

# KS - CH

## Klinefelter-Syndrom Schweiz

Interessiert ?

### Unsere Kontaktstelle KS-CH

Frau  
Dr. med. Sylvia Gschwend  
Baarerstrasse 12  
6300 Zug  
Tel. +41 (0)41 711 23 18  
Fax +41 (0)41 710 72 18  
Gschwend.Sylvia@hin.ch

**vermittelt Informationen  
bietet medizinische Beratung  
vermittelt Kontakte zu Betroffenen  
gewährleistet absolute Diskretion**

[www.klinefelter.ch](http://www.klinefelter.ch)

[www.klinefelter.de](http://www.klinefelter.de)  
[www.klinefelter.at](http://www.klinefelter.at)

## Klinefelter ?

Genetisch unauffällige Männer haben 46 Chromosomen mit dem Geschlechts-Chromosom XY. Ungefähr 1 ‰ der Männer lebt hingegen mit dem Geschlechts-Chromosom XXY, also mit total 47 in allen oder einer grösseren Anzahl von Körperzellen. Diese Chromosomenstörung (47, XXY) kann, muss aber nicht spürbare Folgen haben.

Der amerikanische Arzt Dr. Harry F. Klinefelter beschrieb die körperlichen Auswirkungen dieser Anomalie (Klinefelter – Syndrom) erstmals 1942, die zugrundeliegende Ursache stellte man 1959 fest.

Zu dieser genetischen Störung kommt es durch eine Fehlverteilung der Chromosomen bei der Bildung der elterlichen Keimzellen, ein in der Regel ohne erkennbare Ursache auftretendes Ereignis, das im Prinzip jeden Menschen betreffen kann.

47, XXY kann zu verschiedenen körperlichen und seelischen Problemen führen, die individuell in sehr unterschiedlichem Ausmass auftreten können. Ein Teil dieser Symptome wird durch medizinische Behandlung oder psychologische und pädagogische Massnahmen vermieden, geheilt oder gelindert.

## Auswirkungen ?

1.) Unterentwickelte Hoden; führen zu einer bleibenden Unfruchtbarkeit bei ansonsten meist unbeeinträchtigtem Sexualleben.

2.) Unterproduktion von Testosteron, dem männlichen Geschlechtshormon; hat möglicherweise (vor allem bei fehlender Therapie) verzögerte oder ausbleibende Pubertät, ausbleibenden oder spärlichen Bart- und Körperhaarwuchs sowie übermässige Brustentwicklung und Hochwuchs in der Spätpubertät zur Folge.

3.) Im geistig-seelischen Bereich entwickeln sich KS – Jungen im Vergleich zu Gleichaltrigen oft unauffällig. Als Kleinkinder sind sie häufig ruhiger als andere. Entwicklungsverzögerungen, vor allem im sprachlichen Bereich, sowie Lernprobleme in der Schulzeit, Konzentrationschwächen und Kontaktschwierigkeiten in einer Gruppe werden häufiger beobachtet als bei Jungen ohne KS.

## Therapie ?

Die Behandlungsmöglichkeiten bestehen in einer mit dem Beginn der Pubertät einzuleitenden Hormonsubstitution, welche den Mangel an männlichem Geschlechtshormon ausgleicht und eine wesentliche Verbesserung der physischen und auch psychischen Befindlichkeit bewirkt. Späteren bei Hormonmangel beobachteten Auswirkungen (z.B. Osteoporose) wird im gleichen Zug vorgebeugt.

Als Therapieformen kommen Spritzen, Tabletten, Pflaster, Pellets oder Gels zur Anwendung.

Durch spezielle Fördermassnahmen und Beratung von Eltern und Erziehern kann seelischen und schulischen Problemen entgegengetreten werden.

## Wer sind wir?

Im Herbst 2000 wurde in Luzern ein Verein für Klinefelter-Syndrom-Betroffene in der Schweiz, kurz **KS-CH**, gegründet.

An vorderster Front steht die Kontaktstellenleiterin Frau Dr. Sylvia Gschwend, welche für den Verein aus Datenschutzgründen sämtliche Anfragen entgegennimmt, diese kompetent beantwortet und nötigenfalls weiterleitet. Parallel dazu organisiert ein engagierter Vorstand den Aufbau und Jahresablauf des Vereins **KS-CH**.

Dem Verein sind inzwischen rund dreissig Mitglieder aus der ganzen Schweiz beigetreten. Darunter sind ärztliche Fachpersonen, KS-Träger mit PartnerInnen und Eltern von KS-Jungen.

## Ziele unseres Vereins :

- Information und Beratung von betroffenen Männern, PartnerInnen, Eltern und Erziehungsberechtigten betroffener Jungen
- Beratung von Frauen und Ehepaaren, die einen betroffenen Jungen erwarten
- Informationsverbreitung über das Klinefelter-Syndrom (Öffentlichkeitsarbeit, Homepage [www.klinefelter.ch](http://www.klinefelter.ch) usw.)
- Förderung des Kontakts und Austauschs zwischen Mitgliedern
- Organisation der jährlichen Vereinsversammlung mit themenbezogenem Referat durch Fachpersonen

## Wie können Sie uns unterstützen ?

Unsere Vereinsarbeit finanzieren wir durch die Beiträge unserer Mitglieder und durch Spenden.

Gerne sendet Ihnen unsere Kontaktstelle unser Aufnahmeformular; hier ist auch die „Blaue Broschüre“, die sehr umfassend das Klinefelter – Syndrom beschreibt, die Therapiemöglichkeiten aufzeigt , usw., erhältlich.

## KS-CH – durchbricht die Isolation !

Hier einige Stimmen, die unsere Arbeit reflektieren:

*„ Nach einem Irrweg bei diversen Fachstellen bekamen wir durch die „blaue Broschüre“ eine realistische Auskunft, welche uns wieder optimistisch in die Zukunft unseres Sohnes blicken lässt!“*

*„ Hätten wir damals das Baby mit dem KS nicht sehen dürfen, so hätten wir unserem heutigen „Sonnenschein“ keine Lebenschance gegeben!“*

*„ Einem Mann mit demselben Problem zu begegnen und darüber sprechen zu können, hilft mir oft über meine Lebenszweifel.“*