

Samenvatting klinische richtlijn

Inleiding

Dit document is bedoeld voor vrouwen en meisjes met het syndroom van Turner, en hun ouders/verzorgers, familieleden en andere betrokkenen. Het is gebaseerd op het werkdocument 'Turner syndroom', dat is geschreven door het Vlaams-Nederlandse multidisciplinaire netwerk voor het syndroom van Turner, in samenwerking met de Nederlandse en Belgische patiëntenverenigingen. Het doel van het werkdocument is om zorgverleners te helpen om mensen met het syndroom van Turner zo goed mogelijk te begeleiden en te behandelen.

Deze samenvatting is in opdracht van de patiëntenvereniging Turner Contact Nederland geschreven, om in begrijpelijke taal uit te leggen wat er in het werkdocument staat en wat de nieuwste ontwikkelingen zijn. Het geeft meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner, en hun familie of directe betrokkenen, de mogelijkheid zelf de regie te houden over hun gezondheid. Het geeft inzicht in de medische controles en helpt bij de planning hiervan. Zo kan voorkomen worden dat er belangrijke zaken worden vergeten en wordt de samenwerking met de hulpverlener bevorderd. Dit document kan worden gezien als een opvolger van het vroegere 'Turner paspoort'.

Voor uitgebreide informatie verwijzen wij naar de folder '[een boekje open over Turner](#)' en het originele werkdocument 'Turner syndroom' voor behandelaren.

Hopelijk geeft deze toelichting houvast om regie te voeren over je eigen behandeling. Neem als je vragen hebt gerust contact op met je hoofdbehandelaar. Voor meer algemene vragen kun je uiteraard terecht bij de patiëntenorganisatie [Turner Contact Nederland](#).

Namens de Vlaams-Nederlandse werkgroep Turner syndroom,

Iris Noordman, arts-onderzoeker

Lidewij Wilms, Turner Contact Nederland

Janielle van der Velden, kinderarts-endocrinoloog

Wat is het syndroom van Turner?

Het syndroom van Turner is een aandoening bij meisjes en vrouwen waarbij één van de geslachtschromosomen niet (goed) is ontwikkeld. Een syndroom is een combinatie van kenmerken of aangeboren aandoeningen met dezelfde oorzaak. Kenmerken die kunnen passen bij het syndroom van Turner zijn:

- Uiterlijke kenmerken, zoals bijvoorbeeld een kleine lengte of een korte, brede nek
- Problemen met het aanmaken van geslachtshormonen
- Mogelijke aangeboren problemen aan organen, zoals afwijkingen aan een hartklep, een afwijkende vorm van de nieren, problemen met de schildklier of verhoogde kans op oorontstekingen

Niet alle kenmerken zijn bij alle meisjes en vrouwen aanwezig. Omdat er een hoger risico is op gezondheidsproblemen, worden meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner begeleid en behandeld door verschillende zorgverleners. Dit team bestaat bijvoorbeeld uit een (kinder)endocrinoloog (gespecialiseerd in hormonen), een (kinder)cardioloog (gespecialiseerd in het hart), een gynaecoloog (vrouwenarts), een (kinder)fysiotherapeut of een (kinder)psycholoog. Daarnaast kunnen er nog andere zorgverleners worden ingeschakeld als het nodig is. Omdat er veel mensen betrokken zijn bij de zorg voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner, wordt dit geregeld vanuit ziekenhuizen die gespecialiseerd zijn in het syndroom van Turner. Zij doen dit vaak samen met ziekenhuizen in de regio.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van alle onderzoeken, controles en behandelingen die worden geadviseerd. De tabel is gemaakt na veel overleg tussen alle verschillende specialisten op het gebied van het syndroom van Turner. Afhankelijk van de medische bevindingen kan een meisje* of vrouw met het syndroom van Turner samen met de behandelaar besluiten om het schema aan te passen aan de persoonlijke situatie.

Na de tabel wordt een korte toelichting gegeven op de verschillende onderzoeken.

**Overal waar 'meisje' staat in het document wordt bedoeld 'meisje en/of ouders en verzorgers'*

Tabel 1. Overzicht van aanbevolen onderzoeken bij meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner.

	Bij diagnose	Tot 18 jaar	Volwassenen (eerste bezoek)	Volwassenen (vervolg)
Controles				
• Bloeddruk	X	Elke controle	X	1x/1-2 jaar
• (Lengte), Gewicht	X	1x/jaar 4x/jaar bij gebruik van groeihormoon of puberteitshormonen	X	1x/1-2 jaar
• Onderzoek van de rug (scoliose)	X	1x/jaar tijdens puberteit		
• Onderzoek naar afwijking van de heupen (heupdysplasie)	X (als de diagnose direct na de geboorte wordt gesteld)			
Bloedonderzoek				
• Schildklier (TSH)	X (bij kinderen ouder dan 4 jaar)	1x/ jaar vanaf 4 jarige leeftijd	X	1x/1-2 jaar
• Glutenintolerantie (Coeliakie screening)	X	1x/ 3-5 jaar	Indien nodig	Indien nodig
• Lever (ALAT, AF)	X (Bij kinderen ouder dan 10 jaar)	1x/ 3-5 jaar vanaf 10 jarige leeftijd	X	1x/1-2 jaar
• Suikerziekte (HbA1c)	X (Bij kinderen ouder dan 10 jaar)	1x/ 3-5 jaar vanaf 10 jarige leeftijd	X	1x/1-2 jaar
• Cholesterol (TG, cholesterol, HDL, LDL)			X	1x/1-2 jaar
• Vitamine D	Indien nodig	Indien nodig	X	1x/2-3 jaar
• Nieren (kreatinine)	Indien nodig	Indien nodig	X	1x/1-2 jaar

• Geslachtshormonen (FSH en LH)	Indien nodig	1x per jaar, vanaf 10 jarige leeftijd tot gestart wordt met vrouwelijke hormonen.		
• Geslachtshormonen (Oestradiol, AMH en Inhibine B)	Indien nodig	Indien nodig	Indien nodig	Indien nodig
Overig onderzoek/advies				
• Echo van de nieren	X			
• Botdichtheidsmeting (DXA-scan)	Indien nodig	Indien nodig	Vanaf 21 jaar	Indien nodig
• Leefstijladvies over botdichtheid	X	1x/jaar	X	1x/1-2 jaar
• Advies over zelfonderzoek moedervlekken	X	1x/jaar	X	1x/1-2 jaar
Bezoek aan hulpverleners				
• Reguliere controle kinderarts(endocrinoloog)	X	4x/jaar bij gebruik van groeihormoon of puberteitshormonen		
• Reguliere controle internist(endocrinoloog)			X	1x/1-2 jaar
• Gynaecoloog			X	1x/1-2 jaar
• Cardioloog (gespecialiseerd in het hart) → inclusief onderzoek van het hart (bijvoorbeeld hartecho).	X	1x/ 5 jaar (indien er sprake is van een hartaandoening vaker)		1x/ 10 jaar (indien er sprake is van een hartaandoening vaker)
• Gesprek met ervaren klinisch geneticus (gespecialiseerd in erfelijke ziektes) of kinderendocrinoloog (gespecialiseerd in hormonen)	X			

• Orthodontist	Indien nodig	Indien nodig		
• Oogarts	Bij 12-18mnd	Indien nodig	Indien nodig	Indien nodig
• Keel-neus-oor arts (KNO) / gehoortest	X	Jaarlijks tot 8 jarige leeftijd, daarna 1x/ 3-5 jaar	Gehoortest; bezoek KNO-arts indien nodig	1x/5 jaar gehoortest; bezoek KNO arts indien nodig
• Logopedist		Indien nodig		
• Fysiotherapeut		Indien nodig en bij 3, 5 en 11 jaar	Indien nodig	Indien nodig
• Psycholoog		Indien nodig en bij 5, 11 en 16 jaar (groep 2, 8 en 4e klas)	Indien nodig	Indien nodig

Afhankelijk van de medische bevindingen kun je het schema samen met je behandelaar aanpassen op jouw persoonlijke situatie.

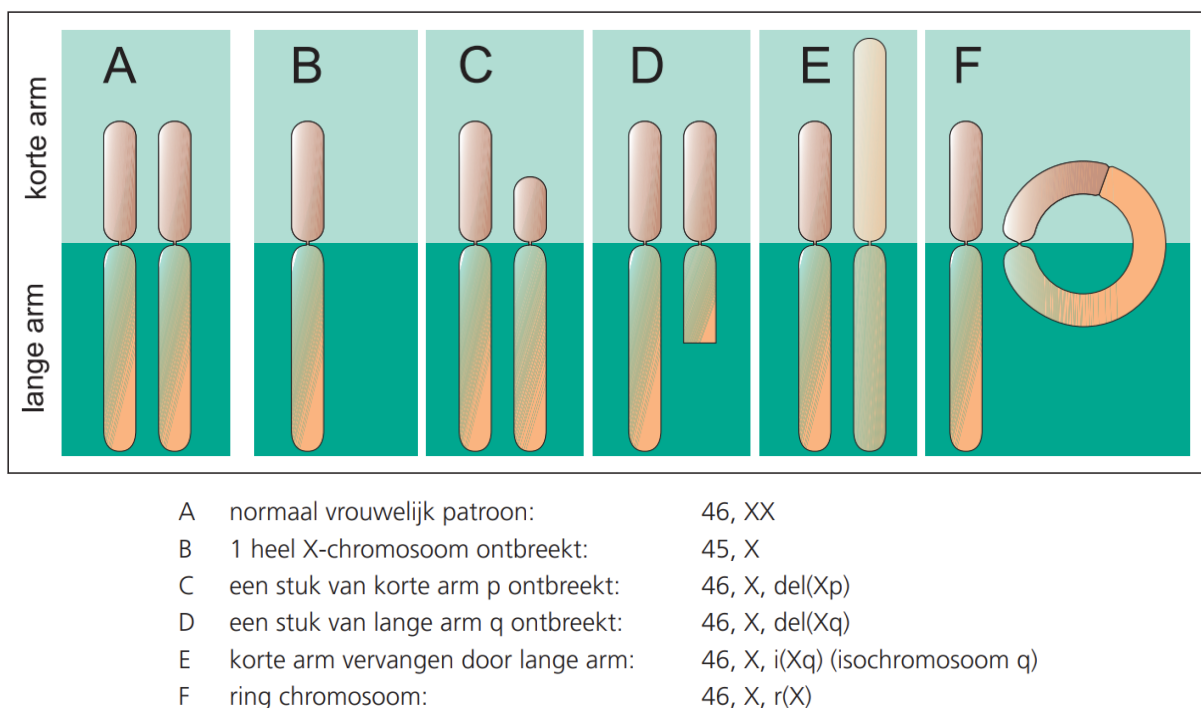


Chromosomen en diagnose

Chromosomen

Gewoonlijk heeft een mens 46 chromosomen (23 paar) per cel, waar ook de geslachtschromosomen onder vallen. Bij een man is dit een X en Y chromosoom en bij een vrouw twee keer een X chromosoom. Bij meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner ontbreekt er één van de geslachtschromosomen. Dit kan het geval zijn in alle cellen (dit noemen we *monosomie*, of 45,X), of alleen in sommige cellen (dit noemen we *mozaïek*, bijvoorbeeld 45,X/46,XX). Ook zijn er vormen van het syndroom van Turner waarbij het X-chromosoom een afwijkende vorm heeft (zie **figuur 1**), of er naast een X-chromosoom in een deel van de cellen ook een Y-chromosoom is.

Figuur 1: Mogelijke afwijkingen van het X chromosoom.



Er wordt veel onderzoek gedaan naar deze verschillende vormen van het syndroom van Turner. Over het algemeen wordt gedacht dat hoe minder lichaamscellen een X chromosoom missen (*mozaïek*), hoe milder de klachten zullen zijn. Meisjes die ook een Y chromosoom in hun cellen hebben, hebben een hoger risico op het ontwikkelen van kwaadaardige cellen in de geslachtsklieren. Vandaar dat bij deze meisjes en vrouwen de geslachtsklieren over het algemeen worden verwijderd.

Diagnose

De diagnose syndroom van Turner kan op alle leeftijden worden gesteld. Dit kan zelfs al voor de geboorte zijn, bijvoorbeeld omdat er afwijkingen worden gezien op een echo tijdens de zwangerschap. De diagnose moet na de geboorte altijd bevestigd worden. Het is belangrijk dat ouders goed geïnformeerd worden door een klinisch geneticus (specialist in aangeboren aandoeningen) en een kinderendocrinoloog of een kinderarts met ervaring op het gebied van het syndroom van Turner. Ook kan er een beroep worden gedaan op de patiëntenorganisatie voor informatie.

Groei

Groeihormoon



Meisjes met het syndroom van Turner hebben meestal een kleine lengte. Gemiddeld is de eindlengte bij meisjes met het syndroom van Turner 20 cm korter dan wordt verwacht op basis van de lengte van de ouders (=streeflengte). Daarom worden veel meisjes behandeld met groeihormoon. Dit is een medicijn dat elke dag door middel van een prikje (met een naald of door middel van luchtdruk) in de bil of in het been kan worden gespoten. Deze behandeling geeft een versnelling van de groei en uiteindelijk een grotere lengte op volwassen leeftijd. Behandeling met groeihormoon kan worden gestart vanaf de leeftijd van 4 jaar (bij zeer kleine lengte), of 6 jaar (bij kleine lengte). In uitzonderlijke gevallen kan ook al worden gestart op nog jongere leeftijd. De lengtewinst met groeihormoon is ongeveer 1 cm per behandeljaar, waarbij je uiteindelijk op ongeveer 5-10 cm lengtewinst uitkomt.

Belangrijk om te benadrukken is dat behandeling met groeihormoon een *optionele* behandeling is en niet *medisch noodzakelijk*. Dat wil zeggen dat meisjes en hun ouders zelf mogen kiezen of ze een behandeling met groeihormoon willen of niet. Het is niet wetenschappelijk bewezen dat meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner gelukkiger worden van de behandeling. Wel kan het in bepaalde gevallen handig zijn om nét iets langer te zijn, bijvoorbeeld bij het autorijden, koken, etc.

Bijwerkingen

Tijdens de behandeling met groeihormoon worden weinig bijwerkingen gezien. Er is een licht verhoogde kans op een (goedaardige) verhoogde hersendruk, een aandoening van de heupkop, een ontsteking van de alvleesklier en een zijdelingse verkromming van de rug (*scoliose*). De rug wordt regelmatig gecontroleerd tijdens de reguliere controles. Er zijn geen negatieve effecten op het hart gevonden en er is geen bewijs voor een hogere kans op het ontstaan van kanker. Er zijn nog geen onderzoeken over bijwerkingen op de zeer lange termijn.

Voor meer informatie: zie de folder '[behandeling met groeihormoon](#)'.

Puberteit, hormonen en vruchtbaarheid

Puberteit

Vanaf de leeftijd van ongeveer 10 jaar is het goed om aandacht te hebben voor de ontwikkeling van de puberteit, die bij meer dan de helft van de meisjes niet spontaan begint of doorzet. Dat betekent bijvoorbeeld dat er niet vanzelf borsten groeien of dat ze niet ongesteld worden. Meisjes en vrouwen met een mozaïek vorm van het syndroom van Turner hebben een grotere kans op spontane puberteit.



Over het algemeen wordt vanaf de leeftijd van 11-12 jaar begonnen met een lage dosis natuurlijke vrouwelijke hormonen (*oestrogeen*), als de puberteit niet vanzelf op gang komt. Het op tijd op gang brengen van de puberteit is vanuit psychologisch oogpunt heel belangrijk (om dezelfde ontwikkeling door te maken als leeftijdsgenoten) en moet niet worden uitgesteld. Vrouwelijk hormoon kan worden gegeven in de vorm van een tablet of capsule, of in de vorm van een pleister. Beide methoden maken gebruik van hetzelfde, natuurlijke vrouwelijke hormoon (*17-β oestradiol*). Er is veel ervaring opgedaan met beide methoden en de resultaten zijn goed. De dosering vrouwelijk hormoon wordt steeds een beetje opgehoogd, waarbij het tempo wordt aangepast aan de puberteitskenmerken, tevredenheid van de jongere, de groei en de leeftijd. Na twee jaar behandeling wordt meestal overgegaan op twee

soorten vrouwelijk hormoon: *oestrogeen* en *progesteron*. Deze laatste heeft als functie de baarmoeder te beschermen en te zorgen voor maandelijkse onttrekkingsbloedingen (ongesteldheid), om de natuurlijke situatie zo veel mogelijk na te bootsen. Ook dit gaat in overleg met de jongere.

Voor meer informatie: zie de folder [‘Turner en puberteit’](#)

Behandeling bij volwassenen

Ook voor volwassen vrouwen met het syndroom van Turner is het erg belangrijk om vrouwelijke hormonen te blijven gebruiken (*oestrogeen* en *progesteron*). Dit kan door middel van zogenoemde ‘hormoon substitutie therapie’ (*HST*) of met orale anticonceptie (ook wel ‘de pil’ genoemd). Orale anticonceptie heeft als nadeel dat er een hogere dosis vrouwelijke hormonen wordt gegeven dan noodzakelijk en het heeft wat meer kans op ongunstige bijwerkingen. Het kan echter wel geadviseerd worden aan vrouwen met het syndroom van Turner die nog een eisprong hebben en seksueel actief zijn, zonder dat ze een kinderwens hebben. Behandeling met vrouwelijke hormonen wordt geadviseerd tot de leeftijd van ongeveer 50 jaar. Deze behandeling geeft geen verhoogd risico op borstkanker. Na het stoppen met de vrouwelijke hormonen, wordt aangeraden om tenminste 1x per 5 jaar een botdichtheidsmeting te verrichten, gezien het risico op botontkalking (zie ook kopje ‘botten’).

Voor meer informatie: zie de folder [‘Volwassen vrouwen en Turner’](#)

Vruchtbaarheid en zwangerschap

De meeste vrouwen met het syndroom van Turner zijn onvruchtbaar. 2-8% van de vrouwen zal uiteindelijk natuurlijk zwanger kunnen worden, waarbij jonge vrouwen met een mozaïek chromosomenpatroon de meeste kans hebben op een natuurlijke zwangerschap. Als er op de leeftijd van 18 jaar nog eicellen aanwezig zijn (dit is bij een klein percentage vrouwen het geval) kunnen deze indien gewenst worden ingevroren. Naast een natuurlijke zwangerschap zijn er mogelijkheden voor eiceldonatie. Andere mogelijkheden om de kinderwens in te vullen kunnen adoptie of pleegzorg zijn. Voor vragen rondom zwangerschap en vruchtbaarheid kan altijd een informatief gesprek aangevraagd worden bij de gynaecoloog gespecialiseerd in vruchtbaarheid.



Zwangere vrouwen met het syndroom van Turner hebben meer kans op een miskraam in vergelijking met gezonde vrouwen. Daarnaast hebben ze een hoger risico op het krijgen van een kind met een aangeboren aandoening. Ook tijdens de zwangerschap zijn er risico's. Vrouwen met het syndroom van Turner hebben een grotere kans op het scheuren van de grote lichaamsslagader, vroeggeboorte, een keizersnede en ziektes die samenhangen met een hoge bloeddruk. Het is belangrijk om deze risico's nog *voordat* je zwanger wilt worden tevoren goed door te nemen met de betrokken artsen.

Voor meer informatie: zie de folder [‘Turner en kinderwens’](#)

Hart- en vaatziekten

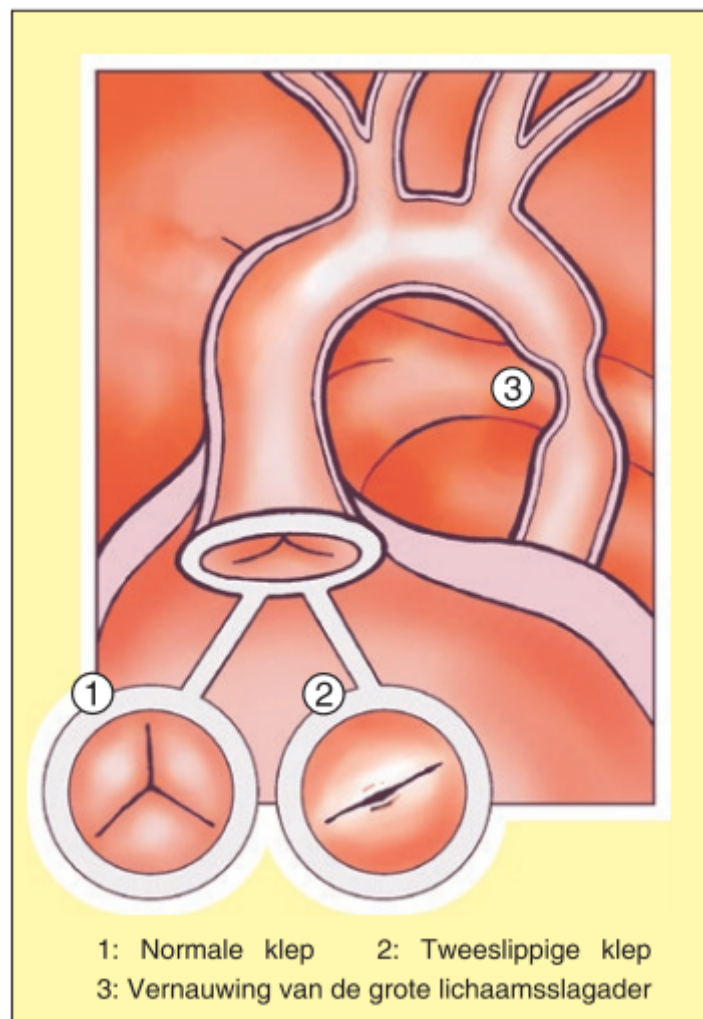
Hart- en vaatziekten komen veel voor bij meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner (tot 50%) en kunnen zorgen voor een hoger risico op vroegtijdig overlijden. Het is belangrijk om deze aandoeningen op tijd op te sporen, om dit te voorkomen.



De meest voorkomende hartafwijkingen zijn een tweeslippige aortaklep (*bicuspide aortaklep*, de klep van de grote lichaamsslagader, 12-30%) en een vernauwing van de grote lichaamsslagader (*coarctatie van de aorta*, 7-18%), zie **figuur 2**. Ook is er een risico op het ontwikkelen van een verwijding van het eerste stukje van de grote lichaamsslagader (*aortadilatatie*, tot 20%). Hoe wijder dit stukje wordt, hoe groter de kans dat de lichaamsslagader gaat scheuren (*aortadissectie*). Het is belangrijk dat er regelmatig onderzoek wordt gedaan (bijvoorbeeld een hartecho) om het hart te controleren.

Naast hartafwijkingen hebben ook veel meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner een te hoge bloeddruk. Dit wordt beschreven bij 20-40% van de kinderen en tot 60% van de volwassenen. Daarom wordt de bloeddruk regelmatig gemeten en wordt een te hoge bloeddruk zo nodig behandeld met medicijnen.

Figuur 2: Mogelijke afwijkingen van het hart: de grote lichaamsslagader.



Ziektes die kunnen ontstaan bij het syndroom van Turner

Oor en gehoor



Problemen met de oren en het gehoor komen veel voor bij het syndroom van Turner. Het gaat dan bijvoorbeeld om afwijkingen aan de oorschelp. Ook hebben met name jonge kinderen vaak last van oorontstekingen. Het is belangrijk deze goed te behandelen, omdat mensen met het syndroom van Turner gevoelig zijn voor het krijgen van gehoorverlies. Dit kan ontstaan na veelvuldige oorontstekingen, maar ook vervroegde ouderdomsdoofheid komt voor. Daarom wordt het aangeraden om zowel bij meisjes als vrouwen regelmatig een gehoortest te laten uitvoeren.



Suikerziekte en overgewicht

Suikerziekte (ook wel *diabetes* genoemd) komt vaker voor bij het syndroom van Turner dan bij andere mensen. Ook hebben meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner meer risico op het krijgen van overgewicht en een hoog cholesterol. Daarom is het heel belangrijk aandacht te hebben voor een gezonde leefstijl en het suiker- en cholesterol gehalte regelmatig te laten controleren.



Botten

Meisjes met het syndroom van Turner hebben een verhoogd risico op een aangeboren heupafwijking en op een zijdelingse verkromming van de rug (*scoliose*). Daarnaast is er meer kans op botbreuken en botontkalking. De behandeling met vrouwelijke hormonen heeft hier een gunstig effect op. Een botdichtheidsmeting (*DXA-scan*) kan gebruikt worden om te kijken of er sprake is van botontkalking. Het advies is om voldoende calcium in te nemen (dit zit in onder andere in melk, yoghurt, peulvruchten en noten), voldoende te bewegen en een goed vitamine D-gehalte in het bloed te hebben. Eventueel kan extra calcium of vitamine D worden voorgeschreven.



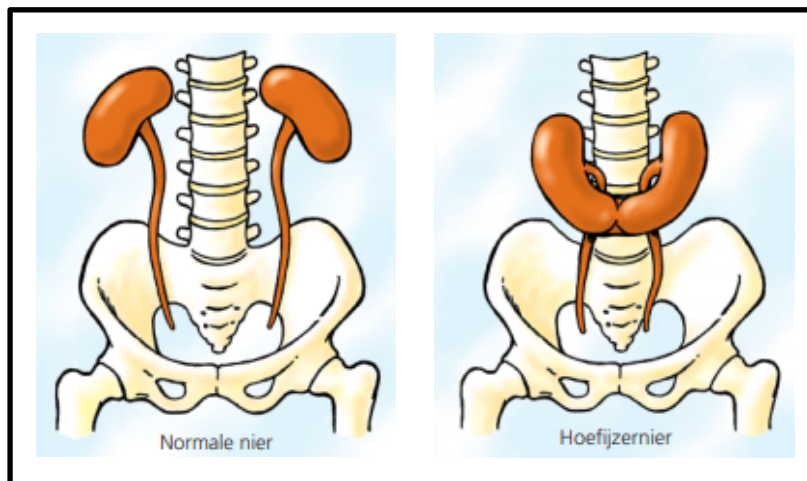
Auto-immuunziekten

Mensen met het syndroom van Turner hebben meer kans op een auto-immuunziekte. Dat zijn ziektes waarbij de afweer in je lijf ook de gezonde cellen van je lichaam aanvalt. Voorbeelden hiervan zijn schildklier-aandoeningen (*hypothyreoïdie*: de schildklier werkt te traag of *hyperthyreoïdie*: de schildklier werkt te snel), en glutenintolerantie (*coeliakie*). Het bloed wordt regelmatig gecontroleerd op deze aandoeningen welke goed te behandelen zijn.



Lever en nieren

Bij ongeveer 23-40% van de meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner komen aangeboren afwijkingen aan de nieren voor. De meest voorkomende afwijking is een hoefijzernier. De functie van de nieren is hierbij meestal goed. Ook kunnen er afwijkingen voorkomen aan eiwitten (*enzymen*) in de lever. Meestal levert dit geen klachten op. Het is belangrijk om de nier- en leverfunctie af en toe te controleren.



Figuur 3: Afwijkingen aan de nieren: een hoefijzernier.



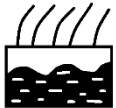
Gebit

Bij meisjes met het syndroom van Turner wordt geadviseerd om vroegtijdig naar de orthodontist te gaan, omdat ruimtegebrek in de kaken, dun glazuur en kortere tandwortels veel voorkomende problemen zijn.



Ogen

Rood-groen kleurenblindheid komt voor bij 8% van de meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner. Scheelzien en verminderd zicht bij 25-35%.



Huid

Meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner hebben vaak veel moedervlekken. Daarom wordt geadviseerd om deze moedervlekken zelf goed in de gaten te houden, en bij twijfel naar een dermatoloog (huidarts) te gaan.



Operatieve correcties aan uiterlijk

Enkele uiterlijke kenmerken van het syndroom van Turner kunnen voor sommige meisjes en vrouwen reden zijn om plastisch chirurgische correctie te overwegen, bijvoorbeeld bij uitgesproken *webbing* (overtollige huidplooiën) van de nek. In het verleden was er bij een operatie van de nek vaak sprake van brede littekens. Tegenwoordig zijn er betere technieken die minder littekens veroorzaken. Hierbij liggen de littekens aan de achterzijde bij de haargrens.



Psychologische en motorische ontwikkeling

Intelligentie

De meeste meisjes met het syndroom van Turner ontwikkelen zich zoals de meeste andere kinderen. Slechts een klein percentage (10%) heeft een verstandelijke beperking. Hoewel er verschillen zijn tussen meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner onderling, komen zij op bepaalde vlakken vaak overeen. Zij zijn vaak goed in *verbale* vaardigheden (kennis en vaardigheden op het gebied van taal en denken) en minder goed in *performale* vaardigheden (dingen uitvoeren; een link leggen tussen wat je ziet, denkt en wat je doet). Meisjes met het syndroom van Turner hebben vaak meer moeite

met rekenen en ruimtelijk inzicht, plannen en verschillende taken tegelijk doen. Een goede begeleiding door de school of daarbuiten kan helpen om hier op een juiste manier mee om te gaan.

Motorische problemen



De meeste meisjes en vrouwen hebben meer moeite met motorische vaardigheden. Ook daarbij gaat het vooral om complexe taken waarbij je iets wat je ziet moet koppelen aan een beweging, bijvoorbeeld fietsen, autorijden, of het vangen van een bal. Problemen met de motoriek kunnen al op jonge leeftijd ontstaan en uiten zich dan meestal in voedingsproblemen. Bij baby's is de mondsluiting en zuigbeweging vaak onvoldoende en is er veel sprake van verslikken. Daardoor kan flesvoeding of borstvoeding moeilijker verlopen. Op peuterleeftijd kan de verstoorde mondmotoriek leiden tot open monddrag en het later op gang komen van taal of problemen met de uitspraak. Begeleiding van een kinderfysiotherapeut of logopedist kan hierbij helpen. Op de basisschool hebben meisjes vaak moeite met taken die een beroep doen op praktisch handelen en ze bewegen vaak wat trager dan leeftijdsgenootjes. Dit kan leiden tot sociale problemen en een negatief zelfbeeld; daarom is het belangrijk problemen op tijd te herkennen en hulp in te schakelen, bijvoorbeeld van een (kinder)fysiotherapeut. Ook is het belangrijk dat sporten wordt gestimuleerd, onder andere vanwege de hogere kans op hart- en vaatziekten en overgewicht.

Sociaal functioneren



Meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner kunnen moeite hebben om sociale aansluiting te vinden. Ze hebben over het algemeen minder vriendinnen en doen minder vaak mee aan sociale activiteiten. Dit kan mogelijk komen doordat ze meer moeite hebben met het herkennen van gezichten, emotionele gezichtsuitdrukkingen en het begrijpen van andermans gevoelens en gedachten. Toch is het zinvol om sociale contacten te stimuleren. Problemen kunnen verbeteren door bijvoorbeeld sociale vaardigheidstraining of een assertiviteitstraining aan te bieden. Ook hebben veel meisjes en volwassen vrouwen baat bij contact met lotgenoten. Via de patiëntenvereniging kunnen ze hiermee in contact komen.

Psychologisch functioneren.



Sommige meisjes met het syndroom van Turner zijn het slachtoffer van pestgedrag. Ook kunnen meisjes en vrouwen zich zorgen maken over de onvruchtbaarheid en over de toekomst. Er komen vaker depressieve klachten voor. Er zijn aanwijzingen dat problemen in aandacht en/of hyperreactiviteit (*Attention Deficit (Hyperactivity) Disorder; AD(H)D*) vaker voorkomen, over autisme spectrum stoornis (ASS) is dit nog niet zeker.

Opleiding en werk



Hoewel meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner in het leven voor heel wat uitdagingen komen te staan, blijkt uit onderzoek dat een ruime meerderheid van de vrouwen een opleiding heeft afgemaakt, werkzaam is in functies die passen bij de gevolgde opleiding en een zelfstandig leven heeft opgebouwd.

Voor meer informatie: zie de folder '[boekje open over Turner](#)'.

Transitie



Transitie is het *proces* waarin een jongere met een aandoening wordt begeleid in de overgang van kindzorg naar volwassenzorg. Meestal vindt dit plaats rond de leeftijd van 18 jaar, maar de voorbereidingen hiervoor moeten al vanaf jonge leeftijd plaatsvinden. Het uitgangspunt is dat vanaf de leeftijd van 6 jaar aan kinderen kan worden verteld over de diagnose syndroom van Turner. Vanaf 8 jaar kunnen zij uitleg begrijpen over bijvoorbeeld eierstokken en het op gang brengen van de puberteit. Het doel is dat de jongere steeds zelfstandiger wordt; het ontdekken van de eigen mogelijkheden versterkt het zelfvertrouwen.