

herfst 2013

DSD

Inhoud



Meet the Experts 7



Over toiletten en twijfelaars 17



DSD en botmineraaldichtheid 18

Voorwoord	3
Oproep DSD Life	4
Studie Sociaal Cultureel Planbureau	6
Actie: werf een donateur	13
Gezocht: vrouwen met compleet AIS	14
Kort nieuws	15
Colofon	20
Agenda	20



Beste leden,

Het zijn een paar tumultueuze maanden voor me geweest, of moet ik zeggen jaren. Al een langere tijd had ik last van complicaties op een operatie die ik in 1996 heb ondergaan. Gelukkig uiteindelijk bij de juiste artsen terecht gekomen en ben ik eind augustus geopereerd. Dat is ook de reden dat ik niet bij de najaar bijeenkomst aanwezig kon zijn. Gelukkig gaat het nu in ieder geval stukken beter met me en ben ik op weg naar een veel betere gezondheid.

Ik wilde eigenlijk wel wat tegen de aanwezigen zeggen en daarom heb ik een videoboodschap gemaakt die tijdens de bijeenkomst is vertoond. Maar de boodschap die ik had was niet alleen voor leden die aanwezig waren op de bijeenkomst, die is voor iedereen.

Daarom trof je bij deze nieuwsbrief nog een brief aan. Met mijn videoboodschap uitgeschreven. Ik hoop van harte dat er een gevolg gegeven wordt aan mijn oproep.

Daarnaast heeft er onlangs in de Libelle een interview gestaan met mij. Ik ben heel erg tevreden met wat er op papier staat. Maar de hele procedure verliep niet helemaal vlekkeloos. Zo had de journalist het interview op een gegeven moment al als akkoord doorgestuurd naar de redactie van Libelle en is vervolgens op vakantie gegaan. Gelukkig werd ik gebeld door de redactie om een afspraak te maken voor een foto. Ik gaf daarop aan of ik niet wist of ik er überhaupt mee door wilde gaan omdat ik maar geen reactie kreeg van de (ingehuurde) journalist. Daarmee kwam het dus aan het licht dat zij het interview onterecht als akkoord had aangeleverd. De redacteur heeft het toen samen met mij afgerond, naar alle tevredenheid. Dit geeft ook maar weer aan hoe belangrijk het is om duidelijk te zijn, ook als vereniging, en

waarom we een hele vragenlijst hebben voor journalisten om eerste in te vullen alvorens we met elkaar in zee gaan. Hou dat alsjeblieft in gedachten wanneer je wellicht een keer via-via benaderd wordt voor een interview en aarzel niet om iemand van het bestuur in te schakelen om je te helpen of begeleiden.

Wil je het artikel in Libelle lezen? Het staat op de website onder het kopje 'in de media'. Binnenkort komt er ook een interview met een van onze leden in 'Santé' en heeft er al een interview gestaan in de 'Viva'. Ook deze twee zullen terug te lezen zijn op de website.

Met vriendelijke groet,

Juliette Kuling

Gelukkig
werd ik
gebeld door
de redactie
om een
afspraak te
maken voor
een foto.

Patienten Informatie DSD life

Geachte mevrouw, geachte meneer,

Middels deze brief willen wij uw medewerking vragen voor een internationale studie, die door de Europese Unie gefinancierd wordt. Deze studie beoogt de lange termijn effecten van behandelingen van mensen met een aandoening van de geslachtelijke ontwikkeling in kaart te brengen en hiermee de zorg te verbeteren.



Wat is het doel van de studie?

Het doel van de studie is om de zorg van mensen met een aandoening van de geslachtelijke ontwikkeling te verbeteren. Hiervoor willen wij de verschillende behandelingen, die op dit moment in Europa worden toegepast (zoals hormoon behandelingen, operaties, psychologische ondersteuning) beoordelen. Dit zullen wij doen aan de hand van vragenlijsten over uw algemene gezondheid, lichamelijke, seksuele en psychische klachten en uw eigen ervaringen met de aandoening en met de huidige begeleiding. Daarnaast willen wij ook graag, als u hier toestemming voor geeft, een lichamelijk onderzoek en bloedonderzoek verrichten. Op basis van de uitkomsten van de studie zullen internationale richtlijnen ontwikkeld worden om de zorg te verbeteren. Ook zal de kennis onder zorgverleners hierdoor worden verbreed.

Om welke aandoeningen/condities gaat het?

Aangeboren aandoeningen in de geslachtelijke ontwikkeling kunnen veroorzaakt worden door een gestoorde functie van de geslachtsklier (testikel/eierstokken) of van de bijnier. Op basis daarvan worden de volgende categorieën onderscheiden met zeer verschillende problematiek:

1. Personen met een 46 XY chromosomen patroon en een onvoldoende productie van of ongevoeligheid voor mannelijke hormonen (zoals bijv. het androgenonvoeligheidsyndroom)

2. Personen met AGS
3. Personen met het Turner Syndroom
4. Personen met het Klinefelter Syndroom

Door wie wordt de studie uitgevoerd?

Aan deze studie nemen 14 Europese academische centra deel, die gespecialiseerd zijn in de zorg voor patiënten met DSD. De deelnemende landen zijn: Duitsland, Engeland, Nederland, Zweden, Polen, Frankrijk. De studiegroep wordt ondersteund en geadviseerd door patiëntenorganisaties in alle landen en door een ethisch instituut in Duitsland.

In Nederland wordt de studie uitgevoerd in de universiteitsklinieken Amsterdam en Nijmegen, die gespecialiseerd zijn in aandoeningen, die gepaard gaan met stoornissen in de geslachtelijke ontwikkeling. Bij de studie zijn zowel artsen, gespecialiseerd in hormoonziekten, als psychologen en gynaecologen en urologen betrokken.

Wie kan mee doen aan deze studie?

De studie is bedoeld voor jongeren vanaf de leeftijd van 16 jaar en volwassenen. U kunt deel nemen aan een of meerdere onderdelen van de studie.

Wat houdt de studie concreet in?

U kunt aan alle hieronder genoemde onderdelen van de studie meedoen, maar u kunt ook beslissen om alleen aan enkele onderdelen van het onderzoek deel te

nemen. De onderdelen zijn:

1. Een interview over uw aandoening met vragen naar klachten, behandelingen, voorgeschiedenis, familiale belasting
2. Lichamelijk onderzoek inclusief gewicht, lengte, bloeddruk, heupomvang.
3. Gynaecologisch resp. urologisch onderzoek
4. Nuchter bloedonderzoek (20 ml) voor het bepalen van bloedvetten, nier- en leverfunctie, urinezuur, hormonen om het risico op hart- en vaatziekten te beoordelen.
5. Echo-onderzoek van het scrotum (bij mannen met AGS)
6. Echo onderzoek van de buik
7. Meting van de botdichtheid
8. Voor mannen: Zaadanalyse
9. Online vragenlijsten:

De onderzoeksgroep heeft voor deze studie een speciale online vragenlijst ontwikkeld om de verschillende onderwerpen van uw aandoening beter in kaart te brengen. U kunt deze vragenlijst thuis of in het ziekenhuis met een computer of laptop invullen. Om de vragenlijst in te vullen krijgt u een persoonlijk paswoord. Er zal gevraagd worden naar uw huidige gezondheid, zowel lichamelijk, psychisch als seksueel. Verder zullen wij u vragen of u tevreden bent met de behandeling en de begeleiding en horen wij graag welke suggesties u heeft om de begeleiding te verbeteren. Wij zullen ook algemene informatie vragen over uw opleiding en beroep, religie en gezinssituatie.

10. Om een goed beeld te krijgen over de diagnose en de behandeling vragen

wij u toestemming om informatie over de genetische diagnose, de bloeduitslagen en de behandelingen te verzamelen vanuit het medisch dossier. Deze gegevens zullen door een onderzoeksverpleegkundige geanonimiseerd worden zonder naam, met een code ingevoerd worden. Ook informatie over een mogelijke operatie zal verzameld worden. Indien mogelijk zal ook informatie vanuit de kinderleeftijd op bepaalde leeftijden (tijdstip 9 maanden, 6 jaar, start puberteit) verzameld worden.

11. Biobank

Voor toekomstig onderzoek verzamelen wij 10 ml bloed en 10 ml ochtend urine. Hiervoor vragen wij apart toestemming. Ook dit materiaal wordt onder een code opgeslagen en is alleen door uw behandelaar herleidbaar naar persoonsgegevens.

Welke risico's zijn er voor mij?

De bloedonderzoeken en echo-onderzoeken zijn zonder risico's voor u. Botdichtheidmeting is een nucleair onderzoek met zeer geringe stralingsbelasting (1/50 van een gemiddelde vlucht met een vliegtuig). Naast de begeleiding door een arts zult u tijdens de studie ook door een psycholoog begeleid worden, als u dit wilt.

Hoe lang duurt de studie?

Het gesprek over uw ziekte, het lichamenlijk onderzoek en de bloedtest duren ca. 2 uur. Echo onderzoek en botdichtheidmeting duren eveneens maximaal 2 uur. Het online invullen van de vragenlijsten duurt ca. 60 minuten. De resultaten zullen daarna persoonlijk of telefonisch met u besproken worden.

Welke voordelen heb ik door de studie?

Tijdens de studie wordt uw aandoening grondig onderzocht en wordt u gescreend op mogelijke complicaties zoals verhoogde bloeddruk of verminderde botdichtheid. Ook kan kunnen operaties worden beoordeeld die u mogelijk in

het verleden heeft gehad. Op basis van de resultaten zal een persoonlijk advies gegeven worden dat met u besproken wordt. Daarnaast kunnen wij u ook ondersteuning in de vorm van psychologische begeleiding bieden.

Welke andere voordelen zijn er?

Met de kennis van deze studie kunnen behandelprotocollen gemaakt worden en richtlijnen, die patiënten in de toekomst kunnen helpen.

Kan de studie ook door de onderzoeker gestopt worden?

Als u meedoet aan andere studies, die gebruik maken van medicatie kunt u niet meedoen met deze studie.

Nieuwe wetenschappelijke bevindingen

Als tijdens de studie nieuwe bevindingen gevonden worden, die kunnen leiden tot veranderingen in behandeling zult u hier direct van op de hoogte gebracht worden.

Verzekering

Aangezien er geen risico's verbonden zijn aan deelname aan deze studie, vragen wij de Medisch Ethische commissie ontheffing te verlenen van de verplichting om voor deelnemers een speciale schadeverzekering af te sluiten.

Vergoeding

Wij kunnen u geen financiële vergoeding bieden voor u deelname. Wel worden de reiskosten naar het ziekenhuis vergoed.

Wie hebben inzage in mijn gegevens?

Al uw gegevens worden vertrouwelijk verwerkt. Persoonsgegevens worden vervangen door een codenummer, waardoor alleen uw eigen arts van het ziekenhuis waar u onder controle bent, weet wie de persoon achter het codenummer is. Onderzoekgegevens worden gehanteerd met in acht neming van de Wet Bescherming Persoonsgegevens en het privacy reglement van het Academisch

Medisch Centrum. Voor eventuele kwaliteitscontrole op de studie, mogen ook vertegenwoordigers van bepaalde overheidsinstanties (bv de Inspectie voor de Gezondheidszorg) de gegevens inzien. De gegevens zullen na afloop van het onderzoek worden vernietigd.

Kan ik ook weigeren om mee te doen?

Als u niet mee wilt werken aan het onderzoek, hoeft dit niet. Of u nu wel of niet meedoet, het heeft geen invloed op uw behandeling in het ziekenhuis. Er zijn geen risico's of gevaren bij deelname aan het onderzoek. U hoeft niet uit te leggen waarom u niet mee wilt werken. Ook als u wel toestemming geeft kunt u te allen tijde, zonder het melden van de reden, stoppen met deelname.

Vragen?

Voor vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met uw eigen arts, of met de onderzoeker.

Wij danken U hartelijk voor het lezen van deze informatie

Dr. Hedi L. Claahsen – van der Grinten,
Kinderarts-endocrinoloog, St. Radboud UMC
Prof. Peggy Cohen – Kettenis,
Psycholoog, VU Amsterdam

Personen
gezocht voor
deelname aan
Europees
onderzoek.

Studie naar de sociale kanten van leven met DSD/intersekse

Minister Jet Bussemaker vroeg zich in de laatste emancipatienota openlijk af of er beleid zou moeten komen op het gebied van intersekse. De aanleiding was dat er internationaal meer aandacht komt voor sociale kwesties en mensenrechten rondom DSD/intersekse. Zo was Australië dit jaar het eerste land dat intersekse als grond heeft opgenomen in antidiscriminatie wetgeving. En nam de Raad van Europa kort geleden een resolutie aan waarin de positie van kinderen met een intersekse conditie aan de orde komt¹.

De internationale aandacht leidt ertoe dat DSD/intersekse in Nederland ook zichtbaarder wordt. Tegelijkertijd is onbekend hoe het gaat met Nederlanders die leven met intersekse/DSD. Het Sociaal en Cultureel Planbureau kreeg de vraag om dit te onderzoeken. Maar de vraag roept in eerste instantie vooral nog meer vragen op. Wat wordt er in het algemeen verstaan onder DSD/intersekse? Wie rekenen zich tot deze groep? Is er wel sprake van één groep? Welke kwesties zijn belangrijk voor mensen met DSD/intersekse? Tegen welke problemen lopen ze aan?

Naar de medische kwesties rondom DSD/intersekse wordt veel onderzoek gedaan. Volgens sommigen zelfs iets te veel. De sociale kant van het leven met DSD/intersekse komt amper aan bod en hierover is veel minder bekend. Het SCP wil op dit moment vooral de relevante thema's in kaart brengen. Onderwerpen waar wij aan denken zijn: beeldvorming, onvruchtbaarheidskwesties, gevoel eigen keuzes te kunnen maken over hoe je lichaam eruit ziet, bejegening door artsen, relatievorming en daten, gevolgen voor opleiding en werk, open zijn over je conditie, reacties in de omgeving, je gedrag of uiterlijk aanpassen, jezelf kunnen zijn, en je gezond en gelukkig voelen.

We vinden het heel belangrijk dat de studie niet alleen gaat over mensen met intersekse/DSD, maar dat hun ervaringen en hun verhalen gehoord worden. Daarom zoekt het SCP nog naar mensen met een xy-DSD die willen meewerken aan een interview. Het wordt een open interview waarin uw verhaal en uw ervaringen rondom xy-DSD centraal staan. Het gesprek zal onder andere gaan over de onderwerpen die hierboven zijn opgenoemd. Verder willen we graag horen hoe u merkt dat intersekse/DSD van betekenis is en een rol speelt in uw dagelijks leven. We zijn op zoek naar jongeren en volwassenen, en naar mensen die veel of juist weinig problemen (hebben) ervaren in hun leven. Uiteraard blijft u anoniem en wordt alle informatie

vertrouwelijk behandeld. Als u wilt meewerken, meer informatie wilt, of ook als u per mail ervaringen kwijt wilt, dan kunt u contact opnemen met onderzoeker Jantine van Lisdonk (j.van.lisdonk@scp.nl of 070-3407417).

De studie van het SCP is verkennend van aard en betreft dus geen groot onderzoek. Wel is het voor het eerst dat een dergelijke studie naar de sociale kanten wordt gedaan in opdracht van de landelijke overheid. De aandacht die uit deze studie voort komt kan bijdragen aan de kennis over en zichtbaarheid van DSD/intersekse. Na het verschijnen van de resultaten zal in deze nieuwsbrief aandacht worden besteed aan de belangrijkste uitkomsten van deze studie.

¹ <http://www.assembly.coe.int/nw/xml/XRef/X2H-Xref-ViewPDF.asp?FileID=20174&lang=en>

Wat wordt er in
het algemeen
verstaan onder
DSD/intersekse?

Meet the Experts, ja dat zijn wij!

Vrijdag 7 juni vertrokken Joke en Mireille naar Glasgow voor het 4^e Internationale I-DSD Symposium, op uitnodiging van de 'Support Group'. Het waren drie enerverende, drukke en volle dagen in Schotland.

Naast het conferentiegedeelte was er ook ontspanning zoals een Céilidh-avond en wij wilden ook nog iets meepakken van 'Glasgow, stad van architectuur, cultuur & muziek'. Zondagavond 9 juni kwamen er twee zeer vermoeide, maar voldane vrouwen terug op Schiphol.

Universiteit van Glasgow



Het symposium vond plaats in de universiteit van Glasgow in een voormalige kerk 'Hillhead Congregational Church' uit 1889, sinds 2004 de *Charles Wilson Building* geheten. De feestelijke Céilidh-avond werd gehouden in de statige 'Gilbert Scott Building', één van de hoofdgebouwen bij 'Main Gate'. De universiteit stamt uit 1451 en is daarmee de op vier na oudste universiteit uit de Engels sprekende landen ter wereld. De schrijver James Herriot, bekend van "All creatures great and small" (boeken en tv-serie over een Engelse veearts) is een van de bekende "Glasgowian alumni" (afgestudeerden). In werkelijkheid heette

hij James Alfred Wight en hij studeerde diergeneeskunde.

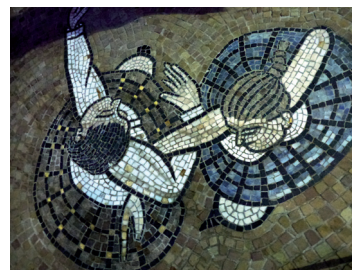
De aankomst

Vrijdags vertrokken we vroeg in de ochtend naar Schiphol. Na het inchecken in ons mooie en erg Britse hotel zijn we naar de inschrijving en opening van het symposium gegaan die op vrijdagmiddag werden gehouden. Daar stuitten we op de demonstranten voor het gebouw met bilboards en spandoeken. Wij herkenden ze van Lübeck en zij ons blijkbaar ook! Ik heb ze nog aangesproken op het feit dat ze de deelnemers filmden! Ik wil niet op protestfilmbeltonen staan en daarnaast is het een inbreuk op de privacy van iedereen. Ik kreeg ook het gevoel dat zij niet doorhadden dat er ook 'patiënten' tussen liepen. Gelukkig waren ze niet opdringerig of vervelend. Daarna hadden we een ontmoeting met Ellie Magritte en de congrescoördinatoren en contactpersonen.

Sightseeing Glasgow

Wij vonden het zonde om op zondag weer naar huis te gaan zonder iets van deze prachtige oude Engelse universiteitsstad gezien te hebben. Op vrijdagavond regelden we een taxichauffeur die ons de hoogtepunten zou laten zien. We werden rondgereden in een ouderwetse 'black cab'. Erg leuk, de chauffeur was heel enthousiast en vertelde veel achtergrondverhalen. Conclusie: Glasgow is zeer de moeite waard om nog eens terug te komen.

Glasgow is bekend om zijn architectuur, van Victoriaans tot zeer modern. Gerenommeerde architecten zoals Charles Ren-



nie Mackintosh, Sir George Gilbert Scott (o.a. het hoofgebouw van de universiteit), Zaha Hadid en Sir Norman Foster hebben hier gewerkt. Je voelt je ook echt in een Britse stad, de uitstraling en beleefdheid spelen een belangrijke rol. Echt prachtig allemaal!

David Livingstone, de beroemde ontdekkingsreiziger kwam hier vandaan. Deze Anglicaanse zendeling ging met andere Schotse missionarissen naar Afrika rond 1840. Hij reisde de Zambezi-rivier af en kwam watervallen tegen die hij naar zijn koningin noemde: de Victoriawatervallen. Voor de gotische Glasgow Cathedral staat een standbeeld van hem. Na de taxirit hebben Joke en ik het trendy restaurant Artà uitgezocht, het leek wel een barokke locatie uit de tijd van Mozart met velours gordijnen, spiegels, engelen en monumentale trap. Het was vroeger de kaasmarkt van Glasgow. Daarna nog een afzakkertje in brasserie Oran-Mor, voorheen een kerk. Met turende oren vanwege de luide muziek zijn we teruggegaan naar ons fijne, rustige hotel, ieder in ons eigen kingsize bed!

Support Group Session “Meet the experts”, zaterdagochtend 8 juni

Voor deze ochtend was ons gevraagd een kort overzicht als introductie te mailen: wie wij zijn en wat onze rol en achtergrond binnen de patiëntenvereniging is. Daarnaast moesten we aangeven wat onze persoonlijke en verenigingsprioriteiten en doelen waren met betrekking tot de zaterdagochtendbijeenkomst. De ‘Experts’, dat zijn wij: de drie belangengroepen bij AOS/DSD: Ouderen (40+), Jongvolwassenen (twintigers) en Ouders van.

Wij, (de drie belangengroepen AOS/DSD) waren uitgenodigd voor deze speciale ‘Support Group Session - Meet the experts’, een vergadering die parallel aan het medisch gedeelte van de conferentie werd gehouden. Bij de ‘Support Group Session - Meet the experts’ waren ook enkele medische specialisten uit verschillende disciplines uitgenodigd om gezamenlijk te praten, te filosoferen en vragen te stellen. Wat Joke en ik allebei erg leuk vonden was dat er (bestuurs)leden van verschillende Europese DSD-verenigingen aanwezig waren, maar ook uit Australië, Amerika, Azië (o.a. Indonesië) en verscheidene Noord-Afrikaanse en Arabische landen. De gedrevenheid en het enthousiasme van de deelnemers was opmerkelijk en inspirerend. De reacties van de medische/paramedische experts waren eveneens positief, zij vonden de bijeenkomst en onze verhalen en motivaties inspirerend en ‘food for thought’. Eén arts deed een hartverwarmende uitspraak: *“We as medicine are standing on the shoulders of the adults, because the care wouldn't be as good today if you were not here”*. Daarnaast waren er verschillende ouders van kinderen met PAIS en een oudere man met PAIS, die altijd alleen heeft geworsteld met zijn problemen. Daarnaast was het fijn voor ons dat wij met meerdere personen op het

Medisch I-DSD congres waren vanuit een belangengroep, dus “met de aandoening” en dat er ook met ons, onze mening en onze vragen rekening gehouden werd.

Naast een plenair gedeelte werd de groep gevraagd om uiteen te gaan in drie aparte ‘Meet the experts’ groepen:

- Ouders van
- Jongvolwassenen (twintigers)
- Volwassenen (40+)

Je mocht aanschuiven bij een groep waar je voorkeur naar uit ging. We kozen de ‘volwassenengroep’. Na afloop werd er weer plenair teruggekoppeld naar de subgroepen van ‘Meet the experts’, zodoende kregen we meer te horen over de werk- en tophema's bij de andere twee groepen. De ervaringen van oudere lotgenoten wereldwijd waren vaak herkenbaar en soms schrijnend om te horen.

Enkele begindoelen & prioriteiten van “Meet the Experts”

- Verbeter, faciliteer & adviseer het werk van patiënten/ belangengroepen en hun besturen;
- Verbeter Evidence Based Onderzoek (Bewezen werkzaam onderzoek) in context van zorg en ondersteuning;
- Verbeter de medische zorg in multidisciplinaire DSD-teams;
- Verbeter de zorg voor volwassenen, hulp-, aanspreekbronnen en onderzoek;
- Bevorder vernieuwde begripvorming rondom DSD;
- Ontwikkel een internationaal Europees DSD-patiënten/Support netwerk en groep;
- Verbeter psycho-sociale zorg en hulp;
- Verminder de geheimzinnigheid & isolement, het taboe rond DSD, bevorder een opener benadering;
- Verbeter en ontwikkel steun voor gezinnen in de primaire fase;
- Verbeter en ontwikkel levenslange steun en zorg in centra voor zeldzame aandoeningen;
- Verbeter de ondersteuning voor vrouwen, mannen geïdentificeerd met DSD;

In de eerste sessie werden de drie groepen gevraagd om met elkaar hun drie belangrijkste werkdoelen te kiezen uit hun topdoelen. In de tweede sessie werd hen gevraagd wat nodig is en hoe zij hun doelen gerealiseerd kunnen krijgen. Tot slot werden de 3 x 3 uitkomsten gepresenteerd aan de anderen. Dus de ‘Top 3’ doelen en wat nodig is om ze te realiseren. De drie groepen samen worden de **“Glasgow Working Group”** genoemd. Het streven is vanaf september maandelijks updates, vorderingen en hiaten per email met elkaar te delen. Zo houden de verschillende internationale belangenverenigingen contact over hun werkzaamheden en over congressen en symposia waarbij de werkgroep mogelijk weer bij elkaar kan komen. De eerste mailupdates stromen al binnen! Wow, wat goed dat dit lukt!

Groepsdoelen van ouders, jong volwassenen en volwassenen

Doelen van de ouders / familieleden

A. Patiënten navigator

Hulpmiddel/tool om ouders en patiënten met DSD/Intersekscondities te helpen met besluitvorming, advies in te winnen, tips in begeleiding en begeleiding in de transitie van kind tot tiener tot volwassenen. Hoe 'om te gaan' met multidisciplinaire teams, zorgcoördinatie, medische en emotionele achtbanen, hormoonsuppletie, educatie en voorlichting. Onderwerpen als stress, emoties, schaamte en verdriet.

B. Ontwikkeling van een 'Keuze hulpmiddel' / Een 'Gezins-handleiding voor het Begrijpen en Bevorderen van de gezondheid & het welbevinden van je kind'

Hulp in de wetenschappelijke en ontwikkelingsfasen d.m.v. een 'Keuze hulpmiddel' om ouders en patiënten met DSD te assisteren in de omgang met en over hoe verschillende problemen, beslissingen, voorlichting etc. aan te pakken.

C. Transitie en zorg van een Kind → Tiener → Volwassene

De transitie van een kind uit de pediatrie naar de volwassenen (12 jaar) door de tienerjaren. Een tiener zou ideaal een volwassene moeten zijn rond 16 jaar. Echter weinig families, tieners en medische teams zijn goed op de hoogte hiervan. Bijvoorbeeld: hoe gaat de begeleiding en wanneer is het moment van loslaten – bijv. om samen of zelfstandig naar artsen gaan en/of besluiten te kunnen maken.

kunnen ook veel steun aan/van elkaar hebben wanneer ze in dezelfde fase en met dezelfde problemen en vraagstukken zitten. Denk hierbij aan dilatatie, gonadectomie, openheid, hormoonbehandeling, seksualiteit, uiterlijk, lengte en schoenmaten. Maar ook zaken als plagen en schaamte.

C. Benadrukken dat een goede relatie vele facetten heeft en fijne seks op meerdere manieren mogelijk is

Zelfwaardering en een positief zelfbeeld zijn essentieel voor een goede relatie en seksualiteit. Dat betekent goed op de hoogte zijn van een lijf dat wat 'anders' is en creatief en speels omgaan met seks. Denken buiten de traditionele 'penis in vagina' modus. Seks is voor plezier, dat moeten ouders, hulpverleners en anderen uit de doelgroep uitdragen.

Doelen van Jongvolwassenen

A. Ondersteuning van families om proactief en open te praten over moeilijke onderwerpen

Jongvolwassenen vragen ouders 'super-ouders' te zijn om open over moeilijke zaken te praten. Seksualiteit, het lichaam, operaties, hormonen, kinderen krijgen (maar dan anders). Wellicht hebben ouders daar zelf steun en hulp bij nodig om dit te kunnen doen.

Ouders hebben hulp nodig hoe zij hun kind het beste kunnen helpen en steunen. Idealiter moeten ouders hun kind volledig hebben geïnformeerd wanneer ze 11 jaar zijn, voordat hun leeftijdgenoten gaan menstrueren, zodat hun kind haar/zijn lijf volledig begrijpt. Geef ouders 'bouwstenen' hoe ze hun kind kunnen voorlichten. Praten over seksualiteit moet ook in DSD-families normaal zijn.

B. Bied lotgenoten van dezelfde leeftijd voldoende ruimte en mogelijkheden om elkaar te ontmoeten, ervaringen te delen en elkaar te helpen

Ouders kunnen veel doen, maar tieners en jongvolwassenen

Doelen van de volwassenen (oudere groep)

A. De strijd aangaan om de veelomvattende geheime sfeer te doorbreken

De volwassenen (40+) hebben vaak met geheimhouding, het leven met een groot geheim en doodswijgen te maken gehad; er heerste een groot taboe en wat ze hadden was 'apart', zo werd hen gezegd. Velen voelen zich nog niet veilig om open over hun aandoening te praten, zelfs niet om het aan vrienden te vertellen. Het grote geheim heeft vaak verregaande gevolgen gehad, ook op het aangaan van relaties. Er moet een veilig en normaal platform komen waarin óók deze groep opener durft te zijn.

B. Verbeter de medische zorg voor volwassenen en oudere DSD-patiënten – zorg voor goede gezondheid, preventie en welbevinden

Velen hebben geen langetermijnzorg of begeleiding ontvangen. Zij kregen wel de nodige medische hulp, hormoonsuppletie of een operatie, wanneer het nodig was, maar daar bleef het bij. Hun ouders werden evenmin begeleid, derhalve waren zij vaak radeloos hoe hun kind hierin te steunen. In de huidige klinische zorgsetting zouden deskundige multidisciplinaire teams samengesteld moeten worden om deze 'oudere' volwassene DSD-groep te begeleiden; niet alleen met 'oud zeer', ook comorbiditeit (meerdere aandoeningen tegelijkertijd), die zich nu bij deze DSD-patiëntengroep openbaart en diverse medische en psychosociale kwesties. Goede multidisciplinaire zorgtrajecten ontwikkelen waar andere medische teams van kunnen leren en waar huisartsen op terug kunnen vallen.

Ontwikkeling van een zorgmodel m.b.t. de juiste zorgverlening

aan deze groep patiënten waar specialisten, huisartsen en psychologen van kunnen profiteren, maar vooral in het belang van de groep van ouderen die tot nu toe regelmatig buiten de juiste/complete zorg is gevallen. Leer van hun ervaringen 'leert lessons'.

C. Zorg voor voldoende & toegankelijke gespecialiseerde psychosociale hulp en ondersteuning

Goede medische zorg is onvolledig zonder erkenning en zonder voorwaardenschepping voor een juist psychologisch welbevinden. Psychologische hulp, begeleiding, onzeker toekomstbeeld - velen kampen met de gevolgen van het leven met een groot geheim, plagerijen, zich anders voelen, nare medische (be)handelingen, eenzaamheid en depressie. handreiking om zichzelf te helpen en hun families in te kunnen lichten, reik hen hulp aan en praat met ze. Maar ook voor zorgprofessionals: hoe kunnen zij ermee om gaan. Nieuwe psychologische technieken ontwikkelen om de nare ervaringen te verwerken en beter met zaken om te gaan bijv. EMDR traumatherapie en gestructureerd lotgenotencontact.

- Belangenbehartigers/steungroepen in kaart brengen en evalueren welke hulpbronnen, methodes en zorgmodellen er zijn. Bestaan er al multidisciplinaire teams voor ouderen, zoals voor jongeren?
- Fondsen voor deze workshops, evaluaties, onderzoek en publicatie wetenschappelijk artikel(en) m.b.t. een gezamenlijke DSD-Volwassenenverklaring, gewenste hulpmiddelen en een te ontwikkelen hulp-zorgmodel.

Plannen om mee aan de slag te gaan en om de doelen te realiseren

- Verdere ontwikkeling van een DSD-patiënten Navigator op basis van bestaande modellen die in de werkgroep 'Ouders' wordt opgepakt. Deze werkgroep zorgt voor een voorstel-document.
- Verdere strategie-ontwikkeling in steun en zorg voor families van kinderen met een DSD-diagnose. Werkgroep 'Ouders' werkt aan strategie en implementatie in verscheidene ziekenhuizen en gezondheidsorganisaties.
- Verdere ontwikkeling in hulp bij de transitie van kind naar volwassenen.
- **Fondsen werven voor 'Bouwstenen' voor ouders – vroeg beginnen met praten, vertellen, uitleggen en steunen van je kind met DSD. Taak - jongvolwassenen als ervaringsdeskundigen.**
- **Netwerk-platform creëren met informatie over o.a. hulpmiddelen, relaties, seksualiteit voor jongeren, artsen en ouders.**
- **Leer van andere belangenverenigingen die positieve ervaringen hebben met betrekking tot de steun tussen gelijkgestemden (DSD-jongeren), bijv. Spaanse en Italiaanse AIS-groepen.**
- Ontwikkel speciale DSD-workshops voor volwassenen, waarin doelgroepspecifieke zorg, hulpvragen en medische zorg besproken kunnen worden. Zorg voor open en constructieve gesprekken tussen deze 'oudere' DSD-doelgroep en medische professionals. Discussies m.b.t. specifieke zorgbehoeften, persoonlijke ervaringen, multidisciplinaire zorgcoördinatie, comorbiditeit, psychosociale hulp. Welke hulpmiddelen zijn er nodig om deze oudere en enigszins vergeten groep nu goede zorg & steun te bieden?

Patiëntenbelangenverenigingen leren van (en worden geholpen door) elkaar

- A. Leer en begrijp de organisatiestructuur van je zusterbelangenverenigingen, en bijv. waarom zij hiervoor gekozen hebben.
 - Hoe werken zij aan een goed platform voor steun en hulp voor lotgenoten?
 - Wat doet ieder aan public relations?
 - Waar loopt iedere vereniging tegenaan?
 - Help elkaar aan (vak)literatuur, werk samen en help elkaar in projecten.
- B. Wat zijn de belangrijkste uitdagingen van 'jouw' vereniging en die van andere verenigingen in Europa, waarin zijn de doelen gelijk en waarin zijn ze anders in hun hulp aan lotgenoten.
- C. Zijn er mogelijkheden om krachten te bundelen en samen te werken?
- D. Begrijp en leer uit ervaring wat patiënten en hun familie kunnen verwachten wanneer ze worden verwezen naar een belangenvereniging.
- E. Wereldwijd 's lands eigen zorg, belangen, wettelijke en cultuurgebonden perspectieven
 - Leer over elkaars inzichten en de realiteit waar zij mee te maken hebben;
 - Bewustwording in een breder perspectief - hoe anderen met DSD bezig zijn;
 - Praat met gelijkgestemden over DSD, over moeilijke onderwerpen, steun elkaar en ga samen uitdagingen aan;
 - Het geeft inzicht hoe lotgenoten in andere landen met DSD omgaan, begrijp culturele verschillen, psychosociale zorg, wetenschap. Leer van elkaars culturele verschillen en haal er voordeel uit t.b.v. van onze eigen inzichten.
- F. Wereldwijde uitwisseling van zorgstrategieën.
- G. Ontwikkel een bruikbaar gedeeld zorgmodel → medisch én belangenvereniging;
 - Openheid en vertrouwen tussen ouders, patiënten en medische professionals;
 - Erken dat 'ouders van' én patiënten in patiëntenverenigingen ervaringsdeskundigen zijn, zij hebben veel te bieden in inzichten, zorg en adviezen binnen een medisch zorgmodel

- Ken de protocollen en relaties tussen verschillende DSD-belangenverenigingen en medische professionals. Hoe is die samenwerking; is er een synergie en complementaire samenwerking?
 - Inzicht en doorvoeren zorgprioriteiten & steun – medische, belangengroep & patiënt.
- H. Verbeter belangenorganisaties met medewerking en inzichten van medische professionals.
- I. Verbeterd inzicht van DSD en het effect op gerelateerde psychosociale problematiek. Zeer vaak niet onderkend, en zorgt voor grote verwarring en psychische belasting.
- J. Internationaal netwerken, samenwerking en een veilig doelmatig communicatieplatform.
- K. Stimuleer samenwerking tussen de EU en DSD-belangenorganisaties in EU-landen.
- L. Tot slot evenzo belangrijk, wat nu de ‘Glasgow Working Group’ is (wellicht uit te breiden); regelmatige ontmoetingen realiseren, plezier hebben samen, opbouwende discussies voeren en verder contact via email en bij volgende symposia.
- M. Wellicht is dit dé start in de ontwikkeling van een Europese of zelfs Internationale DSD-patiënten/belangenvereniging.

En natuurlijk was er ook nog het Medisch Internationaal Congresgedeelte

Het medisch congres nam de hoofdmoot van het weekend in beslag en er waren parallel ook andere werkgroepsessies georganiseerd. Bijzonder om te zien dat medische professionals en leden van verschillende internationale DSD-belangenverenigingen door elkaar zaten en met elkaar spraken. Er was een ontspannen, open sfeer. De organisator van “Meet the Experts” is zelf iemand uit de doelgroep (ouder van een kind met DSD) en gaf een inspirerende voordracht over de transitie van het kind naar tiener tot volwassene en de rol van ouders hierin: inlichten, steunen en loslaten.

Er werden ook verrassende onderwerpen besproken zoals PTSS (Post Traumatisch Stress Stoornis) na het horen van de diagnose. Bij ouders maar ook bij DSD-patiënten zelf. En de noodzaak voor PTSS-zorg en psychologische hulp.

Bijzonder was het onderwerp over communicatie tussen medische professionals met DSD-patiënten en ook met ouders. Maar ook wat medische professionals ‘denken’ dat ouders aan hun kinderen vertellen of kunnen met het onderwerp DSD en dat praten met je kind niet voor iedere ouder even eenvoudig is. Er is onderzoek gedaan naar ervaringen van klinische conversaties tussen medici en andere gezondheidsprofessionals met jonge vrouwen die over hun DSD-problematiek leerden en informatie erover kregen. Het gaat hier dan over verwachtingen en ervaringen. Spanning bij zorgprofessional

en patiënt, onduidelijkheid in hoeverre een kind door ouders is geïnformeerd en wat de arts nog moet vertellen. Patiënten vonden het moeilijk alle info bij elkaar te rapen, medici gingen er te gemakkelijk vanuit dat ouders de kennis en kunde hadden én hoe over moeilijke onderwerpen als seksualiteit te praten. Objectieve informatieverstrekking door medische professionals is noodzakelijk, zodat kinderen voor henzelf alles goed op een rijtje kunnen zetten en onzekerheid kunnen inruilen voor vertrouwen en ‘veilige’ zorg en steun van de zorgverleners en óók van een huisarts ontvangen. Communicatietraining, afstemming wie wat vertelt en hulp aan ouders is nodig.

Ook de rol van seksetoewijzing is een belangrijk onderwerp, welke beoordelingen en criteria er gelden, de wettelijke en medische verschillen per land en dat in sommige landen onderzoek wordt gedaan naar de mogelijkheid om een Inter-sekse aan te kunnen geven. Vooral het onderwerp van legalisering en de wettelijke Inter-seksetoewijzing gaf de nodige reuring. Maar er is ook onvoldoende onderzoek gedaan naar het percentage waarbij eerst een sekse toegewezen is en in een later stadium weer van sekse is veranderd. Zou je niet moeten wachten tot een kind wat ouder is voordat je een sekse-toewijzing doet om te zien hoe een kind zich ontwikkelt; meer meisjesachtig of jongensachtig gedrag vertoont? Ingewikkelde onderwerpen die vooral bij de aanwezige doelgroepvertegenwoordigers de nodige onrust en vragen oproepen. Logisch.

We vernemen schokkende feiten uit verre landen die te denken geven; zo kan het ook ... En wat kunnen wij als westerse landen voor hen betekenen? Hoe anders gaat het bijv. in Pakistan: op een enorme hoeveelheid mensen zijn maar weinig artsen beschikbaar en de kosten voor noodzakelijke medicatie staan niet in verhouding tot het inkomen van ouders, zij kunnen de medische zorg niet betalen. Zaken als uitgestoten worden in de maatschappij, stigmatisering, scheiding omdat de moeder

Er werden ook
verrassende onder-
werpen besproken
zoals PTSS.

een 'verkeerd' kind ter wereld heeft gebracht, gevangenisstraf omdat 'gelijke' seksen met elkaar trouwen (XY + XY) - hetgeen verboden is volgens sommige Moslimwetten- zijn realiteit. Of dat de vrouw van een man een rechtszaak start omdat haar man (waarschijnlijk met PAIS) niet viriel is. Geld en tijd voor degelijk en goed wetenschappelijk onderzoek is er niet, ook niet voor uitgebreid fysiek onderzoek van patiënten. Kinderen komen dikwijls pas laat bij de arts, moeten vaak enorme afstanden afleggen voor medische zorg, velen zijn analfabeet en weten vaak niet wat ze met de diagnose aan moeten. De congresbezoekers zagen de noodzaak om hulp te bundelen en te kijken naar hulp-, zorg-, medicatie- en onderzoeksmogelijkheden voor soortgelijke landen. Westerse, rijke landen, farmaceuten, helpen derdewereldlanden.

Tumor risico's: De gonaden wel of niet weghalen werd uiteraard uitgebreid besproken. De noodzaak van een gonadectomie: wanneer, de hormonale rol en het risico op tumorvorming. Er wordt gepleit voor verder onderzoek naar DSD-dominante risicofactoren voor testistumoren en incidentie. Recente nieuwe wetenschappelijke inzichten geven aan dat het risico op testistumoren bij de complete vorm van androgeenon-gevoeligheid (CAOS) extreem laag is en dat derhalve verwijdering van de testes niet direct een optie is. Voor mensen met de partiële vorm (PAOS) is het risico hoger en is het raadzaam is overleg met de behandelende arts per individu een veilige keus te maken wat betreft de behandeling.

Er werd onderzoek gepresenteerd naar de verhoudingen van heteroseksualiteit, biseksualiteit en homoseksualiteit onder DSD-vrouwen met 46 XY AIS, AIS op basis van verschillende enzymstoornissen, bij PAIS en mate van 'normale' secundaire geslachtskenmerkenontwikkeling en patiënten met 46 XX DSD. Persoonlijk vond ik de resultaten niet echt duidelijk en meer vragen oproepen. Hoe anders zijn deze resultaten bijvoorbeeld bij de rest van de bevolking? Eén van de conclusies was dat er iets meer incidentie van biseksualiteit en homoseksualiteit is bij mensen met PAIS én vrouwen met AIS waarbij de secundaire geslachtskenmerken zich wel makkelijker ontwikkelden tijdens de puberteit. Heteroseksualiteit werd geregistreerd bij 95% van de 46 XY-AIS groep en 77% bij de 46 XX-DSD groep, waarvan 11,5% biseksueel en 11,5% homoseksueel was.

Zaterdag: Céilidh-avond

Op zaterdagavond was er voor alle symposiumgangers een 'Céilidh evening' georganiseerd, een traditionele Iers-Schotse avond, met dans en muziek. Céilidh staat ook synoniem voor op bezoek gaan bij elkaar of gezellig samen zijn. Zo'n avond is niet compleet zonder traditionele streekgerechten. Na het eten begon de opzweepende Schotse muziek en het volksdansen. Rondjes draaien, elkaar in de rondte zwiepen, een jig (huppelsprongdans), in groepen waarbij van partner wordt

Er wordt gepleit voor verder onderzoek naar DSD-dominante risicofactoren voor testistumoren en incidentie.

gewisseld en met elkaar allerlei formaties worden gemaakt. De dansen hebben prachtige namen: The Eightsome Reel, Strip the Willow, The Dashing White Sergeant en The Gay Gordons. Er waren mannen in traditionele Schotse kilt, met de ruit van hun eigen Clan, met op de rok een tasje (sporrán). In één kniekous een zilveren dolk, die de man symbolisch van zijn vader krijgt bij 'volwassenheid' (21 jaar), want dan moet je jezelf kunnen verdedigen. De bijzondere schoen-muiltjes met veters horen ook bij het Schotse kostuum van de man. Erg leuk om mee te maken!

Tot slot, het was een waardevolle en geslaagde bijeenkomst, met name de ontmoeting met andere Internationale en Europese belangengroepen. We hadden proactieve en nuttige gesprekken met medische professionals en met elkaar. Wat hebben we veel geleerd en gedeeld! Er is in Glasgow een geweldige basis gelegd voor een constructieve en goede internationale samenwerking tussen de verschillende AIS-DSD-belangenverenigingen.

Joke en Mireille

ACTIE

WERF EEN DONATEUR

Onze overheid bezuinigt op veel. Ook op de subsidies. Met ingang van 2014 subsidieert het Fonds PGO alleen nog kosten die te maken hebben met lotgenotencontact en voorlichting. Alle overige kosten moet DSDNederland uit eigen middelen betalen. Die zijn helaas niet genoeg om dezelfde kwaliteit van ondersteuning te leveren die onze leden gewend zijn. We moeten onze inkomsten dus zien te verhogen. Dat kan door contributieverhoging. Maar ook door meer donaties. Twintig donateurs meer levert jaarlijks 500 euro extra op en dan hoeft de contributie hooguit een klein beetje omhoog. **DAT MOET TOCH KUNNEN!?**

Daarom vraag ik u: **HELP UW VERENIGING**, werf één of meer donateurs onder bijvoorbeeld familie en/of vrienden. Heeft u iemand gevonden die ons voor 25 euro per jaar wil steunen? Stuur dan een e-mailtje met naam en adres van de nieuwe donateur aan:

bestuur@dsdnederland.nl met als onderwerp: "donateur"
Meer hoeft u niet te doen. Het bestuur zendt de nieuwe donateur twee eenvoudige formuliertjes ter invulling met gefrankeerde antwoordvelop. Zo geregeld!

Namens het bestuur, Jos Hoogerhoud, penningmeester

HERINNERING

SEPA-FORMULIER !

Bij de uitnodiging voor de najaarsbijeenkomst heeft iedereen een zogenaamd SEPA-formulier ontvangen. Via dit formulier geeft u DSDNederland een doorlopende machtiging om uw contributie (en bij nieuwe leden eenmalig) het inschrijfgeld van uw bankrekening te incasseren. Dit formulier moet door ieder lid en donateur, die zijn of haar contributie wil laten incasseren, worden ingevuld. **OOK AL HEEFT U IN HET VERLEDEN EERDER EEN MACHTIGING AFGEGEVEN!** Dit houdt verband met de nieuwe Europese richtlijnen in het bankverkeer. Zonder die machtiging zal het voor de vereniging niet mogelijk zijn in de toekomst uw contributie te innen. Dat betekent voor de penningmeester veel extra werk en voor u

hogere kosten: 5 euro extra.

Tot op de sluitingsdatum van de inlevering van de kopij hebben heel veel leden en donateurs hun formulier nog niet teruggestuurd.

U WORDT VRIENDELIJK, DOCH DRINGEND VERZOCHT HET SEPA-FORMULIER MET SPOED OPTE STUREN NAAR:

**DSDNederland
Postbus 17417
1001 JK Amsterdam
Nederland**

GEZOCHT

vrouwen met compleet AIS



voor deelname aan een studie over de invloed van
geslachtshormonen op verwerking van aandachtsprocessen
en emotieverwerking (o.a. seksuele opwinding)

Dienst Endocrinologie en Kinderendocrinologie UZ Gent en U Gent Studieverantwoordelijken: Prof M Cools,
Prof G T'Sjoen, Dr S Mueller zoeken

Vrouwen met compleet AIS en die geen tegenindicaties hebben voor de MRI scanner (zoals aanwezigheid
van onverwijderbare piercings of lichaamsvreemde voorwerpen, claustrofobie, permanente make-up)

Deelname aan deze studie houdt een eenmalig bezoek in aan het UZ Gent en het MR-onderzoeksggebouw van
het UZ Gent:

- invullen van verschillende vragenlijsten (deze kan u ook grotendeels thuis invullen)
- bloedafname
- Verschillende taken die aandachtsprocessen meten op een computer
- fMRI scan: functioneel magnetisch resonantiescan waarbij de hersenactiviteit gemeten wordt tijdens
het bekijken van enkele filmpjes en bij uitvoeren van een balspel

Deze onderzoeken zijn uiteraard kosteloos. Bovendien krijgt u hiervoor een onkostenvergoeding van € 120.
Het bezoek in de scanner duurt ongeveer 1 uur. De vragenlijsten nemen 1 uur in beslag en de verschillende
taken 2 uur.

Heeft u interesse of wenst u meer informatie?

U kan ons telefonisch of via email bereiken voor meer informatie
(volledig vrijblijvend) en het overlopen van de deelnamevoorwaarden

Anaik Van Branteghem:

Tel+32 494 73 68 69 E-mail: annaik.vanbranteghem@ugent.be

Tina Verwilst:

Tel+32 473 70 92 51 E-mail: Tina.Verwilst@UGent.be

Kort nieuws



Lang niet iedereen maakt gebruik van Facebook. Jammer, want op de supergeheime Facebook-groep* van DSDNederland worden regelmatig links naar interessante artikelen gepubliceerd. Daarom gaan we een aantal van die berichten voortaan ook hier publiceren.

EIS

Iedereen hier kent AIS, maar heb je wel eens gehoord van EIS? Voor het eerst hebben onderzoekers bij een vrouw een genetische mutatie gevonden die oestrogenen blokkeert. Dat is dus een tegenhanger van AOS, zeg maar Estrogen Insensitivity Syndrome (EIS). Bij een 18-jarige vrouw die zich bij de dokter meldde omdat de puberteit uitbleef, moest 240 maal de gebruikelijke hoeveelheid oestrogenen worden gebruikt voordat de α -oestrogenreceptor hierop reageerde. <http://bit.ly/13DK3os>

Het verhaal van Tony Briffa

Tony Briffa heeft AOS (Androgeen Ongevoeligheid Syndroom). Maar bovendien was Tony de eerste burgemeester met een intersekse-conditie. In een korte tekenfilm wordt het levensverhaal van Tony verteld, van ziekenhuis tot aan het vinden van een partner.

Briffa is opgegroeid als meisje en zal naar eigen zeggen altijd gedeeltelijk Antoinette en gedeeltelijk Tony zijn. Om die reden wil Tony liever niet dat aanduidingen als 'hij' en 'zij' worden gebruikt. Tony, actief in organisaties als AIS People, AISSG Australia en OII Australia, is een groot voorstander van het toevoegen van een I aan LHBT.

Ik heb Tony, toen nog Antoinette, leren kennen bij AIS People, de Amerikaans/Australische groep waar ik al lid van was voordat ik actief werd bij AISNederland. De meeste leden van AIS People hebben nog steeds contact met elkaar via Facebook. Overigens was AIS People de eerste AOS*-groep waarvan ook mannen lid konden worden. Andere AOS-groepen vonden ons om die reden best wel een beetje eng. Voor de Engelse vereniging was het zelfs reden om het bestuur van AISNederland te waarschuwen toen ik lid werd van AISNederland (ja, er was een 'spion' actief binnen AIS People - hoe zielig). Gelukkig is er veel veranderd. [#omavertelt http://bit.ly/19vDzWr](http://bit.ly/19vDzWr)

Inge en Miriam tijdens de Canal Parade

Het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen (OCW) laat onderzoeken of intersekse/DSD een emancipatie aspect heeft. In verband hiermee stonden Inge en ik tijdens de

Canal Parade van de Amsterdam Gay Pride 2013 op de boot van COC Nederland.

Het was een bijzondere ervaring. Het is zo goed om te zien dat echt honderdduizenden mensen actief meelevend met de pakweg 4000 mensen op de boten.

Achteraf, moet ik zeggen, was het vreemd dat voor de eerste keer in de geschiedenis van de Canal Parade een belangenorganisatie voor intersekse/DSD was uitgenodigd, maar dat Inge en ik nog steeds 'onzichtbaar' waren. Nu was dat iets waar we zelf voor hebben gekozen (we hebben COC Nederland gevraagd niet automatisch een I aan LHBT toe te voegen), maar het heeft mij wel opnieuw aan het denken gezet hoe je zichtbaarheid moet bereiken en wat je precies onder zichtbaarheid moet verstaan. Daarover een andere keer meer. Meer foto's: <http://on.fb.me/1eDxKvS>

Vrouwelijk sperma en mannelijke eicellen

Het zal nog lang duren voordat wij er profijt van kunnen hebben, maar Japans onderzoek heeft aangetoond dat je in prin-

De meeste leden
van AIS People
hebben nog steeds
contact met elkaar
via Facebook.

cipe 'vrouwelijk sperma' en 'mannelijke eicellen' kunt maken van huidcellen. De onderzoekers denken tussen de vijf en tien jaar nodig te hebben om de techniek te kunnen toepassen bij apen en dat het 'kort daarna' ook bij mensen zal lukken. Andere wetenschappers vragen zich af hoeveel generaties je zou moeten volgen voordat gesproken kan worden over een veilige techniek. Zij denken dan ook dat het nog lang zal duren voordat de techniek toegepast kan worden in onvruchtbaarheidsbehandelingen. <http://ind.pn/16Qjr3Y>

Honderd procent vrouwelijk

Ik kwam op het idee voor dit artikeltje door een opmerking van Rianne in haar mooie interview voor Viva: *"Ik voel me honderd procent vrouw en zie er honderd procent vrouwelijk uit. [...] Een angstige bitch die bang was door de mand te vallen, hoe vaak dokters ook zeiden dat mijn lichaam er helemaal normaal uitzag."*

Wat is dat dan 'er normaal uitzien'? Een vriendin vertelde mij eens dat ze in de begintijd van het internet een pornowebsite heeft bezocht om te zien hoe 'normale vrouwen' eruitzien. Maar daar zie je juist geen normale vrouwen. Al het bloot daar is gefotoshopt. Zelfs in de media is bloot niet afkomstig van normale vrouwen. Er is zo een beeld ontstaan dat niet overeenkomt met de werkelijkheid.

Achttien studentes van de Universiteit van Sidney hadden daar genoeg van en lieten hun schaamlippen fotograferen voor de cover van het studentenblad *Honi Soit*. 18 x bloot op de cover bleek trouwens verboden te zijn. Daarom werd er een zwart balkje over de meest 'aanstootgevende' delen van de foto's gezet. Uiteindelijk bleek dat balkje nogal doorzichtig en werd de hele oplage vernietigd.

Maar daar eindigt het verhaal niet mee. De studentes zijn kwaad en hebben op de Facebook-pagina van het blad tekst en uitleg gegeven: "Why can't we talk about it – why can't we see it? Why is that penises are scrawled in graffiti all around the world, but we can't bear to look at vaginas? Here they are, flaps and all. Don't you dare tell me my body offends you."

Het hele verhaal kun je lezen op de website *MamaMia*: <http://bit.ly/13EYEzx>

En voor wie meer dan het verhaal wil, hebben de studentes de ongecensureerde cover ook op het Internet gezet: <http://i.imgur.com/jobAmvlj.png>

Geen derde geslacht in Duitsland

In diverse buitenlandse bladen is veel aandacht besteed aan berichten uit Duitsland dat daar een 'derde' sekse zou zijn ingevoerd. Maar die berichten zijn eenvoudigweg niet waar – In de Duitse wet is nu hetzelfde mogelijk wat in België en Nederland

al veel langer mogelijk was. In Nederland heeft alleen De Telegraaf het onjuiste bericht overgenomen. Meer informatie vind je op de website van NNID: <http://bit.ly/14gG04i>

Syndroom van Swyer

National Geographic heeft op 2 september een vrij technisch, maar interessant, artikel over het Syndroom van Swyer gepubliceerd. In het artikel wordt besproken wat de rol van het SRY-gen is: <http://bit.ly/1d1xrR3>

* Berichten in deze geheime groep zijn alleen zichtbaar voor de leden en voor NIEMAND anders. Het is voor anderen zelfs niet te zien dat je lid bent van deze groep.

Op dit moment worden alleen vrouwen en meisjes uitgenodigd - sorry ouders, sorry partners.

<https://www.facebook.com/groups/DSDNederland/>

Door Miriam van der Have



COC-boot met Inge en Miriam Foto Wielie Elhorst.

Over toiletten en twijfelaars

In het VARA-televisieprogramma Kanniewaarzijn worden merkwaardige kwesties op ludieke wijze onder de aandacht gebracht. Meestal gaat het over mensen die van het kastje naar de muur worden gestuurd door contactgestoorde internetproviders of zuinige zorgverzekeraars of over geld-over-de-balk-smijtende overheidsinstanties. Nietsvermoedend keek ik naar de uitzending van 6 september waarin Astrid Joosten vertelt over plannen om in de Berlijnse wijk Kreuzberg aparte toiletten te maken voor mensen die twijfelen over hun geslacht. Voor de programmamakers blijkt dit - niet gehinderd door enige kennis van zaken - een leuk onderwerp voor een grappig bedoelde dialoog:

Vrouw: "Wat zet je nou voor een icoontje op een interseks-toilet? Dat is nog best lastig. Dus een poppetje, waar iets mannelijks én iets vrouwelijks vanuit moet gaan."

Man: "wat dacht je van een mannetje met een gat in zijn hand?" (hahaha ...)

Vrouw: "Denk nou even serieus mee, man."

Man: "Nou, je weet diep van binnen toch wel of je een man of een vrouw bent?"

Vrouw: "Nou, sommige mensen niet, die twijfelen!"

Man: "Nou, dan heb ik een ezelsbruggetje. Als je naar de WC gaat om je neus te poederen, dan ben je een wijf en als je moet schijten, dan ben je een vent!" (hahaha ...) En als je er moeilijk over gaat doen, dan ben je een zeikerd!" (hahaha ...)

Ik kon er niet om lachen. Los van de vraag of we hier te maken hebben met humor waar 'de broek van afzakt' dan wel gewoon flauwekul vraag ik me af hoeveel mensen met een intersekse-conditie werkelijk behoefte hebben aan een eigen toilet. Ik zou er als AOS-

er geen gebruik van maken, maar ik heb dan ook geen twijfels over mijn identiteit. Nou, misschien maak ik er wel gebruik van als de damestoiletten bezet zijn. Er zijn ook dames die naar de "heren" gaan als de nood hoog is. Ouders die hun jonge kinderen naar het toilet begeleiden schijnen zich ook wel eens af te vragen welk toilet ze moeten kiezen, bijvoorbeeld een moeder met zoon of een vader met dochter. Zij zouden behoefte hebben aan een uniseks toilet. Voor invaliden (m/v) is vaak maar één toilet beschikbaar, voor hen telt de sekse kennelijk niet. Het is net als met energieleveranciers,

hoe meer keuze, hoe lastiger het wordt. In vroeger tijden hadden we al deze problemen niet. Toen was er voor alle geslachten maar één toilet, ook wel gemak of poepdoos geheten. Als er al een toilet was, in de Middeleeuwen werd de behoefte vaak gewoon ergens buiten gedaan. Misschien moeten we alle toiletten uniseks maken. Of ophouden met zeiken. Ik twijfel nog Waar ik niet over twijfel zijn de makers van Kanniewaarzijn. Zij kunnen wat mij betreft de pot op!

Iza

Voor invaliden (m/v) is vaak maar één toilet beschikbaar, voor hen telt de sekse kennelijk niet.

DSD en botmineraaldichtheid

Op de lotgenotenbijeenkomst in Driebergen van 7 september j.l. heeft gynaecoloog Annemieke Hoek een presentatie gegeven over botontkalking. Naar aanleiding van haar verhaal zijn een aantal vragen gesteld. Hieronder worden deze vragen beantwoord. Voor de presentatie verwijzen we naar de website van DSDNederland.

Vragen uit de zaal bij DSD-bijeenkomst: DSD en botmineraaldichtheid.

Is er een landelijke database waarin alle gegevens zijn opgenomen over patiënten met DSD waardoor er ook een overzicht is over de gezondheid en het botmineraalgehalte van de botten bij vrouwen met DSD in Nederland?

Nee, zo een database hebben we niet. Het is uit de literatuur duidelijk dat vrouwen met DSD gemiddeld een lagere botmineraaldichtheid hebben. Het hangt af van de soort DSD. Bijvoorbeeld CAIS-vrouwen hebben een wat lagere botmineraaldichtheid, maar niet perse een hoger fractuur/breuk risico. De vrouwen met PAIS lijken geen verlaagd botmineraalgehalte te hebben. Vrouwen met 5 alfa reductase deficiëntie hebben een normale botdichtheid. Vrouwen met 46 XY gonadale dysgenese hebben een verminderde botdichtheid. Voor alle vrouwen met DSD geldt dat ze, nadat ze geopereerd zijn aan hun geslachtsklieren, zoveel mogelijk trouw de oestrogensubstitutie therapie moeten innemen. De oestrogenen zorgen voor het inbouwen van kalk in de botten.



Annemieke Hoek, gynaecoloog DSD team UMCG Groningen

Moeten vrouwen met DSD regelmatig de botmineraaldichtheid laten bepalen?

Het is verstandig een uitgangsmeting te hebben in de jongvolwassen leeftijd, zodat je weet hoeveel kalk er al is ingebouwd in de botten. Indien dit normaal is t.o.v. leeftijdgenoten, dan kan men dit na b.v. drie jaar weer een keer herhalen. Is het dan nog steeds normaal dan kan men, indien de oestrogensubstitutie goed wordt ingenomen, met de arts overleggen of het nog nodig is dit elke drie jaar te checken of dat er langer tussen

In de leeftijd van rond de 45-50 jaar is het goed om nogmaals te zien hoe het met het botmineraalgehalte staat.

kan zitten. De botmineraaldichtheid hangt samen met de mate van trouw van het innemen van de oestrogene substitutie, de mate waarin er gesport wordt, gezonde voeding wordt ingenomen met voldoende kalk, of er leefstijlfactoren zijn die de kalkinbouw verminderen zoals: roken en overmatig alcoholgebruik. Het is van belang om voldoende kalk in het dieet in te nemen. Indien dit onvoldoende is, kan een kalktablet met vitamine D uitkomst bieden. In de leeftijd van rond de 45-50 jaar is het goed om nogmaals te zien hoe het met het botmineraalgehalte staat. Eventueel kan ook nog aanvullende medicatie worden gebruikt indien de kalkdichtheid van de botten onder de maat is, zoals bij osteoporose. De meting van het kalkgehalte van de botten wordt gedaan middels een DEXA scan (zie presentatie website).

Hoe lang moeten we doorgaan met oestrogene substitutie therapie?

In zijn algemeenheid houden we in Nederland rond het 50ste levensjaar aan. In Nederland komen vrouwen gemiddeld op hun 52ste in de menopauze. Het risico van langdurig gebruik van oestrogene substitutie zit in een beperkte toename in de kans op borstkanker. Voor vrouwen zonder DSD, die in de menopauze oestrogene substitutie gebruiken, is gebleken dat het gebruik van deze medicijnen voor de duur van 5 jaar na de menopauze relatief veilig is. In hoeverre dit hogere risico op borstkanker ook geldt voor vrouwen met DSD is niet bekend. Ik denk dat men met de gynaecoloog of internist kan bespreken hoe lang men doorgaat met oestrogene substitutie. Er is geen algemene regel te geven voor vrouwen met DSD op dit moment.

Waarom is horizontale positie belangrijk t.b.v. aanmaak van vitamine D in de huid door de zon? (In de zon liggen - red.)

Dan heb je de meeste expositie aan de zonnestralen op de huid en daarin het UVB dat zorgt voor de vorming van vitamine D in de huid.

Helpt een zonnebank voor de vorming van vitamine D in de huid?

Ja, dat helpt indien er UVB in de zonnebank zit.

Kan vitamine D opgenomen worden uit voeding?

Zie presentatie op de website. Vitamine D zit voornamelijk in vette vis. Vitamine D wordt opgenomen uit de voeding in de darmen.

Heeft je bouw iets te maken met botdichtheid?

Er is een verschil in botdichtheid tussen individuen. Deels komt dat door de voeding, belasting van het skelet (hoe zwaarder hoe meer belasting, hoe meer kalk in de botten in zijn algemeenheid), genetische verschillen tussen mensen, hormonale invloeden en geslacht. Mannen hebben gemiddeld een hogere botdichtheid dan vrouwen, doordat ze zwaarder zijn en door de testosteron die ze produceren in de geslachtsklieren. Mannen hebben wat minder risico op osteoporose dan vrouwen

omdat ze niet zoals vrouwen, in de menopauze komen. Mannen maken hun hele leven testosteron, (hoewel dat ook in de loop van het leven wel steeds in lagere hoeveelheden wordt aangemaakt), waardoor de opname van kalk in de botten op een redelijk peil blijft gedurende het leven.

Geeft osteoporose pijnklachten?

Zie presentatie op de website. Osteoporose hoeft helemaal geen klachten te geven. Indien men osteoporose heeft en valt, kan men makkelijk de botten breken. Soms geeft osteoporose wel klachten b.v. als er wervels breken en inzakken (dat kan ook zonder symptomen c.q. klachten gebeuren). Met het inzakken van wervels worden mensen in de loop van hun leven wel kleiner. Een deel van het kleiner worden in de loop van het ouder worden, heeft te maken met het smaller worden van de tussenwervelschijven.

Heeft botdichtheid invloed op genezing van gebroken botten?

Hoe sterker de botten, met stevige botbalkjes en veel botbalkjes en een goed kalkgehalte, hoe minder makkelijk men de botten breekt. De genezing van een gebroken bot wordt beïnvloed door veel factoren o.a. of het bot wel goed geïmmobiliseerd is door het gips of door een fixateur, of er zogenaamde callusvorming optreedt en of het kraakbeen dat eerst aangemaakt wordt in de breuk omgezet wordt in bot. Kortom, niet alleen het botmineraalgehalte is van belang bij herstel van een breuk.

Annemieke Hoek, gynaecoloog DSD team UMCG Groningen

VOOR DE PRESENTATIE
bezoek onze website



Colofon

DSDNederland

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

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

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
Donateurs vanaf.....	€ 25,00

Bij toestemming tot automatische incasso wordt de contributie eenmaal per jaar geïnd en bijgeschreven op rekening 0009310226 t.n.v. DSDNederland. Wanneer u op factuur betaalt, wordt u verzocht het bedrag binnen een maand na ontvangst van de factuur over te maken op voornoemd rekeningnummer bij de ING Bank, IBANcode: NL35 INGB 0009 310 226.

Agenda

zaterdag 16 november 2013

AB Vergadering

zaterdag 12 april 2014

Voorjaarsbijeenkomst met ALV, De Horst 1 in Driebergen

zaterdag 13 september 2014

Najaarsbijeenkomst met ALV, De Horst 1 in Driebergen

©DSDNederland 2012

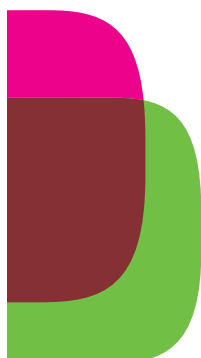
Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden overgenomen, vermenigvuldigd, gepubliceerd, of op andere wijze openbaar gemaakt worden, zonder voorafgaande toestemming van DSDNederland.

Secretariaat

DSDNederland
Postbus 17417
1001 JK AMSTERDAM
bestuur@dsdnederland.nl
www.dsdnederland.nl



advertentie



DIVERSO
RECLAME | VERPAKKINGSONTWERP

Voor al uw grafische uitingen!

Nieuwsbrief DSDNederland is mede mogelijk gemaakt door Diverso Reclame.
M 06 21 62 25 41 | info@diversoreclame.nl | www.diversoreclame.nl

