

Turner en puberteit, hoe zit dat?



**Informatie voor meisjes met
syndroom van Turner in de puberteit**

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd.

Niets uit deze uitgave mag worden veeleelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen zonder schriftelijke toestemming van de afdeling Kinderendocrinologie van het UMC St Radboud ziekenhuis te Nijmegen, de Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology (BSGPE) en/of Ferring N.V.. Deze voorlichtingsmap is bedoeld voor behandelaren ter ondersteuning bij de voorlichting van patiënten met het syndroom van Turner.

In dit boekje richten we ons helemaal op de lichamelijke en psychosociale ontwikkeling van meisjes met het Syndroom van Turner (SvT) tijdens de puberteit. Mocht je het eerste boekje "Een boekje open over Turner" nog niet gelezen hebben, dan is het misschien goed om dat eerst te doen. In dat boekje staat namelijk veel algemene informatie, die ook voor de puberteit van belang kan zijn.

Je bent op weg om een volwassen vrouw te worden!

Dit hele avontuur verloopt bij meisjes met het SvT een beetje anders.

Om dit te begrijpen geven we hier eerst uitleg over de ontwikkeling van de puberteit bij meisjes zonder het SvT.

Als je iets niet begrijpt, vraag dan uitleg aan je arts. Die zal je graag helpen.

Inhoudsopgave

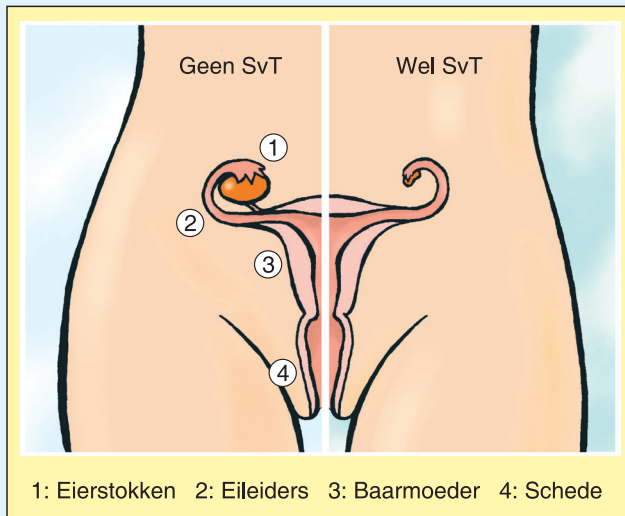
	pagina
De lichamelijke ontwikkeling in de puberteit	
• De vrouwelijke organen	4
• De vrouwelijke hormonen	6
• Je uiterlijk verandert	7
• De verandering in de botten	9
• Hoe zit het bij meisjes met het syndroom van Turner?	10
- Onvolledige puberteitsontwikkeling	10
- Onvruchtbaarheid	11
- Op controle bij je arts	12
- Het Medisch paspoort	14
De psychosociale ontwikkeling in de puberteit	
• Turbulente puberteit	16
• Waardevolle tips	17
1. Je uiterlijk	18
2. Nog meer over je uitstraling	18
3. Pesten	20
4. Vrienden maken	22
• Kiezen om verder te studeren	23
• Praktische tips voor ouders	25
Getuigenissen	27
Test jezelf: acceptatie	32
Test jezelf: assertiviteit	35
Aantekeningen	39
Nuttige adressen	43

De lichamelijke ontwikkeling in de puberteit

De vrouwelijke organen

Even een oprisser. Hoe zit je als vrouw ook weer in elkaar?

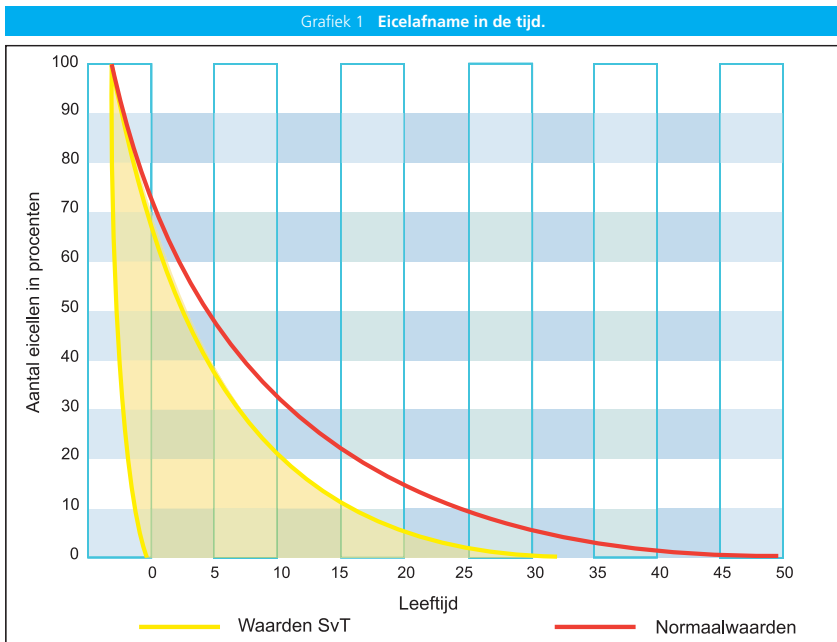
Afbeelding 1 Vrouwelijke geslachtsorganen.



Elke vrouw, ook een vrouw met het SvT, heeft een schede (vagina), een baarmoeder (uterus) en 2 eileiders. Vrouwen hebben bovendien 2 eierstokken, waarin zich de eicellen bevinden (afbeelding 1 linker helft). Bij vrouwen met het SvT zijn de eierstokken wat minder ontwikkeld (afbeelding 1 rechter helft).

De eierstokken en de eicellen

In de eerste fase van de zwangerschap worden bij de vrouwelijke foetus reeds alle cellen aangemaakt die zich tot eicel kunnen ontwikkelen, waarna de productie van eicellen voor- goed stopt. Vanaf het einde van het tweede zwangerschapstrimester, dus lang voor de geboorte, gaan de eerste potentiële eicellen al verloren en aan dit uitvalproces komt rond het 50ste levensjaar een eind wanneer de voorraad potentiële eicellen volledig is uitgeput (zie grafiek 1). Bij meisjes en vrouwen met het SvT is het patroon hetzelfde, maar gaan de eicellen veel sneller verloren.



Meisjes en vrouwen zonder het SvT:

Na de geboorte zijn er in ruime mate eicellen beschikbaar. De afname van het aantal eicellen verloopt traag, waardoor er onder invloed van de hormonen van de eierstokken, op de leeftijd van de puberteit borstontwikkeling en menstruatie kunnen optreden. Rond het vijftigste jaar zijn de eicellen zo goed als verdwenen en wordt er geen vrouwelijk hormoon meer aangemaakt: men spreekt dan van de menopauze of overgang.

Meisjes en vrouwen met het SvT:

Het aantal eicellen dat bij meisjes met het SvT na de geboorte nog aanwezig is, varieert enorm. Sommige meisjes hebben helemaal geen eicellen meer, waardoor er bij deze meisjes geen borstontwikkeling en menstruatie tijdens de puberteit zal optreden.

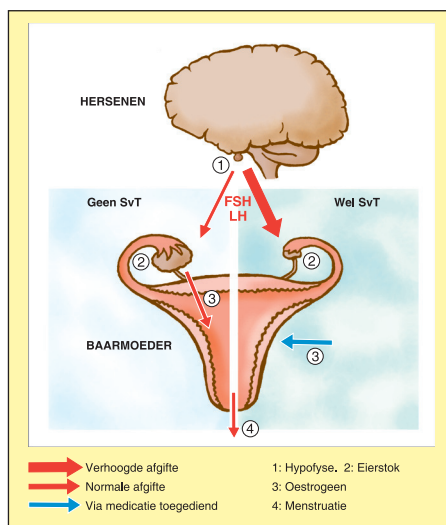
Andere meisjes met het SvT hebben wel voldoende eicellen na de geboorte om enige borstontwikkeling te krijgen en soms zelfs voldoende om tijdelijke menstruaties te bewerkstelligen.

De vrouwelijke hormonen

De vrouwelijke hormonen die bij meisjes en vrouwen zorgen voor de ontwikkeling van borsten, het krijgen van menstruatie en de groei van de baarmoeder, zijn de zogenaamde oestrogenen. Deze worden geproduceerd door de eicellen in de eierstokken. De eierstokken worden hiertoe aangezet door de hypofyse, het hersenaanhangsel dat door middel van twee boodschapperhormonen namelijk het zogenaamde LH (luteïniserend hormoon) en het FSH (follikel stimulerend hormoon), de eierstokken stimuleert tot de productie en afgifte van oestrogenen en de rijping van de eicellen (afbeelding 2 linker helft).

Het hele systeem werkt een beetje zoals bij een thermostaat: als de hypofyse merkt dat er onvoldoende aanmaak van hormonen of groei van eicellen is, gaat hij vanzelf meer LH en FSH aan de bloedbaan afgeven. Een hoge LH en FSH betekent dus dat er iets niet goed is met de functie van de eierstokken, en zo kan de dokter door deze hormonen in het bloed te meten iets te weten komen over de eierstokfunctie. Bij meisjes en vrouwen met het SvT zijn de eierstokken minder ontwikkeld en deze produceren hierdoor minder of helemaal geen oestrogenen. Als gevolg hiervan zijn de LH en FSH spiegels continu licht tot sterk verhoogd en blijft de baarmoeder relatief klein (afbeelding 2 rechter helft).

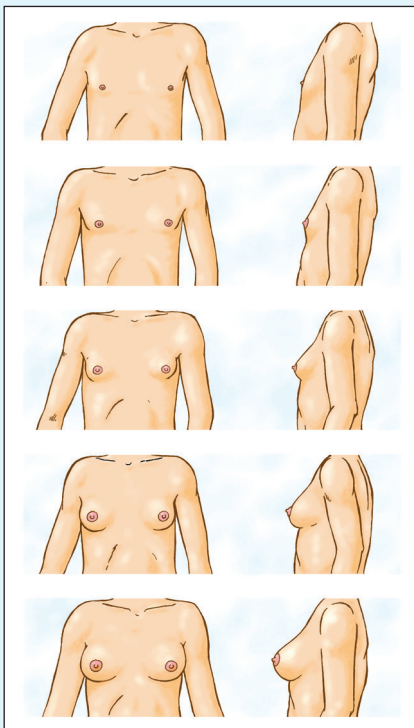
Afbeelding 2
Regulatie van vrouwelijke geslachtshormonen



Je uiterlijk verandert...

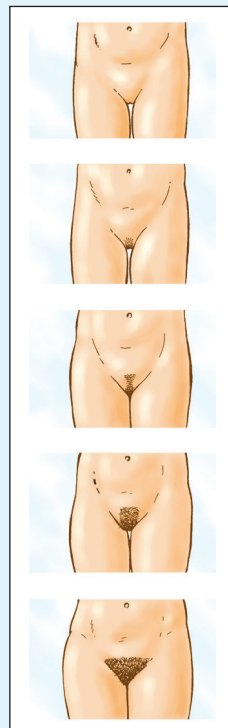
Door de oestrogenen beginnen je borsten zich te ontwikkelen, zal je baarmoeder groter worden en door de combinatie van oestrogenen en progesteron ga je uiteindelijk ook menstrueren. Door de mannelijke hormonen uit de eierstokken en de bijnier, ontstaat schaamstreek- (pubis) en okselbehaarung. Deze uiterlijke veranderingen verlopen in verschillende stadia, zoals je in afbeelding 3 en 4 kan zien. Niet iedereen doorloopt alle stadia, bij sommigen stopt de borstontwikkeling in stadium 3 of 4.

Afbeelding 3 Borstontwikkeling



M1-M2-M3-M4-M5
(M = Mamma = borst)

Afbeelding 4
Ontwikkeling
schaambehaarung



P1-P2-P3-P4-P5
(P = Pubis = schaamstreek)

De lichamelijke ontwikkeling in de puberteit

Hoewel de productie van oestrogenen bij meisjes met het SvT in meer of mindere mate is verminderd, maken ze wel gewoon mannelijke hormonen in de bijnier aan. Hierdoor treedt er in de puberteit wel gewoon haargroei in schaamstreek en oksels op, maar is er weinig of geen borstontwikkeling.

Onder invloed van de hormonen treden er tijdens de puberteit ook nog andere lichamelijke veranderingen op. Je kan zwaarder worden doordat je vetmassa toeneemt op de typische vrouwelijke plaatsen als borsten, heupen en kuiten.

Dit heeft niets te maken met 'dik worden'. Een minimale hoeveelheid vetmassa is immers noodzakelijk voor het normaal functioneren van de vrouwelijke hormonen.

In onderstaande tabel staat dat de borstontwikkeling gemiddeld begint op de leeftijd van 10,5 jaar. Bij lang niet alle meisjes begint dat precies op die leeftijd. Sommige zijn eerder, sommige zijn later. Het is normaal als dat ergens tussen de 8,5 en 12,5 jaar ligt: twee jaar eerder of later dus. Dat geldt ook voor de gemiddelde leeftijd waarop schaamstreekbehaarung en menstruatie begint.

Tabel 1. Gemiddelde leeftijd van start ontwikkeling uiterlijke kenmerken puberteit.

Uiterlijk kenmerk puberteit	Borstontwikkeling	Schaamstreekbehaarung	Menstruatie
Gemiddelde leeftijd van optreden	10,5 jaar	11,0 jaar	13,2 jaar

De verandering in de botten

Het kan dus best dat bijvoorbeeld bij drie meisjes van twaalf jaar, de één totaal geen borstontwikkeling kan hebben, de volgende een beetje en de derde zelfs ook menstruatie. Die drie kinderen zijn dus biologisch niet even oud. De één is biologisch 10 jaar, de andere 12 jaar en de derde 14 jaar. Een maat voor deze biologische leeftijd is de skeletleeftijd.

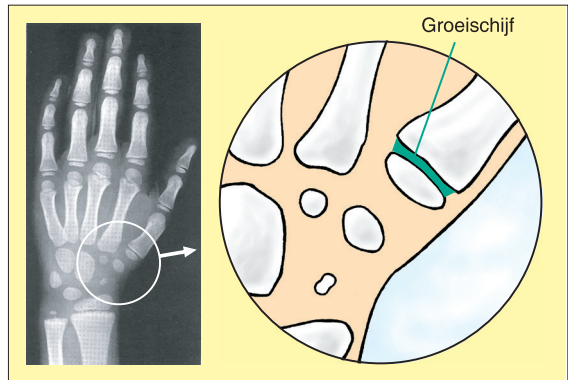
De oestrogenen maken ook je botten sterker en zorgen voor de rijping van het kraakbeen en uiteindelijk voor het sluiten van de groeischijven waarna je uitgegroeid bent (zie afbeelding 5).

Je botten zijn dan volgroeid en hebben de volwassen lengte (= eindlengte) bereikt.

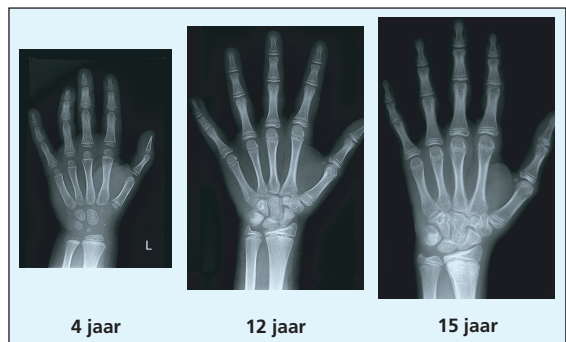
De 'skeletleeftijd' (= rijpheid) van je botten kan bepaald worden door middel van een röntgenfoto van je linkerhand (zie afbeelding 6). De arts krijgt hiermee informatie over hoe lang het nog duurt voordat je botten de volwassen vorm en grootte bereikt hebben en kan daarmee ook bepalen hoeveel je nog kan groeien.

Daarom is de biologische leeftijd belangrijk, het zegt immers iets over hoeveel je nog kunt groeien.

Afbeelding 5 De groeischijf



Afbeelding 6
Röntgenfoto's van een linker meisjeshand
op 3 verschillende leeftijden.



Hoe zit het bij meisjes met het syndroom van Turner?

Bij een meisje met het SvT zijn de vagina en de baarmoeder normaal gevormd, je kunt dus net als andere vrouwen normale seksualiteit beleven. Er is echter geen normale ontwikkeling van de eierstokken. Tijdens de eerste maanden van het leven in de baarmoeder worden de eierstokken al gevormd. Hierin ontstaan dan de eicellen. De eicellen worden gevormd in kleine vruchtblaasjes, follikels genaamd, en produceren oestrogenen (= vrouwelijke hormonen). In grafiek 1 (pagina 5) is te zien dat bij het vorderen van de leeftijd bij alle vrouwen de voorraad follikels geleidelijk aan opraakt en de eisprong en de menstruatie verdwijnen, de vrouw is dan in de menopauze. Bij een meisje met het SvT verloopt dit proces van verdwijnen van follikels veel sneller, zodat er al veel eerder geen eicellen meer beschikbaar zijn. Dit heeft twee grote gevolgen: de puberteitsontwikkeling komt meestal niet vanzelf op gang bij deze meisjes en bovendien zijn zij dan ook niet meer ofwel sneller onvruchtbaar.

Onvolledige puberteitsontwikkeling.

Doordat de oestrogenproducerende follikels in de eierstokken ontbreken of minder goed functioneren, produceer je als meisje met SvT zelf dus heel weinig of geen vrouwelijke hormonen. Hierdoor treedt er weinig tot geen borstontwikkeling op en de baarmoeder wordt niet gestimuleerd en blijft dus klein. Om dit te verhelpen, kan je arts oestrogenen als medicijn voorschrijven. Deze door de farmaceutische industrie synthetisch bereide oestrogenen zijn kopieën van het natuurlijke oestrogeen en hebben precies dezelfde werking. Meestal krijg je het natuurlijke oestrogeen 17-beta-oestradiol of anders het hiervan afgeleide ethinyloestradiol. Hierdoor kan jij ook borsten ontwikkelen, en zal je in een latere fase ook menstrueren. Omdat het belangrijk is dat je zolang mogelijk blijft groeien en de oestrogenen je botten rijpen (zie boven) zal je in het begin maar een heel kleine hoeveelheid oestrogenen krijgen, zodat je groeischijven nog niet dichtgaan.

De lichamelijke ontwikkeling in de puberteit

Om de puberteitsontwikkeling zo natuurlijk mogelijk te laten verlopen, zal je arts ook regelmatig je dosis oestrogenen aanpassen. De hoeveelheid die je toegediend krijgt via een tabletje of plakker wordt bepaald door de arts, die hierbij o.a. rekening houdt met je lengte en gewicht. Hoe snel het allemaal gaat, is een beetje afhankelijk van meisje tot meisje. Soms heb je na een paar maanden al het begin van borstontwikkeling, soms duurt het een beetje langer. En, als je na ongeveer 2 jaar voldoende ontwikkeld bent, krijg je er een tweede hormoon bij: progesteron. Dit hormoon zorgt voor het intact houden van het baarmoederslijmvlies en bij het verdwijnen van dit hormoon zal de menstruatie op gang komen.

Door behalve de oestrogenen, maandelijks slechts gedurende 7-14 dagen progesteron in te nemen, zal er dus iedere maand een menstruatie plaatsvinden. Als je eenmaal aan een volwassen dosering van oestrogenen bent gekomen, dan kun je overstappen op de alom bekende standaard anticonceptiepil ('de pil') met een vaste verhouding van oestrogenen en progesteron, of een vergelijkbare hormonale substitutietherapie waarin deze 2 hormonen in de juiste dosis al samengevoegd zijn.

Hoewel je zelf niet of nauwelijks vrouwelijke hormonen aanmaakt, zul je in de puberteit zonder het gebruik van oestrogeenmedicijnen wel zelf beharing van oksel en schaamstreek krijgen. Voor deze beharing is namelijk de hoeveelheid mannelijke hormonen die jouw bijrijn aanmaakt, voldoende. Het ontbreken van de mannelijke hormoonproductie (en oestrogeenproductie) in de eierstokken vormt hiervoor dus geen belemmering.

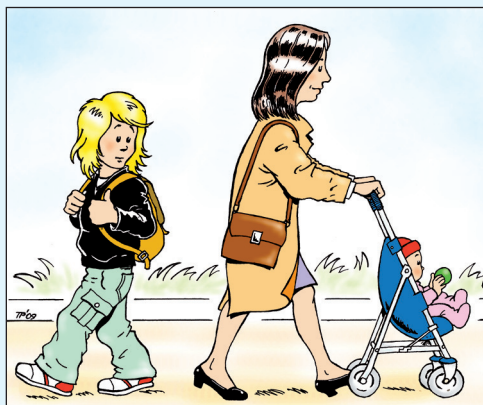
Onvruchtbaarheid

Doordat je eierstokken geen of zéér weinig eicellen bevatten, zal je vrijwel zeker niet op de normale manier zwanger kunnen worden: men spreekt dan van onvruchtbaarheid. Er is echter een grote variatie. Bij sommige meisjes zijn nagenoeg alle follikels verdwenen bij de geboorte, bij andere blijft er nog een aantal over tijdens de kinderjaren. Bij 10-20% van de meisjes met het SvT zijn er nog genoeg follikels aanwezig om de vrouwelijke hormonen te produceren, die nodig zijn voor het op gang brengen en ontwikkelen van de puberteit. In de meeste gevallen ontstaat er geen volledige borstontwikkeling (stadium 5) of volgt geen menstruatie en dan is het noodzakelijk om extra oestrogenen in te nemen om de puberteit volledig te laten ontwikkelen. Bij meisjes met het SvT komt spontane zwangerschap uiterst zelden voor. Meestal is dit het geval bij meisjes met een mozaïek karyotype (zie ook het eerste boekje "Een boekje open over Turner", van de reeks "Leven met Turner"). Meestal komen deze vrouwen wel eerder in de menopauze en hebben ze een verhoogd risico op miskramen.

De lichamelijke ontwikkeling in de puberteit

Het is dus in dit geval belangrijk om niet te lang te wachten met de beslissing om al of niet kinderen te willen.

Verder is het belangrijk om alvorens een beslissing over een zwangerschap te nemen eerst advies in te winnen (zogenaamd preconceptioneel advies) bij een arts, zodat duidelijk wordt wat de risico's op bijvoorbeeld een miskraam zijn. Daarnaast is het belangrijk dat de gezondheid, met name op het gebied van hart- en vaatziekten, van de vrouw die zwanger wil worden goed in kaart is gebracht.



Op controle bij je arts

Je zult ook tijdens je puberteit regelmatig bij de dokter langs moeten om je groei te volgen en de voortgang van de puberteit in de gaten te houden. Soms zullen er dan ook bijkomende onderzoeken moeten gebeuren. De bezoeken aan de dokter zijn niet om je een vervelende dag te bezorgen, maar dienen om je zo goed mogelijk te laten ontwikkelen. Zoals je in het boekje "Een boekje open over Turner" van de reeks "Leven met Turner" hebt kunnen lezen, kunnen bij het syndroom van Turner verschillende organen (hart, nieren, schildklier, enz.) op termijn problemen geven of een afwijking vertonen. Het is dus belangrijk dat je regelmatig gecontroleerd wordt opdat je er geen last van krijgt, en dat een behandeling soms al voor je er iets van voelt, kan gestart worden.

De dokter is er ook om naar je te luisteren als je ergens mee zit of het moeilijk hebt met jezelf. Mogelijk ben je door schaamte of om andere redenen terughoudend om je mening en gevoelens met je dokter te bespreken. Toch is het belangrijk dat je hierover goed kan praten met je arts. Het is immers jouw lichaam waar het allemaal over gaat. Dus mag je er zelf best wat van vinden en over zeggen. Zo mag je gerust je mening geven wanneer de dokter voorstelt om met de oestrogeenbehandeling te beginnen. Sta je te springen om eindelijk dat leuke eerste bh'tje te kunnen aantrekken? Of ben je er nog niet aan toe en vind je het belangrijker om nog even te kunnen groeien? Dit zijn allemaal zaken die je gerust met je dokter kunt bespreken, zodat jullie samen tot de juiste beslissing kunnen komen.



Het "Medisch paspoort"

Het kan ook nuttig zijn om je bezoek aan de dokter voor te bereiden: heb je bepaalde vragen? Is er iets dat je wilt bespreken? Waarom moet je een bepaald onderzoek ondergaan, en wat was de uitslag? Of wil je gewoon eens vertellen hoe goed het gaat? Op het moment zelf weet je soms niet goed hoe je het moet vertellen, of ben je het net vergeten.

Schrijf het op!

Je arts heeft je waarschijnlijk een "Medisch paspoort" meegegeven. In dit boekje kun je al je vragen en mededelingen kwijt, zodat je bij de dokter alles bij de hand hebt.



In dit paspoort kun je ook de uitslagen van metingen en onderzoeken noteren.

Dit kan zeer nuttige informatie zijn voor later. Als volwassene ben je dan goed op de hoogte van je eigen gezondheid en als je naar een andere dokter moet die je nog niet zo goed kent, kan die informatie goed van pas komen.

Pak dus maar snel een pen en je persoonlijk paspoort en aanvullen maar!



De psychosociale ontwikkeling in de puberteit

De volgende paragraaf beschrijft het gedrag en de gevoelens die kenmerkend zijn voor meisjes met het SvT in de puberteit. Niet alle genoemde kenmerken zijn voor alle meisjes hetzelfde, ieder meisje met het SvT is immers anders. Wanneer meisjes met het SvT en hun ouders zich echter bewust zijn van mogelijks kenmerkende gedragingen en gevoelens, kunnen ze deze eerder herkennen en er beter op inspelen.

Turbulente puberteit?

Als tieners zijn meisjes met het SvT vaak wat meer teruggetrokken. Ze hebben vaak een achterstand ten opzichte van leeftijdsgenoten wat hun sociale, emotionele en seksuele ontwikkeling betreft. Dit maakt heel wat meisjes met het SvT onzeker. Ze zijn daardoor vaak geneigd om minder sociaal actief te zijn en kunnen zich hierdoor meer alleen voelen. Dit wordt nog versterkt als hun omgeving (leerkrachten, ouders, enz.) hen laat merken dat ze op sociaal vlak minder goed functioneren. Ze beseffen dat zelf ook en voelen zich hier erg rot door. Meisjes met het SvT zijn vaak wat minder assertief dan andere adolescenten. Soms zijn ze het mikpunt van plagerijen. Dat kan makkelijk tot eenzaamheid leiden.

Op school wordt steeds meer beroep gedaan op hun sociale vaardigheden, hun zelfstandigheid en op hun planningsvaardigheden. Veel meisjes met het SvT zijn hier minder goed in, wat het gevoel van onzekerheid nog kan versterken. Dit kan makkelijk leiden tot een laag zelfbeeld op vlak van intellectuele en schoolse vaardigheden, uiterlijk, en populariteit. Het is hard voor tieners met het SvT om vergeleken te worden met hun leeftijdsgenoten: ze zijn kleiner, kunnen een afwijkend uiterlijk hebben, ontwikkelen geen lichamelijke vrouwelijke kenmerken zonder behandeling. Ook wordt in de puberteit vaak duidelijker wat het betekent om geen kinderen te kunnen krijgen. Dit alles heeft ook sociaal emotionele gevolgen.



De psychosociale ontwikkeling in de puberteit

Het is dan ook niet verwonderlijk dat dit een sterke invloed heeft op hun gevoel van 'vrouw-zijn'. Men moet erop bedacht zijn dat meisjes met het SvT op hun problemen reageren door zich sociaal terug te trekken. Ze laten vaak geen gedragsproblemen zien, maar plooiën zich integendeel terug op zichzelf en kunnen makkelijk geïsoleerd raken. Doordat meisjes met het SvT het vaak moeilijk hebben om voor zichzelf op te komen en hulp te vragen, kan makkelijk over het hoofd gezien worden dat ze hulp nodig hebben bij hun psychosociale ontwikkeling. Ze trekken zich vaak terug in de relatieve veiligheid van het gezin, waar ze zich beschermd voelen. Dat kan het sociale isolement nog versterken: het terugtrekken leidt ertoe dat ze minder ervaring opdoen met sociale situaties en zich daardoor steeds verder isoleren.

Waardevolle tips

Zo, daar ben je dan. Net als andere jonge meisjes ga je een bijzondere periode in je leven tegemoet. Heel veel jongeren voelen zich in deze periode onzeker. Hun lichaam verandert en ze gaan meer nadenken over wie ze zijn en hoe ze overkomen op anderen. Voor veel meisjes met het SvT is dit ook een lastige periode. Veel meisjes geven aan dat ze zich juist in de puberteit gaan realiseren dat ze anders zijn dan andere meisjes. Ze kunnen zich extra onzeker voelen over hun uiterlijk. Ook voelen ze vaak minder aansluiting bij vriendinnen die ineens veel meer met make-up, kleding en jongens bezig zijn.

Gelukkig sta je er niet alleen voor. Soms lijkt het alsof andere jongeren allemaal aansluiting vinden bij iemand anders. Alsof alle jongeren, behalve jij, zich met andere dingen zijn gaan bezig houden. Vaak is dat niet zo. Als je goed oplet, zie je dat er misschien wel meer meisjes, of jongens zijn die zich wat anders voelen dan de rest.

Daarnaast kunnen je ouders, familie, vriendinnen en andere meisjes met het SvT je hierbij helpen. Het is goed om met mensen die je vertrouwt over je gevoelens te praten. Als dat niet helpt, kun je ook altijd hulp zoeken bij mensen die gespecialiseerd zijn in het helpen van jongeren. Het kan gaan om een maatschappelijk werkster, een psycholoog, een jeugdpsychiater. Als je een goed contact hebt met je huisarts kun je er eerst eens met hem/haar rustig over spreken. Je huisarts kan je vervolgens eventueel verwijzen naar mensen die hierin gespecialiseerd zijn. Je kan hierover uiteraard ook spreken met je kinderarts-endocrinoloog, die je ook verder kan verwijzen. Nuttige tips kan je altijd gebruiken, of niet?

1. Je uiterlijk

Weet je wat een meisje mooi maakt? Weet je wat iemand aantrekkelijk aan iemand anders vindt? Dat heeft vaak weinig te maken met zogenaamde objectieve kenmerken zoals: slank zijn, mooie benen, grote ogen, mooie haren. Het heeft heel veel te maken met iemands uitstraling.

2. Nog meer over je uitstraling

Als je je verlegen, onzeker en onaantrekkelijk voelt, straal je dat ook uit.

Ga ervan uit dat je OK bent, en de anderen zullen je vaak ook OK vinden. Als je het moeilijk vindt, weet dan dat al je leeftijdsgenoten onzeker zijn en twijfels hebben of ze er wel goed uitzien. Trouwens, weet je dat je door een complimentje te geven, je er ook vaak een terug krijgt? Soms kan het helpen om thuis, met je ouders of broers of zussen bepaalde situaties die je moeilijk vindt (een jongen aanspreken, op een groepje vriendinnen afstappen...) door te praten, en eventueel eens te oefenen met een rollenspel.

Houdingtips

Kijk maar eens in de spiegel. Houd eerst je kin een beetje naar beneden, sla je ogen een beetje neer. Je schouders staan een beetje naar binnen gedraaid en je kijkt alsof je nadenkt. Kijk eens goed in de spiegel. Nu doe je je kin wat omhoog, je doet je ogen wijd open.

Je trekt je schouders wat naar achteren en houdt je rug recht. Kijk nu weer in de spiegel en glimlach tegen jezelf. Zie je het verschil? Het eerste gezicht is naar binnen gekeerd, het tweede gezicht straalt meer uit: 'ik mag gezien worden. Ik kijk naar buiten.' Als je hier op let, zul je merken dat andere mensen eerder op je reageren. Je zult ook merken dat je jezelf anders zult voelen als je andere mensen tegenkomt. Los van je houding zijn er ook nog andere dingen die je kunt doen om je zekerder te voelen over je uiterlijk. Vestig de aandacht op de opvallende mooie delen van je lijf: dat kunnen je ogen, je mond, je haren, je hals, je schouders, je handen, je borsten, je taille, je heupen, je billen, je benen of je voeten zijn!

Kledingtips

Vermijd kleding (truien, bloesjes, T-shirts) met horizontale strepen. Je lijkt hiermee snel dikker en kleiner. Strepen in de lengte echter kunnen je langer doen lijken. Donkere kleuren zullen je in het algemeen slanker doen lijken. Een 3/4 of 7/8 broek is ideaal omdat je ze niet hoeft in te korten en je langer lijkt. Ook een wijduitstaand rokje kan je langer doen lijken. Benadruk je hals niet teveel, vermijd ronde kraagjes. Probeer ook eens een getailleerd jasje of bloesje, het resultaat kan verbluffend zijn. Je zal meer taille krijgen, en het resultaat is een vrouwelijker figuur. Als belangrijkste punt zeggen alle stylisten dat je BH de belangrijkste basis is voor je figuur. Je BH moet de goede maat hebben, en goed passen. Vraag raad aan de verkoopster in de lingeriewinkel. Vind je je borsten te klein? Er bestaan modellen die ervoor kunnen zorgen dat ze groter lijken zoals push-up BH's of BH's met vullingen. Neem de tijd om het juiste model dat bij jou past te vinden (als dat geen excuus voor heerlijk lange shopping is...). Je kunt je boezem uitstekend laten uitkomen door een openstaand kraagje of een V-hals.

Nog concretere kledingtips

- verticale en diagonale lijnen
- effen en soepel vallende stoffen
- stoffen met kleine dessins
- effen stoffen of ton-sur-ton kleurcombinaties
- figuurnaden in kleding in de lengte
- smalle reverskragen
- smalle soepele riemen
- korte rokken!
- leggings in dezelfde kleur als rok
- korte laarsjes met smalle neuzen en halfhoog hakje
- getailleerde jassen tot in de taille, op de heupen of op de knie
- rechte broeken zonder omslag en zonder klepzakken
- getailleerde bloesjes en tunieken
- getailleerde truien/vesten van dunne stoffen



Ontwikkel bovenal je eigen stijl, probeer eens iets nieuws, en geniet ervan!

Door je make-up, opvallende oorbellen, mooie opvallende sjaals, goed verzorgd haar en hoedjes trek je de aandacht naar je gezicht!

Zonder te overdrijven kan je met mascara je ogen groter doen lijken, met wat lippenstift krijg je vollere lippen, en met een mooie blusher kan je gezicht wat slanker lijken. Ook hiervoor kun je raad vragen aan je moeder, een goede vriendin of een schoonheidsspecialiste.

En uiteraard is gewoon eens proberen nog het leukst van al. Vraag ook eens suggesties aan de kapper! Een nieuw kapsel kan je veel complimentjes bezorgen.

3. Pesten

Jammer genoeg komt pesten dikwijls voor, ook bij volwassenen. Wist je dat pestkoppen eigenlijk hun eigen onzekerheid verbergen?

Hoe kan je het beste op pesten reageren?

1. Zeg dat je het gedrag van de ander niet fijn vindt.
2. Laat niet zien dat het je emotioneel raakt, blijf rustig.
3. Reageer niet agressief: agressie lokt agressie uit. Blijf kalm.
4. Blijf nee zeggen tegen de pestkop, ga niet in op de provocaties.
5. Praat erover met iemand! Het lucht op. En het is geen klikken.
6. Praat er over met je leerkracht, je begeleider of met je ouders.

Om te kunnen omgaan met plagerijen en pesterijen, is het belangrijk en noodzakelijk om te kunnen en durven opkomen voor jezelf. Dit wordt assertief gedrag genoemd.

Wat is assertief gedrag?

Iemand die assertief is, komt op voor haar persoonlijke belangen op basis van respect voor anderen en kan haar gevoelens en gedachten uiten op een gepaste manier.

Assertief gedrag bevindt zich op een denkbeeldige lijn tussen, aan het ene uiterste, subassertief gedrag en, aan het andere uiterste, agressief gedrag.

Iemand die subassertief is zal:

- Zijn eigenbelang achterwege laten om het anderen naar de zin te maken.
- Zaken uitstellen tot later
- Altijd excuses vinden
- Zich altijd excuseren
- Problemen ontkennen

Iemand die agressief is zal:

- Een ander niet respecteren
- Zijn wensen opleggen aan de ander
- Niet naar een ander luisteren
- Iedereen bekritisieren
- Alles beter weten

Ben jij assertief?

Er bestaat een assertiviteitstest om na te gaan in welke mate je voldoende assertief bent, eerder subassertief of agressief. Je kan jezelf beter leren kennen door een assertiviteitstest te doen.

Achtereaan dit boekje vind je zo'n assertiviteitstest.

Je kunt deze test invullen uit nieuwsgierigheid of als je denkt dat je te weinig assertief bent.

Het is belangrijk om te weten dat het een simpele test is met onschuldige vragen die iedereen eenvoudig kan invullen. Als je assertiever wilt worden of twijfels hebt over je assertiviteit aarzel dan niet om dit met een hulpverlener te bespreken. Assertiviteit kun je leren en je hulpverlener kan je helpen bij het vinden van de juiste weg.

4. Vrienden maken

Vrienden maken is best lastig. Stap jij zomaar op iemand af of kijk je eerst de kat uit de boom? Op welke manier je ook vrienden maakt, het belangrijkste is de kwaliteit van de vriendschap. Is het iemand bij wie je op je gemak voelt, veel kunt bespreken en waar je gezellige dingen mee doet? Dan zit het met de vriendschap wel goed. Fijn is het ook als hij of zij weet dat je het SvT hebt en wat dat voor jou betekent. Goed bevriend zijn met iemand uit je klas is zeker prettig. Hij of zij kan je namelijk van steun zijn als er door anderen – die van niets weten - iets kwetsend tegen jou wordt gezegd.

Als je net verhuist of van school veranderd bent, dan is het niet gek dat je nog geen vrienden hebt. Gun jezelf de tijd. Ben je van de lagere school naar de middelbare school gegaan, vergeet dan niet dat eigenlijk iedereen in je klas opnieuw vrienden moet maken.

Lukt het ondanks een flink aantal pogingen toch nog niet om vrienden te maken en voel je je daardoor eenzaam en buitengesloten? Ga dan niet in een hoekje zitten, maar laat zien en horen wie je bent. Vind je dat moeilijk? Je kunt zelf ook initiatief nemen: nodig iemand bij je thuis uit, vraag iemand om mee te gaan naar de film, of zoek bij het maken van groepswerk iemand uit die je graag beter wilt leren kennen. Bedenk dat veel jongeren verlegen of onzeker zijn in het contact met anderen, vaak laten ze dat alleen niet zien. Contact maken gaat vaak beter als je niet teveel op jezelf let: 'hoe kom ik over, doe ik het wel goed, zullen ze me wel aardig vinden?' Let eens wat meer op de mensen om je heen en stel hen vragen om een gesprek op gang te brengen: 'hoe was je vakantie, wat vond jij van de toets, lukte het jou om te leren?' Andere jongeren vinden het altijd leuk als je interesse in hen toont.

Internet

Internet kan ook een hulpmiddel zijn. Zoek bijvoorbeeld via Facebook de school waar je naartoe gaat en nodig alvast wat medeleerlingen uit. Na wat berichtjes over en weer weet je snel of het jongeren zijn waar je ook buiten het internet om vrienden mee zou kunnen worden. Het mekaar aanspreken op school zal erna ook een stuk makkelijker zijn.

Clubs en verenigingen

Als je moeite hebt met het leggen van sociale contacten, kun je dat op verschillende manieren proberen op te lossen. Een voor de hand liggende oplossing is: dingen alleen doen. Dat kan ook heel fijn zijn. Het is belangrijk om je alleen te kunnen vermaken. Maar het is ook belangrijk om contact met leeftijdsgenoten te hebben. Wissel het dus een beetje af: het ene weekend blijf je lekker thuis, het andere weekend probeer je iets af te spreken. Een manier om contacten te leggen is ook lid te worden van een club of vereniging. Kies iets uit waar je plezier in hebt. Dat heb je dan in elk geval al gemeen met de andere jongeren op de club of in de vereniging.

Verliefd

Als je verliefd bent, is het extra spannend om contact te leggen. Daar heeft eigenlijk iedereen het lastig mee. Veel meisjes met het SvT voelen zich extra verlegen in contact met jongens (of met meisjes als je op meisjes verliefd wordt). Soms piekeren meisjes met het SvT er al over of en hoe ze aan jongens moeten vertellen dat ze het SvT hebben en dat ze geen kinderen kunnen krijgen. Het is logisch dat je daarover nadenkt. Maar is het nodig om er al meteen over te praten? Als je iemand wilt leren kennen, zijn er een heleboel stappen die je samen neemt voordat je aan een relatie denkt (wat hebben jullie gemeen? hou je van dezelfde muziek? heb je een andere gemeenschappelijke hobby?...) en zeker voordat je aan kinderen krijgen gaat denken. Bedenk ook hier weer dat je hierin met twee bent: je vriend twijfelt er misschien wel over of hij wel kinderen wil, of misschien heeft hij er nog nooit over nagedacht.

Verder kun je natuurlijk ook gewoon jongens als vrienden hebben zonder dat je verliefd hoeft te zijn. Voel je je juist verlegen als je met jongens omgaat? Ga eens wat doen met je broer en zijn vrienden, of met je neef of met je buurjongen.

Kiezen om verder te studeren

Tegen het einde van het middelbaar onderwijs moet je een keuze maken om al dan niet verder te studeren. Het komt geregeld voor dat meisjes met het SvT een opleiding kiezen die ze theoretisch gezien wel aankunnen, maar tijdens de praktische stages loopt het nogal eens mis. Tijdens een stage moet je vaak goed kunnen plannen, organiseren en werken onder tijdsdruk. Dat kan soms problemen opleveren. Het kan heel teleurstellend zijn als je er dan pas achter komt dat de opleiding die je hebt uitgekozen niet overeenstemt met je capaciteiten. Het is aan te raden je hier tijdens het middelbaar onderwijs al op voor te bereiden.

De psychosociale ontwikkeling in de puberteit

Hoe kan je dat het beste doen?

- Voordat je beslist om een bepaalde opleiding te volgen, kan je bijvoorbeeld vragen of je met een beroepsbeoefenaar eens een dag of zo mag meelopen. Ga praten met mensen die veel ervaring hebben met het beroep.
- Maak een sterkte/zwakte-analyse en kies een opleiding die goed aansluit bij je sterke kanten/competenties. Denk hierbij aan de kennis die je nodig hebt, maar ook de sociale en eventuele motorische vaardigheden die je hiervoor nodig hebt. Hou daarbij ook rekening met wat je leuk vindt om te doen en waar je goed in bent.
- Doe ervaring op met praktische klussen of oefen extra wat je in je beroepskeuze nodig hebt. Doe boodschappen voor je ouders, stippel een reisje uit op vakantie, ga oppassen bij kinderen in de buurt of helpen bij je opa en oma. Door deze activiteiten leer je praktische vaardigheden. Bovendien krijg je beter zicht op waar je goed in bent en waar je meer moeite mee hebt. Dat maakt het makkelijker om straks een hogere studie of opleiding te kiezen die bij je mogelijkheden past.
- Als je hier niet goed uitkomt of indien je twijfelt, kan je bijvoorbeeld je school en het CLB raadplegen. Ook op internet zijn veel beroepskeuzetesten te vinden maar de kwaliteit hiervan is vaak beperkt.
- Voor je zelfvertrouwen is het soms beter om op een lager niveau in te stromen en dit vervolgens goed te doen, dan te hoog te grijpen en vervolgens teleurgesteld te worden. Als je toch wat meer uitdaging wilt en aankunt, kan je kijken of de studie versneld gedaan kan worden of dat het mogelijk is om extra vakken te doen.
- Vaak sluiten beroepen met een meer gestructureerde taakindeling en opdrachten die een minder hoog werktempo vragen, beter aan dan functies waarbij je allerlei werkzaamheden door elkaar moet doen en veel moet multitasken of plannen/organiseren. Dit geldt overigens voor alle opleidingsniveaus en zegt niets over je werk- en denkniveau of intelligentie.



Ben je zover dat je ongeveer weet welke opleiding je wilt gaan volgen, bekijk dan, al dan niet samen met je ouders, welke eisen tijdens de stages worden gesteld. Ga na, eventueel in overleg met je ouders, of je daaraan zal kunnen voldoen.

Praktische tips voor ouders

Vroeg voorlichten

Het is belangrijk kinderen van jongs af aan, spelenderwijs, voor te lichten over kinderen krijgen en seksualiteit. Meisjes met het SvT kunnen meestal geen biologisch eigen kind krijgen. Meer informatie hierover is terug te vinden in het eerste boekje "Een boekje open over Turner" van de reeks "Leven met Turner".

Stimuleer sociale contacten

De adolescentie is voor veel jongeren en ouders een moeilijke periode. Een puber met het SvT in huis is soms geen pretje. In de eerste plaats ben je als ouders erg belangrijk om positieve ondersteuning te bieden voor het wankele zelfbeeld van je puberende dochter. Hoe meer activiteiten ze onderneemt, des te groter is de kans dat ze een specifieke, persoonlijke vaardigheid ontdekt waarmee ze waardering van zichzelf en anderen kan ervaren.

Meisjes met het SvT zijn meestal erg taalvaardig: teksten schrijven, voordragen, en zo meer behoren zeker tot de mogelijkheden. De neiging om zich terug te trekken is ook bij andere tieners een mogelijke reactie. Indien dit erg uitgesproken is, kunnen andere vormen van contact die minder bedreigend zijn een (liefst tijdelijke) uitkomst bieden: msn, facebook,

Meisjes die wat verlegen en teruggetrokken zijn, zoals veel meisjes met het SvT, vinden het vaak fijn om thuis te zijn met hun ouders en broers en zussen. Toch is het belangrijk je dochter te stimuleren ook zelf sociale contacten aan te gaan. Je kan haar hierin ondersteunen door haar te vragen meisjes thuis uit te nodigen, of door haar naar andere meisjes toe te brengen. Soms komen meisjes zelf niet op het idee om iets sociaals te ondernemen. En als ze al op het idee komen, weten ze vaak niet goed hoe ze dat moeten organiseren. Je kan je dochter hierin helpen door haar suggesties te geven voor activiteiten. Door haar te helpen vooruit te denken. Als er een vakantie voor de deur staat, kan je haar bijvoorbeeld vragen of ze een keer een afspraak regelt voor in de vakantie. Je kan haar stimuleren een hobby te ontwikkelen waarbij ze ook andere jongeren ontmoet. Zorg dat het iets is waar ze goed in is, dat stimuleert meteen het zelfvertrouwen.

Meisjes met het SvT hebben vaak ook moeite met het zich oriënteren in het verkeer en met het vinden van de weg. Het is belangrijk hierop alert te zijn en meisjes vanaf het begin al te leren zelf de weg te zoeken. Begin met kleine stappen en bouw het verder op, zodat je dochter zelfstandig kan reizen als ze klaar is met het middelbaar onderwijs. Behandel je dochter volgens haar leeftijd en niet volgens haar gestalte! Wees niet te beschermend maar stimuleer haar om nieuwe dingen uit te proberen en door ervaring te leren. Oefening baart kunst en dit geeft vervolgens meer zelfvertrouwen!

Wanneer je dochter aangeeft dat ze qua niveau een opleiding wel aankan maar dat tijdsdruk haar belemmert bij het maken van toetsen en examens, is het soms mogelijk om een medische verklaring te krijgen van de arts. Hiermee kan je kind dan extra tijd krijgen voor een (school)examen. Je kan dit preventief aanvragen in de loop van het schooljaar voordat het eindexamen plaatsvindt.

Loslaten

De meeste ouders houden hun hart vast als hun kinderen zelfstandig worden. Ze zijn bezorgd of het allemaal wel goed zal lopen. Als je een kind hebt waar wat mee is, zoals bijvoorbeeld een dochter met het SvT, dan kan dat loslaten nog extra lastig zijn.

Dat is niet voor niets, omdat je dochter je zorg waarschijnlijk nog iets meer nodig heeft dan andere kinderen. Maar ze heeft ook extra behoefte aan ouders die haar juist stimuleren om zelfstandig te worden. Het vraagt van jezelf als ouder een constant schipperen tussen loslaten en ondersteunen.

Je kan daar zeker advies of hulp voor vragen: bij de kinderarts-endocrinoloog die je dochter volgt, bij je huisarts, bij een psycholoog of bij de patiëntenvereniging (Turnerkontakt).



Lonneke (13 jaar) "Een zelfstandige meid"

De Tina en de Donald Duck zijn favoriet. De Olijke Tweeling leest ze voor school, maar gitaar spelen doet ze voor zichzelf. Lonneke is 13 jaar, rustig van karakter, maar houdt wel van snelle achtbanen. Bovendien grijpt ze in als ze vindt dat haar vader het gesprek te veel naar zich toetrekt. "Wie doet hier nu het interview?"

Vijf minuten na de geboorte van Lonneke was al duidelijk dat er iets niet goed was. Lonneke had vocht in haar handen, voeten en nek. Na een maand lang onderzoeken kwam de bevestiging: het syndroom van Turner. "Vervolgens ben je overgeleverd aan de medische molen. Uiteraard is er veel medeleven van buitenaf, maar mensen weten toch niet wat het precies is. Het syndroom van Down is bekend, maar bij Turner heeft men eigenlijk geen idee. En dat gold natuurlijk voor onszelf ook. Bovendien viel er nog weinig te Googlen in die tijd. Het ontbrak absoluut aan goede informatie. Dat is nu gelukkig wel een stuk beter", aldus Tom, de vader van Lonneke. Ondanks het syndroom van Turner bleek Lonneke wel goed door te groeien. "De arts bekeek Lonneke ook steeds met verbazing. Volgens de groeicurve was er namelijk niets aan de hand. Maar vanaf het moment dat Lonneke ongeveer 5 jaar oud was, is ze toch gestart met de groeihormonen in een lage dosis. Lonneke is nu 1,62 m. De streeflengte was 165 cm en dat gaat lukken. "De groeischijven kunnen nog een paar centimeter aan, maar dan is het wel klaar", vertelt José, de moeder van Lonneke.

Impact

Het prikken van het groeihormoon is bij de familie Janssen dan ook nog een dagelijkse routine. Sinds een paar jaar prikt Lonneke zichzelf en daarmee neemt ook de impact van het syndroom op het gezin af. "Als je net hoort dat je kind het syndroom heeft, staat je wereld op z'n kop. Maar inmiddels hoort het bij Lonneke en zien we dat het goed gaat met haar." Naast het groeihormoon slikt Lonneke nu een jaar oestrogenen. De borsten beginnen te groeien en het kinderlijke gaat eraf. "Ze wordt vrouwelijker en gaat meer haar eigen weg. Opvallend was ook dat ze een periode heeft gehad waarin ze op de gekste momenten haar moeder erg miste. Maar de vraag is natuurlijk of dat komt door de leeftijd of door de oestrogenen", aldus Tom.

School

Lonneke is net begonnen op de middelbare school en dat bevalt goed. "De overgang naar die school was spannend, maar ik ben nu helemaal gewend en vind het erg leuk. Ik reis drie kwartier met de bus en moet dan nog 20 minuten lopen naar school. Maar met m'n MP4-speler op vliegt de tijd en ben ik er zo", aldus Lonneke. Ze zit in de eerste klas van het Blariacumcollege. Een onderwijsinstelling met leerwegondersteunend onderwijs-Plus waar Lonneke een aangepast programma volgt. "Vooral m'n talen gaan goed. Engels spreek ik graag."

Lonneke zou later graag iets in de verzorging gaan doen. “Ik vind het leuk om met mensen te praten en mensen te helpen. Ik ben een keer met m’n moeder mee geweest naar het verpleeghuis en heb daar met mensen spelletjes gedaan en ze geholpen met eten. Maar ik moet oppassen dat ik niet te veel wil helpen. Soms kan ik mijn zusje terechtwijzen en dan bedenk ik me dat papa en mamma dat eigenlijk zouden moeten doen.”

Hart

Vanaf de geboorte van Lonneke was ook duidelijk dat ze een hartafwijking heeft. Haar hart zit rechts en gedraaid. Hier heeft ze tot haar elfde jaar geen problemen van ondervonden. Maar daarna bleek haar bloeddruk te hoog en heeft ze een tijd lang bètablokkers moeten slikken. Het succes van deze medicijnen was helaas van korte duur.

“We gingen de molen van de cardiologie in. Fittesten, 24-uursmetingen, extra bloedprikken en echo’s. Uiteindelijk is in juni van dit jaar een hartcatheterisatie uitgevoerd en een stent geplaatst”, vertelt José. “Maar”, voegt Lonneke daar direct aan toe, “de volgende dag was ik alweer op de been. Hopelijk ben ik nu ook minder snel moe. Een lange boswandeling laatst ging al goed.” In haar vrije tijd gaat Lonneke graag met haar moeder mee de stad in, speelt spelletjes op de computer of heeft ze gitaarles. Basisschoolvriendinnen ontmoet ze in de speeltuin en haar ‘Turnervriendinnen’ op de familiedag. “Ik vind het gezellig om meisjes te ontmoeten die hetzelfde hebben als ik. Het meisjesweekend durf ik nog niet, misschien volgend jaar.”

Achtbaan

Met het plaatsen van de stent is ook de bloeddruk van Lonneke goed en dat betekent dat ze redelijk onbezorgd in een achtbaan kan stappen. “De achtbanen met hoge snelheid en scherpe bochten vind ik het mooist. Laatst ben ik in de Vogelrock van de Efteling geweest. Ik ga er dan wel een paar keer in. Omdat de artsen geen enkel risico willen lopen, mag ik helaas niet in de Python. Die gaat namelijk over de kop en dat doen we dus maar niet.”

Zelfstandig

Lonneke moet zelfverzekerd over. Haar haar vindt ze mooi aan zichzelf. “Jammer van dat talgbultje onder m’n oog, maar dat heeft trouwens niets te maken met Turner. Verder ben ik erg tevreden.” Turner is door het prikken en de medicijnen elke dag bij de familie aanwezig maar doordat Lonneke steeds zelfstandiger wordt, wordt het wel minder. Vader Tom: “Dat is mooi om te zien, dat hoort ook bij een puber. Ze wordt groter en dus niet alleen qua lengte.”

Lonneke in het kort

- Het syndroom van Turner werd bij de geboorte van Lonneke al vastgesteld
- Door het prikken van groeihormonen wordt Lonneke 1,65 m
- Bij Lonneke is een stent geplaatst, waardoor ze nu geen last meer heeft van een te hoge bloeddruk
- Op school gaat het goed, ze volgt een aangepaste onderwijsmethode op het Blaricumcollege
- Mede door de oestrogenen ontwikkelt Lonneke zich als een normale puber
- Doordat Lonneke steeds zelfstandiger wordt, is de impact van het syndroom van Turner op het hele gezin ook minder

Fay (17 jaar)

Fay laat zich niet van de wijs brengen

Als je Fay (17) ontmoet zou je niet zeggen dat er iets met haar aan de hand is. Fay is een open en hartelijke meid, die goede cijfers haalt in haar eindexamenklas secundair onderwijs. In haar vrije tijd speelt ze graag gitaar en doet ze aan Zumba. Ze houdt ook van lezen en muziek. Dit alles in combinatie met het syndroom van Turner.

De ouders van Fay hadden in eerste instantie geen enkel idee van het bestaan van het syndroom van Turner of de kenmerken daarvan. Pas na de diagnose viel alles op zijn plek. Met de kennis van nu zegt de moeder van Fay: "Ga vooral naar de huisarts als je denkt dat er iets niet klopt en dring vooral aan op verder onderzoek als je niet tevreden bent met het antwoord van de huisarts. Trek aan de bel. Hoe eerder een arts een diagnose stelt, hoe beter dat is."

Na de diagnose begon het eigenlijk pas echt. "Je leest zoveel mogelijk over de (mogelijke) lichamelijke kenmerken, zoals de oorontstekingen, de brede rug, de vochtkussentjes op haar handen en voeten, de beperkte groei. Maar ook de sociale kant klopt nu ineens, paste in het plaatje. Zo heeft Fay geen behoefte aan diepe vriendschappen; dat hoort ook bij het syndroom." Daarbij komt dat niet alle kinderen met het syndroom van Turner exact dezelfde kenmerken hebben. Diana: "Elk kind is sowieso anders en elk kind met een ziekte of syndroom dan natuurlijk ook. Maar toen wij een tekening zagen van een meisje met alle kenmerken van Turner dachten we wel: 'Dat is precies Fay'."

Voor Fay, haar ouders en haar broertje Neal, werd het pas duidelijk dat Fay het syndroom heeft toen ze inmiddels al 14 was. Haar moeder vertelt hoe dat kwam: "Fay was altijd al erg klein voor haar leeftijd. Nader onderzoek, op haar achtste, wees uit dat zij, als ze haar curve zou blijven volgen, 1 meter 65 zou worden. Dat was een acceptabele lengte gezien het feit dat Jimmy, haar vader, Indisch is. Maar ook de regelmatige oorontstekingen, de vochtkussentjes op haar handen en voeten en de uitstaande flaporen: we brachten het nergens mee in verband, het hoorde gewoon bij Fay."

Medische molen

Tot het moment dat de huisarts constateert dat de groeicurve en de lichamelijke ontwikkeling – die bij de puberteit hoort – achterblijft. Fay wordt doorverwezen naar de kinderendocrinoloog en vanaf dat moment gaat de medische molen draaien. Maar eerst moet de diagnose een plek krijgen. Deze diagnose zorgt voor verdriet en roept veel vragen op, vooral bij haar ouders. Fay: "Ik snap dat mijn ouders zich zorgen maakten, maar zelf dacht ik al snel 'we zien wel wat de toekomst brengt'." Na de eerste schrik van de diagnose, begint het verzamelen van informatie. Pas na verloop van tijd krijgen familie en vrienden meer uitleg. Jimmy (vader van Fay): "We wilden eerst antwoorden op onze eigen vragen."

1 meter 40

Na de diagnose gaan de gesprekken met de specialist vooral over het toedienen van groeihormonen en later oestrogeen om ook de puberteitsontwikkeling op gang te brengen. Zonder groeihormoon zou Fay niet groter worden dan 1,40 m. Fay: "Dat wilde ik natuurlijk niet. Het liefst wilde ik groeien tot 1,60 m. Het groeihormoon toedienen doe ik gewoon zelf met een naaldloze pen. Dat is niet echt vervelend, het doet geen pijn. Het is weleens lastig als je bijvoorbeeld op reis gaat. Dan moet je ruim van tevoren bedenken hoeveel je moet meenemen, ook omdat het gekoeld moet zijn."

Nu is Fay 17 jaar en heeft ze bijna haar gewenste lengte van 1,60 m bereikt. Ondertussen gebruikt ze ook oestrogeen. Dit werkt op termijn de groeihormonen wel tegen. Daarom is het belangrijk om altijd in nauw overleg met de arts te bepalen wanneer het verstandig is te starten met oestrogeen. Fay groeit nu nog een klein beetje verder en langzaam komt ook de puberteit op gang. Diana: "Fay toont al wat meer emoties dan vroeger. Eerder was Fay vooral relativerend en nuchter. Daar komt nu duidelijk verandering in. Ze krijgt meer belangstelling voor make-up, crèmes en kleding, en dat is leuk om te zien."

Op stap?

Op de middelbare school gaat het heel erg goed met Fay. Ze zit in het zesde jaar van het gymnasium en heeft speciale belangstelling voor geschiedenis en talen, vooral Grieks en Latijn zijn favoriet bij haar. Een studie oudheidkunde staat voor volgend jaar op de planning. Sommige meisjes met het syndroom van Turner hebben moeite met ruimtelijke verhoudingen en plannen en organiseren, maar dat geldt niet voor Fay. "Fay is gek op leren en studeren, soms zelfs een beetje teveel. We vroegen ons wel eens af of Fay niet eens wat vaker op stap zou willen met vriendinnen; naar de bioscoop of winkelen. Dat is toch wat veel jonge meisjes graag doen? Maar Fay weet heel goed wat ze wil. Ze gaat graag met ons op stap en ze vermaakt zich prima alleen op haar kamer. Nu dringen we er dus niet meer op aan. Bovendien maakt ze makkelijk contact met mensen en ze praat graag met anderen over haar hobby's en interesses." Fay begrijpt wat haar ouders bedoelen. "Ik weet dat meisjes van mijn leeftijd graag uitgaan en tijd met elkaar doorbrengen. Ik ga bijvoorbeeld wel mee uit eten met mijn klas, alleen heb ik niet zo'n behoefte aan een vriendinnenclub. Met mijn ouders en broertje Neal vind ik het gewoon gezellig", zo vertelt Fay.

'Anders'

Zowel op de basisschool als op de middelbare school is Fay nooit echt gepest. Natuurlijk viel haar lengte wel op, maar daar bleef het bij. Toch is Fay zich ervan bewust dat klasgenoten haar soms zien als 'anders'.

Fay: "Als het nodig is, kan ik heel goed samenwerken in een groep. Maar als ik in de pauze in een groep sta en het gaat over koetjes en kalfjes, dan kan ik wel eens zomaar weglopen omdat het me niet boeit. Maar dat levert eigenlijk nooit problemen op, ik kan met iedereen goed opschieten."

Fay is niet constant met het syndroom bezig. Niettemin loopt ze natuurlijk toch wel eens tegen haar beperkingen aan. Fay: "Ik heb altijd aan karate gedaan. Op een gegeven moment kreeg ik last van mijn knie. Zowel de huisarts als de fysiotherapeut was van mening dat het ging om overbelasting van de pezen. Totdat ik tijdens gym viel en door hevige pijn mijn been niet meer kon bewegen. Ik werd naar de eerste hulp van het ziekenhuis gebracht. Uiteindelijk constateerde de orthopeed dat ik epifysiolyse had, een verzwakking van de groeischijf tussen de heupkop en het dijbeen."

Door de val was dit verergerd en was bovendien de groeischijf gebroken. Twee operaties en een lange tijd van revalideren volgden. Maar nu is alles, met twee schroeven en een plaat, in orde. Indirect is de epifysiolyse te wijten aan Turner. Door het gebruik van het groeihormoon ben ik sneller gaan groeien en dat heeft waarschijnlijk de afwijking veroorzaakt. Karate wordt afgeraden vanwege de risico's op ongevallen. Nu doe ik aan Zumba, een vorm van dansles. Dat wordt juist aangeraden om mezelf sterk te houden. Gelukkig vond ik dansen al leuk, dus het is voor mij geen opgave. Tennissen of skeeleren vind ik ook leuk, maar het is beter dat ik die sporten niet beoefen."

Toekomst

Fay gaat zo'n drie keer per jaar naar de orthopeed, onder andere ter controle van een scoliose. Gelukkig heeft de scoliose van Fay een gunstige prognose. Er is weinig kans dat deze scheefgroei erger wordt. Bij de laatste controle was de orthopeed tevreden. Fay hoeft pas over een jaar terug te komen. Fay is nu ook onder controle van de KNO-arts. Sinds haar eerste levensjaar heeft Fay regelmatig nieuwe trommelvliesbuisjes gekregen. Haar gehoor is aan één kant minder. Fay: "Daar kan ik me eventueel aan laten opereren, maar ik heb er nu geen behoefte aan. Ik kan horen en ik ben eraan gewend om met mijn goede oor te luisteren. De afgelopen jaren heb ik het ziekenhuis al vaak genoeg gezien. Misschien dat ik het later alsnog wil proberen." Op termijn, als Fay stopt met het toedienen van het groeihormoon, zal zij overgedragen worden aan een gynaecoloog of aan een Turnerspoli. Daar zal zij in de toekomst onder controle blijven.

Gezonde vrouw

Dat Fay geen kinderen kan krijgen, vinden haar ouders moeilijk. "Voor Fay was dat ook wel zwaar, maar die richt zich toch meer op het hier en nu. En dat is natuurlijk goed. Want naast de doktersbezoekjes en de medicatie gaat het bij ons net als in elk ander gezin, gezellig met z'n viertjes. En gelukkig kunnen we tot op zekere hoogte inschatten hoe Fay zich verder kan ontwikkelen. Net als elke andere gezonde vrouw kan ze gewoon aan het werk, en wie weet ook trouwen. Fay gaat een normale toekomst tegemoet met een levensverwachting als ieder ander." Fay zelf heeft eveneens weinig zorgen om de toekomst. "Ik weet dat ik het syndroom van Turner heb en dat brengt gevolgen met zich mee. Maar gelukkig weten we nu veel van het syndroom af en ziet de toekomst er voor mij vrij normaal uit. Eerst mijn diploma halen, dan deze zomer een bijbaantje zoeken en in september naar de Vrije Universiteit. En daarna zien we wel weer!" Met dank aan Fay en haar ouders voor hun openhartigheid

Fay in 't kort

- Fay is een hartelijke meid die op school erg goed gaat. Ze gaat volgend jaar oudheidkunde studeren
- Fay heeft geen moeite met ruimtelijke verhoudingen, plannen en organiseren
- Fay is inmiddels 17 jaar en heeft bijna haar streeflengte van 1,60 m bereikt door het gebruik van groeihormonen
- Door het gebruik van oestrogeen ontwikkelt ook de puberteit zich normaal. Fay krijgt meer belangstelling voor vrouwelijke zaken als make-up en kleding.
- Het gehoor van Fay is aan één kant minder. Ze kan zich hieraan laten opereren.
- Fay kan helaas geen karate meer beoefenen maar leeft zich nu uit tijdens haar Zumbalessen.
- Fay gaat een normale toekomst tegemoet met een levensverwachting als ieder ander.

Test jezelf: ACCEPTATIE

Omgaan met het syndroom van Turner

De gedachte: ze zien me niet staan, ze nemen me niet serieus, komt makkelijk automatisch naar boven. Vaak heb je er niet eens erg in dat je dat denkt. Toch bepaalt die gedachte wat je doet en wat je voelt. Je kunt gemakkelijk je SvT de schuld geven van dingen die niet gaan zoals je wilt in je leven. Dat je Turner hebt kun je echter niet veranderen. Je kunt wel veranderen hoe je er mee om gaat.

Leer jezelf kennen door de bijgevoegde acceptatietest te doen. Vul de vragen in en tel de punten van de antwoorden op zoals in de instructie staat. Je krijgt dan een indruk van de mate waarin het SvT jouw leven beheerst.

Het is belangrijk om te weten dat het een simpele test is met onschuldige vragen die iedereen eenvoudig kan invullen. Zo wordt er bijvoorbeeld gevraagd of het SvT ook positieve dingen aan je leven heeft toegevoegd en in hoeverre je hebt leren leven met het SvT.

Als je voor of na het maken van de test ergens over in zit, aarzel dan niet om dit met je arts te bespreken. Mocht je de test hebben ingevuld, dan kunnen de resultaten je wellicht helpen bij de voorbereiding op het gesprek met je arts. Hoe breng ik mijn gevoelens het beste onder woorden en welke vragen ga ik aan mijn arts stellen?

Meer informatie over hoe het beste om te gaan met het SvT is terug te vinden in het boekje "Volwassen vrouwen met Turner" van de reeks "Leven met Turner".

Uitkomst acceptatietest'

Puntentelling

Hulpeloosheid: tel antwoorden op van vragen 1, 5, 7, 9, 12, 15

Acceptatie: tel de antwoorden op van vragen 2, 3, 10, 13, 14, 17

Positieve kanten: tel de antwoorden op van vragen 4, 6, 8, 11, 16, 18

Hulpeloosheid:

Minder of gelijk aan 11 punten.

Het syndroom van Turner belemmert je wel eens in je dagelijkse bezigheden, maar je hebt niet het idee dat je leven door het SvT beheerst wordt.

12 punten of meer:

Je hebt het idee dat het SvT je leven beheerst. Door het SvT mis je de belangrijkste dingen in je leven. Door zo te denken word je gemakkelijk somber. Je kunt namelijk niets doen aan het feit dat je het SvT hebt. Je voelt je machteloos om je leven beter in te richten. Je kunt onderzoeken of het wel zo is dat het SvT je leven zo beïnvloedt. Zou je misschien zelf iets kunnen doen om je leven een positievere draai te geven?

Acceptatie

Minder of gelijk aan 10 punten.

Je kunt het SvT moeilijk accepteren. Dat kan lastig zijn, vooral omdat je er weinig aan kunt veranderen. Het syndroom van Turner brengt beperkingen met zich mee. Wanneer je die kunt accepteren kun je ook manieren zoeken om met die beperkingen om te gaan. In het boekje achter tab 3 van de voorlichtingsmap kom je verschillende manieren tegen. Kijk eens welke bij je past.

11 punten of meer:

Je kunt accepteren dat je het SvT hebt. Dat is belangrijk. Je weet dat je leven niet bepaald wordt doordat je het syndroom van Turner hebt. Je weet dat je zelf heel veel kunt doen om je goed te voelen.

Positieve kanten

Het syndroom van Turner kan ook positieve dingen met zich mee brengen: misschien heeft het je sterker gemaakt, misschien heb je daardoor meer begrip voor andere mensen.

Acceptatietest

Op deze pagina vind je een lijst met diverse uitspraken van mensen met het syndroom van Turner. Wij willen je vragen aan te geven in welke mate je het met deze uitspraken eens bent. Je doet dit door 1 van de antwoordmogelijkheden achter de uitspraak te omcirkelen.

Denk niet te lang na, geef je eerste indruk; die is meestal het beste.

In welke mate ben je het eens:

1 = niet eens

2 = een beetje eens

3 = in sterke mate eens

4 = helemaal mee eens

Acceptatietest					
1.	Doordat ik het Turnersyndroom heb mis ik datgene wat het meest belangrijk voor mij is.	1	2	3	4
2.	Ik kan de gevolgen, die het Turnersyndroom met zich mee brengt aan.	1	2	3	4
3.	Ik heb met het Turnersyndroom leren leven.	1	2	3	4
4.	Het omgaan met het Turnersyndroom heeft mij sterker gemaakt.	1	2	3	4
5.	Mijn Turnersyndroom beheerst mijn leven.	1	2	3	4
6.	Ik heb een heleboel geleerd door het omgaan met mijn Turnersyndroom.	1	2	3	4
7.	Mijn Turnersyndroom geeft mij soms het gevoel nutteloos te zijn.	1	2	3	4
8.	Doordat ik het Turnersyndroom heb, heb ik geleerd andere dingen in het leven meer te waarderen.	1	2	3	4
9.	Doordat ik het Turnersyndroom heb is mijn leven niet compleet.	1	2	3	4
10.	Ik heb leren aanvaarden dat ik het Turnersyndroom heb.	1	2	3	4
11.	Mijn Turnersyndroom heeft ook positieve dingen in mijn leven met zich meegebracht.	1	2	3	4
12.	Het Turnersyndroom heeft invloed op alles wat belangrijk voor mij is.	1	2	3	4
13.	Ik kan accepteren dat ik het Turnersyndroom heb.	1	2	3	4
14.	Ik denk dat ik de problemen die het Turnersyndroom met zich mee brengt aan kan.	1	2	3	4
15.	Doordat ik het Turnersyndroom heb voel ik me vaak hulpeloos.	1	2	3	4
16.	Het Turnersyndroom heeft me geholpen te realiseren dat ook andere dingen in het leven belangrijk zijn.	1	2	3	4
17.	Ik kan goed met mijn Turnersyndroom omgaan.	1	2	3	4
18.	Doordat ik het Turnersyndroom heb leef ik meer mee met de problemen van anderen.	1	2	3	4

Bewerking van Ziektecognitielijst voor vrouwen met syndroom van Turner:

Evers AW, Kraaimaat FW, van Lankveld W, Jongen PJ, Jacobs JW, Bijlsma JW. Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic diseases. J Consult Clin Psychol. 2001 Dec;69(6):1026-36.

Test jezelf: ASSERTIVITEIT

Ben je assertief?

Met name meisjes maar ook vrouwen met SvT hebben vaker problemen om voor zichzelf op te komen. Ze zijn minder assertief. Dit brengt het risico met zich mee dat ze zich terugtrekken in de relatieve veiligheid van het gezin, waar ze zich beschermd voelen. Dit terugtrekken leidt ertoe dat ze minder ervaring opdoen met sociale situaties en zich daardoor steeds verder isoleren.

Ben jij assertief? Leer jezelf kennen door de bijgevoegde assertiviteitstest te doen.

De volgende vragen van de assertiviteitstest laten zien hoe assertief je bent. Vul de vragen in en tel de punten van de antwoorden op zoals in de instructie staat.

Je krijgt dan een indruk van de mate waarin je je assertief kunt opstellen naar anderen.

Als je voor of na het maken van de test ergens over in zit, aarzel dan niet om dit met je arts te bespreken. Mocht je de test hebben ingevuld, dan kunnen de resultaten je wellicht helpen bij de voorbereiding op het gesprek met je arts. Hoe breng ik mijn gevoelens het beste onder woorden en welke vragen ga ik aan mijn arts stellen?

Uitkomst assertiviteitstest

Elke zin komt overeen met 1 van onderstaande houdingen. De nummers van de zinnen zijn onderstaand overeenkomstig de bijbehorende houding over de vier kolommen verdeeld. Je krijgt telkens 1 punt als je voor de betreffende zin 'waar' hebt geantwoord, voor 'niet waar' krijg je geen punten. Het totaal van de punten geeft je een idee welke tendens er is om een bepaalde houding te gebruiken.

Subassertief		Agressief		Manipulatief		Assertief	
1		4		3		2	
7		6		5		8	
15		10		9		14	
16		11		12		18	
17		20		13		23	
25		21		19		24	
26		28		22		27	
35		29		31		33	
36		30		32		34	
37		39		41		38	
50		40		42		43	
51		48		46		44	
52		49		47		45	
59		55		54		53	
60		56		57		58	
Totaal	/15	Totaal	/15	Totaal	/15	Totaal	/ 15

Iemand die voldoende assertief is haalt 6 of meer punten in de kolom assertief en maximaal 6 punten in de kolom subassertief. Als je in die 2 kolommen goed scoort, spelen agressief en manipulatief gedrag eigenlijk geen rol meer.

Assertiviteitstest

Vul alle 60 vragen in met een kruisje, antwoord zoals je zelf bent

Assertiviteitstest		Waar	Niet waar
1	Ik zeg vaak ja terwijl ik eigenlijk neen zou willen zeggen		
2	Ik verdedig mijn belangen, zonder die van anderen in het gedrang te brengen		
3	Ik verberg liever wat ik denk of voel als ik de andere niet goed ken		
4	Ik ben eerder autoritair en vastberaden		
5	Het is gewoon gemakkelijker en handiger door middel van een tussenpersoon te handelen dan rechtstreeks		
6	Ik ben niet bang om kritiek te geven en mensen te zeggen wat ik denk		
7	Ik durf bepaalde opdrachten, die niet voor mij bestemd zijn, niet te weigeren		
8	Ik ben niet bang om mijn mening te geven, zelfs tegenover een vijandig publiek		
9	Bij een discussie hou ik me liever op de achtergrond om te zien hoe de wind zal draaien		
10	Men verwijt me soms dat ik te snel tegenspreek		
11	Ik heb er geen last mee om naar anderen te luisteren		
12	Ik zorg ervoor dat ik alle 'geheimpjes' ken: ik heb daar al vaak voordeel van ondervonden		
13	Men beschouwt mij over het algemeen als slim en handig in relaties		
14	Ik ga met anderen relaties aan die steunen op vertrouwen in plaats van op dominant gedrag en berekening		
15	Ik vraag niet graag hulp, men zou immers kunnen denken dat ik onbekwaam ben		
16	Ik ben verlegen en ik voel me geblokkeerd als ik iets voor het eerst moet doen		
17	Men zegt dat ik snel boos wordt: ik maak me dik en dat maakt anderen aan het lachen		
18	Ik ben op mijn gemak in een één-op-één contact		
19	Ik speel vaak toneel : hoe kan ik anders mijn doel bereiken?		
20	Ik praat veel en onderbreek anderen zonder me daar tijdig bewust van te zijn		
21	Ik weet gewoonlijk wie de juiste persoon is en wanneer je die moet aanspreken: dat is belangrijk om te slagen.		
22	Ik ben ambitieus en ik ben bereid om alles te doen wat nodig is om mijn doel te bereiken		
23	Als er discussie is zoek ik realistische compromissen die steunen op wederzijds belang		
24	Ik verkies om open kaart te spelen		
25	Ik heb de neiging om wat ik moet doen uit te stellen		
26	Ik laat vaak werk liggen zonder het af te maken		
27	Gewoonlijk stel ik me voor zoals ik ben en verberg mijn gevoelens		
28	Er moet veel gebeuren om mij te kunnen intimideren		
29	Anderen schrik aanjagen is een goed middel om macht te krijgen		
30	Als ze me een keer te grazen hebben genomen zet ik ze dat op zijn tijd wel betaald		

Ga verder op achterkant

Assertiviteitstest

Vul alle 60 vragen in met een kruisje, antwoord zoals je zelf bent

Assertiviteitstest		Waar	Niet waar
31	Om iemand te bekritisieren is het efficiënt hem te verwijten dat hij zijn eigen principes niet volgt		
32	Ik ben een lijntrekker, en kan handig gebruik maken van 'het systeem'		
33	Ik ben in staat om mezelf te zijn en toch geaccepteerd te worden		
34	Wanneer ik het ergens niet mee eens ben, durf ik dat te zeggen zonder emotioneel te worden en wordt er naar me geluisterd		
35	Ik draag er zorg voor de anderen niet lastig te vallen		
36	Ik kan moeilijk partij kiezen of een besluit nemen		
37	Ik hou er niet van de enige te zijn in een groep die er een bepaalde mening op na houdt		
38	Ik ben niet bang om voor een groep te spreken		
39	In het leven word je vaak geconfronteerd met machtsverhoudingen en strijd		
40	Ik ben niet bang om een gevaarlijke of riskante uitdaging aan te nemen		
41	Conflicten creëren kan soms efficiënter zijn dan de spanningen te verminderen		
42	Je openhartig voordoen is een prima manier om vertrouwen te wekken		
43	Ik kan luisteren en onderbreek niet		
44	Als ik beslist heb om iets te doen, ga ik ermee door tot het einde		
45	Ik heb geen problemen met mijn gevoelens uit te drukken		
46	Ik ben er goed in mensen te doen bijdraaien en ze te overtuigen van mijn ideeën		
47	Iedereen vlijen is een middel om te krijgen wat men wil		
48	Ik heb last mijn spreektijd te beheersen: ik loop al eens uit		
49	Ik kan bijtende ironie hanteren		
50	Ik ben gediensig en gemakkelijk in de omgang. Soms laat ik zelfs een beetje van me profiteren		
51	Ik hou meer van te observeren dan deelnemen		
52	Ik hou me liever op de achtergrond dan in de schijnwerpers		
53	Ik geloof niet dat manipulatie een efficiënte oplossing is		
54	Je moet niet te snel je bedoeling duidelijk maken		
55	Ik choquer of geef aanstoot door wat ik zeg		
56	Liever wolf dan schaap		
57	De anderen manipuleren is het enige praktische middel om te krijgen wat je wil		
58	Ik kan efficiënt en zonder agressie protesteren		
59	Problemen kunnen niet opgelost worden zonder de diepere oorzaak te zoeken		
60	Ik hou niet van scheef bekeken te worden		

Nuttige adressen

BSGPE Belgische Studiegroep Pediatrische Endocrinologie vzw

Laarbeeklaan 101

1090 Brussel

Info: bsgpe.vzw@gmail.com

www.bsgpe.be

Universitair Ziekenhuis Gent, Turnerteam

de Pintelaan 185

9000 Gent

Arts-Coördinator: Dr. K. Dirckx: kaat.dirckx@telenet.be

www.uzgent.be/wps/wcm/connect/nl/web3/Gezondheidsdossiers/Syndroom+Turner/

vzw Turnerkontakt

Square Jean Hayet 66 bus 6

1070 Anderlecht

02 767 64 94

www.turnerkontakt.be

De Verdwaalde Ooievaar

Cyriel Buyssestraat 2

9820 Merelbeke

email: info@deverdwaaldeooievaar.be

www.deverdwaaldeooievaar.be

Dit boekje is geschreven voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner (SvT), hun familie en de zorgverstrekkers, bij wie zij onder regelmatige medische controle staan.

In dit boekje vind je als (pre)puber meer informatie over wat er lichamelijk met je gebeurt, de verandering van je uiterlijk en tips voor kleding, make-up en uitstraling. Maar ook wat te doen bij pesten en het kiezen van een opleiding of hogere studies.

Dit boekje maakt deel uit van de reeks "Leven met Turner".

In deze reeks is allerlei nuttige informatie over het syndroom van Turner terug te vinden.

Aan de reeks "Leven met Turner" hebben onderstaande personen en organisaties meegewerkt:

VOOR NEDERLAND:

UMC St. Radboud te Nijmegen

Dr. B. Otten, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. J. van Alfen, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. H. Timmers, Endocrinoloog

Drs. K. Freriks, Arts-onderzoeker afdeling Endocriene Ziekten

Dr. C. Verhaak, Klinisch psycholoog kinderen en jeugdigen

Prof. Dr. R. Nijhuis, Hoogleraar paramedische wetenschappen

Dr.C. Beerendonk, Gynaecoloog

Drs. J. Timmermans, Cardioloog

Dr. D. Kunst, KNO arts

Overige

Dr. F. Verlinde, arts onderzoeker en patiëntenvereniging Turnerkontakt
(www.turnerkontakt.be)

H. Mijnaerends en L. Wilms, bestuursleden patiëntenvereniging TCN (www.turnercontact.nl)

T. Puntman, Illustrator Studio Theo Puntman (www.theopuntman.nl)

Drs. R. Westra, Product Manager Ferring B.V. (www.Ferring.nl)

VOOR BELGIË:

BSGPE, Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology

Turnerteam UZ Gent

Prof. Dr. J. De Schepper, Kinderarts-endocrinoloog

Prof. Dr. M. Craen, Kinderarts-endocrinoloog

Dr. K. Dirckx, Arts, Coördinator

Prof. Dr. G. T'Sjoen, Endocrinoloog

Mevr. K. Lagrou, Psychologe

Mevr. J. Laridaen, Kinderpsychologe

Mevr. M. Théry, Endo-verpleegkundige

Ferring N.V.

Mevr. K. Pauwels, Product Manager

