



Turnerforeningen i perspektiv

Jeg hedder Gitte og er i dag 61 år gammel. Jeg har været medlem af Turnerforeningen siden starten. Det har været en lang rejse - til tider hård - men når jeg tænker tilbage har vi faktisk opnået ret meget i de år, der er gået. Jeg tænkte derfor, at jeg ville prøve at give folk et indtryk af de ting, der er sket - og de ting, der skal ske i fremtiden.

Historie

Først lidt historie. I starten af 80'erne var Dr. Johannes Nielsen en af de læger, der mødte piger og kvinder med Turners Syndrom og deres forældre. Han så behovet for, at vi kunne få et forum, hvor vi kunne tale sammen og dele oplevelser. Det førte til, at der blev dannet grupper i København, Odense og Århus, for blot at nævne nogle af stederne. I 1984 mødtes en gruppe mennesker og dannede Turnerforeningen. Bente Konradsen blev foreningens første formand, og her kan ses listen af formænd gennem tiden:

1984 til 1991	Bente Konradsen
1991 til 1994	Jane Nielsen
1994 til 1995	Astrid Lidegaard
1995 til 2002	Gitte Sørensen
2002 til 2003	Tina Hansen
2003 til 2005	Louise Povlsen
2005 til 2006	Bente Konradsen
2006 til 2012	Lisbeth Just Petersen
2012 til 2016	Sarah Emilie Harbjerg
2016 til 2022	Marianne Byg
2022	Trine Mikkelsen

I dag har foreningen knap 180 medlemmer og har følgende grupper: Sjælland, Fyn, Nordjylland, Midtjylland og Sønderjylland. Desuden har foreningen fået tre tværgående grupper: ungdomsgruppen, voksengruppen og forældregruppen. I dag er der generalforsamling en gang årlig (i april) og foreningsweekend en gang årligt (i september). Grupperne mødes individuelt.

Resultater og forskning

En af de ting, der hele tiden har været fokus på, er kønshormonbehandling. For det første er der spørgsmålet om, hvornår man skal starte og hvornår man skal afslutte kønshormonbehandling. I starten af foreningens eksistens ville man gerne trække opstart af kønshormonbehandling så længe som muligt – fordi man, når man igangsætter denne behandling, også afslutter mulighederne for at vokse, da vækstzonerne lukker. Dette førte til forsinket udvikling og var et problem med hensyn til venner og kærester.

Løsningen på dette blev introduktion af væksthormon. Foreningen var med fra den spæde start og til nu, hvor man starter væksthormonbehandling i en periode, hvilket giver en forøget vækst på 10-15 cm. Herefter kan man starte kønshormonbehandling på nogenlunde samme tid, som turnerpigens veninder starter med at gå i pubertet. Dette har givet en lang mere harmonisk pubertet, og har bevirket, at piger med Turners Syndrom får et helt andet og bedre forhold til deres jævnaldrende.

I den anden ende af spektret er diskussionen om, hvornår man skal afslutte kønshormonbehandling. Der er flere meninger om dette fra lægelig side, men der synes at være meget, der peger i retning af, at man skal være i kønshormonbehandling i ca. 40 år.

Og så er der selve behandlingen. Der findes mange forskellige præparater, og piger med Turners Syndrom responderer forskelligt på præparaterne. Man er nået langt, men en af de ting, som de danske læger nu vil forske i er, om det er bedst at give kønshormonbehandling i form af piller (hvilket har været tilfældet indtil nu) eller om der er fordele ved at give behandlingen i form af gel (plaster).

Udviklingen på dette felt har været enorm, og vi kan som forening være stolte af at have bidraget til den viden, der er i dag på dette felt.

Hjerteproblemer er desværre også et velkendt problem ved Turners Syndrom. En del piger/kvinder med Turners Syndrom har problemer med rupturer i deres kranspulsåre (aorta). Dette har i nogle tilfælde medført dødsfald. Der har derfor blevet igangsat en intensiv forskning, som har ført til, at piger/kvinder med Turners Syndrom i dag bliver screenet regelmæssigt. Dette har medført dels en forøget viden om problemet og dels forhindret dødsfald. Som en sjov biting kan nævnes, at den hjertelæge, som har været primus motor i dette projekt sammen med Claus Gravholt, i et tilfælde har diagnosticeret Turners Syndrom hos en hjertepatient blot ved at undersøge hjertet.

Et af de andre store problemer ved Turners Syndrom er barnløshed. Kvinder med Turners Syndrom har en livmoder, men producerer ikke æg. Der har altid været mulighed for adoption, hvilket mange turnerkvinder har brugt, men nu er der også kommet mulighed for ægdonation. Kort fortalt betyder det, at kvinden får doneret et æg fra en anden kvinde. Dette æg bliver befrugtet med turnerkvindens partners sæd og sat op i turnerkvindens livmoder. Mange kvinder med Turners Syndrom er blevet mødre ved denne metode. Som et fremtidigt scenarie snakker lægerne om, at man måske vil kunne udtage follikler fra helt unger piger med Turners Syndrom og fryse dem ned. Det kan måske give muligheden for, at kvinder med Turners Syndrom i fremtiden kan blive gravide med deres eget biologiske barn.

En meget vigtig ting har også været, at foreningen fra starten har haft gode relationer til de læger, der forsker i Turners Syndrom. Der er nu endokrinologer i både Århus og København, der tilser turnerkvinder og som qua vores medvirken har fået en meget stor viden.

En anden ting, som har været til debat i hele foreningens eksistens, er spørgsmålet om diagnosticering af piger og kvinder med Turners Syndrom. Foreningen har hele tiden udtrykt ønske om at være behjælpelig, hvis et par bliver diagnosticeret prænatalt med en datter med Turners Syndrom. Foreningen har til alle tider givet udtryk for, at formålet med dette IKKE er at påvirke forældres stillingtagen til eventuel abort, men ALENE at kunne rådgive med vores praktiske erfaring. I dag er der stadig mange kvinder med Turners Syndrom, der ikke er diagnosticeret, og lægerne er i gang med at finde ud af, hvordan dette kan afhjælpes – eventuelt ved hjælp af screening.

Et af problemerne er også, at Turners Syndrom er så "mange facetteret". Kvinder med Turners Syndrom skal tilses af mange forskellige specialister (endokrinologer, hjertelæger, ørelæger, diabetesspecialister, gynækologer, for blot at nævne nogle). Dette kan føre til et tidsforbrug på mange timer om året. Det er en stor udfordring at få dette tidsforbrug til at gå op med at have et fuldtidsjob og i det hele taget et liv med familie og venner. Dette er noget af det, foreningen p.t. er ved at se på.

Internationalt samarbejde

Og så er der det internationale samarbejde. Foreninger for piger og kvinder med Turners Syndrom er skudt op i mange lande, og i 1988 blev det første internationale møde afholdt i Århus. Siden har der været internationale møder i Spanien, England, Canada, USA, Australien, Japan og Mexico. Lægerne samarbejder også, og det har ført til internationale guidelines om behandling af turnerpiger/kvinder.

Fremtiden

Det er som bekendt svært at spå – især om fremtiden. Men en af de ting som foreningens medlemmer gerne vil have, at der bliver set nærmere på, er vores høreproblemer. Jeg tror også det er vigtigt, at vi har foreningen og kan mødes og diskutere de udfordringer der er.

Jeg har i alt fald været fantastisk glad for de venskaber jeg har fået gennem foreningen og over at være med til at fremme meget vigtig forskning.

Gitte Sørensen

Januar 2023