



**Ostschweizer Kinderspital**  
 Claudiusstrasse 6 | 9006 St.Gallen, Schweiz  
 Telefon +41 (0)71 243 71 11  
 Fax +41 (0)71 243 76 99  
 www.kispisg.ch

Dezember 2009

**Multiprofessionelle Sprechstunde**  
 für chronisch kranke Kinder und Jugendliche mit Hormonstörungen, Störungen der Geschlechtsentwicklung und des Wachstums



**Was bieten wir an?**

**Diagnostik**

- *Klinische Untersuchung*  
ggf. Einbeziehung weiterer Disziplinen
- *Anthropometrische Messung*
- *Körperzusammensetzungsmessung BIA*
- *Hand-Röntgenuntersuchungen*  
zum Errechnen der Erwachsenengrösse
- *Hormonuntersuchungen*  
Spezifische Labormessungen im Speziallabor für Kinder sowie Speichel- und Urin-Messungen in Speziallabors der Universitätsspitäler
- *Ultraschall*  
Spezielle sonographische Diagnostik und Dopplersonographie
- *Diagnostische Endoskopien*  
Befundklärung, Planung therapeutisches Vorgehen

**Humangenetische Beratung im Hause und genetische Blutuntersuchung**

- Chromosomenanalyse, Einzelgen-Untersuchung (Kooperation Universität Zürich)

**Psychologische Beratung und Betreuung**

- Unterstützung, wenn Eltern ihrem Kind die Krankheit erklären
- Begleitung und Unterstützung bei der Verarbeitung von Ängsten sowie Scham- und Schuldgefühlen
- Beratung für den Umgang mit dem sozialen Umfeld (Verwandte, Kollegen, Freunde etc.)
- Beratung zur psychosexuellen Entwicklung (Geschlechtsidentität und Geschlechtsrollenverhalten)
- Spezifische Beratung von Jugendlichen
- Krisenintervention bei auftretenden Schwierigkeiten und therapeutische Begleitung

**Therapie**

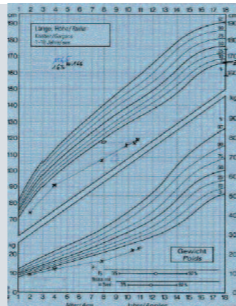
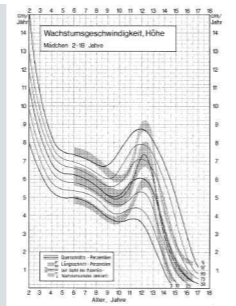
- *Hormonelle Therapie*  
Dauerbetreuung und hormonelle Einstellung von Kindern mit Hormonmangel, z.B. Pubertätseinleitung, Wachstumshormonbehandlung
- *Medikamentöse Therapie*
- *Korrektureingriffe* – offen, endoskopisch – (Hypospadie, Sinus urogenitalis, Klitorishypertrophie)

**Multiprofessionelles endokrinologisch-gynäkologisch-psychologisches Betreuungsteam (MBT ENG)**

Jugendmedizinische Klinik  
 Ostschweizer Kinderspital  
 Ambulatorium  
 Anmeldung und Informationen  
 Telefon +41 (0)71 243 14 67  
 Fax +41 (0)71 243 73 90

Zur besseren Lesbarkeit des Textes wird für die Funktionsbezeichnung entweder die weibliche oder die männliche Form benutzt.





Dagmar l'Allemand



Tiziana Gozzi



Christine Friedrich



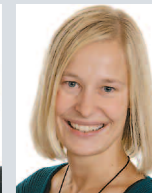
Walter Kistler



Christiane Kluckert



Rita Zuffelato



Kathrin Hindelang

**Was ist unser Ziel?**

Kinder und Jugendliche mit chronischer Erkrankung und ihre Familien benötigen eine umfassende Betreuung. Wir bieten daher kombinierte Sprechstundentermine, in denen je nach Bedarf mehrere Spezialisten anwesend sind, so dass eine koordinierte Betreuung erreicht wird. Das Ostschweizer Kinderspital als Zentrums-spital verfügt über eine breitgefächerte Palette medizinisch-psychologischer Kompetenz.

**Welche Krankheitsbilder / Störungen betreuen wir?**

**1. Hormon- und Wachstumsstörungen**

Diese komplexen Erkrankungen sind meist gut bekannt und für die medizinische Behandlung gibt es langjährige Erfahrungen.

Wir sind spezialisiert auf:

- Klein- und Grosswuchs, u.a. im Rahmen spezieller Erkrankungen wie Ullrich-Turner-Syndrom, Prader-Labhart-Willi-Syndrom (PWS), Silver-Russell-Syndrom und weitere Formen des Kleinwuchses seit Geburt (SGA)
- Adrenogenitales Syndrom (AGS) und andere Störungen der Nebenniere oder Eierstöcke, z.B. vermehrte Körperbehaarung (Hirsutismus, PCOS)
- zu frühe oder zu späte Pubertät
- Knochenstoffwechselstörungen wie Osteogenesis imperfecta, Osteoporose
- Schilddrüsenerkrankungen und andere

**2. Störungen der Geschlechtsentwicklung (DSD\*)**

Die Ursachen für Störungen der Geschlechtsentwicklung (\*Disorders of sex development) sind vielfältig. Sie beruhen meist auf Besonderheiten im natürlichen Wechselspiel der Geschlechtschromosomen, der Entwicklungsgene und der Geschlechtshormone.

Manchmal liegt bei der Geburt eines Kindes eine Abweichung von der normalen Geschlechtsentwicklung vor, so dass das Geschlecht nicht sicher bestimmt werden kann. Diese Situation ist sehr belastend für die Eltern. Sie fragen sich: Welchem Geschlecht wird sich mein Kind später zugehörig fühlen?

Auch für das Behandlungsteam stellt dies eine grosse Herausforderung dar. Trotz medizinischer Fortschritte kann manchmal sogar heute nicht in jedem Fall eine eindeutige Diagnose gestellt werden.

Eine Störung der Geschlechtsentwicklung kann auch erst später auffallen, z.B. wenn die Pubertät nicht eintritt oder unerwartete körperliche Veränderungen auftreten.

**Bei solchen angeborenen oder chronischen Krankheiten haben Eltern viele Fragen:**

- Welche Diagnose liegt bei meinem Kind vor?
- Ist eine operative Behandlung nötig?
- Ist eine Hormonbehandlung nötig?
- Wann und wie kläre ich mein Kind über seine Besonderheiten auf?
- Wie gehe ich mit der Besonderheit meines Kindes im sozialen Umfeld (Verwandtschaft, Schule u.ä.) um?
- Wer hilft mir, wenn sich akute Probleme und Ängste ergeben?
- Gibt es Selbsthilfegruppen, an die ich mich wenden kann?
- Gibt es andere Familien, an die ich mich wenden kann?

**Multiprofessionelle Sprechstunde**

Die vielfältigen Fragen können oft nicht durch einen einzigen Spezialisten beantwortet werden. Für eine umfassende Beurteilung der Diagnose, Prognose und Therapie sind vielfach unterschiedliche Blickwinkel notwendig. Deshalb besteht unser Team aus Spezialisten unterschiedlicher Fachgebiete. Bei Bedarf können neben den genannten weitere Fachexperten, z.B. Humangenetiker, Kinderneurologen und andere, hinzugezogen werden. Je nach Fragestellung können mit diesen Spezialisten getrennte oder gemeinsame Sprechstunden vereinbart werden. Manchmal werden einmalige Termine gewünscht, manchmal ist eine regelmässige Betreuung ratsam.

Wir legen Wert auf die Zusammenarbeit mit dem Kinder- oder Hausarzt, um eine familien-nahe Betreuung zu gewährleisten. Wichtig ist uns eine umfassende Information der Eltern sowie eine altersgerechte Aufklärung der Kinder und Jugendlichen. Bei Entscheidungen beziehen wir sowohl die Eltern, als auch, wenn immer möglich, die betroffenen Kinder und Jugendlichen mit ein.

**Wer sind wir?**

Das Multiprofessionelle Behandlungsteam (MBT) besteht aus:

- PD Dr. Dagmar l'Allemand, pädiatrische Endokrinologie, Dozentin an der Universität Zürich
- Dr. med. Tiziana Gozzi, pädiatrische Endokrinologie
- Dipl.-Psych. Christine Friedrich, Psychologin
- Dr. med. Walter Kistler, Chefarzt Kinderchirurgie
- Dr. med. Christiane Kluckert, Kinder- und Jugendgynäkologin
- Rita Zuffelato, Sozialberatung

Je nach Bedarf sind ein oder mehrere Spezialisten in den Sprechstunden anwesend.

**Anmeldung und Information**

- Kathrin Hindelang, Sekretariat Ambulatorium