



Kinder mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

Ein Leitfaden für Hebammen, Pflegepersonal und Mediziner

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Vorwort

Unter den Begriffen DSD (Differences of Sex Development) und Varianten der Geschlechtsentwicklung werden Diagnosen zusammengefasst, die die Entwicklung von körperlichen Geschlechtsmerkmalen betreffen.

Mit der Diagnosestellung einer Variante der Geschlechtsentwicklung zur Geburt oder im späteren Leben stehen Kinder, Jugendliche und Eltern vor der Herausforderung, medizinische, psychologische und soziale Aspekte zu erfassen und zu verarbeiten. In dieser Situation ist es eine Aufgabe der betreuenden medizinischen Einrichtungen, Fragen zu beantworten und eine Verunsicherung zu vermeiden.

Das durch den Innovationsfonds des G-BA geförderte Projekt Empower-DSD beinhaltet die Entwicklung, Durchführung und Evaluation eines Konzepts zur Informationsvermittlung an die Familien. Mit dem sogenannten Informationsmanagement werden Inhalte des Erstkontakts an einem DSD-Zentrum, der primären Diagnostik und Beratung in einem zeitlich möglichst umgrenzten Rahmen von 8-12 Wochen festgelegt. In mehreren Terminen werden in diesem Zeitraum Untersuchungen durchgeführt und die umfassenden medizinischen Informationen an die Familie vermittelt. Die Familien erfährt zudem eine psychosoziale Begleitung.

Mit diesem Vorgehen sollen die Kinder/Jugendlichen und ihre Familien befähigt werden, anstehende Entscheidungen gut informiert treffen zu können (shared decision making).

Die rasche Weiterleitung an ein DSD-Zentrum ist somit entscheidend für eine leitliniengerechte Betreuung der Familien. Da der Verdacht auf eine Variante der Geschlechtsentwicklung oft in kooperierenden Praxen und Kliniken gestellt wird, kommt Ihnen eine entscheidende Aufgabe zu.

Diese Informationsbroschüre richtet sich an Hebammen, Ärzte*innen, Gesundheits- und Krankenpfleger*innen außerhalb von spezialisierten DSD-Zentren, die bei ihrer Arbeit Kontakt zu Kindern bzw. Jugendlichen haben, deren Genital- oder auch Pubertätsentwicklung von der männlichen und weiblichen Normalvorstellung abweicht. Wir möchten Ihnen einen kurzen Überblick über die aktuellen Empfehlungen zum Vorgehen bei Verdacht auf DSD geben und konkrete Hilfestellungen beim Gespräch mit den Eltern und Kindern anbieten. Sie finden zudem Kontakte von Expert*innen und Listen mit weiteren Informationsquellen.

Medizinische Informationen

Was ist DSD?

Während der embryonalen Entwicklung in den ersten Schwangerschaftswochen liegt bei allen Menschen eine undifferenzierte, pluripotente Gonadenanlage vor. In diesem Stadium gibt es keinen Geschlechterunterschied. Geschlechtschromosomen und -hormone steuern ab der 6. Schwangerschaftswoche die Entwicklung von inneren und äußeren Geschlechtsmerkmalen in die weibliche und männliche Richtung. Dabei können Varianten in der Geschlechtsentwicklung entstehen, die sich nicht als männlich oder weiblich einordnen lassen (Abbildung 1).

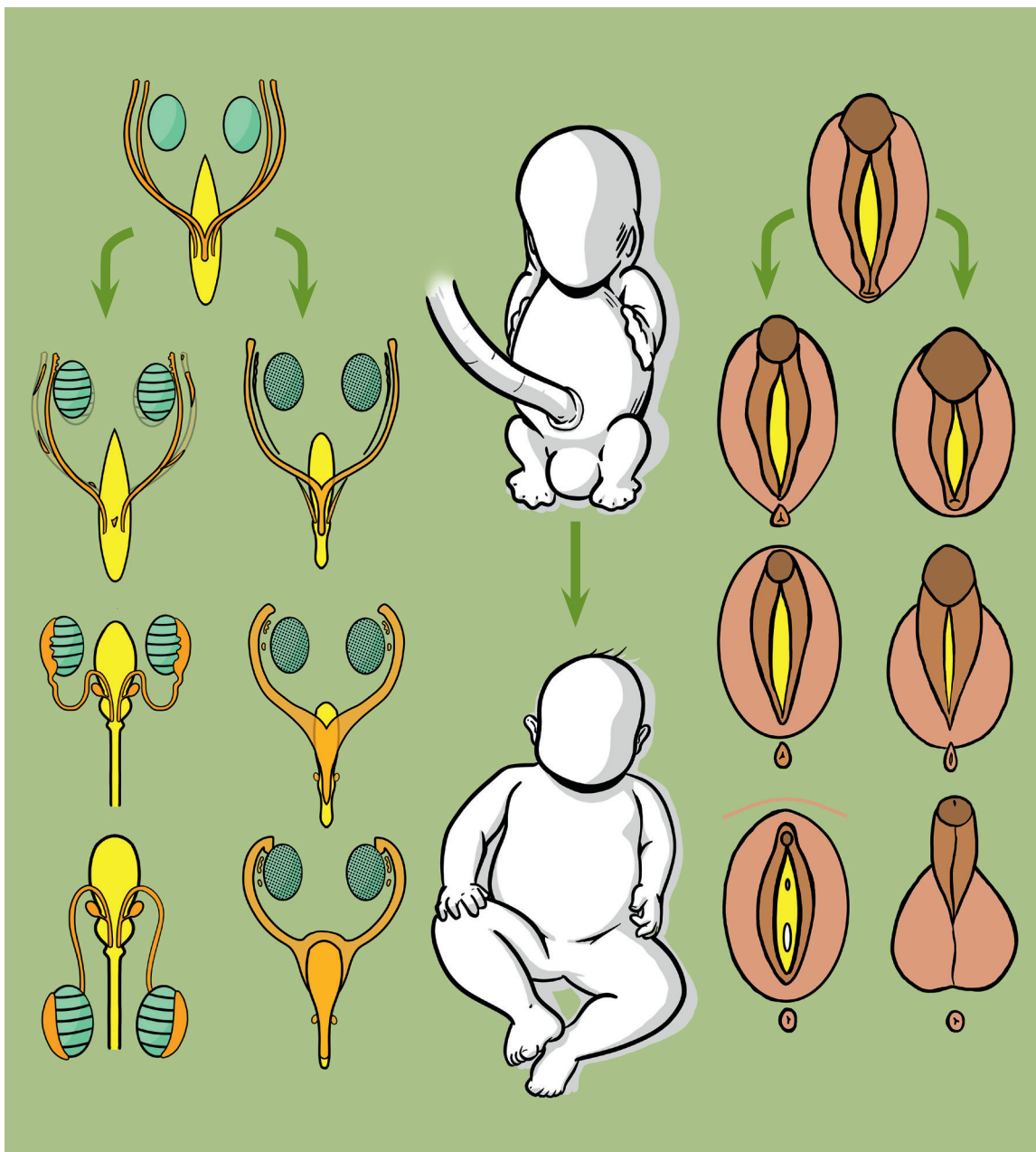


Abbildung 1: Aus einer pluripotenten Anlage entwickeln sich ab der 6-8. Schwangerschaftswoche männliche und weibliche Geschlechtsmerkmale bis zur Geburt. Verschiedene Varianten der Geschlechtsentwicklung können hierbei entstehen.

In der Chicago Konsensuskonferenz wurde 2005 eine medizinische Neuklassifikation der Varianten der Geschlechtsentwicklung vorgeschlagen (Tabelle 1) und das Akronym „DSD“ (differences of sex development) geprägt, das in der aktuellen deutschen Leitlinie und der Empfehlung der Ärztekammer verwendet wird [1] [2]. Dieses Akronym wird kontrovers diskutiert und von Betroffenen nicht immer positiv aufgefasst. Weitere Bezeichnungen können dsd (diverse sex development) oder Intergeschlechtlichkeit („intersex“) sein.

Tabelle 1:
DSD Klassifikation gemäß der Chicago Konsensuskonferenz 2005 [3]

Chromosomale DSD	46 XY DSD	46 XX DSD
45,X	Testikuläre Gonadendysgenese	Ovarielle Gonadendysgenese
47, XXY	Störung der Androgensynthese oder -wirkung	Androgenexzess
45, X / 46, XY	Andere (z.B. schwere Hypospadien)	Andere (z.B. Vaginalatresie)

Kinder mit einer DSD-Diagnose können durch ein nicht typisch weibliches oder männliches Genitale bei Geburt oder auch durch eine vom Zuweisungsgeschlecht abweichende oder ausbleibende Pubertätsentwicklung auffallen.

Zu den möglichen Formen des äußeren Genitale bei DSD gehören zum Beispiel auch ein weiblich geprägter Phänotyp mit tastbaren Hoden oder auch ein männlich geprägter Phänotyp mit bilateralem Hodenhochstand, hypoplastischem Skrotum, hypoplastischem Penis, isolierter penoskrotaler oder perinealer Hypospadie.

Dagegen wird das alleinige Vorkommen einer proximalen Hypospadie (glandulär, mittlerer Penisschaft) oder ein einseitig nicht deszendierter Hoden im Allgemeinen nicht den DSD-Diagnosen zugeordnet, kann aber dennoch einer kinderendokrino-logischen Abklärung bedürfen

Warum sollte ein Kind an ein DSD-Kompetenzzentrum weitergeleitet werden?

Befragungen zur Lebensqualität und Zufriedenheit erwachsener Menschen mit DSD haben in den vergangenen 20 Jahren zu einem Umdenken im Umgang mit medizinischen Angeboten für Kinder und Jugendliche mit DSD geführt. Die Empfehlungen der aktuellen Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ von 2016 [1] beinhalten eine umfassende Aufklärung über vorhandene Optionen, die Beratung zur rechtlichen Situation sowie eine psychologische Begleitung und Peer-Beratung. Dies soll eine gut informierte Mitbestimmung der Kinder und Jugendlichen und ihrer Sorgeberechtigten ermöglichen. Medizinisch nicht zwingend notwendige Eingriffe sind nicht zulässig, solange das Kind keine selbstbestimmte Entscheidung treffen kann.

Die aktuellen Empfehlungen beinhalten die umfassende Aufklärung und Mitbestimmung der Familien

Die Betreuung eines Kindes mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung kann sowohl für die Eltern als auch für medizinisches Personal eine Herausforderung darstellen. Die wenigen vorhandenen Daten bei diesen seltenen Diagnosen und die hochgradige Individualität der Entwicklung eines jeden Kindes machen eine Vorhersage über die Entwicklung der Geschlechtsidentität im Einzelfall unmöglich. Dennoch müssen Entscheidungen, wie etwa der Geschlechtseintrag in die Geburtsurkunde bei Neugeborenen oder über den Umgang mit der Variante in der weiteren Entwicklung, getroffen werden. Da über Varianten der Geschlechtsentwicklung und körpergeschlechtliche Vielfalt gesellschaftlich (teilweise) wenig bekannt ist, sind die Eltern, das soziale Umfeld und auch medizinisches Personal oft auf diese spezifischen Fragen und Entscheidungen wenig vorbereitet.

Im DSD-Zentrum erfolgt eine interdisziplinäre Betreuung der Familien u.a. aus den Bereichen Kinderendokrinologie, Psychologie, Sozialarbeit und Peerberatung.

Jedes Kind, bei dem der Verdacht auf eine Variante der Geschlechtsentwicklung besteht, sollte daher entsprechend der Leitlinie in einem DSD-Kompetenzzentrum vorgestellt werden. Die Betreuung in einem Kompetenzzentrum und die Vernetzung zu lokalen Betreuungsangeboten (Kinderärzt*innen, Psycholog*innen) werden als der aktuelle Behandlungsstandard angesehen. Neben der Diagnosefindung erfolgt an einem Zentrum die Beratung und Begleitung der Kinder und ihrer Familien in einem interdisziplinären Team aus Psycholog*innen, Ärzt*innen aus verschiedenen Fachbereichen und Sozialarbeiter*innen.

Wie dringlich ist die Weiterleitung?

In der Regel besteht kein medizinischer Notfall. Bei Neugeborenen muss ein AGS ausgeschlossen werden.

Bei Verdacht auf ein Adrenogenitales Syndrom (AGS) ist die sofortige Diagnostik und dann ggf. die zeitnahe Einleitung einer medikamentösen Therapie mit Hydrocortison und/oder Fludrocortison sowie die Anbindung in der Kinderendokrinologie notwendig. Weitere Informationen finden Sie in folgendem Abschnitt zu medizinischen Besonderheiten bei Neugeborenen.

In den anderen Fällen besteht in der Regel kein medizinischer Notfall. Dennoch können Eltern sehr beunruhigt und verängstigt sein. Deshalb sollte abhängig vom Befund, von der familiären Unsicherheit und ggf. nach Rücksprache mit dem DSD-Zentrum die dortige Vorstellung zeitnah geplant werden. Alle bisher erhobenen Befunde sollten weitergeleitet werden.

Besonderheiten bei Neugeborenen – Verdachtsdiagnose Adrenogenitales Syndrom (AGS)

Zum Ausschluss eines adrenogenitalen Syndroms (AGS) ist bei einem Neugeborenen die zeitgerechte Abnahme der Neugeborenen-Stoffwechselscreeningkarte in der 36. bis 72. Lebensstunde wichtig. Bei einer vorzeitigen Abnahme ist eine Wiederholung obligat. Auf der Screeningkarte sollte der klinische Befund (z.B. Verdacht auf DSD oder Variante der Geschlechtsentwicklung, Klitorishypertrophie, Hypospadie) vermerkt werden.

Dieses Feld mit den Daten der Mutter ausfüllen:

Krankenkasse bzw. Kostenträger		Labor-Nr.	
Name, Vorname des Versicherten geb. am		Telefonnummer der Mutter mit Vorwahl	
Anschrift		Einsender	
Kassen-Nr.	Versicherten-Nr.	(Barcode)	
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Telefonnummer des Einsenders mit Vorwahl	
Datum		Besonderes:	
		☐ Transfusion am:	
		☒ weiteres: V.a. DSD	

Karten-Vers.: 0103 2020-04-30

Bitte vollständig durchdrücken

PerkinElmer 226 Ahlstrom 1056117 / 317416 2020-04-30

B00921394 B00921394

Screening-ID

Leerkarten-Grund: ☐ verstorben ☐ Verlegung ☐ Entl. < 36 h

Daten des Kindes:

Nachname		Vorname	
Geburtsdatum		Datum/Uhrzeit der Abnahme:	
Tag	Monat	Jahr	Std.
Min.	Geburtsgewicht		
Geschlecht	Gestationswoche	Geburtsbuch-Nr.	
☐ Mädchen	☐ Mehrling		
Wiederholungsuntersuchung		Hörscreening:	
☐ ffd. Nummer		TEOAE: ☐ R ☐ L	
		AABR: ☐ R ☐ L	

Privatversicherte hier unterschreiben

Abrechnung: ☐ Privat

unzufällig Kontrollbedarf: ☐ R ☐ L



Ebenso notwendig sind die Bestimmung von 17-Hydroxyprogesteron, Natrium, Kalium, eine Blutgasanalyse, Kreatinin und Blutzucker.

Das AGS ist eine seltene Erkrankung und betrifft ca. 65 neugeborene Kinder in Deutschland pro Jahr.

Ein Enzymdefekt in der Nebenniere führt zu einem Mangel der lebenswichtigen Hormone Cortisol und häufig auch Aldosteron und zu einem Überschuss an Androgenen. In 95% der Fälle ist ein Defekt der 21-Hydroxylase die Ursache. Dieser wird durch die Bestimmung von 17-Hydroxyprogesteron im Neugeborenen-Screening erkannt. Die Therapie besteht in einer raschen Hormonersatztherapie mit Hydrocortison und ggf. Fludrocortison.

Symptome des AGS bei Neugeborenen	Ursache	Zeitpunkt
• Unterzucker • Schlechtes Trinkverhalten • mangelnde Gewichtszunahme	Cortisolmangel	Ab Geburt
• Erbrechen • Volumenmangel (niedriger Blutdruck bis zum Schock) • Hyponatriämie • Hyperkaliämie	Aldosteronmangel	Meist zwischen dem 7-14. Lebenstag
• Veränderung des äußeren Genitale im Mutterleib in die männliche Richtung (Virilisierung).	Androgenüberschuss	Bei Geburt

Hilfestellung für das Gespräch mit Eltern von Neugeborenen

Allgemeines

Der Erstkontakt mit der Familie hat einen großen Einfluss auf den weiteren Umgang mit der Diagnose. Das medizinische Team kann beruhigen und sensibel auf die nachvollziehbare Verunsicherung der Eltern reagieren. Die Perspektive einer lebenslangen Medikation bei Neugeborenen mit AGS löst bei Eltern große Sorgen aus. Geschlecht und Sexualität gehören aber auch zur Intimsphäre der Familie, die gewahrt und respektiert werden sollte.

Auch wenn Sie keine Expert*innen für DSD sind, können Sie den Eltern vermitteln, dass Ihr Team vor Ort „weiß, was es tut“: Sie können den Familien den Weg ins DSD-Zentrum bahnen und ihnen erste Informationen (z.B. Selbsthilfe) in die Hand geben und dadurch Sicherheit vermitteln.

Auf die Fragen der Familie „Ist es ein Junge oder ein Mädchen?“ können Sie keine Antwort geben. Um Geschlechtszuweisungen zu vermeiden, können Sie Bezeichnungen wie „es“, „Ihr Baby“, „Ihr Kind“ oder den vergebenen Namen verwenden.

Mögliche Inhalte des Gespräches:

Gratulation. Bei Neugeborenen steht der empathische und unaufgeregte Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung im Vordergrund. Daher kann das Gespräch beispielsweise mit „Herzlichen Glückwunsch! Ihrem Kind geht es gut!“ begonnen werden.

Formulierung und Erläuterung der Diagnose. Was ist in der Untersuchung aufgefallen?

Die äußeren Geschlechtsmerkmale zeigen eine Variante, die nicht eindeutig einem Jungen oder einem Mädchen zugeordnet werden kann, oder nicht dem aus der pränatalen Diagnostik bekannten Chromosomensatz entsprechen. Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD) treten bei 1:4500 Geburten auf (ähnlich häufig wie rote Haare oder Zwillingsgeburten).

Die meisten Varianten sind kein medizinischer Notfall und können in Ruhe abgeklärt werden.

Eine besondere Hormonstörung (Adrenogenitales Syndrom, AGS) ist lebensbedrohlich. Diese wird bereits im Stoffwechselscreening bei Neugeborenen untersucht. Von dieser Erkrankung abgesehen besteht bei Verdacht auf die Diagnose DSD in der Regel kein akuter medizinischer Handlungsbedarf.

Wie geht es weiter? Zur weiteren Diagnostik sind spezielle Untersuchungen (z.B. Hormonbestimmungen, Ultraschalluntersuchungen) erforderlich. Daher wird eine Vorstellung in einem spezialisierten DSD - Zentrum empfohlen, in dem Erfahrung auf dem Gebiet besteht, da viele Familien und ihre Kinder dort betreut werden. Ein interdisziplinäres Team aus mehreren Berufsgruppen (Medizin, Psychologie, Sozialarbeit) wird die Familie in einem Zentrum unterstützen und medizinische bzw. psychosoziale Fragen beantworten. Das Zentrum vermittelt Kontakt zu Selbsthilfegruppen (Peer-Beratung). Die Eltern können auch jederzeit selbständig Kontakt aufnehmen (siehe Ansprechpartner*innen).

Was erleichtert die Situation? Für die meisten Eltern ist es eine vollkommen neue und unerwartete Situation, wenn ihr Neugeborenes eine Variante der Geschlechtsentwicklung aufweist. Das medizinische Personal sollte deshalb gemeinsam mit den Eltern besprechen, was im Umgang mit dieser Situation hilfreich wäre: Wäre es für die Eltern entlastend, ein Einzelzimmer zu bekommen? Möchten sie ihr Kind lieber in einem geschützten Raum, abseits der anderen Eltern, wickeln und baden? Oder haben sie solche Bedürfnisse nicht?

Formulierungsvorschläge

„Varianten der Geschlechtsentwicklung treten zwar selten auf, DSD-Zentren betreuen aber einige Familien mit Kindern, die eine ähnliche Besonderheit haben. Das bedeutet, dass das Team sich gut auskennt und Sie bestmöglich unterstützen wird.“

„Um Ihnen weitere Informationen geben zu können und Ihrem Kind auch eine Behandlung, falls notwendig, anbieten zu können, sind weitere Untersuchungen notwendig. Einige werden wir hier durchführen, für andere werden wir Sie an ein spezialisiertes Zentrum verweisen. Im Speziellen planen wir hier noch folgende Untersuchungen...

„Unsere Aufgabe ist es die Untersuchungen zu organisieren und Klarheit zu schaffen. Ihre Aufgabe ist jetzt vor allem, mit ihrem Kind eine gute Bindung aufzubauen. Das bedeutet, es zu füttern und ihm Nähe und Liebe zu geben, so wie es jedes Baby braucht. Lernen Sie sich kennen und gewöhnen Sie sich aneinander. Für ihr Kind ist das Geschlecht gerade ganz unbedeutend. Es möchte gut versorgt werden und Ihre Nähe spüren. Um den Rest kümmern wir uns.“



Umgang mit dem sozialen Umfeld. Falls die Eltern es möchten, kann mit ihnen über den Umgang mit dem sozialen Umfeld gesprochen werden. Folgende Fragen können Thema sein: Was können sie wie sagen? Wie reagieren sie auf die vielen Fragen nach dem Geschlecht ihres Kindes? Wie können sie sich vor diesen Fragen schützen oder diese umgehen? Wer aus dem Familien- oder Freundeskreis kann den Eltern dabei helfen, einen Schonraum zu bekommen? Wie verschaffen sie sich selbst Ruhe und Zeit, sich mit der Situation auseinander zu setzen?

Hinweise zur Namensfindung. Wir empfehlen die Geschlechtszuordnung und die Namensgebung bei einem Neugeborenen vorerst möglichst offen zu lassen, bis die Ergebnisse der ersten Untersuchungen vorliegen.

Ein Kosename oder Unisex-Name kann eine Möglichkeit sein, das Kind anzusprechen. Eine Liste von Beispielnamen gibt die Broschüre „Wenn das Erscheinungsbild Ihres Kindes in kein Geschlecht zu passen scheint“ von Intergeschlechtliche Menschen e.V. (siehe Informationsbroschüren).

Hinweise zum Eintrag in das Geburtenregister. In Deutschland gilt die Verpflichtung zur Anzeige einer Geburt beim Standesamt des Geburtsortes binnen einer Woche nach der Geburt. In der Anzeige sind Angaben zum Familiennamen, zum Vornamen, zum Geburtsdatum und zum Geschlecht des Kindes sowie zu seinen Eltern zu machen. Der Vorname kann jedoch auch später noch angezeigt werden. Wird innerhalb einer vom Standesamt vorgegebenen Frist kein Vorname erteilt, liegt es in der ausschließlichen Entscheidung des Standesamts, wie weiter zu verfahren ist.

Seit der Änderung des Personenstandgesetzes vom 18.12.2018 (BGBl. I S. 2635) gibt es für Kinder mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung folgende Möglichkeiten, wie das Geschlecht des Kindes beurkundet werden kann:

- männlich, weiblich, divers oder der Geschlechtseintrag kann offenbleiben.
- Mit einer ärztlichen Bescheinigung können Vorname und Geschlechtszugehörigkeit beim Standesamt nachträglich geändert werden.

In einem DSD Zentrum und bei der Peerberatung erhalten die Eltern eine ausführliche sozialrechtliche Beratung und ggf. Unterstützung bei den Standesämtern. Die notwendige ärztliche Bescheinigung wird ebenfalls im DSD Zentrum ausgestellt.

Informationsbroschüren. Drei sehr umfassende Elternbroschüren können Gespräche über Varianten der Geschlechtsentwicklung bei Neugeborenen erleichtern und den Eltern bereits im Erstgespräch an die Hand gegeben werden:

1) „Wenn das Erscheinungsbild Ihres Kindes in kein Geschlecht zu passen scheint“
Herausgeber: Eltern-SHG XY-Frauen und Eltern-SHG Interfamilien.

Bezugsort: Intergeschlechtliche Menschen e.V. <http://www.im-ev.de/>, Kosten. 1 €

2) „Wenn Ihr Kind bei der Geburt nicht wie ein typisches Mädchen oder ein typischer Junge aussieht. Die ersten Tage“ (in Deutsch, Englisch, Arabisch, Türkisch und anderen Sprachen)

Herausgeber: dsd families, übersetzt von dsd LIFE (Projekt zur Erforschung der Lebensqualität von Betroffenen mit DSD)

Bezugsort: kostenfrei unter <https://www.dsdamilies.org/resources> (german - first days – DSD booklet)

3) „AGS – Die unschlimmste Erkrankung, die man sich vorstellen kann“

Herausgeber: AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V: 2017

Bezugsort: kostenfrei unter https://kinder-endokrinologie.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/m_cc17/Kinderheilkunde/kinderendokrinologie_diabetologie/AGS_Eltern.pdf

Hilfestellung für das Gespräch mit älteren Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern

Allgemeines

Der Erstkontakt mit der Familie hat einen großen Einfluss auf den weiteren Umgang mit der Diagnose. Das medizinische Team sollte beruhigen, aber den Kindern und Jugendlichen auch Raum geben, über ihre Zweifel und Sorgen zu sprechen, die sie in Bezug auf die Diagnose erleben. Geschlecht und Sexualität gehören zur Intimsphäre von Kindern und Jugendlichen, die gewahrt und respektiert werden sollte. Die bisherige Geschlechtszuweisung sollte nicht aktiv in Frage gestellt werden.

Auch wenn Sie keine Expert*innen für DSD sind, können Sie der Familie vermitteln, dass Ihr Team vor Ort „weiß, was es tut“: Sie können den Familien den Weg ins DSD-Zentrum bahnen und ihnen erste Informationen (z.B. Selbsthilfe und Peerberatung) in die Hand geben und dadurch Sicherheit vermitteln. Manche Eltern schöpfen bei dem Begriff „Selbsthilfe“ Vertrauen, bei anderen löst dieses Angebot Zurückhaltung aus. Die Formulierung „Information von erfahrenen Eltern“ vermag diese Scheu zu überwinden helfen.

Mögliche Inhalte des Gespräches:

Formulierung und Erläuterung der Diagnose. Welche Ergebnisse der Untersuchung waren unerwartet?

Die inneren und äußeren Geschlechtsmerkmale entwickeln sich im Mutterleib. Viele Menschen haben weibliche oder männliche Geschlechtsmerkmale. Varianten in der Geschlechtsentwicklung (DSD) können auftreten. Dies kann bei ca. 1:4500 Kindern vorkommen (ähnlich häufig wie rote Haare oder Zwillingsgeburten). In den Untersuchungen sind körperliche Besonderheiten aufgefallen, die zu einer Variante der Geschlechtsentwicklung passen könnten.

Die Untersuchungsergebnisse sollten den Familien erläutert werden, zum Beispiel, dass eine fehlende Uterusanlage das Ausbleiben der Regelblutung bedingen kann oder eine Gonade an nicht typischer Stelle festgestellt wurde (z.B. Zufallsbefund während einer Operation).



Wie geht es weiter? Es besteht kein medizinischer Notfall. Zur weiteren Diagnostik sind weitere Untersuchungen (zum Beispiel Hormonbestimmungen, Ultraschalluntersuchungen) erforderlich. Daher wird eine Vorstellung in einem spezialisierten Zentrum empfohlen, in dem viel Erfahrung mit Kindern und Jugendlichen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung vorhanden ist. Ein Team aus mehreren Berufsgruppen (Ärzt*innen, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen) kann die Familie darin unterstützen, Antworten auf medizinische und psychosoziale Fragen zu finden. Die Familien können auf Wunsch auch andere Kinder/Teenager/Familien (Selbsthilfe und Peerberatung) kennenlernen, die bereits erfahren haben, dass bei ihnen eine Variation vorliegt und gelernt haben, diese in ein positives Selbstbild zu integrieren.

Wo findet die Familie weitere Informationen? Im Internet gibt es neben guten Informationen auch zweifelhafte Seiten zum Thema „Varianten der Geschlechtsentwicklung“. Eine gewisse Skepsis ist diesem Medium gegenüber daher angebracht.

Konkrete Adressen von DSD-Zentren und Selbsthilfeinitiativen finden Sie unter Webseiten für Familien.

Vorschläge für den Umgang mit dem sozialen Umfeld. Jede Familie entscheidet für sich selbst, wie es mit dem Wissen um eine Variante der Geschlechtsentwicklung umgehen möchte. Manche beschließen, dieses Thema nur im engsten Familien- oder Freundeskreis zu besprechen, andere wählen einen offeneren Umgang.

Eine Begründung für die Vorstellung bei einem Arzt oder einer Ärztin ohne Nennen der Diagnose kann als Entschuldigung in der Schule z.B. sein: „Ich habe einen Arzttermin. Ich habe eine Untersuchung. Ich habe eine Hormonuntersuchung.“

Ansprechpartner und weitere Informationen

DSD Kompetenzzentren für Empower-DSD

Projektwebseite: <https://empower-dsd.charite.de>.

Die Betreuung von Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung soll in einem spezialisierten Zentrum erfolgen. Im Rahmen des Projektes Empower-DSD wird das Informationsmanagement zunächst an vier Studienzentren (Universitätskliniken Berlin, Bochum, Lübeck, und Ulm) durchgeführt und evaluiert.

Die Erfahrungen und Rückmeldungen durch die Kinder/Jugendlichen und ihre Familien fließen in eine überarbeitete Version ein, die dann deutschlandweit auch in anderen Zentren eine Grundlage für die Betreuung von Familien mit der Neud Diagnose einer Variante der Geschlechtsentwicklung bilden kann. Der Einschluss von Kindern/Jugendlichen und ihren Eltern/Angehörigen in das Projekt Empower-DSD zur Durchführung und qualitativen Evaluation eines standardisierten Informationsmanagement-Konzepts erfordert eine Anbindung an eines der folgenden Studienzentren.

Stadt	Adresse	Kontakt
Berlin	Charité -Universitätsmedizin Berlin Pädiatrische Endokrinologie, SPZ Interdisziplinär	Anmeldung Tel. 030/450 566 615 Paed-endo@charite.de
Bochum	Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum Ambulanz des MVZ Endokrinolo- gie/ Diabetologie	Anmeldung Tel. 0234/509 2631 Webseite: https://www.klinikum-bochum.de/fachbereiche/kinder-und-jugendmedizin/kinderendokrinologieunddiabetologie.html
Lübeck	Universität zu Lübeck und Univer- sitäts-klinikum Schleswig-Holstein Hormonzentrum für Kinder- und Jugendliche, Lübeck, Inter- disziplinäre Ambulanz für Kinder, Jugendliche und Familien	Anmeldung Tel. 0451/500 42921 Webseite: https://www.uksh.de/kinderhormonzentrum-luebeck/Sprechstunden/Spezialsprechstunden/Sprechstunde+DSD+_+Besonderheiten+der+Geschlechtsentwicklung-p-330.html
Ulm	Universitätsklinikum Ulm Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Sektion Pädia- trische Endokrinologie und Dia- betologie Hochschulambulanz für Variant- en der Geschlechtsentwicklung	Anmeldung Tel. 0731/500 57401 Webseite: https://www.uniklinik-ulm.de/kinder-und-jugendmedizin/sektionen-ambulanzen-und-arbeitsbereiche/sektion-paediatrische-endokrinologie-und-diabetologie.html

Stoffwechselscreening-Labore

Bei Vorliegen einer Variante der Geschlechtsentwicklung zur Geburt, ist ein entsprechender Vermerk auf der Screeningkarte vorzunehmen und mit dem zuständigen Screeninglabor Kontakt aufzunehmen.

Institution	Kontakt	Stadt / Region
Screeninglabor Heidelberg	Tel. Zentrale: 06221/56 4002 Internet: www.neugeborenencreening.uni-hd.de	Baden-Württemberg
Screeningzentrum Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit	Tel. 089/31560204 E-Mail: screening@lgl.bayern.de Internet: www.lgl.bayern.de/gesundheitspraevention/kindergesundheit/neugeborenencreening/	Bayern
Screeninglabor München	Tel. Zentrale: 089 544 654 0 Internet: www.labor-becker.de	Bayern
Synlab Medizinisches Versorgungszentrum Weiden GmbH	Tel. Zentrale: 0961/309 0 Internet: www.synlab.de	Bayern
Screeningzentrum Nord, Screeninglabor Hamburg	Tel. Zentrale: 040/741053735 Internet: https://www.uke.de/kliniken-institute/zentren/zentrum-fuer-diagnostik/dienstleistungen/neugeborenencreening/index.html	Hamburg
Screeninglabor Berlin	Tel. Zentrale: 030/450 50 Internet: https://screening.charite.de/	Berlin
Screeningzentrum Hessen Hessisches Kindervorsorgezentrum	Tel. 069/6301 80199 Internet: www.screening-hessen.de	Hessen
Mecklenburg-Vorpommern	Tel. 03834/866382 oder 866383 E-Mail: neugebscreen@uni-greifswald.de	Meck.-Vorpommern
Screeninglabor Hannover	Tel. Labor: 05108/92163 0 Internet: www.metabscreen.de/start.html	Niedersachsen
Screeningzentrum Sachsen, Standort Dresden	Tel. Zentrale: 0351/458 0 2109 Internet: www.screeningzentrum-sachsen.de	Sachsen
Screeningzentrum Sachsen, Standort Leipzig	Tel. Zentrale: 0351/458 0 2109 Internet: www.screeningzentrum-sachsen.de	Sachsen
Screeninglabor Magdeburg	Tel. Zentrale: 0391/6713 919 Internet: www.stwz.ovgu.de/	Sachsen-Anhalt

Selbsthilfegruppen und Webseiten für Familien

Die Selbsthilfen bieten auf ihren Webseiten Informationen zu den Diagnosen, Broschüren, Erfahrungsberichte und auch eine Beratung der Familien an.

Name der Selbsthilfegruppe	Webseite
AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V.	www.ags-initiative.de Flyer der Selbsthilfe unter https://www.ags-initiative.de/index.php/downloads-mainmenu-33/summary/3-allgemeine-informationen/146-ags-faltblatt-sep-2016
Intergeschlechtliche Menschen e.V. Bundesverband	www.im-ev.de Flyer der Selbsthilfe mit weiterführenden Literaturempfehlungen unter http://www.im-ev.de/publikationen/
Webseite der Selbsthilfe für Familien mit intergeschlechtlichen Kindern	interfamilien.de

Weitere Webseiten / internationale Selbsthilfeangebote:

Name der Selbsthilfegruppe	Webseite
Webseite mit vielfältigen Angeboten und Informationen für Familien und Professionelle über Intersexualität	https://inter-nrw.de/
britische Selbsthilfe	https://www.dsdamilies.org/
deutsche Vertretung der Internationalen Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen (IVIM) Organisation Intersex International (OII Germany)	https://oiigermany.org/



Leitlinien und Handlungsempfehlungen

	Webseite
Aktuell gültige deutsche S2 Leitlinie:	https://www.awmf.org/uploads/tx_sz-leitlinien/174-001l_S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01.pdf
Stellungnahme der Bundesärztekammer von 2015:	http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/BAeK-Stn_DSD.pdf
Stellungnahme des deutschen Ethikrates von 2012	https://www.ethikrat.org/themen/gesellschaft-und-recht/intersexualitaet/
Europäische Plattform mit aktueller Literatur, Informationen und Forschung zum Thema DSD	http://www.dsdnet.eu/

Referenzen und Impressum

Referenzen

1. Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., D.G.f.K.D.e.V., Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED) e.V. S2k -Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung. 2016 [cited Version 1.0 (2016)]; Available from: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/174-001l_S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01.pdf.
2. Bundesärztekammer, Stellungnahme der Bundesärztekammer „Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)“. Deutsches Ärzteblatt, 2015.
3. Hughes, I.A., et al., Consensus statement on management of intersex disorders. J Pediatr Urol, 2006. 2(3): p. 148-62.
4. Personenstandgesetzes vom 20.11.2019 [Abrufdatum 14.04.2020]; Available from: <https://www.gesetze-im-internet.de/pstg/BJNR012210007.html#BJNR012210007BJNG000700000>.

Impressum

Diese Broschüre wurde als Teil des Informationsmanagements im Rahmen des Innovationsfondsprojektes Empower-DSD erstellt (Mai 2020).

Adresse: Projektbüro Empower-DSD, Charité Berlin, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin