



Infostände der Selbsthilfegruppen



Projektleiterin Dr. Ute Neumann und Gesamtkoordination Sabine Wiegmann



Fotos: © Empower-DSD

Bernhard hat den Symposiumsteilnehmern den Verein und seine Arbeit vorgestellt.



Regina und Dirk waren auch in Berlin; Dirk ist sowieso überall dabei, wenn unser Verein aktiv und sichtbar wird. Er ist Teil unseres Social Media Teams.

## Das war das Empower-DSD Abschluss-Symposium 2023

Am 5. Mai fand in Berlin an der Charité - Universitätsmedizin Berlin das Abschluss-Symposium des Empower-DSD Projektes statt. 71 Personen, davon projektinternes und externes Fachpersonal, Mitglieder von Selbsthilfegruppen, ehemalige Schulungsteilnehmende und Interessierte fanden den Weg ins Audimax am Campus Virchow Klinikum in Berlin. In der Zeit von 10.30 bis 17.15 Uhr gab es ein vielseitiges Programm rund um die Versorgung von Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung (DSD).

Dr. Uta Neumann, Projektleiterin von Empower-DSD, stellte in ihrem Eröffnungsvortrag die Entstehung des Projektes in Erinnerung an die Ideengeberin und Antragstellerin Dr. Birgit Köhler vor und fasste zusammen, was das Team an den 6 beteiligten Zentren in den 4 Jahren Projektlaufzeit gemeinsam entwickelt hat. Im Projektbaustein S-Konzept sind 4 Schulungsprogramme für das Adrenogenitales Syndrom, Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom und XX-XY-DSD, jeweils für Kinder, Jugendliche und Elternschulungen entstanden. Es fanden insgesamt 104 Schulungen an allen Zentren statt. Der zweite Baustein von Empower-DSD, das Informationsmanagementkonzept (I-Konzept), für Familien, die ein Kind mit einer Neudiag-

nose einer DSD haben, fand so guten Anklang, dass die beteiligten Zentren das Konzept auch jenseits des Projektes in ihrer Sprechstunde fortführen wollen.

Im ersten Vortragsblock wurden erste Ergebnisse aus der Evaluation des Projektes vorgestellt, sowohl aus der Fragebogenerhebung zur Schulungszufriedenheit und Lebensqualität als auch aus den Interviews der qualitativen Evaluation von S- und I-Konzept. Ausführliche Ergebnisse werden für zeitnahe Publikationen erwartet.

Nach einer stärkenden Mittagspause, die entweder in der Sonne oder im Foyer des Audimax verbracht wurde, wurden im zweiten Vortragsblock Ergebnisse aus dem Projekt DSDcare und neueste Erkenntnisse für die gute Versorgung über die Lebensspanne vom Konsortialpartnern Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, vorgestellt. Daran schloss sich ein Vortrag aller im Projekt beteiligten Selbsthilfegruppen an.

Nach einer Kaffeepause ging es in die drei Workshops. Besonders gefragt war der Workshop „Forschung unter Beteiligung der wichtigsten Interessengruppe: Was können wir aus Empower-DSD lernen?“, der mit 48 Anmeldungen eine große Runde zur Diskussion bot. Die wichtigste Frage dabei: Wer und wie werden wem Fragen gestellt, mit welcher Intention und welchem Machtgefälle? In Empower-DSD wurde der Versuch gemacht, alle Interessengruppen möglichst gleichberechtigt an allen Prozessen zu beteiligen und dafür mussten immer wieder Aushandlungsprozesse erfolgen.

Nach einem vollen, erfüllenden Tag und für viele Projektbeteiligte am Ende ein Abschied von der Projektgruppe ging es für einen Teil der Anwesenden noch zu einer Schifffahrt durchs abendliche Berlin, um den Tag und die vierjährige gemeinsame Arbeit gemeinsam ausklingen zu lassen. Quelle: empower-dsd.charite.de



[https://empower-dsd.charite.de/weitere\\_dsd\\_projekte/](https://empower-dsd.charite.de/weitere_dsd_projekte/)

