

Bericht der AG DSD 2024 **18. JA-PED, Köln 2024**

Moderatoren: A. Richter-Unruh, Bochum, U. Neumann, Berlin

Nach Einleitung von Annette Richter-Unruh wurde auf die diesjährige Organisation der Arbeitsgruppensitzungen Nebenniere und Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD) eingegangen. Das Thema Geschlechtsinkongruenz/Geschlechtsdysphorie wird in keiner eigenen AG behandelt, weshalb diesjährig erstmals versucht wurde, dieses Thema innerhalb des Zeitfensters für die AG Nebenniere und AG DSD zu integrieren.

1) Als erstes Projekt stellte Uta Neumann Ergebnisse der Untersuchung zur Arbeit der interdisziplinären Kommissionen nach dem Gesetz zum Schutz von Kindern mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung vor. Elf Zentren in Deutschland haben angegeben, das Angebot einer interdisziplinären Kommission zur Verfügung zu stellen. Insgesamt wurden 78 Kinder zwischen Mai 2021 und Dezember 2023 in diesen Zentren vorgestellt. Der größte Teil waren Kinder mit einer schweren Hypospadie gefolgt von Kindern mit AGS. Es wurde diskutiert, wie die Zusammenarbeit mit den kinderchirurgischen Abteilungen zu fördern ist, um die Diagnostik- und Betreuungspfade für die Familien zu verbessern. Außerdem soll die Auswertung ergänzt werden z.B. durch die Abfrage und Auswertung der Ergebnisse der Stellungnahmen, der Entscheidungen durch die Gerichte, der Zeitdauer zwischen Kommissionssitzung und Gerichtsentscheid.

2) Im Anschluss berichtete Ulla Döhnert vom Deutschen Referenznetz DSD. Sie gab eine Übersicht über die internationale Struktur von Referenznetzwerken innerhalb von ERN und den Bestrebungen, diese in den klinischen Alltag zu integrieren. Das deutsche Referenznetzwerk DSD (DRN-DSD) ist aus dem Projekt DSDCare mit allen dort kooperierenden Projektpartner*innen hervorgegangen unter der Leitung der Zentren in Lübeck (Olaf Hiort) und Ulm (Martin Wabitsch). Neben Informationen zur Versorgung von Menschen mit einer DSD-Diagnose sollen hier z.B. Aspekte der Weiterbildung im Gebiet DSD angegliedert sein.

3) Folgend informierte Annette Richter-Unruh über den Stand der ESPED-Umfrage. Es wurden in den ersten 6 Monaten 12 Kinder gemeldet.

4) Weiterhin berichtete Annette Richter-Unruh von der Arbeit an aktuellen Leitlinien. Die Leitlinie DSD ist fertiggestellt und wird in Kürze veröffentlicht. Es ist im Vergleich zur Vor-Version deutlich umfassender geworden. Die Leitlinie Geschlechtsdysphorie/Geschlechtsinkongruenz ist ebenfalls fertiggestellt. Die Bearbeitungszeit betrug insgesamt 8 Jahre. Unter anderem der Beschluss auf dem deutschen Ärztetag führte noch einmal zu Diskussionen über die Veröffentlichung. Drei Fachgesellschaften haben ihre Zustimmung zurückgezogen. Die Leitlinie soll im Laufe des Jahres veröffentlicht werden.

5) Zum Schluss berichtete Annette Richter-Unruh von dem neuen Konsortialprojekt Empower-Trans, gefördert durch den Innovationsfonds von 2024-2027. In diesem Projekt sollen digitale, interaktive Schulungsangebote für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit einer Geschlechtsinkongruenz/Geschlechtsdysphorie und deren Eltern entwickelt und erprobt werden.

Begleitend soll eine historische Kohorte, die jetzt bereits auf einen Termin in den Zentren wartet, durch einen Fragebogen untersucht werden. Während die Schulungsteilnahme nur innerhalb der Kooperationspartner*innen möglich ist, ist die Teilnahme in der historischen Kontrollkohorte auch in anderen endokrinologischen Abteilungen möglich. Sobald die Genehmigung durch die Ethik in Ulm vorliegt, wird eine Umfrage über den DGKED Verteiler erfolgen, wer ggf. Patient*innen mit einer Geschlechtsdysphorie, die in den jeweiligen Zentren auf der Warteliste stehen, einschließen möchte.