



DEN FØRSTE TIDEN

Når et barn blir født med kjønnsorganer som ser annerledes ut

Når et barn blir født med kjønnsorganer som ser annerledes ut og må gjennomgå flere undersøkelser før det kan fastsettes hvilket kjønn det har, kan det føles som om man er den eneste i verden dette skjer med. Slik er det ikke, for det skjer med minst 10 familier i Norge hvert år.

Informasjonen i denne brosjyren er skrevet av foreldre og spesialister på området for å hjelpe dere gjennom de første dagene og ukene, slik at dere og barnet deres skal få en god start.

Når et barn blir født med kjønnsorganer som ser annerledes ut...

Under utviklingen i livmoren ble barnets utvikling påvirket, noe som har ført til en av de mange tilstandene som på engelsk kalles *Disorders/Differences of Sex Development (DSD)*.

Kjønnsutviklingen er en komplisert og kompleks prosess. Det er mange faktorer som til sammen påvirker barnets kjønn:

- Hvordan de ytre kjønnsorganene ser ut
- Hvordan de indre kjønnsorganene utvikles
- Hormoner og hvordan barnet reagerer/svarer på hormonene
- Genetikk

Foreligger det uklarerhet omkring barnets kjønn, er det viktig å undersøke alle disse aspektene. Sykehuspersonalet vil informere dere slik at dere får en større forståelse og kan støtte barnet deres i tiden som kommer.

Hvorfor og hvordan kan DSD oppstå?

Kjønnsutviklingen er en komplisert prosess, og det er flere faktorer som kan påvirke den underveis. Kunnskap og forståelse om tilstanden er viktig for at barnet skal ha det bra på sikt.



Hva skjer i neste trinn?

Å fastslå hvilken diagnose barnet har, krever teamarbeid.
Det tar tid og innebærer utredning, undersøkelser og prøver.

En god oppfølging av barn med DSD omfatter kontakt med et tverrfaglig team med flere ulike spesialister: spesialister i endokrinologi (hormoner), urologi/gynekologi (nyrer, urinblære, kjønnsorganer) og barnepsykolog/-psykiater. Andre teammedlemmer kan være sykepleiere, genetikere, spesialister i nyfødtsmedisin og laboranter. Slike tverrfaglige team finnes på to sykehus i Norge, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og Haukeland universitetssjukehus, Bergen.

Når et barn blir født med DSD, er det jordmoren og legen på det lokale sykehuset som først møter barnet og familien. De er vanligvis ikke eksperter på å avgjøre hvilken tilstand barnet har. De tar likevel hånd om barnet på en trygg måte og tar de første prøvene (se "Hvilke prøver er vanlige?"). Deretter tas det flere spesialprøver. I denne forbindelse pleier barnet og foreldrene å treffe teamet på Oslo universitetssykehus eller Haukeland universitetssjukehus.

Foreldrene har naturligvis en sentral rolle i hele prosessen, og når alle prøveresultatene foreligger, vil teamet forklare resultatene og drøfte veien videre. Noen ganger tar hele prosessen bare noen dager, inklusive beslutningen om hvilket kjønn barnet skal vokse opp med. Andre ganger kan det ta lengre tid.

Ikke bekymre dere for hva barnet vil bli registrert som i folkeregisteret. Dette tar teamet og jordmoren seg av. Det viktigste er at man kommer fram til en god og velbegrunnet beslutning.

Det er ingen som forventer at foreldrene eller familien skal klare å ta inn all informasjonen på én gang. Det er viktig å ta seg tid til å gjennomgå informasjonen på nytt og stille spørsmål. Like viktig er det at dere er sammen med barnet deres. Det tar tid å hente seg inn igjen og sette seg inn i alt det nye. Det er også viktig å sove.



Vanlige familier i uvanlige situasjoner får psykologstøtte

Psykolog eller barnepsykiater har en nøkkelrolle i teamet. Han eller hun hjelper dere med å gå gjennom all informasjonen dere har fått, og kan være en god samtalepartner for å forklare alle de medisinske uttrykkene og tiltakene det blir snakk om.

Han eller hun kan tilby støtte på kort eller lang sikt i situasjoner som kan være vanskelige eller stressende. Eksempler på temaer det kan være godt å snakke om, er hvordan dere skal fortelle nyheten om at barnet er født, hvordan dere kan fortelle andre om barnets tilstand og – kanskje enda viktigere – hvordan dere i framtiden kan snakke med barnet om tilstanden.

Beslutningen om hvordan barnet skal vokse opp og diskusjoner om hans eller hennes langsiktige behandlingsplan, bygger ikke bare på biologiske og fysiske aspekter, men i høy grad også på barnets psykologiske velvære og psykiske helse, hva man vet om utviklingen av kjønnsidentitet og opplevelser som personer med lignende tilstander tidligere har hatt.



Hvilke prøver er vanlige?

Legene kommer til å undersøke barnet og stille spørsmål om familiens medisinske historie. Det blir også tatt blodprøve for å finne ut hva slags kromosomer barnet deres har.

Ved å se på kromosomsammensetningen i en celle, "karyotypen", kan legene forstå bakgrunnen for barnets utvikling og se hvilke andre prøver som bør tas. De første resultatene fra denne prøven foreligger normalt etter ca. 48 timer. Det er viktig å huske at det ikke bare er kromosomsammensetningen som bestemmer hvilket kjønn barnet har.

En del nyfødte får bli på sykehuset de første dagene, slik at saltkonsentrasjonen i blodet kan overvåkes. Legene vil også måle hormonnivåene i blodet og kanskje i urinen, for å se hvordan binyrer, testikler eller eggstokker fungerer.

Ultralydundersøkelser og MR-undersøkelser kan benyttes for å se de indre kjønnsorganene (for eksempel livmor, eggstokker eller testikler). Disse undersøkelsene skal utføres på universitetssykehus ettersom bildene kan være vanskelige å tolke.

Noen ganger må legene se på urinrøret og vagina med et spesielt teleskoplignende instrument. Denne undersøkelsen kalles *cystoskopi*. Noen ganger kan de trenge å se på eggstokker/testikler med et laparoskop og eventuelt ta vevsprøver fra dem, såkalt *biopsi*.



DSD-terminologi for nybegynnere

Kjønn: Når vi snakker om *kjønn*, mener vi som oftest biologiske eller fysiske faktorer som kjønnsorganer, hormoner, kjønnskjertler (gonader) og kromosomer.

Sosialt kjønn: Når vi snakker om *sosialt kjønn*, mener vi ofte et barns eller en persons egen opplevelse av hvilket kjønn han eller hun har (kjønnsidentitet), hva han eller hun liker eller ikke liker, og hvordan han eller hun lever i samfunnet og oppfører seg overfor andre (kjønnsrolle).

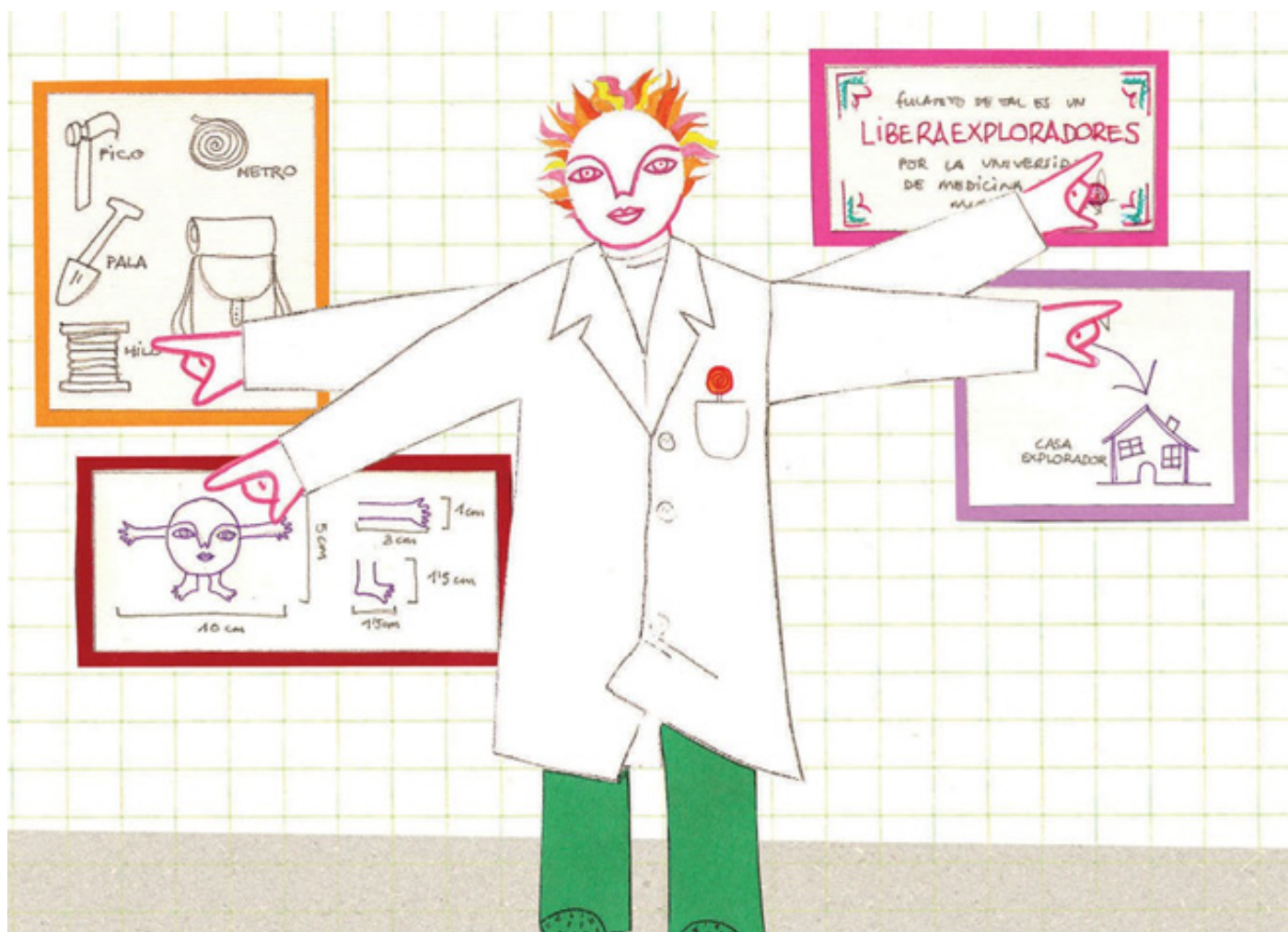
Hormoner: Hormoner er kjemiske budbringere som forteller bestemte celler i ulike deler i kroppen hva de skal gjøre. Hormoner kan påvirke mange ulike funksjoner, for eksempel sult- eller metthetsfølelse, om og hvor tørst du er, hvor sterkt skjelettet ditt blir, om du blir stor eller liten og mange andre ting.

Kjønnehormoner som *østrogen* og *testosteron* er kjemiske stoffer som dannes i kroppen, og som blant annet påvirker utviklingen av kjønnsorganene.

Mannlige kjønnshormoner ("androgener"): En fellesbetegnelse for hormoner som fører til utvikling i mannlig retning.

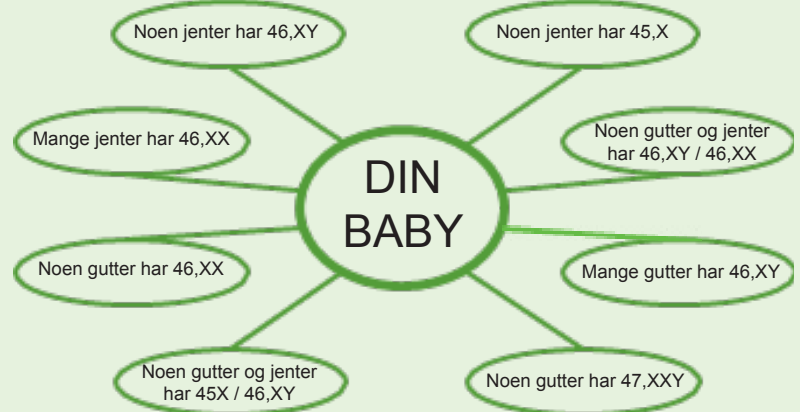
Testosteron er et mannlig kjønnshormon: Både menn og kvinner har mannlige kjønnshormoner, men i ulike mengder.

Endokrin/endokrinologi/endokrinolog har med hormoner å gjøre. En endokrinolog er en lege som har spesialisert seg på hormoner og hvordan de påvirker kroppen.



DSD-terminologi for nybegynnere

Kromosomer: Et menneske har vanligvis 46 kromosomer. To av dem er kjønnskromosomer. Et menneskes kromosomsammensetning kalles også "karyotype" (for eksempel 46,XY eller 46,XX). Vi får vanligvis et X-kromosom fra mor og enten et X- eller et Y-kromosom fra far. Det kan forekomme mange ulike kombinasjoner av kjønnskromosomer.

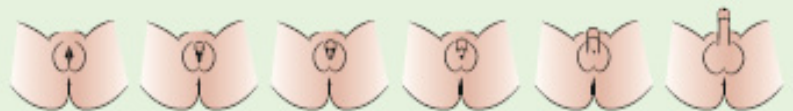


Gener / genetisk prøvetaking:

Kromosomene er bygd opp av mange mindre segmenter eller deler som kalles *gener*. Disse inneholder den genetiske koden i form av DNA som påvirker mange ulike faktorer, for eksempel fargen på øynene. Genene kan også påvirke kjønnsutviklingen, og forandringer i enkelte gener kan iblant forårsake DSD.

Kjønnsorganer: De ytre kjønnsorganene består av **penis**, **pung** og **vulva**, som omfatter skjedeåpningen, **klitoris** og **kjønnslepper**.

Tidlig i fosterlivet er kjønnsorganene like for alle fostre. Utviklingen av kjønnsorganene skjer gradvis, som vist i figuren til høyre.



Mengden mannlige kjønnshormoner bestemmer utviklingen av kjønnsorganet, og det vil være variasjoner.

Kjønnskjertler eller gonader: Fellesbetegnelse for **testikler** og **eggstokker**. Ved DSD kan kjønnskjertlene være underutviklet ("strekgonader"), eller de kan ha en blanding av eggstokk- og testikkelvev ("ovotestis"), som er en sjelden tilstand.

Eggstokk: Kjønnskjertel som produserer egg og kjønnshormoner.

Testikkel: Kjønnskjertel som i vanlige tilfeller produserer spermier og kjønnshormoner.

Urinrør: Røret fra urinblæren som leder urin til tuppen av penis eller ut mellom klitoris og skjeden hos jenter.

Livmor: I likhet med kjønnsorganene styres utviklingen av livmoren av hormoner.

Urolog/Urologi: En urolog er en lege som har spesialisert seg på nyrer, urinblære og kjønnsorganer.

Hypospadi: En vanlig misdannelse som innebærer at urinrøret ikke munner ut i tuppen av penis. Det finnes ulike alvorlighetsgrad av hypospadi der urinrøret munner ut på undersiden av penis eller i pungen.

Å snakke om barnet den første tiden ...

... med venner og familie

Det første familie og venner spør om, er gjerne om det ble en gutt eller jente. Dette kan være vanskelig å håndtere hvis det ikke finnes noe entydig svar, hvis du aldri har hørt om DSD, og du i tillegg er sliten etter fødselen.

Foreldre takler dette ulikt. Det er opp til deg hva du ønsker å si og hvem du velger å fortelle det til. Det finnes ikke noe som er rett eller galt. Noen foreldre sier "Vi kan ikke si om barnet vårt er gutt eller jente, for barnet er født med en hormontilstand som påvirker kjønnsorganene. Legene foretar undersøkelser, og dere skal få beskjed så snart vi vet mer." Andre foreldre informerer familie og venner i mer generelle vendinger uten å gå i detalj, og sier for eksempel at legene holder på med å undersøke hvordan babyen vår er utviklet (i underlivet). "Det er komplisert å forklare, og dere skal få beskjed så snart vi vet mer."

Det kan føles vanskelig hvis andre fortsetter å stille spørsmål, men da kan du for eksempel si "Jeg vet ikke nok til å forklare det (ennå)". Om du får spørsmål på et senere tidspunkt, kan du si: "Vi måtte bare sjekke at alt var OK, alt er helt fint."

Noen foreldre ber en venn eller et familiemedlem om å ta slike telefoner. Dere kan også bli enige om en enkel forklaring som alle skal holde seg til, noe så enkelt som "mor og barn har det bra. De skal bare gjøre noen flere undersøkelser. Vi gir dere beskjed så snart vi vet mer". Andre igjen vil vente til de vet mer før de underretter omgivelsene. Hvis du kjenner at du ikke orker å snakke om det, kan du for eksempel si: "Vi har fått en kjempefin baby, men det var en tung fødsel og jeg/vi trenger litt tid til familien. Ikke ta det personlig at vi ligger lavt en stund".

... med personalet på avdelingen

DSD er en fellesbetegnelse på mange forskjellige og sjeldne tilstander. For noen av personalet som dere treffer på avdelingen, vil det være første gang de kommer i kontakt med tilstanden. Alle kan glemme seg, så det kan hende de vil si *han* eller *hun* om barnet, selv om det ennå ikke er klart hvilket kjønn det har. Forsøk å huske at de gjør så godt de kan for å ta seg av deg og familien din. Det kan også hende at noen av dem har erfaringer med lignende situasjoner som de gjerne vil dele med dere.

Siden det kan være så mange årsaker til at DSD oppstår, kan det hende at andres erfaringer ikke vil være til hjelp, men heller skaper forvirring. Å lete etter informasjon på internett før du vet mer om årsaken til barnets DSD, kan også bidra til forvirring og misforståelser. Du bør huske at medisinsk informasjon om hva som har skjedd med en annen familie, ikke nødvendigvis er relevant for deg. På den annen side kan andre familiers erfaringer, uro og forhåpninger for framtiden være noe du kan kjenne deg igjen i.



Hva skal vi kalle babyen før vi vet?

For noen kan det være riktig å bruke et kjæle navn i mellomfasen, for eksempel *vennen*, *lille venn*, *lille gull* osv. Noen foreldre velger et kallenavn eller et noe mer kjønnsnøytralt navn.

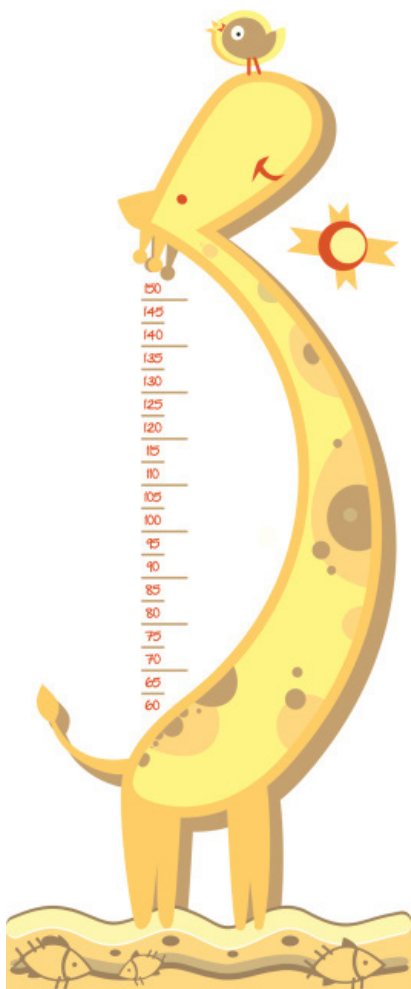
Det er også vanlig å ikke bestemme seg for navn med en gang.



Hva skal vi si til de andre barna våre?

Hvis dere har andre barn, lurer de selvsagt på om de har fått en liten bror eller søster.

Avhengig av hvor gamle de er, kan dere fortelle dem hva som skjer, slik at de ikke blir urolige og lurer på hvorfor babyen må undersøkes nærmere. Forsøk å berolige dem uten å gi for mye informasjon. Husk at barn aksepterer ting mye lettere enn voksne. Bruk et enkelt språk, og vær ærlig. Sørg for at dere har et utgangspunkt for det dere sier, som dere senere kan bygge videre på. Dere kan for eksempel si: "Barnet er så nytt at det kommer til å ta en stund før vi finner et godt navn".



“Men vi har allerede sagt det til alle”

I enkelte sjeldne tilfeller, for eksempel hvis barnets kjønnsorgan ser ganske typisk gutte- eller jenteaktig ut, kan du ha fått beskjed ved fødselen at du har fått en gutt eller jente.

Men noen timer senere – kanskje etter at du har informert familie og venner – så viser det seg at barnet har en variant i den genitale utviklingen som gjør at barnets kjønn er uklart. Kanskje viser det seg at barnets kjønn er et annet enn det du først fikk beskjed om. Én måte å nærme seg dette på, er først å lære om – og lære seg å snakke om – diagnosen og årsakene til tilstanden. Her kan det være til stor hjelp å øve sammen med personalet i ditt DSD-team. Du kan også vurdere å gi venner og slektninger (per telefon eller e-post) en grundig forklaring på hvorfor du og legen tror at barnet kommer til å føle seg mer vel hvis det får vokse opp som et annet kjønn.

Ikke glem at hvis du føler deg bekvem og trygg på dette, vil familie og venner også bli det.

En annen måte å håndtere dette på, er ganske enkelt å fortelle venner og familie at dere tok feil.

I andre tilfeller kan du ha fått beskjed under graviditeten, på ultralyd eller etter fostervannsprøve at du venter en gutt eller en jente, og du har fortalt det til andre før fødselen. Når barnet er født, viser det seg at kjønnet er uklart. Men ettersom dette alltid kan skje, er det ingen grunn til ikke å si noe. Her kan du for eksempel si at ultralyd viste feil og at det var en overraskelse. "Dette er slikt som skjer", eller "jordmoren tok feil".



Hva vil skje de kommende ukene?

Å bli foreldre er overveldende, særlig om man er urolig for barnets helse og framtid. En av de viktigste utfordringene for foreldre til et barn med DSD, er at mange føler de må verne om barnets integritet til han eller hun er gammel nok til selv å bestemme hva andre skal få vite. Men det kan føre til at man føler seg isolert som foreldre. Å ha en nær person som kjenner situasjonen, kan bidra til at du venner deg til å snakke om barnets tilstand.

Du kan også be ditt DSD-team om å få kontakt med andre familier i tilsvarende situasjon, familiegrupper (for eksempel en støttegruppe), brukerforening/pasientforening eller internettforum.

Alle spørsmål er gode spørsmål!

Det er vanskelig å fordøye alt som DSD innebærer. Det finnes ingen dumme spørsmål, så vær ikke redd for å kontakte DSD-teamet om du har spørsmål eller lurer på noe. Bruk bilder og tegninger og ta notater, slik at det blir lettere å huske alt. Om det er noe du ikke forstår, så be om å få det forklart på ny.

Det er fint om du har kontaktopplysninger til teamet slik at du vet hvordan du kan kontakte dem, om du skulle ha behov for det.

Hjemme kan det være lurt å ha en notatbok hvor du kan notere spørsmål som dukker opp, så du husker å stille dem ved neste besøk.



Tidslinje for oppfølgingen de første dagene og ukene

Hva teamet på sykehuset gjør:	Hva du kan gjøre:
<p>Trinn 1 – de første dagene</p> <p>DSD-teamet og pleierne på avdelingen, hvis dere er på sykehus, kontrollerer at barnet har det bra og at du kommer deg etter fødselen.</p>	<p>Forsøk å sove og ta deg inn igjen etter fødselen.</p> <p>Konsentrer deg om å mate barnet. Det er vanlig å være bekymret og urolig etter en fødsel. Å konsentrere seg om noe praktisk og viktig som "mating", er en god måte å fokusere på barnet sitt og være sammen med det.</p> <p>Som med alle nyfødte er det viktig at du holder barnet tett inntil deg, hvis mulig. Tilknytningen er første trinn når det gjelder å bygge et selvstendig barn som har det godt.</p> <p>Tilknytning til barnet skjer over tid, ikke bare i løpet av den første uken – så du skal ikke bekymre deg om du ikke får mulighet til å fokusere på dette helt fra starten av.</p>
<p>Trinn 2 – den første uken</p> <p>DSD-teamet undersøker årsakene til barnets DSD. De kommer til å forklare resultatene av undersøkelsene, diskutere med dere og gi råd om hvilket kjønn barnet (mest sannsynlig) bør vokse opp med.</p>	<p>I vår verden med mobiltelefon og internett, e-post og sosiale medier vil alle ønske å vite om dere har fått en gutt eller jente, og da kan dere føle dere tvunget til å si hvilket kjønn barnet har. Om folk ikke hører fra dere med en gang, kommer de sannsynligvis til å tenke at dere er trette eller bare har glemt å fortelle det. En del foreldre snakker åpent om barnets utvikling med venner og familie, andre gjør ikke det – det finnes ikke noe som er rett eller galt.</p>
<p>Trinn 3 – de neste ukene og månedene</p> <p>DSD-teamet undersøker barnets helse og at barnet har det bra, og kommer til å støtte familien også i tiden som kommer.</p>	<p>Gled dere over babyen deres, og gjør alle de tingene nybakte foreldre gjør.</p> <p>Gi dere tid til å komme dere igjen etter fødselen og alt stresset omkring utredning og diagnostikk.</p> <p>Ta dere tid til å lese dere opp på DSD og den typen DSD deres barn har (hvis det har vært mulig å fastsette en diagnose). Vær ikke redd for å be teamet forklare diagnosen flere ganger, og hva den betyr for deres barn – og husk at ingen spørsmål er dumme spørsmål.</p> <p>Hvis dere føler behov for å snakke med andre familier, så spør legene om de kan formidle kontakt med noen eller med en pasientorganisasjon. Psykologer med kunnskap om DSD kan hjelpe dere med å forstå og fortelle om diagnosen, og komme med råd og tanker om hvordan dere kan snakke med barnet om dette.</p>

Veien videre

Hva skjer de neste månedene? Og senere?

Hva som skjer senere, avhenger i stor grad av barnets tilstand.

Hvis barnet har medfødt binyrebarksvikt (*Congenital Adrenal Hyperplasia* – CAH), kommer teamet til å informere dere og hjelpe til med riktig tidspunkt for og dosering av medisiner.

Nye spørsmål kommer til å dukke opp senere, når dere er kommet hjem, for eksempel: hvordan kan vi støtte barnet vårt på best mulig måte, hvordan kan vi snakke med barnet om tilstanden/diagnosen, hvordan og når skal barnet involveres i behandlingen, og beslutninger om ulike behandlinger i framtiden.

Det kan hjelpe å ha en grundig gjennomgang med DSD-teamet etter et år for å gå gjennom det som har skjedd etter at barnet ble født, snakke om diagnosen og hva den betyr, og for å legge planer for framtiden.

I likhet med alle andre barn trenger barn med DSD kjærlighet og støtte fra foreldrene sine. De trenger også den omsorg som sykehuset og DSD-teamet kan tilby, og som først og fremst har fokus på barnets velferd på lang sikt.

Vi har bedt andre foreldre fortelle hva de hadde ønsket å vite de første dagene og ukene etter at barnet deres ble født

Det kommer til å gå bra. DSD er faktisk vanligere enn man tror, og det blir stadig mer informasjon og støtte tilgjengelig for foreldre og barn. Ta dere god tid med beslutningen, for det er veldig lite som har med DSD å gjøre som er akutt. Ta dere tid til å bli kjent med og knytte dere til barnet deres – alt det andre kan dere ta hånd om senere. Prøv å finne en person som dere har tillit til og som dere kan prate med. Det finnes mye informasjon på nettet, men bare å kunne snakke med rett person om deres situasjon, kan føles godt.

Dere er ikke alene!
Når dere ønsker det, finnes det familier dere kan få kontakt med. Det er godt å få snakke med andre om hva som har skjedd, om deres uro og bekymringer.

Jeg har en sønn til, som ikke har DSD. Han insisterer på å ha et håndkle rundt livet når han bytter badebukse. Hvorfor gjør du det, spør jeg ham. Fordi tissen og rumpen er private, svarer han.

Våre babyer, småbarn, førskolebarn, tenåringer og unge voksne er akkurat som andre barn og trenger mye omsorg.

Jeg antar at jeg ikke kunne forestille meg hvordan det er å ha et barn som har et kjønnsorgan som ser annerledes ut. For å være ærlig var jeg usikker på hva andre ville mene. Dette sluttet jeg med etter at jeg hadde en samtale med førskolen og sa:
Dette er min sønn, han er helt frisk, har dere noen spørsmål

Hvis jeg hadde havnet i samme situasjon igjen, ville jeg ha sagt til legene: Stopp, jeg har ingen anelse om hva dere snakker om. Ta det hele fra begynnelsen igjen.

I begynnelsen var det vanskelig å knytte seg til barnet, men etter å ha fått flere barn og pratet med andre familier, har jeg forstått at det er vanlig også uten DSD. Det kan skje som følge av hormonsvingninger etter fødselen, overraskelsen (over at babyen min var annerledes), uro og tretthet. Jeg skulle ønske jeg hadde visst at det er vanlig og OK å føle det slik.

Huner en smart og trygg jente som i fjor vår kjøpte seg en rosa jakke (fordi hun synes det er fint), og nå i vinter en svart vinterjakke (fordi hun synes det er fint).
Hun har ingen kjoler (for hun liker ikke kjoler), hun er god i matte (for hun har en flink lærer som gjør faget spennende) og i spansk (kanskje mine gener), og hun vil bruke maskara når hun går på skolen (fordi vennene gjør det og fordi hun liker det)

I altfor mange år overdrev og overanalyserte jeg min datters utseende – hadde vi tatt riktig beslutning? Senere lærte jeg mer om forskjellen mellom kjønn og kjønnsrolle. Jeg aksepterte at mitt barn har uklare kjønnskarakteristika. Men samtidig avgjør ikke kjønnsstrekkene eller kjønnsrolleatferden *hvem hun er*.

Det som betyr noe, er hvordan vi velger å leve med det som skjer med oss. Det lærte jeg de første ukene, og det forsøker jeg å lære datteren min.

Flere kilder for mer informasjon

Senter for sjeldne diagnoser er et tverrfaglig, landsdekkende kompetansesenter, som tilbyr rådgivning, informasjon og kurs til pasienter, pårørende, helsepersonell og andre bidragsyttere rundt pasienten. Du kan ringe til oss hvis du vil ha mer informasjon om diagnosen til barnet ditt, og hvis du vil ha hjelp til å informere helsesøster, barnehage eller andre om diagnosen. Du trenger ingen henvisning for ta kontakt med senteret.

www.sjeldnediagnoser.no

Tlf.: 23 07 53 40

Landsforeningen for CAH: www.cah.no

Brosjyren ble opprinnelig laget i England av dsdfamilies.org som er en nettressurs for familier, barn, ungdom og voksne med DSD.

www.dsdfamilies.org

Denne brosjyren finnes på mange språk. Du finner alle her:

www.dsd-life.eu

Notater



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Denne brosjyren er laget av Ellie (dsdfamilies.org) og John Achermann (UCL/GOSH, London) i samarbeid med brukere og fagpersoner i England.

Brosjyren ble oversatt til svensk av Anna Nordenström, Agneta Nordenskjöld, Louise Frisén og Anna Strandqvist fra Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm.

Senter for sjeldne diagnoser, Oslo universitetssykehus har oversatt brosjyren fra svensk til norsk.