



Forschung und Versorgung

# Seltene Erkrankungen am UKE

Schwerpunkte der Ausgabe 1  
**Nierenerkrankungen und Transgender**

## Inhalt

4	Grußwort
6	Einleitung
8	Prof. Dr. Martin Zeitz †
10	Struktur des Martin Zeitz Centrums für Seltene Erkrankungen
11	Unsere Kompetenzcentren & Kontakt
12	<b>Die Kompetenzcentren stellen sich vor:</b> Centrum für Genetische und Immun-vermittelte Glomerulopathien
14	Patientenversorgung
16	Forschung am Centrum
21	Literatur
22	<b>Interdisziplinäres Transgender Versorgungszentrum Hamburg</b>
24	Patientenversorgung
26	Forschung am Centrum / Literatur
30	Förderungen
32	Kontakt

### Impressum

#### Herausgeber

© Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf | Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen  
Martinistraße 52 | 20246 Hamburg

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck (auch auszugsweise), Aufnahme in Onlinedienste und Internet  
sowie Vervielfältigung nur mit Genehmigung des Herausgebers.



A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Dr. Koch-Gromus', written in a cursive style.

**Prof. Dr. Dr.  
Uwe Koch-Gromus**

Dekan der Medizinischen  
Fakultät

### Sehr geehrte Damen und Herren, Kolleginnen und Kollegen, liebe Patientinnen und Patienten,

das Gesundheitssystem in Deutschland hat im europäischen Vergleich ein qualitativ hohes Versorgungsniveau erreicht. Trotzdem gibt es Bereiche, in denen der medizinische Fortschritt weniger schnell und die Versorgungssituation der Patienten noch immer unzureichend ist. Das betrifft insbesondere Patienten mit seltenen Erkrankungen – die „Waisen der Medizin“.

In der Europäischen Union wird eine Erkrankung als selten definiert, wenn weniger als fünf von 10.000 Menschen von einer Erkrankung betroffen sind. Etwa 7.000 bis 8.000 der 30.000 bekannten Krankheiten sind selten.

Seltene Erkrankungen sind häufig sehr komplex und gehen mit teilweise schweren Krankheitsverläufen und einer verkürzten Lebenserwartung einher. Die optimale Versorgung bedarf deshalb einer intensiven und fachübergreifenden Betreuung durch ein spezialisiertes Ärzte- und Pflegeteam.

Um die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen im Raum Hamburg und darüber hinaus nachhaltig zu verbessern, wurde am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) im Jahr 2013 das Centrum für Seltene Erkrankungen gegründet. Es trägt den Namen des damaligen ärztlichen Direktors des UKE, Martin Zeitz, der die Gründung des Centrums initiiert hatte. Dem Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen gehören heute 12 Kompetenzcentren an, von denen sich zwei in diesem Heft vorstellen und einen Einblick in ihre klinische und wissenschaftliche Arbeit geben.

Im Namen des Vorstandes des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf wünsche ich dem Centrum ein erfolgreiches Arbeiten, zum Nutzen der Menschen mit seltenen Erkrankungen.

## Einleitung

In Deutschland leben schätzungsweise **vier Millionen Menschen** mit einer seltenen Erkrankung, die Hälfte davon sind Kinder und Jugendliche. Fünf Prozent unserer Bevölkerung und damit jede zwanzigste Person in unserer Gesellschaft leidet an einer seltenen Erkrankung. Sind seltene Erkrankungen also wirklich selten?

Von einigen seltenen Erkrankungen sind nur sehr wenige Menschen betroffen. Der Weg dieser Patienten von den ersten Symptomen bis zur Diagnose dauert deshalb oft viele Jahre und selbst nach Diagnosestellung kann vielen Patienten nur eine, die Beschwerden lindernde, symptomatische Therapie angeboten werden.

Mit dem Ziel, die Diagnostik, Therapie und Erforschung seltener Erkrankungen nachhaltig zu verbessern, wurde im Jahr 2013 vom Bundesministerium für Gesundheit der „Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ vorgestellt. Daran angelehnt gründete das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf im Jahr 2013 das **Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen (MZCSE)**.

Im MZCSE wurden die Kompetenzen des UKE im Bereich der seltenen Erkrankungen gebündelt. Mit der Bildung von aktuell 12 Kompetenzcentren werden Schwerpunkte gesetzt, die die langjährige und international anerkannte klinische und wissenschaftliche Expertise auf dem Gebiet einzelner seltener Erkrankungen oder Krankheitsgruppen hervorheben. Seit 2016 wird das UKE zudem mit einer Stiftungsprofessur für seltene Erkrankungen von der Stiftung für Wissenschaften, Entwicklung und Kultur Helmut und Hannelore Greve gefördert, um die Forschung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen voranzubringen. In der Zukunft werden wir die Abklärung von Patienten mit vermuteter seltener genetischer Erkrankung zu einem weiteren Schwerpunkt entwickeln.

Aus unserer Sicht wird eine nachhaltige Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit seltenen Erkrankungen jedoch nur gelingen können, wenn es eine enge Zusammenarbeit und einen intensiven Austausch zwischen den medizinischen Einrichtungen, den Patienten, den Krankenkassen und der Politik gibt.

**Wir in Hamburg stellen uns dieser Herausforderung!**

**Ihr Team des Martin Zeitz Centrums für Seltene Erkrankungen**

## Prof. Dr. Martin Zeitz †

– ein herausragender Mediziner und Wissenschaftler mit besonderem Engagement für die Waisen der Medizin



Prof. Dr. Martin Zeitz

Unser Centrum erinnert mit seinem Namen an Professor Dr. Martin Zeitz. Von Oktober 2012 bis November 2013 war er Ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, im November 2013 verstarb er nach kurzer, schwerer Krankheit im Alter von 63 Jahren.

Prof. Dr. Martin Zeitz engagierte sich besonders für die „Waisen der Medizin“. Mit viel Elan unterstützte er die Etablierung von Kompetenzcentren im UKE. Im Herbst 2013 wurden, auf sein Betreiben hin, die etablierten Kompetenzcentren im Universitären Centrum für Seltene Erkrankungen vereint, das seit 2014 offiziell den Namen **Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen** trägt.

Martin Zeitz verbrachte als Stipendiat der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) zwei Jahre als Gastwissenschaftler in den USA. Hier befasste er sich schwerpunktmäßig mit der mukosalen Immunität, die auch in Zukunft sein Forschungsschwerpunkt bleiben sollte. Im Jahr 1994 wurde Prof. Dr. Martin Zeitz Direktor der Universitätsklinik für Innere Medizin II in Homburg/Saar. Er ging 2001 zurück an die FU Berlin und wurde dort Direktor der Medizinischen Klinik I mit Schwerpunkt Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie. Im Jahr 2006 übernahm er die ärztliche Leitung des Charité Centrums 10 für Magen-, Darm-, Nieren- und Stoffwechselmedizin in Berlin, bis er 2012 zum Ärztlichen Direktor und Vorstandsvorsitzenden des UKE nach Hamburg berufen wurde.

Prof. Dr. Martin Zeitz war Mitglied in zahlreichen Fachgesellschaften und Gremien. So wirkte er u.a. als Sprecher einer klinischen Forschergruppe und eines Sonderforschungsbereiches, war langjähriger Sprecher des Fachkollegiums Medizin der DFG und Präsident der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e.V. sowie berufenes Mitglied der Nationalen Akademie der Wissenschaften (LEOPOLDINA).

## Struktur des Martin Zeitz Centrums für Seltene Erkrankungen

Die Symptome einer seltenen Erkrankung sind in der Regel sehr komplex. Deshalb ist es nicht leicht, sofort die Ursache zu finden. Zudem haben Ärztinnen und Ärzte, bedingt durch die Seltenheit der Erkrankungen, meist nur wenig Erfahrung in der Diagnosestellung. Der Weg zur endgültigen Diagnose dauert deshalb oft viele Jahre. Für Diagnostik und Therapie werden Experten benötigt. Das MZCSE hat deshalb Kompetenzzentren gebildet, die sich durch eine besondere klinische und wissenschaftliche Expertise auf dem Gebiet spezifischer seltener Erkrankungen auszeichnen.

Zudem betreuen wir am MZCSE Patienten, bei denen bisher keine Diagnose gestellt werden konnte.

### Aufgaben und Ziele des MZCSE

- Fachübergreifende klinische Versorgung von Patienten mit bekannter seltener Erkrankung in den Kompetenzzentren
- Etablierung eines Programms für undiagnostizierte Erkrankungen
- Intensivierung der Forschung und internationale Vernetzung zur Entwicklung neuer Therapien
- Entwicklung von nationalen und internationalen Therapieleitlinien
- Spezialisierte Ausbildung von Ärzten und Pflegepersonal
- Kooperation mit anderen Zentren für seltene Erkrankungen
- Unterstützung von Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen
- Öffentlichkeitsarbeit zur Sensibilisierung der Bevölkerung
- Informationsangebote für Mediziner und Therapeuten

## Unsere Kompetenzzentren

## Kontakt

Centrum für Genetische und Immun-vermittelte Glomerulopathien

+49 (0) 40 7410 - 56781  
+49 (0) 40 7410 - 53663

Centrum für Pulmonal-Arterielle Hypertonie

+49 (0) 40 7410 - 54970

Interdisziplinäres Transgender Versorgungszentrum Hamburg

+49 (0) 40 7410 - 52225

Internationales Centrum für Achalasie und Andere Funktionelle Speiseröhrenerkrankungen

+49 (0) 40 7410 - 50089

Internationales Centrum für Angeborene Stoffwechselerkrankungen

+49 (0) 40 7410 - 20400

Internationales Centrum für Lysosomale Speicherkrankheiten

+49 (0) 40 7410 - 20400

Internationales Centrum für Marfan-Syndrom und Genetisch Bedingte Thorakale Aorten-Syndrome

+49 (0) 40 7410 - 52961

Internationales Centrum für Zerebrale Vaskulitiden

+49 (0) 40 7410 - 50133

Internationales Neurofibromatose Centrum

+49 (0) 40 7410 - 53273

Multidisziplinäres Centrum für Maligne Keimzelltumore des Mannes

+49 (0) 40 7410 - 53443

Versorgungszentrum für Hämophilie

Erwachsene: +49 (0) 40 7410 - 56585  
Kinder: +49 (0) 40 7410 - 53796

YAEL-Centrum für Autoimmune Lebererkrankungen

+49 (0) 40 7410 - 58333

## Die Kompetenzcentren stellen sich vor: Centrum für Genetische und Immun-vermittelte Glomerulopathien

Das Centrum für Genetische und Immun-vermittelte Glomerulopathien hat sich zum Ziel gesetzt, eine optimale klinische Betreuung von Patienten mit dieser heterogenen Erkrankungsgruppe anzubieten. Des Weiteren werden die molekularen Abläufe autoimmuner Nierenerkrankungen (Glomerulonephritiden) erforscht, um Ansatzpunkte für neue Therapien zu finden.

### Was sind Glomerulonephritiden?

Glomeruli (Nierenkörperchen) sind die Filtereinheiten der Niere, in denen das Blut von Giftstoffen gereinigt und der Urin produziert wird. Bildet der Organismus fälschlicherweise Antikörper oder autoreaktive Immunzellen (T-Zellen) gegen diese Struktur, kommt es zur lokalen Entzündungsreaktion und es entsteht eine Glomerulonephritis, eine Autoimmunerkrankung der Niere. Es gibt verschiedene Formen von Glomerulonephritiden, die sich in ihren Symptomen und im Verlauf unterscheiden (Abb.1, modifiziert aus 1). Obwohl die Glomerulonephritiden seltene Erkrankungen sind, ist diese Erkrankungsgruppe eine der häufigsten Ursachen für eine dialysepflichtige Niereninsuffizienz in der westlichen Welt. Bei ca. 10 bis 15 Prozent der Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz liegt als Grunderkrankung eine gesicherte Glomerulonephritis vor.

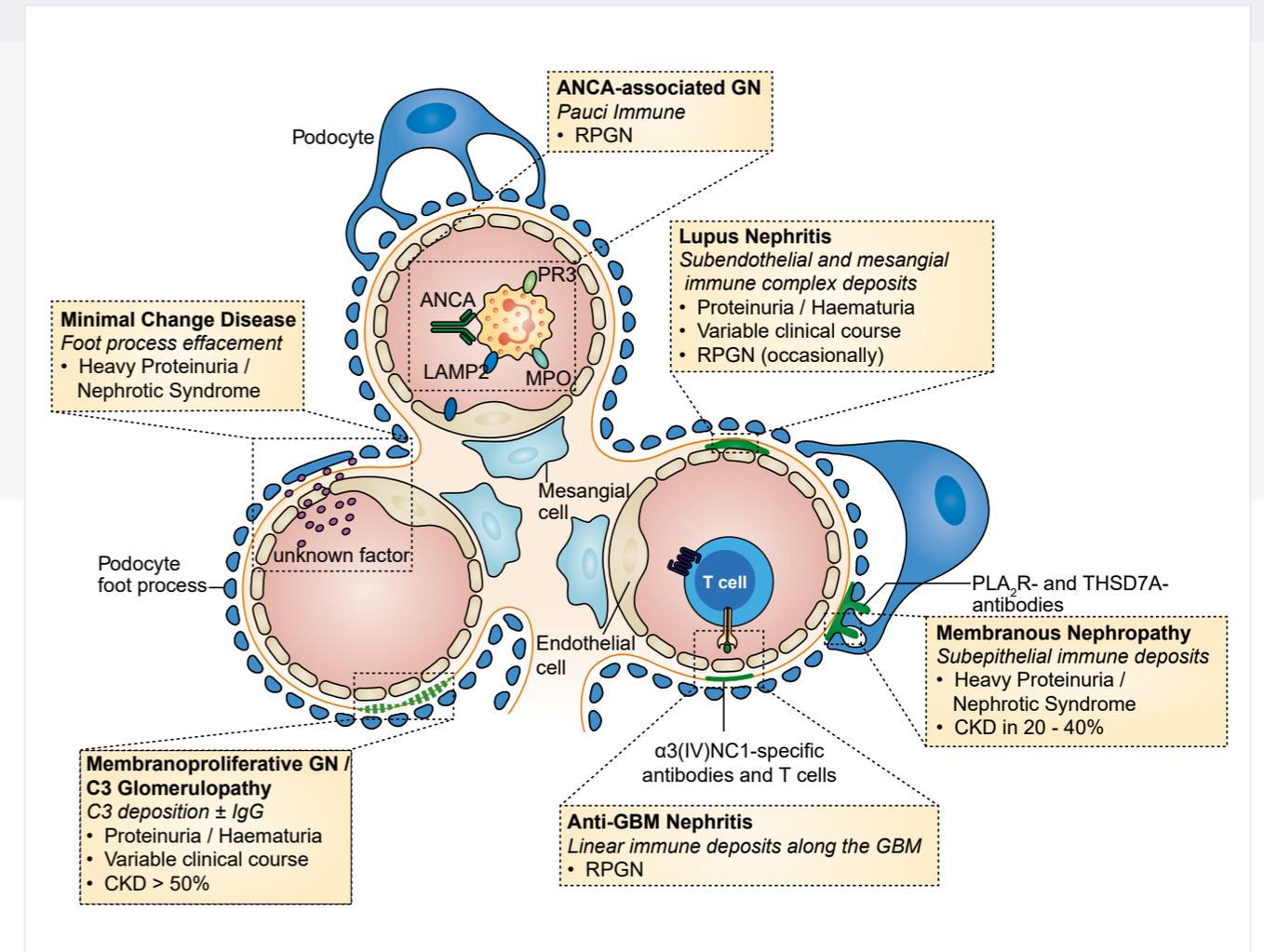


Abb. 1 : Übersicht ausgewählter autoimmun-vermittelter Glomerulopathien (modifiziert aus 1).

# Centrum für Genetische und Immun-vermittelte Glomerulopathien

## Patientenversorgung

### Spezialambulanz für nephrotische Glomerulonephritiden

- Membranöse Glomerulonephritis
- Lupus nephritis
- Minimal Changes Disease
- Fokal segmentale Glomerulosklerose
- Membranoproliferative Glomerulonephritis



#### Kontakt

**Prof. Dr. Sigrid Harendza**

✉ harendza@uke.de

☎ +49 (0) 40 7410 - 56781

### Spezialambulanz für nephritische Glomerulonephritiden

- ANCA-assoziierte Vaskulitiden (Granulomatose mit Polyangiitis und Mikroskopische Polyangiitis)
- Anti-GBM-Nephritis (oder Goodpasture Syndrom)
- IgA Nephritis



#### Kontakt

**Prof. Dr. Ulf Panzer** (Sprecher des Centrums)

✉ panzer@uke.de

☎ +49 (0) 40 7410 - 51557

**Dr. Maike Ahrens**

✉ ahrens@uke.de

☎ +49 (0) 40 7410 - 53663

**Priv.-Doz. Dr. Christian F. Krebs**

✉ c.krebs@uke.de

☎ +49 (0) 40 7410 - 53717

Prof. Dr. Ulf Panzer | Dr. Maike Ahrens | Priv.-Doz. Dr. Christian F. Krebs

In enger Zusammenarbeit mit der Kindernephrologie beteiligt sich das Centrum an der Entwicklung Europäischer Referenznetzwerke zur grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung von Patienten mit seltenen Nierenerkrankungen. Das UKE ist bereits als hochspezialisierter Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen als europäisches Wissens- oder Referenzzentrum für Nierenerkrankungen durch die EU anerkannt.

## Forschung am Centrum für Genetische und Immun-vermittelte Glomerulopathien

Bei Autoimmunerkrankungen richtet sich das Immunsystem gegen Bestandteile des eigenen Körpers. Wir möchten verstehen, welche Moleküle das Immunsystem bei Nierenerkrankungen angreift und wie dies gezielt mit möglichst wenigen Nebenwirkungen verhindert werden kann.

Am UKE wurde 2016 der Sonderforschungsbereich (SFB 1192) „Immune-Mediated Glomerular Diseases“ unter der Leitung von Prof. Dr. Stahl und Prof. Dr. Panzer gestartet. Insgesamt sind ca. 75 Ärzte und Grundlagenforscher unterschiedlicher Fachrichtungen des UKE im neuen SFB vereint (Abb. 2). Der SFB 1192 wird von der Deutschen Forschungsgemeinschaft mit insgesamt ca. 10 Millionen Euro gefördert. 15 der 17 Teilprojekte sind am UKE angesiedelt, zudem sind Kliniken in Bonn und Jena beteiligt.

Im Jahr 2009 wurde das „Hamburger Glomerulonephritis Register“ als eines der weltweit größten Patientenregister für Glomerulonephritiden aufgebaut. Dieses Register umfasst Daten von aktuell fast 1.000 Patienten aus Deutschland und wird seit 2016 vom SFB 1192 geführt.

Seit mehr als 50 Jahren ist bekannt, dass es im Rahmen von Krebserkrankungen zum Auftreten von Nierenerkrankungen wie der Membranösen Glomerulonephritis (GN) kommen kann. Uns ist es erstmalig gelungen, diesen direkten Zusammenhang aufzuzeigen (2, 3). So konnten wir bei einer Patientin in einem Karzinom der Gallenblase Autoantikörper gegen das Eiweißmolekül (THSD7A) nachweisen, die zur Entwicklung einer GN führten (2). Die Bedeutung von THSD7A wurde bereits zuvor als Ursache für die Entstehung dieser Nierenerkrankung charakterisiert (4, 5). Dies konnte auch in



Abb. 2: Mitarbeiter der am SFB 1192 beteiligten Kliniken und Institute des UKE

Modellen bestätigt werden (3). Die Ergebnisse verdeutlichen, dass Patienten, die vermehrt Eiweiß im Urin ausscheiden, auf das Vorliegen dieser Autoantikörper untersucht werden sollten. Im Falle eines positiven Antikörpernachweises sollte eine intensive Abklärung auf das Vorliegen einer nicht erkannten Krebserkrankung erfolgen, die so früher erkannt und besser therapiert werden kann.

In einem weiteren wissenschaftlichen Schwerpunkt beschäftigen wir uns mit der Funktion von T-Helferzellen bei Autoimmunerkrankungen der Niere. Anhand unserer aktuellen Arbeiten wird das folgende Modell für den zeitlichen Ablauf der zellulären Immunantwort in der experimentellen Glomerulonephritis postuliert (Abb. 3, modifiziert aus 5). Ziel ist es, in einem translationalen Ansatz die im Tierexperiment erzielten Erkenntnisse auf ihre Relevanz bei Patienten mit den schwersten Formen einer Glomerulonephritis weiter zu charakterisieren und so neue Therapieoptionen für die Behandlung von T-zellvermittelten Glomerulonephritiden zu entwickeln. Erste Analysen aus Nierenbiopsien bei ANCA-GN Patienten unterstützen dieses immunpathogenetische Konzept (6).

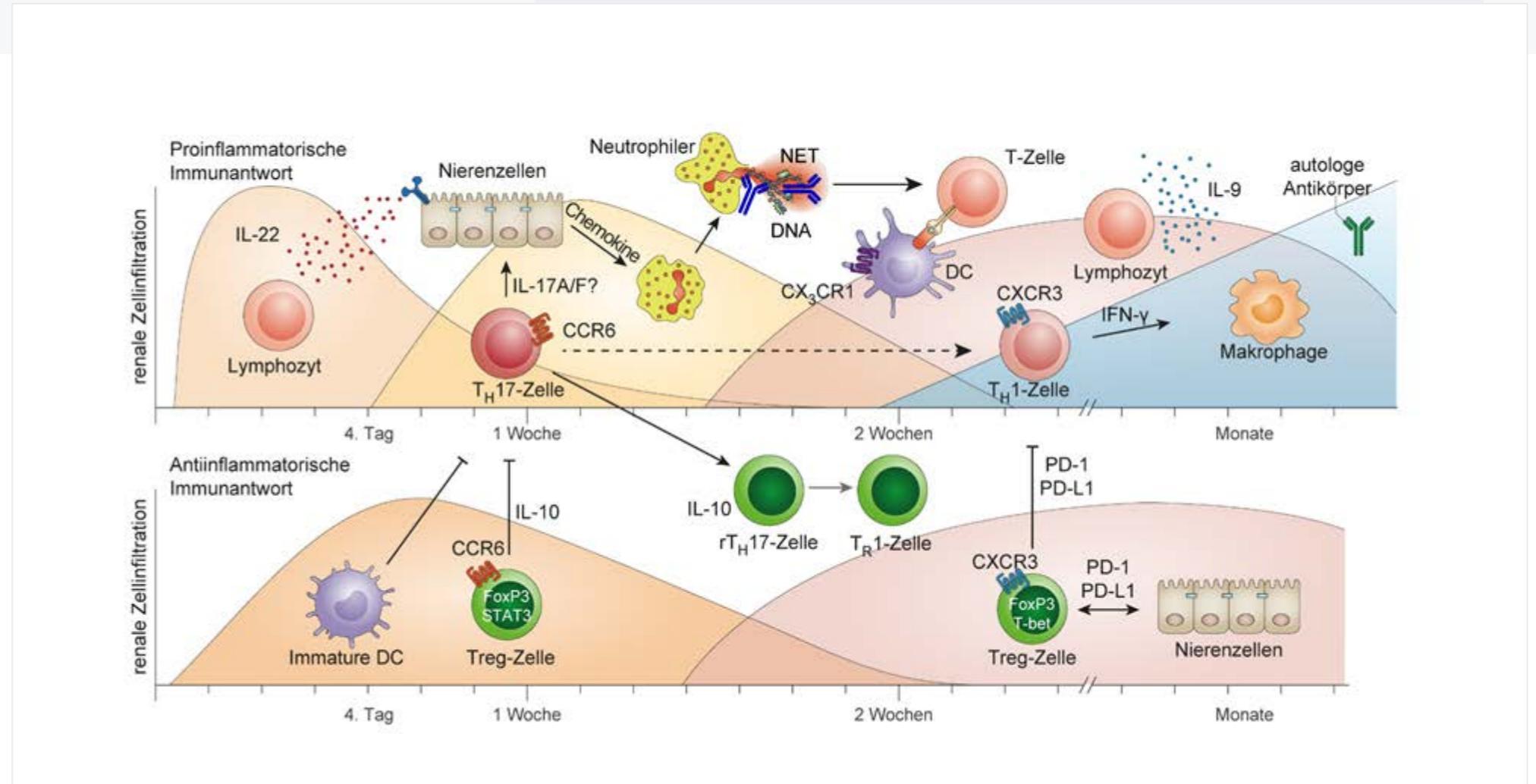


Abb. 3: Arbeitsmodell zum zeitlichen Ablauf der zellvermittelten Immunantwort in der experimentellen Rasch Progressiven Glomerulonephritis. Die Abbildung zeigt potenziell pro-entzündliche (oben) und anti-entzündliche Mechanismen (modifiziert aus 5).

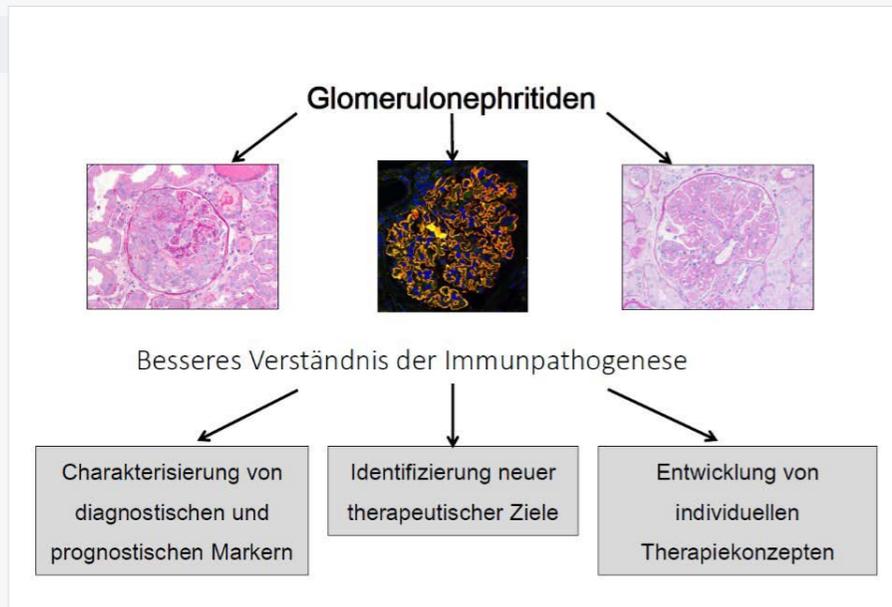


Abb. 4 : Weg vom Verständnis der Krankheit bis zur Entwicklung von Therapiekonzepten

Das Kernziel des interdisziplinären Forschungsverbundes ist es, spezifischere Therapiekonzepte für die unterschiedlichen Glomerulonephritiden zu entwickeln (Abb. 4). Eine Grundvoraussetzung hierfür ist ein detailliertes Verständnis der molekularen Immunpathogenese. Wir sind davon überzeugt, dass sich dieses Konzept durch die einzigartige Zusammenarbeit von Grundlagenforschern aus dem Bereich der Immunologie und Physiologie, mit experimentell und klinisch tätigen Nephrologen und Pathologen und unter der Einbeziehung von gut charakterisierten Patientenkollektiven langfristig erfolgreich umsetzen lässt.

1. **The immune system and kidney disease: basic concepts and clinical implications.** Kurts C, Panzer U, Anders HJ and Rees AJ. *Nat Rev Immunol.* 2013;13:738-53.
2. **A Mechanism for Cancer-Associated Membranous Nephropathy.** Hoxha E, Wiech T, Stahl PR, Zahner G, Tomas NM, Meyer-Schwesinger C, Wenzel U, Janneck M, Steinmetz OM, Panzer U, Harendza S and Stahl RA. *N Engl J Med.* 2016;374:1995-6.
3. **Autoantibodies against thrombospondin type 1 domain-containing 7A induce membranous nephropathy.** Tomas NM, Hoxha E, Reinicke AT, Fester L, Helmchen U, Gerth J, Bachmann F, Budde K, Koch-Nolte F, Zahner G, Rune G, Lambeau G, Meyer-Schwesinger C and Stahl RA. *J Clin Invest.* 2016;126:2519-32.
4. **Thrombospondin type-1 domain-containing 7A in idiopathic membranous nephropathy.** Tomas NM, Beck LH Jr, Meyer-Schwesinger C, Seitz-Polski B, Ma H, Zahner G, Dolla G, Hoxha E, Helmchen U, Dabert-Gay AS, Debayle D, Merchant M, Klein J, Salant DJ, Stahl RA, Lambeau G. *N Engl J Med.* 2014;371:2277-87.
5. **Thrombospondin type-1 domain-containing 7A in idiopathic membranous nephropathy.** Meyer-Schwesinger C, Lambeau G, Stahl RA. *N Engl J Med.* 2015;372:1074-5.
6. **Autoimmune renal disease is exacerbated by S1P-receptor-1-dependent intestinal Th17 cell migration to the kidney.** Krebs CF, Paust HJ, Krohn S, Koyro T, Brix SR, Riedel JH, Bartsch P, Wiech T, Meyer-Schwesinger C, Huang J, Fischer N, Busch P, Mittrücker HW, Steinhoff U, Stockinger B, Garcia Perez L, Wenzel UO, Janneck M, Steinmetz OM, Gagliani N, Stahl RAK, Huber S, Turner JE, Panzer U. *Immunity* 2016; 45:1078-1092.

## Die Kompetenzcentren stellen sich vor: Interdisziplinäres Transgender Versorgungscentrum Hamburg

Für Menschen, bei denen Geschlecht und körperliche Merkmale nicht übereinstimmen, werden viele Begriffe verwendet: Transgender, Transidentität, Transsexualität, Transgeschlechtlichkeit oder einfach **trans**<sup>1</sup>. Leidet eine Person unter der fehlenden oder beeinträchtigten Übereinstimmung zwischen Geschlecht, Identität und Körper, wird in der Medizin auch von Geschlechtsdysphorie gesprochen. Mit einer Behandlung kann dieses Leiden spürbar und nachhaltig gelindert werden oder durch Prävention gar nicht erst entstehen.

<sup>1</sup> Zur Vereinfachung wird im Folgenden der Begriff „trans“ verwendet.

Das Interdisziplinäre Transgender Versorgungscentrum im UKE ist die erste institutionalisierte Einrichtung in Deutschland, in der die transitionsbezogene Versorgung ebenso wie die allgemeine Gesundheitsversorgung für trans Menschen unter Nutzung verschiedener Versorgungsebenen (ambulant - stationär, somatisch - psychotherapeutisch, medikamentös - chirurgisch) innerhalb eines Klinikums angeboten wird.

Wir wollen trans Menschen dabei helfen, mit ihrem Geschlecht zu leben. Hierfür bieten wir eine Vielfalt von Behandlungen an, die im Rahmen einer Geschlechtsangleichung (Transition) in Anspruch genommen werden können. Eine bedarfsgerechte und interdisziplinäre Trans-Gesundheitsversorgung ist durch die Offenheit für geschlechtliche Vielfalt, die Flexibilität für individuelle Behandlungsverläufe und die Berücksichtigung der sozialen Situation der Behandlungssuchenden charakterisiert. Neben der diagnostischen Einschätzung und einer psychotherapeutischen Unterstützung können Veränderungen der körperlichen Geschlechtsmerkmale durchgeführt werden. Zusätzlich werden auch Korrekturen nach Operationen sowie Behandlungen aus dem Bereich der allgemeinen Gesundheitsversorgung angeboten. Die Behandlung ist offen sowohl für Menschen, die sich als (transsexuelle) Frau oder (transsexueller) Mann verstehen als auch für Menschen, die sich im breiten Spektrum von Geschlecht verorten (trans, transgender, transident, non-binär, genderqueer, agender, etc.).

Bei den derzeit bestehenden diagnostischen Kriterien sind Transsexualität bzw. Geschlechtsdysphorie relativ selten. Unter anderem daher ist das Centrum Teil des MZCSE. Allerdings ist die Häufigkeit von Transsexualität, Transgender und trans schwierig einzuschätzen. Zudem soll die Verwendung des Krankheitsbegriffs nicht zum Ausdruck bringen, dass Geschlecht oder Identität der Behandlungssuchenden als Erkrankung verstanden werden. Ausgangspunkt einer Behandlung ist das spezifische Leiden im Zusammenhang mit dem Geschlecht. Das Transgender Versorgungscentrum Hamburg folgt damit der Position des Weltärztebundes (World Medical Association; [www.wma.net/en/30publications/10policies/t13](http://www.wma.net/en/30publications/10policies/t13)).

## Die Patientenversorgung im Transgender-Centrum ist eine koordinierte Zusammenarbeit verschiedener Spezialambulanzen und Kliniken

Unser Ansatz geht davon aus, dass sowohl körperliche, psychische als auch soziale Faktoren die Zufriedenheit mit dem Geschlecht beeinflussen. Ein ganzheitliches Verständnis der individuellen Situation ist für uns ein erster Schritt für eine erfolgreiche Therapie. Von großer Bedeutung sind die Individualität und Flexibilität des therapeutischen Vorgehens.



Von li. nach re.: Dr. Timo Nieder (SEXMED), Prof. Dr. Dr. Marco Blessmann (PLAST), Prof. Dr. Kerstin Kutsche (HUMGEN), Dr. Silke Riechardt (URO), Julia Schweitzer (KJP), PD Dr. Isabell Witzel (GYN), Prof. Dr. Peer Briken (SEXMED)

**Sprecher des Interdisziplinären  
Transgender Versorgungszentrums**  
Prof. Dr. Peer Briken

**Stellvertreter**  
Dr. Timo Nieder

Nach diagnostischer Einschätzung erfolgen bei Bedarf eine psychotherapeutische und/oder medikamentöse Therapie sowie die Empfehlung und Überweisung für körperliche Behandlungen. Die Indikationsstellungen für die verschiedenen Behandlungen zur Geschlechtsangleichung (Abb. 5) werden durch die MitarbeiterInnen der Spezialambulanz für Sexuelle Gesundheit und Transgender Versorgung (SEXMED) übernommen. In Absprache mit den behandlingssuchenden trans Personen koordinieren sie die Versorgung im Rahmen des Transgender-Centrums.



PHON: Phoniatrie; OSTEO: Osteologie; HUMGEN: Humangenetik; ALLMED: Allgemeinmedizin; ENDO: Endokrinologie; SEXMED: Sexualmedizin, Spezialambulanz für Sexuelle Gesundheit und Transgender-Versorgung; KJP: Kinder- u. Jugendpsychiatrie, Spezialambulanz für Kinder u. Jugendliche mit Geschlechtsdysphorie; LAS: Lasersprechstunde; GYN: Gynäkologie, Brustzentrum; URO: Urologie; PHYSIO: Physiotherapie; PLAST: Plastische Chirurgie

Abb. 5: Behandlungsangebote im Transgender-Centrum Hamburg

**Anmeldung für Erstgespräche und Behandlungen sowie Kontakt  
für Fachkräfte mit Beratungsbedarf zum Thema Transgender**

+49 (0)40 7410 - 52225

## Forschung im Transgender Versorgungszentrum Hamburg

### Patientenzentrierte Medizin am Transgender-Centrum

Im Jahr 2015 wurde am Transgender-Centrum ein partizipatives Forschungsprojekt zum Thema: „Patientenzentrierte Medizin am Interdisziplinären Transgender Versorgungszentrum Hamburg: Ein Beitrag zur partizipativen Versorgungsforschung“ durchgeführt, das durch die medizinische Fakultät der Universität Hamburg gefördert wurde. Ziel des Projektes war es, die Anforderungen von trans Menschen an eine patientenzentrierte Medizin partizipativ zu erfassen. An der Online-Befragung nahmen insgesamt 415 trans Personen teil. Vor dem Hintergrund einer sich verändernden Klientel in der Behandlung (u.a. aufgrund veränderter diagnostischer Kriterien) hat sich das Verständnis von trans Entwicklungen erweitert. Somit wird die nicht-klinische Stichprobe der Studie als prognostisch bedeutsam für die zukünftige Inanspruchnahme des Transgender-Centrums gesehen. Die damit einhergehenden Anforderungen können mit Hilfe der Ergebnisse der Studie zukünftig im Rahmen einer individualisierten Versorgung umgesetzt werden. Vor allem die Anforderung an Individualität und Flexibilität sind hierbei von Bedeutung für die Weiterentwicklung einer fortschrittlichen Transgender-Gesundheitsversorgung im UKE.

#### Kontakt

Dr. Timo Nieder

✉ t.nieder@uke.de

#### Literatur

1. **Subjektive Indikatoren des Behandlungserfolges und Diskriminierungserfahrungen in der trans\* Gesundheitsversorgung.** Qualitative Ergebnisse einer Online-Befragung. Loos FK, Köhler A, Eyssel J and Nieder TO. *Zeitschrift für Sexualforschung* 2016;29: 205-223.
2. **Needs and Concerns of Trans Individuals regarding Interdisciplinary Transgender Healthcare: A Non-Clinical Online Survey.** Eyssel J, Köhler A, Dekker A, Sehner S and Nieder TO. (2016) *submitted*.

### European Network for the Investigation of Gender Incongruence (ENIGI)

In der europäischen Multicenter-Studie „European Network for the Investigation of Gender Incongruence (ENIGI)“ kooperieren u.a. die Transgender-Centren der Universitätskliniken in Ghent, Amsterdam und Hamburg. Die ENIGI-Studie verfolgt das Ziel, die Datenlage zur Diagnose und Behandlung von trans Personen zu verbessern und das Wissen über erfolgreiche, d.h. auch langfristig gesundheitsfördernde Behandlungen zu erweitern.

#### Kontakt

Prof. Dr. Hertha Richter-Appelt

✉ hrichter@uke.de

Dr. Timo Nieder

✉ t.nieder@uke.de

#### Literatur

1. **Recalled gender-related play behavior and peer group preferences in childhood and adolescence among adults applying for gender-affirming treatment.** Koehler A, Richter-Appelt H, Cerwenka S, Kreukels BPC, Watzlawik M, Cohen-Kettenis PT, De Cuypere G, Haraldsen IR and Nieder TO. *Sexual and Relationship Therapy* 2016.
2. **Measuring Gender Dysphoria: A Multicenter Examination and Comparison of the Utrecht Gender Dysphoria Scale and the Gender Identity/Gender Dysphoria Questionnaire for Adolescents and Adults.** Schneider C, Cerwenka S, Nieder TO, Briken P, Cohen-Kettenis PT, Cuypere G, Haraldsen IR, Kreukels BPC and Richter-Appelt H. *Arch Sex Behav.* 2016; 45:551-558.
3. **Body Image in Young Gender Dysphoric Adults: A European Multi-Center Study.** Becker I, Nieder TO, Cerwenka S, Briken P, Kreukels BPC, Cohen-Kettenis PT, Cuypere G, Haraldsen IRH and Richter-Appelt H. *Arch Sex Behav.* 2015;45:559-574.

# Forschung im Transgender Versorgungszentrum Hamburg

## Geschlechtsidentitätsentwicklung bei Kindern und Jugendlichen

Die in Deutschland bisher einzige systematische Datenerhebung im Rahmen der klinischen Forschung zur Geschlechtsdysphorie im Kindes- und Jugendalter vor Beginn der Behandlung wird seit September 2013 im Rahmen des Forschungsprojekts „Geschlechtsidentitätsentwicklung bei Kindern und Jugendlichen“ an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik in Kooperation mit dem Institut für Sexualforschung durchgeführt.

Das Projektziel ist, mit Hilfe einer standardisierten diagnostischen Instrumentenbatterie epidemiologische Daten zum Erscheinungsbild der Geschlechtsdysphorie und des Geschlechtererlebens im Kindes- und Jugendalter sowie zum allgemeinen Wohlbefinden zu erfassen und den Nachweis zur Wirksamkeit der Behandlungsansätze im Kindes- und Jugendalter zu verbessern.

Das Projekt wird vom Forschungsförderungsfonds der Medizinischen Fakultät des UKE, von der Stiftung Hamburg macht Kinder gesund e.V., der Werner-Otto-Stiftung und der FAZIT-Stiftung finanziert.

### Kontakt

Dipl.-Psych. Inga Becker

✉ i.becker@uke.de

### Literatur

1. **Merkmale von Kindern und Jugendlichen mit Geschlechtsdysphorie in der Hamburger Spezialsprechstunde.** Becker I, Gjergji-Lama V, Romer G and Möller B. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 2014;63:486-509.
2. **Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Geschlechtsdysphorie im Rahmen einer interdisziplinären Spezialsprechstunde.** Möller B, Nieder TO, Preuss WF, Becker I, Fahrenkrug S, Wüsthof A, Romer G, Briken P and Richter-Appelt H. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 2014;63:465-85.
3. **Gender dysphoria in children and adolescents: a review of recent research.** Fuss J, Auer MK, Briken P. *Curr Opin Psychiatry* 2015;28:430-4.

## Klinische Forschung zur Geschlechtsdysphorie im Erwachsenenalter

In Kooperation mit dem Max Planck Institut für Psychiatrie in München untersuchen wir im Zuge der klinischen Forschung zur Geschlechtsdysphorie im Erwachsenenalter seit 2015 die Auswirkungen der Hormontherapie bei trans Menschen. Neben klinischen werden auch verschiedene grundlagenwissenschaftliche Fragestellungen aus den Bereichen der Neurobiologie, Endokrinologie, Sexualmedizin und Psychiatrie erforscht.

Ziel der Studie ist ein besseres Verständnis darüber, wie sich Hormone auf die psychische und körperliche Gesundheit auswirken. Die Ergebnisse der Studie könnten langfristig einen Beitrag dazu leisten, die Hormontherapie individueller zu gestalten, indem Risiken und Möglichkeiten dieser Therapie besser verstanden werden.

### Kontakt

Dr. Johannes Fuß

✉ jo.fuss@uke.de

### Literatur

1. **Serum brain-derived neurotrophic factor (BDNF) is not regulated by testosterone in transmen.** Auer MK, Hellweg R, Briken P, Stalla GK, T'Sjoen G, Fuss J. *Biology of Sex Differences*. 2016; 8;7:1.
2. **12-months metabolic changes among gender dysphoric individuals under cross-sex hormone treatment: a targeted metabolomics study.** Auer MK, Cecil A, Roepke Y, Bultynck C, Pas C, Fuss J, Prehn C, Wang-Sattler R, Adamski J, Stalla GK, T'Sjoen G. *Scientific Reports*. 2016; 6: 37005.
3. **Cross-sex hormone treatment in male-to-female transsexual persons reduces serum brain-derived neurotrophic factor (BDNF).** Fuss J, Hellweg R, Van Caenegem E, Briken P, Stalla GK, T'Sjoen G, Auer MK. *European Neuropsychopharmacology*. 2015;25:95-9.

## Förderungen

### Helmut und Hannelore Greve Stiftung fördert das Martin Zeitz Centrum mit einer Stiftungsprofessur für Seltene Erkrankungen

Prof. Dr. Christoph Schramm ist im Herbst 2015 zum wissenschaftlichen Leiter des MZCSE berufen worden. Prof. Schramm hat die Helmut und Hannelore Greve Stiftungsprofessur für Seltene Erkrankungen erhalten. Dafür stellt die Stiftung für Wissenschaften, Entwicklung und Kultur Helmut und Hannelore Greve dem UKE bis 2020 insgesamt 1,25 Millionen Euro zur Verfügung. Ziel der Stiftungsprofessur ist es, den am UKE bestehenden Forschungs- und Behandlungsschwerpunkt der seltenen Erkrankungen weiter auszubauen.

#### Kontakt

##### Prof. Dr. Christoph Schramm

Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen und I. Medizinische Klinik und Poliklinik

✉ c.schramm@uke.de

☎ +49 (0) 40 7410 - 56919

### Robert Bosch Stiftung fördert das Kooperationsprojekt „Patienten für Patienten: Qualifizierte Peer-Beratung und Selbstmanagement“

Patientinnen und Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen sind erheblichen psychosozialen Belastungen ausgesetzt, haben jedoch gleichzeitig durch die Seltenheit ihrer Erkrankung erschwerten Zugang zu psychosozialer Unterstützung und Selbsthilfe. Ziel des Forschungsprojektes ist die Entwicklung einer Intervention, die den Bedürfnissen von Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen durch Stärkung des Selbstmanagements und die Vorbereitung und Entwicklung einer Peer Beratung gerecht wird.

#### Kontakt

##### Frau Uhlenbusch

Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

✉ n.uhlenbusch@uke.de

☎ +49 (0) 40 7410 - 52822

### Damp Stiftung fördert den Aufbau eines interdisziplinären Kollegs zur Ausbildung von Clinical Specialists for Rare Disorders

Mit der strukturierten und professionellen Ausbildung von Clinical Specialists for Rare Disorders startet das MZCSE ein Pilotprojekt, das begabten und hoch motivierten Medizinerinnen und Mediziner innerhalb ihrer Facharztausbildung eine Spezialisierung und Zusatzqualifikation im Bereich der seltenen Erkrankungen ermöglicht.

Die spezialisierte Ausbildung soll langfristig zu einer verbesserten Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen im ambulanten und stationären Bereich des UKE bzw. des Martin Zeitz Centrums führen.

#### Kontakt

##### Dr. Cornelia Rudolph

Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen

✉ c.rudolph@uke.de

☎ +49 (0) 40 7410 - 57389



## Kontakt

### **Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen**

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

 +49 (0)40 7410 - 57389

 Martin-Zeitz-CSE@uke.de

 +49 (0)40 7410 - 40310

Unsere telefonischen Sprechzeiten sind Mittwoch und Donnerstag von 9 bis 12 Uhr.

[www.uke.de/martin-zeit-cse](http://www.uke.de/martin-zeit-cse)