

Endlich

Corona war Schuld, dass die Schulung in Münster von Empower-DSD einige Male verschoben werden musste. Wir haben gar nicht mehr so recht daran geglaubt, aber dann war es doch so weit:

Fünf Familien fanden sich in dem schönen Seminarraum zusammen. Wir wurden sehr freundlich empfangen. Nach ein paar Worten zur Organisation und dem Team verschwanden „unsere Jungs“ zusammen mit Herrn Dr. Norbert Jorch, Kinderarzt, mit Spezialgebiet Endokrinologie, ins Nachbarzimmer. Dem Gelächter nach zu urteilen, hatten sie viel Spaß. Zur Auflockerung fand der Arzt sogar Zeit, mit ihnen zusammen Fußball zu spielen. Wir Erwachsenen wurden von Frau Dr. Bettina Scheffer betreut. Ein großes Lob an sie, sie hat im Nu eine lockere, entspannte Atmosphäre geschaffen.

Frau Dr. Scheffer ist mit im Team für andrologische Reproduktionsmedizin und steht am Operationstisch. Sie hat ein enormes Fachwissen, das sie sicher und verständlich vermitteln kann.



Foto: Universitätsklinikum Münster

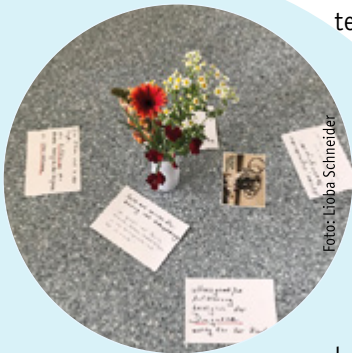


Foto: Lioba Schneider

ES WAR EIN GUTER TAG

Zwischendurch war immer wieder unsere Mitarbeit gefragt, und so haben wir gemeinsam vieles erarbeitet. Die Entstehung des Klinefelter-Syndroms, Besonderheiten durch das zusätzliche X-Chromosom, Auswirkungen des Testosteronmangels. Erklärt wurde, wieso der eine Betroffene mehr Testosteron oder Spermien produziert als der andere. Welche Testosteronpräparate es gibt, mit Vor- und Nachteilen, um nur einiges zu nennen. Besonders waren alle Details der Reproduktionsmedizin Thema und welche spezielle Tücken bei vom Klinefelter-Syndrom Betroffenen auftreten können. Zwischenfragen wurden immer sehr gut und verständlich beantwortet. Es entstanden immer wieder Diskussionen die sehr bereichernd waren.

Dank der sehr guten Organisation – man merkte, dass war nicht das erste Seminar – gab es genug Pausen. Für Kaffee und Kekse und ein leckeres Mittagessen war gesorgt. In diesen Pausen saßen wir alle an einem großen Tisch im Freien und lernten uns alle zwanglos kennen. Auch die Ärzte gesellten sich in die Runde. Gegen 16.00 Uhr wurden wir mit einigen Tipps, was man in Münster unternehmen kann, entlassen.

Am nächsten Morgen gab es für jeden eine individuelle Sprechstunde bei Frau PD Dr. Julia Rohayem, die die Schulung konzipiert und das Ganze auch so hervorragend organisiert hat. Jetzt wurde bei den Jugendlichen individuell auf die Entwicklung geschaut und erklärt, wie es nun weitergehen kann. Wer wollte, konnte auch als ersten Schritt eine Samenprobe abgeben.

Nach der Sprechstunde versammelten wir uns bei Sonnenschein vor dem Gebäude, die Jugendlichen gingen ins Nachbarshaus und konnten sich mit einer jungen Psychologin austauschen. Wir Eltern wurden von einer erfahrenen Psychotherapeutin betreut. Zuerst wurden allgemein individuelle Problem-Bewältigungs-Systeme erklärt. Dann besprachen wir unsere speziellen Probleme mit unseren pubertierenden Jungs. Sie waren alle zwischen 13 und 15 Jahre alt und hier kam einiges zusammen. Gerade der moderierte Austausch war super. Mir hat vor allem gefallen, dass immer wieder der Fokus auf die positiven Aspekte gelenkt wurde.

Eine großzügige Lunchtüte war vorbereitet und zusammen mit viel Wasser konnten wir so nach einer Abschlussrunde die Heimreise antreten.

Es war Zufall, aber wir Eltern hatten alle die Diagnose schon pränatal erhalten. Dementsprechend waren wir vorab sehr gut informiert. Trotzdem war es für uns alle zwei sehr bereichernde Tage mit vielen neuen Informationen. Die Jugendliche wollen sich per WhatsApp nicht aus den Augen verlieren. Auch wir Eltern wollen uns weiterhin austauschen.

Zurzeit läuft das Ganze als Studie, die auch evaluiert wird. Das Team hofft, dass solche Schulungen irgendwann einmal Kassenleistung werden. Wir Teilnehmer haben alle sehr davon profitiert und es wäre super, wenn möglichst viele mitmachen würden.

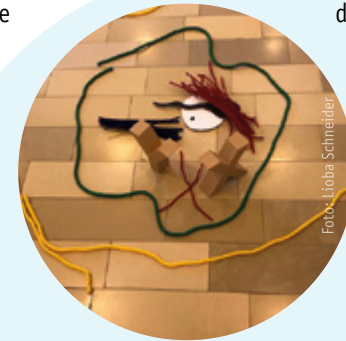


Foto: Lioba Schneider



Foto: kompas e.V.

ES WAR EIN GUTER TAG

„Kann ich später keine Kinder zeugen?“

„Fühlen sich Männer mit Klinefelter-Syndrom weniger männlich?“

„Ich habe einige Probleme in der Schule.“



„Das Thema interessiert mich derzeit überhaupt nicht. Nur für meine Eltern ist es sehr wichtig.“

Schulungen für Klinefelter-Jungs und ihre Eltern

Auf den folgenden Seiten möchten wir Euch einen kleinen Einblick in die Empower-Schulungen des Projektes Empower-DSD geben. Wir haben schon öfter über diese Schulungen berichtet, auf Instagram gab es immer wieder Posts dazu. In dieser Jahress Ausgabe soll es noch ein paar mehr Einblicke geben, damit Ihr Euch besser vorstellen könnt, wie so eine Schulung abläuft und was dort besprochen werden kann.

Der Kerngedanke ist, durch Austausch mit Gleichgesinnten und mehr Wissen gestärkt mit der Diagnose umgehen zu können.

Bei Fragen wendet Euch gern an das Projektteam empower-dsd@charite.de. Wenn Ihr Interesse habt, an einer Schulung teilzunehmen, dann meldet Euch bei einem der Schulungszentren <https://empower-dsd.charite.de>. Die Teilnahme ist kostenlos.



Die Ruhe vor dem Sturm.

Gleich ist es soweit und unsere Teilnehmer betreten den Schulungsraum. Wir bereiten unsere Seminarräume so vor, dass alle Teilnehmer in einem Stuhlkreis sitzen können, zueinander hingewandt, um eine offene Gesprächsatmosphäre zu erzeugen. Für unsere Schulungen verwenden wir viele unterschiedliche Methoden und Materialien. In einer Kiste ist alles für den Kurs vorbereitet.

Am Anfang wollen wir uns erstmal kennenlernen. Dabei hilft zum Beispiel ein kleiner Steckbrief, in dem Ihr beschreibt oder malt, was Eure Interessen sind und was Ihr sonst so gerne macht.



„Hallo ich bin Alex.“

Ich bin bei jeder Schulung dabei. Mit mir besprecht Ihr die Entwicklung des Körpers in der Pubertät. Ich besitze viele Magnete an meinem Körper, an denen man Organe, Drüsen oder andere Körperteile befestigen kann.“

Die Schulungen gibt es für unterschiedliche Altersgruppen. Je nach Alter werden unterschiedliche Methoden angewendet.

Wir haben zum Beispiel unsere Chromosomenbibliothek, mit der wir spielerisch und bildhaft die Veränderung des Chromosomensatzes erklären.

Alex im Hintergrund hat sich zwischendurch auch mal was angezogen.



Foto: Uniklinikum Ulm

Unsere Trainerinnen

haben viel Erfahrungen mit Kindern und Jugendlichen und wollen die zwei Tage mit Euch so abwechslungsreich wie möglich gestalten. Für die jüngeren Kinder kommt daher schon mal Leo, der Löwe, zum Einsatz oder es wird mit Papier und Schere gebastelt.

Vor allem eines ist wichtig: es soll Euch Spaß machen. Ihr könnt Euch sicher sein, es wird Euch nicht langweilig bei uns.



Foto: Anja Grottel

Aber auch für Eltern und Jugendliche

versuchen wir komplexe Inhalte so einfach und bildhaft wie möglich darzustellen, wie hier z. B. die Zelle mit Zellkern oder die Zelle mit den Geschlechtschromosomen.

In unserer Übung „Just me“ sollt Ihr darüber nachdenken, was Euch ausmacht und was Ihr am meisten an Euch mögt. Das ist manchmal gar nicht so einfach, aber am Ende kommen dabei wunderbar gestaltete Kunstwerke raus.



Foto: Lisa Rummels / Pixabay

In den Elternschulungen erleben die Eltern den Austausch mit anderen Familien und die Begleitung durch eine psychologische Fachkraft als sehr wertvoll.

Es werden zum Beispiel Situationen aus dem Alltag oder in der Familie szenisch dargestellt, um so Lösungen für Herausforderungen zu finden.

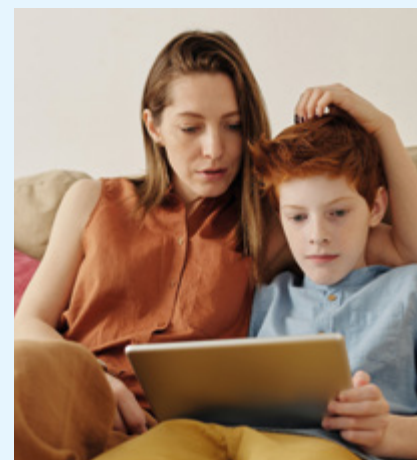


Foto: Julia K. Camaroni / Pixels.com

Vor und nach der Schulung

füllt Ihr einen Fragebogen am Computer aus, damit wir wissen, wie Euch die Schulung gefallen hat und ob sich etwas für Dich verändert hat.

Unser Ziel ist es, die Schulungen genau auf die Bedürfnisse von Jugendlichen und Ihren Eltern anzupassen. Langfristig möchten wir erreichen, dass das Angebot von den Krankenkassen anerkannt wird.



Grafik: Empower-DSD

Aktuelle Termine

Berlin

Schulungstermine für Kinder ab 8 Jahren, Jugendliche, junge Erwachsene bis 24 Jahren und deren Eltern

25./26.03.2022

01./02.07.2022

Münster

Schulungstermine für Jugendliche ab 14 Jahren und deren Eltern

05./06.05.2022

12./13.05.2022

30.6./01.07.2022

07./08.07.2022

04./05.08.2022

Ulm

Schulungstermine für Jugendliche ab 13 Jahren und deren Eltern

18./19.02.2022