

# *DSD*

Till ungdomar som hade avvikande könsutveckling vid födelsen



## ***Inledning***

I Sverige föds cirka 20 barn årligen där det behövs en utredning innan man vet om det är en flicka eller pojke. Denna skrift är tänkt som ett stöd till dig som föddes i den situationen och du kan dessutom alltid vända dig till oss i DSD-teamet med dina frågor.

## ***Fosterutveckling***

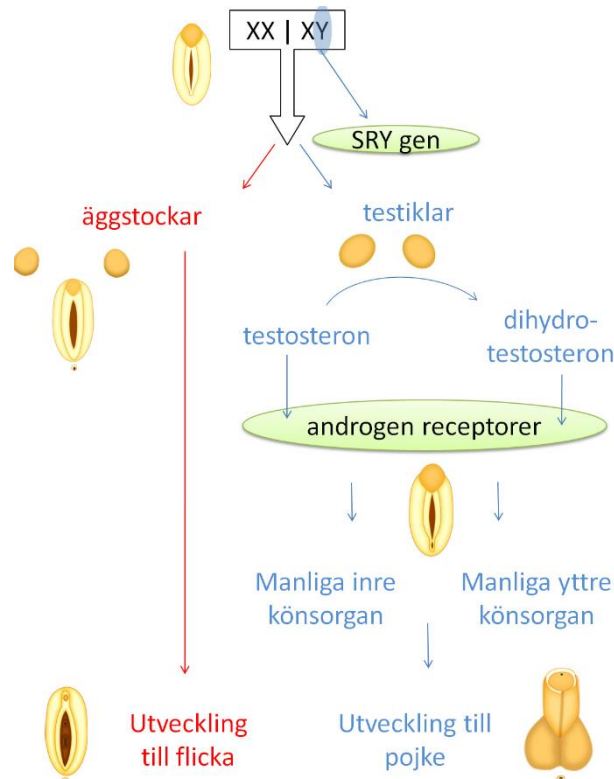
Redan från befruktningen har det blivande fostret ett kromosomalt kön; 46,XX för flickor och 46,XY för pojkar. Den anatomiska utvecklingen är identisk de första sex fosterveckorna, då fostret utvecklar två omogna könskörtlar och två gångsystem (Müllerska respektive Wolffska gångar). Därefter utvecklas den omogna könskörteln till äggstockar hos flickor och till testiklar hos pojkar. Detta styr i sin tur den fortsatta utvecklingen till flicka eller pojke. Gångsystemen blir till inre könsorgan såsom livmoder, sädesledare och bitestikel.

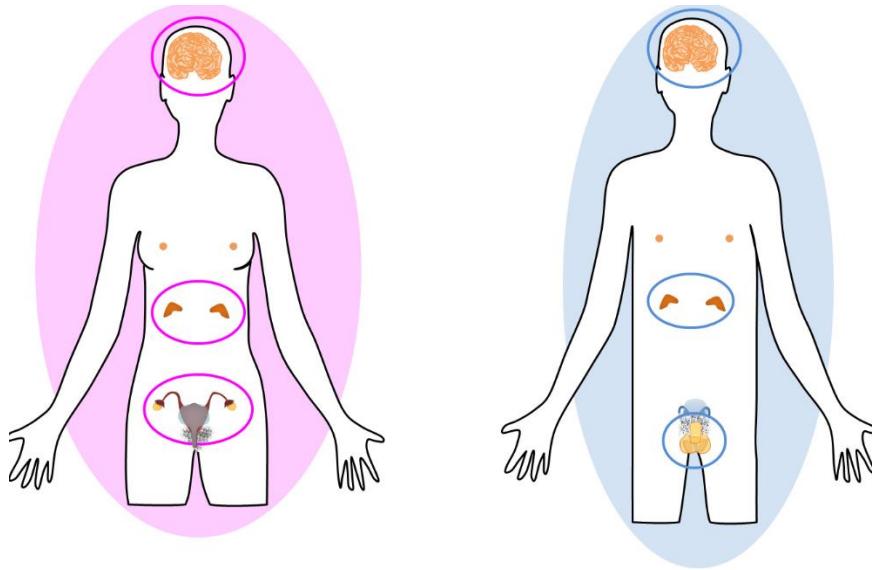
## ***Avvikande könsutveckling***

En avvikande könsutveckling kallas numera internationellt för "DSD" som står för disorders of sex development. Det innebär antingen att en flicka är "viriliserad" (oftast en överproduktion av manligt könshormon) eller att en pojke blir "undermaskuliniserad" (oftast otillräcklig mängd manligt könshormon). DSD kan uppkomma på många olika sätt under utvecklingen på grund avvikande könskromosomer eller könskörtlar eller att den senare utvecklingen inte sker på vanligt sätt.

## ***Medicinska förloppet under puberteten***

Under puberteten händer mycket i kroppen för både pojkar och flickor. Man växer mycket och uppnår sin slutlängd samt får tillväxt även av könsorgan och ökad könsbehåring. Flickor får oftast menstruation. Flickor med DSD kan behöva opereras för att vidga slidans mynning och det kan bli aktuellt med hormonbehandling. För pojkar med DSD kontrolleras att urinflödet är bra och att penis växer.





### ***Inför puberteten***

Inför puberteten kan det i vissa fall bli aktuellt med läkemedelsbehandling för att hjälpa till med tillväxten.

### ***Ungdomen***

Under ungdomstiden brukar det vara värdefullt att få diskutera enskilt med sin doktor, exempelvis när det gäller frågor om sex och samlevnad. Detta gäller för de flesta tonåringar, med tanke på att man vill ha sådana tankar för sig själv och inte alltid dela dem med sina föräldrar. Den växande tonåringen står nu inför att alltmer själv hantera många situationer i livet, och könsavvikelse man fötts med är en. Det kan vara något som man inte tänkt på så mycket tidigare men som i tonåren får förnyad aktualitet och som du kan behöva få stöd i. I teamet arbetar barnpsykiatriker och barnpsykolog som har erfarenhet av sådana samtal.

Det är viktigt att få ta del av sin historia och ha kunskap om tillståndet. Det sker bäst och enklast med kontinuerlig information under uppväxten. Men du kan också själv ta kontakt för att veta mer om den medicinska bakgrunden.

Du har regelbundet varit på kontroller hos DSD-teamet under hela uppväxten och vi kommer att hjälpa dig att få en kunnig kontakt även i framtiden.

Kontaktuppgifter till  
**DSD-teamet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus,  
Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm**

Endokrinologmottagningen: 08-517 77578  
Kontaktsjuksköterska Inger Bjernekull

Anna Nordenström, barnendokrinolog  
Tel 073 6994114  
Mail: [anna.nordenstrom@ki.se](mailto:anna.nordenstrom@ki.se)

Agneta Nordenskjöld, barnkirurg  
Tel 08 517 77705  
Mail: [agneta.nordenskjold@ki.se](mailto:agneta.nordenskjold@ki.se)

Louise Frisé, barnpsykiatriker  
Tel 0708 104411  
Mail: [louise.frisen@ki.se](mailto:louise.frisen@ki.se)

Anna Strandkvist, barnpsykolog  
Tel 08 58584770  
Mail: [anna.bengtsson-strandqvist@karolinska.se](mailto:anna.bengtsson-strandqvist@karolinska.se)

DSD-team finns även på följande orter i Sverige

**Göteborg**

Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
Kontaktperson Gundela Holmdahl  
Barnkirurgiska kliniken

**Uppsala**

Akademiska barnsjukhuset  
Kontaktperson Maria Halldin  
Barnmedicinkliniken

**Lund**

Universitetssjukhuset  
Kontaktperson Johan Svensson  
Barnmedicinkliniken

Uppdatering juni 2015