



Kindder[®]
SURPRISE

**Is het een jongen of is het een
meisje?** Nieuw Zeelandse docu-
mentaire 'Intersexion' **P. 4**

Inhoudsopgave

'Leap into the Void'
p. 3

Vierde bijeenkomst
van de Wetenschap-
pelijke Adviesraad
p. 4 - 5

Hoera een...?
p. 6

Gonadale
Dysgenesie
p. 6

Onderzoek met
een luchtje
p. 7

Grote voeten,
grote schoenen
p. 8 - 9

Beste leden
en donateurs
p. 10

AISNederland wordt
DSDNederland
p. 10

Jeugdweekend
26 t/m 28
oktober 2012

+
Vrouwenweekend
23 t/m 25 november
2012
p. 11



'Leap into the Void' Een sprong in het diepe

Het fotografische kunstwerk van Yves Klein 'Leap into the Void' staat symbool voor het onbekende. Vertaald 'een sprong in het diepe'. Het onbekende dat nog gaat komen. De leegte van het niet weten, het zwarte gat.

In juli 2012 studeerde ik af als Grafisch Ontwerper aan de Hogeschool voor de Kunsten in Utrecht. De vakantie brak aan en mijn studententijd was officieel voorbij. Geen studentenvoordelen meer, als gratis reizen met het openbaar vervoer. Geen gratis toegang tot feestjes en andere kortingen. Ik ben nu ontwerper en dus ben ik dan automatisch creatief, vindt men. 'Dat komt wel goed met jou' zeggen ze dan. Ja denk ik dan, maar dan moet het nog wel gaan gebeuren!

Eerst een lange vakantie waarin ik kan uitrusten en mijn plannen voor de toekomst kan gaan smeden. Om vervolgens het zwarte gat om te toveren tot een maagdelijk wit paradijs vol opdrachten en geld om mijn plank niet alleen van spreekwoordelijk brood te voorzien. De plannen zijn inmiddels gesmeed, daar kan het niet aan liggen. Maar ik weet dat het zwarte gat als een kleine duivel ergens boven mijn hoofd rondcirkelt, wachtend tot ik erin val. En als ik erin val, is het hopen dat ik geen benen breek of erger, mijn brood op de plank moet missen. Maar daar gaan we niet van uit. Of ik er nu in val of niet, een sprong in het diepe is het sowieso!

Roos

Vierde bijeenkomst van de Wetenschappelijke Adviesraad

Op 11 april is in Utrecht de Wetenschappelijke Adviesraad van AISNederland voor de vierde keer bijeengekomen. De opkomst was zeer goed. In totaal waren tien leden aanwezig. Vier leden waren helaas verhinderd. Iedereen werd welkom geheten door voorzitter Sten Drop. Na een korte voorstelronde wordt de agenda vastgesteld en het verslag van de derde bijeenkomst goedgekeurd.

Mededelingen voorzitter AISNederland

Juliette legt uit wat er recent is voorgevallen in de vereniging. Er is op 31 maart 2012 een voorstel aan de ledenvergadering gedaan de vereniging ook open te stellen voor jongens en mannen met PAIS. Inmiddels is op 28 april 2012 het voorstel aangenomen.

De aanduiding DSD wordt door AISNederland gehanteerd als Differences in Sex Development (variaties en geen aandoeningen); er zijn domeinnamen geregistreerd. Mogelijk zal er ook een andere naam komen (DSDNederland) tevens met het oog op de toekomst met zicht op een grotere koepel van verenigingen. Inmiddels is ook de naamsverandering op de ALV van 28 april 2012 aangenomen. AISNederland zal voortaan DSDNederland heten.

Betere contacten met behandelcentra zijn gewenst. Zo is het belangrijk dat er tijdig informatie komt naar de behandelcentra toe en naar leden betreffende vrouwen die in het verleden een vaginoplastiek hebben ondergaan met mogelijke complicaties op lange termijn. Mogelijk op de website vraag en antwoordforum voor leden van AISNederland en ook voor niet leden met identieke problemen. Gewenst is informatie over deze problematiek te melden aan alle academische centra. Mogelijk zouden een of twee gynaecologen beschikbaar moeten zijn als aanspreekpunt per centrum. Een goede optie zou ook kunnen zijn na overleg met behandelaars een korte mededeling (of klinische les) in NTvG en/of NTOG te publiceren, uiteraard met instemming van betrokkenen, met als doel het algemene belang voor DSD patiënten en allen die een vergelijkbare ingreep in het verleden hebben ondergaan, te benadrukken.

AISNederland was met een stand op de Huisartsenbeurs in Utrecht op 24 maart 2012. Er blijkt wel kennis over DSD te zijn bij de jonge generatie huisartsen, maar bij de oudere generatie huisartsen is deze kennis niet of veel minder.

Lijst behandelaars in Nederland en België

Er zal door Albert Brinkmann met de contactpersonen in elk centrum contact opgenomen worden voor de laatste updates van de lijst met behandelaars in de diverse behandelcentra. Deze bijgewerkte lijst komt op de website.

Opzetten DSD website in het Nederlands

Er zijn hierover al contacten met de Engelse vereniging dsdfamilies.org van Ellie Margritte. De huidige informatie over DSD is vaak te veelzijdig. Het idee is nu dat basale gegevens over DSD universeel worden gemaakt met input van experts uit verschillende landen en centraal toegankelijk worden. De site kan fungeren als een universele centrale DSD-patiënteninformatiedatabase ondersteund door professionele input. Vervolgens kan deze informatie in eigen taal worden aangepast in verschillende landen met een lokale kleur. Ook het ErasmusMC is bezig met informatie over DSD op een website te zetten. Martine Cools stelt voor dat de site ook uitstekend geschikt is voor DSD patiënten om ervaringen (hoe te leven met DSD; gelukkig zijn met DSD etc.) met elkaar te delen. De site kan ook jonge ouders met een kind met DSD met elkaar in contact brengen. Ook aparte bijeenkomsten voor nieuwe ouders kunnen hieraan bijdragen. Vaak echter gaan jonge ouders toch hun eigen netwerk opzetten om aan informatie te komen. Een enquête onder AISNederland leden zou wel gewenst zijn om na te gaan welke noodzakelijke informatie gemist wordt op de huidige site en wat op toekomstige nieuwe website zou moeten staan.

Er is recent een boek verschenen van mevr. A. Wisniewski over hoe om te gaan en te leven met DSD: Disorders of sex development: a guide for parents and physicians; ISBN nummer: 9781421405018 (John Hopkins Health Book)

Opvang jonge leden (8-10 jaar) binnen AISNederland

Veel ouders vinden het moeilijk om te gaan met vragen van hun DSD kinderen. Er zou een apart programma voor de jonge DSD kinderen op vergaderingen moeten komen. Het hoeft niet per se negatief te zijn voor de kinderen om op jonge leeftijd al mee te komen. Het idee is om hiermee begin volgend jaar (2013) te starten. Ouders informeren nu hun DSD kinderen nog summier en niet alle ouders doen het identiek. Rond de puberteit is een goed tijdstip om meer gedetailleerde informatie te geven. Voorgesteld wordt dit onderwerp op een lezing of een workshop aan de orde te laten komen.

Een nieuwe, herziene zorgstandaard voor DSD

Tussen de diverse behandelcentra bestaan verschillen in aanpak en benadering van DSD, hoewel er in de genderteams wel degelijk per patiënt individuele afwegingen worden gemaakt.

Het verdient aanbeveling om bij leden van AISNederland bekend te maken (bv via de website van AISNederland) dat er altijd mogelijkheden zijn om bij een ander genderteam voor een second opinion te rade te gaan. De vraag komt op of er mogelijkheden zijn voor een soort standaard zorgpakket voor DSD. En kunnen de bestaande richtlijnen voor zover deze bestaan nog verbeterd worden. Sten Drop stuurt UK guidelines door, die in een recente publicatie staan van dr. Faisal Ahmed.

Vervanging dhr. de Ronde

Voor de vervanging van dhr. De Ronde zijn een tweetal internisten benaderd. Mevr. Dr. Liesbeth van Rossum heeft inmiddels positief gereageerd en zal voortaan deel gaan uitmaken van de WAR. Er zijn ook nog namen van internist-endocrinologen genoemd werkzaam in het UMC Utrecht en in het VUMC Amsterdam als mogelijke tweede internist endocrinoloog. Albert Brinkmann zal een van deze twee benaderen.

Participatie diverse onderzoeken (VUMC; EURO-DSD)

Het onderzoek door het VUMC stagneert enigszins doordat er zich te weinig vrouwen hebben aangemeld. Er zijn nog minstens 10 CAIS vrouwen nodig. AISNederland zal dit onderzoek nog weer onder de aandacht brengen van haar leden. De Outcome studie is al gedeeltelijk verwerkt. De eerste publicaties worden voorbereid. Voor de volgende nieuwsbrief schrijft mevr. Arianne Dessens een artikel over de stand van zaken. Er is opnieuw een Euro-DSD aanvraag ingediend met nadruk op outcome. Zeer recentelijk is bericht ontvangen dat deze studie zal worden goedgekeurd. In een volgende vergadering of zo nodig eerder zal hier nader over worden bericht.

Volgende vergadering voorjaar 2013

Albert Brinkmann,
Coördinator WAR AISNederland



Hoera een...?

De eerste vraag die iedere nieuwe ouder krijgt is... 'is het een jongen of een meisje?' Maar wat als het geen van beide is?

Dat is de eerste zin op de website intersexionfilm.com. Na de Australische film 'Orchids', is er nu een documentaire uit Nieuw Zeeland: 'Intersexion'. Op de site is een trailer te zien van deze bijzondere documentaire, waarin verschillende mensen met een intersekse aandoening de geheimen van hun onconventionele leven onthullen en vertellen hoe ze hun weg gevonden hebben in een strikte man/vrouw-wereld en hoe ze daar ergens tussenin passen.

Intersexion is afgeleid van het Engelse intersection, volgens Van Dale: intersection (zelfstandig naamwoord) 1. (weg)kruising, kruispunt 2. doorsnijding, kruising

iNTERSExION

De DVD is via de site te bestellen, maar dat is niet goedkoop. Hoewel de documentaire vrij lang duurt (68 minuten) kunnen we wellicht tijdens de eerstvolgende lotgenotenbijeenkomst een mogelijkheid scheppen om te film te bekijken.
www.intersexionfilm.com

Gonadale Dysgenese

Ik ben een vrouw van 38 jaar oud met gonadale dysgenese. Dit betekent dat ik een xy-vrouw ben zonder eierstokken maar met een baarmoeder. Deze diagnose werd pas gesteld, toen ik 18 jaar oud was. Hiervoor wist niemand wat er aan de hand was.

Op mijn negentiende begon ik met het slikken van vrouwelijke hormonen. Ik heb dus zo'n 8 jaar zonder vrouwelijke hormonen geleefd, van mijn elfde tot mijn negentiende. Dit was een zware tijd. Ik had geen borsten en was niet ongesteld, maar het ergste was mijn neerslachtigheid, eenzaamheid en de angst. Ik voelde mij een buitenstaander.

Op mijn achttiende hoorde ik dat ik een xy-vrouw ben. Maar omdat ik toen nog nooit vrouwelijke hormonen had geslikt, ging ik erg aan mijn vrouwelijke identiteit twijfelen. Dit alles was teveel en leidde tot psychische problemen. Ik ben nu 38 en slik al 18 jaar hormonen. Het gaat nu goed met me, voel me helemaal vrouw en heb mijn leven redelijk op de rails. Maar mijn hormoonloze periode heeft veel invloed gehad op mijn leven.

Ik wil graag in contact komen met vrouwen die door dezelfde problemen zijn heengegaan.

Wil je reageren?
martjeww@hotmail.com



Onderzoek met een luchtje

Vorig jaar heb ik als proefkonijn meegedaan aan het onderzoek naar zweetgeur bij AOS-vrouwen. Of liever gezegd het ontbreken van zweetgeur. Dat was namelijk het onderwerp van het profielwerkstuk van de gymnasiumleerlingen Simone de Jong en Wendel Peters. Voor de onderzoeken kregen zij hulp van twee laboratoria van de Erasmus Universiteit.

Het was een leuke ervaring, die plaatsvond tijdens een lotgenotendag. Het geeft je wel een goed gevoel om een "bijzonder onderzoeksobject" te zijn en de vraag waarom AOS-vrouwen geen transpiratiegeur hebben is natuurlijk heel interessant. Al het gepruts en gekriebel aan mijn lijf deed me een beetje denken aan doktertje spelen uit mijn kindertijd. Lekker kippenvel krijg je daar van. Eerst kregen alle vier de proefkonijnen een elektrode op de onderarm om de zweetklieren in de huid te activeren, daarna kregen we een soort polshorloge om met daarin een klein spiraalvormig slangetje, dat zich langzaam vulde met transpiratievocht. Met filtreerpapertjes onder de oksel werd nog meer transpiratievocht opgevangen. Verder moesten we een buisje met speeksel vullen, dat was een beetje een vies karweitje. En er werden bacteriekweekjes gemaakt van de oksel.

Dit alles heeft geleid tot een indrukwekkend profielwerkstuk dat te vinden is op de website van AISNederland. Complimenten voor Simone en Wendel!

Ik heb me lange tijd eigenlijk niet zo gerealiseerd dat ik geen zweetgeur had. Maar nu vind ik het wel makkelijk. Zeker nu sinds enkele jaren mijn reukvermogen door chronische verkoudheid zo goed als verdwenen is. Dat betekent een zintuig minder en dat is soms best lastig. Maar over zweetgeur hoef ik me gelukkig geen zorgen te maken. Dat scheelt een hoop deodorant.

Toch kan lichaamsgeur ook een bepaalde aantrekkingskracht hebben. Jaren geleden, toen ik nog goed kon ruiken - dat dacht ik tenminste - leek het mij een goed idee om kunstmatig mijn eigen geur te creëren. Nu ben ik nooit zo'n liefhebber van parfums geweest, maar een subtiel en bescheiden luchtje zou toch vast geen kwaad kunnen. Na veel gesnuffel viel de keuze op White Musk van The Body Shop. Enkele dagen later moest ik naar de fysiotherapeut. Na enige wachttijd kwam hij mij ophalen in de wachtkamer. "Gadverdamme, wat een lucht hangt er hier in het gebouw! Van die ouwedamesparfum", zei hij met een vies gezicht. Met een neutrale blik trok ik mijn neus op en knikte instemmend. "Ja, smerig hè?" Ongemakkelijk ging ik de behandelkamer binnen. Het rook er ongeloflijk naar zweet.

Iza



Grote voeten, grote schoenen

In dit artikel staan de adressen van de schoenwinkels die in januari 2012 genoemd werden in een discussie op Facebook. Sommige bedrijven richten zich geheel op grote (en soms ook heel kleine) schoenmaten. Maar ook bij andere bedrijven zijn de (iets) grotere schoenmaten soms verrassend goed verkrijgbaar. De website geeft meestal een goede indruk van het assortiment en de beschikbaarheid van grotere maten. Wees slim en bel van tevoren op, vooral als je ook nog speciale wijdtematen zoekt.

De wijdtematen (of breedtematen) worden uitgedrukt in een letter:

- Breedte (C) D en E = erg smalle tot smalle leest
- Breedte F en G = Normale leest
- Breedte H en I = iets bredere leest
- Breedte J en K = Extra brede leest
- Breedte W = Speciale therapeutische leest

Als je zelf je schoenmaat wilt bepalen, moet je je voet op een vel papier zetten en een streepje zetten vlak voor je grote teen en vlak achter je hiel. De maat in centimeters kun je met de volgende links vertalen naar je schoenmaat:

www.convertworld.com/nl/schoenmaat/
www.stravers-shoes.com/stravers-matentabel

Big Shoe

Leliegracht 12
1015 DE Amsterdam
Telefoon 020-6226645
www.bigshoe.nl

Van Camp Schoenen

Dorpsstraat 81
6741 AC Lunteren
Telefoon 0318-482520
www.vancampschoenen.nl

Dijkstra Groot In Schoenen

Achterdijk 30
1441 DH Purmerend
Telefoon 0299-424598
www.dijkstragrootinschoenen.nl

Kort Shoes Amsterdam

Van Baerlestraat 54
1071 BA Amsterdam
Telefoon: 020 679 9245
www.kortshoes.nl

Kort Shoes Bussum

Nassaulaan 1-b
1404 CL Bussem
Telefoon: 035-6910751
www.kortshoes.nl

Kroon Schoenen

Nachtegaalstraat 84
3581 AN Utrecht
Telefoon 030 2317013
www.kroonschoenen.nl

Passo Upsize Footwear

Alkmaar
Fnidsen 85
1811 NE Alkmaar
Telefoon 072-5200510
www.passo.nl

Passo Upsize Footwear

Leeuwarden
Voorstreek 81
8911 JL Leeuwarden
Telefoon 058-2159150
www.passo.nl

Richard van Doorn

Tiberdreef 3-5
3561 GG Utrecht
Telefoon 030 262 12 09
www.richardvandoorn.nl

Schuurman Schoenen

Meer dan 40 winkels in
Noordoost Nederland
www.schuurman-schoenen.nl

Stravers Luxury Shoes

Overtoom 127
1054 HE Amsterdam
Telefoon 020-6169973
www.stravers-shoes.com

De Vos Schoenen

Aldringastraat 5
9822 AM Niekerk
(gem. Grootegast)
Telefoon 0594-502498
www.devosschoenen.nl

Postorderaars:

Peter Hahn

www.peterhahn.nl/dames-schoenen

Van den Assem

www.assem.nl

Op maat gemaakte schoenen:

Jan Janssen

www.janjanssen.com/custom-made/



Beste leden en donateurs

AISNederland wordt DSDNederland

Enkelen van jullie weten het, anderen wellicht niet. Helaas ben ik al geruime tijd aan het worstelen met mijn gezondheid. Een (niet vaak voorkomende) complicatie op een operatie van jaren geleden speelt me al zo'n anderhalf jaar parten en dat gaat zich nu ook uiten in andere ongemakken. Een fulltime baan, het werk voor de vereniging, mijn privéleven en mijn lastige lijf worden me een beetje een teveel. Daarom heb ik de moeilijke beslissing moeten nemen om, in ieder geval tijdelijk, mijn taken als voorzitter neer te leggen en mijn aandacht te richten op mezelf en mijn gezondheid. Mijn taken zullen onder de andere bestuursleden verdeeld worden zodat een voortgang gewaarborgd blijft. Natuurlijk blijf ik op de achtergrond aanwezig en blijf ik bereikbaar voor wanneer het nodig is.

De bijeenkomst in oktober zal ik er niet bij zijn, maar ik hoop jullie tijdens de voorjaarsbijeenkomst weer te zien.

Warme groet,
Juliette

Afgelopen 28 april 2012, heeft een tweede ALV plaatsgevonden in Amsterdam nadat bij een eerste stemming tijdens de eerste ALV op 31 maart te weinig stemgerechtigden aanwezig waren. Er werd gestemd over het voorstel voor het openstellen van de vereniging voor jongens en mannen met een XY-DSD en de verandering van de naam naar DSDNederland.

Er waren 8 stemgerechtigde leden (4 bestuursleden en 4 leden). De stemgerechtigde leden hebben alle acht ingestemd met het voorstel om de vereniging ook open te stellen voor jongens en mannen met een XY-DSD. Met zeven stemmen voor en één stem tegen is het voorstel om de naam te veranderen naar DSDNederland ook aangenomen.

Het bestuur is verheugd met deze mooie, grote stap voorwaarts. Met deze uitkomst zal zij nu de statuten gaan aanpassen, evenals de huisstijl, uitstraling en de behandelcentra gaan informeren over deze wijzigingen. Wanneer er, net zoals na de uitzending van Vinger aan de Pols, meerdere aanmeldingen zullen komen van nieuwe leden, zal er voor deze mensen eerst een 'eigen' bijeenkomst georganiseerd worden om met elkaar en de vereniging kennis te maken.



Jeugdweekend 26 t/m 28 oktober 2012

Dit jaar wil AISNederland voor de jeugd en vrouwen weer een weekend organiseren. Hier is in de nieuwsbrief en op Facebook al eerder aandacht aan besteed, maar helaas hebben zich in totaal nog maar vier leden aangemeld. Dat is te weinig om een huisje in een vakantiepark te reserveren. Op zich natuurlijk wel mogelijk maar aangezien het grootste deel van dit weekend wordt gefinancierd door subsidie, kan dit voor zo weinig deelnemers niet verantwoord worden.

Misschien hebben jullie de berichten gemist, daarom hier nog even alle gegevens op een rijtje:

Data

Jeugdweekend
26/27/28 oktober

Vrouwenweekend
23/24/25 november

Kosten

De kosten voor deze weekenden zijn in de begroting opgenomen. Er wordt wel een kleine bijdrage gevraagd voor maaltijden/versnaperingen.

Deze bedraagt voor het jeugdweekend: € 30,00
en voor het vrouwenweekend: € 45,00

Vrouwenweekend 23 t/m 25 november 2012

Locatie

Nog nader te bepalen. Dit gaan we namelijk doen op basis van het aantal aanmeldingen zodat we weten voor hoeveel we moeten reserveren en proberen dit dan zo centraal mogelijk te regelen.

Opgave voor

Uiterlijk 8 oktober willen we je aanmelding binnen hebben. We gaan dan kijken of er genoeg aanmeldingen zijn en waar dit dan zo centraal mogelijk gehouden kan worden.

We zien jullie aanmeldingen graag tegemoet!

Colofon

AISNederland komt op voor de belangen van vrouwen en meisjes met androgeen ongevoeligheid syndroom, xy gonadale dysgenesie, leydigcelhypoplasie, echt hermafroditisme en enzymstoornissen in de steroïdsynthese 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 2012**

Volwassenen	€ 30,00
Ouders	€ 30,00
Professionals	€ 30,00
Jeugdleden	€ 30,00
Donateurs	€ 22,50
Gezinslidmaatschap	€ 60,00

Gelieve contributies en/of donaties over te maken op rekeningnummer:
Postbank 9310226
t.n.v. AISNederland, Vught

** Contributie wordt bij voorkeur geïnd via automatische incasso. Ieder lid dat de contributie niet automatisch laat of kan laten incasseren ontvangt een factuur en is zelf verantwoordelijk voor het op tijd voldoen van de jaarlijkse contributie. (Bij niet automatische incasso wordt € 5,00 administratiekosten in rekening gebracht; geldt niet voor donateurs).

Agenda

Zaterdag 6 oktober 2012
Najaarsbijeenkomst in Driebergen

26/27/28 oktober 2012
Jeugdweekend

Zaterdag 17 november 2012
Vergadering Algemeen Bestuur

23/24/25 november 2012
Vrouwenweekend

Zaterdag 13 april 2013
Voorjaarsbijeenkomst in Driebergen

Zaterdag 5 oktober 2013
Najaarsbijeenkomst in Driebergen

©AISNederland 2012

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

Secretariaat

AISNederland
Postbus 60, 1540 AB Koog aan de Zaan
bestuur@aisnederland.nl
www.aisnederland.nl