

Inhalt

| | |
|--|-----------|
| Geleitwort von Rita Süßmuth | 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 Selbsthilfereinigung 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 |

| | |
|--|----|
| <i>Als junge Erwachsene</i> | 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 |