



Broschüre über Formen der gestörten/veränderten Geschlechtsentwicklung (DSD) für Ärzte mit anderem fachlichen Hintergrund

Viele Ärzte sind verunsichert wenn sich ein Patient vorstellt, der mit einer Störung/Veränderung der Geschlechtsdifferenzierung (DSD oder Intersex-Form) diagnostiziert wurde oder der Verdacht einer solchen Diagnose besteht. Da einige dieser Konditionen sehr selten sind, ist es oft schwierig, korrekte Informationen darüber zu finden.

Wir haben einige Informationen zusammengestellt, die hilfreich sein können, einige der allgemeinen Fragen zu beantworten, die Ärzte haben könnten, die nicht in Bezug auf DSD spezialisiert sind. Manche Webseiten beschreiben typische und atypische sexuelle Entwicklungen, andere beschreiben spezifische DSD Formen. Einige Themen, die wiederholt bei der klinischen Betreuung von Menschen mit DSD aufkommen, werden ebenso in dieser Broschüre behandelt.

Die Informationen finden Sie in sechs Sprachen: Englisch, Holländisch, Französisch, Deutsch, Polnisch und Schwedisch.

Was ist DSD?

Die meisten Menschen glauben, dass Mädchen weibliche äußere und innere Geschlechtsorgane, weibliche Hormonkonzentrationen und einen weiblichen Chromosomensatz haben (XX), wogegen bei Buben alle diese Merkmale typischerweise männlich sind (XY Chromosomen). Aber das ist nicht immer der Fall. In manchen Fällen verliefen Abschnitte der Entwicklung wie sie typisch für Buben sind und andere wie sie typisch für Mädchen sind. Solche Situationen sind häufiger als sich die meisten vorstellen und in vielen Fällen bedarf es keiner medizinischen Intervention.

DSD ist ein Überbegriff für eine Vielzahl von Veränderungen der Geschlechtsentwicklung. Innerhalb der DSD werden sie in Gruppen mit ähnlichen Merkmalen kategorisiert. Die häufigsten Formen von DSD werden wie folgt eingeteilt:

1. Formen mit einer ungewöhnlichen Konstellation an Geschlechtschromosomen wie beispielsweise das Ullrich-Turner-Syndrom, das Klinefelter Syndrom oder die gemischte Gonadendysgenese (45,XO/46, XY und 46,XY/46, XX)
2. Fälle mit einer testikulären Dysgenese (Unterentwicklung der Hoden), Störungen der Testosteronsynthese- oder Wirkung (46,XY).
3. Fälle einschließlich ovarieller Dysgenese (Unterentwicklung der Eierstöcke), adrenogenitales Syndrom (AGS) und fehlende Entwicklung/Anlage von Gebärmutter oder Scheide (46,XX).

Menschen, die eine Form von DSD haben, sind nicht alle gleich. Es ist wichtig zu verstehen, dass es große Unterschiede gibt zwischen Kindern mit DSD. Nicht alles, was man über eine bestimmte Form von DSD weiß, wird auf jedes Kind zutreffen.

Die folgenden Webseiten bieten einen Überblick über die verschiedenen Formen von DSD. In dieser Broschüre ist die vorhandene Information über die verschiedenen Formen von DSD zusammengefaßt.

Webseiten mit allgemeinen Informationen in Bezug auf typische oder atypische Geschlechtsentwicklung und DSD im Allgemeinen.

Holländisch

<http://dier-en-natuur.infonu.nl/biologie/9846-geslachtsontwikkeling.html>

<http://www.allesoverurologie.nl/kinderen/stoornis>

<http://www.dsdnederland.nl/>

<http://nnid.nl/>

Englisch

<http://www.dsdgenetics.org/>

<http://www.dsdgenetics.org/index.php?id=2>

<http://www.dsdgenetics.org/index.php?id=7>

<http://www.dsdfamilies.org/index.php>

<http://www.aboutkidshealth.ca/en/howthebodyworks/sexdevelopmentanoverview/pages/default.aspx>

<http://www.nhs.uk/Conditions/Disorders-Sex-Development/Pages/Introduction.aspx>

<http://www.yourhormones.info/>

Französisch

<http://www.aboutkidshealth.ca/Fr/HowTheBodyWorks/SexDevelopmentAnOverview/Pages/default.aspx>

Deutsch

<http://www.aboutkidshealth.ca/En/HowTheBodyWorks/Genitalentwicklung/Pages/default.aspx>

www.intersexuelle-menschen.net

Bedeutung eines multidisziplinären Teams (MDT)

Sie können zu unterschiedlichen Zeitpunkten von der Besonderheit Ihres Kindes erfahren und stehen nun vor zahlreichen medizinischen und psychologischen Fragen, von denen Sie bisher vielleicht noch nie etwas gehört haben. Auch der Hausarzt hat eventuell nicht auf alle Fragen und Bedenken Antworten.

Die meisten Menschen mit DSD entwickeln sich zu glücklichen und gesunden Menschen. Wahrscheinlich benötigen sie neben allgemeiner medizinischer Versorgung, die Unterstützung durch zusätzlich qualifizierte Experten und Expertinnen aus anderen medizinischen Bereichen. Diese wird von einigen Zentren, leider nicht von allen DSD Teams, angeboten. Eine ganzheitliche Versorgung bei DSD bietet, neben der medizinischen Beratung und Therapie ein Team, das die gesamte Familie emotional und psychologisch unterstützt und begleitet.

Ein MDT hilft Ihnen, die Diagnose zu verstehen und gibt Ihnen einen Fahrplan für notwendige Versorgungsschritte und verschiedene Behandlungswege. Es sollte auf jeden Fall einen Experten oder eine Expertin aus dem Bereich pädiatrische Endokrinologie, Psychologie und Urologie enthalten. Fachleute der Gynäkologie und der Genetik sind ebenfalls wünschenswert. Diese Experten tragen die Ergebnisse der diagnostischen Untersuchungen (genetische Tests, Ultraschall, klinischer Eindruck) zusammen um darauf basierend Sie in die Lage zu versetzen, gemeinsam das weitere Vorgehen zu entscheiden, ob irgendeine Art der Intervention und wenn ja welche die richtige für den betroffenen mit DSD ist. Das wird dazu beitragen, ein echte Einverständniserklärung zu diesen Interventionen zu bekommen.

Ein derart spezialisiertes MDT stellt sicher, dass die Informationen an die wohnortsnahen Ärztinnen und Ärzte weitergegeben und verstanden werden. Wenn Sie bisher nicht durch ein multidisziplinäres Team unterstützt werden, kann Ihr Hausarzt dabei behilflich sein, solch ein spezialisiertes Zentrum zu finden.

Für Psychologen ist es wichtig, die Auswirkungen der vielen Herausforderungen zu kennen. Die Eltern haben oft Schwierigkeiten mit Fragen wie "Wie wird mein Kind in der Schule behandelt werden?", "Auf wen kann ich mich verlassen?", "Wird mein Kind in der Lage Freude an Sexualität zu haben?", "Wird mein Kind eine Familie haben können?". Ein spezialisiertes MDT sollte der Familie behilflich sein ihren Weg durch diese Fragen zu finden. Ärzte sollten Eltern und ältere Betroffene ermutigen, sich andernorts Hilfe zu holen, falls derartige Hilfe in der behandelnden Klinik nicht verfügbar ist. Manchmal wird, aufgrund von weiteren Distanzen zur spezialisierten Klinik, eine wohnortnähere psychologische Hilfe bevorzugt.

Deutschland

http://www.charite.de/p_endo/

http://spz.charite.de/unser_angebot/interdisziplinaeres_spz/endokrinologie/

<http://zse-luebeck.de/klinik-fuer-kinder-und-jugendmedizin-hormonzentrum-fuer-kinder-und-jugendliche.html>

<http://www.uni-ulm.de/en/med/medzeseer/betreute-krankheiten/stoerungen-der-geschlechtsdeterminierung-und-differenzierung-dsd.html>

<http://www.medizin.uni-tuebingen.de/Patienten/Zentren/Zentrum+f%C3%BCr+Seltene+Erkrankungen+%E2%80%93+ZSE/Spezialzentren/Zentrum+f%C3%BCr+Seltene+genitale+Fehlbildungen+der+Frau.html>

<http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Endokrinopathien.119145.0.html>

http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Medizinische-Klinik-und-Poliklinik-IV/de/04Ambulanzen/Adrenogenitales_Syndrom/index.html

http://www.charite.de/p_endo/

<http://w3.umm.de/2211.0.html>

www.netzwerk-dsd.uk-sh.de

Polen

www.czd.pl

Niederlande

<http://www.dsdnederland.nl/leven-met-aos/dsd-behandelcentra>

Informationsmanagement

Familien mit einem Kind oder Erwachsenen mit DSD werden oft mit vielen schwierigen Fragen konfrontiert. t mit stehen vor vielen Fragen. Manche davon beziehen sich auf Information, die Sie von Ärzten und anderen Vertretern des Gesundheitswesens erhalten sowie aus anderen Quellen. Ärzte nehmen möglicherweise nicht immer wahr, dass Sie nicht alle Information verstehen. Sich um ein Kind mit DSD zu kümmern und seine Diagnose zu verstehen ist komplex und auch gute Erklärungen sind nicht immer einfach zu verstehen.

Andere wichtige Aspekte betreffen die Informationen über die Diagnose, die Sie Ihrem Kind geben. Eltern und Ärzte überlegen zu welchem Zeitpunkt Sie die Informationen (mit-)teilen sollen, welche Art an Information Sie geben sollten, wer die Informationen geben sollte und wie (mit welchen Worten) Sie diese vermitteln sollten. Eltern fühlen sich möglicherweise in dieser Angelegenheit unsicher. Sie wollen möglicherweise wissen, wo sie Hilfestellung und Unterstützung bekommen können, ob innerhalb des spezialisierten Teams oder woanders. Es ist immer mehr Information im Internet verfügbar, so wie beispielsweise dieses von einer Mutter geschriebene Büchlein.

Was das Kind wissen sollte, hängt sehr stark von seiner Diagnose ab und vom Alter in welchem die Diagnose gestellt wird. Wenn die Kind sehr klein sind, dann brauchen sie möglicherweise eine Erklärung dafür, warum sie Ärzte besuchen (müssen), warum sie Medikamente nehmen (müssen) und warum sie möglicherweise anders als andere Kinder aussehen. Etwas später , wenn sie in die Pubertät kommen, brauchen sie möglicherweise Information darüber, warum sie Hormone einnehmen müssen. Mit der Zeit können verschiedene Aspekte ihrer Diagnose erklärt werden. Dazu gehört möglicherweise die Information über eine verminderte oder fehlende Fruchtbarkeit. Zu dem Zeitpunkt wo sie erwachsen werden, sollte das Behandlungsteam den Kindern die vollständige Information über ihre (DSD-)Diagnose gegeben haben. Als Erwachsene sollten sie nie unerwartet mit unbekanntem Aspekten ihrer Diagnose konfrontiert werden.

Als Elternteil überlegen sie möglicherweise auch, was andere über die Diagnose Ihres Kindes wissen sollten. Allerdings gibt es hierzu keine einzige richtige Antwort. Mit Hilfe finden Sie möglicherweise eine Balance zwischen Offenheit (zu bestimmten Aspekten) und darüber Information zur Diagnose ihres Kindes privat zu halten.

Buben oder Mädchen?

Manche Mädchen oder Buben mögen sich nicht wie typische Mädchen oder Buben verhalten. Zum Beispiel kann ein Mädchen Bubenspielsachen und –aktivitäten mögen, lieber mit Buben und weniger gern mit Mädchen spielen. Das bedeutet nicht, dass es unglücklich darüber ist ein Mädchen zu sein und darüber wie ein Mädchen zu leben. Glücklicherweise hinterfragen nur sehr wenige Kinder mit DSD ihr Geschlecht, aber manche können wenn sie älter werden für kürzere oder längere Zeiträume diesbezüglich verwirrt sein. Das kann auch passieren wenn es überhaupt keine sichtbaren Anzeichen ihrer Diagnose gibt und keiner jemals in Frage gestellt hat, ob das Kind männlich oder weiblich ist. Solche Bedenken sind verständlich, aber bedauerlich. Sie führen womöglich zu Eltern und (älteren) Kindern, die sich Sorgen machen über etwas, was sie nicht notwendigerweise beunruhigen sollte. Was stattdessen wirklich zählt ist wie sie sich selbst erfahren, egal ob das als männlich, weiblich oder anders ist. Noch wichtiger ist ob andere anerkennen und respektieren wer sie sind.

Ein Mädchen mit den typischen männlichen XY Chromosomen, die sich selbst immer als Mädchen erfahren hat *ist* ein Mädchen. Zu versuchen, es in einen männliche Identität zu zwingen ist unmöglich und daher schädlich. Wenn DSD Patienten als Mädchen aufgezogen werden/aufwachsen, nehmen sie sich selbst normalerweise als Mädchen wahr. Wenn sie als Buben aufgezogen werden, dann nehmen sie sich selbst als Buben wahr. Aber eine kleine Anzahl von Kindern braucht evtl. Hilfe ihre Gefühle ein Bub oder Mädchen zu sein einordnen zu können.

Die wenigen Kinder, die über längere Zeiträume eindeutig unglücklich darüber sind ein Bub oder ein Mädchen zu sein, wollen möglicherweise mit Personen sprechen, die auf dem Gebiet spezialisiert sind. Klicken Sie hier für Webseiten zu Spezialkliniken.

Webseiten zur Geschlecht (Gender)

<http://binarythis.com/>

<http://everydayfeminism.com/2014/03/intersex-awareness/>

Geschlechtsidentitätsservice

Deutschland (besonders für Kinder und Jugendliche)

http://www.uke.de/kliniken/kinderpsychiatrie/index_87299.php#Kleinkind-Sprechstunde

Polen

www.czd.pl

Niederlande

<http://www.vumc.nl/afdelingen/zorgcentrum-voor-gender/>

Großbritannien (besonders für Kinder und Jugendliche)

<http://www.tavistockandportman.nhs.uk/care-and-treatment/information-parents-and-carers/our-clinical-services/gender-identity-development>

Die klinische Versorgung eines jeden Kindes braucht daher eine andere Herangehensweise abhängig von der Art der DSD. Folgende Arten von Behandlung können erforderlich sein

Klinische Versorgung bei Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung

Sobald Ärzte mit einem Kind mit DSD konfrontiert werden, sollten sie dieses an ein spezialisiertes Zentrum verweisen und die Familie über die Vorgehensweisen und Prozeduren unterrichten, die auf sie zukommen können. Die genaue Diagnose eines Kindes kann Entscheidungen beeinflussen, welche Interventionen oder Behandlungen in Frage kommen oder ob diese überhaupt benötigt werden. Jedes Elternteil oder betreuende Person sollte über den Zeitrahmen informiert werden in dem diese medizinischen Interventionen angeboten oder angewandt werden.

-Manche Patienten mögen sich in einer lebensbedrohlichen Situation befinden, so beim Adrenogenitalen Syndrom mit Salzverlust. Bei den meisten Menschen mit DSD treten keine medizinischen Notfallsituationen auf. Dennoch kann die Betreuung von Kindern mit diesen relativ unbekanntem Diagnosen sehr verwirrend für Ärzte sein.

-Manchmal sehen die inneren oder äußeren Genitalien der einzelnen Betroffenen unterschiedlich aus im Vergleich zu anderen ("Early days" zusammengestellt von "DSD-Familien" ist eine klare und ausführliche Broschüre, die auf der [dsd-LIFE](#) Webseite in vielen Sprachen verfügbar ist). Bei Geburt können diese Kinder nur nach sorgfältiger Untersuchung dem männlichen oder weiblichen Geschlecht zugewiesen werden.

-Die Entfernung der Keimdrüsen kann notwendig sein, wenn die Hormonproduktion unterbunden werden soll oder, falls ein erhöhtes Erkrankungsrisiko (Malignität) besteht.

-Menschen mit DSD können eine Hormontherapie brauchen. In manchen Fällen kann es notwendig sein, die Medikation (z.B. "Kortison") direkt nach der Geburt zu beginnen. In anderen Fällen, beginnt man eine Hormontherapie in der Pubertät. Wenn keine Hoden oder Ovarien entwickelt sind, diese nicht genügend Hormone bilden oder entfernt wurden, muss zur Pubertätsinduktion und um die Kinder wenn sie älter werden gesund zu halten, eine Hormontherapie begonnen werden.

-Nach der Kindheit möchten manche Betroffene eine plastische Genital-Operation, die meisten sind jedoch mit Ihrem Körper zufrieden.

-Junge Erwachsene, die Geschlechtsverkehr haben möchten, brauchen unter Umständen eine Behandlung, um dies zu ermöglichen. Die nicht-chirurgische Methode der "Druckdilatation" zur Selbstanwendung erzielt bessere Ergebnisse als die Chirurgie und sollte daher zuerst versucht werden (mit gynäkologischer und psychologischer Unterstützung).

-Eine frühzeitige Überwachung der Knochendichte kann empfohlen werden, da manche DSD-Formen ein hohes Osteoporose-Risiko haben.

DSD brauchen oft komplexe Entscheidungen in Bezug auf die klinische Versorgung und andere wichtige Aspekte des Lebens. Die Familien brauchen Führung und Unterstützung bei ihren Entscheidungen. In Fällen, in denen die Geschlechtszuweisung nicht eindeutig ist, mögen die Eltern beispielsweise überlegen, was sie anderen Leuten über ihr Kind sagen sollen bevor eine Geschlechtszuweisung erfolgt ist und das Kind noch keinen Vornamen hat. Sobald Kinder alt genug sind, sollten sie mit in diese Entscheidungen einbezogen werden, aber sie können mehr oder eine andere Art der Unterstützung brauchen als ihre Eltern.

Ethische Aspekte

Chirurgische Eingriffe im Genitalbereich, besonders bei kleinen Kindern, sollten sehr sorgfältig überlegt werden, da es zu Problemen wie einer Änderung des Empfindens und der Entwicklung von Narbengewebe führen kann, welche die Behandlungsoptionen im späteren Leben einschränken können. Es ist vor allem wichtig, dass Kinder ihre eigene Entscheidung treffen über ihren Körper und daher zu warten bis sie am Entscheidungsprozess teilnehmen können.

Irreversible medizinische Prozeduren wie Operationen oder Hormonbehandlungen sollten daher verschoben werden bis ein Kind sein Einverständnis zu jeglichem medizinischen Eingriff geben kann wenn sie heranwachsen. Indem man den Kindern erlaubt ihre eigenen medizinischen Belange zu verstehen und diesen zuzustimmen gibt ihnen Kontrolle über ihr Leben und kann sie besser rüsten die Herausforderungen in ihrem Leben zu meistern und ein gesundes Selbstvertrauen zu entwickeln.

Beachte, dass

Anbieter von Pflege, die keine Erfahrung auf dem Gebiet der DSD-Erkrankungen haben, sollten keine Versorgung hinsichtlich DSD anbieten wenn sie nicht eng mit spezialisierten Zentren zusammenarbeiten.

Wenn irgend möglich, ist es am besten zu warten bis jemand alt genug ist um sein Einverständnis zu geben bevor irreversible Interventionen geplant sind. Solche Interventionen sollten nicht durchgeführt werden ohne eine altersgemäße Erklärung für das Kind.

Wenn es um die Behandlung geht, egal ob hormonell oder chirurgisch, dann sollte im Voraus genug Zeit eingeplant sein um die Interventionen zu verstehen und die nächsten Schritte planen zu können. Nur sehr wenige Interventionen sind bei jungen Menschen dringend. Die Eltern brauchen möglicherweise die Unterstützung der Hausärzte oder anderen Dienstleistern im Gesundheitswesen wenn sie schwierige Entscheidungen treffen wenn ein Kind zu jung ist, diese selbst zu treffen.

Ärzte sollten sich bewusst sein, dass Erwachsenen mit DSD, Eltern eines Kindes mit dSD und das Kind mit DSD eventuell Personen außerhalb der Familie brauchen, die die Diagnose kennen und die Unterstützung geben können.

Webseiten über AGS

Holländisch

<http://www.nvacp.nl/page/Medisch/Aandoeningen/AGS/CAH/Adrenogenitaal-syndroom>
<https://www.radboudumc.nl/Zorg/Afdelingen/EndocrieneZiekten/DossierAGS/Pages/WatisAGS.aspx>

Englisch

<http://www.aboutkidshealth.ca/En/HowTheBodyWorks/SexDevelopmentAnOverview/CongenitalAdrenalHyperplasiaCAH/Pages/default.aspx>
http://www.childgrowthfoundation.org/CMS/FILES/06_CongenitalAdrenalHyperplasia.pdf
<http://www.dsdgenetics.org/index.php?id=33>
<http://www.dsdgenetics.org/index.php?id=34>

Französisch

<http://www.aboutkidshealth.ca/Fr/HowTheBodyWorks/SexDevelopmentAnOverview/CongenitalAdrenalHyperplasiaCAH/Pages/default.aspx>

Deutsch

<https://www.ags-initiative.de/>
<http://www.aboutkidshealth.ca/En/HowTheBodyWorks/Genitalentwicklung/AdrenogenitalesSyndromAGS/Pages/default.aspx>

Polnisch

<https://www.facebook.com/WrodzonyPrzerostNadnerczy>

Schwedisch

<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser>

Broschüren zum AGS

Holländisch:

‘Met AGS valt goed te leven’ 2011, obtainable at: www.nvacp.nl

Englisch:

Congenital Adrenal Hyperplasia, a guide for parents and patients. Obtainable at ‘The Growth Foundation’, 2 Mayfield Avenue, Chiswick, London, W4 1PW

Schwedisch:

CAH – vad är det? 4th Swedish edition 2008, translated from G.L. Warne’s ‘Your Child with Congenital Adrenal Hyperplasia’ by E. Ritzen and A. Nordenstrom

Deutsch:

Eine Broschüre zum klassischen AGS (Annette Grüters-Kieslich: Das klassische adrenogenitale Syndrom) und eine zum nicht-klassischen AGS (Bertolt Hauffa und Nicole Reisch: Das nicht klassische Adrenogenitale Syndrom) zu beziehen über die AGS-Eltern –und Patienteninitiative e.V.

Webseiten zum AIS

Holländisch

<http://www.dsdnederland.nl/wat-is-aos>

<http://www.aissg.org/AISinDutch.htm>

Englisch

http://www.aissg.org/pdfs/Broch_AISSG_UK.pdf

<http://www.dsdgenetics.org/index.php?id=31>

<http://www.dsdgenetics.org/index.php?id=32>

<http://www.dsdgenetics.org/index.php?id=34>

Französisch

<http://www.aissg.org/AISinFrench.htm>

<mrkh.ais.free.fr/SICA.pdf>

Deutsch:

<http://www.aissg.org/AISinGerman.htm>

http://www.wv2.rch.org.au/emplibrary/chic/CAIS_Deutsch.pdf

<http://www.xy-frauen.de/formen/>

Polnisch

<http://www.aissg.org/AISinPolish.htm>

Schwedisch:

<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser>

<http://www.aissg.org/AISinSwedish.htm>

Englisch:

Webseiten zum Turner Syndrom

Holländisch

<http://www.turnercontact.nl/web/>

Englisch

<http://www.geneticalliance.org.uk/self-management-turner-syndrome.html>

Französisch

<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=FR>

<http://www.agat-turner.org/cgi-bin/index.php>

Deutsch

<http://www.turner-syndrom.de/>

Polnisch
www.turner.org.pl

Schwedisch
<http://www.turnerforeningen.se/>

Broschüren zum Turner Syndrom

Holländisch
Syndroom van Turner (TS), informatie voor ouders en verzorgers, Pfizer,
www.turnercontact.nl
Leven met Turner, wie, wat, waar en hoe voor meisjes, pubers en vrouwen met Turner,
voorlichtingsmap, obtainable at 'Turner Contact Nederland, Antwoordnummer 528, 1420 VB
Uithoorn'.

Deutsch
Ulrich-Turner-Syndrom, informationen für Eltern, Betroffene und Fachpersonal, Novo Nordisk,
obtainable at Novo Nordisk

Polnisch
Zespot Turnera, Sandoz, obtainable at

Schwedisch
Turner Syndrom, information till föräldrar och patienter, Pfizer, obtainable at

Webseiten zum Klinefelter Syndrome

Holländisch

<http://www.klinefelter.nl/>

Englisch

<http://www.scotgen.org.uk/documents/Klinefelters%20for%20professionals.pdf>

<http://www.dsdgenetics.org/index.php?id=32>

Französisch

<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=FR>

[http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=362&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=klief&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes de maladies=Syndrome-de-Klinefelter&title=Syndrome-de-Klinefelter&search=Disease_Search_Simple](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=362&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=klief&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes de maladies=Syndrome-de-Klinefelter&title=Syndrome-de-Klinefelter&search=Disease_Search_Simple)

Deutsch

<http://www.klinefelter.de/cms/>

Polnisch

<http://47xy.strefa.pl>

Schwedisch

<http://www.klinefelter.se/>

Broschüren und Flyer zum Klinefelter Syndrome

Holländisch

“Kwaliteitscriteria zorg Klinefelter Syndroom vanuit Patientenperspectief”, Amersfoort 2012, can be obtained at: www.klinefelter.nl

“Syndroom van Klinefelter” can be obtained at: www.klinefelter.nl

Englisch

Klinefelter Syndrome, an information sheet for professionals,

Schwedisch:

Vart att veta om Klinefelters syndrom, Bayer Healthcare Pharmaceuticals, Adekavat From, Tollerred, 0302-671011