

Inhalt

Geleitwort von Rita Stüssmuth	7
Geleitwort von Elke Müller-Seelig	8
Vorwort	11
1 Ullrich-Turner-Syndrom – was ist das?	14
2 Medizinische Informationen im Überblick	17
Diagnostik	17
Wachstumshormon-Therapie	18
Die Östrogen-Substitution	19
Mögliche psychosoziale Folgeprobleme	20
Hilfen im Gesundheitssystem	22
3 Erfahrungen einer Betroffenen im Alltag und in Bezug auf die Therapie	24
In der Kindheit	24
<i>Alltag und Gesundheitsprobleme</i>	24
<i>Wie kann hier die Selbsthilfevereinigung unterstützen?</i>	29
<i>Was ist machbar und womit muss ich leben lernen?</i>	31
Als Jugendliche	32
<i>Alltag, Gesundheit und Bewältigungsstrategien</i>	32
<i>Die Wahrnehmung von Entwicklung</i>	42
<i>Zum Anderssein befreit oder verdammt?</i>	43
<i>Körperwahrnehmung und Psyche</i>	50

Als junge Erwachsene	52
<i>Alltag, Gesundheit und Selbständigkeit</i>	52
<i>Schattenseiten und Ängste</i>	57
<i>UTS und Beruf</i>	64
<i>Was hat bei der Bewältigung geholfen?</i>	66
4 Wünsche einer Patientin im Jahr 2002	72
Wünsche an und für das tägliche Miteinander	72
Wünsche an und für die Selbsthilfe	83
Wünsche an und für betroffene Eltern	85
Wünsche an und für die Forschung	86
5 Wann ist ein Mensch ein Mensch?	88
Menschenwürde, Leidverminderung und andere ethische Aspekte moderner Diagnostik und Behandlung	95
6 Angebote der Selbsthilfe und weitere hilfreiche Informationsquellen	96
Literaturhinweise	98