



De New York Marathon beleeft op 7 november 2010 zijn 41^e editie. Met een internationaal deelnemersveld van meer dan 700.000 atleten, onder wie de mondiale top, is de populaire duurloop in de loop der jaren uitgegroeid tot een sportevenement van wereldformaat, dat door zo'n twee miljoen toeschouwers en meer dan 315 miljoen televisiekijkers meebeleefd wordt.



Het Syndroom van Turner is een chromosomale afwijking. Onder normale omstandigheden wordt het geslacht bepaald **door** een combinatie van twee chromosomen, XX voor meisjes, XY voor jongens. Door een fout in de celdeling ontbreekt bij het syndroom van Turner één X-chromosoom geheel of gedeeltelijk. Omdat een cel met alleen een Y-chromosoom vrijwel niet levensvatbaar is komt Turner alleen voor bij meisjes. Met een voorkomen van 1 op de 2500 kan het internationale deelnemersveld van het syndroom van Turner geschat worden op 1,4 miljoen meisjes/vrouwen waarvan 3000 in Nederland.

Door de grote diversiteit in voorkomen en ernst van symptomen wordt de diagnose soms laat gesteld. Dat is jammer, omdat met een vroege diagnose veel problemen voorkomen kunnen worden. Meestvoorkomende symptomen zijn stoornissen van groei en ontwikkeling. Hierbij kan gedacht worden aan een eindlengte < 1.50 m en een niet spontaan optreden van puberteitsontwikkeling. Voor uitgebreide informatie kunt u terecht op www.turnercontact.nl

Running for Turner is het project, dat aandacht vraagt voor het syndroom van Turner. Mijn naam is Lisette van Kesteren. Ik ben 31 jaar en moeder van Noëlle, zes jaar en vanaf haar geboorte bekend met Turner. Mijn doelstelling is de New York Marathon 2010. Deze sportieve inzet wil ik graag koppelen aan een goed doel. Turner Contact Nederland, de belangenvereniging voor patiënten met het syndroom van Turner, geeft aan, dat er een enorme behoefte aan naamsbekendheid is voor het syndroom. Grotere bekendheid betekent, dat veel diagnoses sneller gesteld kunnen worden en dat behandeling tijdig gestart kan worden.

Uw financiële bijdrage is zeer welkom!!! Doel van de opbrengst is het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal. Door strategische verspreiding van foldermateriaal (scholen, wachtkamers, consultatiebureau's) wordt Turner onder de aandacht van een breed publiek gebracht. Naast algemene voorlichting is ook behoefte aan specifieke voorlichting voor patiënten, ouders en hulpverleners. Te denken valt aan "hoe vertel ik het mijn kind" en "omgang met behandelingen". Een ander doel is bijdrage aan onderzoek. Door mijn eigen ervaring gaat mijn aandacht uit naar kindervens bij Turner in alle aspecten. (eiceldonatie, zwangerschap, erfelijkheid) en naar vroegdiagnostiek van Turner.

Uw donatie kunt u doen op rekening 964847485 ten name van Running for Turner.

Graag zie ik u terug op mijn site <http://turner.flyinghy.nl>
Hier kunt u mijn persoonlijke verhaal lezen en de voortgang volgen van mijn sportieve voorbereiding. Ik ga hard lopen. Moge de teller dat ook doen...

Met vriendelijke groet aan allen die helpen,
Namens allen die geholpen worden,

Lisette van Kesteren, Running for Turner