

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

U. Döhnert¹, M. Jürgensen¹, L. Marshall¹, L. Wünsch², O. Hiort¹ und das DSDCare-Konsortium

¹ Sektion für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

² 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^{1,2}.

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-Empfehlungen¹

- ✓ 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

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

² 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

