

AISIA- italienische Organisation Syndrom Androgen Insensibilität

AIS- Syndrom Androgen Insensibilität

Informationen von der Selbsthilfegruppe der Non-Profit-Organisation AISIA

Non-Profit-Organisation

Steuernummer: 97434230583

Kontakt:

Post: AISIA

Postfach Nr.5

00187 Roma VR

Tel: 0039-3342178009

Web: info@sindromedimorris.org

genitori@sindromedimorris.org (für Eltern)

www.sindromedimorris.org

Ziele von AISIA:

1. Den von AIS (Androgen Insensitivity Syndrome), [in Italien auch bekannt als Syndrom der Androgen Insensibilität oder Morris Syndrom], betroffenen Personen die nötige Unterstützung zu leisten; den Respekt ihnen gegenüber zu garantieren, deren Sozialbild und Eingliederung in die Gesellschaft zu schützen.
 2. Das Treffen und die gegenseitige Hilfsbereitschaft unter den betroffenen Frauen und dessen Familien zu fördern.
 3. Die Kenntnisse über AIS zu steigern und einen Beitrag zur Verbreitung der Informationen zu leisten.
 4. Ärzte, Eltern und die Gesellschaft dazu ermutigen eine offenere Einstellung den Problemen gegenüber zu entwickeln, die mit einer Störung der sexuellen Differenzierung gebunden sind.
 5. Die Informationen über AIS und folglich die ärztlich-chirurgischen Behandlungen zu verbessern.
 6. Förderung und Unterstützung einer umfassenden Herangehensweise des ärztlich-sanitären Personals an AIS-bedingte Probleme.
 7. Kontakte mit anderen nationalen und internationalen Hilfsgruppen zu verknüpfen und pflegen.
 8. Zusammenarbeit mit anderen Hilfsgruppen, die in Italien oder im Ausland sich als Ziel gesetzt haben, die von Störungen der sexuellen Differenzierung betroffenen Personen zu unterstützen.
-

Was ist AIS?

AIS, Syndrom der Androgen Insensibilität, verursacht während des fötalen Lebens eine Abweichung von der natürlichen Entwicklung der Genitalien, aufgrund einer vollständigen oder partiellen Androgen Insensibilität (Androgene sind „männliche“ Hormone).

Das Mädchen das zur Welt kommen wird, ist gesundheitlich in einem guten Zustand, jedoch fehlen ihr die Gebärmutter und die Eierstöcke, besitzt aber männliche Keimdrüsen und einen Chromosomensatz 46xy.

AIS, in Italien auch als Morris Syndrom bekannt, drückt sich in zwei Formen aus:

- **CAIS**, die meist verbreitete Form, in der die Insensibilität oder Resistenz gegenüber der Androgene ganzheitlich ist. Diese Form ist meistens erblich.
- **PAIS**, eine seltenere Form, in der sich die Androgen Insensibilität nur partiell ausdrückt. Diese Form ist normalerweise nicht erblich.

CAIS

Ein von CAIS betroffenes Mädchen hat äußere weibliche Genitalien und wird sich auch weiter als weibliches Wesen entwickeln.

PAIS

Im Fall dieser Form, könnten die äußerlichen Genitalien nicht eindeutig dem weiblichen oder dem männlichen Geschlecht einzuordnen sein. Die Entscheidung, den Neugeborenen als Mädchen oder Junge großzuziehen muss in jedem Fall individuell getroffen werden und hängt von Fall zu Fall ab.

AIS und seine Konsequenzen

Eine Frau mit AIS hat keinen Uterus, keine Eierstöcke und die Vagina kann verkürzt sein.

Während der Kindheit kann in Mädchen mit CAIS oft ein Leistenbruch auftreten und ist meistens der Auslöser weiterer Untersuchungen die das Syndrom zum Vorschein bringen.

Anderenfalls, wird man auf das Syndrom durch das Ausfallen der Menstruation aufmerksam.

Obwohl die Keimdrüsen in männliche Richtung angelegt werden, formt sich die äußere Körperstruktur der betroffenen Person weiblich aus, vor allem in der Pubertät, da diese Drüsen auch Östrogene bilden und die erzeugten Androgene teilweise vom Körper in Östrogene umgewandelt werden.

Wenn es zu einer chirurgischen Entfernung der Keimdrüsen kommen sollte muss sich dann die Patientin einer Hormonersatztherapie untersetzen. (Unter den Ärzten und Experten ist es noch bestritten ob diese Operation überhaupt notwendig sei und im welchen Alter sie am besten durchgeführt werden sollte).

Sexualität

AIS wird oft als eine der vielen Formen der Intersexualität aufgefasst. Diese Bezeichnung ist nur dann akzeptabel wenn sie benutzt wird um zu beschreiben, dass in einer von AIS betroffenen Person eine nicht eindeutige Entwicklung ihrer innerlichen Geschlechtsorgane stattgefunden hat,

und das diese Person deshalb nicht Träger von ausschließlich weiblich oder männlichen Eigenschaften ist.

Dagegen sind die sexuelle Identität und Orientierung der **AIS** Betroffenen, sowie ihr äußerliches Erscheinungsbild eindeutig weiblich. Die Probleme bezüglich der sexuellen Identität oder Homosexualität, wirken sich auf die AIS Betroffenen genauso aus wie auf den Rest der ganzen Bevölkerung. AIS beeinträchtigt in keinem Fall ein normales und befriedigendes Sexualleben.

Was ist zu tun

AIS ist eine der vielen angeborenen Störungen der Geschlechtsentwicklung (DSD, Disorders of Sex Development). Trotz der Vielfalt an Formen, teilen diese meistens grundlegende Eigenschaften, daher ist es am Anfang wichtig, als ersten Schritt, eine genaue Diagnose zu stellen. Demzufolge kann man die passende Behandlung auswählen.

Damit eine treffende Diagnose gestellt werden kann sollte man sich an eine spezialisierte Klinik wenden, die die notwendige Erfahrung mit DSD und die erforderlichen technischen Kompetenzen besitzt. Diese spezialisierten Zentren sind sowohl in Italien, als auch im Ausland weit verbreitet.

Außerdem ist es empfehlenswert sich mit anderen Leuten die aktiv oder passiv von AIS betroffen sind in Kontakt zu setzen. Die Selbsthilfegruppe ist deshalb ein wichtiger Anhaltspunkt für Eltern mit betroffenen Kindern, wie auch für die betroffenen Mädchen und Frauen selbst.

Die Selbsthilfegruppe bietet zusätzlich eine psychologische Unterstützung an, da sie Eltern und Betroffenen ermöglicht andere Personen kennenzulernen mit denen sie Erfahrungen austauschen können. Offen über die eigenen Gefühle und Probleme zu sprechen kann sehr hilfreich sein und hat sich als sehr positiv und therapeutisch bewiesen.

Was ist nicht zu tun

Selbstverständlich können AIS verbundene Probleme sehr heikel sein, dennoch kann man diese in Ruhe angehen, verarbeiten und akzeptieren. Man sollte dieser Sache ohne jegliche Angst, Furcht oder Scham entgegentreten.

Treffen Sie keine voreiligen Entscheidungen, besonders was einen chirurgischen Eingriff angeht.

Es ist empfehlenswert die Meinung mehrerer Ärzte zu sammeln, sich zu vergewissern, dass diese auch wirklich kompetent sind.

Man sollte sich mit der Hilfsgruppe in Kontakt setzen, und sich merken, dass die Wissenschaft große Fortschritte gemacht hat und weiter machen wird. Zum Beispiel hat sich heute der Eingriff zur Verlängerung der Vagina als völlig überflüssig erwiesen.