

Bericht der Arbeitsgruppe DSD 2021

15. JA-PED, Hybrid, 2021, Stuttgart

Moderatoren: Prof. Dr. med. A. Richter-Unruh, Dr. med. U. Neumann

Derzeit finden mehrere Projekte zum Thema DSD an verschiedenen Standorten in Deutschland statt. Uta Neumann berichtet vom Projekt Empower-DSD, ein Innovationsfonds-gefördertes Projekt (2019-2022). Es wurden 2-tägige Schulungsprogramme zu den Diagnosen AGS, Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom, XX-/XY-DSD entwickelt. Aktuell führen die Konsortialpartner die Schulungen an den verschiedenen Zentren durch, am UKSH Lübeck (Prof. Hiort), St. Josefs und St. Elisabeth GmbH Bochum (Prof. Richter-Unruh), Universitätsklinik Ulm (Prof. Wabitsch), Universitätsklinik Münster (PD Dr. Julia Rohayem) und an der Charité Universitaetsmedizin Berlin (Dr. Uta Neumann).

Eine Projektverlängerung ist beantragt, dass die Schulungen bis August 2022 angeboten werden können. Interessierte können sich direkt in den Zentren oder über die Projekthomepage anmelden (<https://empower-dsd.charite.de>) Ulla Döhnert (Lübeck) bringt uns zum zweiten großen Projekt „DSDCare“ auf den neuesten Stand (Projektlaufzeit 2020-2023, BMG gefördert). Das Projekt untersucht die „Leitlinienkonforme Versorgung von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung (Differences of Sex Development/DSD)“ im Rahmen einer standardisierten zentren-bezogenen Versorgung. Für die Evaluation einer standardisierten Versorgung wurden Qualitätsindikatoren festgelegt. In einem dafür eingerichteten Register DSDReg werden die Behandlungsdaten aufgenommen und bieten die Möglichkeiten für ein Benchmarking der einzelnen Zentren. Es soll eine zentrale Anlaufstelle (Telefon, E-Mail) zu Fragen rund um DSD für Menschen mit DSD und Behandelnden eingerichtet werden und an die entsprechenden Zentren vermitteln.

Charlotte Wunn berichtet vom Verein Intergeschlechtliche Menschen e.V.. Der Name wurde in diesem Jahr von Intersexuelle Menschen e.V. auf Intergeschlechtliche Menschen e.V. geändert. In den beiden o.g. Projekten sind Mitglieder der Selbstorganisation vertreten und arbeiten aktiv mit. Unabhängig von der Projektarbeit bietet die Selbsthilfegruppe eine unabhängige Peerberatung als Tandemberatung an (Betroffene*r und ein Elternteil). Dafür können sich Behandelnde und Betroffene direkt an den Verein wenden (peerberatung@imev.de).

Im Anschluss erläutert uns Corinna Grasemann aus Bochum ihr aktuelles Projekt „Kli-BONE – Online-Fragebogen für Patienten mit Klinefelter Syndrom“.

Annette Richter-Unruh berichtet über das Gesetz zum Schutz von Kindern vor geschlechtsangleichenden Operationen. In diesem Zusammenhang tauchen auch immer wieder Fragen zum Umgang mit dem Op-Wunsch bei Hypospadien auf. In diesem Jahr wurde die Leitlinie Hypospadie veröffentlicht, in der die Vorstellung zur endokrinologischen Diagnostik bei schweren Hypospadien bzw. bei Hypospadien mit weiteren klinischen Auffälligkeiten (z.B. Maldescensus testis) enthalten ist. Aktuell werden immer noch Kinder mit schweren Hypspadien ohne vorherige genetische Diagnostik operiert. Das Vorgehen auch bei fehlendem Nachweis sollte im Rahmen der AG diskutiert und ein Vorschlag gemacht werden.

Die Leitlinie DSD wird zur Überarbeitung angemeldet.

In Lübeck ist mittlerweile eine zentrale Koordinations- und Beratungsstelle („InfoDSD“) eingerichtet worden. Nähere Informationen zu medizinischen und sozial-rechtlichen Fragen und zu den teilnehmenden Zentren finden Sie auf folgender Webseite: <https://info.dsdcare.de>.