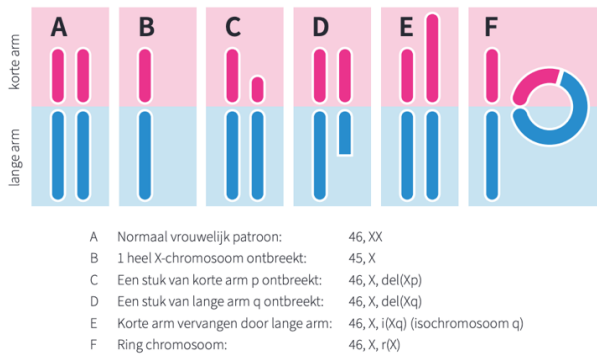


SYNDROOM VAN TURNER

Wat is het syndroom van Turner?

Het syndroom van Turner (SvT) is een aangeboren, niet-erfelijke chromosomale aandoening die (bijna) alleen bij vrouwen voorkomt. Meestal hebben vrouwen twee X-chromosomen; bij vrouwen met SvT is in principe één van de twee chromosomen afwijkend of afwezig. Bij hen ontbreekt één (of een stukje) van de twee X-chromosomen in alle cellen of in een (groot) deel van de cellen. In het laatste geval spreken we dan van een mozaïekvariant.



Na de diagnose

Tegenwoordig vindt de diagnose op steeds jongere leeftijd plaats. Toch komt het ook voor dat er pas op latere leeftijd, op basis van verschillende klachten, het SvT gediagnosticeerd wordt. De uitingen van het SvT zijn immers heel divers. Hieronder staan een aantal veelvoorkomende zaken waar je, gediagnosticeerd met SvT, rekening mee moet houden. Hoewel iedereen verschillend is, zijn er bepaalde onderzoeken, controles en behandelingen die voor iedereen worden geadviseerd.

GROEI

Vrouwen met SvT hebben meestal een kleine lengte. Zij zijn meestal 20 cm korter dan verwacht mag worden. Als SvT op jonge leeftijd wordt gediagnosticeerd, kan een behandeling met groeihormonen worden overwogen.

HORMONEN

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 met SvT niet spontaan begint. Over het algemeen wordt er vanaf de leeftijd van 11-12 jaar begonnen met een lage dosis vrouwelijke hormonen (oestrogenen).

Ook voor volwassen vrouwen is het belangrijk vrouwelijke hormonen te blijven gebruiken om bijvoorbeeld vroege overgangsklachten te voorkomen.

VRUCHTBAARHEID

De meeste vrouwen met SvT zijn beperkt vruchtbaar of onvruchtbaar vanwege tekort aan oestrogenen en/of kwalitatief goede eicellen en/of goed werkende eierstokken. Medisch gezien is er echter steeds meer mogelijk.

HART- EN VAATZIEKTEN

Hart- en vaatziekten komen veel voor (tot 50%). Het is belangrijk om dit goed in de gaten te houden. Ook is er een verhoogd risico op een hoge bloeddruk.

OVERIGE AANDACHTSPUNTEN

Onderstaande punten zijn niet op iedereen van toepassing. Er kan bij vrouwen met SvT sprake zijn van:

- Problemen met de oren en gehoor
- Suikerziekte en overgewicht
- Aangeboren heupafwijking en zijdelingse verkromming van de rug (scoliose)
- Auto-immuunziekten (o.a. glutenintolerantie en schildklieraandoeningen)
- Afwijkingen aan lever en nieren
- Gebit - ruimtegebrek in de kaken
- Ogen - kleurenblindheid, scheelzien en verminderd zicht

PSYCHOLOGISCHE ONTWIKKELING

Vrouwen met SvT hebben een normale verstandelijke ontwikkeling en het intelligentieniveau is net zo verdeeld als onder de rest van de bevolking. Wel is er vaak sprake van een goede verbale ontwikkeling (taal en denken) en een minder goede performale ontwikkeling (dingen uitvoeren, link leggen tussen wat je ziet, denkt en doet). Ook kan er wat meer moeite zijn met rekenen en ruimtelijk inzicht, plannen en verschillende zaken tegelijk doen. Een goede begeleiding kan hierbij ondersteuning bieden. Er zijn aanwijzingen dat problemen in aandacht en/of hyperreactiviteit vaker voorkomen.



* Foto gemaakt tijdens een meidenweekend van Turner Contact Nederland

MOTORISCHE ONTWIKKELING

Er kan bij het SvT sprake zijn van meer moeite met het aanleren van motorische vaardigheden. Vooral bij complexe taken zoals fietsen of autorijden. Ook hier kan extra aandacht, oefenen, goede begeleiding en ook sporten veel verschil maken.

SOCIAAL FUNCTIONEREN

Vrouwen met SvT kunnen moeite hebben met het juist interpreteren van non-verbale uitingen in hun omgeving. Daarnaast kunnen ze zich door eerdergenoemde punten anders voelen. Dit kan sociaal contact moeilijker maken en/of kan aanleiding zijn voor verschillende psychische klachten. Het is goed om je hiervan bewust te zijn en hulp te vragen waar nodig.

Wat biedt Turner Contact Nederland?

Turner Contact Nederland (TCN) is een actieve vereniging waarbij er veel waarde gehecht wordt aan lotgenotencontact en informatievoorziening.

FAMILIEDAGEN & REGIOBIJEENKOMSTEN

Eenmaal per jaar wordt er voor de leden een familiedag georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomst wordt men op de hoogte gehouden over ontwikkelingen op medisch gebied, behandelings- en begeleidingsmogelijkheden en is er veel ruimte voor persoonlijk contact. Daarnaast worden er per regio verschillende bijeenkomsten georganiseerd door onze cliëntondersteuners.



* Foto gemaakt tijdens een familiedag van TCN

LEEFTIJDGEBONDEN ACTIVITEITEN

Voor onze leden organiseren wij verschillende leeftijdsgebonden activiteiten vanaf acht jaar, zoals (junior)meidendagen, het meidenweekend en activiteiten voor (jong)volwassenen en senioren.

OUDERS

Ook als 'ouder van' kan het fijn zijn om af en toe bij elkaar te komen. Als de kinderen bij elkaar komen voor een activiteit zorgen we er ook voor dat de ouders een plek hebben om kennis te maken en ervaringen uit te wisselen.

XPRESSIE

Meerdere keren per jaar krijgen leden digitaal en/of op papier ons blad met informatie over activiteiten en het laatste nieuws.



Voorbeeld van de Xpressie

Ondersteuning

ADVIES & HULPVRAGEN

Turner Contact Nederland heeft een aantal medisch contactpersonen. Zij onderhouden contact met de expertisecentra en houden de ontwikkelingen in binnen- en buitenland in de gaten.

Ook beschikt Turner Contact Nederland over verschillende ervaringsdeskundigen die kunnen helpen bij bijvoorbeeld:

- Vragen over de combinatie van werk, huishouden en sociale contacten.
- Ondersteuning zoeken met het regelen van bepaalde zaken met betrekking tot bijvoorbeeld verzekeringen of de gemeente.
- Begeleiding bij onderwijskundige vragen en passend onderwijs op zowel basisschool, middelbaar onderwijs en vervolgopleidingen.

Mocht u vragen hebben, dan kunt u deze stellen via de website of via info@turnercontact.nl

BEZOEK OOK EENS ONZE WEBSITE

www.turnercontact.nl