


The background features a grid of colored squares in shades of yellow, orange, pink, and teal. A large, stylized pink graphic element, resembling a large 'X' or a pair of arms, is overlaid on the grid. The text is centered over the pink area.

Das Turner-Syndrom

und seine Gesichter

Luca Orduña, Udo Meinhardt, Urs Eiholzer



Diese Infobroschüre entstand aufbauend auf der Maturarbeit von Luca Orduña an der Kantonsschule Wiedikon in Zürich (Betreuerin: Frau Jana Brodbeck; Experte: Dr. Udo Meinhardt). Sie wurde ermöglicht durch die Unterstützung der Selbsthilfegruppe Turner-Syndrom Schweiz, Novo Nordisk Pharma AG Schweiz und das Pädiatrisch-Endokrinologische Zentrum Zürich (www.pezz.ch).

«Eigentlich bin ich der Meinung, dass man das Turner-Syndrom (TS) umbenennen sollte. Der Begriff <Syndrom> macht vielen Leuten Angst und aus dieser Angst werden oft falsche Schlüsse gezogen. Der Begriff <Syndrom> wird sofort mit einer minderintelligenten Person in Verbindung gebracht, was fatale Folgen haben kann. Es war mir schon immer ein Anliegen, Leute über das Turner-Syndrom aufzuklären, denn noch immer kennt kaum jemand den Begriff <Turner-Syndrom>, geschweige denn etwas über die Auswirkungen selbst. Mädchen und Frauen mit dem TS sind nicht minderwertig.»

Zitat einer Betroffenen



Inhaltsverzeichnis

■	1	Das Geleitwort von Urs Eiholzer	6
	1.1	Die Autoren und das PEZZ stellen sich vor	8
■	2	Das Turner-Syndrom im Überblick	10
	2.1	Die Geschichte des Turner-Syndroms	10
	2.2	Häufigkeit des Turner-Syndroms	12
	2.3	Wie kommt es zum Turner-Syndrom?	12
	2.4	Die Symptome des Turner-Syndroms	16
	2.5	Behandlungsmöglichkeiten	23
■	3	Ein Arzt kommt zu Wort	28
■	4	Leben mit dem Turner-Syndrom	34
	4.1	Das Leben von Annina (eine Mutter berichtet)	35
	4.2	Barbara über ihr Leben als betroffene Frau	41
	4.3	Erfahrungen von Beatrice mit ihrer Tochter	47
	4.4	Selbsthilfegruppe Turner-Syndrom Schweiz	52
■	5	Interviews mit Betroffenen	56
	5.1	Antworten von betroffenen Frauen	56
	5.2	Was Eltern berichten	65
■	6	Quellen	72
■	7	Kontaktadressen	74

1 Das Geleitwort von Urs Eiholzer

Das Turner-Syndrom ist nicht selten. Jedes zweitausendste Mädchen zeigt die entsprechende Chromosomenbesonderheit. Das Spektrum der Symptome ist allerdings sehr breit; die einen Mädchen sind sehr hübsch, die anderen sind es weniger; die einen sind sehr gescheit, die anderen sind es weniger; die einen sind schlank, die anderen sind es weniger... wie andere Mädchen und Frauen auch. Als Gruppe sind sie aber beruflich erfolgreicher als andere Frauen, wie neue Studien zeigen konnten. Dies erstaunt – es entspricht nicht früheren Berichten. Was ist denn geschehen?

Früher – sagen wir vor etwa 40 Jahren – wurde die Diagnose Turner-Syndrom nur bei besonders deutlich Betroffenen gestellt – das sind vielleicht etwa 5 Prozent des äussersten Spektrums. Die Ausprägung des Syndroms ist ja sehr unterschiedlich. Weil man den Medizinstudenten das «typische» Turner-Syndrom beibringen wollte, kamen nur «typische» Bilder solcher Mädchen und Frauen in die Lehrbücher und dann auch in die Laienpresse. «Typisch» in diesem Sinne waren aber nur die erwähnten 5 Prozent – und dies führte zu einem völlig falschen Bild des Turner-Syndroms. Nun – es gibt nichts Schwierigeres, als alte Vorstellungen aus modernen Köpfen zu vertreiben, vor allem wenn die neue Sichtweise komplexer ist. Die Mädchen und Frauen mit Turner-Syndrom sehen ebenso «normal» aus und sind auch so «normal», dass kein Arzt sich eine Diagnosestellung auf den ersten Blick zutrauen darf. Die meisten würden so 95 Prozent

der Betroffenen verpassen – und das darf nicht sein. In der Schweiz gibt es nur wenige Ärzte, die genügend Erfahrung haben, ein Turner-Syndrom spontan zu erkennen. Deshalb ist es so wichtig, dass alle Ärzte wissen, dass jedes auffällig kleine Mädchen, welches punkto Grösse nicht in den familiären Rahmen passt, gezielt mit einer Chromosomenanalyse untersucht werden muss.

Und damit zurück zum Anfangsgedanken. Die frühe Diagnosestellung führt zu einer frühen Behandlung und damit zu einer weitgehenden Normalisierung von Grösse und Pubertätsentwicklung und führt zum Beispiel auch dazu, dass diese Mädchen und ihre Eltern unbewusst und ganz automatisch auf eine gute Ausbildung setzen, weil sie ja frühzeitig wissen, dass es recht unwahrscheinlich sein wird, dass sie eigene Kinder haben werden. Dies bewirkt dann, dass Frauen mit TS im Durchschnitt eine

bessere Ausbildung aufweisen als gleichaltrige Frauen ohne Turner-Syndrom. Dies ist ein schönes Beispiel dafür, wie man aus einem Nachteil manchmal zumindest in Teilaspekten einen Vorteil machen kann, wenn man sich frühzeitig darauf einstellen kann.