

# DSDCare – Aufbau eines nationalen Netzwerkes zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung (Differences of Sex Development, DSD)

U. Döhnert<sup>1</sup>, M. Jürgensen<sup>1</sup>, L. Marshall<sup>1</sup>, L. Wünsch<sup>2</sup>, O. Hiort<sup>1</sup> und das DSDCare-Konsortium

<sup>1</sup> Sektion für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

<sup>2</sup> Klinik für Kinderchirurgie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

## Hintergrund

Menschen mit DSD benötigen eine spezialisierte, interdisziplinäre medizinische und psychosoziale Versorgung, die in nationalen und internationalen Leitlinien präzisiert wird<sup>1,2</sup>.

Im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projekts „DSDCare“ wurde anhand der existierenden Leitlinien ein standardisiertes Versorgungsmodell entwickelt und an zehn klinischen Zentren evaluiert.

## Projektziele

1. Standardisiertes Versorgungsmodell für Menschen mit DSD über die Lebensspanne
2. Nationales Netzwerk von DSD-Zentren und Selbstorganisationen sowie Ausbau der Zusammenarbeit mit auswärtigen Versorgenden
3. Fortbildungs- und Beratungsangebote für Fachpersonal außerhalb der Zentren und Menschen mit DSD
4. Evaluation der Versorgung und Qualitätssicherung

## Ergebnisse

Entwicklung von Versorgungsstandards durch:

### Überarbeitung der S2k-Leitlinien-Empfehlungen<sup>1</sup>

- ✓ Anamneseerhebung, klinische Untersuchung, Bildgebung
- ✓ genetische Diagnostik

### Ergänzung der Leitlinien-Empfehlungen

- ✓ Interdisziplinäre Zusammenarbeit der DSD-Teams
- ✓ Aufklärung der Betroffenen, psychologische Begleitung
- ✓ Empfehlungen zu chirurgischen Interventionen
- ✓ Erfassung von OP-Outcomes
- ✓ Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin

### DSD-Zentren

- ✓ Interdisziplinäre DSD-Teams
  - Team-Zusammensetzung, Kommunikation, Fallkonferenzen
- ✓ Vernetzung der beteiligten DSD-Zentren
  - Videokonferenzen, Präsenztreffen, AG-Treffen
  - Überregionale Fallkonferenzen

### Versorgende

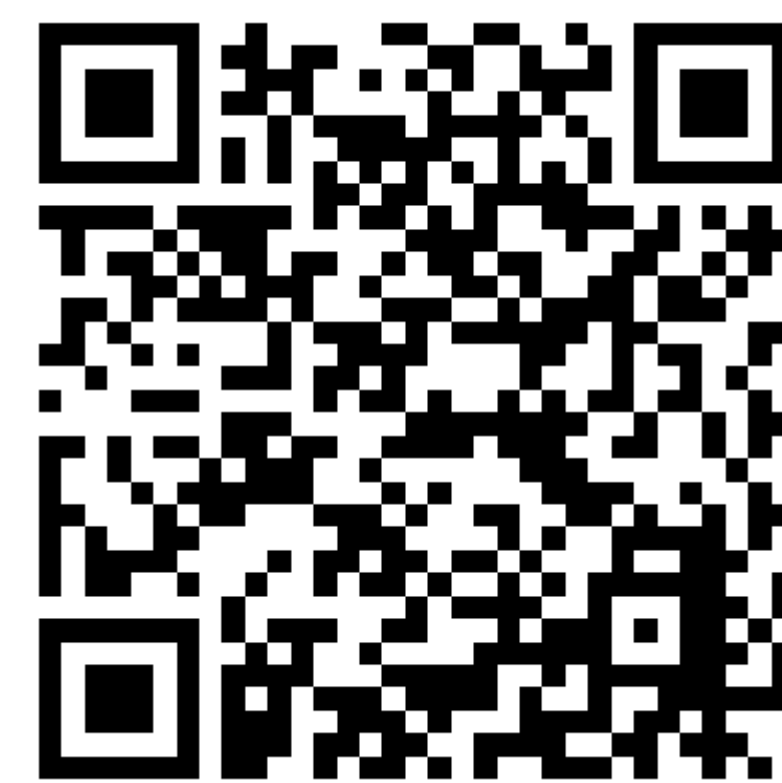
- ✓ Zentrale Koordinations- und Beratungsstelle „InfoDSD“
  - Webseite, Kontaktformular, Telefonsprechstunde
- ✓ Online-Fortbildungen für auswärtige Versorgende
  - DSD: Grundlagen, Diagnostik, Therapie und Begleitung

### Patient\*innen

- ✓ Peerberatung
  - Ausbildung von Peerberater\*innen, qualifizierte Beratung
- ✓ Diagnosespezifische Schulungen für Erwachsene
  - Online-Schulungen für Menschen mit Adrenogenitalem Syndrom (AGS)

Abb.1: Kommunikation und Vernetzung

Webseiten:



CME-zertifizierte  
Online-Fortbildung



InfoDSD

## Ausblick

Im Rahmen des Projektes „DSDCare“ wurden Netzwerkstrukturen aufgebaut, die nun als deutsches Referenznetzwerk DSD (DRN-DSDCare) verstetigt werden. Zukünftige Schwerpunkte werden die Evaluation der Versorgung und Qualitätssicherung sowie der Ausbau der Vernetzung nach außen sein.

## Literatur

<sup>1</sup> Krege S et al. (2019): Variations of sex development: the first German interdisciplinary consensus paper. J Paedr Urol 15(2): 114-123.

<sup>2</sup> Cools M et al. (2018): Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus statement. Nat Rev Endocrinol 14(7): 415-429.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

