



Evaluation

Alle Schulungsteilnehmenden werden vor der Schulung, direkt nach der Schulung, nach 3 und 6 Monaten in einem Online-Fragebogen (Dauer ca. 30 Min) zur Schulung befragt. Wenige Teilnehmende können auch an einem persönlichen Interview teilnehmen.

Kostet die Schulung etwas?

Die Teilnahme ist kostenlos.

Gibt es eine Vergütung für die Teilnahme an der Schulung und Befragung?

Unter allen Schulungsteilnehmenden, die an den Befragungen teilgenommen haben, werden Bücher, Gutscheine und kleine Geschenke verlost.

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss



Informationen und Anmeldung

Alle Informationen zur Anmeldung und zu den Schulungen erhalten Sie unter:

<https://empower-dsd.charite.de>

oder direkt in einem der Schulungszentren.

Die Schulungszentren

Charité - Universitätsmedizin Berlin

Kinderendokrinologie

t: +49 30 450 566 334

empower-dsd@charite.de

Katholisches Klinikum Bochum gGmbH

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Ruhr-Universität Bochum

t: +49 234 509 2898

a.richter-unruh@klinikum-bochum.de

Universität zu Lübeck und

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH)

Hormonzentrum für Kinder und Jugendliche

t: +49 451 500 42991

Schulung.EmpowerDSD.Luebeck@uksh.de

Universitätsklinikum Münster

Centrum für Reproduktionsmedizin und Andrologie,
Abteilung für Klinische und Operative Andrologie

t: +49 251 83 54832

Christiana.Rohde-Osei@ukmuenster.de

Universitätsklinikum Ulm

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Hochschulambulanz für Varianten
der Geschlechtsentwicklung

t: +49 731 500 57 401

malaika.fuchs@uniklinik-ulm.de

06/2021
CCT7 - Kinder- und Jugendmedizin -> Wiegmann -> Fly_Schulungen_0621.indd

Interdisziplinäre Schulungen für junge Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung und ihre Eltern





Das Projekt

Empower-DSD ist ein vom Innovationsfonds gefördertes Projekt zur Entwicklung von interdisziplinären Schulungen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Varianten der Geschlechtsentwicklung sowie ihre Eltern. Ziel ist die Stärkung der Familien im Umgang mit der Diagnose.

Die Projektpartner

Die Schulungen wurden in Zusammenarbeit von 5 Universitätskliniken (Charité Berlin, UKSH Lübeck, UK Münster, UK Ulm, Ruhr-Universität Bochum) und den Selbsthilfegruppen (AGS-Eltern- und Patienteninitiative e. V., 47xxy klinefelter syndrom e. v., Turner-Syndrom-Vereinigung e. V. und Intergeschlechtliche Menschen e. V. mit angeschlossenen Selbsthilfegruppen) entwickelt.

Wer kann teilnehmen?

Menschen im Alter von 8-24 Jahren mit einer der folgenden Diagnosen:

- Adrenogenitales Syndrom
- Klinefelter-Syndrom
- Turner-Syndrom
- XX-/XY-DSD

und Eltern bzw. Angehörige

Wie ist eine Schulung aufgebaut?

Die Schulungen werden in Kleingruppen durchgeführt, getrennt nach Diagnose und Alter der Teilnehmenden (Kinder, Jugendliche bzw. Erwachsene). Dabei finden die Schulungen der Eltern/Angehörigen parallel zu den Kindern/Jugendlichen statt. Eine Schulung dauert in der Regel 2 Tage.

Die Schulungen werden von ausgebildeten Trainer*innen, z.B. Ärzt*innen, Psycholog*innen und Gesundheits- und Krankenpfleger*innen durchgeführt und erfüllen die Vorgaben des Kompetenznetzwerks Patientenschulung e. V. (KomPaS), welches bereits andere erfolgreiche ModuS-Schulungen entwickelt hat.

Was wird geschult?

In den Schulungen wird umfassendes Wissen über die Diagnose, die Therapie und den Umgang mit der Diagnose im Alltag vermittelt und anhand praktischer Beispiele ausprobiert.

Es werden u. a. folgende Themen besprochen:

- Was sind Chromosomen und Hormone?
- Wie entwickeln sich Geschlechtsmerkmale?
- Was passiert in der Pubertät?
- Wie arbeitet die Nebenniere (beim AGS)?
- Wie arbeiten die Keimdrüsen?
- Welche Hormontherapien gibt es?
- Wie verhalte ich mich in Notfallsituationen (nur bei AGS)?
- Was bedeutet die Diagnose für Kindergarten, Schule oder Beruf?
- Wie ist das mit meiner Sexualität?
- Was bedeutet die Diagnose für Partnerschaft und Kinderwunsch?
- Was sind die gesetzlichen Grundlagen?
- Was macht mich stark?
- Wo hole ich mir Unterstützung?

Es gibt viel Raum für eigene Themenwünsche und Fragen. Der Austausch und die Begegnung mit anderen Teilnehmenden ist ein wesentliches Element der Schulungen.

