



MEIN ORDNER

DIESER ORDNER GEHÖRT:

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort

Kontakt und Termine

Selbsthilfe & Peerberatung

Sprechstundenbesuche

Befunde

Arztbriefe

Informationen & Glossar

Gedanken & Gefühle

Liebe Familie _____,

herzlichen Glückwunsch zu Ihrem neugeborenen Kind.

Es ist etwas ganz Besonderes, ein neues Familienmitglied zu begrüßen.



Die Entwicklung eines jeden Kindes ist einzigartig. Viele Einflüsse prägen die Entwicklung eines neuen Lebens und führen zu einer großen Vielfalt unter den Menschen. Auch Geschlechtsmerkmale treten in vielfältigen Varianten auf, beeinflusst durch die Verteilung von Chromosomen und Wirkung von Hormonen aus Keimdrüsen und Nebennieren.

Sie stellen sich in unserer Sprechstunde vor, da bei _____ eine Variante der Geschlechtsentwicklung vermutet wird. Um Sie heute und in Zukunft gut beraten zu können und Ihnen Entscheidungshilfen an die Hand zu geben, sind in der Regel verschiedene Untersuchungen notwendig. Diese Untersuchungen werden wir durchführen und mit Ihnen alle Untersuchungsergebnisse ausführlich besprechen.

Dieser Ordner ist für Sie bestimmt. Er bietet Ihnen Informationen zu unserem Zentrum, zu Ansprechpartner*innen und Terminen. In diesem Ordner können Sie alle wichtigen Informationen sammeln, die sich aus den Sprechstundenbesuchen ergeben.

Er bietet Platz, um Ihre Fragen, Gedanken und Entscheidungen festzuhalten. Sie können ihn als einen lebendigen Ordner gestalten, in dem Sie die verschiedenen Entwicklungsschritte von _____ festhalten.



In der Kindheit tragen besonders Sie als Eltern die Verantwortung für _____ und treffen Entscheidungen, bei denen wir Sie bestmöglich durch Informationen und Gespräche unterstützen möchten. Je älter _____ wird, desto mehr Entscheidungen werden von Ihrem Kind getragen. Dieser Ordner soll dann in _____ Hände übergehen und einen Überblick über die bisher durchgeführten Untersuchungen oder auch Behandlungen liefern.

Für Fragen stehen wir Ihnen jederzeit zur Verfügung.

Das Team von Empower-DSD



Liebe Familie _____,

hallo _____,

Wir begrüßen Sie und Dich

in unserer kinderendokrinologischen
Spezialsprechstunde.



In unserer Sprechstunde betreuen wir Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, bei denen es in der körperlichen Entwicklung Fragen zur Hormonproduktion oder zu den hormonbildenden Organen gibt.

Die körperliche Entwicklung ist von vielen Einflüssen geprägt. Jeder Mensch ist anders und hat individuelle Merkmale. Auch Geschlechtsmerkmale treten in vielfältigen Varianten auf, beeinflusst durch die Verteilung von Chromosomen und die Wirkung von Hormonen aus den Keimdrüsen und Nebennieren.

Sie stellen sich in unserer Sprechstunde vor, da bei _____ eine Variante der Geschlechtsentwicklung vermutet wird. Um Sie heute und in Zukunft gut beraten zu können und Ihnen Entscheidungshilfen an die Hand zu geben, sind in der Regel verschiedene Untersuchungen notwendig. Diese Untersuchungen werden wir durchführen und mit Ihnen alle Untersuchungsergebnisse ausführlich besprechen.

Dieser Ordner ist für Sie bestimmt. Er bietet Ihnen Informationen zu unserem Zentrum, zu Ansprechpartner*innen und Terminen. Er soll Ihnen als Grundlage dienen, alle wichtigen Informationen zu sammeln, die sich aus den Sprechstundenbesuchen ergeben.

Er bietet Platz, um Ihre Fragen, Gedanken und Entscheidungen festzuhalten. Dieser Ordner kann mit der Zeit immer mehr in _____ Hände übergehen und einen Überblick über die bisher durchgeführten Untersuchungen oder auch Behandlungen liefern.

Für Fragen stehen wir Ihnen und Dir jederzeit zur Verfügung.

Das Team von Empower-DSD



KONTAKT UND TERMINE



Kontaktdaten (Stempel):



Mitglieder des Teams in der Sprechstunde:

<u>Name</u>	<u>Berufsgruppe</u>	<u>Kontakt (Telefon, E-Mail)</u>

Mein nächster Termin:

<u>Datum</u>	<u>Uhrzeit</u>	<u>Besonderheiten</u>

Selbsthilfe & Peerberatung



Selbsthilfe

Erwachsene und Eltern von Kindern mit DSD haben sich in den vergangenen Jahrzehnten in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen, um sich für eine bessere Versorgung zu engagieren. Eine bessere Aufklärung von Kindern mit DSD ist maßgeblich auf ihre Anstrengungen zurückzuführen. Es gibt verschiedene Hilfsangebote der Selbsthilfe. Sie finden die Flyer mit Kontaktdaten in diesem Abschnitt.

Peerberatung

Das englische Wort „Peers“ bezeichnet Kollegen, Gleichgestellte und Ebenbürtige.

Bei einer Peerberatung stehen geschulte Eltern von Kindern und erwachsene Personen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung über die Selbsthilfegruppen für Ihre Fragen zur Verfügung. Die Beratenden verstehen sich als Erfahrungsexperten, die seit vielen Jahren selber soziale und medizinische Herausforderungen bewältigt haben und diese Erfahrungen weitergeben möchten. Eine Peerberatung ist unabhängig und ergebnisoffen. Sie findet ohne Beisein des medizinischen Teams statt. Wir unterstützen aber sehr gerne bei der Kontaktaufnahme und Organisation eines Termins und können bei Bedarf auch einen Raum im medizinischen Zentrum zur Verfügung stellen.

Sprechstundenbesuch



Wozu ein Protokoll für den Sprechstundenbesuch?

Wenn Hinweise auf eine Variante der Geschlechtsentwicklung bestehen, sind oft mehrere Termine und Untersuchungen erforderlich. Dies kann einige Zeit in Anspruch nehmen und die Ergebnisse bestimmter Laboruntersuchungen können erst nach einigen Wochen vorliegen.

Medizinische Fragen können ebenso auftauchen wie Fragen nach der Bedeutung einer Variante der Geschlechtsentwicklung im weiteren Lebenslauf, nach dem Umgang mit Familienangehörigen (wie zum Beispiel den Großeltern), Freund*innen und Bekannten oder mit Behörden.

Manchmal können nicht beide Elternteile bei der Vorstellung in der Sprechstunde teilnehmen und Sie möchten Ihrem*er Partner*in die besprochenen Inhalte noch einmal wiedergeben. Vielleicht treten bestimmte Fragen auch erst zu Hause auf, wenn Sie über besprochene Inhalte noch einmal nachdenken.

Anbei finden Sie eine Vorlage, die Sie für eigene Notizen während oder nach einem Termin in der Sprechstunde nutzen können. Auch Ihre Behandler*innen nutzen diese Vorlage und Sie können mit Ihnen gemeinsam eine stichpunktartige Zusammenfassung des Sprechstundenbesuches erstellen.

Vielleicht entstehen in der Zeit zwischen den Terminen Fragen, die Sie gerne besprechen möchten? Bitte notieren Sie diese, damit sie beim nächsten Termin nicht vergessen werden!

Wir nehmen uns die Zeit, alle Ihre Fragen zu beantworten.

Was ist eine Fallkonferenz?

Ärzt*innen der Bereiche Kinderendokrinologie, Kinderchirurgie/-urologie/-gynäkologie und Kinderradiologie sowie Fachleute aus den Bereichen Psychologie und Sozialmedizin arbeiten bei der Betreuung von Menschen mit einer DSD-Diagnose zusammen und beurteilen gemeinsam die Untersuchungsergebnisse.

In einer Fallkonferenz treffen sich die Mitglieder des Teams aus der Sprechstunde mit beteiligten Ärzt*innen im Zentrum und auch mit Expert*innen aus anderen Zentren. Es werden die Ergebnisse von Untersuchungen und Wissen über Therapiemöglichkeiten/ Notwendigkeiten zusammengetragen und besprochen.

Wir haben einige Fragen aufgelistet, die Beispielsweise bei einer solchen Fallkonferenz besprochen werden könnten:

- Wurde eine Diagnose gestellt? Welche Variante der Geschlechtsentwicklung besteht? Wie ist diese entstanden?
- Besteht ein rascher, medizinischer Handlungsbedarf? Und wenn nein, welche anderen Angebote bestehen?
- Wie wird die weitere körperliche Entwicklung wahrscheinlich verlaufen? Hat die Diagnose Einfluss auf das Längenwachstum?

- Welche Hormonersatztherapien werden im weiteren Leben eventuell notwendig? Gibt es Auswirkungen auf die Fruchtbarkeit?
- Welche Untersuchungen sind erforderlich, um den Zustand der Keimdrüsen im Blick zu haben und krankhafte Veränderungen rechtzeitig zu erkennen?
- Welche Fragen könnten sich in Bezug auf eine Partnerschaft ergeben?
- Was wären die Vor- und Nachteile von Operationen?
- Wie wird sich die Identität voraussichtlich entwickeln? Was weiß man darüber, wie sich andere Menschen mit dieser Variante der Geschlechtsentwicklung vom Geschlecht her fühlen (männlich, weiblich, beides, dazwischen)?
- Gibt es Empfehlungen für weitere Untersuchungen? Sind regelmäßige Kontrollen sinnvoll?

Die Ergebnisse der Fallkonferenz werden in einem Protokoll zusammengefasst und mit Ihnen ausführlich in der Sprechstunde besprochen.

Eine Kopie des Protokolls können Sie in diesem Ordner abheften.

Protokoll Sprechstundenbesuch Kopiervorlage

Datum _____

Name, Vorname _____

Geburtsdatum _____

Körperlänge	Gewicht	Kopfumfang	Blutdruck

Pubertätsstadien (nach Tanner) _____

Anwesend:

Inhalte

☐ Untersuchung ☐ Ultraschall ☐ Blutentnahme ☐ Besprechung Fallkonferenz

Nächster Termin: _____

Wichtiges für den nächsten Termin:

Fragen für den nächsten Sprechstundenbesuch Kopiervorlage[illegible]

Befunde



Damit Sie sich immer ein Bild von den Untersuchungen und deren Ergebnissen machen können, empfehlen wir Ihnen die Befunde von medizinischen Untersuchungen hier abzuheften.

Welche Untersuchungen erfolgen und welche Befunde werden erhoben?

1. Mein Körper (Skizzen/Foto/Ultraschall)

In der körperlichen Untersuchung achten Ärzt*innen auf den Körperbau. Sie hören auf Herz- und Lunge, tasten den Bauch ab und stellen die Pubertätsentwicklung (Stadien nach Tanner) fest.

Ein Ziel von Untersuchungen durch die Ärzt*innen ist die Beschreibung der äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale, also in medizinischen Worten: der Anatomie.

In einer körperlichen Untersuchung betrachtet eine Ärzt*in das Aussehen der äußeren Geschlechtsmerkmale und die Mündung der Harnröhre.

Zusätzlich können Ultraschalluntersuchungen (Sonographie) Informationen über die Lage und das Aussehen der inneren Geschlechtsmerkmale (wie Keimdrüsen, Gebärmutter, Prostata) und Harnwege geben. Manchmal werden Ultraschalluntersuchungen auch durch weitere bildgebende Verfahren (z.B. MRT) ergänzt. Die Befunde hierzu können Sie ebenfalls in diesem Ordner abheften.

Um Ihnen und auch anderen Ärzt*innen die Anatomie zu erläutern, Veränderungen sichtbar zu machen und gemeinsam weitere Entscheidungen zu treffen, kann es bei einem der ersten Sprechstundentermine sinnvoll sein, eine Skizze oder eine Fotografie der äußeren Geschlechtsmerkmale anzufertigen. Eine Fotografie kann nur nach Ihrer schriftlichen Einwilligung angefertigt werden. Ihre Zustimmung dazu ist freiwillig und Sie können sie jederzeit widerrufen. Skizzen oder Fotografien können Sie an dieser Stelle abheften. Wenn eine Fotografie in der Akte im Zentrum verbleibt, müssen dort die datenschutzrechtlichen Bestimmungen eingehalten werden.

2. Blutentnahme

Am Anfang der Diagnostik werden einige Laboruntersuchungen durchgeführt. Es wird im Blut untersucht, ob und welche Hormone vom Körper (insbesondere von den Keimdrüsen und Nebennieren) gebildet werden. Das kann mögliche Erklärungen für die bisherige körperliche Entwicklung geben. Zum anderen können daraus Hinweise auf die spätere Hormonproduktion und die damit verbundenen körperlichen Veränderungen z.B. während der Pubertät gezogen werden.

Unsere Erbinformationen (Gene) bestimmen zu einem wesentlichen Teil, wie wir uns entwickeln. Eine mögliche Ursache für das Auftreten einer Variante der Geschlechtsentwicklung können Veränderungen der Erbinformationen (an den Chromosomen oder an bestimmten Genen) sein. Daher wird mit Ihnen die Möglichkeit der genetischen Untersuchung bei Ihrem Kind und ggf. auch bei Ihnen besprochen.

Arztbriefe

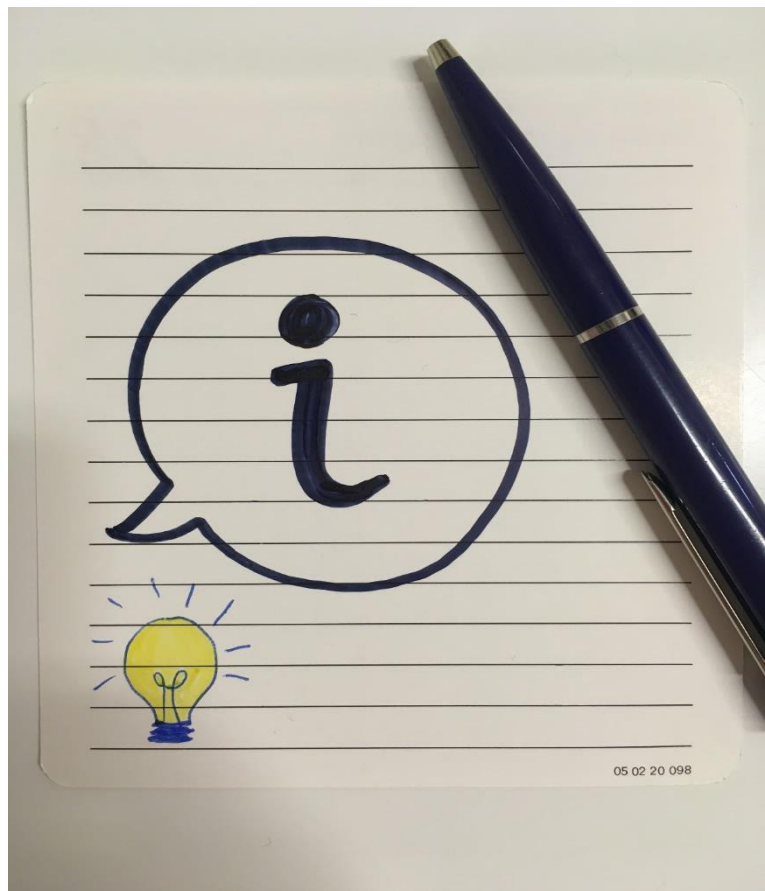


In regelmäßigen Abständen sollte Ihr*e betreuende*r Ärzt*in eine Zusammenfassung von Befunden oder den besprochenen Themen für den behandelnden Kinderarzt erstellen.

Diese Arztbriefe können hier abgeheftet werden.

Sie gehören Ihnen. Sie dürfen darin arbeiten und markieren. Sie können Notizen ergänzen und sollten bei Unklarheiten nachfragen.

Informationen & Glossar



Bei jedem Sprechstundenbesuch erörtern Sie mit dem Team die Themen, die für Ihre aktuelle Situation wichtig sind. Ihre Fragen und Wünsche stehen im Vordergrund.

Es ist sehr hilfreich, wenn Sie sich als Familie aktiv beteiligen. Entscheidungen für den weiteren Weg sollen in einer vertrauensvollen und aufgeklärten Atmosphäre stattfinden. Da einige Themen komplex sind und sich im Laufe der Zeit in Bezug auf Ihr Kind verändern, können Sie alle Fragen immer wieder stellen.

Wir haben im Folgenden kurze Informationen zu einigen Themen zusammengestellt, die wir in unseren Sprechstunden häufig besprechen. Wir möchten Ihnen damit auch einen Ausblick auf Fragen geben, die vielleicht erst zu einem späteren Zeitpunkt relevant werden.

Am Ende dieses Abschnittes finden Sie ein Glossar mit Erläuterungen zu medizinischen Fachbegriffen.

Körperliche Veränderungen durch Geschlechtshormone in den Phasen der Entwicklung

Geschlechtshormone

Die Geschlechtshormone umfassen Östrogene mit dem Hauptvertreter Estradiol sowie Androgene mit dem Hauptvertreter Testosteron. Sie werden in Keimdrüsen gebildet. Auch einige andere Gewebe des Körpers können Geschlechtshormone herstellen. Die Nebenniere stellt zum Beispiel Androgene her.

Keimdrüsen

Während der Entwicklung in den ersten Schwangerschaftswochen gibt es keinen Geschlechterunterschied. Aus einer Ur-Keimdrüse entwickeln sich bei jedem Menschen ab der 8 Schwangerschaftswoche zwei Keimdrüsen, die sich auf die Herstellung von Geschlechtshormonen spezialisieren. Bei vielen Menschen entwickeln sich Eierstöcke, die Östrogene herstellen und Hoden, die Testosteron herstellen. Weitere Varianten sind beispielsweise eine Mischung dieser beiden Formen oder Keimdrüsen, deren Geschlechtshormone keine Wirkung zeigen.

Schwangerschaft und erste Lebensmonate

Während der Schwangerschaft und in den ersten sechs Lebensmonaten stellen die Keimdrüsen Geschlechtshormone her. Gesteuert wird dies durch die Hormone der Hirnanhangsdrüse. Östrogene und Androgene beeinflussen die Entwicklung im Mutterleib und dienen nach der Geburt der Reifung

der Keimdrüsen. Um den 6. Lebensmonat endet die frühe Phase der Geschlechtshormonbildung. Eine Ruhephase tritt ein. Androgene und Östrogene sind im Blut nicht mehr messbar.

Hormonelle Ruhephase

Die Ruhephase der Geschlechtshormone hält bis zur Pubertät an. In unserer Sprechstunde steht daher im Kindergarten- und frühen Schulalter die kinderärztliche Untersuchung im Vordergrund. Das Wachstum und die Entwicklungsschritte werden beobachtet. Eine Untersuchung der äußeren Geschlechtsmerkmale ist seltener erforderlich. Die äußeren Geschlechtsmerkmale können sich zwar mit dem Körperwachstum verändern, aber wesentliche Veränderung treten erst unter der Wirkung von Geschlechtshormonen ein. Die Keimdrüsen werden in dieser Phase mittels Ultraschall oder MRT in größeren Abständen untersucht.

Pubertät

Das Wort Pubertät stammt vom Lateinischen „Pubertas“, welches Geschlechtsreife bedeutet und beschreibt in der Medizin die körperlichen Veränderungen von Jugendlichen nach dem Ende der hormonellen Ruhephase. Sie beginnt bei Mädchen durchschnittlich im Alter von 8-14 Jahren und bei Jungen im Alter von 9-15 Jahren. In unserer Sprechstunde beginnt dann eine Phase der intensiveren Gespräche und das Kind wird regelmäßig körperlich untersucht.

Wie läuft die Pubertät ab?

Wie schnell jeder Mensch die Pubertät durchschreitet, ist sehr individuell. Die Abfolge der Schritte ist jedoch bei allen Menschen ähnlich:

Die Geschlechtshormone führen bei Kindern zunächst zu einem Wachstumsschub und leiten dann das Ende des Körperwachstums ein. Unter der Wirkung von Androgenen entstehen bei allen Menschen Achsel- und Schambehaarung.

Bei der männlichen Pubertät ist im Blut deutlich mehr Testosteron als Estradiol messbar. Die Hauptquelle des Testosterons sind die Hoden. In der Pubertät wird die Entwicklung von Spermien angeregt und die Hoden vergrößern sich. Die Hoden stellen immer größere Mengen an Testosteron her und dies führt zu einem Wachstum des Penis, einer vertieften Stimme und dem Auftreten von Barthaaren im Gesichtsbereich.

Bei der weiblichen Pubertät ist im Blut deutlich mehr Estradiol als Testosteron messbar. Die Hauptquelle des Estradiols sind die Eierstöcke. Androgene stammen in der weiblichen Pubertät hauptsächlich aus der Nebenniere. Estradiol führt zu einer Entwicklung von Brüsten und zum Wachstum der Gebärmutter. Nach 2-3 Jahren entwickelt der Körper einen Zyklus: Phasen mit hohen Estradiolspiegeln und niedrigen Estradiolspiegeln wechseln sich ab. Die Regelblutung tritt ein.

Wenn die Keimdrüsen keine Geschlechtshormone herstellen, wenn die hergestellten Geschlechtshormone nicht zum empfundenen Geschlecht passen oder nicht wirken, kann die Pubertät einen anderen Verlauf nehmen. Sie können mit dem Team in der Sprechstunde besprechen, welcher Verlauf bei Ihrem Kind erwartet wird.

Wie kann man die Pubertät medizinisch untersuchen?

Die körperlichen Veränderungen der Pubertät wie Längenwachstum, Brustentwicklung, Größe der Hoden und des Penis sowie die Entwicklung von Achsel- und Schambehaarung können in der Sprechstunde beurteilt werden (Pubertätsstadien nach Tanner) und Auskunft darüber geben wie weit die Pubertät fortgeschritten ist. Estradiol, Testosteron und die Hormone der Hirnanhangsdrüse können im Blut gemessen werden. Die Vergrößerung der Gebärmutter kann man im Ultraschall sehen.

Welche Medikamente oder Behandlungen stehen zur Verfügung

Bei einigen Kindern mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung bilden die Keimdrüsen keine Geschlechtshormone oder die Geschlechtshormone können nicht wirken. Dann tritt keine Pubertät ein. In diesem Fall können die Hormone Estradiol bzw. Testosteron medikamentös ersetzt werden und den Beginn der Pubertät anstoßen.

Manchmal stimmen die gebildeten Geschlechtshormone nicht mit dem empfundenen Geschlecht überein. Es besteht der Wunsch, die Geschlechtshormonbildung zu unterdrücken. In diesem Fall können die Aktivität der Hirnanhangsdrüse und somit der Fortschritt der Pubertät durch ein Medikament unterdrückt werden (GnRH Analoga).

Welche Fragen ergeben sich in der Pubertät?

Es ergeben sich bei jedem Kind in unserer Sprechstunde ab der Pubertät daher Fragen, wie zum Beispiel:

- Stellen die Keimdrüsen Geschlechtshormone her? Haben die Geschlechtshormone eine Wirkung?
- Tritt eine Pubertätsentwicklung ein? Pubertätsentwicklung zulassen versus blockieren?
- Tritt keine Pubertätsentwicklung ein: Ist eine Hormontherapie mit Estradiol oder Testosteron sinnvoll?

Auch andere Fragen werden in der Sprechstunde ab der Pubertät wieder intensiver beleuchtet:

- Gibt es Auswirkungen auf die Fruchtbarkeit?
- Welche Untersuchungen sind erforderlich, um den Zustand der Keimdrüsen im Blick zu haben und krankhafte Veränderungen rechtzeitig zu erkennen?
- Wie ist die Anatomie der Geschlechtsorgane? Was kann zu einem guten Sexualleben beitragen?

- Was wären die Vor- und Nachteile von Operationen?

Während der Entwicklung des Kindes kann der Wunsch nach einem veränderten äußeren Genitale aufkommen. Auch das Vorhandensein innerer Geschlechtsmerkmale, die nicht zum empfundenen Geschlecht passen, kann zu Unzufriedenheit führen und Belastungen erzeugen. In solchen Fällen werden die Vor- und Nachteile von Operationen ausführlich mit Ihnen besprochen. Die Durchführung einer solchen Operation ist in den meisten Fällen, abgesehen von lebensnotwendigen Operationen, aber erst mit Zustimmung des Jugendlichen möglich.

Transition

Nach Abschluss der Pubertätsentwicklung (spontan oder durch eine Hormontherapie) vergrößern sich die Abstände zwischen den Vorstellungsterminen in der Sprechstunde häufig wieder. Je nach Bedarf der Jugendlichen können die Kontakte zum Team (vor allem zur psychologischen Begleitung) lockerer oder enger gestaltet werden. Gerade in der Phase des jungen Erwachsenenalters treten z.B. Fragen zu Sexualität, Partnerwahl oder Kinderwunsch auf. Zudem bedeuten Schulabschluss und Berufswahl viele Veränderungen im Leben der jungen Erwachsenen. Das Team der Sprechstunde steht Ihnen für Fragen zur Verfügung.

Ab dem 18. Lebensjahr findet die medizinische Betreuung in der Regel durch Erwachsenenmediziner*innen statt. Die Vorbereitung der Transition (Übergabe an die Erwachsenenmedizin) gewinnt ab dem Jugendalter einen immer größeren Stellenwert. Um diesen Übergang schrittweise zu gestalten, sollten Teenager bereits vor der Volljährigkeit die Erfahrung gemacht haben, allein mit einem der Teammitglieder zu sprechen. Auf diese Weise können Heranwachsende schrittweise Verantwortung übernehmen. Meistens möchten die Jugendlichen die Informationen mit Mutter oder Vater teilen, aber es ist wichtig, die Eigenständigkeit zu stärken.

Der Übergang in die Erwachsenenmedizin soll möglichst mit einem gemeinsamen Termin mit dem weiterbehandelnden Arzt bzw. der weiterbehandelnden Ärztin abgeschlossen werden. Dieser Ordner soll Ihnen dabei helfen, alle bisher durchgeführten Untersuchungen und Entscheidungen nachzuvollziehen und bei Bedarf auch an die weiterbetreuenden Ärzt*innen übermitteln zu können.

Welche Besonderheiten gibt es in der Sprechstunde bei Kindern mit AGS?

Beim Adrenogenitalen Syndrom (AGS) kann die Nebenniere das lebenswichtige Stresshormon Cortisol und (oft) auch das Salzhormon Aldosteron nicht bilden. Androgene bildet die Nebenniere vermehrt. Ab der Geburt müssen Cortisol und (wenn nötig) Aldosteron durch Medikamente ersetzt werden. Dann bildet die Nebenniere auch weniger Androgene.

Im Laufe der Entwicklung und des Wachstums von Kindern ändert sich der Bedarf an Cortisol und Aldosteron. Daher muss die Therapie regelmäßig überwacht und immer wieder angepasst werden.

Kinder mit AGS werden daher engmaschig in einer endokrinologischen Sprechstunde einbestellt, meist im Abstand von 3 Monaten. Eine gute Dosierung der Hormonersatztherapie zeigt sich an einer altersgerechten Entwicklung der Kinder. In der körperlichen Untersuchung achtet ihr*e betreuende*r Ärzt*in bei jedem Besuch auf die Größe, Gewicht sowie den Blutdruck der Kinder und auf körperliche Veränderungen, die Zeichen für die Wirkung von Androgenen sind. Die Therapie wird je nach betreuendem Zentrum regelmäßig im Blut, Urin oder Speichel kontrolliert und die Hormonersatztherapie entsprechend angepasst.

Wie kann ich mein Kind unterstützen?

Sie können Ihrem Kind vermitteln, dass jeder Mensch einzigartig ist. Es ist in Ordnung, so zu sein, wie man ist. Sie können das Konzept „Anders sein“ im Alltag selbstverständlich ansprechen. Ein offener Austausch über Themen wie Aussehen, Talente, Behinderung, Selbstzweifel, Stolz und Familienformen kann dem Kind Raum für die eigene Entwicklung geben und ihm helfen, seinen Platz zu finden. Die Auseinandersetzung mit diesen Themen bietet ein Fundament für ein positives Selbstbild.

Altersgerechte (Sexual-) Entwicklung

Im Kleinkindalter entwickelt sich eine Neugier auf den eigenen Körper. Kinder sollten wissen, wie sie ihren Körper pflegen und erkennen, dass sie in Bezug auf Nähe Grenzen benennen dürfen.

Sie sollen altersgemäß über ihre körperliche Entwicklung aufgeklärt werden. Alle Körperteile haben Namen, auch für die äußeren Geschlechtsmerkmale sollte es angemessene Begriffe geben, die einen respektvollen Austausch ermöglichen. Häufig gibt es bestimmte Namen, die in der Familie benutzt werden. Eltern und Erziehende im Kindergarten sollten dem Kind gegenüber eine stimmige oder übereinstimmende Benennung wählen.

Geschlechtsorgane gehören zur Intimsphäre und nehmen daher eine besondere Rolle ein. Sie werden verdeckt, gehören zu einem, bereiten schöne Gefühle und sollten geschützt werden. Eltern und Erziehende im Kindergarten können vermitteln, dass im vertrauten Rahmen alle Fragen gestellt werden dürfen.

Auf Fragen des Kindes sollte wahrheitsgemäß geantwortet werden, dass die Geschlechtsmerkmale bei jedem Menschen anders aussehen.

Sexuelle Orientierung und Beziehungen



Mit dem Größerwerden erleben Kinder erste Gefühle von Verliebtsein. Dies kann bei einigen Kindern früh beginnen, bei anderen später. Mit der Pubertät beginnt ein sexuelles Interesse aufzukeimen. Erste Liebesbeziehungen werden gebahnt und es wird mit körperlicher Nähe experimentiert. Die sexuelle Orientierung in dieser Zeit ist bei einigen Jugendlichen noch fluide

und verfestigt sich erst über die Adoleszenz hinweg. Eine Variante der Geschlechtsentwicklung kann bei Jugendlichen große Verunsicherung in Bezug auf Verliebtsein und Sexualität mit sich bringen. Als Familie können Sie Ihr Kind in dieser Zeit durch ein offenes Ohr unterstützen. Manchmal ist es für die Jugendlichen allerdings einfacher, sich mit ihren Fragen und Unsicherheiten an andere Personen als die Eltern zu wenden. Hierbei unterstützen wir Sie gerne und möchten für Ihr Kind vertraute Ansprechpartner sein.

Fortpflanzung & Kinderwunsch

Kinder sollten wissen, wie Babys gezeugt werden und wie sie sich im Mutterleib entwickeln. Hierbei können Sie sich durch die Fragen Ihres Kindes leiten lassen. Ehrliche und altersgerechte Antworten bewirken eine schrittweise Aufklärung ohne das Kind zu überfordern. Auf die Fragen, ob das Kind später eigene Kinder bekommen wird, kann man ehrlich antworten, dass man es nicht weiß. Verschiedene Modelle der Familiengründung (Adoption) können mit dem Kind besprochen werden.

Geschlecht und Gesellschaft

Je nach Kultur und Herkunft gibt es in allen Gesellschaften Vorstellungen und Erwartungen, die mit Geschlecht verknüpft sind. Neben dem Körper, der Identität und dem Begehren ist auch die soziale Rolle von Geschlecht geprägt. Die eigene Identität, der Körper, die sexuelle Anziehung und Interessen können von den gesellschaftlichen Vorstellungen abweichen. Gesellschaften verändern sich und somit auch die Ansichten von Sexualität, sozialen Rollen und akzeptierten Identitäten.

Kinder sollten wissen, dass sie sich mit ihrem Körper ausdrücken, ihn bekleiden und über ihn und über ihr Verhalten mit anderen Menschen in Kontakt treten.

Es gibt Mädchen, Schwestern, Frauen, Mütter, Jungen, Brüder, Männer und Väter in ihrer Umgebung, die eine für die Gesellschaft eher erwartete aber auch unerwartete Rolle leben. Gespräche über die vielfältigen Möglichkeiten von Geschlechterrollen und Toleranz können es dem Kind erleichtern, eine eigene Rolle zu finden.

Umgang mit Rollenspielen

Kleinkinder erkennen die typischen Rollen in der Gesellschaft und spielen Stereotype nach. Im Vorschulalter sind Rollenspiele mit unterschiedlichen Geschlechterrollen ein normaler Entwicklungsschritt und sagen nicht immer etwas über die spätere Entwicklung aus.

Umgang mit sozialem Umfeld / Kita / Schule

Eltern vermitteln ihren Kindern, dass es Themen gibt, die man mit vielen teilen kann, und andere Themen, die ihren Platz in der Familie und bei engen Freunden haben.

Das Thema der Varianten der Geschlechtsentwicklung ist eines bei dem das Kind schrittweise erlernt, wem es welche Themen anvertrauen kann.



Kinder sollten nicht das Gefühl haben, dass sie ein Geheimnis zu bewahren haben, sondern eine Kompetenz erlernen, wer vertrauensvoll mit ihren Gedanken und Gefühlen umgehen kann. Eltern sollten Beispiele geben, wie sie diese Entscheidungen treffen.

Viele Eltern machen sich im Vorfeld Sorgen darüber, wie ihr Kind im öffentlichen Kontext (Tagesmutter oder Kita) behandelt wird. Sie möchten es schützen und fürchten Diskriminierung. Viele erfahrene Eltern berichten, dass sie große Erwartungsängste hatten, diese sich in der Kita aber nicht bewahrheitet hätten. Erziehende versorgen Kinder bei der Körperpflege oder auf der Toilette und vermitteln den anderen Kindern, dass alle Kinder am ganzen Leib unterschiedlich sind. Dies gilt für Körpergröße, Haare, Hände und eben auch für Geschlechtsmerkmale.

Umgang mit Ausgrenzung

Kinder und Jugendliche mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung berichten von ganz unterschiedlichen Reaktionen im sozialen Umfeld. Manche Personen reagieren mit Interesse, andere zeigen sich unterstützend und solidarisch. Es kann aber auch zu Anfeindungen oder Ausgrenzung kommen. Kinder sollten darin unterstützt werden, von ihren Erlebnissen zu berichten und sich Hilfe zu holen. Kinder, die im Selbstwert gestärkt sind und sich auf die Unterstützung von Eltern, Lehrer*innen und Freund*innen verlassen können, entwickeln gute Strategien, mit denen sie sich gegen Ungerechtigkeiten zur Wehr setzen können.

Hobbies & Stärken

Kinder mit Interessen und Talenten erleben sich als selbstwirksam und sind stolz darauf, was ihnen ihre Kreativität, Sportlichkeit, oder Neugierde beschert. Sie erleben Erfolge und kennen den Umgang mit Niederlagen oder Niedergeschlagenheit.

Die Botschaft sollte stets sein, dass ein Kind mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung alles erreichen kann, was ein Kind mit typischer Geschlechtsentwicklung auch erreichen kann. Wenn es dem Kind gelingt, selbstbewusst seine Meinung zu äußern oder eine Position zu behaupten, sollten die Eltern es darin unterstützen.



Rechtliche Vorgaben

1. Das Grundgesetz schützt die Vielfalt von Geschlecht.

„Niemand darf wegen seines Geschlechtes, seiner Abstammung, seiner Rasse, seiner Sprache, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen oder politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ (Artikel 3 des Grundgesetzes)

2. Der Gesetzgeber hat die Aufgabe, einer Diskriminierung auf Grund von Geschlecht entgegenzuwirken.

„Benachteiligungen aus Gründen der Rasse oder wegen der ethnischen Herkunft, des Geschlechts, der Religion oder Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Identität zu verhindern oder zu beseitigen“ (§ 1 des allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes, AGG)

3. Vorgaben zur Angaben von Namen und Geschlecht beim Standesamt

In Deutschland gilt die Verpflichtung zur Anzeige einer Geburt beim Standesamt des Geburtsortes binnen einer Woche nach der Geburt. Eine Geburtsbescheinigung wird durch die Hebamme oder die Geburtsklinik ausgestellt. 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. Diese Bescheinigung kann Ihnen das Team in der Sprechstunde ausstellen.

Impressum

Dieser Ordner wurde als Teil des Informationsmanagements im Rahmen des Innovationsfondprojektes Empower-DSD erstellt. (Mai 2020), Illustrationen: Sandra Weber

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

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

Glossar

AGS	Adrenogenitales Syndrom oder auf Englisch congenital adrenal hyperplasia (CAH) Bei dieser Störung der Nebenniere fehlen die Hormone Cortisol und (oft) Aldosteron. Androgene bildet die Nebenniere vermehrt.
Androgene	Gruppe von Geschlechtshormonen. Hauptvertreter ist das Testosteron. Sie führen zur Entstehung männlicher Geschlechtsmerkmale im Mutterleib und in der Pubertät.
Chromosomen	Enthalten verpackte DNA und somit Teile der Erbinformation.
DSD	Steht für „differences of sexual development“, englisch für Unterschiede/Varianten der Geschlechtsentwicklung. Der Begriff DSD wurde 2005 eingeführt und wird in der internationalen medizinischen Fachwelt aktuell verwendet, um alle medizinischen Diagnosen zu beschreiben, die zu den Varianten der Geschlechtsentwicklung zählen.
Eierstock	Keimdrüse, die Östrogene und Androgene bildet und Eizellen enthält.
Estradiol / Östradiol	Geschlechtshormon. Es führt zur Entwicklung äußerer weiblicher Geschlechtsmerkmale in der Pubertät.
Fallkonferenz	Besprechung von Untersuchungsergebnissen durch viele Mitglieder eines medizinischen Teams.
Hirnanhangsdrüse (Hypophyse)	Hormondrüse, die im Kopf liegt. Sie steuert die Herstellung von Geschlechtshormonen in den Keimdrüsen durch Steuerhormone. Auch für weitere Hormondrüsen wie zum Beispiel die Nebenniere und die Schilddrüse stellt sie Steuerungshormone her.
Hoden	Keimdrüse, die Testosteron bildet und Spermien enthält.
Hormone	Botenstoffe im Blut, die für viele Stoffwechselvorgänge im Körper, aber auch für die geistige und körperliche Entwicklung eine entscheidende Rolle spielen. Hierzu gehören zum Beispiel Schilddrüsenhormone, Geschlechtshormone, das Stresshormon Cortisol und einige Hormone des Salz-Wasser-Haushalts.
Gene	Kleinste Abschnitte der DNA also der menschlichen Erbinformation.
Genitale	Geschlechtsmerkmale, äußeres Genitale = äußere Geschlechtsmerkmale, inneres Genitale = innere Geschlechtsmerkmale
Geschlechtsmerkmale	Die äußeren Geschlechtsmerkmale umfassen Penis, Hoden und Vagina. Die inneren Geschlechtsmerkmale die Eierstöcke, Gebärmutter und Prostata. Nach der Pubertät zählen auch Brust und die Körperbehaarung zu den äußeren Geschlechtsmerkmalen.
Gonaden	Medizinischer Fachbegriff für Keimdrüsen
Keimdrüsen	Hormondrüsen mit zwei Funktionen: Sie enthalten die Keimzellen (Eizellen und Spermien), die wichtig für die Fortpflanzung sind und sie bilden Geschlechtshormone.

Östrogene	Gruppe von Geschlechtshormonen. Hauptvertreter ist das Estradiol.
Pubertätsstadien nach Tanner	Beschreiben die Abfolge der körperlichen Veränderungen in der Pubertät wie Wachstum der Brust, Hoden und Penis sowie Entwicklung von Achsel- und Schambehaarung. Erstmals beschrieben vom britischen Kinderarzt James Tanner.
Testosteron	Geschlechtshormon. Es führt zur Entstehung männlicher Geschlechtsmerkmale im Mutterleib und in der Pubertät.
Varianten der Geschlechtsentwicklung	Während der Entwicklung in den ersten Schwangerschaftswochen liegen bei allen Menschen die gleichen Anlagen für die Keimdrüsen und auch für die äußeren und inneren Geschlechtsmerkmale vor. In diesem Stadium gibt es keinen Geschlechterunterschied. Chromosomen und Hormone steuern ab der 6. Schwangerschaftswoche die Entwicklung von äußeren und inneren Geschlechtsmerkmalen in die weibliche und männliche Richtung aus dieser gemeinsamen Uranlage. In der körperlichen Entwicklung können Formen der Geschlechtsmerkmale entstehen, die sich nicht als männlich oder weiblich einordnen lassen und als Varianten der Geschlechtsentwicklung bezeichnet werden.

Gedanken und Gefühle



Für Eltern

Für viele Entscheidungen, die Sie treffen, gibt es keinen richtigen oder falschen Weg. Vielmehr sind Ihre eigenen Wertvorstellungen und Überlegungen entscheidend. Niemand kann die Entwicklung Ihres Kindes in der Zukunft vorhersehen.

Für Ihr Kind wird es später wichtig sein, zu verstehen, warum Entscheidungen getroffen wurden und welche Gedanken dabei eine Rolle spielten. An dieser Stelle gibt es Raum für Notizen, Gefühle und Informationen, die Sie im Rahmen der Sprechstundenbesuche für Ihr Kind festhalten möchten.

Dies kann beispielsweise in Form eines Tagebuchs, eines Briefs an Ihr Kind oder von stichpunktartigen Formulierungen persönlicher Gedanken geschehen. Auch Fotos können den Weg dokumentieren, den Sie als Familie gegangen sind.

Für Dich

Wir sehen Dich regelmäßig in unserer Sprechstunde, um Dich während Deiner Entwicklung zu begleiten. Für alle Deine Anliegen und Fragen möchten wir ein offenes Ohr haben.

Vielleicht gibt es aber Dinge, die Du mit keinem anderen besprechen möchtest. Bist Du manchmal wütend auf bestimmte Situationen? Bist Du unsicher?

Es kann helfen, diese Dinge aufzuschreiben.

Vielleicht möchtest Du auch für Dich bestimmte Dinge festhalten, um später einmal deine Entscheidungen nachvollziehen zu können.

Dieser Ort ist für Deine persönlichen Gedanken und Gefühle gedacht. Auch verschlossene Briefe kannst du hier ablegen.