

**PRESSEINFORMATION**

05. Juli 2021

**UNTERNEHMENS-  
KOMMUNIKATION****Nina Schnürer**  
Albert-Einstein-Allee 29  
89081 Ulm  
nina.schnuerer@uniklinik-  
ulm.de  
T: 0731 500-43025  
F: 0731 500-1243025

## **Unterstützung für Kinder und Jugendliche mit Varianten der Geschlechtsentwicklung Schulungen für Betroffene und deren Eltern am Universitätsklinikum Ulm**

Es gibt Menschen, die biologisch nicht eindeutig dem weiblichen oder männlichen Geschlecht zugeordnet werden können. Die Medizin spricht hier von „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ (englisch: differences of sex development oder DSD). Kinder und ihre Familien, die diese seltene Diagnose erhalten, sind oft ratlos und suchen nach Hilfe und Informationen, die jedoch meist nur in wenigen spezialisierten Zentren zu finden sind. Um Kinder und Jugendliche mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung besser behandeln und unterstützen zu können, beteiligt sich das Hormonzentrum der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Ulm (UKU) an dem Projekt „Empower DSD“. In diesem Zusammenhang bieten die Expert\*innen der Klinik regelmäßig Schulungen für Betroffene und deren Eltern an.

Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD) umfassen verschiedene seltene, angeborene Abweichungen der oft als typisch angesehenen Geschlechtsentwicklung in typisch männlich oder weiblich. Diese Abweichungen können die geschlechtliche Determinierung, also die Festlegung der Keimdrüsen im Embryo in Richtung weiblich oder männlich, und/oder die geschlechtliche Differenzierung, also die geschlechtsspezifische Entwicklung der inneren und äußeren Geschlechtsorgane im Embryo, betreffen. „Betroffene und ihre Familien wissen oftmals nicht, welche medizinische Betreuung die richtige für sie ist und was ihre Diagnosen für ihr weiteres Leben bedeuten“, erklärt Professor Dr. Martin Wabitsch, Leiter der Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKU. „Daraus resultieren dann leider häufig Versäumnisse in der Behandlung, fehlende Möglichkeiten, sich selbst aktiv in diese einzubringen und große Angst und Verunsicherung bei Eltern und Kindern.“

Um diese Lücken zu schließen, haben die Expert\*innen aus dem Hormonzentrum für Kinder und Jugendliche des Universitätsklinikums Ulm um Professor Martin Wabitsch gemeinsam mit ihren Kolleg\*innen anderer Zentren das Projekt „Empower DSD“ ins Leben gerufen. Dieses wird vom Innovationsfond der Bundesregierung finanziert. Im Rahmen von „Empower DSD“ bieten die Expert\*innen zweitägige Schulungen an, die sich an betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern richten. Die Teilnehmenden werden ausführlich und teilweise auch spielerisch über ihre Diagnosen aufgeklärt. Das Wichtigste jedoch: sie sollen gestärkt werden, ihren eigenen Weg mit der jeweiligen Diagnose selbstbestimmt und „empowered“ zu gehen. Neben Wissensvermittlung stehen Zuhören, Beantworten offener Fragen, psychologische und

sozialrechtliche Beratung und vor allem die Vernetzung mit anderen Familien im Vordergrund. „Die Diagnose ist hier kein Tabu – wir wollen Ängste abbauen und einen offenen Umgang mit dem besonderen biologischen Befund ermöglichen. Alle Teilnehmenden soll sich trauen, Fragen zu stellen, die wir wenn möglich beantworten. Und wir wollen Familien befähigen, die Interessen ihrer Kinder selbstbestimmt zu vertreten und an medizinischen Entscheidungen aktiv mitzuwirken“, sagt Professor Martin Wabitsch.

Die Schulungen werden für klassische Varianten der Geschlechtsentwicklung, sowie die Diagnosen Ullrich-Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom und Adrenogenitales Syndrom angeboten und finden in Kleingruppen statt.

Zuletzt organisierten die Expert\*innen im Juli 2021 zwei Schulungen zum Adrenogenitalen Syndrom (AGS), einer angeborenen Störung der Hormonbildung der Nebennierenrinde. Hier lernten die Jugendlichen und Eltern jeweils an zwei Tagen, was Chromosomen und Hormone sind, wie sich Geschlechtsmerkmale entwickeln, was AGS genau ist und welche Medikamente und Therapieoptionen für die Behandlung zur Verfügung stehen. Außerdem wurde auf verschiedene Unterstützungsangebote eingegangen und besprochen, wie die Teilnehmenden am besten mit Stress- und Notfallsituationen umgehen können.

#### Weitere Schulungen:

- 24./25.09.: Ullrich-Turner-Syndrom Kinder & Eltern
- 22./23.10.: XX/XY-DSD Jugendliche
- 19./20.11.: XX/XY-DSD Kinder & Eltern
- 03./04.12.: Klinefelter-Syndrom

Alle Schulungstermine und Informationen finden sich auf der [Webseite](#) des Hormonzentrums. Die Schulungen sind kostenlos, Verpflegung wird vor Ort angeboten.

#### Projekt „Empower DSD“

Am Projekt „Empower DSD“ nehmen insgesamt fünf medizinische Zentren und vier Selbsthilfeverbände teil, die viel Erfahrung in der Begleitung und Behandlung von Varianten der Geschlechtsentwicklung vorzeigen können. Neben dem Universitätsklinikum Ulm, das die Region Süddeutschland abdeckt, sind die Universitätskliniken der Charité Berlin, Lübeck, Bochum und Münster beteiligt. Das Projekt wird vom Innovationsfonds des Bundesministeriums für Gesundheit gefördert und regelmäßig evaluiert, um eine kontinuierliche Verbesserung zu gewährleisten.

#### Ansprechperson:

Agnes Bauer, Diplom-Psychologin

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie

[agnes.bauer@uniklinik-ulm.de](mailto:agnes.bauer@uniklinik-ulm.de)

#### Vorschlag Bildunterschrift (Quelle: Universitätsklinikum Ulm)

*Schulung\_DSD.jpg*: In den Schulungen werden die Teilnehmenden ausführlich und teilweise auch spielerisch über ihre Diagnosen aufgeklärt.

*Im Universitätsklinikum Ulm werden jährlich rund 50.000 Patient\*innen stationär behandelt. Hinzu kommen knapp 300.000 ambulante Quartalsfälle. Rund 6.000 Mitarbeiter\*innen leisten an den Standorten des Klinikums universitäre Spitzenmedizin. Mit 29 Kliniken und 15 Instituten bietet das Universitätsklinikum den Patient\*innen eine stationäre und ambulante Krankenversorgung auf höchstem Niveau. Das Universitätsklinikum Ulm verfügt über 1.200 Betten und ist das größte Klinikum zwischen Ost-Württemberg, Schwäbischer Alb, Bodensee und Allgäu. An der Ulmer Universität absolvieren rund 3.350 Studierende ein Studium an der Medizinischen Fakultät. Das Universitätsklinikum Ulm ist eines von vier Universitätskliniken in Baden-Württemberg.*

Mit freundlichen Grüßen  
Nina Schnürer

*Fotos und Grafiken sind nur für die Presseberichterstattung über das hier mitgeteilte Ereignis freigegeben.*