

JE STAAT ER NIET ALLEEN VOOR !

Geconfronteerd worden met het syndroom van Turner is steeds een hele opgave. Zowel bij de ouders als bij de patiënte zelf roept het heel wat vragen op en komen er veel gevoelens los. Ook (toekomstige) partners hebben heel wat te verwerken. Een manier om hiermee om te gaan, is erover praten met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt en op de vele vragen een antwoord kunnen geven. Lijkt een hele groep een beetje veel voor de eerste keer, dan is er steeds iemand in het bestuur die je op een meer individuele basis kan ontmoeten.

Het voornaamste doel van de vereniging is de contacten tussen lotgenoten mogelijk maken in een ontspannen sfeer. Door het uitwisselen van ervaringen, het doorbreken van het sociaal isolement en het verstrekken van informatie proberen we de opvang van Turnerpatiënten en hun familie te verzekeren.

De vereniging staat niet alleen voor het delen van problemen, maar ook voor het delen van plezier : Sinds enige jaren bieden we eveneens activiteiten aan die gericht zijn naar een specifieke doelgroep: zo is er een jongerenwerking die het wat avontuurlijker ziet (jongerenweekend, winkeldagjes, ...) en is er een groep voor volwassen Turnervrouwen die activiteiten organiseren die aangepast zijn aan deze groep (stads/museumbezoek, koffienamiddag en zo meer).

Voor individuele vragen kan je steeds bij het bestuur terecht. Er staat steeds iemand voor je klaar !

BESTUUR

Voorzitter

Robert DEMEESTER
Heygemstraat 63
1700 St-Martens-Bodegem
Tel/fax : 02/569.52.59
e-mail : rob-demeester@freegates.be

Ondervoorzitter en redacteur

Heidi VAN DEN EYNDE
Heirbaan 31 te 2640 MORTSEL
Tel.: 03/440.81.06
e-mail : joris.vanhecke@belgacom.net

Secretariaat

Marianne LIBAUT
Karel Keymolenstraat 22 bus c
1750 Lennik
Tel.: 02/532.42.10

Penningmeester

Isabelle PIETERS
Tamariskenlaan 12 bus 9
1080 Brussel
Tel.: 02/410.76.25

Andere bestuursleden

Sandra DE CEUNINCK
A. Gerryalaan 7 te 8670 Oostduinkerke
Tel/fax : 058/51.47.75
e-mail : sandra.deceuninck@pandora.be

Monique GRIMONPREZ
rue de Tourcoing 5 te 7700 Mouscron
Tel/fax : 056/33.12.97
e-mail : bg-grimonprez@freegates.be

Greta VERBANCK
Weldadigheidsstraat 7
8670 Oostduinkerke
Tel.: 058/51.20.20



VZW Turner
KONTAKT



Zelfhulpgroep voor patiënten met het
Syndroom van Turner

WAT IS HET SYNDROOM VAN TURNER ?

Het SYNDROOM VAN TURNER is een chromosomale aandoening waarbij 1 van de 2 X-chromosomen die normaal bij een vrouw aanwezig zijn, ontbreekt (gedeeltelijk of volledig) of een abnormale structuur vertoont.

Het komt voor bij 1 op 2500 meisjes en vrouwen en veroorzaakt de volgende problemen :

1. Groeivertraging met een kleine gestalte als volwassene tot gevolg (143-145 cm).
2. Uitblijven van de puberteitsontwikkeling en onvruchtbaarheid door onvoldoende werking van de eierstokken.
3. Soms aangeboren afwijkingen ter hoogte van het hart of de nieren.
4. Een aantal uiterlijke kenmerken als een korte brede nek, vochttopstapeling ter hoogte van handen en voeten, laag ingeplante oren, talrijke gepigmenteerde naevi (bruine vlekjes) kunnen eveneens aanwezig zijn.
5. Mogelijke moeilijkheden op bepaalde andere gebieden: o.a. het uitvoeren van complexe handelingen (onhandigheid), wiskundige taken (rekenen) en taken die ruimtelijk inzicht vereisen (autorijden, plan lezen, meetkunde).

Dankwoord:
Met dank aan Dr. F. Verlinde en Prof. Dr. Craen voor hun medewerking bij de opstelling van deze folder

BEHANDELING

De groei wordt positief beïnvloed door een behandeling met groeihormoon. In België wordt deze behandeling volledig terugbetaald door het RIZIV. Meestal wordt rond de leeftijd van 6 jaar met deze behandeling gestart. Tegenwoordig bereikt men met deze behandeling gemiddeld een eindgestalte van ongeveer 150 cm of meer, indien tijdig gestart werd.

De puberteitsontwikkeling moet meestal opgewekt worden door een behandeling met oestrogenen, vanaf de pubertaire leeftijd; hierdoor wordt een normaal vrouwelijk uiterlijk bereikt.

Jonge vrouwen met het syndroom van Turner kunnen hun kinderwens in vervulling doen gaan door adoptie of pleegouderschap. Een medisch geassisteerde zwangerschap door middel van eiceldonatie behoort eveneens tot de mogelijkheden.

PSYCHOLOGISCHE MOEILIKHEDEN

Jonge kinderen met het syndroom van Turner worden vaak beschreven als hyperactief, praatgraag en zij vragen heel veel aandacht.

Als tieners trekken ze zich soms sterk in zichzelf terug, hebben weinig sociale contacten en hebben een negatief zelfbeeld.

Jonge volwassenen krijgen het vaak moeilijk met het aangaan van een relatie, ook het vinden en behouden van werk geeft soms problemen.

DE ROL VAN TURNERKONTAKT

De vereniging verstrekt informatie aan meisjes en hun ouders, volwassen vrouwen, familieleden en iedereen die meer informatie wenst. Ook voor gezondheidswerkers (verpleegkundigen, artsen, kinesisten, ...) is de vereniging een bron van informatie.

WELKE INFORMATIE ?

Folders : de vereniging beschikt over diverse folders en informatieve boekjes over het syndroom van Turner voor jonge meisjes, volwassenen en voor artsen.

Informatienamiddagen : er worden geregeld informatienamiddagen georganiseerd rond een medisch of sociaal onderwerp waarbij artsen of andere sprekers uitgenodigd worden om het onderwerp toe te lichten.

Tijdschrift : om de drie maanden verschijnt het ledenboekje waarin heel wat informatieve artikels en verslagen van congressen gepubliceerd worden.

Video : een aantal jaren geleden werd een video over het syndroom van Turner gemaakt met informatie en getuigenissen van meisjes en hun ouders (titel : Vanop de maan gezien zijn we allemaal even groot...).

Artsen, paramedici en studenten : kunnen een beroep op ons doen voor wetenschappelijke artikels, eindwerken en medewerking aan wetenschappelijk onderzoek.