiedlich die Therapie bei den betroffenen Frauen in der Rückschau wahrgenommen wurde.

Da ist von allen Beteiligten Fingerspitzengefühl gefragt! Ich selber habe keine Wachstumshormontherapie mitgemacht, weil ich erst mit 15 von meiner Diagnose erfuhr. Um so erstaunter war ich, als ich in einigen Berichten las, dass man Mädchen mit einem männlichen Hormon „Oxandrolon“ – das ist kein Wachstumshormon – behandelt hatte, um das Wachstum zu beschleunigen. Die Eltern haben zu dem Vorschlag der Mediziner genickt und die Mädchen durften nicht über ihre Therapie entscheiden, sondern mussten die Entscheidung der Eltern akzeptieren. Das hat Auswirkungen bis in das Erwachsenenalter hinein. Ein Drama ohne Ende? Wir haben nachgefragt. Diese Therapie mit Oxandrolon hat ausgedient, wie wir in dem Artikel von Professor Schönau nachlesen können: „... insgesamt hat sich diese Therapie nicht durchgesetzt.“ Wie so häufig löst sich eine Therapie in Geschichte auf und die Meinung, was „normal“ ist, hoffentlich auch! „Wachstum ist wichtig, aber nicht alles!“ Angelika Bock und Katja beschreiben besonders eindringlich die unerwünschten Nebenwirkungen von Oxandrolon und warum es wichtig ist, nach den Therapiewünschen des Kindes zu fragen.

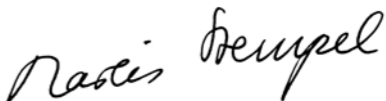
Heute ist es bei allen an der Therapie Beteiligten Standard, die Kinder altersgemäß aufzuklären und an den anstehenden Entscheidungen zu beteiligen, sofern das Alter es ermöglicht. Es müsste doch möglich sein, dass Umwelt und die Technik noch viel mehr nach den Bedürfnissen von Menschen gestaltet wird als bisher und nicht umgekehrt, die Menschen sich der Umwelt anzupassen haben. Zum Beispiel könnten

die Sitze in öffentlichen Verkehrsmitteln in der Höhe variabel sein. Technische Hilfsmittel könnten unbürokratischer und finanziell erschwinglich zugänglich sein und vieles mehr.

Das Orgateam um Bettina von Hanffstengel lädt Euch/Sie vom 11. bis 13. Mai 2012 zum Jahrestreffen in die Jugendherberge Mainz ein, siehe Veranstaltungskalender auf Seite 28. Wir freuen uns auf Eure/Ihre Teilnahme.

Für die nächste Ausgabe erbitten wir um Ihre Erfahrungsberichte zu Frühförderung, Kindergarten und Schule. Wir haben folgende Fragen: Ist ein Zusammenleben von Behinderten und Nichtbehinderten im Alltag von Kindergarten und Schule angekommen? Wann ist es sinnvoll, über das Ullrich-Turner-Syndrom zu reden? Ab welchem Alter wird das Ullrich-Turner-Syndrom zur Privatangelegenheit? Werden Persönlichkeitsrechte von Kindern verletzt, wenn die Eltern die Diagnose in ihrem Umfeld ohne Wissen und Einverständnis der Mädchen verbreiten? Das Redaktionsteam bittet um Eure/Ihre Erfahrungsberichte.

Auf der Suche nach Eurer / Ihrer Meinung

Ihre 

Zuschriften erbitten wir an:  
 Marlis Stempel  
 Böhmer Straße 4  
 47249 Duisburg  
 Fon 02 03. 78 69 52  
 Fax 03 22. 21 16 06 34  
 redaktion@turner-syndrom.de



Prof. Dr. med. Fritz Haverkamp



Bettina und Peter



Sandra und Sandra probieren ihre neuen Handys aus



Achim, ein gern gesehener Gast aus alten Vereinstagen



Dr. med. Sabine Fischer



In gemütlicher Runde: Elke, Hanna, Elke und Gabi



Kathrin und Noa



Renate und die Sandras



Bettina von Hanfstengel erzählt Märchen



Maud und Frank vom Orgateam



Barbara und Max



Angelika Bock



Kirsten bei der Gruppenarbeit



Maria, Steffi und Kirsten genießen das Treffen



Kirsten und Maria



Christiane, Leiterin der  
Regionalgruppe Rhein-Main



Silke und Sabine



Irja und Bettina



Dorothee, Regionalleiterin aus Karlsruhe



Jörg erläutert Ergebnisse aus der Gruppenarbeit

## Neues aus dem Vorstand

Der Vorstand möchte die Mitglieder über die folgenden aktuellen Projekte informieren:

- **Ärztefortbildung**  
Mit Unterstützung unserer Schirmherrin Frau Dr. Astrid Bühren können wir an zwei Kliniken Ärztefortbildungen zum Thema Ullrich-Turner-Syndrom anbieten. Im November eine an der TU in München und im März des nächsten Jahres an der Charité in Berlin
- **Forschungsprojekt an der Uni Köln**  
Es wurde ein Flyer fertiggestellt und gemeinsam mit einem Brief an unsere Mitglieder gesandt. Wir hoffen auf eine rege Beteiligung an diesem Projekt und wir freuen uns auf aussagekräftige Ergebnisse.
- **Kindernetzwerk**  
Auch in diesem Jahr wurde Kerstin Subtil zur Jahrestagung des Kindernetzwerkes eingeladen. Die Tagung stand diesmal unter dem Motto „Wie sieht die Zukunft der Selbsthilfe aus?“. Es wurde sehr rege darüber diskutiert, was ein kleiner Verein leisten kann und welchen Sinn Zusammenschlüsse machen. Im nächsten Jahr wird das Jubiläumsjahrestreffen im März in Berlin stattfinden. Dort wird auch politische Prominenz erwartet.
- **CD-Projekt**  
Zum CD-Projekt bitte ich um Beachtung des ausführlichen Beitrags von Silke Flinder auf Seite 32.

- **Kongresse**  
Einige Frauen aus dem Vorstand werden dieses Jahr am Kongress der Arbeitsgemeinschaft pädiatrischer Endokrinologen vom 11. bis 13. November 2011 in Berlin teilnehmen.

- **Zukunftspläne**  
Der Vorstand berät noch, in welcher Art und Weise unser Informationsmaterial weiter gestreut werden kann. Wir würden uns freuen, hier auch von den Regionalgruppen unterstützt zu werden, da diese Kliniken und Ärzte vor Ort kennen, bei denen Sie Informationsmaterial auslegen können. Auch die Überarbeitung der Homepage wird noch etwas Zeit in Anspruch nehmen.

Mit freundlichen Grüßen  
Der Vorstand

„Gut war, dass wir das Wochenende vor meiner Operation das Jahrestreffen in Oberwesel hatten. Ein HNO-Arzt war dort als Referent und ich konnte noch einmal einen Hörtest machen lassen. Das bestärkte mich in meinem Entschluss, mich operieren zu lassen.“

## Juchhu! Das erste Loch ist zu! Ein Bericht über einen OP am Ohr von Sandra

Da ich bedingt durch das Ullrich-Turner-Syndrom seit der Geburt schon immer schlecht hörte und einige Entzündungen am Ohr hatte, schlug das Hörzentrum sowie eine Mitarbeiterin von Integrationsfachdienst mir vor, mich in Münster beim HNO-Zentrum vorzustellen. Am 9. Mai 2011 bekam ich einen Termin. Das Beratungsgespräch und die Tests verliefen sehr ausführlich. Der Mediziner riet mir, die Löcher im Trommelfell beider Ohren durch jeweils eine Operation schließen zu lassen. Das Innenohr würde nach jeder Entzündung beschädigt und wäre später inoperabel. Das Hörvermögen könnte sich eventuell auch durch die Operation verbessern. Ich habe nicht lange überlegt und direkt einen Operationstermin für den 1. Juni vereinbart. Da das Hörvermögen des linken Ohres schlechter war als das meines rechten Ohres, wurde dieses als erstes operiert.

Ich habe die erste Operation gut überstanden und deswegen auch nur drei Tage im Krankenhaus verbracht. Bis zum 15. Juni bin ich erst einmal krankgeschrieben worden. Am 10. Juni musste ich das erste Mal zur Kontrolle in der HNO-Praxis und bekam dann nochmal eine Krankmeldung bis zum 20. Juni. An diesem Tag erfolgte zum zweiten Mal die Kontrolle. Ich bekam nach 20 Tagen die Tamponage heraus. An diesem Tag nach der Untersuchung durfte ich endlich wieder meine Arbeit im Service-Bereich im Paulinum-Gymnasium fortsetzen. Ende August wird ein erneuter Hörtest gemacht, um zu schauen, was

die Operation gebracht hat. Ich bin schon heute sehr gespannt, was dabei herauskommt. Ich plane die Operation für das rechte Ohr Mitte Dezember. Ich würde jedem, der Löcher im Trommelfell hat wie ich, dazu raten, sich operieren zu lassen. Wenn ich dieses alles eher erfahren hätte, hätte ich nicht solange damit gewartet.

**Ich hatte bis zum Operationstag Angst vor der Operation. Die Angst war unbegründet. Meine Erfahrung war, dass es gar nicht so schlimm gewesen ist.**

Einen Vorteil habe ich bei der zweiten Operation: ich weiß, was auf mich zukommt. Es ist nur der Druckverband, der etwas unangenehm ist. Schmerzmittel habe ich auch nicht viel einnehmen müssen. Ich durfte auch direkt am Operationstag schon alles essen. Zu weiteren Fragen und Antworten stehe ich natürlich zur Verfügung. Gut war, dass wir das Wochenende vor meiner Operation das Jahrestreffen in Oberwesel hatten. Ein HNO-Arzt war dort als Referent und ich konnte noch einmal einen Hörtest machen lassen. Das bestärkte mich in dem Entschluss, mich operieren zu lassen.

## Wachstumshormontherapie – ein Plädoyer dafür Ein Erfahrungsbericht von Jessica

Wachstumshormontherapie – ist das überhaupt noch ein Thema, das mich beschäftigt? Schließlich liegt sie bei mir inzwischen immerhin zehn Jahre zurück. Gut, ich denke natürlich nicht mehr häufig darüber nach, aber ohne die Spritzen wäre ich mit ziemlicher Sicherheit nicht der Mensch, der ich jetzt bin beziehungsweise mein Weg wäre ein anderer. Mit meinen 1,58 m gehöre ich zwar immer noch zu den kleineren Menschen, aber mehr auch nicht. Die Therapie hat sehr gut angeschlagen, da meine Eltern relativ groß sind (1,65 m; 1,85 m). Stehe ich neben meinen Geschwistern, falle ich schon heraus. Meine Schwester ist 1,75 m und mein Bruder ist 1,89 m groß, aber damit kann ich angesichts des Erreichten gut leben. Nun zum Anfang. Die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom wurde bei mir gestellt, als ich acht Jahre alt war. Für meine Eltern stand sofort fest, dass sie eine Wachstumshormontherapie befürworten. Also begann die Auseinandersetzung mit der Krankenkasse. Dank des Einsatzes meines Arztes wurde die Therapie schließlich genehmigt.

Zwei Monate nach meinem neunten Geburtstag war mein erster Spritztag. Dieser fand noch in der Kinderklinik bei meinem behandelnden Arzt statt, um uns in die Handhabung einzuführen. Ich kann mich erinnern, dass ich gespannt darauf war, was mich erwartet. Angst hatte ich nicht. Ich würde ja endlich mehr wachsen. Daran bestand für mich als Kind kein Zweifel. Am ersten Spritzabend zu Hause hat mein Vater mir die Spritze gegeben. Das hatte mir aber so wehgetan, dass ich von dem Zeitpunkt an nur noch selber gespritzt habe. Auf diese Weise hatte ich die Kontrolle und konnte gegebenenfalls eine bessere Hautstelle benutzen. Außerdem stärkte diese Selbstständigkeit mein Selbstwertgefühl. Ich war stolz darauf, für den Mut gelobt zu werden. In den ersten Jahren spritzte ich hauptsächlich in die Oberschenkel. Irgendwann war mir der Bauch lieber, weil die Haut durch die vielen Stiche empfindlicher geworden war. Auf diese Weise konnte sie sich erholen und es gab wenig Schmerzen. Ich brauchte zwei verschiedene Pens. Heute gibt es ja schon wieder ganz andere Modelle. Hier bin ich nicht auf dem aktuellen Stand.

Welchen Einfluss hatte das Spritzen auf meinen Alltag? Ich denke einen geringen. Die paar Minuten gehörten wie das Zähneputzen dazu. Wenn ich bei einer Freundin im Ort übernachten wollte, habe ich noch zu Hause gespritzt oder bin noch einmal wiedergekommen. Nur bei einer guten Freundin, die nicht bei uns im Ort wohnte, gingen spontane Übernachtungen nur, wenn meine Eltern fahren konnten. Dazu folgender Ausschnitt aus meinem Tagebuch vom 5. November 1994: „Am Spritzen stört mich nur, dass das nicht so gut hinhaut, wenn ich bei Ulrike schlafen will, weil Mama nicht immer Zeit hat zu kommen.“ Aber ist das nicht auch die Aussage eines Kindes, das seinen Willen nicht bekommen hat? Eine längere Abwesenheit musste allerdings geplant

werden, da das Medikament im Kühlschrank gelagert werden musste.

**Als wir 1996 als Familie mit dem Auto nach Spanien fuhren, hatten wir ein Kühlaggregat dabei, das am Zigarettenanzünder angeschlossen werden musste. Auf Klassenfahrt musste die Spritze natürlich auch mit. In der vierten Klasse hat sich meine Klassenlehrerin die Handhabung einmal angesehen. Auf der Klassenfahrt der sechsten Klasse hat schon keiner mehr geguckt. So vergingen die Jahre und 2000 war es dann soweit. Meine Wachstumsfugen waren fast zu und die Therapie lohnte sich nicht mehr.**

Im Dezember hatte ich den letzten Spritztag. Daraufhin erhielt meine Schwester, die zu dem Zeitpunkt studierte, eine SMS. Ihre Antwort lautete so ähnlich: „Und wann geht es nach Italien?“ Wir wollten nämlich eine Interrail-tour machen. Jetzt waren wir ja nicht mehr von einem Kühlschrank abhängig. Die Planung begann. Im Sommer 2001 sind wir zwei Wochen mit dem Zug durch Italien gefahren. Diesen Urlaub möchte ich nicht missen. Er war etwas Besonderes. Und Hand aufs Herz. Ohne den Ansporn, das „Nicht-mehr-Spritzen“ zu feiern, hätten wir die Fahrt sicher nicht durchgezogen. Ich war ja auch erst sechzehn und wir hätten unsere Eltern vielleicht nicht überzeugen können, das Vorhaben zu erlauben. Nun bin ich sechszwanzig und froh, dass ich die Möglichkeit bekommen habe, ein paar Zentimeter an Körpergröße dazuzugewinnen, denn als angehende Lehrerin ist es schon hilfreich, wenn einem nicht schon die Zweitklässler über den Kopf gucken können. Aufgrund meiner Erfahrungen kann ich nur allen Eltern empfehlen, den Kampf mit der Krankenkasse aufzunehmen, um ihrer Tochter die Chance zu geben, ein paar Zentimeter zu gewinnen. Da die Therapie bei mir nebenwirkungsfrei verlaufen ist, spricht meiner Meinung nach nichts dagegen.

**Wenn ein Kind große Angst vor dem Spritzen hat, muss man natürlich genauer hinsehen, ob die psychische Belastung nicht zu hoch wird beziehungsweise wie man diese abbauen könnte. Insgesamt ist es aber unabhängig davon, ob man sich für oder gegen eine Wachstumshormontherapie entscheidet. Vor allem ist es wichtig, das Selbstwertgefühl des Kindes zu stärken, damit es die Diagnose besser verarbeiten kann, denn die verschwindet auch nicht durch ein paar Zentimeter mehr. Andere Dinge rücken im Laufe der Zeit stärker ins Blickfeld, zum Beispiel die Kinderlosigkeit. Aber dies ist wieder ein anderes Thema. Ich wünsche allen Eltern und Betroffenen viel Erfolg bei der Entscheidungsfindung und bei der Auseinandersetzung mit der Krankenkasse.**

„Ich hatte kaum Nebenwirkungen durch die Therapie mit Anavar. Meine Stimme ist kaum verändert. Nur Töne halten geht schwer und ich werde schnell heiser. Da ich nicht sehr musikalisch bin, stört mich das nicht so.“

## Das Medikament Anavar Ein Erfahrungsbericht von Antje

Ich bin 1962 geboren und mit 13 Jahren wurde bei mir in der Uni-Kinderklinik Göttingen das Ullrich-Turner-Syndrom diagnostiziert. Ausschlaggebend war eine Schilddrüsenüberfunktion, eine sogenannte Hashimoto Thyreoiditis. Da ich schon bei der Einschulung sehr klein war und mit 13 Jahren keine Anzeichen einer Pubertät bei mir zu sehen waren, hat man bei dem stationären Aufenthalt noch weitere Diagnostik betrieben. So wurde neben der Behandlung der Schilddrüsenüberfunktion auch mit einer das Wachstum fördernden Therapie begonnen. Wachstumshormone gab es damals noch nicht. Aber aus Amerika war das steroidhaltige Anabolikum Anavar nach Deutschland gekommen. So habe ich an einer Versuchsstudie teilgenommen.

Ich habe noch sehr gut in Erinnerung, dass meine Eltern ihr Einverständnis zur Therapie geben mussten. Der Behandlungszeitraum erstreckte sich über zwei Jahre, in denen regelmäßig durch Röntgenkontrollen die Wachstumsfugen beobachtet wurden. Mit 15 Jahren waren diese dann geschlossen und die Therapie wurde beendet. Bei mir wurde anschließend mit der Hormonersatztherapie weitergemacht. Ich hatte kaum Nebenwirkungen durch die Therapie mit Anavar. Meine Stimme ist kaum verändert. Nur Töne halten geht schwer und ich werde schnell heiser. Da ich nicht sehr musikalisch bin, stört mich das nicht so.

Erst im Erwachsenenalter habe ich infolge der gesamten Therapie des Ullrich-Turner-Syndroms eine Lebererkrankung (Hepatopathie) entwickelt. Da die Nebenwirkungen von steroidhaltigen Medikamenten sehr heftig sein können, ist es gut, dass heute mit Wachstumshormonen eine schonendere Therapie möglich ist. Bei mir hat die Therapie ein Längenwachstum von zusätzlich fünf bis acht cm gebracht. Ich habe eine Körperlänge von 1,54 m erlangt.

*Da die Körpergröße bei der psychosozialen Entwicklung eine wichtige Rolle spielt, halte ich eine Therapie mit Wachstumshormonen für angebracht und notwendig. Die täglichen subkutanen Injektionen müssen gut in den Alltag des Kindes eingebunden sein. Das ist für alle Beteiligten oft keine einfache Situation und die Nebenwirkungen einer Steroidtherapie sind nicht zu unterschätzen.*

„Als Teenager war natürlich kein Lied der aktuellen Charts oder von meinen Lieblingssängern und Sängerinnen vor mir sicher. So habe ich auch in jener Zeit fröhlich vor mich her gesungen, bis meine Schwestern mich baten, damit aufzuhören, weil es sich seit einiger Zeit vollkommen schief anhören würde.“

## Lang(e) ist es her Ein Erfahrungsbericht von Katja

Ich war damals so ungefähr 16 Jahre alt und es waren auch keine Wachstumshormone, sondern das Anabolikum Anavar, das mir damals von den Ärzten an der Universitätsklinik Düsseldorf zur Förderung des Wachstums verschrieben wurde. Das Medikament musste damals aus Amerika importiert werden und die Krankenkasse musste auch vorher die Übernahme der Kosten bewilligen, was sie auch tat. Es war ein bürokratischer Aufwand im Vorfeld zu erledigen. Einige Monate lang habe ich das Medikament dann eingenommen. Ein wenig hat Anavar mein Wachstum beschleunigt. Doch eines Tages machten meine beiden älteren Schwestern eine Beobachtung. Dazu muss man wissen, dass ich schon von klein auf gerne gesungen habe und als das „Singvögelchen“ in meiner Familie galt.

Als Teenager war natürlich kein Lied der aktuellen Charts oder von meinen Lieblingssängern und Sängerinnen vor mir sicher. So habe ich in jener Zeit fröhlich vor mich her gesungen, bis meine Schwestern mich baten, damit aufzuhören, weil es sich seit einiger Zeit vollkommen schief anhören würde.

Da eine Stimmveränderung eine der möglichen Nebenwirkungen des Medikaments sein konnte, ging meine Mutter mit mir beim nächstmöglichen Termin zum Hals-Nasen-Ohren-Arzt. Der bestätigte eine Veränderung meiner Stimmbänder und das Medikament wurde daraufhin umgehend abgesetzt. Seitdem hat sich mein Gesang auf den Privatgebrauch beschränkt. Aber den lasse ich mir bis heute nicht vermiesen.

„Bei mir ist die Behandlung in den Achtzigerjahren so gelaufen: Zuerst wurde bei mir festgestellt, dass ich zu klein bin. Dann wurde über Nacht jede Stunde Blut abgenommen, um den Wachstumshormonspiegel und damit die Ausschüttung von Wachstumshormonen festzustellen. Diese Untersuchung an sich war schon die Hölle, weil der Zugang ständig kaputt gegangen ist. Die Krankenschwestern hätten genauso gut jedes Mal mit der Spritze kommen können.“

## Wachstumshormontherapie

Ein Bericht über die erste Generation von Wachstumshormonen von Judith

Zum Thema Wachstumshormontherapie kann ich Verschiedenes sagen. Zum einen war es eine ewige Quälerei, zum anderen war der Erfolg sichtbar. Eine altersgerechte Behandlung will ich allen Eltern auf jeden Fall zu bedenken geben, weil ein bis zwei Zentimeter mehr an Körpergröße im Leben nichts ausmacht. Viel wichtiger ist der Umgang mit der Erkrankung, weil eine verbesserte Endgröße ohne Selbstbewusstsein gar nichts nützt. Damit will ich nicht generell von einer Therapie abraten – im Gegenteil. Gerade mit den verbesserten Möglichkeiten des Spritzens heutzutage ist die Behandlung viel einfacher geworden. Zum Vergleich: Bei mir ist die Behandlung in den Achtzigerjahren so gelaufen: Zuerst wurde bei mir festgestellt, dass ich zu klein bin. Dann wurde über Nacht jede Stunde Blut abgenommen, um den Wachstumshormonspiegel und damit die Ausschüttung von Wachstumshormonen festzustellen. Diese Untersuchung an sich war schon die Hölle, weil der Zugang ständig kaputt gegangen ist. Die Krankenschwestern hätten genauso gut jedes Mal mit der Spritze kommen können. Als Reaktion darauf habe ich geschrien, aber ich war auch erst fünf oder sechs Jahre alt. Und selbst als Erwachsene mit größerem Verständnis für diese Untersuchungen würde ich beim x-ten Mal stechen sagen: „Jetzt reicht es aber!“

Am schlimmsten war, dass die Ärzte keine richtige Diagnose stellen konnten. Es wurde weder ein Hormonmangel nachgewiesen, noch das Ullrich-Turner-Syndrom erkannt. Genauso bitter ist es, dass ich den Ärzten nicht einmal wirklich

Vorwürfe deshalb machen konnte. Ich war einfach zu unauffällig vom Erscheinungsbild her. So gab es eben eine Behandlung nach Symptomen. Die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom kam dann zu dem meiner Meinung nach ungünstigsten Zeitpunkt, nämlich mit Beginn der Pubertät. Ja, auch beim Ullrich-Turner-Syndrom soll so etwas vorkommen und ist nicht besonders gut für die Verarbeitung. Zumal es 1988 noch keine der schönen Broschüren gab, da die Selbsthilfe erst am Anfang war.

Aber zurück zum Thema Wachstumshormon-Therapie. Heute ist das künstlich hergestellte Wachstumshormon Standard in der Behandlung. Anfang der Achtzigerjahre gab es nur ein natürlich gewonnenes Wachstumshormon. Als dann vermehrt Krankheitsfälle auftraten, wurde zum Glück das künstlich hergestellte Wachstumshormon entwickelt. Für mich bedeutete dies eine Behandlungspause solange, bis eine Umstellung möglich war.

Das Spritzen selbst war auch nicht so bequem wie heute, weil es noch keine Pens gab und das erste Medikament intramuskulär, also in den Muskel gespritzt wurde. Für diese Behandlung musste ich anfangs immer zum Kinderarzt, bis mein Vater das Spritzen gelernt hatte. So war der Aufwand etwas geringer, aber immer noch unangenehm genug. Ich weiß nicht, ob eine wirkliche Gewöhnung an den täglichen Stich möglich ist, aber vieles ist leichter geworden. Alles in allem also: nur Mut!

**Mein Fazit: Ich würde dazu raten, individuell zu gucken und auch die Meinung des Mädchens zu berücksichtigen.**

„Ich wurde gut vier Jahre mit Anavar behandelt. Wenn ich alles abwäge, würde ich mir heute wünschen, dass damals lieber viel früher die Östrogen-Behandlung begonnen worden wäre, auch wenn ich dann 5 bis 10 cm kleiner als heute wäre. Vor allem aber wäre es wichtig gewesen, mit mir zu sprechen und mich als Betroffene, die ja auch mit allen Behandlungsfolgen leben muss und schon alt genug war, mit einzubeziehen und nach meinen Wünschen zu fragen.“

## Die Behandlung durch Anavar / Oxandrolon vor 30 Jahren

Ein Erfahrungsbericht von Diplom-Psychologin Angelika Bock

Ich bin ermutigt worden, auch hier noch einmal über meine Erfahrungen mit einer Wachstumsbehandlung zu schreiben – bei mir damals, vor circa 30 Jahren, mit Anavar, also Oxandrolon, einem Anabolikum. Ich dachte mir, vielleicht wird daran auch erkennbar, was sich nicht zuletzt durch die Tätigkeit der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland über die Jahre verändert hat. Und vielleicht ist es aus der Erwachsenen-Perspektive auch erlaubt und nützlich, den einen oder anderen Hinweis für heute zu geben.

Die Behandlung begann bei mir recht spät, so etwa mit 12 Jahren. An sich war es ja nur eine Tablette am Tag, also unspektakulär. Allerdings wurde die Größe in meiner Familie und beim behandelnden Arzt als einziges Kriterium betrachtet. Ich wurde weder vom Arzt noch von meiner Familie gefragt, ob ich die Behandlung möchte, noch über das Medikament selbst wirklich vorher informiert. Später kamen dann sozusagen „tropfenweise“ Informationen. Es wurde über mich hinweg einfach beschlossen, dass ich das zu nehmen habe. Und es wurde beschlossen, dass eine Östrogen-Behandlung erst nach Abschluss der Wachstumsbehandlung erfolgen würde – ebenfalls, ohne mich zu fragen.

Während der Behandlung fanden alle drei Monate Kontrolluntersuchungen statt – vor allem wohl Leberwerte, Gewicht, Größe ... Ich habe das ständige Messen und den ständigen Druck, nun endlich größer zu werden, sehr belastend erlebt. Ständig ein Gefühl, dass ich eben nicht so war, wie ich sein sollte, sondern ein Mängelwesen. Mit dem Wissen von heute fällt mir vor allem auf, dass niemals ein Glucosetoleranztest gemacht wurde und auch meine Stimme nie kontrol-

liert wurde. Nachdem ich wusste, was ein Anabolikum ist, hatte ich während der vierjährigen Behandlung ständig das Gefühl, für den Wunsch meiner Eltern nach einer größeren Tochter meine Weiblichkeit zu zerstören. Ich denke heute, dass meine Stimme und meine Figur definitiv durch diese Behandlung negativ beeinflusst wurden. Darunter habe ich sehr gelitten, konnte aber mit niemandem darüber sprechen. Selbst heute glauben viele Mediziner nicht an die Belastungen durch Nebenwirkungen von Oxandrolon. Das ist sehr verletzend und frustrierend. So gab es etwa emotionale Schwankungen auch als Nebenwirkung von Anavar. Auch hiermit wurde ich gänzlich allein gelassen. Bei mir blieb das Gefühl, dass es niemanden interessierte, wie es mir geht oder wer ich eigentlich bin, sondern es interessierte nur, dass ich die richtige Größe habe.

Was den Behandlungserfolg angeht, ist es natürlich im nachhinein schwer zu sagen, wie groß ich ohne die Behandlung geworden wäre – zumal ich aus einer großen Familie komme. Ich habe es sehr viel belastender erlebt, nicht vollständig in die Pubertät zu kommen als etwas kleiner zu sein. Ich wurde gut vier Jahre mit Anavar behandelt.

Wenn ich alles abwäge, würde ich mir heute wünschen, dass damals lieber viel früher mit der Östrogen-Behandlung begonnen worden wäre, auch wenn ich dann 5 bis 10 cm kleiner als heute wäre. Vor allem aber wäre es wichtig gewesen, mit mir zu sprechen und mich als Betroffene, die ja auch mit allen Behandlungsfolgen leben muss und schon alt genug war, mit einzubeziehen und nach meinen Wünschen zu fragen.

## Vom Wachsen und seinen Faktoren

Eine Einführung zum Thema Wachstumshormontherapie von Professor Dr. med. Eckhard Schönau

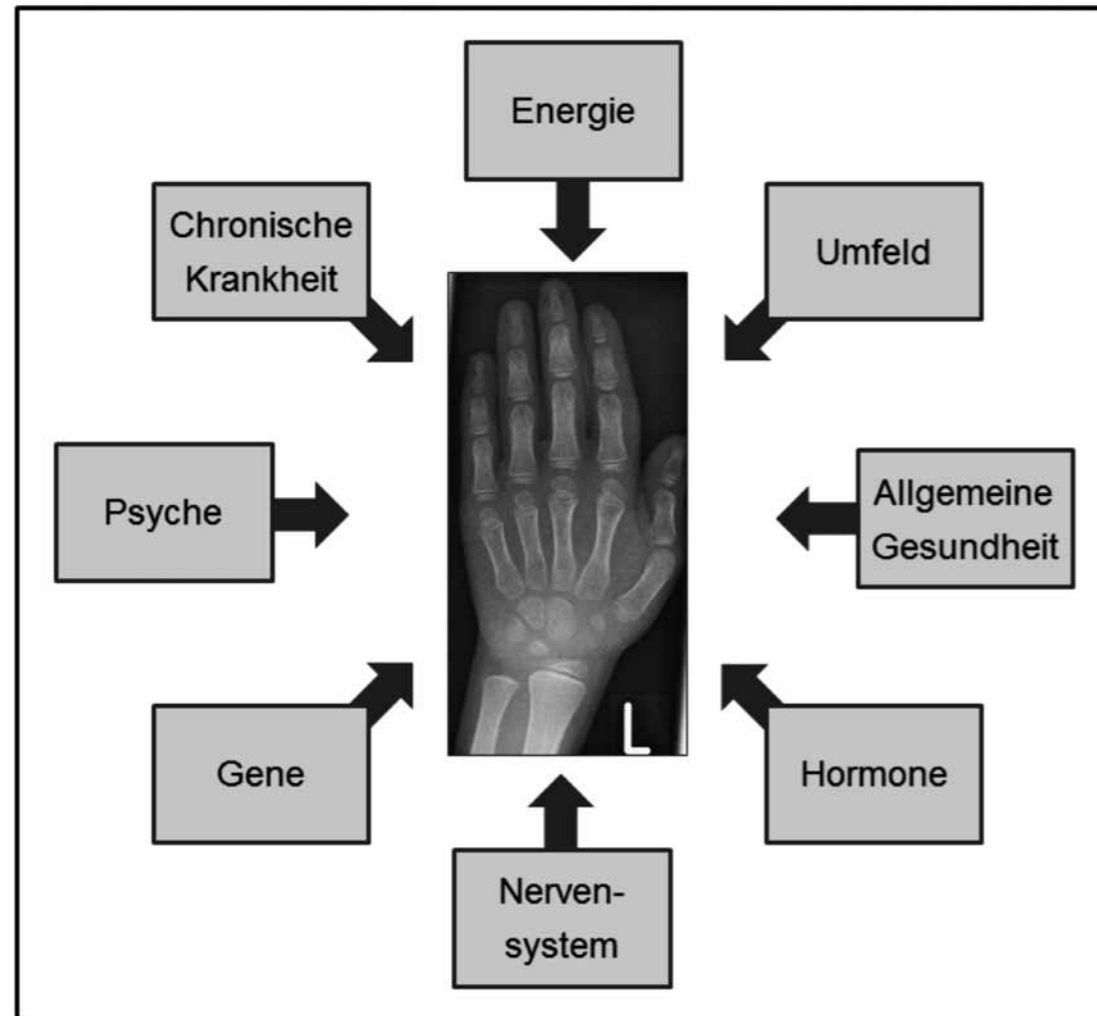


Abbildung 1 Einflussfaktoren auf die Abläufe in einer Wachstumsfuge

„Die Abbildung 1 zeigt in vereinfachter Weise die verschiedenen Einflussfaktoren auf die Abläufe in einer Wachstumsfuge. Das individuelle Wachstumspotential ist durch viele Gene vorgegeben. Das für jeden vorbestimmte Potential kann aber nur ausgeschöpft werden, wenn die anderen aufgeführten Faktoren, zum Beispiel Hormone, im ausreichenden Maße gebildet werden und das natürliche Umfeld eines Kindes ein gutes Gedeihen zulassen. Insbesondere Erkrankungen haben einen negativen Einfluss auf das Wachstum. Ebenfalls nicht zu unterschätzen und häufig übersehen, sind anhaltende Stresssituationen. Eine ausgewogene Ernährung mit allen wichtigen Ernährungsbausteinen unter Berücksichtigung der richtigen Energiemenge ist eine Grundvoraussetzung für die Entwicklung eines Menschen.“

Wachstum ist ein biologisch sehr komplexer Prozess, der intrauterin beginnt und am Ende der Pubertät abgeschlossen ist. Die Abbildung 1 zeigt in vereinfachter Weise die verschiedenen Einflussfaktoren auf die Abläufe in einer Wachstumsfuge. Das individuelle Wachstumspotential ist durch viele Gene vorgegeben. Das für jeden vorbestimmte Potential kann aber nur ausgeschöpft werden, wenn die anderen aufgeführten Faktoren, zum Beispiel Hormone, im ausreichenden Maße gebildet werden und das natürliche Umfeld eines Kindes ein gutes Gedeihen zulassen. Insbesondere Erkrankungen haben einen negativen Einfluss auf das Wachstum. Ebenfalls nicht zu unterschätzen und häufig übersehen, sind anhaltende Stresssituationen. Eine ausgewogene Ernährung mit allen wichtigen Ernährungsbausteinen unter Berücksichtigung der richtigen Energiemenge ist eine Grundvoraussetzung für die Entwicklung eines Menschen.

Das Wachstum erfolgt in Phasen mit unterschiedlicher Wachstumsgeschwindigkeit. Die höchsten Wachstumsraten liegen intrauterin und im ersten Lebensjahr vor. Im zweiten bis zum dritten Lebensjahr geht die Wachstumsrate weiter zurück. Vom vierten Lebensjahr bis zur Pubertät zeigen sich Wachstumsraten von fünf bis sechs Zentimeter pro Jahr. Im Pubertätsalter, bei Mädchen früher als bei Jungen, kommt es dann noch einmal zu einer deutlichen Beschleunigung des Wachstums. Das Wachstum ist in der Regel dann mit dem 16ten Lebensjahr und beim Jungen mit dem 17ten Lebensjahr beendet. Je nach Beginn der Pubertätsentwicklung, kann das Wachstum deutlich früher aber auch erst später abgeschlossen sein.

### Wichtige Hormone

Sehr viele Hormone spielen eine Rolle in der Steuerung der Körperlängenentwicklung. Bevor wir über Wachstumshormone sprechen, gehen wir kurz auf die Bedeutung der Schilddrüsenhormone ein. Schilddrüsenhormone sind verantwortlich für die Grundaktivitäten aller Körperzellen. Ein zuviel an Schilddrüsenhormon (Hyperthyreose – Überfunktion) verursacht eine vermehrte Zellteilung in der Wachstumsfuge und somit ein beschleunigtes Wachstum. Ein zuwenig an Schilddrüsenhormon (Hypothyreose – Unterfunktion) vermindert die Zellteilung mit der Folge eines schlechten Wachstums. Schilddrüsenfunktionsstörungen sind nicht selten und sollten bei Störungen des Wachstums vorrangig berücksichtigt werden. Eine zentrale Rolle in der Steuerung der Körperlängenentwicklung und des Wachstums spielt das Wachstumshormon. Das Wachstumshormon wird in der Hirnanhangsdrüse des Gehirns gebildet. Das

Gehirn ist übergeordnet für die Kontrolle von vielen Körperfunktionen (Energie, Stoffwechsel, Hormone, Wohlbefinden, et cetera) zuständig. Wenn das Gehirn feststellt, dass alle Grundvoraussetzungen für gutes Wachstum und Entwicklung erfüllt sind, wird Wachstumshormon freigesetzt. Das Wachstumshormon ist das wichtigste Aufbauhormon des Körpers. Das Wachstumshormon veranlasst in verschiedenen Geweben, so auch in der Wachstumsfuge, die Bildung eines weiteren Faktors der als Insulin-like growth factor 1 (IGF-1) benannt wird. Dieser Faktor fördert die Zellteilung und das Wachstum in den Wachstumsfugen. Wie Wachstumshormon bei einem Wachstumshormonmangel zum therapeutischen Einsatz kommt, ist es jetzt auch möglich, in den seltenen Fällen eines IGF-1 Mangels, dieses Hormon zu ersetzen.

### Wachstumshormon als Medikament

Bereits in den fünfziger Jahren wurden erste Versuche durchgeführt, um kleinwüchsige Kinder mit tierischem Wachstumshormon zu behandeln. Diese Versuche scheiterten aber. Menschliches Wachstumshormon wurde erstmals 1956 aus Leichenhypophysen gewonnen und 1958 bei Patienten mit hypophysärem (unzureichende Bildung von Wachstumshormon in der Hirnanhangsdrüse) Kleinwuchs erfolgreich eingesetzt. 1985 wurde festgestellt, dass das extrahierte menschliche Wachstumshormon die tödlich verlaufende Creutzfeldt-Jacob-Erkrankung übertragen kann. Glücklicherweise gelang es gleichzeitig 1985, das Wachstumshormon gentechnisch herzustellen. Dank dieser gentechnologischen Verfahren ist es heute möglich, viele Hormone und Enzyme in einem Umfang zu produzieren, die eine therapeutische Nutzung erlaubt.

### Wachstum beim Ullrich-Turner-Syndrom

Eines der Hauptmerkmale des Ullrich-Turner-Syndroms ist der Kleinwuchs. Die Häufigkeit des Kleinwuchses wird mit 80 - 100% angegeben. Häufig zeigt sich der Kleinwuchs bereits bei der Geburt. Etwa 3/4 des beim Ullrich-Turner-Syndrom bestehenden Kleinwuchses werden auf das SHOX-Gen zurückgeführt. Das SHOX-Gen (SHOX = short stature homeobox gen on the x) spielt für das Wachstum eine ganz besondere Rolle. Das Gen wird insbesondere während der vorgeburtlichen Entwicklung aktiviert. Es wird in den Bindegewebe von Armen, Beinen und dem Kiefer aktiv. Dadurch, dass beim Ullrich-Turner-Syndrom ein X-Chromosom fehlt, fehlt somit auch die Hälfte der Aktivität des SHOX-Gen im Körper. Dies beeinflusst besonders die Wachstumsfugenaktivitäten der oberen und unteren Extremitäten. Inwieweit veränderte Östrogenspiegel in der Vorpubertät eine Rolle für ein optimales Wachstum spielen,



Prof. Dr. med. Eckhard Schönau

kann zurzeit nicht abschließend diskutiert werden. Ebenso ist die Bedeutung anderer Genverluste bei dem Verlust eines X-Chromosoms unklar. Die Abbildung 2 zeigt die Entwicklung der Körperhöhe beim Ullrich-Turner-Syndrom im Vergleich zu einem Referenzkollektiv (schraffierter Bereich).

Einen nicht unerheblichen Einfluss auf die Körperlängenentwicklung haben die Körperhöhen der Eltern. Bei Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom mit sehr großen Eltern zeigen sich nicht selten Körperlängen im unteren Größennormbereich. Problematisch ist die Körperlängenentwicklung, wenn die Eltern ebenfalls relativ klein sind.

Der Kleinwuchs während der Kindheit und im Erwachsenenalter stellt nach Auskunft der Betroffenen und/oder ihrer Eltern ein besonderes Problem für die Patientinnen mit Ullrich-Turner-Syndrom dar. Aufgrund dieses Leidendrucks spielte die Behandlung des Kleinwuchses eine zentrale Rolle.

**Behandlung des Kleinwuchses beim Ullrich-Turner-Syndrom**

Wie bereits zuvor beschrieben spielen die Östrogene, nicht nur für die Pubertätsentwicklung, sondern insbesondere für die Wachstumsentwicklung eine große Rolle. Die Wirkung der Östrogene auf die Längenentwicklung und auch auf die Knochenreifung ist abhängig von der gewählten Dosierung. Bereits sehr niedrige Dosen können eine Beschleunigung des Wachstums bewirken. Es ist allerdings unklar, ob dadurch eine Verbesserung der Endgröße erreicht wird. Selbst bei geringen Dosen kann eine deutliche Beschleunigung der Knochenreifung erfolgen. Aus diesem Grunde wird es nicht empfohlen, den Kleinwuchs mit Östrogenen vor der Pubertät zu behandeln. Dagegen sind synthetisch hergestellte anabolische Steroide (Abkömmlinge des männlichen Geschlechtshormon Testosteron) geeignet, das Wachstum zu fördern, ohne im gleichen Maße wie Testosteron die Knochenreifung zu beschleunigen. Am bekanntesten in der Behandlung des Kleinwuchses des Ullrich-Turner-Syndroms ist die Gabe von Oxandrolon. Auch in Verbindung der Behandlung mit einem Wachstumshormon zeigt sich eine deutliche Beschleunigung des Wachstums. Insgesamt aber hat sich diese Behandlung generell nicht durchgesetzt.

Dagegen erfolgte die offizielle Zulassung der Behandlung des Kleinwuchses mit Wachstumshormon beim Ullrich-Turner-Syndrom Anfang der 90er Jahre. Die Ergebnisse der klinischen Studien in den achtziger Jahren machten durch Nachweis der Wachstumsverbesserung die Zulassung möglich. Mittler-

weile liegen mehrere Langzeituntersuchungen mit entsprechenden Daten über erreichte Endgrößen vor. In mehreren Studien werden durchschnittliche Zugewinne von 10 bis 12 cm beschrieben. Viele behandelte Patienten haben eine Körpergröße von 150 cm überschritten. Grundsätzlich ist festzuhalten, dass der Größenzugewinn umso besser ist, je früher die Therapie gestartet wird und je höher die gewählte Wachstumshormondosis ist. Die Wachstumshormondosierung ist für die verschiedenen Indikationen der Wachstumshormonbehandlung vorgeschrieben. Mehr oder weniger unabhängig von der Ursache, die zu einer Wachstumshormonbehandlung führt, erfolgt der größte Körperlängenzugewinn in den ersten drei Behandlungsjahren.

Bisher zeigte sich beim Ullrich-Turner-Syndrom unter Dosierungen, die höher sind als bei der Therapie des Wachstumshormonmangels, keine Häufung von unerwünschten Nebenwirkungen. Insbesondere gibt es keine Hinweise für ein erhöhtes Maß an Störungen des Blutzuckerhaushaltes (Entwicklung Diabetes mellitus Typ 2). Bekannt ist aus mehreren Studien, das Wachstumshormon vorübergehend den Glukosestoffwechsel negativ beeinflusst. Nachuntersuchungen des Zuckerstoffwechsels über mehrere Jahrzehnte nach Abschluss der Wachstumshormonbehandlung liegen beim Ullrich-Turner-Syndrom noch nicht vor.

Eine aktuell diskutierte Datenerhebung in Frankreich bei jungen Erwachsenen, die aus verschiedenen Gründen im Kindes- und Jugendalter mit Wachstumshormon behandelt worden sind, ergaben Hinweise auf ein höheres Risiko für ungeklärte Todesfälle und Knochentumore, insbesondere bei Patienten, die zuvor mit sehr hohen Dosierungen (oberhalb der empfohlenen Dosierungen beim Ullrich-Turner Syndrom) behandelt worden sind. Hierbei handelt es sich um eine ganz aktuelle und sehr kontroverse Diskussion. Nachuntersuchungen in verschiedenen anderen Ländern werden in den nächsten Monaten dazu weitere Erkenntnisse bringen.

**Die EMA (Europäische Arzneimittelbehörde) empfiehlt:**

1. Das Wachstumshormon in den zugelassenen Indikationen und den empfohlenen Dosierungen zu verwenden.
2. Wachstumshormon-Dosierungen > 50 ug/kg pro Tag sind zu vermeiden.
3. Es besteht zur Zeit kein Grund, Wachstumshormon-Therapien vorzeitig zu beenden. Weitere Informationen finden Sie unter: [www.paediatrische-endokrinologie.de/index.php?id=27](http://www.paediatrische-endokrinologie.de/index.php?id=27)



„Wachstum ist wichtig – aber nicht alles!“  
Quelle: Fotolia 2981449 L

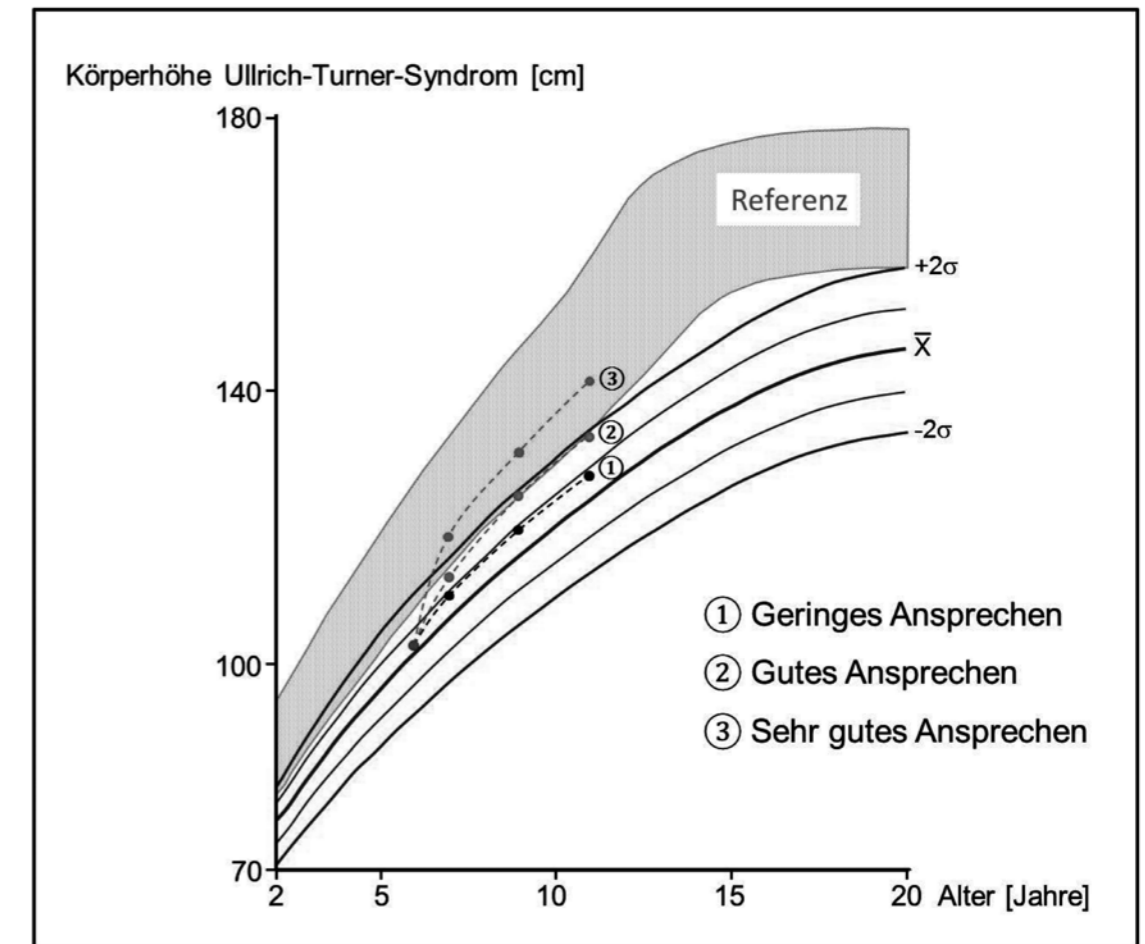


Abbildung 2 zeigt unterschiedliches Ansprechen auf eine Behandlung mit Wachstumshormonen

Grundsätzlich muss bei einer mehrjährigen Behandlung mit einem Wachstumshormon, wie bei jedem anderen Medikament, kritisch die Notwendigkeit und auch die individuelle Wirksamkeit mit den betreuenden Ärzten intensiv diskutiert werden.

Menschen mit Kleinwuchs können durch ihren Kleinwuchs eine eingeschränkte Lebensqualität erleben. Aber nicht alle Menschen mit Kleinwuchs definieren ausschließlich ihre Lebensqualität über ihre Körperlängenentwicklung. Auch nicht die Ängste der selbstverständlich besorgten Eltern sind maßgeblich für die Entscheidung zu einer Wachstumshormonbehandlung. Die bisherige psychosoziale Entwicklung des Kindes und das individuelle Potential des Selbstbewusstseins sollten mit zur Entscheidung einer Wachstumshormonbehandlung beitragen. Haben sich Patient, Eltern und Ärzte für eine Wachstumshormontherapie entschieden, sollte in Folge die Wirksamkeit kritisch bewertet werden. Die Abbildung 2 zeigt drei unterschiedliche Antworten des Wachstums auf eine Wachstumshormonbehandlung. Leider gibt es bisher keine Kriterien zur eindeutigen Beschreibung eines guten und eines nicht guten Ansprechens auf eine Wachstumshormontherapie.

Für die Beratung und Therapie steht in Deutschland ein gutes Netzwerk mit pädiatrischen Endokrinologen und Diabetologen zur Verfügung. Hierbei handelt es sich um spezialisierte Kinder- und Jugendärzte mit besonderen Kenntnissen im Bereich von Wachstumsstörungen und endokrinen Erkrankungen. Zusammen mit der Selbsthilfe gibt es ausreichende Möglichkeiten, sich kompetent und zuverlässig zur Fragestellung einer Wachstumsbehandlung beraten zu lassen. „Wachstum ist wichtig – aber nicht alles!“

**Ansprechpartner**

Professor Dr. med. Eckhard Schönau  
Leitung Spezialambulanzen und Allgemeine Poliklinik  
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin  
der Uniklinik Köln, Gebäude 26,  
Kerpener Straße 62  
50937 Köln  
Telefon: 02 21 / 4 78-43 61,  
Telefax: 02 21 / 4 78-34 79  
E-Mail: [christiane.von-loga@uk-koeln.de](mailto:christiane.von-loga@uk-koeln.de)  
oder [kinderpoliklinik@uk-koeln.de](mailto:kinderpoliklinik@uk-koeln.de)  
**siehe auch:** [www.forum-wachsen.de](http://www.forum-wachsen.de)  
[www.paediatrische-endokrinologie.de](http://www.paediatrische-endokrinologie.de)

## Julia stellt sich vor

Mein Name ist Julia. Ich bin 29 Jahre alt und komme ursprünglich aus Düsseldorf. Seit einem Jahr lebe ich mit meinem Mann in Köln. Dort habe ich vor knapp zehn Jahren meine ersten Kontakte zur Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland geknüpft. Acht Jahre lang wurde ich in der Kinderklinik Krefeld betreut. Nach dem ich volljährig war, hatte ich erstmals den Wunsch, andere Betroffene kennen zu lernen. Leider löste sich die Regionalgruppe Köln nach kurzer Zeit auf, so dass ich zum Stammtisch nach Duisburg wechselte. Inzwischen gibt es auch in Köln wieder sowohl eine Betroffenen-, als auch eine Elterngruppe, und ich bin froh, dort so viele nette Menschen getroffen zu haben. Überhaupt bin ich ein aufgeschlossener Mensch, der gerne ausgeht und sich stundenlang unterhalten kann. Mein neuestes Hobby ist der Sport. Ich mache Joga und gehe zum Kieser-Training.

Als echte Rheinländerin liebe ich den Karneval. Meine Hobbys sind ein dringend benötigter Ausgleich zu meiner recht anstrengenden Tätigkeit als Arbeitsvermittlerin.

Ich empfinde meinen Gendefekt nicht als Behinderung. Dennoch ist bei mir manches anders. In der Selbsthilfegruppe brauche ich dies niemandem zu erklären und finde dort immer einen verständnisvollen Ansprechpartner. Deshalb kann ich eine Mitgliedschaft in der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland sehr empfehlen.

## Katinka stellt sich vor

### Was sind Deine Lieblingsbeschäftigungen?

Ich lese gerne, schaue gerne Fernsehen und Kino und mag Musik in jeglicher Form, entweder selbstgemacht oder zum Zuhören.

### Was ist Deine Profession?

Wie viele Ullrich-Turner-Syndrom-Frauen habe ich was mit Menschen und besonders mit Kindern zu tun. Nachdem ich zuerst eine Ausbildung als Erzieherin abgeschlossen hatte, bin ich heute Diplomreligionspädagogin und arbeite als Gemeindefertin bei der katholischen Kirche. Meinen Beruf kann man sich als eine Art Sozialpädagogin mit theologischem Hintergrund vorstellen. Momentan bin ich in unseren drei Ortsgemeinden für die Kinder und Familien zuständig, das heißt vom Täufling bis zum Erstkommunionkind und ihre Familien fällt alles unter meinen Zuständigkeitsbereich. Ich feiere Gottesdienste aller Art, mache religiöse Angebote in unseren drei Kindergärten für Eltern, Kinder und Erzieherinnen, gebe in drei Grundschulen öfters Religionsunterricht, plane und organisiere die Erstkommunionvorbereitung mit all ihren Unterrichtsstunden und Aktionen. Und weil ich – laut meinem Team – „so jung und frisch bin“, fahre ich jedes Jahr mit circa 70 Kindern und Jugendlichen auf eine Ferienfreizeit. Dazu kommt noch die seelsorgliche Begleitung von ganz verschiedenen hilfesuchenden Menschen. Leider geht es dabei immer mehr um Schuldenprobleme und Kinderschutz.

### Wie bist Du an unseren Verein geraten? Was war der Auslöser für Deinen Beitritt?

Von der Turner-Syndrom-Vereinigung weiß ich schon seit meiner Behandlungszeit in der Bonner Kinderklinik Anfang der neunziger Jahre. Später wurde ich über meine Mutter noch einmal darauf aufmerksam gemacht, nachdem sie bei einer Veranstaltung der Selbsthilfegruppen in Düsseldorf mit Marlis Stempel in Kontakt kam. Ich hatte aber nie das starke Interesse, Näheres zu erfahren, sondern eher das Gefühl „brauche ich nicht, ich komme so zurecht“. Das Ullrich-Turner-Syndrom war bei uns in der Familie Thema, aber für mich keines, das organisiert werden muss oder bei dem ich große Unterstützung, ja sogar Hilfe brauchte. Ich kam gut zurecht, bin meinen Weg – zwar manchmal etwas langsamer und im Zick

Zack – gegangen, und andere Themen bei mir und meiner Familie waren für mich scheinbar wichtiger. Außerdem sind wir normalerweise keine „Vereinsmeier“ und so war der Gedanke, einem Verein beizutreten, für mich fremd. Ich habe ernsthaft darüber nachgedacht, als ich im Rahmen meiner beruflichen Tätigkeit Supervision bekam. Es ging darum, die Spannungen zwischen meinem Chef und mir zu lösen und letztendlich kamen wir als eine Ursache dieser Spannungen dem Ullrich-Turner-Syndrom und meinem Verhältnis dazu auf die Spur. Also habe ich begonnen, mich mit mir als 36-jährige Ullrich-Turner-Syndrom-Frau zu beschäftigen und zu den Regionaltreffen in Duisburg zu gehen. Ich fühlte mich gleich in der Gruppe wohl. Im Dezember 2010 bin ich dann dem Verein beigetreten, weil ich dazugehören möchte.

### Was kann der Verein für Dich tun, beziehungsweise welche Anliegen hast Du an den Verein?

Der Verein kann mir geben, was ich in der Situation meines Beitritts am meisten brauchte: das Zusammensein mit Menschen, denen es ähnlich geht wie mir, mit denen ich mich austauschen und Spaß haben kann, die mir aber auch Mut machen, Probleme des Ullrich-Turner-Syndrom weiter zu bewältigen.

Aus meiner Erfahrung heraus habe ich den Wunsch nach persönlicher und medizinischer Beratung und Begleitung betroffener Jugendlicher und deren Familien, die nicht unbedingt im Verein sind, wenn sie die Kinderklinik verlassen. Ich habe rückblickend festgestellt, dass ich nach Ende der Behandlung in der Kinderklinik plötzlich Entscheidungen über meine weitere Behandlung und damit mein Leben treffen musste, die mich überfordert haben. Auch meine Familie war überfordert, entsprechende Ärzte suchen zu müssen und dann auch noch gute zu finden. Ich könnte mir für den medizinischen Bereich, zum Beispiel eine regional geordnete Ärzteliste mit „Ullrich-Turner-Syndrom aufgeklärten Ärzten“ vorstellen, die die Familien von der Klinik bekommen. Das macht viele Wege einfacher. Die Pflege der Aufklärungsarbeit der Ärzte und der Liste könnte der Verein übernehmen.

Um eine persönliche Begleitung in Gang zu bringen, wünsche ich mir Verschiedenes im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit, das einen unverbindlichen Kontakt zu Betroffenen und ihren Familien schafft, aus dem dann mehr werden kann. Wegen des Datenschutzes ist es schwierig, Betroffene, die nicht im Verein sind, zu erreichen. Aber ich stelle mir die Nachfrage „Wie geht’s Dir?“ in Form eines Newsletters an alle Betroffenen mit Infomaterial und Einladungen zu Aktionen oder Treffen vor. Das hätte mich zumindest ins Nachdenken gebracht. Um die Betroffenen und ihre Familie auch später zu erreichen, könnte es während der Behandlungsphase in der Kinderklinik eine Art Einverständniserklärung mit den Kontaktdaten geben. Viele sind vielleicht – wie meine Familie – anfangs zu einem lockeren Kontakt eher bereit, als gleich in die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland einzutreten. Für die Jugendlichen selber stellte ich mir eine Präsenz bei den sozialen Netzwerken wie Facebook vor, hier werden von allen möglichen Vereinen und Organisationen Dinge gepostet, warum nicht auch von uns?

### Was möchtest Du für den Verein tun beziehungsweise wie willst Du Dich in die Vereinsarbeit einbringen?

Als Frischling schaue ich momentan, was es Alles gibt und ich noch wissen muss. Da ich eben so viele Wünsche im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit geäußert habe, könnte ich mir vorstellen, dabei mitzuhelfen.

## Die kleine Fee Ein Märchen aus Jugoslawien, eingereicht von Bettina von Hanffstengel

Es waren einmal ein König und eine Königin, die hatten einen Sohn. Als er mannbar geworden war, ließen sie ihn nach alter Sitte taufen und ihm das Haar stutzen. Zu diesem Anlass veranstalteten sie ein großes Fest und luden die angesehensten Leute des Königreiches ins Schloss ein. Die Diener entzündeten viele tausend Kerzen, deren Licht sich in dem goldenen, silbernen und edelsteinbesetzten Essgeschirr spiegelte. Am Abend tanzten die Jungfrauen, eine schöner als die andere, im Garten einen Reigen, und alle warfen dem Prinzen feurige Blicke zu, so dass er nicht wusste, in welche er sich verlieben sollte.

Um Mitternacht, als die Gäste heimgekehrt waren, ging der Prinz in Gedanken versunken in den alten Lindenhain, der in der Nähe des Schlosses stand.

Der Mond schien, es war taghell, die dicken Stämme der alten Bäume warfen schwarze Schatten, und dazwischen malte das Mondlicht wunderliche Muster auf Gras und Laub. Die Linden blühten, und die Luft war erfüllt von Sinn verwirrendem Wohlgeruch. Der Königssohn ging über das weiche Gras, bis er unversehens zu einer Waldwiese kam. Dort stand im Mondenschein eine kleine Fee, angetan mit einem goldbestickten weißen Festgewand. Ihre lockigen Haare fielen ihr bis auf die Schultern, auf dem Kopf trug sie eine goldene Krone, mit funkelnden Edelsteinen besetzt. Und winzig war sie wie eine Puppe.

Der Prinz blieb stehen und schaute sie wie verzaubert an. Sie sprach mit zarter, glockenklarer Stimme: „Schöner Prinz! Auch ich war zu deinem Fest geladen, aber ich wagte nicht zu kommen, weil ich allzu winzig bin. Nun aber will ich dir meine Glückwünsche im Mondenschein darbringen, sein Licht soll uns die Sonnenstrahlen ersetzen.“ Die kleine Fee entzückte den Prinzen so sehr, dass er zu ihr hin ging und nach ihrer Hand griff. Doch sie riss sich los und verschwand. Nur ein Fäustling blieb ihm in der Hand, so winzig, dass er ihn nur mit Mühe auf den kleinen Finger schieben konnte. Betrübt kehrte er ins Schloss zurück und erzählte keinem, was er im Lindenhain erlebt hatte.

In der folgenden Nacht ging er wiederum dorthin und spähte im hellen Mondenschein überall nach der kleinen Fee aus. Aber sie war nirgendwo zu entdecken. Da holte er den winzigen Fäustling traurig aus der Tasche und küsste ihn. Und im selben

Augenblick stand die Fee vor ihm. Vor Freude hüpfte ihm das Herz, sie setzten sich ins weiche Moos, und während sie bei Mondenschein fröhlich miteinander plauderten, sah der Prinz zu seiner Verwunderung, dass die kleine Fee merklich größer wurde. Als sie sich voneinander verabschiedeten, war sie doppelt so groß wie in der vergangenen Nacht. Nun passte ihr der Fäustling nicht mehr, und sie gab ihn dem Prinzen zurück. „Behalte ihn als Pfand und hüte ihn gut!“ Damit verschwand die Fee. Der Prinz rief ihr nach: „Ich werde deinen Fäustling an meinem Herzen tragen!“

Seitdem traf sich der Prinz mit der kleinen Fee allnächtlich im Lindenhain, und tagsüber, wenn die Sonne schien, irrte er ruhelos umher und sehnte sich nach der Nacht. Seine Liebe zu der kleinen Fee wuchs unablässig, und im gleichen Maße wurde sie unablässig größer, bis sie in der neunten Nacht die Größe des Prinzen erreicht hatte. Da sagte die Fee fröhlich mit klarer Stimme: „Jetzt kann ich dich in deinem Schloss besuchen!“ - „O nein, Geliebte, du sollst immer bei mir bleiben, du sollst mein Weib, meine Königin werden!“ - „Mein Liebster, ich bin damit einverstanden, aber du musst mir versprechen, dein Leben lang nur mich zu lieben.“ - „Aber natürlich! Nie mehr werde ich eine andere anschauen.“ - „Gut. Aber merke dir, ich werde nur so lange die Deine bleiben, wie du dein Wort hältst.“

Drei Tage später machten sie Hochzeit, und alle Gäste bewunderten die liebliche Braut. Sieben Jahre lang lebten sie glücklich miteinander. Dann starb der alte König. Zur Beerdigung kamen unzählige Menschen, und die schönsten, vornehmsten Frauen des Königreiches weinten an seinem Grabe. Unter ihnen befand sich auch eine schwarzäugige Schöne mit dem roten Haar. Sie betete nicht zu Gott, sie vergoss keine Träne, sondern sah den jungen Prinzen nur unverwandt an. Das merkte er und freute sich darüber. Während der Leichenzug zum Friedhof zog, blickte sich der Königssohn, der seine Frau am Arm führte, dreimal nach der schwarzäugigen Schönen um. Plötzlich stolperte seine Frau über ihr Kleid und fiel fast zu Boden: „Oh, schau, mein Kleid wird mir zu lang!“ Und das war die Wahrheit. Aber der Königssohn merkte nicht, dass es daran lag, weil seine Frau kleiner wurde. Nachdem sie den alten König zu Grabe getragen hatten, wandelten sie ins Schloss zurück. Die schwarzäugige Schöne

ging unmittelbar hinter dem Prinzen, und er blickte sich ständig nach ihr um. So merkte er nicht, dass seine Frau sich wieder in eine kleine Fee verwandelte. Und als sie nah dem Lindenhain vorüber kamen, verschwand sie. Nun nahm der Königssohn die schwarzäugige Schöne mit dem roten Haar zur Frau. Aber er erlebte nur drei Tage lang mit ihr ein ungetrübtes Glück. Danach verlangte sie von ihm, dass er ihr ein diamantenes Bett und andere ausgefallene Dinge kaufen sollte. Erfüllte er ihre Wünsche nicht, dann plärrte und zeterte sie. So habgierig war sie, dass er sie bald wieder davon jagte. Erst jetzt begriff er, was er sich eingebrockt hatte, und sehnte sich nach seiner ersten Gemahlin, der gütigen, sanften Fee, zurück. Wieder ging er bei Mondenschein in den Lindenhain, rief nach ihr, suchte sie all überall und beschwor sie unter bitteren Tränen, ihm zu erscheinen, zu ihm zurückzukehren.

Die Jahre vergingen, er wurde alt und grau, und immer noch streifte er bei Mondenschein durch den Lindenhain und rief nach seiner Fee. Doch sie kehrte niemals mehr zu ihm zurück.

Quelle: <http://maerchenbasar.de>

## Gabi Scheuring, Regionalgruppenleiterin aus Berlin, stellt sich vor

Als ich mit 35 Jahren von meiner Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom erfahren habe, hatte ich sofort den Wunsch, Kontakt zur Turner-Vereinigung-Syndrom-Vereinigung Deutschland aufzunehmen, um mich mit anderen betroffenen Frauen austauschen zu können. Ich bekam die Adressen vom Verein und Jutta Blin organisierte ein erstes Treffen in Berlin. Wir waren am Anfang sechs Personen und konnten uns noch in Privatwohnungen treffen. Mit der Zeit wurde die Gruppe größer und wir mussten uns Räume suchen. Die Gruppe hat mich dann als Leiterin gewählt. Das bin ich jetzt seit 21 Jahren.

**Es gab Höhen, aber leider auch Tiefen in der Gruppe. Diese Erfahrungen haben uns zusammengeschweißt und ich bin richtig stolz auf meine Gruppe. Sie gibt mir sehr viel. Ich hoffe, dass das auf Gegenseitigkeit beruht.**

Für mich war es selbstverständlich, dass ich im Verein Mitglied wurde. Ich konnte mir jederzeit Unterstützung suchen. Schließlich wurde ich als Schatzmeisterin in den Vorstand gewählt. Diese Aufgabe übte ich ein paar Jahre aus. Das wurde mir dann aber neben meiner hauptberuflichen Arbeit zuviel und ich wurde Unterstützerin und bin als solche immer noch im Vorstand.

Für meine Gruppe wünsche ich mir Offenheit und gegenseitiges Vertrauen. Respekt und Anerkennung, Verständnis füreinander. Mein größter Traum wäre hier in Berlin eine Eltern/Kind Gruppe aufzumachen. Daran arbeiten wir gerade. Jetzt da ich nicht mehr arbeite, liegt es mir sehr am Herzen, mich noch mehr für den Verein zu engagieren. Für meine Gruppe hoffe ich, eine Anlaufstelle für Probleme und eine Vertrauensperson zu sein. Das ist mir sehr wichtig. Ich weiß, dass auch ich mich jederzeit aussprechen kann, wenn es nötig ist. Es ist ein gegenseitiges Geben und Nehmen und das verstehe ich unter Selbsthilfe. Es ist zu meiner Lebensaufgabe geworden und ich hoffe, sie noch lange ausfüllen zu können.

Wir laden ein zum  
**Jahrestreffen**  
 in die Jugendherberge Mainz  
 vom 11. bis 13. Mai 2012



veranstaltungen

Überregionale Treffen

30. September bis 3. Oktober 2011

Frauentreffen in der Begegnungsstätte  
 Warthaweil am Ammersee

Karen Demuth Fon 0 89.13 39 29

3. bis 5. Februar 2012

Regionalleitertreffen, Ort steht noch aus.

Silke Flinder Fon 0 30. 66 46 01 01

2. bis 4. März 2012

Weibertreffen in der Jugendherberge Mainz

Bettina von Hanffstengel Fon 0 9192. 99 40 86

11. bis 13. Mai 2012

Jahrestreffen in der Jugendherberge Mainz

Bettina von Hanffstengel Fon 0 9192. 99 40 86

Jeden ersten Freitag im Monat  
 18:45 Uhr bis 21:00 Uhr

**Regionalgruppe Duisburg**  
 Stammtisch bei Mamma Leone

Marlis Stempel Fon 02 03. 78 69 52  
 redaktion@turner-syndrom.de

Jeden dritten Samstag im Monat  
 15:00 Uhr bis 18:00 Uhr

**Regionalgruppe Hamburg**  
 KISS Wandsbek, Brauhausstieg 15-17  
 22041 Hamburg-Wandsbek

KISS Wandsbek, Fon 0 40. 3 99 2 63 50  
 kisswandsbek@paritaet-hamburg.de

Samstag, 8. Oktober 2012  
 Samstag, 5. November 2012  
 Samstag, 3. Dezember 2012  
 Beginn jeweils 11:00 Uhr

**Regionalgruppe Stuttgart**  
 KISS Stuttgart, Tübinger Straße 15

Barbara Keller Handy 0171. 1 77 31 33

weitere aktuelle Termine finden Sie unter  
[www.turner-syndrom.de](http://www.turner-syndrom.de)

an Förderer

Techniker Krankenkasse  
 AOK Nordost Berlin  
 AOK Bundesverband  
 Gesetzliche Krankenversicherung Hessen (GKV Hessen)  
 AOK Niedersachsen  
 KKH  
 DAK

für tatkräftige Hilfe!

Das Korrekturlesen besorgten Bettina von Hanffstengel und Christiane. Das Jahrestreffen 2012 wird vom Orga-team um Bettina von Hanffstengel organisiert

Ein Dank an **visuelle kommunikation lisa eppinger** für die gestalterische Unterstützung und Beratung bei den „**ullrich-turner-syndrom-nachrichten**“

**Hörgeräte  
 Clausen**

Krefelder Straße 32, 47226 Duisburg

an Spender

Wir danken allen Spendern, die uns mit ihrer Spende die Fortführung unserer Projekte ermöglicht haben.

es spendeten neben Privatpersonen folgende Firmen:  
 Merck Serono GmbH  
 BSN-Jobst GmbH  
 Ipsen-Pharma

Wir danken Alois Reifenschneider für seinen Einsatz als Webmaster

## wachstumshormontherapie

Professor Dr. med. Eckhard Schönau  
 Leitung Spezialambulanzen und  
 Allgemeine Poliklinik  
 Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugend-  
 medizin der Uniklinik Köln  
 Gebäude 26  
 Kerpener Straße 62  
 50937 Köln  
 Telefon: 0221 478-4361  
 Telefax: 0221 478-3479  
 E-Mail: [christiane.von-loga@uk-koeln.de](mailto:christiane.von-loga@uk-koeln.de)  
 oder [Kinderpoliklinik@uk-koeln.de](mailto:Kinderpoliklinik@uk-koeln.de)  
 siehe auch: [www.forum-wachsen.de](http://www.forum-wachsen.de)  
[www.paediatrische-endokrinologie.de](http://www.paediatrische-endokrinologie.de)  
 weitere endokrinologische Ambulanzen gibt  
 es in jeder Universitätskinderklinik

## information

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.  
 Geschäftsführerin  
 Melanie Becker-Steif  
 Ringstraße 18  
 53809 Ruppichteroth  
 Fon 022 47 75 97 50  
 Fax 022 47 75 97 56  
[geschaeftsstelle@turner-syndrom.de](mailto:geschaeftsstelle@turner-syndrom.de)

Ansprechpartnerin  
 für die Mädchenarbeit  
 Bettina von Hanffstengel  
 Rödlas 4  
 91077 Neunkirchen am Brand  
 Fon 09192. 99 40 86  
 Fax 09192. 99 40 79  
[orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de](mailto:orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de)

Informations- und Beratungstelefon  
 Diplom-Psychologin  
 Angelika Bock  
 Am Heienbach 32  
 36199 Rotenburg an der Fulda  
 Fon 06623. 915 42 39  
[beratung@turner-syndrom.de](mailto:beratung@turner-syndrom.de)

Erste Vorsitzende  
 Kerstin Subtil  
 Ahornstraße 65  
 63071 Offenbach  
 Fon 069. 42 69 42 97  
 Handy 0162. 4101188  
[erste-vorsitzende@turner-syndrom.de](mailto:erste-vorsitzende@turner-syndrom.de)

Ansprechpartnerin  
 für die Regionalgruppen  
 Silke Flinder  
 Am Bogen 25  
 13589 Berlin  
 Fon 030. 66 46 01 01  
[dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de](mailto:dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de)

Redaktionsteam  
 Bettina von Hanffstengel  
 Marlis Stempel

Berichtszeit: Mai 2011 bis August 2011

Herausgeber Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

Redaktion Marlis Stempel (ViSDP)

MitarbeiterInnen  
 dieser Ausgabe Antje, Jessica, Judith, Julia, Katinka, Katja, Sandra, Silke Flinder  
 Bettina von Hanffstengel, Gabi Scheuring, Prof. Dr. med. Eckhard  
 Schönau. Allen Autoren und Autorinnen sei ein herzlicher Dank  
 ausgesprochen!

Satz DTP Marlis Stempel

Druck Druckerei Albers, Düsseldorf

Auflage 700 Exemplare

Erscheinungsweise halbjährlich im Mai und Oktober, jeweils zum  
 Jahrestreffen und zum Frauentreffen

Preis 2,50 Euro pro Exemplar. Mitglieder erhalten die  
 Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten kostenlos.

ISSN 0946-8331

Hinweis die Inhalte dieser Zeitschrift sind alleinige Meinungsäußerungen  
 der Autoren und Autorinnen. Sie stimmen nicht unbedingt mit  
 der Meinung der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.  
 überein.

Redaktionsschluss für die Ausgabe 1.2012 ist der 1. April 2012

### Das Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe ist:

Ihre Erfahrung zu Frühförderung, Kindergarten und Schule. Wir  
 haben folgende Fragen: Ist ein Zusammenleben von Behinderten  
 und Nichtbehinderten im Alltag von Kindergarten und Schule an-  
 gekommen? Wann ist es sinnvoll, über das Ullrich-Turner-Syndrom  
 zu reden? Ab welchem Alter wird das Ullrich-Turner-Syndrom zur  
 Privatangelegenheit? Werden Persönlichkeitsrechte von Kindern  
 verletzt, wenn die Eltern die Diagnose in ihrem Umfeld ohne Wis-  
 sen und Einverständnis der Mädchen verbreiten? Das Redaktions-  
 team bittet um Eure / Ihre Erfahrungsberichte.

Zuschriften erbitten wir an:

Marlis Stempel  
 Böhmer Straße 4  
 47249 Duisburg  
 Fon 02 03. 78 69 52  
 Fax 03 22. 21 16 06 34  
[redaktion@turner-syndrom.de](mailto:redaktion@turner-syndrom.de)



turner-syndrom-  
 vereinigung  
 deutschland e.v.

[www.turner-syndrom.de](http://www.turner-syndrom.de)  
 Wir bieten Hilfe und Informationen  
 zum Ullrich-Turner-Syndrom.

Melanie Becker-Steif  
 Geschäftsführerin  
 Ringstraße 18  
 53809 Ruppichteroth

Fon 0 22 47. 75 97 50  
 Fax 0 22 47. 75 97 56  
[geschaeftsstelle@turner-syndrom.de](mailto:geschaeftsstelle@turner-syndrom.de)

Schirmherrin  
 Dr. med. Astrid Bühren

Beratung und Infoservice  
 Diplom-Psychologin Angelika Bock  
 Fon 0 6623. 9 15 42 39  
[beratung@turner-syndrom.de](mailto:beratung@turner-syndrom.de)

Vorstand  
 Kerstin Subtil  
 Bettina Schaefer  
 Silke Flinder

Registergericht  
 Amtsgericht Waldbröl  
 Registernummer vr 733

Mitglied in Achse e. V.  
 Kindernetzwerk e. v.  
 Netzwerk gegen Selektion  
 durch Pränataldiagnostik  
 Paritätischer Wohlfahrtsverband  
 Landesverband NRW

Wir sind eine gemeinnützige,  
 ehrenamtlich tätige Selbst-  
 hilfeorganisation. Spenden  
 und Mitgliedsbeiträge sind  
 steuerlich absetzbar.

Freistellungsbescheid vom  
 Finanzamt Siegburg vom  
 27.06.2005 Steuernummer:  
 220 5939 0459

Spendenkonto  
 Sparkasse wiehl  
 Bankleitzahl 384 524 90  
 Kontonummer 359 893

Verrechnungskonto  
 Postbank köln  
 Bankleitzahl 370100 50  
 Kontonummer 526 848 504

# ENDLICH IST SIE DA!

Ich freue mich Ihnen / Euch mitteilen zu können, dass im Juli diesen Jahres endlich unsere CD „Forever in my heart“ erschienen ist. Wie bereits berichtet, handelt es sich um eine CD, auf der Gedichte von Diplom-Psychologin Angelika Bock, Andreas Herms (Ehemann unserer Schriftführerin Sabine Herms) und mir zu hören sind. Die Gedichte wurden von der Schauspielerin und Sängerin Judith Hildebrandt (Sturm der Liebe / aktuelle CD: Judith Hildebrandt Ganz Nah) eingesprochen und mit Musik des Berliner Musikers Friedemann Benner (Musik zu Shrek, Madagaskar, VOX-Tours, Rund ums Rote Meer) untermalt. Wir finden, dass die CD sehr gelungen ist.

## Wie kann die CD erworben werden?

1. Über einen Link auf unserer Homepage
  2. Über den Bestellcoupon, der ausgefüllt an unsere Schatzmeisterin, Marielle Kuhlmann, gesandt werden kann.
- Für beide Arten der Bestellung gilt: Nach der Bestellung der CD bitte 15 Euro pro CD plus 3 Euro Versandkosten überweisen. Nach Geldeingang wird die CD innerhalb von 10 Tagen versandt.

## Das Album enthält folgende Titel:

### Deutsch

1. Zwischen Himmel und Erde
2. Ich bin (Angelika Bock) 1:52
3. In meinen Träumen (Angelika Bock) 2:58
4. Gebrochen (Angelika Bock) 2:39
5. Einsamkeit (Silke Flinder) 2:14
6. Du sitzt in Deinem Zimmer (Andreas Herms) 2:21
7. Musik: Friedemann Benner
8. Ein Licht im Nebel (Angelika Bock) 2:23
9. In der Wüste überleben (Angelika Bock) 3:17
10. Die Turner-Frau ist eher klein (Andreas Herms) 2:21
11. Eiszeit (Angelika Bock) 2:53
12. Hoffnung (Judith Hildebrandt) 1:35
13. Musik: Friedemann Benner

### Englisch

1. Dreaming myself away (Silke Flinder) 3:15
2. In a dungeon deep (Angelika Bock) 2:54
3. Forever in my heart (Angelika Bock) 2:50
4. Battleground (Angelika Bock) 1:50
5. After the storm (Angelika Bock) 3:27
6. To go beyond (Angelika Bock) 2:07
7. Musik: Friedemann Benner
8. Farwell to arms (Angelika Bock) 3:01

Songs von Friedemann Benner: Zwischen Himmel und Erde / Sappho / Snowtop Flight / Sappho 2 / Red Sailing / Heartbeat / Sappho 3 / Sappho 4 / Heaven's Gate / Dive Romance / Blue Water / Crystal Pipe Dream / Dolphin Sun / Sappho 5

Viel Spaß beim Hören!  
Herzliche Grüße  
Silke Flinder, Dritte Vorsitzende

Den Bestellabschnitt senden Sie bitte an: Marielle Kuhlmann, Aktienstraße 133, 45473 Mülheim an der Ruhr

✂ -----

Hiermit bestelle ich ... Exemplare der CD „Forever in my heart“ zum Preis von 15 Euro pro CD plus 3 Euro Versandkosten. Der Versand der CD erfolgt nach Zahlungseingang.

Name .....

Anschrift .....

Datum ..... Unterschrift .....

