

**Lezing DSD-Work-up**  
Hoe werkt een  
genderteam in 2012

p. 4 – 6

**Nieuwsbrief**  
april 2013

# Inhoudsopgave

## **Kennismaking**

met het Ministerie van OCW

p. 3

## **Bezoek**

IDSD Glasgow

p. 13

## **Lezing DSD-Work-up**

Hoe werkt een genderteam in 2012

p. 4 – 6

## **Digitale ZorgBrief**

NPCF

p. 13

## **Wegwijs**

in digitale zorg

p. 7

## **Narrative medicine heeft oor**

**en oog voor het verhaal van de**

**patiënt** 'Ziekte moet verteld worden'

p. 14 – 16

## **Lezing**

COC Nijmegen

p. 8 – 11

## **Verslag**

WAR vergadering

p. 17 – 18

## **Reacties leden**

op toezenden stukken

p. 12

## **HELP!**

DSDNederland zoekt een

vormgever voor de nieuwsbrief!

p. 19

# Kennismaking met het Ministerie van OCW

“Geachte mevrouw,

Vanuit de rijksoverheid voeren we beleid om de positie van homoseksuelen en transgenders te verbeteren. Het gaat om wetgeving en gelijke behandeling, maar ook om het vergroten van acceptatie en zichtbaarheid. Sinds enkele jaren zien we dat er internationaal steeds meer aandacht wordt gevraagd voor de positie van interseksuelen. Graag zou ik u een keer willen spreken over eventuele maatschappelijke problemen die uw achterban ervaart in Nederland en of en zo ja welke rol u mogelijk ziet voor de overheid daarin.”

Dat is het bericht dat we vorig jaar kregen van een beleidsmedewerker van de Directie Emancipatie van het ministerie van Onderwijs Cultuur en Wetenschap. Na een aantal keer heen en weer gemaïld en getelefooneerd te hebben zijn Albert en ik in december naar Den Haag gegaan voor een eerste kennismaking.

Daar hebben we uitgebreid met elkaar gesproken en de tijd gekregen om uit te leggen wat het inhoudt om geboren te worden met een intersekse aandoening. Wat kom je als jonge ouders tegen wanneer je kort na de geboorte te horen krijgt dat je kindje een intersekse aandoening heeft. Hoe belangrijk het dan is om uitsstel te kunnen krijgen van aangifte. Wanneer jaren later blijkt dat toch niet het goede geslacht is toegewezen is het van groot belang dat er probleemloos een aanpassing wordt gemaakt in het basisregister waarbij de eerdere aangifte verwijderd wordt en niet alleen aangepast. Of wat het betekent om dat als tiener te horen te krijgen als je onderzoeken hebt gehad omdat je niet gaat menstrueren. Hoe ga je ermee om, als tiener. Hoe vertel je het aan vrienden. Maar ook dat we graag zouden zien dat het zwart-wit beeld dat in de biologieboeken op school wordt weergegeven aangepast wordt naar een realistischer beeld. We hebben in dit gesprek ook goed uit kunnen leggen wat het is. En wat het niet is.

Er wordt momenteel gewerkt aan een emancipatiebrief die naar verwachting deze maand zal verschijnen. Daarin zal vermeld worden dat het ministerie interseksualiteit aan het verkennen is, met name de maatschappelijke problematiek en of er een emancipatieaspect is. De uitkomsten van ons gesprek zullen daarom niet gebruikt worden in deze brief.

Er zijn plannen om verder onderzoek te gaan doen om een preciezer beeld te krijgen van de maatschappelijke problemen onder mensen met een intersekse aandoening. Daar worden we van op de hoogte gehouden én er is ons gevraagd of we mee willen denken over dat onderzoek. Dat zou dit jaar nog moeten starten.

Al met al een hele interessante ontwikkeling! Waar we natuurlijk over zullen berichten in de nieuwsbrief zodra er weer ontwikkelingen zijn. Vind je het nu al interessant genoeg om je aan te melden om mee te denken, laat dit dan weten, je bent van harte welkom. Mail dan naar [bestuur@dsdnederland.nl](mailto:bestuur@dsdnederland.nl).

Vriendelijke groet,  
Juliette Kuling

# Lezing DSD-Work-up

## Hoe werkt een genderteam in 2012

Om 10.30 uur wordt gestart met de voordracht over de werkwijze van het DSD team van het St. Radboud Medisch Centrum Nijmegen.

Dr. Hedi Claahsen, kinderendocrinoloog, dr. Barbara Kortmann, kinderuroloog en dr. Christine Verhaak, kinderpsycholoog, stellen zich voor en vragen vervolgens naar de wensen van de aanwezigen wat ze deze ochtend hopen te horen. Er worden een elftal vragen genoteerd.

### **1. Hoe vindt het eerste gesprek met het DSD-team plaats; wat is de rol van de ouders en het kind?**

Het DSD team Nijmegen bestaat uit: de kinderendocrinoloog, endocrinoloog, kinderuroloog, (kinder) chirurg, psycholoog, verpleegkundig specialist, gynaecologen, seksuoloog, klinisch geneticus. Meestal heeft de (kinder)endocrinoloog de eerste contacten, is de rode draad en coördineert de diagnostiek en afspraken. Soms is dat ook de kinderuroloog. De teamleden kunnen elkaar gemakkelijk en laagdrempelig bereiken en kunnen snel met elkaar overleggen als bv. een baby met een onduidelijk geslacht geboren wordt.

Als een baby met een onduidelijk geslacht geboren wordt maken de ouders kennis met de kinderendocrinoloog die de ouders begeleidt en uitlegt dat er in de komende 2 á 3 dagen een aantal onderzoeken zullen plaats vinden. Ook de kinderpsycholoog maakt kennis en steunt ouders in deze fase van onzekerheid. Er worden geen vermoedens over het geslacht van het kind geuit en met de ouders wordt afgesproken dat er geen deelinformatie over de verschillende onderzoeken besproken wordt om de ouders niet in verwarring te brengen met mogelijk tegenstrijdige informatie. De meeste uitslagen zijn binnen 2 dagen bekend. Deze worden door de teamleden met ouders besproken. In de meeste gevallen is hiermee een geslachtstoewijzing goed te maken soms zijn de uitslagen lastiger en wordt er nog gekozen om verder aanvullend onderzoek te verrichten bv. in de vorm van een kijkoperatie. De keuze voor wel of niet opereren hangt af van de diagnose. Bij een meisje met AGS zal in Nijmegen vrijwel altijd een chirurgische correctie van het uitwendige genitaal plaats vinden.

Bij jongens met een ernstige hypospadie zal eveneens rond het eerste levensjaar geopereerd worden. Operatie van de geslachtsklieren zullen individueel bekeken en besloten worden.

### **2. Hoe is de follow-up op volwassen leeftijd?**

Dit is afhankelijk van de diagnose. Vaak vindt follow-up plaats door de gynaecoloog. Maar bij sommige aandoeningen kan het zinvol zijn om ook de endocrinoloog er bij te blijven betrekken.

### **3. Wel of niet opereren?**

Is afhankelijk van de diagnose (zie boven).

### **4. Wie bepaalt het geslacht, team-ouders/op welk moment?**

Het geslacht wordt bepaald in multidisciplinair overleg met het team waar ouders intensief bij betrokken zijn.

### **5. Kankergevoeligheid testis?**

Dit is afhankelijk van de diagnose. Hier zullen wij in een aparte sessie op terug komen.

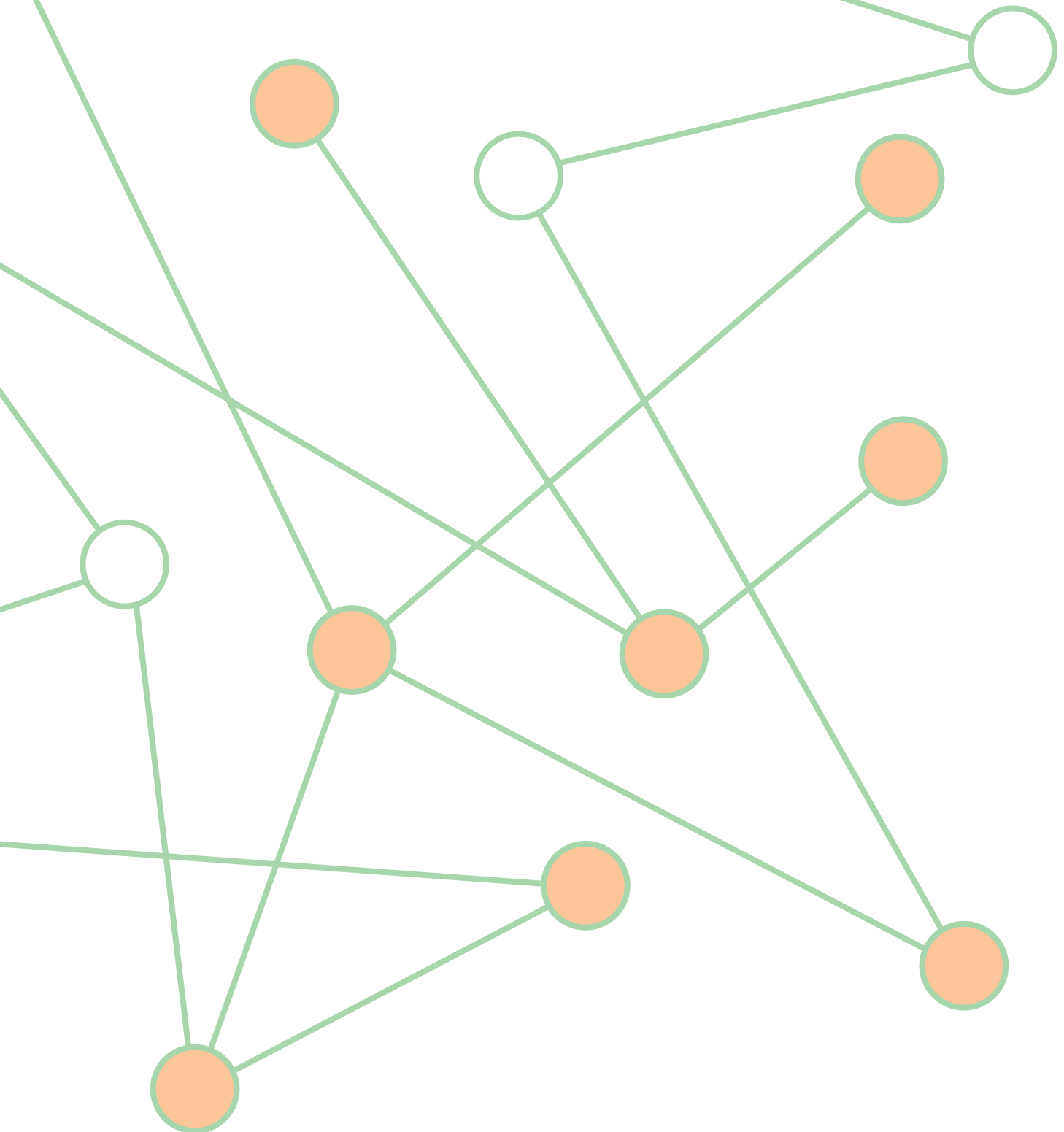
### **6. Wettelijke regelingen betreffende geslacht?**

Er bestaat een wettelijke verplichting om binnen drie dagen na de dag van de bevalling aangifte van de geboorte te doen. In uitzonderlijke gevallen gelden afwijkende regels (denk voornamelijk aan situaties waarin de tot aangifte verplichte personen niet in de gelegenheid zijn om aangifte te doen), maar deze zien niet op de door jou geschetste situatie. Bij de geboorteaangifte kunnen ten aanzien van het geslacht drie verschillende vermeldingen worden gemaakt:

- 1 mannelijk
- 2 vrouwelijk
- 3 vermelding dat het geslacht niet kan worden vastgesteld.

Wanneer de derde vermelding wordt genoteerd zal de geboorteakte drie maanden later worden doorgehaald ten behoeve van een nieuwe akte met een nieuwe geslachtsaanduiding. In die drie maanden kan uit onderzoek wellicht meer duidelijkheid worden verkregen omtrent het dominante geslacht van het kind. Is er na drie maanden nog altijd geen dominant geslacht aan te wijzen, dan wordt in de nieuwe akte vooralsnog vastgelegd dat het geslacht niet

is kunnen worden vastgesteld. Wanneer later blijkt dat bij de persoon in kwestie toch een dominant geslacht valt aan te wijzen, dan kan er een procedure gestart worden om de geslachtsaanduiding in de geboorteakte te wijzigen. Diezelfde procedure kan ook gestart worden wanneer men in eerste instantie dacht dat het dominante geslacht mannelijk dan wel vrouwelijk was, maar later blijkt dat het tegenovergestelde geslacht dominant is. Het is voor de procedure dan belangrijk dat er een medische verklaring wordt gegeven die aantoont dat het geslacht ten tijde van de geboorteaangifte onduidelijk was en wat de overwegingen zijn geweest om de destijds gekozen geslachtsaanduiding te vermelden. Tevens moet uit (een) medische verklaring(en) blijken



dat de somatische kenmerken van de persoon nu inderdaad het (tegenovergestelde) dominante geslacht aanwijzen. De persoonlijke beleving van de persoon moet tevens aansluiten bij het dominante geslacht waar de wijziging op ziet.

### 7. Hoeveel kinderen zijn er per team onder behandeling? En hoeveel per jaar erbij?

Ca. 200 kinderen en volwassenen met diverse diagnoses. Ca. 30 nieuwe patiënten per jaar.

### 8. Nationale en internationale contacten van het team?

Ons DSD-team heeft samenwerkingscontacten met verschillende centra in het land (Rotterdam, AMC) en internationaal door deelname aan diverse Europese studies.

### 9. Richtlijnen?

Wij hebben gewerkt aan het hoofdstuk diagnostiek van geslachtelijke stoornissen van het werkboek kinderen-endocrinologie met richtlijnen over diagnostiek van een kind met een onduidelijk geslacht.

### 10. Transitie naar volwassenen zorg?

Via transitie plan: op eigen benen.

### 11. DBC's/financiële aspecten van zorg?

Mevr. Claahsen legt uit waaruit een DSD team bestaat, de werkwijze van een team, de diagnoseroute,

wat precies DSD is en geeft uitleg over geslachtsdifferentiatie (o.a. werking van AMH en testosteron) AGS is een voorbeeld van 46, XX DSD.

Er ontstaat een discussie over een derde geslacht. In Nijmegen wordt altijd een geslacht toegewezen! Er is recent een rapport verschenen over een samenwerkingsproject van het Erasmus MC en St. Radboud over outcome gevolgen na chirurgische ingrepen bij DSD. Mevr. Claahsen, kan hierover bij een volgende gelegenheid eventueel iets meer vertellen.

Er is een nieuw EU-project op de rails gezet DSD-Life; outcome studies. Binnenkort is de kick-off meeting in Duitsland waar namens Nederland het VUMC, St. Radboud, en Erasmus MC ook patiëntenorganisaties participeren. Juliette Kuling vertegenwoordigt DSDNederland.

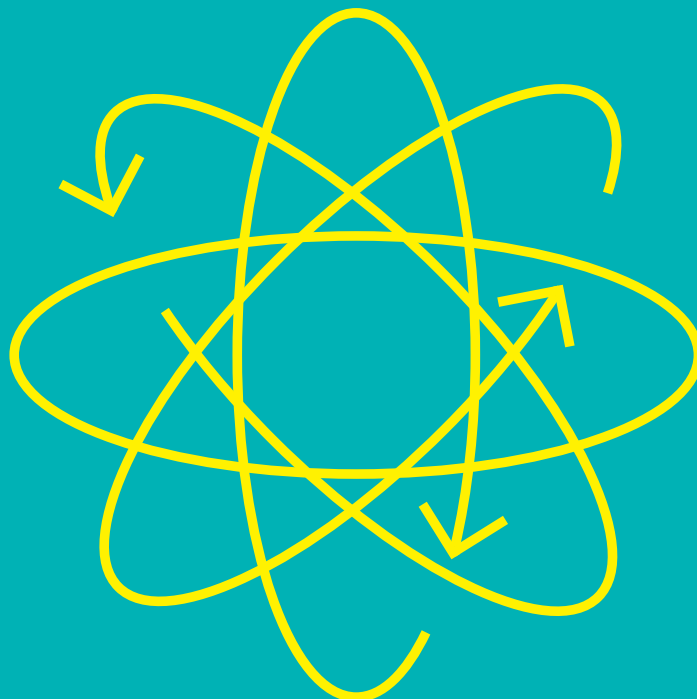
Alle vragen worden niet beantwoord. Joke Gorter zal deze via de mail naar mevr. Claahsen sturen die de vragen alle vragen dan nog zal beantwoorden. Bij deze mail wordt ook haar PowerPoint presentatie opgestuurd zodat alles aan de leden kan worden teruggekoppeld.

Om 12.30 uur wordt de ochtend gesloten nadat de drie dames uit Nijmegen hartelijk zijn bedankt en zijn voor de organisatie een cadeaubon en een boeket bloemen.

Tabel 1. Oorzaken van een gestoorde geslachtelijke ontwikkeling (DSD)

46 XY DSD	46 XX DSD	Geslachtschromosomaal DSD
Tekort mannelijke hormonen	Overmaat mannelijke hormonen	
<b>Gonaden</b> Gonadale dysgenese o.a. – SRY mutatie – SOX9 mutatie – WT1 mutatie	<b>Overmaat aan foetale androgenen</b> – 21 hydroxylase deficiëntie – 11 hydroxylase deficiëntie – P450 oxidoreductase deficiëntie	45 XO (syndroom van Turner) 47 XXY (syndroom van Klinefelter)
<b>Receptoren</b> LH receptor mutatie Androgeen receptor defecten – compleet – partieel Postreceptor afwijkingen AMH receptor defect		
<b>Hormonen</b> Testosteronsynthese stoornis o.a. – StAR – 20,22 desmolase – 3 beta hydroxysteroid dehydrogenase – 17 alfa hydroxylase – 17,20 lyase – 17 beta hydroxysteroid dehydrogenase – Aromatase – P450 oxidoreductase 5 alfa reductase deficiëntie AMH deficiëntie	<b>Overmaat aan maternale androgenen</b> – medicatie – viriliserende tumor – Materale AGS	

# Wegwijs in digitale zorg



## Wegwijs in digitale zorg

Online bankieren en webshoppen is de afgelopen jaren heel normaal geworden. Straks zal hetzelfde gelden voor digitale zorg. Bijvoorbeeld voor een consult via beeldbelverbinding met uw huisarts of specialist. Of voor het bijhouden van een hoofdpijndagboek op uw smartphone. En al die mogelijkheden zijn nu al beschikbaar. Maar hoe weet u nu welke toepassingen er zijn en welke voor u handig zijn? En hoe weet u of die toepassing betrouwbaar, veilig en effectief is? DigitaleZorgGids wijst u de weg!

## Waarom digitale zorg

Door gebruik te maken van de slimme mogelijkheden van digitale zorgtoepassingen kan zorg effectiever, beter en goedkoper worden. Voor u als patiënt kan een e-consult bijvoorbeeld reistijd besparen. Thuismeting van bloedwaarden scheelt vele bezoeken aan trombosediensten en prikpoli's. Apparaten die thuis uw hart monitoren, leveren uw specialist betere en meer frequente informatie op dan een momentopname tijdens een consult. Hij kan zijn behandeling dus nog beter op uw persoonlijke situatie afstemmen. Thuiszorg met beeldbellen via de iPad biedt bejaarde of chronisch zieke cliënten een groter gevoel van eigen regie en veiligheid en bespaart tijd en geld. En zo zijn er nog veel meer mogelijkheden.

## Ervaringen van anderen

DigitaleZorgGids is een online platform dat voor patiënten/consumenten én zorgverleners dat orde schept in het gigantische aanbod van toepassingen voor digitale zorg. Betrouwbaar, onafhankelijk en met het meest complete overzicht van digitale zorgtoepassingen. Gebruikers zoals u en ik helpen u een keuze te maken uit de vele apps en websites. Zij delen hun ervaringen met toepassingen met u via gebruikersreviews. En een grote groep van experts helpt u kiezen door hun kennis en ervaring te delen in blogs en expert-reviews van toepassingen. Experts zijn bijvoorbeeld ervaringsdeskundige patiënten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, huisartsen, specialisten en mensen met kennis op het gebied van zaken als gegevensbeveiliging, privacy en ontwerp van toepassingen.

## Help de zorg slimmer te maken

Ook voor onze patiëntenvereniging is het belangrijk dat onze leden hun ervaring met digitale zorgtoepassingen gaan delen. U kunt dus ook zelf helpen de zorg slimmer te maken. Dat kan door digitale zorgtoepassingen die u gebruikt op DigitaleZorgGids te beoordelen in een bezoeker review. Wilt u meer vertellen over uw ervaring met digitale zorg, dan kunt u ook een gastblog schrijven. Hiervoor kunt u contact opnemen met [redactie@digitalezorggids.nl](mailto:redactie@digitalezorggids.nl).

DigitaleZorgGids is een initiatief van patiëntenfederatie NPCF en uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum.

# Lezing COC Nijmegen Miriam als activiste?

Stel je voor dat een politicus vlak voor een televisie-interview een telefoontje zou krijgen van een psycholoog met de mededeling dat het voor zijn eigen veiligheid beter is om onherkenbaar in beeld te komen.

Ieder weldenkend mens zou zeggen dat dit tegen allerlei mensenrechten in gaat. Je hebt het recht om te zeggen wat je denkt, zonder dat je je zorgen zou moeten maken over je veiligheid.

Toen Nienke, Vincenza en ik tien jaar geleden wilden meewerken aan een uitzending van Vinger aan de Pols, zei een psychologe van het team in Rotterdam dat de 17-jarige Nienke beter niet in het programma zou moeten verschijnen. Of anders onherkenbaar (tegenlicht of een sluier) en een elektronisch verdraaide stem. We waren het ons toen nauwelijks bewust, maar dat we daar met ons drieën toch herkenbaar in beeld kwamen, was een activistische daad – wij kwamen op voor onze rechten.

Tien jaar later wordt het woord intersekse vooral internationaal duidelijk gekoppeld aan mensenrechten. Daarom kreeg ik van het COC Nijmegen de vraag of ik een lezing kon houden over de rechten van mensen met een intersekse-conditie.

Toen ik nog voorzitter was – lang geleden dus, we spraken nog niet eens over DSD – hield ik regelmatig presentaties over het onderwerp interseksualiteit. Maar ik had de afgelopen jaren bewust afstand genomen. Ik wilde even geen AOS meer hebben. Dat verschijnsel heb ik zelf ooit in deze nieuwsbrief beschreven (alweer heel lang geleden) als het komeet-effect. Je komt bij de vereniging, je leeft helemaal op en je vertrekt weer. Maar zoals een komeet ooit weer op hetzelfde punt komt, zo komen wij ook weer bij de vereniging terug. En ook mijn komeet was weer op dat punt aangekomen, dus zei ik ja. Een beetje overmoedig dacht ik dat een presentatie uit 2003 nog wel bruikbaar zou zijn. Maar er is veel veranderd. Tien jaar geleden waren de trefwoorden 'artsen', 'behandeling' en 'geheimhouding'. Nu spelen er heel andere dingen. Zo kijkt het COC of een onderzoek naar de mensenrechten van genderkinderen (kinderen met genderdysforie) moet worden uitgebreid naar kinderen met een intersekse-conditie. En het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) denkt er over een onderzoek te starten naar de positie van mensen met een intersekse-conditie. Zelfs de Verenigde Naties beschouwd intersekse als een onderwerp voor de mensenrechtenagenda: in een onlangs verschenen rapport van de Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment gaan twee korte paragrafen over het chirurgisch ingrijpen bij intersekse-condities. De aanduiding 'mensen met een intersekse-conditie'

is mijn keuze – de mensen die bij de onderzoeken betrokken zijn, hebben het over 'interseksuelen'. Dat is opmerkelijk want wij leggen al tien jaar lang uit dat je een DSD of intersekse-conditie hebt en dan denken zij nog steeds dat we het zijn. Interseksuelen, dat klinkt net als transseksuelen. En zo zien sommigen het ook: zij weten vaak niet hoe groot het verschil is tussen intersekse en genderdysforie. Er wordt door sommige mensen ook gedacht dat zij ons een plezier doen als er een l wordt toegevoegd aan GLBT (Gay, Lesbian, Bisexual & Transgender) of LHBT (Lesbisch, Homo, Biseksueel & Transgender). Daarom heb ik een nieuwe presentatie geschreven en die gaat verder waar mijn tien jaar oude presentatie eindigde: **praat met ons, niet over ons.**

## De familie van COC Nijmegen

Tien jaar geleden was die boodschap gericht aan artsen en behandelaars. En we hebben daarmee succes geboekt. Het contact met artsen en behandelaars is stukken beter geworden, er is een einde gekomen aan de geheimhouding en hoewel velen van ons het niet van de daken zullen roepen, rust er geen groot taboe meer op het hebben van een intersekse-conditie. In de nieuwe presentatie komen nieuwe onderwerpen aan de orde, want we zijn er nog lang niet. We moeten er nu voor zorgen dat andere mensen ons niet gaan vertellen wat goed voor ons is en hoe wij ons zouden moeten voelen en gedragen.

Mijn nieuwe presentatie heb ik op 29 maart j.l. voor een groepje van twintig mensen voor het eerst uitgeprobeerd. In de benedenruimte van het Roze Huis in Nijmegen zat een bonte verzameling mensen. Ik wil mensen niet graag in hokjes plaatsen, maar als je daar als spreker staat, doe je het onwillekeurig toch. Ik zag transmannen, transvrouwen, een travestiet of iemand die aan het begin van haar transitie staat, een paar mannen en vrouwen die misschien wel en misschien niet homo/lesbisch waren. De organisatie was nog druk in de weer met de projector en de inrichting van de bar en ik voelde me een klein beetje verloren. Ik vroeg mij een tikkeltje angstig af of de mensen echt geïnteresseerd waren in het onderwerp of dat ze voor een gezellige avond kwamen. Ruim anderhalf uur heb ik uitleg gegeven en daarna hebben we ongeveer drie kwartier gediscussieerd. Het publiek was erg geïnteresseerd



en een enkeling was ook behoorlijk goed op de hoogte van wat intersekse/DSD inhoudt. Maar voor de meeste mensen was het allemaal nieuw. Door die onbekendheid met de materie, gingen veel mensen er dan ook van uit dat wij ook bij 'de familie' behoren. Met 'de familie' bedoel ik dan de alfabetsoep GLBTTQQITSS (Gay, Lesbian, Bisexual, Transgender, Transsexual, Queer, Questioning, Intersex, Two Spirit en Straight ally).

### Presentatie

Hoe kwam het nu dat ik anderhalf uur nodig had alles uit te leggen? Het begint natuurlijk altijd weer met verhelderen wat een intersekse-conditie is en waarom tegenwoordig de naam DSD wordt gebruikt. Ik heb daarna in grote lijnen verteld hoe een medische diagnose tot stand komt en dat er veel verschillende soorten intersekse-condities bestaan. En ik heb ook verteld waarin wij verschillen van transgenders: transseksuele mensen zoeken de hulp van een arts om hun lichaam aan te passen aan hun inzichten en mensen met een intersekse-conditie zoeken hulp om van de arts af te komen die hun lichaam heeft aangepast aan zijn inzichten. Dat is kort door de bocht -ik heb uitgelegd dat wij tegenwoordig prima kunnen opschieten met artsen- maar het geeft wel de essentie van het verschil aan. Want hoewel chirurgisch ingrijpen voor moderne artsen als het goed is, geen vanzelfsprekendheid meer is, gaan veel van onze verhalen over het stoeve contact met artsen en behandelaars.

Sinds de oprichting van AISNederland, nu DSDNederland, is juist door een intensief contact met artsen en behandelaars veel gewijzigd in de behandeling van mensen met intersekse-condities.

De psychologe die Nienke nog adviseerde haar geheim te bewaren, schreef na de uitzending van Vinger aan de Pols 'Voor ons als behandelaars is het ook leerzaam om te horen hoe belangrijk het is om open te kunnen praten over je aandoening en hoe de reactie van je omgeving kan zijn'. Maar nu pas, tien jaar later, beginnen behandelaars in te zien dat een DSD helemaal geen ziekte is - je hebt immers geen pijn, je bent niet te genezen en je gaat er ook niet aan dood.

Op het moment dat ik aan de bezoekers van het Roze Huis uitleg dat we al veel vooruitgang hebben geboekt, lijkt het voor hen misschien alsof het geboren worden met een intersekse-conditie allemaal niets voorstelt, terwijl ons leven natuurlijk wél wordt beïnvloed door de diagnose DSD.

Daarom leg ik aan de hand van zes trefwoorden (verdriet, liefde, vermoeidheid, pijn, schaamte en geheimhouding) uit waarom het voor ons dan dikwijls toch een probleem is. Het verhaal dat bij die zes woorden hoort gaat ook over begrippen die moeilijker te vatten zijn: hoop, solidariteit, menselijkheid, verlangen, genot, mededogen, vriendschap,... kortom: dat wat het leven de moeite waard maakt. Ik vertel daarbij dat veel van die problemen niet eens direct voorkomen uit het de diagnose DSD, maar hoe de maatschappij (inclusief artsen, behandelaars en ouders) tegen een intersekse-conditie aankijken. En wij zijn op zijn minst een beetje bang voor die maatschappij, want ondanks dat het grote taboe weg lijkt te zijn, durven wij vaak niet tegen anderen te zeggen dat we XY-chromosomen hebben. Tijdens een bijeenkomst van DSDNederland vertelde een moeder over de gesprekken op het schoolplein,



waar andere moeders uitgebreid spraken over hun kind met ADHD of autisme. Deze moeder dacht 'ik zou willen dat mijn kind ADHD of autisme had, dan kon ik er tenminste op het schoolplein over praten'.

Maar net zo als de politicus die vrijuit en zonder vermomming moet kunnen praten over zijn ideeën, zo moeten wij kunnen praten over onze diagnose. Als je niet tegen anderen durft te zeggen dat je XY-chromosomen hebt en dat je geboren bent met testes i.p.v. eierstokken, als je bang bent voor de gevolgen, is er sprake van een mensenrechtenprobleem. Ja, dat is een groot woord - er zijn zoveel andere mensenrechten die veel belangrijker lijken. Bovendien is die angst in ons land meestal niet terecht - de laatste rechtszaak in Nederland waarbij sprake was van discriminatie van iemand met een intersekse-conditie was (voor zover ik weet) in 2003. Maar in een artikel over iemand uit Kenia dat ik onlangs heb gepost in de FB-groep, zie je dat mensen in andere landen wel degelijk in een situatie verkeren die het woord 'mensenrechten' ondubbelzinnig rechtvaardigt. Hoewel wij in vergelijking daarmee weinig te klagen hebben, gebruik ik ook voor onze situatie het woord mensenrechten. Dat doe ik omdat mensen buiten onze groep dat verband al gelegd hebben. En dan is het beter dat wij meepraten.

#### **Intersekse of DSD? Het Stockholmsyndroom**

Een van de dingen die ik van GLBT-activisten te horen heb gekregen, is dat zij verbaasd zijn over de naamsverandering van AISNederland naar DSDNederland. Daarbij wordt dan gezegd dat 'wij' meewerken aan de medicalisering van intersekse door de afkorting DSD te gebruiken. Opmerkelijk genoeg zijn het binnen de GLBT-organisaties juist de mensen zonder de diagnose DSD/intersekse-conditie (naar keuze) die zich zorgen maken over die naam. Dat maakt de discussie lastig - wie beweert dat de naam DSD geen probleem is, krijgt immers gelijk de diagnose Stockholmsyndroom toegedicht. (Bij het Stockholmsyndroom heeft de gegijzelde sympathie voor zijn gijzelnemer). Ik los dat op door te zeggen dat het niet uitmaakt: DSD is de medische naam voor het biologische verschijnsel interseksualiteit. Het een sluit het ander niet uit. Bovendien staat de eerste D van DSDNederland voor differences en niet voor het door artsen bedachte disorders. Dat is al pure emancipatie en laat zien dat we ons niet laten gijzelen. Maar tegelijk leg ik uit dat wij de grootste vooruitgang hebben bereikt door veel met artsen en behandelaars te overleggen en dat daarom de medische naam zo vreemd nog niet is. Maar ook daarin verschillen wij van de transgenders: zij hebben belangrijke wijzigingen in hun behandeling gerealiseerd door te vechten voor nieuwe wetgeving en wij hebben belangrijke wijzigingen bereikt door in gesprek te blijven met artsen. Het een is niet slechter of minder effectief dan het ander. Maar het is niet terecht als de ene groep denkt de zaken beter aan te pakken dan de andere groep.

#### **Belangenbehartiging en politiek**

DSD of intersekse - gebruik de naam die je het prettigst vindt of, zoals ik doe, allebei. Toch leidt het gebruik van twee verschillende namen voor hetzelfde verschijnsel tot problemen. Omdat binnen organisaties als het COC blijkbaar zo ver we weten geen mensen met een intersekse-conditie actief zijn, zie ik dat transgender mensen daar voor ons het woord doen. En dat is niet goed. Maar transgenders zijn veel beter georganiseerd dan wij. Wij - ik bedoel dan ook mensen met andere DSD-diagnoses - zijn verenigd in patiëntenverenigingen en

richten ons op lotgenotencontact met hier en daar wat (niet gesubsidieerde) belangenbehartiging. Daarvoor krijgen we subsidie via het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Logisch, want een DSD valt onder Volksgezondheid. Maar organisaties die inzetten op belangenbehartiging, gelijkberechtiging en emancipatie krijgen geld van OCW en richten zich ook direct op de politiek. Ook logisch, want emancipatie van mensen met een intersekse-conditie valt onder OCW. Maar het resultaat is dat er nu een verschil lijkt te zijn tussen intersekse en DSD - een verschil dat er echt niet is. Daardoor heeft ILGA (International Lesbian, Gay, Bisexual, Trans and Intersex Association) met een flinke subsidie van OCW al een tweetal congressen georganiseerd waarbij o.a. werd gepraat over de rechten van 'interseksuelen'. Nu wil ik geen interseksueel genoemd worden

De vaginale dilatatieset Feminaform, ideale hulpmiddel om op verantwoorde wijze te oefenen bij vaginale aandoeningen zoals vaginisme en dyspareunie

Hoge kwaliteit voor een aantrekkelijke prijs

- Gemaakt van eerste kwaliteit medisch gekwalificeerd kunststof
- Persoonsgebonden gebruik
- Geleverd met dermatologisch getest glijmiddel, een duidelijke handleiding en een handig etui
- Veilig en hygiënisch
- Aantrekkelijk geprijsd

Bestellen per fax, e-mail of internet:

**Pelvitec BV**

**Rivium Westlaan 52**

**2909 LD Capelle a/d IJssel**

**Tel 010 3032290**

**info@pelvitec.**

**Fax 010 3032291**

**www.pelvitec.**

–iemand met kanker is toch ook geen kankeraar? – maar het is een feit dat daar mensen over ons zaten te praten in plaats van met ons. Doordat dit soort organisaties zich ook direct tot de politiek richten, is de kans aanwezig dat politici dingen over ons horen die niet helemaal kloppen. Een voorbeeld daarvan is het onderzoek dat op initiatief van Pia Dijkstra (D66) wordt uitgevoerd naar de mogelijkheden en consequenties van het onbepaald laten van het geslacht bij persoonsregistratie. De Tweede Kamer stemde deze maand in met een wetsvoorstel dat het voor transgenders makkelijker maakt om hun geslachtsregistratie te wijzigen. Maar voor mensen die zich niet thuis voelen in het hokje man of vrouw is dit wetsvoorstel geen oplossing. Maar is een derde hokje, naast M en V wel in ons belang? Vroeg of laat komt iemand die over ons spreekt in plaats van

met ons, op het slechte idee dat zo'n derde hokje ook voor 'interseksuelen' bedoeld is. Zal het zo'n vaart niet lopen? Het zal waarschijnlijk wel meevallen. Maar ik wil dat toch niet afwachten. Nu al gebeuren er dingen waarbij wij, als mensen met een interseksuele conditie niet gehoord worden. Ik heb daar geen sympathie voor. Daarom wordt het hoog tijd dat er naast de diverse lotgenotenorganisaties een overkoepelende belangenorganisatie komt die zijn oorsprong heeft in de lotgenotengroepen.

Ik onderzoek op dit moment welke mogelijkheden daarvoor zijn.

Miriam van der Have  
mvdh@emday.nl

s het  
le  
in-

# Feminaform

vaginale dilatatieset

CE



Het handige en betaalbare hulpmiddel bij  
vaginale aandoeningen en vaginoplastiek

Feminaform heeft een CE-markering, klasse 1 medische hulpmiddelen  
en voldoet hiermee aan de medische richtlijn.

om  
om

Pelvitec

# Reacties leden op toezenden stukken

"Ik vind het fijn om vergaderstukken, uitnodigingen en dergelijke per e-mail te ontvangen. Dit zijn voor mij de meer 'zakelijke' stukken, die kan ik digitaal makkelijker beantwoorden en terugvinden. Ik hoop wel dat de nieuwsbrief in papieren versie blijft verschijnen, dat is juist meer voor de ontspanning en gewoon leuk om 'echt op papier' te lezen en lekker door te bladeren!"

— Anita

Hallo bestuur, hartelijk dank voor de uitnodiging en andere documenten. Anders dan in het begin zijn wij de laatste jaren niet meer op een lotgenotenbijeenkomst geweest. Ondanks dat wij in het begin onze beide dochters hebben gestimuleerd om de bijeenkomsten te bezoeken, en zij ook enkele keren zijn geweest, hebben zij er nu geen behoefte aan om de bijeenkomsten te bezoeken.

Zij hebben op dit moment genoeg aan elkaar en ook kunnen zij terecht bij mijn zus als ze iets willen delen met betrekking tot AOS. Het gaat goed met hen. Ze zijn volop actief in hun studentenleven. Onze oudste dochter gaat afstuderen aan de PABO en de jongste is nu een jaar in Engeland aan de slag als au pair in een gezin met 5 kinderen. Beide meiden hebben dus echt iets met kinderen. Zelf vind ik dat mooi en ik ben blij dat ze dat ook niet uit de weg gaan, maar het voelt voor mij ook wel eens dubbel. Mijn jongste dochter wil volgend jaar weer verder gaan met haar studie SPH. Ik hoop dat mijn dochters nog eens de bijeenkomsten willen bezoeken. Het kan misschien een bemoediging voor andere moeders zijn om te zien dat er ook veel goed kan gaan bij het volwassen worden van meiden met AOS. Onze dochters zijn echt prachtige meiden! Ik ben superblij met ze en erg blij dat het zo goed gaat. Natuurlijk zijn er ook zorgen en lastige momenten, maar we hebben ze een goede basis kunnen geven. Het heeft ons als ouders in ieder geval erg geholpen dat er een vereniging is gekomen. Het heeft onze beeldvorming positief beïnvloedt. Mede hierdoor hebben onze meiden geleerd om op een bepaalde manier open te kunnen zijn over hun aandoening. De nieuwsbrief wordt overigens met belangstelling gelezen.

Hartelijk dank voor alles wat jullie voor de vereniging en de leden doen. We blijven met overtuiging lid! Een goede voorjaarsbijeenkomst gewenst en hartelijke groeten.

—Een enthousiaste moeder

Deze keer komen wij niet. Lotte heeft een weekendje uit met vriendin en familie. Wij zelf hebben het druk, omdat we in de zomer gaan verhuizen naar Amersfoort. Een goede bijeenkomst toegewenst, en wil je de groeten aan iedereen doen;)))

—Elsa en Sape Braaksma

De uitnodiging is goed ontvangen, dank je wel. We zullen aanwezig zijn. Succes met het organiseren van de bijeenkomst!

— Saskia de Jong

Dankjewel voor de uitnodiging. Ik kan helaas niet aanwezig zijn de 13de, maar wens jullie wel een fijne dag met veel herkenning. Ik doe momenteel humanitair werk en ben helemaal in mijn nopjes. Zie dit werk als een antwoord op mijn AOS; of liever: ik doe dit werk mede doordat ik AOS heb en dat is volgens mij de zin van het leven: dat je iets doet met wat je in het leven gegeven is. Mijn leven heeft de eerste 20-25 jaar op een verdrietige manier in het teken gestaan van mijn AOS. Daarna heb ik het helemaal gevonden in mijn werk en heb ik privé en professioneel ervaren hoe AOS een positief effect op je leven kan hebben. Ik ben nu bijvoorbeeld blij dat ik niet de keuze tussen "kinderen" of mijn "carrière" hoeft te maken. Ook heb kunnen trouwen met een man met wie ik een fantastisch leven heb gehad, maar waarschijnlijk geen kinderen had gewild...

Ik ben niet veel meer in Nederland en ben daarom vaak afwezig op de bijeenkomsten, maar ik herinner me nog goed de eerste keer dat ik op de bijeenkomst was. Dit voelde als thuiskomen bij jullie die allemaal hetzelfde ervaren als ik, al is het voor elk ook weer anders. Hoe dan ook, het gevoel van herkenning over en weer, dat gun ik iedereen met AOS (of een verwante aandoening).

— Ellen van der Velde

'Prima idee zo, om meer per mail te doen! Omdat onze dochter nog maar 5 jaar is, zijn wij nog niet zo ver om bijeenkomsten bij te wonen. Vind het wel fijn om op de hoogte te blijven!'

Alle adresgegevens in het antwoordformulier zijn correct. We zullen niet deelnemen aan de bijeenkomst. Ook in de toekomst zijn we dit niet van plan. We zijn namelijk geen lotgenoten, maar slechts 'begunstigers' van jullie vereniging, met name uit respect voor ons nichtje en haar moeder.

'Aangezien onze dochter pas 4 jaar is zijn wij nog niet zo actief binnen AIS. Echter blijven we natuurlijk wel graag op de hoogte.'

Jouw mail is goed aangekomen. Prima om alleen nog via de mail te informeren!

# Bezoek IDSD Glasgow

Het Schotse I-DSD register, ontwikkeld door de National e-Science Centre van de Universiteit van Glasgow, is de spil van het I-DSD netwerk en biedt de mogelijkheid tot contact tussen de verschillende onderzoekscentra en de klinische centra wereldwijd binnen een Virtuele Onderzoek Omgeving.

Het vierde Internationale DSD Symposium zal plaatsvinden op 7-9 juni 2013 op de Universiteit van Glasgow en Joke en Mireille zullen als afvaardiging van DSDNederland daarbij aanwezig zijn.

Het doel van dit symposium is om de ontwikkeling van een internationaal onderzoeks- en klinisch netwerk over DSD te stimuleren en het gebruik van het I-DSD register te promoten om zoveel mogelijk kennis te delen.

Deze dagen zijn speciaal bedoeld voor artsen, verpleegkundigen, wetenschappers en ouders- en lotgenotengroepen. Er zullen plenaire sessies zijn die onder andere gaan over prioriteiten voor de toekomst, zorg en communicatie en de zorg voor de behouden gonade. Ook zijn er kleinere sub-sessies met workshops voor lotgenotengroepen en voor jonge wetenschappers.

Lees in een latere nieuwsbrief een verslag over het bezoek aan dit symposium.

## Digitale ZorgBrief NPCF

### Samen digitale zorg ontdekken

“Eindelijk eens de digitale zorg bekeken vanuit het gezichtspunt van patiënten, en gepresenteerd aan patiënten.” Dat zegt een van de 450 mensen die zich binnen een week al heeft ingeschreven voor het DigitaleZorgEvent op 21 juni in de Jaarbeurs. Onder het motto ‘Zien, Doen, Beleven’ kunt u als patiënt samen met bijvoorbeeld uw huisarts, specialist, tandarts of andere zorgverlener de mogelijkheden van digitale zorg ontdekken.

### Zien

Digitale zorg (ook wel e-health genoemd) is dichterbij dan u denkt. Online consulten met uw zorgverlener vanuit uw gemakkelijke stoel, toepassingen die bloeddruk meten en naar de arts doorsturen, apparaatjes en apps die uw dagelijkse portie beweging bijhouden, of u helpen uw diabetes te reguleren. Websites om hulp te krijgen bij stoppen met roken of alcohol. En nog veel meer! Van slimme schoenen tot zorgrobots, van therapie via e-mail tot slaapapp op je smartphone, van beeldbellende oma's met iPads tot online hulp om uit je dip te komen. Dat alles is inmiddels geen ver van mijn bed show meer, maar vandaag al mogelijk.

### Doen

Digitale zorg omvat alle mogelijkheden om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren via digitale hulpmiddelen: meestal uw smartphone, uw tablet, laptop of PC en soms ook met behulp van speciaal ontwikkelde apparaten. Er zijn toepassingen voor patiënten of mensen die gezond willen blijven en voor zorgverleners. En, het is net zo ingewikkeld als u het zelf maakt. U kunt simpel starten. U kunt dat op dit event aan den lijve ervaren.

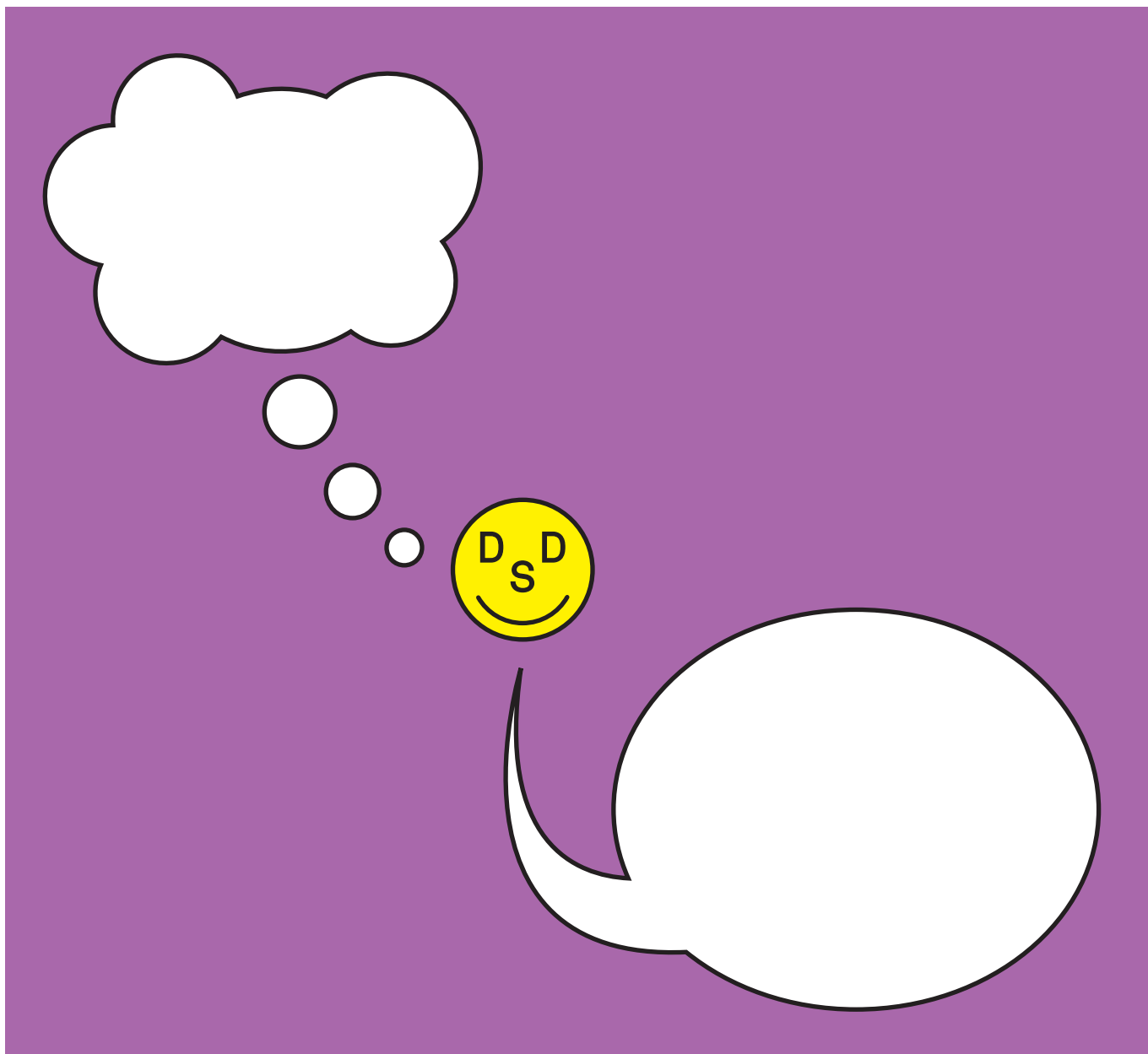
### Beleef het samen!

U kunt zich gratis inschrijven voor het DigitaleZorgEvent. Na inschrijving ontvangt u een code. Met die code kunt u uw zorgverlener uitnodigen om ook gratis mee te gaan naar het DigitaleZorgEvent. Zo kunt u echt samen gaan kijken welke mogelijkheden er zijn om de communicatie en zorg nog slimmer in te richten. Het DigitaleZorgEvent biedt ook volop informatie en toepassingen voor mensen die gezond zijn en gezond willen blijven. Dus kom gerust met bijvoorbeeld uw partner of een goede vriend(in). Tot zien op 21 juni 2013!

Het DigitaleZorgEvent wordt georganiseerd door DigitaleZorgGids – een initiatief van patiëntenfederatie NPCF en uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum.

Bezoek voor meer informatie  
<http://www.digitalezorggids.nl/event>





## **Narrative medicine heeft oor en oog voor het verhaal van de patiënt 'Ziekte moet verteld worden'**

Internist Rita Charon is grondlegger van de narratieve geneeskunde. Objectieve ziektematen krijgen in haar visie pas betekenis als ze worden gekoppeld aan de wijze waarop patiënten hun ziekte beleven.

Fred Hersch is een beroemde Amerikaanse jazzpianist. Rita Charon is een praktiserend internist, hoogleraar, en letterkundige en ze is één van zijn grootste fans. In 2008 werd Hersch, die hiv-patiënt is, twee maanden lang in een kunstmatig coma gehouden, na multi-organafalen ten gevolge van een ernstige pneumonie. My Coma Dreams heet de songcyclus die Hersch na zijn herstel componeerde over zijn ervaringen als patiënt. Toen Hersch geen producent vond om zijn voorstelling in New York op de planken te brengen, besloot Charon die taak op zich te nemen. Ze moest het doen, vond ze, 'want voor mij als arts was het de meest pure representatie van wat er gebeurt als iemand in coma is en daaruit ontwaakt'.

Het is Rita Charon ten voeten uit. Evidence based medicine, dat ze overigens allerm minst afwijst, heeft volgens haar geleid tot een geneeskunde waarin 'het verhaal van de patiënt' versluierd is geraakt. Als een van de grondleggers van de narrative medicine vindt ze dat juist dat verhaal de arts inzicht kan geven in wat de patiënt beweegt en doormaakt. Dat is wat haar zo fascineerde aan de songs van Fred Hersch. In de praktijk van de moderne evidence based geneeskunde wordt de manier waarop patiënten hun klachten verwoorden meestal geverifieerd of zelfs vervangen door dat wat je kunt meten of zien: bloedsuitslagen, scans. Daar is niets mis mee, maar juist die 'objectieve maten' krijgen pas betekenis, zeggen Charon en andere beoefenaren van de narratieve geneeskunde, als ze worden gekoppeld en ingebed in de wijze waarop patiënten hun ziekte 'subjectief' beleven.

Narratieve geneeskunde is daarmee meer dan het op een gestructureerde manier leren luisteren naar het verhaal van de patiënt. Het gaat er ook om diens klachtenpatroon te kunnen vertalen in een voor hem of haar aanvaardbaar en begrijpelijk verhaal. Want ziekte is 'zelfervaring die naar woorden zoekt'.

### Angst

Rita Charon blijkt zelf niet iemand die naar woorden hoeft te zoeken. Ze spreekt op zachtmoedige toon, maar met grote overtuiging. Onlangs was ze in Nederland, op uitnodiging van het Institute for Innovation and Governance Studies van Universiteit Twente dat een congres over narratieve geneeskunde organiseerde. Haar pleidooi is moeilijk anders dan als 'hartstochtelijk' te omschrijven. 'Als studenten zich aanmelden voor de geneeskundeopleiding beseffen de meesten van hen niet dat ze een groot deel van hun leven door zullen brengen te midden van lijdende en stervende mensen', zegt ze. 'Op het eerste gezicht kan dat een wat overdreven stelling lijken: als internist zie ik net als veel van mijn collega's ook tal van patiënten die betrekkelijk gezond zijn; ze hebben een hoog cholesterolgehalte of een hoge bloeddruk. En toch, ook als een patiënt komt voor een jaarlijkse check-up of voor een pap-test hangt er altijd een schaduw over hem of haar: die schaduw is de angst voor ziekte en dood. Dokters beseffen dat niet altijd. Dat vereist wat ik "narratieve vaardigheden" noem: oor en oog hebben voor wat een patiënt tracht te vertellen. Die vaardigheden worden nu niet geleerd in de geneeskundeopleiding'.

Of moet je misschien zeggen worden niet meer geleerd? Zo is het niet, denkt Charon: 'Mijn vader en grootvader waren huisartsen in Canada. Misschien wisten ze meer over de levenservaringen van hun patiënten, misschien

waren narratieve vaardigheden in hun tijd wat vanzelfsprekender, het zou kunnen, maar ze hadden zeker niet mijn geneeskundige kennis. Ze hoefden niet te beslissen over een drug-eluting stent. We moeten niet nostalgisch zijn over het verleden. De behandeling van ziekten, de verwachtingen van patiënten, wat we als artsen kunnen en wat we verplicht zijn te doen – het is sindsdien allemaal ingrijpend veranderd'.

### Menswetenschappen

Narratieve geneeskunde kent een lange voorgeschiedenis. 'Ik ben opgeleid in de jaren zeventig toen in de VS een groeiende nadruk kwam op patient-centered care', vertelt Charon. 'Dat was een reactie op de toenemende specialisatie en daarmee fragmentatie van de geneeskunde en op de machtsasymmetrie tussen de dokter als dé autoriteit, en de onmondige patiënt. Vergeet niet dat het ook de tijd was van burgerrechten en van vrouwenrechten. Zo kwamen ook de patiëntenrechten in beeld. Tegelijkertijd kwam het besef op dat er andere manieren bestonden om kennis te vergaren over de menselijke ervaring. Andere manieren dan die waarin de meeste geneeskundestudenten zich bekwaamden: de wetenschappelijke, positivistische benaderingen van waarheid en werkelijkheid. Er was ook filosofie, er waren de humaniora, er was kunst. Zo drongen de menswetenschappen de geneeskunde binnen. Momenteel maken we de fusie mee van patient-centered care en de toepassing van menswetenschappelijke inzichten: narratieve geneeskunde is daarvan de vrucht'. Rita Charon is er zelf een goed voorbeeld van: ze heeft een doctoraat in de Engelse letterkunde en een doctoraat in de geneeskunde.

### Vorm

Charon is betrokken bij en mede-instigator van trainingen, korte opleidingen, en een master's programma in de narratieve geneeskunde. Doorgaans zijn ze van korte duur: drie- of vijfdaagse, geaccrediteerde workshops. Close reading en schrijven zijn de voornaamste ingrediënten.

Ze legt uit: 'We blijven daarbij bewust weg van de canon van medische humaniora'. Een beetje bits voegt ze daaraan toe: 'Laten we wat Tsjechov lezen, hoor je wel eens: hij was immers ook een dokter. Daar gaat onze empathie voor de patiënt vast van vooruit. Maar zo simpel is het niet. Ik kies altijd voor belangrijke, gelaagde literaire teksten. En die hebben bij voorkeur geen medische inhoud. Want literaire teksten zijn geen casussen en zo moet je ze ook niet gebruiken. Zou ik dat wel doen, dan zou de conversatie onder de deelnemers al snel gaan over de vraag wat de dokter in deze specifieke situatie had moeten doen'.

Met nadruk weersprekt Charon dat ze van geneeskundestudenten en artsen op deze manier een soort literatuurwetenschappers maakt. Om uit te leggen wat dan wel de bedoeling is, gebruikt ze graag een beeld waarmee medici vertrouwd zijn: 'Als een insulino-gevoelig persoon wordt afgescheiden in de pancreas en daarna de receptor van een heparocyt bezet, weten we dat er onder meer fosforylatie en een proteïne-kinasecascade op gang komen; uiteindelijk leidt dat tot glyco-geensynthese en een lagere bloedsuiker. Dokter en patiënt kun je beiden ook als een soort cellen zien, omgeven door membranen: elk van beiden blijft zichzelf. Toch scheidt de patiënt net als de pancreas iets af: zijn verhaal. Dat zet bij de dokter – bij mij – iets in

gang: het roept herinneringen op aan andere verhalen van andere patiënten en de manier waarop ze werden verteld. Dat verdiept het begrip voor wat de patiënt wil zeggen. Ziekte moet verteld worden en de vorm waarin dat gebeurt is minstens zo betekenisvol als de inhoud van het verhaal. Een paar weken geleden had ik een vrouw op mijn spreekuur die haar diabetes niet onder controle kreeg. Dat léék haar voornaamste zorg, maar de manier waarop ze haar verhaal vertelde, maakte dat ik het gevoel kreeg dat er iets anders was dat haar meer zorgen baarde. Als snel kwam ik erachter dat ze door de diabetes al haar tanden was kwijtgeraakt. Ze had een kunstgebit dat niet paste en voelde zich daarvoor oud – terwijl ze net 40 was – en lelijk. De eerste maand dat ik haar als internist behandelde, heb ik me daarom op dat probleem geconcentreerd: dus geen pillen, maar eerst zorgen voor een beter gebit. Binnen een

paar maanden kreeg ze vervolgens weer controle over haar diabetes. Daarna werd het voor haar gemakkelijker om nog een bekenenis te doen: ze vertelde dat ze 's nachts onmatig veel snoepte omdat ze bang was in haar slaap te overlijden. Zoiets moet je weten om een diabetespatiënt goed te kunnen behandelen'.

#### **Nog tien jaar onderzoek**

De hamvraag is uiteraard: werkt het altijd zo goed? Worden artsen en studenten inderdaad betere behandelaars als ze narratieve vaardigheden hebben? Charons stellige indruk is van wel, maar het is niet gemakkelijk te onderzoeken en te bewijzen, geeft ze toe. Momenteel doet ze een tweetal studies naar de vraag of artsen überhaupt narratieve trainingen willen volgen en dan vooral die artsen die er uit zichzelf niet voor zouden kiezen. Ze vermoedt dat de behoefte aanzienlijk zal blijken.



‘Daarna gaan we onderzoek doen naar ‘intermediaire uitkomstmaten’: bevorderen narratieve vaardigheden het werkplezier, neemt het aantal gevallen van burn-out af – dat soort maten. Ik denk – op basis van de eerste pilotstudies – dat het goed zal uitpakken. Ten slotte zullen we ook kijken naar een grote verscheidenheid aan klinische uitkomstmaten: wordt het LDL-gehalte beter, is er minder werkverzuim, is de therapietrouw groter, stoppen patiënten eerder met roken. En vooral: neemt hun vertrouwen in artsen toe, zodat ze de dokter durven te vertellen dat ze eigenlijk een nieuw gebit willen. Of dat hun epilepsie het gevolg is van een demon die bezit van hen heeft genomen.’ Met een twinkeling in de ogen: ‘Je ziet, dat is zeker nog tien jaar onderzoekswerk’.

—Rita Charon

#### **Rita Charon**

Rita Charon (1949) is als internist verbonden aan het Columbia Presbyterian Hospital en hoogleraar klinische geneeskunde aan de Columbia Universiteit, beide te New York.

Behalve medicus is ze ook letterkundige: ze promoveerde op het werk van de auteur Henry James. Ze is oprichter/leider van het Program in Narrative Medicine aan de Columbia Universiteit.

Charon ontving diverse prijzen voor haar werk, waaronder de National Award for Innovation in Medical Education van de Society of General Internal Medicine. Ze is auteur van het standaardwerk Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness (2006).



# Verlag vijfde bijeenkomst van de wetenschappelijke adviesraad

Op 13 maart jl. heeft in Utrecht de Wetenschappelijke Adviesraad van DSDNederland voor de vijfde keer vergaderd. Er waren twaalf leden aanwezig en vier leden waren helaas verhinderd.

Naar aanleiding van het verslag van de vierde bijeenkomst, stelt mevr. Hoek voor om weer een lijst met actiepunten aan het verslag toe te voegen en vooral om deze ook na te komen. De "check" moet eerder plaatsvinden dan op de volgende bijeenkomst. Iedereen is het hier mee eens.

## DSD informatie folder

Besloten wordt om het Utrechtse PID (patiënten informatie dossier) samen met informatieteksten uit de andere behandelcentra tot een gemeenschappelijke algemeen bruikbare DSD-patiënten informatiefolder te maken. Elk behandelcentrum zal zijn eigen patiënteninformatie behouden, omdat de werkwijzen niet in alle behandelcentra exact identiek zijn. Een multidisciplinaire werkgroep zal zich gaan bezig houden met deze DSD informatiefolder. De werkgroep bestaat uit: mevr. A. Dessens (psychologische aspecten); mevr. A. Goverde en mevr. A. Hoek (gynecologische aspecten); dhr. T. de Jong (urologische aspecten); dhr. Drop (voor de kinderendocrinologie), Mireille (namens DSDNederland) en mevr. L. van Rossum (voor de endocrinologie). Voor het expertise gebied klinische genetica zijn mevr. Y. van Bever (Klinische Genetica ErasmusMC) en dhr. J. Giltay (Medische Genetica, UMCU) gevraagd. De genoemde personen zullen de teksten van alle behandelcentra verzamelen en daaruit één informatietekst opstellen over hun expertisegebied. Als coördinator zal mevr. Goverde fungeren."

## Mutatie en uitbreiding WAR

Mevr. M. Simon (klinische Genetica, Erasmus MC) zal geen zitting meer nemen i.v.m. verandering van haar aandachtsgebied. Inmiddels heeft mevr. Y. van Bever (Klinische Genetica, ErasmusMC) ingestemd om in de WAR zitting te nemen. Voorgesteld wordt om ook dr. J. C. Giltay (Medische Genetica, UMCU) uit te nodigen. Hij heeft inmiddels ook ingestemd toe te treden tot de WAR. Mevr. E. van den Akker (kinderendocrinologie, ErasmusMC) heeft zich bereid verklaard ook zitting te willen nemen in de WAR van DSDNederland.

## Mededelingen door mevr. J. Kuling, voorzitter DSDNederland

Zij vertelt wat zich zoal in de vereniging heeft voorgedaan het afgelopen jaar. Op 28 april 2012 is een voorstel aangenomen door de ledenvergadering om de vereniging ook open te stellen voor jongens en mannen met PAIS. De aanduiding DSD wordt door DSDNederland gehanteerd als Differences in Sex Development (variaties en geen aandoeningen); er zijn domeinnamen geregistreerd. AISNederland heet nu DSDNederland. De naamsverandering en de verruimde toelatingscriteria voor jongens en mannen heeft nogal wat consequenties. Maar inmiddels is er al veel in gang gezet. Veel organisaties zijn reeds op de hoogte gebracht (o.a. Nederlandse Vereniging van Urologie). De statuten zijn veranderd, de folder wordt aangepast en ook de website wordt veranderd. Hierop is al te lezen dat de toelatingscriteria zijn veranderd. Mensen die behoren tot 46, XX DSD, zoals bv AGS patiënten, vallen niet binnen deze criteria. In de toekomst zal er mogelijk een aparte groep voor PAIS jongens en voor ouders van PAIS jongens komen. Ook zal een afzonderlijke bijeenkomst worden georganiseerd voor de nieuwe leden. Bij twijfel over toelating tot het lidmaatschap zal advies worden gevraagd aan de WAR via de voorzitter van de adviesraad.

Op de vernieuwde website van DSDNederland zullen op de homepage aparte tabjes komen o.a. voor persoonlijke verhalen en voor wetenschap. Onder het laatste tabje kunnen b.v. presentaties worden gezet (gehouden op lotgenotenbijeenkomsten). Van de inlogmogelijkheid op de website wordt door leden geen gebruik meer gemaakt. Alles gaat nu via een Facebook groep. Mevr. Van Rossum waarschuwt voor mogelijke veiligheidsproblemen op Facebook. Er zal op de website van het ErfoCentrum: "Heb ik dat?" een tekst komen over DSDNederland en informatie over de aandoeningen die vallen binnen de criteria van 46, XY DSD. Deze website is bedoeld voor kinderen. Inmiddels is ook het boekje van Garry Warne vertaald in het Nederlands en zal worden uitgegeven door DSDNederland.

## Bezoek bestuursdelegatie aan behandelcentra

Naar aanleiding van alle veranderingen binnen de vereniging zullen afspraken worden gemaakt met de diverse behandelcentra (UMCU; VUMC; UMCG; UZGent; UMC St. Radboud; ErasmusMC) voor een vernieuwd kennismakingsbezoek door een bestuursdelegatie.

### Expertisecentra

Via het subsidieverstrekende Fonds PGO (Patiënten, Gehandicapten en Ouderen [organisaties]) van het CIBG (ministerie SZW) heeft DSDNederland een voucher ingezet, beschikbaar gesteld door PGO, voor een gemeenschappelijk project met nog 28 andere patiëntenorganisaties. Een van de subprojecten is het opstellen van een lijst met expertisecentra op grond van een enquête.

### Suggesties onderwerpen lotgenotenbijeenkomst

Mevr. Kuling legt uit dat het steeds meer een probleem wordt het middagprogramma te vullen van de lotgenotenbijeenkomst. Daardoor gaat men vaak al weer eerder naar huis. Suggesties zijn van harte welkom om een andere zinvolle invulling te geven aan de middag. Een soort Lagerhuisdebat was in het verleden een geweldig succes. Mogelijke nieuwe onderwerpen hiervoor zouden kunnen worden geïnventariseerd via een ledenraadpleging (bijvoorbeeld; wat is het verwachtingspatroon van de leden m.b.t. DSDNederland) of door middel van stellingen die anoniem op de website kunnen worden gezet. Een discussie over of met de AGS vereniging is ook een optie.

### Participatie diverse onderzoeken

Mevr. Peggy Cohen rapporteert dat het onderzoek over vrouwen met CAIS door dr. J. Bakker en dr. Hemmen van het VUMC is afgerond en dat nu de data moeten worden uitgewerkt. Het nieuwe EURO-DSD-Life project gaat over de kwaliteit van leven van mensen met DSD. Het betreft grote aantallen en het voorbereidende werk

is nagenoeg voltooid en als de ethische commissies akkoord gaan dan kan in het najaar van 2013 gestart worden met dataverzameling.

Aanbevelenswaardige literatuur/publicaties voor leden Er is in Australië een rapport verschenen over verruiming van de legale stappen die bij de diagnose DSD kunnen worden genomen en zal aan de raad worden gestuurd. Mevr. Dessens is een aantal wetenschappelijke publicaties aan het voor bereiden over de studies waarover zij reeds heeft gerapporteerd in de nieuwsbrief.

### Komende interessante congressen

- 7 juni 2013: afscheidsymposium mevr. P.T. Cohen in het VUMC.
- 7, 8 en 9 juni 2013 : Internationale DSD meeting in Glasgow (UK)
- 12 december 2013: DSD symposium: van embryo tot senior in ErasmusMC, Rotterdam

### Volgende vergadering

voorjaar 2014

De voorzitter sloot de vergadering om 19.05 uur en precies op dat moment kwam er witte rook uit de schoorsteen in het Vaticaan.

Albert Brinkmann,  
Coördinator Wetenschappelijke Adviesraad  
DSDNederland





## HELP!

# DSDNederland zoekt een vormgever voor de nieuwsbrief!

Roos heeft aangegeven helaas geen tijd meer te hebben om de nieuwsbrief vorm te geven doordat ze zich volop op haar carrière heeft gericht. Begrijpelijk maar erg jammer, want ze heeft de nieuwsbrief een hele mooie opfrisbeurt gegeven. Een richting die we graag langere tijd hadden ingegaan. Uiteraard grote dank hiervoor, Roos, en veel succes met al je uitdagingen.

Daarom zijn we nu wel heel naarstig op zoek naar iemand die ons wil helpen met het maken van de nieuwsbrief. Het gaat hier puur om het vormgeven. Hierin krijg je behoorlijk wat vrijheid, maar grote wijzigingen gaan wel in overleg met het bestuur. De inhoud wordt je aangeleverd door het bestuur, dus daar hoeft je niet achteraan.

Het gaat om vier nieuwsbrieven per jaar. Deze variëren van 12-20 pagina's per keer. We streven ernaar om de nieuwsbrief binnen 10 dagen na aanleveren van de kopij naar de drukker te sturen. Dit betekent niet dat je er 10 dagen mee bezig bent, de meeste tijd zal je nodig hebben in de eerste opmaak, daarna zijn het alleen nog correctierondes. Ook het verzenden van de nieuwsbrief hoeft je niet te doen, daar hebben we een vrijwilliger voor.

De nieuwsbrief wordt nu opgemaakt in InDesign, maar wanneer je zelf een andere voorkeur en/of ervaring hebt, kan dat natuurlijk besproken worden.

Laat je horen en mail het bestuur:  
[bestuur@dsdnederland.nl](mailto:bestuur@dsdnederland.nl).

# Colofon

# Agenda

DSDNederland komt op voor de belangen van mensen met een aangeboren variatie in de XY-sekse ontwikkeling en voor hun ouders of verzorgers. De variatie kan oa. veroorzaakt zijn door: androgeenongevoeligheid, xy gonadale dysgenese, leydigcelhypoplasie, ovotesticulaire DSD, en enzymstoornissen in de steroïdsynthese zoals 17 beta-hydroxysteroiddehydrogenase en 5 alpha-reductase deficiëntie en wordt internationaal aangeduid als XY-Differences of Sex Development: 46,XY-DSD.

Het lidmaatschap staat open voor mensen met een van deze aandoeningen en hun ouders of verzorgers. Voor mensen die beroepsmatig bij ons betrokken zijn, is een speciaal lidmaatschap ingesteld. Andere familieleden en geïnteresseerden kunnen ons steunen door donateur te worden. Informatie over het lidmaatschap kunt u aanvragen d.m.v. een mail naar: [penningmeester@dsdnederland.nl](mailto:penningmeester@dsdnederland.nl).

## Contributie 2013 (prijzen zijn per jaar)

Volwassenen	€ 32,50
Jeugd (jonger dan 18 jaar)	€ 32,50
Ouder(s)/Verzorger(s)	€ 32,50
Professional	€ 32,50
Gezin	€ 65,00
Donateur vanaf	€ 25,00

Bij toestemming tot automatische incasso wordt de contributie eenmaal per jaar geïnd en bijgeschreven op rekening 0009310226 t.n.v. DSDNederland. Wanneer u op factuur betaalt, gelieve contributies en/of donateurs binnen een maand na ontvangst van de factuur over te maken op voornoemd rekening nummer bij de INGBank, IBANcode: NL35 INGB 0009 310 226.

**zaterdag 25 mei 2013**  
AB Vergadering

**vrijdag 07 juni – zondag 09 juni**  
Internationale DSD symposium Glasgow

**zaterdag 24 augustus**  
AB Vergadering

**zaterdag 07 september**  
Najaarsbijeenkomst, De Horst 1 in Driebergen

**zaterdag 16 november**  
AB Vergadering

## ©DSDNederland 2012

Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden overgenomen, vermenigvuldigd, gepubliceerd, of anderszins openbaar gemaakt worden, zonder voorafgaande toestemming van DSDNederland.

## Secretariaat

DSDNederland  
Postbus 17417  
1001 JK AMSTERDAM  
[bestuur@dsdnederland.nl](mailto:bestuur@dsdnederland.nl)  
[www.dsdnederland.nl](http://www.dsdnederland.nl)