

Klinefelter-Syndrom, DSD und Intersexualität-Passt das zusammen?

Vor etwa 3 Jahren gab es die erste europäische Studie zum Thema Intersexualität unter dem Namen DSD Life. Unter dem Überbegriff DSD (disorders of sexual development) werden Erkrankungen / Syndrome mit Störungen bzw. Varianten der Geschlechtsentwicklung zusammengefasst. Ungefragt wurden Betroffene des Klinefelter-Syndroms hier eingruppiert und einige unserer Regionalgruppen und Ansprechpartner wurden angeschrieben und zur Teilnahme an der Studie aufgefordert.

Von Lars Glöckner

Seit dieser Zeit sind leider sehr viele falsche Informationen im Internet und teils auch auf medizinischen Kongressen im Umlauf, die unsere Selbsthilfearbeit zusätzlich erschweren. Viele Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen kommen immer wieder verunsichert auf uns zu und fragen, warum denn ihr Kind nun plötzlich kein Junge mehr sei, sondern intersexuell?

Wir bekommen zahlreiche Anfragen von Fachoberschülern und Studierenden, die einen Vortrag zum Thema Intersexualität halten sollen und nun dafür auch Informationen zum Klinefelter-Syndrom benötigen.

Wir sind der Ansicht, dass Betroffene des Klinefelter-Syndroms nicht intersexuell sind. Da vom Klinefelter-Syndrom nur Jungen bzw. Männer betroffen sind, waren wir bisher immer schon der Ansicht, dass dies keine neuerliche Erkenntnis sein kann, denn es liegt von Geburt an eine eindeutige geschlechtliche Identität vor, der sogenannte männliche Phänotyp (Erscheinungsbild des Menschen). Wie konnte es nun trotzdem zu dieser Eingliederung kommen?

Medizinisch gesehen ist eine eindeutige geschlechtliche Identität nur dann vorhanden, wenn als Chromosomensatz entweder 46, XY (männlich) oder 46, XX (weiblich) vorliegt. Alle anderen Chromosomensätze sind lt. dieser Definition nicht eindeutig. Um dieser Nichteindeutigkeit einen Namen zu geben gab es im Englischen bereits seit Jahrzehnten den Begriff DSD. Um nun auch in der deutschen Sprache einen Begriff dafür zu verwenden, hat man kurzerhand DSD im Deutschen mit Intersexualität gleichgesetzt. Dies zog bei vielen Betroffenen einen Sturm der Entrüstung nach sich. Vor etwa 2 Jahren wurden nun nochmals „nachgebessert“ und man spricht seitdem entweder englischsprachig von DSD oder deutschsprachig von Störungen bzw. Varianten der Geschlechtsentwicklung.

Unabhängig davon gibt es, wie auch bei Männern mit eindeutiger geschlechtlicher Identität (46, XY), auch Betroffene des Klinefelter-Syndroms, die sich nicht als Mann fühlen oder für sich selbst eine andere Definition ihrer Persönlichkeit gefunden haben.

Für uns im Verein und für unsere Aufklärungsarbeit ist es wichtig, jedem Menschen seinen notwendigen Freiraum zur eigenen Entwicklung zu geben und Stigmatisierung zu vermeiden.

Ich möchte daher (im Namen des Vorstandes der DKSV e.V.) immer wieder an alle Mediziner und Forscher appellieren, uns als Menschen wahrzunehmen, nicht als Betroffene einer Chromosomenabweichung, welche nicht dem Standard entsprechen. Jeder Mensch ist einzigartig und trägt zur bunten Vielfalt in unserer Welt bei. Verbessern wir gemeinsam das Leben der Menschen unter Rücksichtnahme auf die Individualität und mit Achtung der Persönlichkeitsrechte.



deutsche klinefelter-syndrom
vereinigung e.v.

Wir (die Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V., DKSV e. V.) sind eine 1992 gegründete, ehrenamtlich aktive Selbsthilfe-Organisation auf Bundesebene.

Das Klinefelter-Syndrom (KS) ist eine angeborene, numerische Chromosomenabweichung bei Jungen. Die Betroffenen haben ein zusätzliches X-Chromosom, so dass sich statt des regulären Chromosomensatzes 46, XY der Satz 47, XXY ergibt. Etwa jeder 500. Junge ist davon betroffen.

Das Ziel unserer Vereinigung ist es, Menschen mit Klinefelter-Syndrom und deren Angehörige zu unterstützen.

Innerhalb unseres Verbandes gibt es noch zwei weitere Gruppen, für Betroffene der Klinefelter-Syndrom-Sonderformen 48, XXXY und 49, XXXXY sowie für Betroffene des 48, XXYY - Syndroms, welche zu den Seltenen Erkrankungen zählen.

Wir geben zweimal im Jahr unsere Mitgliederzeitschrift „der klinefelter“ heraus. Sie enthält wichtige Informationen rund um das Klinefelter-Syndrom und berichtet über die Aktivitäten des Vereins.

Wir organisieren jährlich eine mehrtägige Mitgliederversammlung mit interessanten Vorträgen hochkarätiger Referenten. Daneben ist auch immer viel Zeit für persönlichen Austausch in ungezwungener Atmosphäre.

Wir unterstützen die Forschung und Entwicklung, um die psychosozialen und medizinischen Bedingungen für die Betroffenen zu verbessern. Wir leisten Aufklärungsarbeit in vielfältiger Form, etwa durch Publikationen, Mitwirkung an Vorlesungen für Studenten, Vorträgen oder durch Teilnahme an Kongressen.

Wir betreiben die Seite www.klinefelter.de, die ausführliche Informationen, aktuelle Berichte sowie die Möglichkeit zur Kontaktaufnahme über Chat und Forum bietet.

Wir haben mehrere regionale Ansprechpartner, die eigenständig Treffen und Fachvorträge organisieren.

Wir vermitteln direkte Kontakte zu anderen Betroffenen, Angehörigen und Ärzten.



Weitere Informationen über das Klinefelter-Syndrom finden Sie, wenn Sie diesen QR-Code mit Ihrem Smartphone einlesen.

Unsere neue 100seitige Broschüre "Das Klinefelter-Syndrom" finden sie hier:
www.xxy-info.de

Lars Glöckner

1. Vorsitzender Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.

lars.gloeckner@dksv.de

www.klinefelter.de