

En Klinisk Europeisk Studie



Kontakt

i Tyskland, Storbritannien, Nederländerna, Frankrike, Polen och Sverige:

Charité - Universitätsmedizin Berlin
Germany
Dr. Birgit Köhler
Paediatric Endocrinology
Phone: + 49 (0)30 450 566615/550885
Birgit.koehler@charite.de
elena.bennecke@charite.de

University of Luebeck, Germany
Prof. Ute Thyen
ute.thyen@uksh.de

LMU München, Germany
Dr. Nicole Reisch Endocrinology
phone: + 49 (0)89 5160-2111 (Pforte)
nicole.reisch@med.uni-muenchen.de

Westfaelische Wilhelms-Universität
Muenster, Germany
PD Annette Richter-Unruh
Paediatric Endocrinology
richter-unruh@web.de

University of Birmingham, United Kingdom
Prof. Wiebke Arlt
Endocrinology
Phone: + 44 (0)121 414 3826
w.arlt@bham.ac.uk

Childrens Memorial Health Institute,
Warsaw, Poland
Dr. Maria Szarras-Czapnik
Paediatric Endocrinology
Phone: + 48 (0)22 8157066
m.szarras@czd.pl

Medical University of Lodz, Poland
Prof. Dr. Jolanta Slowikowska-Hilczer
Andrology
Phone + 48 (0)42 633 07 05 jolan-
ta.slowikowska-hilczer@umed.lodz.pl

VU University Medical Center,
Amsterdam, the Netherlands
Prof. Dr. Peggy T. Cohen-Kettenis,
Dr. Annelou L. C. De Vries,
Dr. Baudewijntje P.C. Kreukels
Medical Psychology
Phone: + 31 (0)20 444 2550/0861
PT.Cohen-Kettenis@vumc.nl
alc.devries@vumc.nl
B.kreukels@vumc.nl

Radboud University Nijmegen
Medical Centre, the Netherlands
Dr. Hedi Claahsen - van der Grinten
Paediatric Endocrinology
Phone: + 31 (0)24 361 4430
H.Claahsen@cukz.umcn.nl

France Assistance Publique,
Hopitaux de Paris, France Dr.
Claire Bouvattier Paediatric
Endocrinology Phone: + 33
(0)1 4521 7852
claire.bouvattier@bct.aphp.fr

Le Centre Hospitalier Universitaire
de Toulouse, France
Dr. Catherine Pienkowski
Paediatric Endocrinology
Phone: + 33 (0)5 34 55 85 56
pienkowski.c@chu-toulouse.fr

Université Claude Bernard Lyon 1, France
Prof. Pierre Chatelain
Paediatric Endocrinology
Aude Brac-de-la-Perriere MD
Endocrinology
Prof. Pierre Mouriquand
Paediatric Surgery
Phone: + 33 (0) 427 12 9526
pierre.chatelain@chu-lyon.fr

Centre Hospitalier Universitaire de
Montpellier, France Prof.
Charles Sultan Paediatric
Endocrinology Phone: + 33
(0)467 336 968
c-sultan@chu-montpellier.fr

Karolinska Institutet, Stockholm,
Sverige
Doc. Anna Nordenström
Pediatrik Endokrinologi
Tel: + 46 (0)8 5858 1433
anna.nordenstrom@ki.se
dsdlife.sweden@gmail.com

University Medical Center
Goettingen, Germany
Prof. Dr. Claudia Wiesemann
Medical Ethics
Phone: + 49 (0)551 399 006
cwiesem@gwdg.de stepha-
nie.bernstein@medizin.uni-
goettingen.de

<http://www.dsd-life.eu>

Förbättrat kliniskt omhändertagande
i enlighet med behov och uppfattningar
hos patienter med olika tillstånd som
beror på hormonell obalans i gonader
eller binjurar

Du kan delta i denna
Europeiska studie
15 medicinska center i Europa.

Layout: Zentrale Medizinalleistungen, Charité - Universitätsmedizin Berlin



STUDIENS MÅL

Vi vill förbättra behandling och vård för patienter med olika orsaker till hormonell obalans i könskörtlarna eller binjurarna.

Flera sinsemellan mycket olika tillstånd ingår under det medicinska samlingsnamnet disorders of sex development, DSD. Det rör sig om tillstånd med avvikelse i hormoner, gonader eller kromosomer som påverkar könsutvecklingen, vilket inkluderar bl.a. följande diagnoser; Turners syndrom, Klinefelters syndrom, gonaddysgenesi, androgenokänslighetsyndrom (AIS), androgensyntesdefekter (t.ex. 5-alfa-reduktas-2 och 17-beta-HSD), kongenital adrenal hyperplasi (CAH) och hypospadi. Det är inte alla berörda personer som känner sig bekväma med denna terminologi. I den här studien kommer detta att beaktas och eventuella alternativa förslag på namn efterfrågas.

Mycket lite är känt om de långsiktiga resultaten av behandlingen vad gäller hälsa, livskvalitet och psykiskt välbefinnande. Därför vill vi utvärdera den medicinska situationen och olika aspekter av välbefinnande och livskvalitet för patienterna, i syfte att ta fram europeiska riktlinjer för behandling och vård.

Det andra syftet med projektet är att undersöka hur nöjda berörda personer är med sin behandling och vilken syn de har på hur samhället, och medicinska professionen i synnerhet, reagerar på deras tillstånd. Det tredje syftet med studien är att informera och utbilda vårdpersonal, daghem, skolor och allmänheten i Europa om vilka behov personer med dessa ovanliga tillstånd har och vilken behandling de behöver. Prioriteringar och behov, i medicinska och psykologiska frågor, skiljer sig betydligt mellan de olika patientgrupperna vilket studien kommer att ta hänsyn till.

UPPFÖLJNING AV BEHANDLING OCH BEMÖTANDE

De flesta personer som har hormonell obalans i binjurar eller gonader behöver tidig och livslång behandling med hydrokortison, eller behandling med testosteron eller östrogen med start vid puberteten.

En del personer har genomgått operationer av könsorganen i barndomen eller vuxen ålder. Förutom medicinsk vård kan en del personer ha fått psykologisk rådgivning och stödsamtal. Trots att behandling och vård kan påverka olika aspekter av välbefinnande på olika sätt, har de långsiktiga effekterna av dessa insatser inte studerats i detalj.

VAD STUDIEN INNEBÄR

Vi vill undersöka effekterna av de olika behandlingarna på hälsa och allmänt välbefinnande. Om du bestämmer dig för att delta behöver vi information om din sjukdomshistoria och medicinering. Vi vill också utvärdera din nuvarande hälsa med blodprov och en kroppsundersökning, som kommer att utföras av specialiserade endokrinologer, urologer och gynekologer. Dessutom kommer vi att be dig att fylla i frågeformulär om olika aspekter av ditt välbefinnande.

DIN ÅSIKT

En viktig förutsättning för att kunna förbättra vården är att veta mer om dina personliga erfarenheter och uppfattning i etiska frågor relaterade till behandling och vård. Du kommer att kunna beskriva detta i frågeformulären.

STUDIEN

Vi vill utvärdera ditt hälsotillstånd genom medicinska undersökningar, blodprov, bentäthetsundersökning, ultraljud och mätning av kroppssammansättning. Vi skulle också vilja få information om dina erfarenheter och din nuvarande situation genom frågeformulär.

Ditt deltagande i en eller flera delar av studien är frivilligt och ditt beslut att delta eller inte påverkar inte din framtida behandling. All personlig information i studien är strikt konfidentiell och personuppgifter kommer inte att överföras till någon. Studiedata lagras oidentifierad i en elektronisk databas (behandlas under ett studie nummer).

STÖD

Om du har några frågor som gäller din hälsa kan medlemmarna i studiegruppen hjälpa till att svara eller hänvisa till andra. Du kommer att kunna träffa en psykolog för icke-medicinska problem.

DELTAGANDE

Om du vill delta i studien kan du kontakta ditt lokala studiecentrum för att få mer information.

Resekostnader ersätts.