AISNederland

BELANGENVERENIGING VOOR VROUWEN EN MEISJES MET AOS* EN HUN OUDERS

Nieuwsbrief december 2012

Fijne feestdagen!

Inhoudsopgave

Contactpersonen DSD behandelcentra
in Nederland en België
p. 3

Vacature M/V
(Voorzitter / Penningmeester)
p. 4

Samenwerken om de belangen van het kind centraal te stellen in de DSD-evaluatie
p. 5 - 9

Boek recensie
Disorders of sex development, a guide for parents and physicians
p. 10

Verhoging contributie en donatie 2013
p. 11

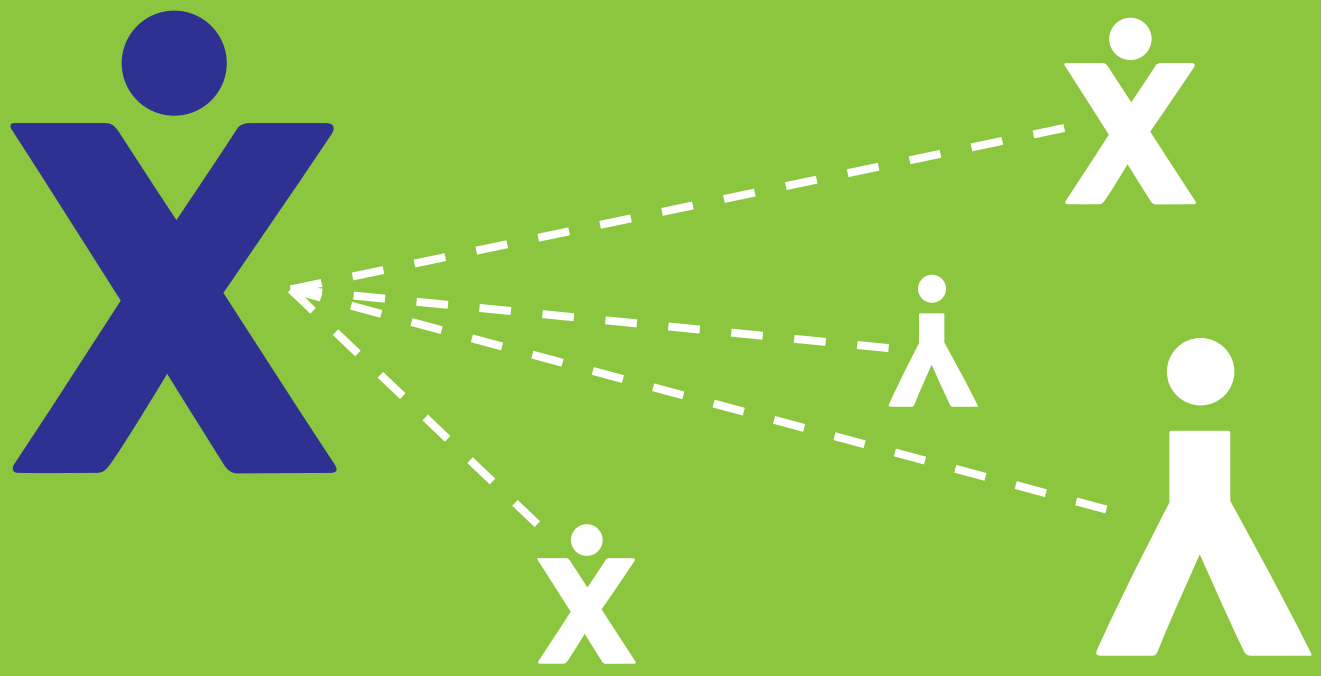
Cosmopolitan
p. 11

AISNederland wordt officieel
DSDNederland
p. 11

Gijs Huiberts
p. 12 - 13

Leven met een intersekse aandoening
p. 14 - 16

Seksualiteit bij vrouwen met AOS of aanverwante aandoening.
Resultaten uit de Nederlandse follow-up studie
p. 17 - 19



Contactpersonen DSD behandelcentra
in Nederland en België

De DSD-behandelcentra in Nederland. Op de website staan deze ook vermeld, met alle namen van de artsen in het team, maar we willen ze nu ook een keer in de nieuwsbrief noemen. In deze lijst staan echter alleen de namen en details van de contactpersonen. Dit zijn behandelcentra waar het bestuur ook nauwe banden mee heeft en waar regelmatig overleg mee is.

Dat is heel fijn voor het bestuur maar deze behandelcentra zijn er vooral voor jullie. Heb je een vraag? Of wil je een 'second opinion' van een ander ziekenhuis? Schroom niet om contact op te nemen. Ook wanneer je in een situatie zit waarin je voelt dat je niet verder komt met je behandelend arts kun je via onderstaande contacten op zoek naar een andere arts. Dat heb ik onlangs zelf meegemaakt en werd via de contactpersoon van een ander ziekenhuis doorverwezen naar een arts waar ik wel verder mee kom. En dit in overleg met de behandelend arts die ik 'achterliet'. Die dit heel respectvol heeft geaccepteerd.

Navraag bij artsen die zitting hebben in de Wetenschappelijke Adviesraad laat blijken dat een arts je nimmer een 'second opinion' kwalijk zal nemen. Laat je dus daardoor niet weerhouden om zoveel mogelijk informatie te verzamelen of over te stappen naar een ander ziekenhuis. Laat je altijd wel even goed informeren door je zorgverzekeraar hoe dat dan werkt met je verzekering.

Voor meer informatie mag je ook contact met mij opnemen.

Juliette
voorzitter@aisnederland.nl

DSD-Behandelcentra Nederland

Amsterdam – VUMC
Dr. J. Rotteveel, kinderendocrinoloog
Contact: J.rotteveel@vumc.nl

Utrecht – UMC
Mevr. Drs. A.A. Verrijn - Stuart, kinderendocrinoloog
Contact: A.A.Verrijnstuart@umcutrecht.nl

Rotterdam - ErasmusMC
Dr A. B. Dessens, coördinator GOS team,
Sophia Kinderziekenhuis
Contact: a.b.dessens@erasmusmc.nl
Tel.nr: 010-7036643 (secretaresse mw. A. van Zundert)

Groningen - UMCG
Drs. G. Bocca, kinderarts-endocrinoloog UMCG
Contact: g.bocca@umcg.nl
Secretariaat kinderendocrinologie:
Tel.nr: 050-3612485 (8.00 uur - 12.00 uur)

Nijmegen - UMC St Radboud
Dr. H. Claahsen - van der Grinten, kinderendocrinoloog
Contact: H.Claahsen@cukz.umcn.nl
Tel.nr: 024-3614430

DSD-Behandelcentrum België

Gent (België) – UZG
Secretariaat Kinderendocrinologie,
Mevr. S. Rademaker: stefanie.rademaker@uzgent.be

Vacature M/V
(Voorzitter / Penningmeester)

Met ingang van de volgende zittingstermijn 2014-2017 zijn er binnen onze vereniging de volgende vacatures:

- Voorzitter
- Penningmeester

Tijdens de najaarsvergadering van 6 oktober jl. is al gemeld, dat de huidige voorzitter en penningmeester tijdens de voorjaarsbijeenkomst van 2014 aftreden en zich niet opnieuw herkiesbaar stellen. Een zittingstermijn van een bestuurslid heeft een duur van 3 jaar. Weliswaar hebben diverse personen tijdens deze najaarsvergadering aangegeven iets voor de vereniging te willen betekenen, maar allen hebben aangegeven geen functie binnen het dagelijks bestuur te ambiëren. Met de betreffende personen zijn we in gesprek waar wij graag de ondersteuning zien en wat zij daarbij voor ons kunnen betekenen.

We kunnen ons voorstellen dat leden niet staan te popelen om een functie als voorzitter of penningmeester te gaan vervullen. Men heeft al vaak het idee:

- Maar ik kan helemaal niet in het openbaar spreken
- Ik heb helemaal niets met cijfers

Omdat het nog ruim een jaar duurt voordat de huidige personen aftreden is het mogelijk om mee te lopen met de huidige personen/het bestuur. Dit geeft de mogelijkheid om goed in te worden gewerkt en zo word je ook niet in het diepe gegooid.

We hopen dat deze uitnodiging voor leden een aanleiding is om in contact te treden met het bestuur.
We willen graag meer informatie geven wat de inhoud van elke functie is en hoe deze ingevuld wordt. Graag vernemen we een reactie via e-mail:
bestuur@aisnederland.nl

Namens bestuur,

Joke Gorter
Secretaris AISNederland

Samenwerken om de belangen van het kind centraal te stellen in de DSD-evaluatie

Het volgende artikel is de vertaling van een presentatie die oorspronkelijk in het Engels gegeven is door Ellie Magritte op een conferentie ("Working Party on DSD Evaluation") in Annecy, in Frankrijk op 16 maart dit jaar. De titel van haar presentatie luidde: "Working together in placing the long term interests of the child at the heart of the DSD Evaluation".

Ellie Magritte (Belgische van geboorte) is een moeder van een PAOS dochtertje en woont in Schotland. Zij heeft zich ingezet voor de ondersteuning van gezinnen met kinderen met een geslachtsdifferentiatie variatie (DSD) en heeft hiervoor een organisatie gestart: dsdfamilies

De conferentie 'Working Party on DSD Evaluation' was een bijeenkomst voor medische specialisten werkzaam op het gebied van DSD met een sterke nadruk op de chirurgische kant van de zaak. Onderwerpen die aan de orde kwamen, waren: hoe evalueert men genitaliën die er anders uitzien, wanneer is chirurgie wenselijk en wie moet bij die beslissing betrokken worden, welke technieken worden gebruikt tijdens chirurgie, wat weten we over de lange termijneffecten van chirurgie, zowel wat betreft uiterlijk en functionaliteit als wat betreft het welzijn van de patiënt. Helaas waren er geen andere patiëntenverenigingen aanwezig. Gelukkig heeft Ellie een heel mooi en duidelijk verhaal kunnen houden, waarvan nu de weergave volgt.

Samenvatting
Dit artikel legt de nadruk op een aantal belangrijke maar vaak genegeerde vragen die gezinnen tijdens en na de diagnose van een kind met DSD hebben. Op grond van persoonlijke ervaringen is meer psychologische en pedagogische ondersteuning tijdens en na de diagnose en geslachtstoewijzing een dringende noodzaak. Dit artikel beschrijft een aantal praktische tips voor de opvoeding van een kind met een afwijkend genitaal. Verder wordt een beroep gedaan op alle betrokkenen in de zorg die kinderen met een DSD behandelen om de ouders te steunen in het vooral verder kijken dan de aanvankelijke angst en zorgen en te proberen het welzijn van het kind centraal te plaatsen bij de klinische besluitvorming en zorg.

© 2012 Elsevier Ltd; Journal of Pediatric Urology.

"...Tot slot, er moet altijd ruimte zijn voor kinderen met een geslachtsvariatie, die zelfstandig denken en opgroeien, in plaats van dat ze zich conformeren aan het beeld dat al voor hen is bedacht."
Katrina Roen[1]

Ik ben de moeder van drie geweldige kinderen, allemaal met hun eigen kleine karaktertrekken die het moeder zijn belonen maar ook vermoeiend kunnen maken. Mijn oudste dochter is net 10 jaar geworden en werd bij de geboorte gediagnosticeerd met Partiële Androgeen Ongevoeligheid Syndroom (PAIS/PAOS). Ik ben ook de beheerder van een ondersteunings- en informatiebron voor gezinnen van kinderen en voor jongeren met een DSD variatie: dsdfamilies.org.

In een e-mail verzonden door de organisator van deze conferentie, verklaarde hij zijn wens dat elke deelnemer een lijst maakt met zijn/haar belangrijkste vragen.

Ik vrees dat wij als ouders een heleboel vragen hebben:
- Hoe we omgaan met het hebben van een geslachtstoewijzing voor ons eigen kind en hoe we ons eigen kind opvoeden?
- Hoe we sympathisanten vertellen dat we niet weten of onze baby een jongen of een meisje is?
- Hoe gaan we om met het maken van fundamentele en soms onomkeerbare besluiten over de zorg voor onze kinderen als de artsen die ons informeren, vaak de enige met wie we discussiëren over zorg en interventies, ook degenen zijn aan wie we vrijwillig toestemming moeten geven?

- Wat gebeurt er met ouders en hun betreffende kind na de eerste 'evaluatie', wanneer we het ziekenhuis verlaten? Of wanneer we de DSD-kliniek verlaten?
- Welke deskundige biedt continuïteit van zorg tijdens de lange perioden wanneer we niet het multi-disciplinair team zien, maar gedurende de tijd dat vragen blijven komen over wat te doen, wat te zeggen, hoe om te gaan met dit of dat...?
- Hoe vragen we de school dat ons zoontje gebruik kan maken van privékleedruimtes en toiletten, zodat hij niet het risico loopt om belachelijk gemaakt en gepest te worden? Of moeten we ons zoontje en de mensen waarmee hij in contact komt juist attent maken op de verschillen tussen mensen en hun lichamen en niet speciale privileges voor hem zoeken?
- Hoe en wanneer vertellen we onze dochter dat er geen baby's in haar buik kunnen groeien?
- Hoe bereiden we ons kind voor op een genitaal onderzoek?
- Hoe delen we informatie over de aandoening/ toestand van ons kind en brengen we het een gevoel van privacy bij zonder een gevoel van 'fout' of 'schaamte'?
- Hoe leg je een litteken uit ?
- Met wie kan een adolescent/tienermeisje over seks praten, wanneer haar lichaam anders is dan dat van haar jeugdvrienden?
- Hoe laten we zelfverzekerde en gelukkige kinderen opgroeien met een DSD?
- Hoe werken we aan zelfrespect en een positief zelf-beeld en aan tevreden zijn met je genderidentiteit?
- Hoe helpen we onze dochter begrijpen dat goede seks niet hetzelfde is als het hebben van een typische sekse anatomie? (Seks en sekse zijn hier verschillend bedoeld).

Mijn vragen, mijn dilemma's als een ouder, zijn waarschijnlijk erg verschillend van de uwe, als medische professionals. Bij het inzoomen op het onderwerp van de DSD-evaluatie... Moeten de belangrijkste vragen niet gaan over hoe ik het belang op de lange termijn van het kind centraal plaats in deze evaluatie en wie bepaalt eigenlijk wat die lange termijn opbrengst is?

Elke update over de evaluatie moet in zijn geheel worden bekeken en alle aspecten van zorg omvatten, en niet inzoomen op alleen chirurgie. Sommige concepten die naar mijn mening moeten worden aangepakt zijn:

- Hoe beschrijven we genitaliën (mijden van verouderd en irrelevant taalgebruik);
- Hoe discussiëren we de lange termijneffecten van vroege chirurgie met families (zowel meisjes als jongens);
- Hoe steunen we het gezin gedurende en na het proces van gendertoewijzing;
- Hoe bieden wij families het begrip/visie van 'normaal zijn door aanvaarding' in plaats van vroege chirurgie... Al deze zaken beïnvloeden het resultaat van een evaluatie en hebben een krachtige invloed op de besluitvorming over de vraag of chirurgie de juiste keuze voor een familie (op een bepaald moment) is. Chirurgie kan, en is vaak, een keuze die ouders maken, maar of ze voldoende zijn ondersteund in het maken van een keuze met de juiste informatie – en in de juiste gemoedstoestand – is nog steeds vaak twijfelachtig. Ik heb niet de antwoorden, maar ik zou met u willen samen-werken bij het helpen van gezinnen zodat zij zich ondersteund en geïnformeerd voelen. Ik kan u over twee dingen vertellen als gevolg van mijn per-soonlijke ervaringen als ouder van een kind met DSD: Als eerste mijn ervaring met het proces van geslachtstoewijzing voor mijn kind met DSD. Mijn tweede ervaring gaat over het opvoeden van een kind met een afwijkend genitaal.

Geslachtstoewijzing

Laat ik beginnen met de gebeurtenissen na de geboorte van mijn eerste kind: Mijn dochter werd geboren na een met spoed uitgevoerde keizersnede. Iedereen in de ver-loskamer wenste ons geluk met onze mooie dochter. Ongeveer 12 uur later, nadat we al onze vrienden en familie ons goed nieuws hadden verteld, vertelde een junior arts me, zonder dat mijn man aanwezig was, dat er testes in haar gezwollen schaamlippen konden zitten.

Een paar telefoontjes later bevestigde mijn moeder dat bij tenminste twee leden van mijn familie ook de

diagnose was gesteld wat toen 'testiculaire feminisatie' werd genoemd. Mijn familie had me willens en wetens niet verteld over het erfelijke patroon van de aandoening/conditie en daarmee ontnamen ze me de mogelijkheid, en mijn recht, om mij volledig voor te bereiden en op de hoogte te stellen van de aandoening.

Ondanks dat geboorte plaatsvond in een groot (weg: stad) academisch ziekenhuis, duurde het vijf lange dagen voordat we werden voorgesteld aan de klinische deskundigen: een pediatrisch endocrinoloog en een chirurg.

Tijdens deze eerste vijf dagen in de kraamkliniek zou de ene consultant de andere tegenspreken, waardoor we totaal wanhopig achterbleven over wat er met ons kind gaande was. Een dag nadat er testes in de buik van onze baby waren gevonden, en twee 'soortgelijke gevallen' in mijn familie te hebben geïdentificeerd, onderzocht een radioloog ons kind. Hij kon geen testes vinden en verklaarde, zonder overleg met zijn collega's, dat onze dochter niet de aandoening had. ‘Hoe zit het met de familie verbinding?’ vroegen wij. 'Gewoon een toeval', was zijn antwoord. Dit was wat wij wilden horen, en we twijfelden niet aan zijn medische expertise. Een dag later, werden we geïnformeerd door een andere consultant over het karyotype, en begrepen hoe lichtgelovig we waren geweest. We hebben nooit een verontschuldiging gekregen.

Gedurende deze tijd vermeden we vrienden en telefoongesprekken. Zoeken op het internet leverde niets hoopgevends over de toekomst dat onze dochter zou hebben, of om te helpen te begrijpen in wat voor situatie we zaten en wat we zouden kunnen verwachten. Op dag zes, tijdens onze eerste afspraak legde de chirurg troostend zijn hand op de schouder van mijn man. Deze kleine daad van menselijke vriendelijkheid staat ons nog steeds bij.

Ik wilde niet dat deze arts wegging, maar ik begreep niet waarom hij er was: er was niets mis met mijn kind, ze was kerngezond. Ze had XY chromosomen, maar ik wist zeker dat hij het Y-chromosoom niet weg kon snijden. Wat wilde de chirurg dan met haar doen? Ik wil nog steeds had hij zichzelf had voorgesteld als 'een uroloog' – misschien dat ik dan had begrepen wat zijn perspectief was geweest. De andere dokter was een ‘endocrinoloog'. Hij was ook zeer vriendelijk. Sprak met zeer zachte stem en was empathisch; maar ik had geen idee wat hij deed, wat hij precies opmat, naar keek – en hoe hij was betrokken bij de zorg van mijn kind. Ik was uitgeput en verbijsterd. De artsen verloren me al bij de eerste hindernis: de introducties. Ik heb niets begrepen van hun expertise, noch hoe ze mijn kind zouden gaan 'evalueren', en zo kon ik ook niet begrijpen wat er aan de hand was met mijn kind.

We wilden iemand om ons te vertellen hoe onze dochter psychologisch om zou gaan met het hebben van XY chromosomen. Hoe wij dit psychologisch aan zouden kunnen. Op dat moment hadden we iemand nodig om ons sommige vooruitzichten te geven op het geestelijk welzijn van ons kind op de middellange en lange termijn. En ik had iemand nodig om mij te vertellen, zelfs als ik niet veel van dit alles begreep, dat mijn/ons ouderschap een echt belangrijk onderdeel van mijn kinds welzijn zou spelen. En dat ze mij zouden helpen en een plan van aanpak zouden geven om een zo goed mogelijke moeder te zijn.

Toen vertelden de artsen ons dat onze baby eerst het proces van gendertoewijzing moest ondergaan en dat we de registratie van de geboorte moesten uitstellen. Mijn man begreep dit, en huilde. Ik voelde me alleen verdoofd. Een paar maanden geleden werd ik gevraagd door een arts, een uroloog, wat er was gebeurd bij de geboorte van mijn dochter. Ik denk dat dit de eerste keer was dat ik hier hardop over sprak.

Ik kon dus niet stoppen met huilen toen ik probeerde uit te leggen hoe ik de gendertoewijzing had ervaren: dat het voelt alsof je de baby wellicht moet afstaan, en dat er mogelijk een nieuwe baby voor in de plaats komt, met een ander geslacht, van wie je ook leert houden, maar desondanks, het kind dat je had is voor altijd weg. En het antwoord van deze arts: 'We hebben geen vijf urologen nodig in ons team, maar vijf psychologen'. Twaalf dagen na haar geboorte waren we het eens met de aanbeveling om onze baby op te voeden als een meisje. We kregen een laatste stukje advies: 'niet liegen tegen haar, nooit liegen'; en dat hebben we nooit gedaan.

Even terzijde, ik was nogal geschokt toen ongeveer een jaar geleden een senior endocrinoloog vertelde hoe geschokt hij was geweest 'om te lezen van recent onderzoek over het leed van ouders op het moment van geslachtstoewijzing en hoe inderdaad sommige ouders jaren later aan posttraumatische stressstoornis leden.' Ik wou dat ik de tegenwoordigheid van geest had gehad om te zeggen 'Hoe kunt u dat niet geweten hebben?' Een proces van geslachtstoewijzing is voor veel van de ouders traumatisch; maar hoe we ouders op dat moment helpen, medische professionals en ondersteuningsbronnen samen, maakt een fundamenteel verschil:

1. voor de besluiten die zijn genomen tijdens en na de DSD-evaluatie, en
2. aan het vermogen van ouders om zich aan te passen aan de diagnose en verder te gaan.

Onlangs ben ik voorgesteld aan een moeder van drie meisjes, de oudste twee hebben AGS/CAH (androgenitaal syndroom). Ik vertelde haar dat ik dit verslag aan het schrijven was en vroeg haar of er iets was wat ik namens haar mocht noemen. Een paar dagen later stuurde ze me het volgende:

Ik wil dat mijn drie dochters gelukkig en zelfverzekerd opgroeien met wie ze zijn. Dit is niet afhankelijk van het hebben van een 'perfect' lichaam. Als dat zo zou zijn zouden we allemaal ongelukkig zijn! Ik geloof dat er voor mijn twee meisjes, die door hun aandoening vergrootte genitaliën hebben, twee belangrijke factoren zijn die hen helpen om hun aandoening te accepteren. De eerste is dat hun ouders hun aandoening accepteren en op hun gemak zijn met de lichamelijke aspecten van de aandoening. De tweede is dat er geen nadruk van hun aandoening gelegd wordt op deze zichtbare lichamelijke aspecten.

Een operatie tijdens de kindertijd om het duidelijke lichamelijke aspect van verschillende genitaliën cosmetisch te verminderen mag ouders misschien helpen in het gevoel dat hun kind meer 'genormaliseerd' is en kan zodoende ongerustheid en stress wegnemen. Echter, dit alleen is niet genoeg om ouders te helpen omgaan met de uitdagingen en volledig accepteren van een complexe en intieme aandoening en hoe zij hun kind het beste kunnen steunen. Als ouders voortdurend worstelen met het accepteren van de aandoening van hun kind, zal het kind zich hiervan bewust zijn en kan daardoor negatief beïnvloed worden.

Het was pas op 9,5 jarige leeftijd, voorafgaand aan zwemlessen op school, dat ik mijn oudste dochter er bewust van gemaakt heb dat haar medische aandoening het uiterlijk van haar genitaliën heeft beïnvloed, ondanks dat ze een jonger zusje heeft die deze aandoening niet heeft. In feite heeft het vier jaar geduurd voordat allebei mijn meisjes met AGS erachter kwamen dat hun genitaliën er anders uitzagen dan die van hun jongere zusje. Met de geweldige wijsheid van een kind zei mijn oudste dochter, op de vraag van haar zusjes hierover: "We zijn allemaal anders!"

Een kind met een genitaal verschil grootbrengen

Dit brengt ons bij het tweede deel van mijn verslag: hoe kun je ouders helpen om in te zien en te begrijpen dat het een realistische oplossing is om een operatie uit te stellen. Nieuwe ouders zijn ongerust, willen instinctief hun kind 'beschermen' en kunnen dat heel gemakkelijk omzetten in een 'normaliserende' operatie. Maar het is mijn gevoel dat deze instinctieve reactie vaak te maken heeft met niet weten hoe men om moet gaan met praktische situaties: hoe ga je om met een babysitter, of met kinderopvang, wat gebeurt er als iemand aanbiedt om je baby's luier te verschonen, of op het strand? En hoe ga je om met zwemlessen..? Met alle kennis en bewijzen die er nu zijn, een operatie zou niet langer een behandeling zijn om pesterijen te ondervangen, en zeker geen behandeling om ouderlijke onrust te verzachten zonder op zijn minst te proberen een beter support en management strategie op te zetten. Ik wil graag enkele van deze plannen van aanpak delen, omdat nieuwe ouders naar u, de medische professionals, zullen kijken voor advies en hulp.

Terminologie en taalgebruik

U zult gemerkt hebben dat ik termen als 'genitale ambiguïteit' en 'ambigue genitaliën' vermijd, omdat ik dit nogal nutteloze termen vindt en omdat ze suggereren dat er iets 'fout' is, 'iets tussenin', wat alleen maar het 'uitzonderingsgehalte' voedt dat om deze aandoeningen hangt en geheimhouding en isolement benadrukken.

Zelf gebruik ik, en ik zou dat gebruik willen adviseren, de term 'genitale verschillen': simpele en beschrijvende woorden, beter dan kleinerend en verwarrend. Sommige families vinden het moeilijk om over genitaliën te praten. In ons gezin hebben we dat een open onderwerp gemaakt door kindvriendelijke woorden te gebruiken. Ik heb een onschuldig klein woord voor vrouwelijke genitaliën geleend van een Franssprekende vriend – we noemen het mimi. Mijn dochters hebben mimis en mijn zoon een 'willy' (Engels voor piemel of plasser, note van de redactie). Wanneer je openlijk kunt praten over mimis en willies, is het niet bedreigend meer. 'Jouw mimi ziet er wat anders uit' – dat is niet eng, niet voor het kind maar ook niet voor de ouders die het moet vertellen.

Mimis en willies zijn privé, dat is een boodschap die mijn dochter al vanaf een jonge leeftijd heeft geleerd en ik gebruik diezelfde boodschap voor haar broer en zus.

Omkleden op het strand

Onlangs las ik in een ongepubliceerd interview waarin ouders, tegen het advies van hun dokter in, beredeneerden dat een operatie beter was omdat, volgens deze ouders, het omkleden van hun kind op het strand zo veel makkelijker maakte. Als nieuwe ouders heb je waarschijnlijk alleen babykleertjes en de kinderwagen afdeling van de Prenatal gezien... Je weet misschien niet dat er geweldige Dora of dinosaurus handdoeken met capuchon zijn waar kinderen gek op zijn. Het zijn die handdoeken die het omkleden op het strand zo veel makkelijker maken.

Omkleden, babysitters

Mijn advies aan ouders, die een operatie overwegen omdat een babysitter iets zou kunnen zien aan een genitaal verschil, zou iets zijn als: Neem een paar maanden om van de bevalling bij te komen, kom weer

overeind en neem de tijd om aan de diagnose te wennen. Alleen dan ben je in een positie om op een gedegen manier over alle opties voor je kind na te denken. Gedurende die tijd leer je zoveel over de diagnose; het wordt minder overheersend en minder beangstigend. Je hebt dan wellicht wat ongemakkelijke situaties ervaren, zoals een vriendin die aanbiedt om je baby's luier te verschonen.... Ook hier geldt; er zijn meerdere manieren: je kunt zeggen 'ach dat doe ik liever zelf, het is zo goed voor onze hechting' of een stelliger 'dat wil je niet hoor, iedere keer als we haar luier verschonen doet ze nog wat; ik zal het zelf even gauw doen, maar dank je wel'.

Of, zoals een bladzijde in een boek van mijn vriendin Maggie en vat de koe bij de horens. Zij zegt: 'Ik heb een goede ervaring door het gewoon te noemen aan het eind van het "dit moet je weten" gesprek met babysitters en mensen van de kinderopvang. Ik zei gewoon 'oh, en als je hem in de badkamer helpt, of een luier omdoet, dan kan je misschien merken dat zijn genitaliën er iets anders uitzien. Wees niet ongerust, hij is zo geboren en is kerngezond'. Ik heb geen vragen of eigenaardigheid van deze mensen gehad.

Kinderopvang

De moeder van een baby met compleet androgeen ongevoeligheidsyndroom (CAOS) vertelde me laatst dat de schaamlippen van haar 10 maanden oude dochter nogal gezwollen waren. En ondanks de geruststellingen van haar medische team is ze ongerust dat de mensen bij de kinderopvang, waar haar dochter binnenkort heen gaat, het zal opvallen.

Haar e-mail herinnerde me aan mijn eigen bezorgdheid over hoe andere mensen mijn dochter's genitaliën zouden zien. Ik schreef terug en deelde Maggie's benadering: 'Als iemand zou zeggen dat haar schaamlippen er een beetje gezwollen uitzien, zeg dan gewoon dat ze zo geboren is. Dat ze gecontroleerd is en dat ze kerngezond is. Punt. Ik begrijp waarom je je zo voelt. Ik herinner me dat ik over de schouders van andere moeders meekeek in de kleedkamer om te zien hoe hun dochters eruit zagen en of die van mij er zo anders uitzag'. Volgende keer dat ik haar schrijf zal ik haar vertellen dat ik, de dag dat ze naar een nieuwe kinderopvang ging, verstijfd van angst de dag heb doorgebracht. Toen (2,5 jaar oud) was mijn dochter's clitoris al duidelijk groter, en met een urogenitaal sinus kon men duidelijk het 'verschil' zien. Toen ik haar op ging halen raakte ik in paniek en flapte ik eruit, tegen een jonge medewerker, 'ze ziet er wel wat anders uit hè?'. Maar dat meisje had geen flauw idee waar ik het over had. De meeste medewerkers bij de kinderopvang zijn jonge mensen met weinig levenservaring – ik voelde me wel een beetje dwaas om zo bang voor haar geweest te zijn, een meisje met heel andere dingen aan haar hoofd dan hoe de genitaliën van mijn dochter eruit zien.

De moeder van een klein meisje met ovotestes vertelde me over de steun die ze kreeg van de kinderopvang: 'de leidster van mijn dochter's kinderopvang kon niet behulpzamer zijn door te zeggen 'maak je niet ongerust, alle kinderen zijn verschillend. Ze hebben mijn man en mij ook altijd geholpen door de aandoening rustig en als normaal te behandelen.' 'Maar', zei ze wel, 'het is niet altijd makkelijk, als je in een klein dorp woont.'

Samenwerken...

Voor een kind met een genitaal verschil zorgen betekent dat je altijd alert bent, maar wanneer je er eenmaal aan gewend bent, en wanneer je kind ouder wordt, is het niet zo moeilijk meer. Wat moeilijk is, is om het te doen middenin het isolement dat zo makkelijk meekomt met de diagnose van onze kinderen. En dat is waar wij ouders jullie hulp nodig hebben, als medische professionals. Door onderling contact van families te blijven stimuleren, door ons te helpen onze ervaringen te delen. Met elkaar, met jullie en met de vele ouders die te bang zijn om contact te zoeken. Wat ook zwaar is, is dat we soms niet weten hoe we moeten zorgen voor genitaliën die anders zijn. Toen mijn dochter een jaar of vier was, en we door een verhuizing nog geen nieuwe dokter hadden, was ik ongerust over een witte afscheiding. Ik wilde het niet vragen aan onze huisarts. Uiteindelijk heb ik een e-mail gestuurd aan een arts die ik niet persoonlijk kende maar waar ik wel materiaal van gelezen had en hoopte dat hij wilde helpen. En dat deed hij; hij antwoordde heel snel en mijn gezin zal daar altijd dankbaar voor zijn. Hij schreef dat de afscheiding niets abnormaals is, gewoon iets dat regelmatig gewassen moet worden. Maar wanneer je niemand hebt om je vraag te stellen, kan iets dat 'niet abnormaal' is zomaar iets heel groots worden, iets engs dan alleen maar ongerustheid veroorzaakt.

Zijn er lastige situaties? Ja.

In januari, vlak nadat ze weer naar school moest na de vakantie, zei mijn dochter (toen bijna 10) 'dit jaar krijgen we schoolzwemmen mama, morgen al'.
Ik schrok en dacht 'oh nee, niet weer, dat hebben we toch vorig jaar al gehad...'

De rest van de middag maakte ik me echt druk over wat ik moest doen. Ik wil haar verschil niet groter maken dan het is, maar dito wil ik haar ook beschermen.
Of, zoals ik het ben gaan zien, haar sterker maken om zichzelf te beschermen. Dus, die avond toen we in de auto zaten op weg naar de scouting zei ik tegen haar
'Zo, dus morgen schoolzwemmen?'
'Ja', zei ze.
'Herinner je je wat ik je verteld heb om je privé dingen privé te houden?'
'Ja mam', en ze rolt met haar ogen.
'Oké liefje', zei ik, 'soms weet ik niet of je alles wat ik je vertel onthoudt, maar als dat zo is is dat goed.'
Kort daarna heb ik haar afgezet bij de scouting en dat was dat.

Met dank aan Charmian Quigley, Pierre Mouriquand, Tony Caldamone, John Achtermann, Imran Mushtaq, en mijn man voor hun commentaar op dit verslag.
Met dank aan alle leden van: de AIS-DSD ouders e-mail groep (USA), AISSG (GB), Grapsia (Spanje) en AISNederland voor hun vriendschap, humor en goede adviezen. Een speciaal bedankje aan alle ouders die – onmiddellijk – hun toestemming gaven om geciteerd te worden.

Boek recensie
Disorders of sex development, a guide for parents and physicians

Titel boek
Disorders of sex development,
a guide for parents and physicians

Schrijvers
Amy B. Wisniewski, Ph.D.,
Steven D. Chernausek, M.D.,
Bradley P. Kropp, M.D.

Waar verkrijgbaar
Dit boek is (nog, niet in het Nederlands verkrijgbaar en is in het Engels geschreven en is onder andere verkrijgbaar bij Bol.com en kost daar € 14,99 (excl. verzendkosten).

Ik woon met mijn vrouw Mirjana, mijn zoon Lukas (7 jaar), Ester (bijna 4) en Elena (bijna anderhalf) in Zagreb in Kroatië. Toen Ester anderhalf jaar oud was, ontdekten we dat ze een liesbreuk had en wel in beide liezen. Na een doktersbezoek werd besloten dat ze geopereerd moest worden. Eenmaal in het ziekenhuis, met Ester op de operatie tafel, duurde het wel heel lang totdat mijn vrouw en ik bericht kregen over de afloop. Na verloop van tijd nodigde de arts met een verontrustend gezicht ons uit in zijn kamer. Zijn boodschap was dat tijdens de operatie hij zo'n beetje al zijn collega's in het ziekenhuis had uitgenodigd rond de operatie tafel want Ester zag er van binnen wel heel bijzonder uit. Daarop liet hij een foto zien die hij met zijn mobiele telefoon had genomen van de gonaden die kennelijk aanwezig waren in Ester's buik. Hij legde in een paar minuten uit dat het ook de eerste keer voor hem was dat hij een meisje met de waarschijnlijke diagnose CAIS had gezien. Het slechte nieuws was dat haar vagina niet diep genoeg is om later gemeenschap te hebben en dat kinderen krijgen ook uitgesloten was. Het goede nieuws daarentegen was dat hij had gelezen op internet dat deze meisjes iets langer werden, meestal blond zijn en mooie borsten ontwikkelen; dus ze zou nog altijd fotomodel kunnen worden. En die te korte vagina daar zou hij met een aantal operaties nog wel wat aan kunnen doen. Daarnaast was hij blij dat wij haar ouders waren in plaats van een echtpaar uit de provincie die hun kind waarschijnlijk zouden verstoten of nog erger. Op dat moment waren wij verslagen en hadden eigenlijk geen idee wat dit allemaal inhield. De arts adviseerde ons via zijn vrouw, die op de genetische afdeling werkt, een genetische test te laten doen en hij kende ook nog een bevriende psycholoog die met ons zou kunnen praten. Die zou hij wel bellen na haar vakantie. Daarnaast was het het beste om dit allemaal geheim te houden.

Eenmaal thuis aangekomen bedacht ik bij mezelf dat, als een van de beste kinderartsen van het land nog nooit zoiets had gezien, wij er alles aan moesten doen om zelf zoveel mogelijk informatie in te winnen zodat wij het lot van onze dochter niet in de handen leggen van iemand die wij niet geheel vertrouwen. We zijn direct begonnen met uit te zoeken wat hier nu eigenlijk aan de hand was. Op internet vonden we vrij veel antwoorden maar het was ook opvallend hoe weinig er eigenlijk gepubliceerd was over dit onderwerp. Gelukkig vonden we uit dat er in Nederland een belangenvereniging voor meisjes met deze aandoening bestond en het interview dat we zagen met Juliette was voor ons heel belangrijk om te zien dat er mensen van vlees en bloed bestaan die deze ervaring willen delen. Ester is in de situatie dat wij in een land leven waar er slechts één arts is die zich verder heeft verdiept in deze aandoeningen. En deze man is recentelijk nog met pensioen gegaan. Op dat moment hadden wij ook geen idee wat het kennisniveau van deze arts eigenlijk was. Al met al voelde ik een sterke behoefte om in ieder geval zoveel mogelijk kennis op te doen zodat ik mijn dochter kan bijstaan en haar ook kan beschermen tegen potentieel verkeerde medische beslissingen die gebaseerd zouden kunnen zijn op een beperkte kennis of een te conservatieve opvatting in dit toch al zeer conservatieve land.

Toen ik de e-mail zag van Juliette over een nieuw boekje dat meer de medische kanten van 'disorders of sex development' belicht, wilde ik dat boek graag lezen. Ze stuurde het naar me op en ik heb het inmiddels gelezen. Het interessante aan dit boekje is dat het niet alleen is geschreven voor mensen met DSD en hun ouders maar ook voor de behandelende artsen. Het boek bevat een compleet overzicht van alle mogelijke DSD aandoeningen, de gestelde diagnoses en diverse onderzoek- en behandelmethodes. Ik heb het boek van begin tot eind gelezen. Het is ook erg handig als naslagwerk en om je bijvoorbeeld voor te bereiden op een bezoek aan de arts. Dit is ongetwijfeld een boek dat je meerdere malen weer uit de boekenkast haalt om iets te checken of je herinnering op te halen over een bepaalde medische term of om te bepalen wat je opties zijn als je een bepaalde keuze moet maken. Het boek is denk ik goed geslaagd om een totaal overzicht te geven van DSD's en om een balans te vinden tussen 'patiënten', ouders en behandelaars in het oplossen van medische en psychologische problemen. Aangezien er zoveel verschillende DSD vormen zijn miste ik soms wel wat verdieping over de CAIS aandoening van mijn dochter en het boekje gaat ook minder uitgebreid in op de vele psychologische uitdagingen waar ouders en kinderen, die de aandoening hebben, mee zitten.

Concluderend kan ik stellen dat voor iedereen met een DSD aandoening en hun ouders dit boekje eigenlijk een 'must have' is omdat het, voor zover ik weet, het meest uitgebreide medisch getinte boekje is dat tot zover is gepubliceerd. Daarnaast is het lezersvriendelijk voor mensen die geen medische achtergrond hebben en ik denk dat het ook voor artsen nuttig is dit boekje door te nemen. Voor mij persoonlijk is het belangrijk dat alles wat ik te weten kan komen, teneinde mijn kennis over DSD's te vergroten, mijn kans vergroot Ester bij te staan in de toekomstige keuzes die ze moet (gaan) maken. Daarvoor raad ik dit boekje van harte aan.

Met vriendelijke groeten uit Zagreb Kroatië,
Robert Groeneweg

Verhoging contributie en donatie 2013

Tijdens de jaarlijkse algemene ledenvergadering van 2011 is besloten dat de contributie in twee stappen met 5 euro verhoogd zou worden. Dat besluit hangt samen met de nieuwe subsidieregeling. Donateurs tellen voor de verkrijging van de instellingssubsidie alleen mee wanneer zij minimaal 25 euro per jaar bijdragen. Vorig jaar is de donatie verhoogd van € 20 naar € 22,50. In 2013 wordt de stap naar € 25,-- gemaakt. Om het wegvallen van de subsidie voor belangenbehartiging en instandhoudingskosten te compenseren wordt ook de contributie nog eenmaal verhoogd met € 2,50, zodat deze bij automatische incasso voor 2013 komt op € 32,50 en voor op factuur betalende leden op € 37,50. Het inschrijfgeld ad € 10,-- blijft ongewijzigd. De inning zal weer begin maart plaatsvinden.

Jos Hoogerhoud,
penningmeester

Cosmopolitan

In de decemberuitgave, uitgave nr. 1, van Cosmopolitan staat een interview dat is gehouden met een lid van onze vereniging.

Zelf zegt ze over dit interview op Facebook: “Ik vond het een hele fijne ervaring om zo open over mezelf te kunnen vertellen en het voelde dan ook heel bevrijdend om dit te doen”.

Misschien dus voor ons een leuke tip om deze Cosmopolitan als cadeautje onder de kerstboom te leggen. Let dan vooral op het verhaal van Elena.

AISNederland wordt officieel DSDNederland

Nadat er in april 2012 door de leden goedkeuring is verleend aan het bestuur om de voorgestelde veranderingen voor de vereniging door te voeren, is op vrijdag 23 november 2012 een naamswijziging doorgevoerd die statutair bij de notaris is vastgelegd. Vanaf deze datum gaan we als vereniging verder onder de naam DSDNederland.

De reden van deze naamswijziging is een heugelijk feit. Hiermee wordt onze vereniging nu ook opengesteld voor jongens en mannen met een XY-DSD, alsmede hun ouders of verzorgers en partners. Met de komst van een nieuwe naam willen we hierbij ook ons nieuwe logo aan jullie presenteren.

Deze nieuwsbrief is daarom ook de laatste nieuwsbrief met het AISNederland logo. Het nieuwe logo vind je binnenkort ook terug op de website, brieven en folder. We zullen binnenkort ook een nieuw postbusadres krijgen, hierover in de volgende nieuwsbrief meer informatie.

Ook zullen we binnenkort alle behandelcentra officieel op de hoogte stellen door een mailing te versturen. Dan kunnen zij het ook aan hun patiënten laten weten en hopen we binnenkort de eerste nieuwe leden te kunnen verwelkomen.

Wanneer zich nieuwe leden aanmelden zal dat de komende tijd ook zorgen voor een andere samenstelling tijdens de bijeenkomsten. Net zoals we gewend zijn zullen we met z’n allen samen zijn tijdens het ochtendgedeelte. Het lotgenotencontact van de verschillende groepen blijft bestaan zoals dat is, maar zal alleen uitgebreid worden met een groep van mannen.

Uiteraard kan dit alles aangepast worden, al naar gelang de wensen, wanneer die kenbaar gemaakt worden.

Het bestuur is verheugd met deze mooie, grote stap voorwaarts. Na de viering van het 10-jarig bestaan van AISNederland in 2011 nu een hele nieuwe richting naar de toekomst met een nieuwe naam.

Heden heb ik hen
die ik liefheb verlaten.
Thans ga ik, gedragen door liefde
geleid door het licht,
naar hen die ik liefhad.

Gijs Huiberts

Na een leven van eenvoud, goedheid, zorgzaamheid, eerlijkheid en liefde
is na een periode van afnemende gezondheid van ons heengegaan
mijn lieve man, onze papa, schoonvader en opa

Gijsbert Huiberts

eerder gehuwd met Dineke Smit †1985

* Arnhem, 20 juli 1946 Groningen, 7 oktober 2012

Janneke Huiberts-Renkema
Bertil en Saskia
Liseth en Martin, *Cattoo en* ♡
Rianne

De dankdienst voor het leven van Gijs wordt gehouden op zaterdag 13 oktober om 12.30 uur in aula 1 van het crematorium Groningen, Crematoriumlaan 6 te Groningen.
Na afloop is er gelegenheid tot condoleren in de koffiekamer.

Patrijspoort 108, 9733 GP Groningen.

Ieder jaar waren we aanwezig bij de voor- en najaarsbijeenkomst. Totdat....in maart 2011 Gijs ziek werd. De huisarts vond het ouderdomskwaaltjes: 'Ach meneer het is artrose, u wordt een dagje ouder.' Op een thoraxfoto was niets te zien. In augustus 2011 kreeg Gijs veel pijn. Bij de spoedopname konden ze geen oorzaak vinden. Gijs moest eigenlijk weer naar huis. Maar ik ben erg boos geworden, dit leidde er toe dat Gijs werd opgenomen in het ziekenhuis. Drie dagen later was het slecht nieuwsgesprek. Longkanker met verschillende uitzaaiingen o.a. in hoofd en botten en rug. Om een dwarslaesie te voorkomen volgt een operatie. In oktober en november kreeg hij een chemokuur, met helaas beide keren een lange ziekenhuisopname. In december 2011 krijgt Gijs last van een liesbreuk, een operatie hiervoor volgt in januari.

Daarna is er een periode van rust. We wandelen iedere dag ongeveer twee uur. Genieten van het voorjaar en gaan zelfs weer fietsen door het mooie Groningerland. Regelmatig gaan we voor controle naar de oncoloog waar de arts tevreden is, en zegt dat het ziektebeeld stabiel is. In juli 2012 krijgt Gijs gordelroos, gelukkig geneest dit snel. Daarna merken we dat alles moeizamer en langzamer gaat. De kortademigheid neemt toe, lopen, douchen, aankleden gaat moeilijker worden. Bij ziekenhuisopname blijkt dat Gijs vijf liter vocht achter zijn longen vasthoudt. Na een week is Gijs weer thuis. We proberen te genieten van alle momenten, maar na een week is er een ommekeer. Gijs is levensmoe, wil niets meer en blijft in bed. Tien dagen later is Gijs overleden. Ik ben dankbaar dat ik Gijs tot het einde van zijn leven heb mogen en kunnen verzorgen. 13 oktober 2012 was de dankdienst voor zijn leven. Het was een jaar met veel verdriet en zorg, maar ook met mooie momenten. Onze oudste dochter, Liseth, is in verwachting van haar tweede kind. Gijs heeft deze blijde boodschap nog kunnen mee beleven. Ieder die Gijs gekend heeft, weet wat voor man en vader wij hebben moeten loslaten.

Voor jullie allen een hartelijke groet,
Janneke en Rianne Huiberts

In Memoriam Gijs Huiberts (1946-2012).

Op 7 oktober van dit jaar bereikte ons het droevige bericht dat Gijs Huiberts was overleden. We wisten dat hij ernstig ziek was. Toch komt zo'n bericht weer onverwacht. Gijs heeft samen met Janneke en Rianne vanaf het begin altijd actief geparticipeerd in de jaarlijkse AISNederland bijeenkomsten. Hij heeft in 2008 korte tijd deel uitgemaakt van het algemeen bestuur. Voor zijn inzet voor AISNederland zijn we hem zeer erkentelijk. Voor mij persoonlijk is het die periode en de tijd daarna dat ik Gijs heb leren kennen. Hij was een zeer trouwe bezoeker van de bijeenkomsten en liet regelmatig een zeer kritisch geluid horen. Maar altijd correct, eerlijk en oprecht. Zo ook in de discussies tijdens de bestuursvergaderingen over bv. de reiskostenvergoedingen. De contacten binnen het bestuur verliepen meestal via e-mailberichten. Gijs eindigde steevast elk kritisch epistel met "groet'n en tot schrijfs" of soms met "groet'n uit een snikheet Grunnen". Deze humor kon ik erg waarderen en typeerde Gijs ten voeten uit. Mijn beste herinneringen aan Gijs bewaar ik aan de lustrumbijeenkomst in Kamerik in april 2011. We zaten samen in een groep die een lange "wandeling" door de weilanden moesten maken. Het was erg ver, maar zeer gezellig en we hebben veel gelachen. Achteraf gezien had hij toen al problemen met zijn gezondheid, maar liet tijdens deze wandeling daarover niets merken.
We wensen Janneke, Rianne, Bertil, Sakia, Liseth en Martin veel sterkte toe om het verlies van Gijs te verwerken. We zullen als AISNederland er altijd voor jullie zijn.

Namens het bestuur van AISNederland
Albert Brinkmann

Leven met een intersekse aandoening

Op 21 september 2012 heeft Juliette, op uitnodiging van de VAGO een lezing gehouden voor hun symposium, genaamd 'Gender. Wat maakt wie je bent? Wie maakt wat je bent?, voor gynaecologen in opleiding.

De VAGO (Vereniging Assistenten Gynaecologie en Obstetrie) behartigt de belangen van assistent-geneeskundigen in opleiding tot specialist in Gynaecologie en Obstetrie.

Dit is de tekst die ze heeft geschreven als leidraad voor deze lezing.

Allereerst wil ik de organisatie bedanken voor de uitnodiging om hier te komen praten. Ik ben geïntroduceerd als voorzitter van AISNederland, maar ik sta hier ook als een vrouw met een X en een Y chromosoom. Het is daarom ook niet makkelijk om hier een objectief verhaal te houden.

En om niet mijn eigen verhaal te vertellen heb ik om input gevraagd bij andere leden van onze vereniging. Dus mijn presentatie is een combinatie van mijn eigen ervaringen en de ervaringen van een aantal vrouwen met een intersekse aandoening.

Intersekse, of zoals het tegenwoordig helaas genoemd wordt DSD, net zoals veel andere aandoeningen, kun je niet zien aan de buitenkant. Het komt voor in vele vormen bij zowel vrouwen als mannen. En die zijn er sowieso in alle soorten en maten.

Een intersekse aandoening is er een waar nog een groot taboe over is. Waar nog veel over te leren is. Tijdens de biologielessen wordt geleerd; XX is vrouw, XY is man. Einde verhaal. Maar daar houdt het verhaal helemaal niet op, sterker nog, misschien is dat nog maar het begin. Want een vrouw met een X en een Y chromosoom bestaat ook. En helaas wordt dat in de media nogal eens met bepaalde sensatie benaderd. Wat acceptatie en openheid behoorlijk in de weg kan liggen. Er zijn heel wat intersekse aandoeningen maar als AISNederland ligt onze ervaring op het gebied van AOS*. Dat sterretje staat voor de aan AOS verwante aandoeningen. Wat ooit begon als 'vereniging voor vrouwen en meisjes met AOS en hun ouders' werd al vrij snel het sterretje toegevoegd om de aanverwante aandoeningen op die manier te benoemen.

Behalve de lichamelijke aspecten zijn ook de psychosociale gevolgen groot voor iemand met een intersekse aandoening. En die verschillen nogal. Zo is er een groep vrouwen die opgegroeid is vaak zonder te weten wat er nou precies met ze aan de hand was. En de boodschap kregen 'praat er maar niet over', want 'er is niemand zoals jij' of 'niemand wil erover praten'. Of die na een medische keuring niet mee mochten doen met wedstrijden op hoog niveau. Zonder enige uitleg. Die er jaren later pas achter kwamen dat ze intersekse zijn. Maar er is nu ook een groep meisjes en vrouwen die opgroeien met een lotgenotenvereniging. Die al vanaf een vrij jonge leeftijd in contact komen met meisjes die hetzelfde meemaken als zij. Van wie de ouders ook al heel snel in contact komen met andere ouders en ervaringen kunnen delen.

Het verschil tussen die twee groepen kwam naar voren toen ik op onze Facebookpagina vertelde over dit symposium en om input vroeg. Mijn berichtje is gelezen door veel meer vrouwen dan de 16 reacties die ik erop kreeg. En die reacties kwamen voornamelijk van vrouwen van ongeveer mijn leeftijd. En uit hun verhalen blijkt vaak dat oud zeer nog heel gauw bovendrijft. Verhalen over de opgelegde geheimhouding, directe benadering van iemands lichaam zonder daar toestemming voor te vragen, soms gebrekkige kennis over intersekse aandoeningen, bekeken worden door veel artsen uit pure nieuwsgierigheid.
Althans zo voelde het. Operaties of pillen zonder dat iemand wist waarom of waarvoor. Is het verstandig om jullie dit te vertellen? Ik denk het wel. Ik vertel dit niet om oude koeien uit de sloot te halen, maar juist omdat ik denk dat het belangrijk is om te weten. Velen realiseren zich dat dát toen was en kijken vooruit, niet achterom. Weten dat het nu gelukkig heel anders gaat.
Dus een klein beetje geschiedenis kan geen kwaad.
Want wanneer jullie een vrouw van, zeg, eind 40 tegenover je krijgt op een spreekuur, is de kans heel groot dat zij een onzichtbare rugzak draagt vol met dit soort ervaringen. En de ervaringen in die rugzak kunnen dat bezoek al kleuren. Die ervaringen hebben die vrouw gevormd tot wie ze is en hebben haar

wellicht wantrouwend gemaakt naar artsen. Als je dat van tevoren weet, kun je er misschien op inspringen en haar helpen het vertrouwen te herstellen. Het volgende plaatje geeft goed weer hoe sommige vrouwen zich voelen wanneer ze een ziekenhuis binnenkomen.

Wat ons allemaal bindt is dat niemand anders wil zijn. Of je nu iemand spreekt van mijn leeftijd of van 20 jaar jonger, wat bijna iedereen heeft gedaan is 'doen alsof'. Doen alsof je ongesteld bent bijvoorbeeld. Of een tampon in een etui doen. Wat dat doet iedereen. Dan heb je een gevoel van erbij horen.

Wat niemand leuk vind is, daarentegen, om bij een bezoek aan het ziekenhuis, aangesproken te worden op het 'speciaal zijn'. Want dat ís helemaal niet leuk. En al helemaal niet als iemand in het ziekenhuis ligt en er opeens een groep witte jassen erom heen gaat staan en de lakens weg worden geslagen. Nu zijn alle behandelcentra academische ziekenhuizen, waar dus onderwezen wordt. Wat alleen maar goed is. Maar dat kan ook subtiel. Overleg met een patiënt, of de ouders, voordat er een groep artsen om een bed heen komt staan, is heel belangrijk.

Wat ik ook terug hoorde wat moeilijk gevonden wordt, is een co-assistent of arts in opleiding laten meekijken, met name zonder introductie. Het blijft voor veel vrouwen een drempel om hun verhaal met vreemden te delen, zelfs in een ziekenhuis. Dan kan het ook heel confronterend zijn om opeens, naast je dokter, een onbekende tegenover je te hebben.

Oud en jong

Voor de oudere generatie is het heel leuk om te zien hoe de jongere generatie ermee omgaat. Hoe makkelijk(er) ze nu al, in ieder geval onder elkaar, praten over wat ze hebben, wat ze dwarszit, hoe ze omgaan met vriendjes. Daar speelt de vereniging een hele grote rol in. Dat onderlinge contact is zo ontzettend belangrijk. De juiste medische behandeling is heel belangrijk, maar lotgenotencontact minstens net zo belangrijk. Ouders van jonge kinderen vragen volwassen leden naar hun ervaringen. Ouders praten onderling over wanneer ze hun kind gaan inlichten; hoe ging dat bij jullie? Is het nu al een goede tijd om daarmee te beginnen? Wat vertel je dan als eerste? De jongeren leren er onderling over te praten, tijdens bijeenkomsten en speciale weekenden voor de jeugd. Over behandelingen, maar vooral over hoe je iets aan vriendinnen vertelt. Of aan een vriendje. En hoe reageren ze dan? Idem dito bij de jong volwassenen. Ook daar is seks altijd een hot topic, om dat zo maar te zeggen. Ook bij de wat oudere leden komt seks regelmatig ter sprake, ook over het wanneer. Vertel je het of vertel je het niet? Onzekerheid over een ondiepe vagina, of littekens. Maar ook onderwerpen zoals behandeling, staat iemand wel of niet onder controle, en medicijngebruik, en welke dan. Wat tegenwoordig niet meer zo aan de orde is, is de aan- of beter gezegd, afwezigheid van schaamhaar. Met hartelijk dank aan de Brazilian.

Maar vooral het samen zijn! Weten dat je met gelijkgestemden bent. Dat er een achterban is waar je te allen tijde op terug kunt vallen. Dat was vooral tijdens de eerste bijeenkomst, in 1999, een hele intense ervaring. Achteraf kun je ook wel zeggen; een feest van herkenning. Met een groep onbekende vrouwen in een ruimte zitten en elkaars zinnen afmaken, elkaar volkomen begrijpen. Om vervolgens uiteen te gaan alsof je elkaar als jaren kent, ongeacht achtergrond of leeftijd. Uit deze eerste bijeenkomst is AISNederland ontstaan.

Openheid en media

Wat voor iedereen toch altijd weer een uitdaging is, is openheid. Als bestuur proberen we dat te stimuleren. Op de een of andere manier hangt er toch een gevoel van schaamte over intersekse heen. De maatschappij kent maar twee hokjes die waar dan ook aangekruist moeten worden: man of vrouw. Er tussenin kent

men niet. En onbekend maakt onbemind. Of het wordt bekeken met een bepaald gevoel van sensatie. Oh, dus u bent half man half vrouw, zei een keuringsarts bij de bloedbank tegen mij toen ik trachtte uit te leggen wat het androgeen ongevoeligheidsyndroom betekent. Dat maakt het niet makkelijker om ermee in de openbaarheid te treden.

Wat kan ik bijvoorbeeld een enorm respect hebben voor de hardloopster Caster Semenya. In 2009 loopt ze een wereldrecord op de 800 meter. Al voor de wedstrijd waren de rumoeren niet van de lucht en na haar overwinning ging het los. Ze zou een man zijn, want 'kijk naar hoe ze eruit ziet' en 'een vrouw kan toch zo hard niet lopen'? En wat heeft ze zich kranig door die periode heengeslagen. Pas 18 jaar oud en alle eer aan haarzelf gehouden. Nergens op gereageerd en altijd haar hoofd rechtop. Er is niet gecommuniceerd wat de diagnose uiteindelijk is die ze te horen heeft gekregen na de haar opgelegde onderzoeken, en nog wordt haar privacy niet gerespecteerd. Reacties, geschreven op allerlei nieuwsartikelen, staan in de digitale steen die internet heet gebeiteld, voor altijd.

Zelf heb ik meegedaan aan het programma De Wandeling van de KRO. Wat heel erg spannend was. Maar wat een geweldige ervaring. Een hele integere benadering door de KRO, alle inspraak en zeggenschap die ik wilde hebben. Zelfs tot en met de voice-over teksten van de presentatrice kreeg ik in te zien en kon ik aanpassen. De opnames zelf waren heel spannend. En toen mijn partner en ik het gemonteerde programma van tevoren mochten zien was dat weer spannend. Maar de uitzending zelf was natuurlijk spannend in het kwadraat. Gelukkig heb ik eerst reacties kunnen testen van mijn familie en collega's omdat ik al een dvd had gekregen. Ik had niet veel mensen verteld dat ik op tv zou komen, en dan kom je erachter hoeveel mensen zo'n programma zien. Ik heb ontzettend vele leuke reacties gekregen. Via sms, mail, telefoon, maar ook via de reactiemogelijkheden op de site van de KRO. Van bekenden, van oud-bekende, ex-collega's en volslagen onbekenden. En niemand negatief. Maar ja, misschien doen ze dat achter mijn rug om. Nou ja, ze gaan hun gang maar. Ik ben er in ieder geval achter gekomen dat wanneer je mensen vertelt over je aandoening alsof het heel gewoon is, ze het ook zo accepteren. En mensen vragen naar wat ze willen weten. En je hoeft uiteindelijk niet alles te vertellen, er zijn best dingen die je voor jezelf mag houden.

Twee ervaringen met de media met twee heel verschillende uitkomsten. Misschien niet helemaal met elkaar te vergelijken; de ervaring van Caster Semenya had ze niet in de hand, ik had die mazzel wel. Alleen reacties van buitenaf kun je niet sturen en zijn wel bepalend. Als vereniging proberen we interviews zoveel mogelijk te begeleiden. Hebben we ook bepaalde eisen voor op papier gezet waaraan we verwachten dat een journalist en eindredacteur voldoen. Zoals volledige inspraak in wat er op papier komt, of op beeld. Omdat een tekst- of beeldredacteur iets net verkeerd kan interpreteren of verwoorden en daarmee een heel verkeerd beeld geven en de geïnterviewde alleen maar pijn doen. Zoals bij een interview dat een van onze leden heeft gedaan voor het blad Goedele van Goedele Liekens, dat ging over mannen en vrouw. Een prachtig interview, maar doordat een niet nadenkende, niet begrijpende of naar sensatie zoekende eindredacteur daar de tekst "Het verhaal van Eef; half man half vrouw" aan hing, was dat een klap in het gezicht van Eef. Dat willen we voorkomen. Wanneer ouders van een pasgeboren kindje te horen krijgen 'we kunnen u nog niet zeggen of uw kindje een jongetje of een meisje is', vallen ze knalhard van een roze wolk. Behalve de eerste vraag die ze krijgen van hun naasten moeten ze ook nadenken over de aangifte bij de burgerlijke stand. Gelukkig bestaat in Nederland de mogelijkheid om enige tijd uitstel te krijgen voor de aangifte. Maar wat dan als een echtpaar hun kind zelf de keuze wil laten? Dan zal er toch bij de burgerlijke stand een keuze gemaakt moeten worden. Geen makkelijke opgave naast alle onderzoeken die hun kindje moet ondergaan en wat zij zelf te verwerken krijgen.

Wat zou het een mooie wereld zijn wanneer het nu nog, voor velen, onbekende gebied tussen XY man en XX vrouw in, er gewoon bij zou horen. Wanneer er in al de biologieboeken geschreven zou worden dat XX en XY niet zo zwart-wit zijn als het nu lijkt. Wanneer er niet zoveel vooroordelen zouden zijn over intersekse en dat de media daar niet gelijk sensationele plaatjes bij zoekt, zoals vaak gebeurt. Wat zou het mooi zijn wanneer een lichaam dat anders is, niet gemodelleerd wordt naar de maatstaven die normaal zouden zijn.

Als vereniging proberen we dat zoveel mogelijk te bereiken door daar waar mogelijk mee te werken aan interviews. De eerste grote uiting in de media was een groepsinterview in het programma Vinger Aan De Pols in 2003. Op tv volgden EO Jong, Netwerk en KRO's de Wandeling. Maar ook interviews in De Telegraaf, Fancy, Psychologie Magazine en de Libelle Balance. Binnenkort komt er een interview in de Cosmopolitan, voor de tweede keer zelfs, en ook wordt er gewerkt aan een interview door ouders, iets wat nog niet eerder in de Nederlandse media te lezen is geweest.

Internationaal komt er ook steeds meer bekendheid. Vorig jaar is de Australische film 'Orchids, My Intersex Adventure' uitgekomen en dit jaar de Nieuw-Zeelandse documentaire 'Intersexion'. In beide komen veel mensen aan het woord die hun ervaringen delen en zo hopen meer bekendheid en acceptatie van intersekse te creëren. Een mooie uitspraak uit die laatste wil ik graag delen: Er is meer aan het man of vrouw zijn. Meer dan genitaliën. Mensen hebben genitaliën, ze zijn het niet! En ik zou daar nog iets aan toe willen voegen. Het hebben van een X en een Y, of een X en een X, die maken iemand geen man of vrouw. Ik heb dan een X en een Y chromosoom, maar voel me vrouw. En zo zie en hoor ik dat ook bij de leden van onze vereniging. Mijn vriend vroeg eens aan me, hoe voelt dat nou, om als vrouw een X en een Y chromosoom te hebben. Dat kon ik alleen maar beantwoorden met een tegenvraag, ik weet het niet, hoe voelen die van jou?

En er is ook een intersekse dag! Volgende maand, woensdag 26 oktober, is het Intersex Awareness Day. Dat is ontstaan uit de eerste demonstratie die is gehouden door mensen met een intersekse aandoening op 26 oktober 1996 in Boston. Dus eigenlijk is het pas heel kort dat de openbaarheid gezocht wordt. In Nederland nog korter, sinds 2003. Maar dan hebben we wel veel bereikt.

Seksualiteit bij vrouwen met AOS of aanverwante aandoening. Resultaten uit de Nederlandse follow-up studie

Tussen 2006 en 2011 hebben we een follow-up studie gedaan naar seksualiteit bij Nederlandse vrouwen en mannen met AOS of een aanverwante aandoening (hierna AOS*). Drie universitaire ziekenhuizen deden mee aan het onderzoek: het Universitair Medisch Centrum St. Radboud uit Nijmegen, VU Medisch Centrum uit Amsterdam en het Erasmus Medisch Centrum uit Rotterdam. Veel vrouwen die lid zijn van DSD Nederland hebben meegedaan aan de studie. Recent hebben we de studie afgesloten. Promovendi Nina Callens en Yvonne van der Zwan werken nu alle gegevens uit. In dit artikel presenteren we de eerste resultaten.

Waarom wilden wij deze studie doen?

De meeste vrouwen met AOS* of een aanverwante stoornis worden geboren met een ondiepe vagina. Vaak is de vagina te kort om plezierig met een man te kunnen vrijen. Om vrijen mogelijk te maken, wordt chirurgisch een vagina gemaakt of maken vrouwen hun vagina zelf dieper door te dilateren (met een staafje de vagina oprekken). Er zijn vrouwen bij wie ook het uitwendig geslachtsorgaan er afwijkend uitziet, bij hen is bijvoorbeeld de clitoris vergroot of zijn de schaamlippen aan elkaar gegroeid. Vaak wordt door de chirurg het genitaal gecorrigeerd zodat de afwijking niet meer, of niet meer zo duidelijk te zien is. Er zijn verschillende redenen om dat te doen. Als het geslachtsorgaan er afwijkend uitziet, zeker als het duidelijk te zien is voor anderen, komen daar vragen over. Die nieuwsgierigheid is meestal niet prettig, niet iedereen reageert behoedzaam. Een afwijkend geslachtsorgaan maakt kwetsbaar. Door het genitaal te corrigeren, wordt de kwetsbaarheid minder en kan het meisje gemakkelijker meedoen aan activiteiten zoals zwemfeestjes, teamsport en logeerpartijtjes. Een andere reden voor correctie van het geslachtorgaan is om verwarring of het kind een meisje of een jongetje is, te voorkomen. Oudere meisjes, die het genitale verschil tussen jongens en meisjes kennen, kunnen in verwarring raken als zij zich er van bewust worden dat hun geslachtsorgaan in enige mate is vermannelijkt. Verwarring over je eigen identiteit is stressvol en belemmert de ontwikkeling.

In het afgelopen decennium gaven steeds meer vrouwen aan dat zij weinig plezier aan seks beleefden en dat seks vaak pijnlijk was. Al snel werd een link gelegd naar de chirurgische ingrepen die zij hadden ondergaan. Het is geen toeval dat in dezelfde periode dat vrouwen hun seksuele problemen ter sprake brachten, overal patiëntenverenigingen werden opgericht. De patientenverenigingen hebben er zeker aan bijgedragen dat er een debat ontstond over de nadelen van de genitale chirurgie. Verschillende universitaire ziekenhuizen, waaronder de drie hierboven genoemde Nederlandse ziekenhuizen, reageerden daarop door onderzoek te starten. Ons onderzoek is een evaluatie studie naar seksualiteit en het voorkomen van gynaecologische klachten bij Nederlandse vrouwen met AOS*. Wij wilden onderzoeken hoe vaak seksuele problemen voorkomen bij Nederlandse vrouwen met AOS* en in hoeverre operatieve ingrepen die in de kindertijd en/of de adolescentie waren verricht gerelateerd zijn aan die seksuele problemen. Anders gezegd: hebben vrouwen die meer en ingewikkelder genitale operaties hebben ondergaan meer klachten bij het vrijen?

Hoe was de studie opgezet en wat werd er onderzocht?

In 2005 zijn we gestart met de voorbereidingen voor het onderzoek. Eerst werden de medische dossiers bekeken om informatie over diagnose en behandelingen te verkrijgen die nodig was om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden.

In 2006 zijn we gestart met het onderzoeken van de patiënten zelf. Het onderzoek bestond uit een gynaecologisch en een psychologisch deel. Voor het gynaecologisch onderzoek stelde de gynaecoloog vragen over gezondheid, medicijngebruik en gynaecologische klachten. Bij vrouwen die daarin toestemden, werd een gynaecologisch onderzoek verricht. Het psychologisch onderzoek bestond uit verschillende vragenlijsten en een interview waarin verschillende

aspecten van seksualiteit werden belicht. De gynaecologen en psychologen die het onderzoek hebben uitgevoerd, waren in het verleden niet betrokken bij de behandeling van de vrouwen die zij onderzochten. Hulpverleners evalueerden dus niet hun eigen behandelingen, en dat maakte het objectiever.

En wat hebben we gevonden?

Van alle vrouwen die we hebben gevraagd mee te doen aan het onderzoek, heeft 52% meegedaan. Eerst hebben we onderzocht hoeveel vrouwen genitale operaties hebben ondergaan, daarna hebben we gekeken hoe tevreden vrouwen waren met het uiterlijk van hun genitaal en tot slot hebben we vragen gesteld over het seksueel functioneren. Zoals verwacht hadden vrouwen die een normaal uitwendig genitaal hebben de minste operaties ondergaan; 23% van hen is geopereerd en heeft een vaginoplastiek gekregen. Gemiddeld waren deze vrouwen 17 jaar toen zij voor het eerst werden geopereerd. De overige vrouwen met een normaal uitwendig genitaal hebben een vagina verkregen door te dilateren of door geslachtsgemeenschap. Van de vrouwen die een uitwendig genitaal hadden dat er wel afwijkend uitzag, had 71% een genitale correctie ondergaan. Bij hen werd meestal ook een vaginoplastiek gedaan, vaak gecombineerd met een verkleining van de clitoris en/of aanpassingen van de schaamlippen. Gemiddeld waren zij bijna 13 jaar oud, toen zij voor het eerst geopereerd werden. Van alle vrouwen die geopereerd zijn, hoefden de meesten maar één keer geopereerd te worden.

We hebben onderzocht of vrouwen bij wie chirurgisch een vagina was gecreëerd, meer seksuele problemen ervoeren dan vrouwen die zelf een vagina hebben gecreëerd door middel van dilatatie of het hebben van geslachtsgemeenschap. We vonden weinig verschillen tussen beide groepen vrouwen; vrouwen uit beide groepen hadden even diepe vagina's en rapporteerden evenveel klachten en zorgen over hun seksueel functioneren (zie hieronder). Maar vrouwen die chirurgisch een vagina hadden verkregen hadden vaker complicaties van de chirurgische ingrepen waardoor zij ook vaak opnieuw een operatie moesten ondergaan om de complicaties te herstellen. Bij het vrijen rapporteerden zij vaker dat hun vagina's onvoldoende vochtig werden en bleven om prettig te kunnen vrijen. Vanuit medische oogpunt heeft vaginale dilatatie de voorkeur boven het creëeren van een neovagina.

We hebben onderzocht of vrouwen tevreden waren met het cosmetisch aspect, dus hoe hun geslachtsorgaan eruit ziet. We hebben hun beoordeling vergeleken met de beoordeling van de gynaecoloog. Over het algemeen waren vrouwen tevreden met het cosmetisch aspect. Vrouwen die geen operaties hadden ondergaan waren het meest tevreden en gaven gemiddeld een 8 (op een schaal van 1 tot 10). Vrouwen die wel operaties hadden ondergaan gaven gemiddeld een 7. De gynaecologen gaven gemiddeld een 7½.

Veertig procent van de vrouwen had geen seksuele partner toen zij meededen aan het onderzoek. Van de vrouwen die wel een partner hadden, rapporteerden een meerderheid (66%) verschillende problemen zoals

weinig lust of verlangen naar seks, moeite hebben om opgewonden te raken en klaar te komen. Veel vrouwen gaven pijnklachten aan. Ondanks deze problemen, waren de vrouwen wel tevreden met hun seksuele relaties. We hebben onderzocht of vrouwen bezorgd waren over hun seksuele problemen, en of zij daardoor stress ervoeren. Dat bleek zo te zijn bij bijna de helft van de vrouwen (41%). Ofschoon vrouwen veel seksuele klachten rapporteerden, konden we geen link leggen met chirurgische behandelingen; vrouwen die wel en geen genitale operaties hadden ondergaan rapporteerden in gelijke mate dezelfde klachten.

Deze resultaten zijn gevonden bij de vrouwen die een seksuele partner hadden (60%) en de vragen over seksualiteit konden beantwoorden. We weten niet wat de resultaten zijn voor de vrouwen die geen partner hadden. Hebben singles meer of ernstiger problemen met vrijen? Hebben zij daarom geen partner? Of heeft dat niets met elkaar te maken?

Ons onderzoek geeft aan dat genitale chirugie geen verbetering geeft voor het seksueel functioneren, maar ook niet meer seksuele problemen veroorzaakt. Ook in andere onderzoeken is nog geen duidelijk beeld gevonden; sommige onderzoekers vonden net als wij geen relatie tussen genitale chirurgie en seksuele problemen, andere onderzoekers vonden die relatie wel. Uit gepubliceerde persoonlijke verhalen kennen wij vrouwen die ontevreden zijn met hun seksleven en de chirurgische behandelingen die zij hebben ondergaan, maar er zijn ook onderzoeken waarin patienten over het algemeen tevreden waren met hun seksleven en de behandelingen die zij hadden gekregen.

Bij de meeste mannen en vrouwen worden seksuele problemen veroorzaakt door psychologische factoren zoals angst, onzekerheid of eerdere nare ervaringen. Bij de opzet van deze studie vroegen wij ons af of psychologische aspecten wellicht ook een rol spelen bij de seksuele problemen van vrouwen met AOS*. Gedachten en de emoties die deze oproepen zijn vaak bepalend voor gedrag. Voor een vrouw die zich schaamt voor haar vagina, zal het vrijen met een nieuwe partner stressvol zijn. De door de schaamte opgeroepen stress belemmert haar om te ontspannen waardoor het vrijen niet plezierig is, of zelf pijnlijk. Zo'n negatieve ervaring kleurt daarop volgende ervaringen, omdat iedere volgende ervaring niet meer neutraal kan worden beleefd. Om te onderzoeken of negatieve gedachten over zichzelf als seksuele persoon een factor is die een rol speelt bij de seksuele problemen van vrouwen met AOS* hebben we de Women's Sexual Self Concept Scale in het Nederlands vertaald en afgenomen in het onderzoek. In vergelijking met Nederlandse vrouwen gaven vrouwen met AOS* aan dat zij minder op seks gericht waren en passiever waren in het uiten van hun seksualiteit. Vrouwen met AOS* hebben een minder positief seksueel zelfbeeld in vergelijking met de controlegroep, maar zij hadden zeker geen negatief seksueel zelfbeeld. Ook werden geen aanwijzingen gevonden dat vrouwen met AOS* een verhoogde kans zouden hebben om een seksuele disfunctie te ontwikkelen. Er waren geen verschillen in seksueel zelfbeeld tussen vrouwen die genitale operaties hadden ondergaan en vrouwen die niet waren geopereerd. Het onderzoek laat daarmee zien dat zelf-evaluatie een belangrijk component is in hoe vrouwen met AOS* hun eigen seksualiteit ervaren. Dat is gunstig om te weten, want met behulp van cognitieve therapie, een vorm van psychotherapie, kan geleerd worden om een positiever zelfbeeld te verkrijgen.

Ten slotte

Honderdzes vrouwen hebben meegedaan aan het onderzoek. Dat zijn er heel wat. Wij willen alle vrouwen die aan het onderzoek hebben meegewerkt heel hartelijk bedanken voor hun fantastische inzet. Van alle patiënten die we hadden gevraagd mee te doen aan de studie, heeft 52% meegedaan. Graag hadden wij gezien dat nog veel meer vrouwen hadden meegedaan. We weten dat de vrouwen die wij onderzochten seksueel passiever zijn, meer seksuele problemen en klachten ervaren maar desondanks tevreden zijn, maar wij weten niet hoe dat is bij al die vrouwen die niet aan het onderzoek hebben meegedaan. Functioneren zij beter of juist slechter?

Wat hebben we uit de studie geleerd?

We hebben geleerd om voorzichtig te zijn en niet te snel over te gaan tot chirurgische ingrepen. Acceptatie van wie je bent en hoe je er uitziet kan voorkomen dat een vrouw een negatief seksueel zelfbeeld ontwikkelt, en zo kunnen dan ook seksuele problemen die samenhangen met een negatief zelfbeeld worden voorkomen. Het is belangrijk dat ouders goede begeleiding krijgen voor alle psychosociale vragen die op hen afkomen na geboorte van hun kind, maar ook later, als hun dochters naar school gaan en in de puberteit komen. Ook voor meisjes, meiden en volwassen vrouwen is gespecialiseerde psychologische zorg nodig. In de puberteit komen zoveel vragen op hen af, die zij niet gemakkelijk met leeftijdsgenoten of ouders kunnen bespreken. Graag presenteren wij de resultaten uit het onderzoek een keer bij een volgende bijeenkomst. U kunt dan ook vragen stellen.

Tot nu toe zijn er twee publicaties van de studie verschenen, en zullen de derde en vierde publicatie binnenkort verschijnen. U kunt de electronische versies van de publicaties opvragen via kinderendocrinologie@erasmusmc.nl

Geeft u aan welk artikel u wenst te ontvangen:

1. Callens N, van der Zwan YG, Drop SL, Cools M, Beerendonk CM, Wolffenbuttel KP, Dessens AB. Do surgical interventions influence psychosexual and cosmetic outcomes in women with disorders of sex development? ISRN Endocrinol. 2012;2012:276742. doi: 10.5402/2012/276742. Epub 2012 Mar 5
2. Callens N, De Cuypere G, Wolffenbuttel KP, Beerendonk CC, van der Zwan YG, van den Berg M, Monstrey S, Van Kuyk ME, De Sutter P; Belgian-Dutch Study Group on DSD, Dessens AB, Cools M. Long-Term Psychosexual and anatomical outcome after vaginal dilation or Vaginoplasty: A comparative study. J Sex Med. 2012 Jul;9(7):1842-51. doi: 10.1111/j.1743-6109.2012.02747.x. Epub 2012 Apr 30.

Arianne Dessens en Yvonne van der Zwan zijn werkzaam in ErasmusMC, Nina Callens bij UZGent.

Colofon

DSDNederland komt op voor de belangen van vrouwen en meisjes met androgeen ongevoeligheid syndroom, xy gonadale dysgenesie, leydigcelhypoplasie, echt hermafroditisme en enzymstoornissen in de steroidsynthese zoals 17 beta -hydroxysteroid dehydrogenase en 5 alpha-reductase deficiëntie. Het lidmaatschap staat open voor vrouwen en meisjes 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 via het secretariaat.

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. DSD Nederland. Wanneer u op factuur betaalt, gelieve contributies en/of donaties binnen een maand na ontvangst van de factuur over te maken op voornoemd rekeningnummer bij de INGBank, IBANcode: NL35 INGB 0009 310 226.

Agenda

Vrijdag 22 februari 2013
DB Vergadering

Zaterdag 13 april 2013
Voorjaarsvergadering met ALV,
De Horst 1 in Driebergen

Zaterdag 08 juni 2013
DB Vergadering

Zaterdag 24 augustus 2013
DB Vergadering

Zaterdag 07 september 2013
Najaarsbijeenkomst, De Horst 1 in Driebergen

Zaterdag 16 november 2013
DB 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 60, 1540 AB Koog aan de Zaan
bestuur@aisnederland.nl
www.dsdnederland.nl