



Jeder 500. Mann hat  
das Klinefelter-Syndrom.

## In dieser Broschüre: Informationen für Betroffene

Weitere Informationen finden Sie auch in unserer Broschüre „Das Klinefelter-Syndrom“.

### Wer wir sind

Wir (die Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V., DKSV e. V.) sind eine 1992 gegründete, ehrenamtlich aktive Selbsthilfe-Organisation auf Bundesebene.

Unser Ziel ist es, Menschen mit Klinefelter-Syndrom und deren Angehörige zu unterstützen.

Wenn die Diagnose „47, XXY - Klinefelter-Syndrom“ gestellt wurde, treten meist viele Fragen auf. Mit dieser Kurzinformation wollen wir Ihnen erste Antworten und vor allem das Gefühl geben: **Sie sind nicht allein!**

Besuchen Sie uns auch im Internet unter:  
[www.klinefelter.de](http://www.klinefelter.de)

Impressum/Herausgeber:  
Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.  
Lars Glöckner, 1. Vorsitzender  
Mittlere Dorfstraße 23  
09306 Seelitz  
E-Mail: [info@klinefelter.de](mailto:info@klinefelter.de)  
Telefon: +49 3737 454 98 37

## Das Klinefelter-Syndrom Wir informieren.

Das Klinefelter-Syndrom (KS) ist eine angeborene, numerische Chromosomenabweichung bei Männern/Jungen. Die Betroffenen haben ein zusätzliches X Chromosom, so dass sich statt des regulären Chromosomensatzes 46 XY der Satz 47 XXY ergibt. Etwa jeder 500. Mann/Junge ist davon betroffen.

### Woran kann man das Klinefelter-Syndrom erkennen?

Die Ausprägung möglicher Symptome kann individuell sehr unterschiedlich sein. Oft sind diese uncharakteristisch ausgeprägt, kommen teilweise nur vereinzelt zum Vorschein - gelegentlich in Kombination miteinander.

**Körperliche Symptome** beim erwachsenen Mann sind immer unterentwickelte Hoden mit der Folge einer geringen Testosteronproduktion sowie meist Zeugungsunfähigkeit. Zusätzlich können eventuell auftreten: Hochwuchs, lange Arme und Beine, geringer Muskeltonus, Haltungs-/Rückenprobleme, weibliche Brustentwicklung, verzögerte bzw. abgeschwächte oder ausgebliebene Pubertät, später Stimmbruch, geringe Körperbehaarung.

Viele Betroffene des Klinefelter-Syndroms führen ein völlig unauffälliges, selbstbestimmtes Leben in verschiedensten Berufen. Nur ein sehr geringer Teil wird derzeit überhaupt als Träger dieses abweichenden Chromosomensatzes diagnostiziert.

**Zeugungsunfähigkeit:** Oft wird das Klinefelter-Syndrom auch bei ungewollter Kinderlosigkeit diagnostiziert, wenn nach den Ursachen beim Mann gesucht wird.

---

Sie erreichen uns unter folgenden Kontaktdaten:

**E-Mail:** [info@klinefelter.de](mailto:info@klinefelter.de)

**Telefon:** +49 3737 454 98 37

---



**Ursache:** Verursacht wird das Klinefelter-Syndrom durch ein zusätzliches X-Chromosom von Vater oder Mutter infolge zufälliger, ausbleibender Trennung der Geschlechtschromosomen während der embryonalen Keimzellenentwicklung, entweder in allen oder nur in einem bestimmten Teil der Körperzellen (Mosaikformen).

**Diagnose:** Bisher beträgt die geschätzte Anzahl diagnostizierter Betroffener 10-15% - daraus ergibt sich eine hohe Dunkelziffer. Durch die Pränataldiagnostik kommt es zunehmend zu einer früheren Diagnosestellung. Die spätere Diagnose gestaltet sich noch immer schwierig. Vor Abschluss der Pubertät liegen die Testosteronwerte meist im Normbereich. Eine gesicherte Abklärung ist ausschließlich über eine Chromosomenanalyse erreichbar.

**Prognose:** Bei gut eingestellter Testosterontherapie ist eine normale Lebensführung möglich. Bei verspäteter oder ausbleibender Behandlung besteht ein erhöhtes Risiko für Osteoporose, Diabetes mellitus, Herz-/Kreislauferkrankungen oder Skoliose.

## Behandlung

Der genetische Code ist nicht beeinflussbar. Ein reduzierter Hormonspiegel lässt sich ab dem Pubertätsalter durch regelmäßige Testosterongabe regulieren. Inzwischen werden mit den beiden Möglichkeiten zur operativen Samengewinnung TESE und MESA gute Erfolge erzielt, so dass die Diagnose Klinefelter-Syndrom nicht zwangsweise eine ungewollte Kinderlosigkeit bedeutet. Kinderwunschzentren und Andrologen können hierzu eine wichtige Anlaufstelle sein.

## Was wir tun

Wir leisten Aufklärungsarbeit in vielfältiger Form, etwa durch Publikationen, Mitwirkung an Vorlesungen für Studenten, Vorträgen oder durch Teilnahme an Kongressen.

Wir betreiben die Seite [www.klinefelter.de](http://www.klinefelter.de), die ausführliche Informationen, aktuelle Berichte sowie die Möglichkeit zur Kontaktaufnahme über Chat und Forum bietet.

Wir organisieren jährlich eine mehrtägige Mitgliederversammlung mit interessanten Vorträgen hochkarätiger Referenten. Daneben ist auch immer viel Zeit für persönlichen Austausch in ungezwungener Atmosphäre.

Wir geben zweimal im Jahr unsere Mitgliederzeitschrift „der klinefelter“ heraus. Sie enthält wichtige Informationen rund um das Klinefelter-Syndrom und berichtet über die Aktivitäten des Vereins.

Wir unterstützen die Forschung und Entwicklung, um die psychosozialen und medizinischen Bedingungen für die Betroffenen zu verbessern.

Wir haben mehrere regionale Ansprechpartner, die eigenständig Treffen und Fachvorträge organisieren.

Wir vermitteln direkte Kontakte zu anderen Betroffenen oder Angehörigen.

Werden Sie Mitglied in unserem Verein und lernen Sie andere Betroffene und Eltern persönlich kennen. Nichts ist so wertvoll wie der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, Eltern oder Partnern.

Weitere Informationen direkt auf Ihrem Smartphone:

