

Empower-DSD - Entwicklung und Evaluation von interdisziplinären Informations- und Schulungskonzepten für Kinder und Jugendliche mit Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD) und Ihren Eltern

Zusammenfassung:

In dem Projekt Empower-DSD wird zum einen ein strukturiertes, interdisziplinäres Schulungsprogramm für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung und ihre Eltern entwickelt, durchgeführt und wissenschaftlich begleitet. Zum anderen wird ein Informationsmanagementkonzept entwickelt und evaluiert, das teilnehmenden klinischen Einrichtungen und medizinischem Fachpersonal einen strukturierten Leitfaden zu Diagnostik und Information der Kinder und Jugendlichen mit ihren Eltern nach Diagnosestellung einer DSD Diagnose zur Verfügung stellt.

In dem Projekt arbeiten 5 Studienzentren aus Deutschland zusammen, die viel Erfahrung in der Versorgung von jungen Menschen mit einer besonderen Geschlechtsentwicklung haben (Charité – Universitätsmedizin Berlin, Klinik für pädiatrische Endokrinologie, sowie die Universitätskliniken Lübeck, Bochum, Münster und Ulm). Das Informationsmanagementkonzept und das Schulungskonzept sind durch die Zusammenarbeit der klinischen Zentren mit verschiedenen Selbsthilfegruppen erarbeitet worden. Die entwickelten modularen Schulungsprogramme sollen an insgesamt 600 Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Gruppenschulungen von 6-8 Teilnehmenden erprobt werden. Die Auswertung der teilnehmenden Eltern umfasst vorrangig 100 Eltern von Kindern nach einer neu diagnostizierten Variante der Geschlechtsentwicklung. Die Auswertung und wissenschaftliche Bewertung der quantitativen und qualitativen Daten erfolgt durch das Institut für Sozialmedizin der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Als Kooperationspartner für das zentrale quantitative Datenmanagement ist das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie der Julius-Maximilians-Universität in Würzburg beteiligt

Projektleitung:

Dr. Neumann, (Konsortialleitung), Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie, Charité

Wissenschaftliche Mitarbeit:

Quantitative Evaluation:

Prof. Keil, MSc

PD Roll

Dipl.-Soz. Schilling, MPH

Qualitative Evaluation:

Dr. Stöckigt

Dr. Kalender

Kooperation:

Universität zu Lübeck, Universitätsklinikum Münster, Universitätsklinikum Ulm, St. Josef- und St. Elisabeth-Hospital gGmbH Bochum, Julius-Maximilians-Universität Würzburg

Projektdauer:

2019 - 2022

Projektstand:

Datenerhebung

Förderung:

Gemeinsamer Bundesausschuss, Innovationsfonds

Publikationen:

<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/empower-dsd-entwicklung-und-evaluation-von-interdisziplinaren-informations-und-schulungskonzepten-fuer-kinder-und-jugendliche-mit-varianten-der-geschlechtsentwicklung-dsd-und-ihren-eltern.219>

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

https://kinder-endokrinologie.charite.de/forschung/empower_dsd/