

# GESUNDHEITSCHECKLISTE FÜR DIE BETREUUNG VON MÄDCHEN UND FRAUEN MIT **TURNER-SYNDROM**

Patientinnen mit einem **Turner-Syndrom** brauchen eine umfassende, multidisziplinäre Betreuung. Ein geringes Körperwachstum und die gestörte Ovar (Eierstock)-Funktion sind zwei charakteristische klinische Merkmale. Daneben können aber zusätzlich verschiedene Organsysteme involviert sein, dies in sehr unterschiedlichem Ausmass. Je nach Ausmass ist auch der Einfluss auf die Lebensqualität der Patientinnen unterschiedlich. Entsprechend wichtig ist eine kontinuierliche, umfassende Betreuung, in der Regel unter der primären Leitung eines Facharztes oder einer Fachärztin für pädiatrische Endokrinologie (Spezialisten für Hormonstörungen im Kindes-/Jugendalter). Regelmässige Kontrolluntersuchungen sind entscheidend, um speziell das Wachstum und die Pubertätsentwicklung zu beobachten und rechtzeitig mit notwendigen Hormontherapien zu beginnen.

Diese Kontrollliste soll helfen, die Übersicht über die verschiedenen Untersuchungen, Resultate und eventuellen Behandlungen zu behalten. Sie dient als Überblick und Kommunikationsmittel zwischen behandelnden Ärzten und kann eine Basis schaffen, um einen guten Übergangsplan ins Erwachsenenalter zu ermöglichen.

Somit unterstützt diese Checkliste die Kontinuität der Behandlungen über alle klinischen Abteilungen hinweg, damit Patientinnen mit Turner-Syndrom die beste auf sie zugeschnittene Behandlung bekommen.

Weitere Exemplare dieser Liste können über [www.turner-syndrom.ch](http://www.turner-syndrom.ch) bezogen werden.



# TURNER-SYNDROM (KIND)

## PATIENTIN:

Name / Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Tel.: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

Kinderarzt: \_\_\_\_\_

## PÄDIATRISCHER ENDOKRINOLOGE:

Behandlung ab (Alter): \_\_\_\_\_

Informationen über die Selbsthilfegruppe Turner-Syndrom  
Schweiz erhalten: Datum (Alter): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## UNTERSUCHUNG, KONTROLLE UND BEHANDLUNG

KARYOTYP: \_\_\_\_\_

FISH-Analyse:  Ja  Nein  Pränatal  Postnatal, Alter: \_\_\_\_\_

### GENETISCHE BERATUNG

Arzt: \_\_\_\_\_

Datum (Alter): \_\_\_\_\_

### KARDIOLOGISCHER BEFUND

Arzt: \_\_\_\_\_

Datum (Alter): \_\_\_\_\_

Kardiologische Diagnose: \_\_\_\_\_

Kontrolle:  Ja  Nein

#### Beurteilung beim Übergang zum Erwachsenenalter

MRT:  Ja  Nein

Arzt: \_\_\_\_\_

Datum (Alter): \_\_\_\_\_

Kardiologische Diagnose: \_\_\_\_\_

### RENALER BEFUND

Sonographie der Nieren: Datum (Alter): \_\_\_\_\_

Kontrolle:  Ja  Nein

Diagnose: \_\_\_\_\_

### BEURTEILUNG DER PUBERTÄT/FERTILITÄT

Sonographie des Beckens: Datum (Alter): \_\_\_\_\_

MRT:  Ja  Nein

Diagnose bzgl. der Eierstöcke: \_\_\_\_\_

Kontrolle:  Ja  Nein

#### Beurteilung beim Übergang zum Erwachsenenalter

Radiologe: Datum (Alter): \_\_\_\_\_

Diagnose bzgl. der Eierstöcke: \_\_\_\_\_

#### PUBERTÄT

Spontaner Pubertätsbeginn:  Ja  Nein

Beginn: Datum (Alter): \_\_\_\_\_ Menstruation: Datum (Alter): \_\_\_\_\_ Substitution (Alter): \_\_\_\_\_

Medikament: \_\_\_\_\_

Einleitung der Pubertät:  Ja Datum (Alter): \_\_\_\_\_  Nein

Medikament: \_\_\_\_\_

Substitution während des Übergangs zum Erwachsenenalter: Datum (Alter): \_\_\_\_\_

Medikament: \_\_\_\_\_

## WACHSTUM

Behandlung mit Wachstumshormon:

Ja Datum (Alter): \_\_\_\_\_  Nein

Medikament: \_\_\_\_\_

## HALS-NASEN-OHRENARZT/HNO-BEFUND

Arzt: \_\_\_\_\_ Datum (Alter): \_\_\_\_\_

HNO-Diagnose: \_\_\_\_\_

Kontrolle:  Ja  Nein

### Beurteilung beim Übergang zum Erwachsenenalter

Arzt: \_\_\_\_\_ Datum (Alter): \_\_\_\_\_

HNO-Diagnose: \_\_\_\_\_

## AUGENÄRZTLICHER BEFUND

Arzt: \_\_\_\_\_ Datum (Alter): \_\_\_\_\_

Diagnose: \_\_\_\_\_

Kontrolle:  Ja  Nein

## KIEFERORTHOPÄDISCHER BEFUND (7 JAHRE)

Arzt: \_\_\_\_\_ Datum (Alter): \_\_\_\_\_

Diagnose: \_\_\_\_\_

Kontrolle:  Ja  Nein

## BEURTEILUNG DER ENTWICKLUNG

Normaler Schulbesuch:  Ja  Nein, Unterstützung: \_\_\_\_\_

Spezieller Befund: Datum (Alter): \_\_\_\_\_

Diagnose: \_\_\_\_\_

## LYMPHÖDEME

Lymphdrainagen:  Ja  Nein

Kontrolle: \_\_\_\_\_

## WEITERE DIAGNOSEN:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## EMPFEHLUNGEN FÜR SCREENING UND PRÄVENTION

Gewicht, Grösse, BMI, Blutdruck	Bei jeder Untersuchung (2x/Jahr)
Hautuntersuchung	1x/Jahr
Schilddrüsenfunktion	1x/Jahr ab dem Alter von 4 Jahren
Glukose/HbA <sub>1c</sub> , Lipidstatus, Leberfunktion	1x/Jahr ab dem Alter von 10 Jahren
Zöliakie	1x/2 Jahre ab dem Alter von 2 Jahren
Audiogramm, HNO-Befund	1x/3 Jahre
25-Hydroxyvitamin D <sub>3</sub>	1x/3 Jahre ab dem Alter von 10 Jahren
Knochendichtemessung	1x vor der Einleitung und am Ende der Pubertät, dann 1x/5 Jahre

# TURNER-SYNDROM (ERWACHSENE)

## PATIENTIN:

Name/Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Tel.: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

Hausarzt: \_\_\_\_\_

KARYOTYP: \_\_\_\_\_

## VERTRAUENSARZT:

Behandlung ab (Alter): \_\_\_\_\_

FISH-Analyse:  Ja  Nein  Pränatal  Postnatal, Alter: \_\_\_\_\_

## ÄRZTE

Endokrinologe: \_\_\_\_\_

Gynäkologe: \_\_\_\_\_

Arzt für Reproduktionsmedizin: \_\_\_\_\_

Kardiologe: \_\_\_\_\_

HNO-Arzt: \_\_\_\_\_

Psychologe/Psychiater: \_\_\_\_\_

Sonstige: \_\_\_\_\_

## DIAGNOSEN

Kardiologische Diagnose: \_\_\_\_\_

Renale Diagnose: \_\_\_\_\_

Diagnose bzgl. der Eierstöcke: \_\_\_\_\_

HNO-Diagnose: \_\_\_\_\_

Sonstige: \_\_\_\_\_

## KONTROLLE/BEHANDLUNG

Östrogensubstitution:  Oral  Transdermal \_\_\_\_\_

Lymphdrainage:  Ja  Nein

Kontrolle: \_\_\_\_\_

HNO: Hörgerät:  Ja  Nein

## EMPFEHLUNGEN FÜR SCREENING UND PRÄVENTION

Gewicht, BMI, Blutdruck, Ernährung, körperliche Aktivität

Bei jeder Untersuchung

Schilddrüsenfunktion, Glukose, HbA<sub>1c</sub>, Ovarfunktion, resp.

1x/Jahr

Östradiolsubstitution, Lipidstatus, Leberfunktion, Hautuntersuchung

Zöliakie

wenn symptomatisch

Knochendichtemessung, EKG, Audiogramm, 25-Hydroxyvitamin D<sub>3</sub>

1x/5 Jahre

Echokardiographie oder kardiale MRT

1x/10 Jahre oder vor möglicher Schwangerschaft

Überarbeitung September 2019 Dr. med. A. Bieri  
mit freundlicher Unterstützung von:

