DSDNederland
VERENIGING VOOR MENSEN MET EEN XY-DSD (XY-DIFFERENCES OF SEX DEVELOPMENT) EN HUN OUDERS

Activiteiten (samenvatting uit het Jaarverslag van de vereniging over 2016)

Bijeenkomsten.
In het verenigingsjaar (1 januari 2016 t/m 31 december 2016) zijn er twee landelijke bijeenkomsten geweest.

16 april 2016: ALV vergadering, van der Valk hotel Amersfoort
Het voltallige bestuur is tijdens deze belangrijke vergadering aanwezig.

- De bijeenkomst is zoals gebruikelijk tijdens de Voorjaarsbijeenkomst gestart met de ALV. De standaard onderwerpen zijn daarbij aan de orde geweest.
- Aansluitend heeft Dr. Keetje Mooij, kinderurologe in het UMCU een lezing gehouden over jongens met PAOS dat tot een levendige discussie leidde en goede gesprekken in de middag.
- In de middag was er gelegenheid voor lotgenotencontact.

24 september 2016: locatie Boerderij van de familie van Zeelst in Hedel

- De Najaarsbijeenkomst had een feestelijk karakter omdat de vereniging haar derde lustrum vierde.
- Het ochtenddeel van de bijeenkomst werd ingevuld door een aantal voordrachten van leden die vanuit verschillende invalshoeken hun verhaal vertelden.
- De afsluiting van de ochtend werd verzorgd door de cabaretier Vincent Bijlo, die veel bijval kreeg.
- In het middagprogramma was er een drietal activiteiten waaraan kon worden deelgenomen, een huifkartocht, kanovaren en boerengolf.
- Na een optionele rondleiding van de boer over zijn melkveebedrijf werd de dag afgesloten met een barbecue.

Internationale contacten

- Ook in 2016 hebben de internationale contacten via e-mail plaatsgevonden.
- Van 6 t/m 9 juli werd de jaarlijkse bijeenkomst van de COST actie (DSDNet: A systematic elucidation of differences of sex development) gehouden in Barcelona. Puck Westerveld heeft namens de vereniging deelgenomen. Ook voor het komende jaar is de Europese subsidie voor dit project weer toegekend, maar de actie moet in 2017 worden afgerond.
- Namens DSDNederland heeft Puck Westerveld op 6 en 7 augustus de jaarlijkse bijeenkomst van onze Australische zustervereniging AISSGA bezocht

Nationale contacten
Het blijft wenselijk en noodzakelijk om zoveel mogelijk overleg en samenwerking met zusterverenigingen, artsen en behandelaars te hebben.

- 15 januari 2016 is de filmpresentatie gehouden bij Atria, het kennisinstituut voor emancipatie en vrouwengeschiedenis in Amsterdam van de Documentaire “Vrouwen met AOS*” die door Miriam van der Have is gemaakt.
- Op 17 maart heeft een bestuurslid deelgenomen aan het ERN Symposium dat in Leiden werd gehouden ter voorbereiding van de aanvragen voor de European Reference Networks.
- Op 1 september heeft een bestuurslid de bijeenkomst bijgewoond die door de VSOP is georganiseerd om de aanbevelingen vast te stellen voor het afstemmingsoverleg Nationaal Plan Zeldzame Ziekten.
- Twee bestuursleden hebben namens DSDNederland op 26 oktober 2016 meegewerkt aan een voorlichtingsbijeenkomst voor vooral studenten geneeskunde aan de Erasmus Universiteit die werd georganiseerd door IFMSA-Rotterdam, onderdeel van IFMSA-NL, een (inter)nationale organisatie van geneeskundestudenten. Ze dragen bij aan public health door het organiseren van

uitwisselingsprogramma's en een breed scala aan projecten. Het was een zeer succesvolle bijeenkomst die door ruim 50 mensen werd bijgewoond. Deze bijeenkomst was georganiseerd op de Internationale Intersekse dag.

- Twee bestuursleden zijn op 24 november aanwezig geweest bij een DSD bijeenkomst die in het Radboud UMC is georganiseerd

Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)

Doelstelling:
In samenwerking met de Wetenschappelijke Adviesraad hoopt DSDNederland een platform te bieden om behandelaars en leden van de vereniging op een andere manier met elkaar in contact te brengen. Leden kunnen bijvoorbeeld via het bestuur vragen voorleggen aan de raad. Ook kan de raad adviezen uitbrengen over consequenties van (nieuwe) behandelingen.

In de raad zijn de volgende universitaire medische centra vertegenwoordigd:
Erasmus MC, Rotterdam
UMC, Groningen
RadboudUMC, Nijmegen
UMC, Utrecht
UZG, Gent, België
VUMC, Amsterdam

In 2016 is de Wetenschappelijke Adviesraad eenmaal bijeengekomen en wel op maandag 14 maart 2016. Er waren 12 leden aanwezig (afwezig 8).

Mutaties en uitbreiding WAR
Een aantal leden heeft om verschillende redenen het lidmaatschap van de WAR beëindigd. Sten Drop heeft aangegeven dat hij niet langer als voorzitter wil fungeren. In zijn plaats is Hedi Claahsen voor 3 jaar als voorzitter benoemd. Liesbeth van Rossum stopt vanwege drukke werkzaamheden en een andere focus. Erica van den Akker draagt haar plaats over aan Sabine Hannema (kinderarts-endocrinoloog, ErasmusMC en LUMC). Peggy Cohen-Kettenis heeft ook aangegeven dat zij haar WAR lidmaatschap structureel overdraagt aan Annelou de Vries (kinderpsychiater VUMC). Als nieuw WAR lid is ook toegetreden Leendert Looijenga (hoogleraar translationele patho-oncologie, ErasmusMC).

De onderwerpen die ter sprake kwamen tijdens de zevende bijeenkomst waren o.a.:

1. Mededelingen voorzitter DSDNederland
2. Expertisecentra, ERN en EUORDIS
3. DSD patiënten informatiefolder
4. Bijdragen WAR-leden aan nieuwsbrief en assistentie opzetten nieuwe website
5. COST initiatief, budget voor netwerken.
6. Update DSD-life studie
7. Update behandelcentra
8. Suggesties onderwerpen lotgenotenbijeenkomst.
9. Opzetten van een Cyberpoli
10. Conceptversie huisartsenbrochure
11. Komende interessante congressen (DSDWorkshop Bologna)

Op de website van DSDNederland staat een update van de volledige lijst van alle deelnemende behandelcentra in Nederland en België met de namen van alle behandelende artsen. Tevens is een telefoonnummer en/of e-mailadres van de contactpersoon per academisch centrum vermeld, waardoor er gemakkelijk contact gezocht kan worden.

Op 15 april 2016 is een vergadering belegd op initiatief van DSDNederland met vertegenwoordigers van DSD behandelcentra in Nederland (VUMC, AMC, UMCU, UMCG, RadboudUMC, ErasmusMC) met als

doel tot de oprichting van een DSDNetwerk Nederland te komen. (LUMC en MaastrichtUMC waren verhinderd)
De volgende onderwerpen werden besproken:
De behoeftes en wensen van mensen met DSD. (verwoord door Puck Westerveld, secretaris DSDNederland)
Discussie/Forum over de volgende onderwerpen (discussieleider: Albert Brinkmann, coördinator WAR DSDNederland)

Welke knelpunten worden ervaren in de zorg van mensen met DSD?

- Diagnostiek
- Behandeling
- Begeleiding
- Organisatie

Hoe kan de zorg voor mensen met DSD binnen Nederland uniform worden georganiseerd?
Welke shared care constructies zijn mogelijk?
Hoe kunnen taken en verantwoordelijkheden worden verdeeld?
Hoe kan betere afstemming/samenwerking met DSDNederland plaats vinden?
Rol van VSOP en andere organisaties

Contacten met behandelaars
DSDNederland wil graag de ontwikkeling stimuleren van de gezondheidszorg voor volwassenen met AOS* met betrekking tot behandeling en begeleiding door multidisciplinaire teams in kenniscentra zoals in de kindergeneeskunde al gebruikelijk is. De gezondheidszorg voor volwassenen sluit momenteel steeds beter aan op de zorg voor adolescenten.
DSDNederland vindt het belangrijk dat deze beoogde multidisciplinaire centra de behandeling en begeleiding van vrouwen met een intersekse-aandoening als AOS* niet onderbrengen in bestaande centra voor transseksualiteit, hoewel DSDNederland accepteert dat het onoverkomelijk is dat specialisten in beide gebieden werkzaam zijn. DSDNederland ondersteunt deze initiatieven door overleg met specialisten in de diverse centra.

Weekend voor jeugd- en jong volwassen leden
In 2016 is het niet gelukt om een weekend te organiseren voor jeugd- en jong volwassen leden.

Weekend voor volwassen leden
Het volwassenenweekend is gehouden van 11 november t/m 13 november en is georganiseerd door Corry van der Boogh met ondersteuning van Anne Heijnen.
De locatie was voor de tweede keer een zeer comfortabel onderkomen in de Amerongse Berg in Overberg.
Het was een geslaagd weekend waarin we als activiteit op de zaterdagmiddag bezig geweest zijn met het maken van een mooie “herfst/kerstkrans”.

Nieuwsbrief
Ket van Blokland heeft aangegeven haar werkzaamheden als bestuurslid en Nieuwsbriefredacteur neer te leggen. Wij zijn haar zeer dankbaar voor de tijd die zij aan de vereniging en Nieuwsbrief heeft gegeven.
In de loop van 2016 is de redactie van de Nieuwsbrief overgenomen van Ket van Blokland door Simone Verberk.
Met de redactionele ondersteuning van Iza Elderson zijn er in 2016 drie Nieuwsbrieven uitgebracht.

De verzending van de Nieuwsbrieven is ook in 2016 verzorgd door Corry van der Boogh en Esmeralda van der Bruinhorst. Esmeralda heeft eind 2016 aangegeven dat zij daarmee wil stoppen. De vereniging heeft als vervanger Samatha Delanghe bereid gevonden om Corry te ondersteunen.

Website & Social media
Ook in 2016 is de verbetering van de website onderwerp van gesprek geweest binnen het bestuur. Er

wordt gezocht naar mogelijkheden hiervoor. In de eerste vergadering van 2017 staat een presentatie gepland van een organisatie die zich bezighoudt met webdesign.

Informatiefolder

In 2016 is de tekst voor de informatiefolder van de vereniging verder uitgewerkt en zijn er foto's gemaakt door Ket van Blokland die als illustratie gebruikt kunnen worden.
Een en ander heeft langer geduurd dan gewenst maar inmiddels wordt de vormgeving gerealiseerd en zal de folder in 2017 verschijnen.