

voorjaar 2014



Inhoud



DSD bij kinderen
traumatisch
voor ouders

6



DSD van
embryo
naar senior

10



Column
de schrobzaag

15

Voorwoord	3
Even voorstellen: DB	4
Even voorstellen: AB	5
Oproep DSD Life	8
Verslag WAR	12
Interview sociaal cultureel planbureau	13
Berekening medicijnen	14
Gezocht: vrouwen met compleet AIS	16
Ledenraadpleging	17
Fotoalbum	18
Agenda	20



SCHRIJF OOK!

**Wilt u misschien iets met de
andere leden delen?**

**We ontvangen ook graag úw
bijdrage, bijvoorbeeld:**

- iets wat u heeft gelezen
- iets wat u heeft meegemaakt
- iets waar u de mening van de andere leden over wilt horen
- verslag van een symposium

Stuur dan uw verhaal naar
nieuwsbrief@dsdnederland.nl

De uiterste inleverdatum van kopij voor
de eerstvolgende nieuwsbrief is
zondag 22 juni 2014.

Nieuw bestuur

Op televisie zie je elke vier jaar de promotiecampagnes van kandidaten die graag in het Witte Huis zitting willen nemen. Nieuwsbulletins beheersen niet alleen in Amerika de zender, maar ook wereldwijd wordt hier volop aandacht aan besteed. Het lijkt alsof geld geen rol speelt en jezelf in de kijker spelen, ook al is dat nadelig voor een ander of juist het liefst ten nadele van een ander, is van groot belang.

In Nederland mochten we dit jaar in maart weer naar de stembus, deze keer waren het de gemeenteraadsverkiezingen. Ook hier langs de wegen in de steden en dorpen de aanplakbiljetten met daarop "hun kandidaten". Grote verschuivingen waren het gevolg nadat de uitslagen bekend waren.

Ruim anderhalf jaar geleden werd begonnen met de lobby naar nieuwe bestuursleden voor onze vereniging. Een persoonlijke benadering, oproepjes in de nieuwsbrief etc. maar helaas bleven de aanmeldingen voor een nieuw bestuur hier uit.

De voorjaarsvergadering stond gepland op 12 april jl. en de aanmeldingen van leden om hier naar toe te gaan bleven in eerste instantie achter. Na nog een mailronde en indringende video-oproep van de voorzitter konden er toch 38 leden worden genoteerd voor de spannende vergadering die werd betiteld als 'erop of eronder'. De vergadering werd gekenmerkt door een groot gevoel van saamhorigheid en vastberadenheid om door te gaan. Ik ben dan ook verheugd om te melden dat er tijdens deze vergadering 4 personen hebben aangegeven het bestuur te willen ondersteunen. Dit zijn:

- Puck Westerveld voor de functie van secretaris.
- Hetty Witjes voor de functie van penningmeester. Ze zal dit in samenwerking met haar echtgenoot George doen.
- Joke Gorter - Bouma was secretaris en schuift door naar de functie van voorzitter.

Deze drie personen vormen samen het dagelijks bestuur en krijgen ondersteuning van:

Ket van Blokland en Corry van der Boogh als nieuwe bestuursleden. Albert Brinkmann was al lid van het bestuur en complementeert het team dat ondersteunende taken gaat verrichten en blijft tevens coördinator van de Wetenschappelijke Advies Raad.

Alle bestuursleden stellen zich in deze nieuwsbrief graag aan u voor.

Simone Verberk had zich in eerste instantie ook als bestuurslid aangemeld. Na overleg met Joke Gorter heeft zij echter besloten dat ze wordt toegevoegd aan de werkgroep DSDNederland.

Deze werkgroep voert ook taken uit waardoor het bestuur wordt ontlast.

Er was ook bijzonder nieuws te melden. Namelijk de uitgave door DSDNederland van de Nederlandse versie van een Australisch boekje over AOS, dat jaren geleden door dr. Garry Warne is geschreven. Onze vereniging heeft toestemming gekregen het te vertalen en uit te geven. De vertaling naar het Nederlands is gedaan door een officiële vertaler onder wetenschappelijke begeleiding van Albert Brinkmann. Iza Elderson heeft dit boekje geïllustreerd en Natasja Nicolaas, schoonzus van Juliette Kuling, heeft de opmaak gedaan. Alle leden krijgen een boekje toegestuurd, maar degenen die bij de vergadering aanwezig waren hadden de primeur en mochten meteen een boekje meenemen. Albert en Iza kregen het eerste exemplaar uitgereikt waarvan u foto's in deze nieuwsbrief kunt zien staan.

Bij het installeren van een nieuw bestuur wordt er helaas ook altijd afscheid genomen van oude bestuursleden. In dit geval waren dat Juliette Kuling, Jos Hoogerhoud en Shahila Admani. Alle drie hebben ze zich jarenlang ingezet voor de vereniging. Als dank werden ze in de bloemetjes gezet waarvan u een foto in deze nieuwsbrief kunt vinden.

Het zal moeilijk zijn om in iemands voetsporen te treden, zeker wanneer die persoon jaren voorzitter is geweest van de mooie vereniging die zich DSDNederland mag noemen. In deze jaren is er veel bereikt. Nu ik voorzitter ben geworden zal ik deze functie op mijn eigen manier trachten in te vullen. Mijn wens is dat ik samen met jullie allen nog lang van deze vereniging deel uit mag maken.

Joke Gorter - Bouma
voorzitter DSDNederland

De vergadering werd gekenmerkt door een groot gevoel van saamhorigheid en vastberadenheid om door te gaan

voorzitter



Joke Gorter - Bouma

Mijn naam is Joke Gorter – Bouma en ben in maart 50 jaar geworden. Samen met Age, mijn echtgenoot, woon ik in het prachtige Friese Beetsterzwaag.

Ik werk fulltime bij Zorggroep Alliade onder andere als medewerker Kwaliteit. Hier houd ik mij samen met de beleidsmedewerker bezig met alles op het gebied van “beleid, procedures & werkinstructies” binnen de organisatie. Ik beheer hier bv. het Kwaliteitshandboek waar alle documenten in staan waar 4500 medewerkers hun informatie uit halen. Ook worden jaarlijks interne en externe audits gehouden die vanzelfsprekend gepland en geregistreerd moeten worden.

Een erg leuke en afwisselende baan.

Ik ben in contact gekomen met destijds AISNederland na het zien van het programma “Vinger aan de Pols”. Tot deze uitzending wist ik “alleen” maar dat ik geen kinderen kon krijgen, maar dit bleek toch iets meer te behelzen namelijk CAOS, toen ik na de uitzending navraag ging doen bij mijn huisarts en gynaecoloog.

De contacten die er vanaf het eerste moment met de vereniging zijn geweest gaven mij het gevoel van “terechtkomen in een warm bad”.

Bestuurlijke ervaring:

- Sinds augustus 2010 ben ik secretaris van de vereniging DSDNederland. Voor deze datum zette ik mij al geruime tijd in als vrijwilliger door bv. het organiseren van de vrouwenweekenden en het incasseren van de eigen bijdrage van de lunch tijdens de ledenvergaderingen. Tijdens de voorjaarsvergadering van 12 april jl. is mijn functie gewijzigd naar voorzitter.
- In Beetsterzwaag ben ik momenteel ook voorzitter van onze zeer actieve buurtvereniging. Er worden jaarlijks veel activiteiten georganiseerd zoals: versierde wagen & straat op Koningsdag (= ochtend- en avondoptocht in Beetsterzwaag, een publiekstrekker in de gehele regio), jaarfeest, Sinterklaas, oudjaarsfeest met oliebollenfestijn.
- Ongeveer 10 jaar geleden ben ik twee jaar secretaris geweest van de Dierenbescherming afdeling Drachten e.o.
- Ik heb 4 jaar in de Ondernemingsraad gezeten van mijn werk, onder andere als afgevaardigde naar de Centrale ondernemingsraad.

secretaris



Puck Westerveld

Mijn naam is Puck Westerveld, ik ben 57 en woon in Apeldoorn. Ik ben single.

Ik heb CAOS. Ben in contact gekomen met toentertijd AIS*-Nederland via de uitzending van Vinger aan de pols.

Ik werk fulltime in Gelre ziekenhuizen Apeldoorn en Zutphen als adviseur op het gebied van medische hulpmiddelen (met name disposables).

Ik heb 25 jaar in de directe patiëntenzorg gewerkt als verpleegkundige, operatieassistente en anesthesiemedewerkster en heb

aanvullend voor mijn huidige functie de post HBO opleiding voor commercieel ingenieur afgerond.

Bestuurlijke ervaring:

- Ondernemingsraden bij twee verschillende werkgevers en in beide gevallen ook als secretaris.
- Bestuur van de Nederlandse Vereniging van Anesthesiemedewerkers, waarbij 5 jaar als secretaris.
- Bestuur van Toneelgroep Graficus in Apeldoorn, zowel secretaris als voorzitter.

Toneel is mijn grote hobby, zowel in spel als de bijbehorende activiteiten als productie, geluidstechniek e.d.

Verder is sport in het algemeen een hobby. Ik volg vrijwel alles en zwem zelf tenminste enkele malen per week.

lid AB



Albert Brinkmann

Mijn naam is Albert Brinkmann

(19-09-1942). Ik ben getrouwd met

Truus en woon in Bleiswijk.

Sinds september 2007 ben ik met pensioen. Ik heb als onderzoeker gewerkt aan de Universiteit van Leiden en de Erasmus Universiteit (ErasmusMC). Tijdens mijn onderzoek heb ik me bezig gehouden met de moleculaire aspecten van geslachtsdifferentiatie en de werking van mannelijke geslachtshormonen. Dit onderzoek heeft o.a. geresulteerd in de ontwikkeling van de genetische diagnostiek van het androgeenongevoeligheidssyndroom, 17beta-HSD deficiëntie en 5alpha-RSD deficiëntie.

Ik ben geen lid, geen lotgenoot, geen ouder, wel donateur en erelid van DSDNederland sinds 26 september 2007. Ik heb veel respect voor de enorme bereidheid van vele DSDNederland leden om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek. Hier heb ik persoonlijk veel aan te danken. Ik ben bij de eerste bijeenkomst in Rotterdam geweest en heb daar een korte

voordracht mogen houden. Later heb ik nogmaals een lezing gehouden op een bijeenkomst in Breukelen. Sinds 2008 zit ik in het algemeen bestuur van DSDNederland en heb mij nu opnieuw voor een volgende periode beschikbaar gesteld. Door mijn pensionering heb ik wat meer tijd om aan andere zaken aandacht te schenken. Ik heb nog een gastvrijheidsovereenkomst in het ErasmusMC tot 1 september 2014, waardoor ik nog kan netwerken.

Bestuurlijke ervaring:

Mijn bijdrage in het bestuur van DSDNederland bestaat o.a. uit het organiseren van en deelnemen aan bijeenkomsten van de wetenschappelijke adviesraad. Ook heb ik DSDNederland vertegenwoordigd op diverse bijeenkomsten van landelijke patiëntenorganisaties, zoals de CG-raad (nu Ieder(in)) en de VSOP, bij overleg op het ministerie van VWS en op wetenschappelijke symposia. Door mijn nationale en internationale netwerkrelaties binnen het aandachtsveld van DSDNederland hoop ik ook in de toekomst verder bij te dragen aan adviezen voor PR-werk, tekst van brochures, website info, de organisatie van bijeenkomsten met sprekers en natuurlijk de coördinatie van de wetenschappelijke adviesraad.

lid AB



Corry van der Boogh

Ik ben Corry van der Boogh,

63 jaar, getrouwd met Piet.

Samen met hem heb ik zijn kinderen opgevoed. Inmiddels zijn wij opa en oma van 3 kleinkinderen. Ik heb een kleine pedicure-praktijk en ik werk als vrijwillig medewerkster bij Slachtofferhulp. Vrijwel vanaf het begin van de oprichting van onze vereniging ben ik lid. Mede dankzij de vereniging ben ik gekomen tot wie en wat ik ben.

lid AB



Ket van Blokland

Mijn naam ik Ket van Blokland en

vanaf de oprichting ben ik lid van de vereniging.

In onze familie is AIS/DSD heel bekend. Al generaties geleden is het begonnen en gaat nog steeds door. We waren met z'n negenen, een zus en twee tantes zijn al overleden. Nu nog zes echte AIS-ers met een heleboel draag-

sters in de familie.

Ik ben hertrouwd omdat mijn vorige man overleed. Mijn huidige man heeft drie kinderen en zeven kleinkinderen, daar geniet ik erg van. Ik ben 72 jaar (een van de oudste leden?), gaf jaren les op een middelbare school.

Na mijn pensionering ben ik intensiever beelden gaan maken. Op internet en YouTube kan je er van vinden. Mijn haan heet Katchatourian, omdat hij zo mooi kan zingen. Binnen het bestuur ga ik mij toeleggen op nieuwsgaring voor de nieuwsbrief.

DSD bij kinderen traumatisch voor ouders

Recent verscheen er een wetenschappelijk artikel dat aandacht besteedde aan het bestaan van traumatische reacties bij ouders met een kind met DSD. Wat is de impact van de boodschap dat je kind een afwijking heeft in de ontwikkeling van het geslacht? Wat betekent dat voor ouders?

Het is al langer bekend dat ziekte bij een kind kan leiden tot traumatische reacties bij ouders. Zo blijken bijvoorbeeld veel ouders van een kind met kanker, het krijgen van de diagnose als traumatisch te ervaren. Ook opname van een kind op de intensive care blijkt bij ouders een traumatische reactie te kunnen oproepen. Wanneer noemen we iets een trauma? Iets is een trauma wanneer iemand zelf een levensbedreigende situatie meemaakt, ernstig gewond raakt of lichamelijk bedreigd wordt. Dat laatste wordt breed opgevat. Het kan bijvoorbeeld ook een trauma zijn als iemand iets heel negatiefs te horen krijgt over zijn of haar lichaam. Getuige zijn van een gebeurtenis zoals hierboven beschreven is ook een trauma. Zeker als het gaat om iemand die je heel dierbaar is. Het meemaken van een trauma kan langdurige psychische problemen geven. Ze zijn het meest bekend bij soldaten die terugkeren uit de oorlog. Maar ze kunnen ook optreden bij mensen die andere trauma's hebben meegemaakt. Een voorbeeld is een ernstige ziekte of een ingrijpende diagnose.

Iemand lijdt aan een posttraumatische stressstoornis als die persoon als gevolg van zo'n trauma last heeft van plotselinge nare herinneringen aan het trauma, herinneringen aan het trauma vermijdt en/of heel gevoelig reageert op situaties die met het trauma te maken hebben.

De auteurs van het artikel wilden weten of ouders van kinderen met DSD klachten van posttraumatische stressstoornis

lieten zien als gevolg van een onduidelijk geslacht van hun kind. Hiervoor hebben ze 243 Britse ouders van kinderen met DSD gevraagd vragenlijsten in te vullen. 47 ouders wilden meedoen. Een vragenlijst onderzocht de mate van posttraumatische stress. Vragen die werden gesteld waren bijvoorbeeld:

- Voelt u zich weer net als toen als u aan de diagnose herinnerd wordt?
- Voelt u zich geïrriteerd en boos?
- Vermijdt u situaties die u herinneren aan de diagnose?
- Hebt u moeite met concentreren?
- Probeert u niet over de diagnose te praten?
- Hebt u weleens het gevoel alsof u het opnieuw meemaakt?

Ook hebben ze ouders gevraagd hoe ze mentaal of emotioneel reageerden: voelden ze zich verward rond de diagnose, of hadden ze gevoelens van ongeloof (mentale reactie). Of voelden ze een schok, schaamte, boosheid, schuld of rouw (emotionele reactie).

Uit de resultaten bleek dat ouders van kinderen met DSD net zoveel posttraumatische stressklachten hadden als ouders van kinderen met kanker: 31% van de moeders en 18% van de vaders vertoonden ernstige klachten van posttraumatische stress. Ouders gaven aan vooral mentaal verward te zijn. Ouders die veel posttraumatische stressklachten hadden voelden zich ook meer verward rond de diagnose. Verder lieten ouders van kinderen die op jongere leeftijd gediagnosticeerd waren meer post-

traumatische stress zien.

Het was niet zo dat ouders van kinderen met onduidelijkheid over het genitaal meer traumatische reacties hadden dan andere ouders. Het was vooral de onzekerheid over of het uitblijven van de diagnose die de meeste traumatische reacties gaf.

De auteurs benadrukken het belang van goede informatie over diagnose en diagnostische procedure. Ook is het belangrijk dat ouders informatie krijgen die goed op elkaar is afgestemd. Kinderen met DSD worden door verschillende professionals behandeld, ouders krijgen dan ook vaak met veel mensen te maken. Het is heel belangrijk dat deze professionals dezelfde boodschap uitdragen.

Het is goed dat deze studie is uitgevoerd. De studie maakt weer duidelijk welke impact de diagnose van DSD kan hebben. Ook wordt duidelijk hoe belangrijk heldere informatie is. Wij weten ook uit ander onderzoek dat onzekerheid over een ziekte vaak nog erger is dan de boodschap van de ziekte zelf. Zeker als het gaat om onzekerheid rond de geboorte van een kind. Ouders moeten wennen aan een nieuw leven, en krijgen dan meteen te maken met zorgen rond de gezondheid. Die zorgen gaan dan ook nog over zoiets essentieels als het geslacht. Wat het voor ouders ook moeilijk maakt is dat ze vaak niet zo makkelijk steun kunnen vinden in hun omgeving. Mensen kunnen moeilijke vragen stellen of met onbegrip reageren.

Wat doen wij in het Radboudumc om ouders zo goed mogelijk op te vangen in de periode rond de diagnose?

Wanneer bij de geboorte twijfel is over het geslacht van het kind, of wanneer er iets anders mis is met de geslachtsorganen, wordt het baby'tje over het algemeen door de plaatselijke kinderarts

Uit de resultaten bleek dat ouders van kinderen met DSD net zoveel posttraumatische stressklachten hadden als ouders van kinderen met kanker

doorgestuurd naar een gespecialiseerd centrum. Dit is belangrijk om er voor te zorgen dat mensen meteen informatie krijgen van een centrum dat gespecialiseerd is in deze problematiek. Meestal komt een probleem van de geslachtelijke ontwikkeling voor ouders onverwacht. Maar niet alleen voor ouders, ook voor behandelaren. Een verloskundige of kinderarts heeft niet altijd ervaring met deze problematiek. Ouders hebben natuurlijk veel vragen. Dan krijgen ze al makkelijk te maken met verschillende antwoorden. Juist die verschillende berichten maken ouders in die spannende tijd extra onzeker. Snelle verwijzing naar een gespecialiseerd centrum zorgt er voor dat de afstemming van de zorg zo goed mogelijk is.

In een gespecialiseerd DSD centrum is ook een kinderpsycholoog beschikbaar. Die komt die eerste dagen kennis maken met de ouders. Ouders kunnen vragen bespreken rondom dingen die hen op dat moment bezig houden. Vaak zijn dat vragen over het informeren van grootouders, familie en vrienden, of over het informeren van broertjes en zusjes. Soms hebben ouders al veel vragen over later. We nemen de tijd om daar rustig over te praten. Het eerste gesprek is ook om vast kennis te maken voor later. Vaak rijzen er in de loop van de ontwikkeling van de kinderen vragen op psychologisch gebied. Ouders weten dan bij wie ze terecht kunnen.

De psycholoog inventariseert in die eerste periode ook hoe het met ouders gaat. Mochten er problemen zijn dan wordt er iemand ingeschakeld die thuis nog wat

ondersteuning kan bieden.

Multidisciplinair overleg

Van elk kindje en van elke ouder leren we bij. We bespreken met elkaar hoe de opname en de behandeling is verlopen. Ook bespreken we wat beter kon en wat we op kortere en langere termijn met ouders willen bespreken.

Goede informatie en goede afstemming zijn van groot belang. Hoe goed de bedoelingen van dokters en andere professionals ook zijn, deze studie laat zien dat de informatie nog steeds verbeterd kan worden. Dit onderzoek is weer een

stimulus om dat ook in Nederland voor elkaar te krijgen.

Denkt u zelf dat u misschien wel klachten hebt die wijzen op een posttraumatische stressstoornis, bespreek het met uw arts. Die kan samen met u kijken hoe u het best kunt worden geholpen.

Chris Verhaak, klinisch psycholoog KJ; lid DSD team Radboudumc Nijmegen

Pasterki V, Mastroyannopoulou K, Wright D, Zucker KJ, Hughes IA. Predictors of Posttraumatic Stress in Parents of Children Diagnosed with a Disorder of Sex Development. Arch Sex Behav (2014) 43:369-375.



Klinische Europese studie



Contact

in Duitsland, Engeland, Nederland, Frankrijk, Polen en Zweden:

Charité – Universitätsmedizin
Berlin
Duitsland
Dr. Birgit Köhler
Kinderendocrinologie
Tel: + 49 (0)30 450
566615/550805
Birgit.koehler@charite.de
elena.bennecke@charite.de

Universiteit van Luebeck, Duitsland
Prof. Ute Thyen
ute.thyen@uksh.de

LMU München, Duitsland
Dr. Nicole Reisch
Endocrinologie
Tel: + 49 (0)89 5160-2111
nicole.reisch@med.uni-muenchen.de

Westfaelische Wilhelms-Universität
Münster, Duitsland
PD Annette Richter-Unruh
Kinderendocrinologie
richter-unruh@web.de

University of Birmingham,
Engeland
Prof. Wiebke Arit
Endocrinologie
Tel: + 44 (0)121 414 3826
w.arit@bham.ac.uk

Childrens Memorial Health
Institute,
Warschau, Polen
Dr. Maria Szarras-Czapnik
Kinderendocrinologie
Tel: + 48 (0)22 8157066
m.szarras@czd.pl

Medical University of Lodz, Polen
Prof. Dr. Jolanta Slowikowska-Hilcz
Andrologie
Tel: + 48 (0)42 633 07 05
jolanta.slowikowska-hilcz@umed.lodz.pl

VU Medisch Centrum,
Amsterdam, Nederland
Prof. Dr. Peggy T. Cohen-Kettenis,
Dr. Annelou L. C. De Vries,
Dr. Baudewijntje P.C. Kreukels
Medische Psychologie
Tel: + 31 (0)20 444 2550/0861
P.T.Cohen-Kettenis@vumc.nl
alc.devries@vumc.nl
B.kreukels@vumc.nl

UMC St Radboud
Nijmegen, Nederland
Dr. Hedi Claahsen - van der Grinten
Kinderendocrinologie
Tel: + 31 (0)24 361 4430
H.Claahsen@ukcz.umcn.nl

France Assistance Publique,
Hopitaux de Paris, Frankrijk
Dr. Claire Bouvattier
Kinderendocrinologie
Tel: + 33 (0)1 4521 7852
claire.bouvattier@bct.aphp.fr

Le Centre Hospitalier Universitaire
de Toulouse, Frankrijk
Dr. Catherine Pienkowski
Kinderendocrinologie
Tel: + 33 (0)5 34 55 85 56
pienkowski.c@chu-toulouse.fr

Université Claude Bernard
Lyon 1, Frankrijk
Prof. Pierre Chatelain
Kinderendocrinologie
Aude Brac-de-la-Perrière MD
Endocrinologie
Prof. Pierre Mouriquand
Kinderchirurgie
Tel: + 33 (0) 427 12 9526
pierre.chatelain@chu-lyon.fr

Centre Hospitalier Universitaire de
Montpellier, Frankrijk
Prof. Charles Sultan
Kinderendocrinologie
Tel: + 33 (0)467 336 968
c.sultan@chu-montpellier.fr

Karolinska Institutet, Stockholm,
Zweden
Prof. Anna Nordenström
Kinderendocrinologie
Tel: + 46 (0)8 5858 1433
anna.nordenstrom@ki.se

University Medical Center
Goettingen, Duitsland
Prof. Dr. Claudia Wiesemann
Medische Ethiek
Tel: + 49 (0)551 399 006
cwiesem@gwdg.de
stephanie.bernstein@medizin.uni-goettingen.de

<http://www.dsd-life.eu>

Verbeteren van de zorg voor mensen
met verschillende aandoeningen die
veroorzaakt worden door
hormonale disbalans van de
geslachtsklieren of bijniere

U wordt uitgenodigd om aan deze Europese
studie mee te doen, waarbij 15 klinieken zijn
betrokken.

VU medisch centrum



UMC St Radboud



EINDDOELEN VAN DE STUDIE

Ons **eerste doel** is het verbeteren van de behandeling en begeleiding van mensen met verschillende aandoeningen, die veroorzaakt worden door een hormonale disbalans van de gonaden (geslachtsklieren) of bijniere.

Deze brede groep omvat onder andere het Syndroom van Turner, het Syndroom van Klinefelter, gemengde gonadale dysgenese, het Androgeenongevoeligheidssyndroom (AOS), XX en XY gonadale dysgenese, testosteronsynthesestoornissen (bijv. 5-alfa-Reductase-2 deficiëntie en 17-β-HSD-3 deficiëntie), adrenogenitaal syndroom (AGS) en penoscrotale hypospadie. Al deze aandoeningen vallen onder de medische paraplu term "disorder of Sex Development (DSD)" (in het Nederlands: stoornis of differentiatie van de geslachtelijke ontwikkeling). Om uiteenlopende redenen zijn sommige personen en belangengroepen het niet eens met deze term. In deze studie zal met deze bezwaren rekening worden. Er zal u bijvoorbeeld gevraagd worden naar uw suggesties voor een naam van uw conditie.

Erg weinig is bekend over de lange termijn effecten op het gebied van gezondheid, kwaliteit van leven, seksueel functioneren en psychisch welzijn. Daarom willen wij de medische gegevens, verschillende aspecten van welzijn en kwaliteit van leven van mensen onderzoeken met al z belangrijkste doel om Europese richtlijnen te ontwikkelen voor behandeling en zorg.

Het **tweede doel** van het project is om zowel de tevredenheid over de behandeling van patiënten na te gaan, als hun ideeën over hoe de maatschappij (de mensen in de gezondheidszorg in het bijzonder) reageren op hun aandoening.

Het **derde doel** van de studie is om medici, kinderopvang, scholen en het algemene publiek in Europa te informeren en onderwijs te geven over de behoeften en zorg van personen met deze zeldzame aandoeningen.

Wat belangrijk is op het gebied van medische en psychologische zorg verschilt enorm tussen de verschillende patiëntengroepen. Met deze verschillen in aandachtspunten wordt in de studie rekening gehouden.

LANGETERMIJN ZORG EN BEHANDELING

De meeste mensen met een hormonale disbalans in de bijniere of geslachtsklieren hebben hun leven lang een behandeling nodig met bijnierehormonen en/of, vanaf de puberteit, met geslachtshormonen (testosteron of oestrogenen). Sommigen hebben in de kinder- of volwassenleeftijd herstel operaties aan de geslachtorganen ondergaan. Naast medische zorg hebben sommigen ook psychologische begeleiding gehad.

Hoewel behandeling en zorg verschillende aspecten van iemands welzijn kunnen beïnvloeden, zijn de lange termijn effecten van deze behandelingen niet erg goed onderzocht.

WAT HOUDT DE STUDIE IN

Wij willen de mogelijke invloed van verschillende behandelingen op gezondheid en algemeen welbevinden onderzoeken bij mensen van 16 jaar of ouder. Als u besluit om mee te doen, vragen wij u informatie over uw medische voorgeschiedenis en huidige medicijngebruik. We willen ook meten hoe gezond u bent door middel van een lichamelijk onderzoek, medisch onderzoek zoals een echo, botscan en bloedtesten. Dit zal uitgevoerd en begeleid worden door gespecialiseerde hormoonartsen, urologen of gynaecologen. Ten slotte vragen wij u vragenlijsten in te vullen om de verschillende aspecten van uw welzijn te beoordelen.

UW IDEEËN

Een belangrijke voorwaarde om zorg te verbeteren is om meer te weten over uw persoonlijke ervaringen en uw ideeën over de ethische kanten van de behandeling en de zorg. Ook dit zal via een vragenlijst worden onderzocht.

VERLOOP VAN DE STUDIE

De studie wordt in Nederland in 2 centra (VU Amsterdam en UMC St Radboud) aangeboden en wordt uitgevoerd door een gespecialiseerd team van artsen en verpleegkundigen. Uw kunt deelnemen aan één of meer onderdelen van de studie. Uw beslissing om mee te doen heeft geen gevolgen voor uw behandeling. Alle persoonlijke informatie is strikt vertrouwelijk en persoonlijke gegevens zullen aan niemand worden doorgegeven. De gegevens worden geanonimiseerd opgeslagen d.w.z de naam wordt vervangen door een code. Alleen de onderzoeker uit het eigen ziekenhuis weet welke persoonsgegevens bij de code horen. Buiten het ziekenhuis wordt alleen de code gebruikt.

STEUN

Als u vragen heeft over uw gezondheid zullen leden van de onderzoeksgroep u helpen antwoorden te vinden of voor verwijzingen te zorgen. Een psycholoog staat tot uw beschikking voor niet-medische vragen.

DEELNAME AAN DE STUDIE

Als u mee wilt doen of vragen heeft over de studie, kunt u contact opnemen met een van de Nederlands studiecentra (zie voor contactgegevens de lijst met adressen). Wij zullen u dan verdere informatie geven.

Reiskosten worden vergoed.

GEZOCHT

Deelname aan een Europees onderzoek naar de zorg voor mensen met DSD

Graag nodigen wij u uit om aan een Europees onderzoek naar DSD deel te nemen. Het onderzoek heeft als doel het verbeteren van de behandeling en begeleiding van mensen met verschillende aandoeningen aan de geslachtsklieren of bijniere. Er is weinig bekend over de langetermijneffecten van deze conditie op uw gezondheid en kwaliteit van leven. Een andere vraag is om te horen hoe tevreden u bent met de behandeling die u kreeg/krijgt. Het uiteindelijke doel is dan ook om artsen, psychologen, maar ook scholen en de algemene

bevolking te kunnen informeren over DSD. Als u besluit mee te willen doen, dan wordt u gevraagd een (online) vragenlijst in te vullen om uw tevredenheid en welzijn te meten. Daarnaast vragen wij u naar uw lichamelijke gezondheid en medicijngebruik, en bestaat de mogelijkheid om u medisch te laten controleren door lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek of echografie. Er wordt veel aandacht besteed aan uw ideeën wat betreft DSD; wat is bijvoorbeeld uw suggestie voor een passende naam voor uw conditie?

U kunt deelnemen aan een of meerdere onderdelen van de studie, en het onderzoek wordt aangeboden in zowel het VU medisch centrum (Amsterdam) als het RadboudUMC (Nijmegen).

Tim van de Grift - arts-onderzoeker

Heeft u interesse of wenst u meer informatie?

kijk op www.dsd-life.eu voor deelname/vragen neemt u contact op met dsd-life@vumc.nl

ZIE WEBSITE

The screenshot shows the dsd LIFE website. At the top is the logo and a navigation bar with links: Home, Search, Contact, Sitemap, Login, Imprint. Below the navigation bar is a search bar with a 'GO' button. On the left is a sidebar with a table of contents:

About DSD-Life
The Group
The Project
News
Participant Information about the study
English
Deutsch
Française
Nederlands
Polski
Svenska
Acronym dsd-LIFE
English

The main content area is titled 'About DSD-Life' and contains the following text:

dsd-LIFE aims for sustainable improvement of clinical and care for patients with difference or disorder in sex development (DSD) on European level. Settling the study protocol, the dsd-LIFE consortium will establish working groups for the areas psychosocial adaption, HRQOL and psychological well-being, psychosexual development, surgery, hormones and metabolism, patients'/parents' view, ethics and cultural context. Patient support groups shall be contacted to integrate patients as well as parents views, ideas and concern for the study. The study protocol will be reviewed by the scientific advisory board and after that submitted for ethical approval to the local national ethical committees. A translation of the patients' questionnaires is planned.

The recruitment of participants will start in 2014. It mainly will be performed by the study centres and associated hospitals and through patient support groups. Physicians, psychologists and nurses will receive training and standard operating procedures (SOP) to perform the study in a standardized manner in all study centres. Standard routines for quality assurance and data integrity will be

On the right side of the main content area, there is a 'Latest News' section with the date '13.03.2014 12:29' and the title 'dsd-LIFE: Start of Recruitment'. Below this is a 'Consortium' section with a map of Europe showing the locations of the study centres.



DSD: VAN EMBRYO NAAR SENIOR DONDERDAG 12 DECEMBER 2013, SOPHIA K

Het Sophia kinderziekenhuis in

Rotterdam, behorende bij het

ErasmusMC, bestond in 2013 150 jaar.

Ter gelegenheid van dit jubileum zijn het afgelopen jaar diverse symposia georganiseerd en voor onze vereniging was het laatste symposium op 12 december jl. van bijzonder belang omdat het onderwerp bepaalde facetten bevatte die direct met de diagnostiek, behandeling en follow-up van de aandoeningen van onze leden te maken hebben. Vier sprekers op dit symposium maken tevens deel uit van de wetenschappelijke adviesraad van DSDNederland. Reden genoeg om acte de présence te geven namens DSDNederland. Een kort verslag van het symposium.

Het symposium werd geopend door Leendert Looijenga, hoogleraar in de translationele patho-oncologie in het ErasmusMC, met een presentatie over een onder zijn leiding geredigeerde animatie over normale en abnormale geslachtsontwikkeling. Naast de uitleg van de normale ontwikkeling, wordt uitgebreid ingegaan op de abnormale geslachtsontwikkeling. Uitgangspunt vormt de consensusbijeenkomst van 2005 in Chicago waar de meer dan 40 varianten van DSD zijn benoemd en ingedeeld. Het geheel maakt een duidelijke en overzichtelijke indruk en geeft

de huidige stand van zaken weer van de genetische, moleculaire en hormonale processen die ten grondslag liggen aan de geslachtsontwikkeling. De animatie is met steun van de Europese Vereniging voor Pediatrische Endocrinologie tot stand gekomen. De animatie, bedoeld voor onderwijsdoeleinden, kan ook dienen als algemene informatie voor zorgverleners. De vraag of de presentatie ook voor anderen beschikbaar is, bleef helaas onbeantwoord. Het zou mooi zijn indien de presentatie bijvoorbeeld op onze DSD-Nederland website zou kunnen komen.

Mevrouw Conny van Ravenswaay, hoogleraar in de klinische syndromologie, in het bijzonder de genoomanalyse, uit het UMCG (Groningen), besprak in haar voordracht de richtlijnen voor het onderzoek bij DSD. Zij lichtte dit toe aan de hand van een drietal voorbeelden met een stapsgewijze benadering. Zij illustreerde hoe behandelaars soms op het verkeerde been gezet kunnen worden als niet nauwgezet een stappenplan wordt gevolgd. Op dit moment worden de richtlijnen voor de diagnose voor de verschillende vormen van DSD herzien en zullen na te zijn goedgekeurd weer op de website komen.
(<http://www.kwaliteitskoepel.nl/>)

Mevrouw Erica van den Akker, kinderendocrinologe in het Sophia kinderziekenhuis, besprak de nieuwe richtlijnen voor de diagnostisering en behandeling van meisjes met het Turner syndroom (ca.

65% heeft 45, X en de anderen zijn mosaic) Opvallend veel complexe klinische problematiek komt op latere leeftijd voor bij de Turner's. Naast groeiproblemen, ovarieel falen, hartafwijkingen, lymfoedeem, KNO problemen en motorische problemen. Bij het opstellen van de nieuwe richtlijnen door het Nederlands-Vlaams Turner Netwerk heeft de patiëntenvereniging ook meegeschreven. Door de diversiteit aan klachten is het belangrijk dat er behandeling op maat plaats vindt en daar wordt nu zoveel mogelijk aan gewerkt. Er zijn vier academische centra in Nederland die gespecialiseerd zijn in de behandeling van het Turner syndroom: UMCG, RadboudUMC, VUMC en ErasmusMC. Voor het ErasmusMC is er een website met informatie:
<http://www.erasmusmc.nl/turnerpolikliniek/over.turner/>

Mevrouw Martine Cools, hoogleraar kinderendocrinologie in Gent, leverde een bijdrage over de ingeschatte risico's op kiemceltumoren bij bepaalde vormen van DSD. Door o.a. haar eigen promotieonderzoek, maar ook door onderzoek van anderen, zijn nu een aantal genen bekend die voorspellend kunnen zijn voor een verhoogd risico op kiemceltumoren. Hiervoor zijn echter wel biopsies van de gonaden nodig. Minder invasief, maar ook veel minder nauwkeurig en daardoor onbetrouwbaar is een MRI scan van de gonaden. Er is overigens weinig bekend over de follow-up bij het compleet androgeenongevoeligheidssyndroom, omdat in het verleden meestal vrij vroeg de gonaden werden verwijderd, kan er nu statistisch gesproken nog geen betrouwbare uitspraak worden gedaan.

In de volgende voordracht lag het accent op het genetisch screenen. Mevrouw

Symposiareeks kinderchirurgische groep sophia 150 jaar

ERASMUS KINDERZIEKENHUIS, ROTTERDAM



De “next generation sequencing”
(NGS) is een benadering die nu
gevolgd gaat worden bij het
opsporen van defecten in genen
die betrokken zijn bij de
geslachtsdifferentiatie

Yolande van Bever, klinisch geneticus in het ErasmusMC, vertelde over de nieuwste diagnostische DNA ontwikkelingen. De “next generation sequencing” (NGS) is een benadering die nu gevolgd gaat worden bij het opsporen van defecten in genen die betrokken zijn bij de geslachtsdifferentiatie. NGS houdt het volgende in: er wordt DNA uit bloed of weefsel geïsoleerd en dit wordt vervolgens in kleinere stukjes “geknipt” waarvan de DNA-basevolgorde wordt bepaald. Dit levert heel veel informatie op. Ook informatie over genen, waar niet echt naar gezocht werd. Dit wordt de bijvangst genoemd. Bijvoorbeeld DNA informatie over de ziekte van Alzheimer of over autisme. Dit levert veel ethische problemen op, zeker voor aandoeningen waar geen behandeling voor is. Doel is het opsporen van defecte DSD-genen. Dus wordt er doelgericht (“targeted”)

gescreend en dit levert minder bijvangst op. In het ErasmusMC wordt gericht op 8 genen getest.

Ook de prenatale diagnostiek van DSD kwam aan de orde in de voordracht van mevr. Irene Groeneberg, gynaecologe in het ErasmusMC. Zij sprak over het prenatale zorgtraject en de toepassing van echoscopie. Zij deed dit aan de hand van een drietal casussen. De belangrijkste conclusies van haar betoog waren, dat er pas vanaf 16 weken zwangerschap het geslacht van een foetus betrouwbaar te visualiseren valt, dat echter niet alle DSD aandoeningen bij 20 weken zwangerschap betrouwbaar te herkennen zijn en dat 3D echoscopie slechts een belangrijk hulpmiddel is.

Nieuwe ontwikkelingen in de chirurgie van DSD aandoeningen werden op dui-

delijke en genuanceerde wijze gepresenteerd door mevr. Katja Wolffenbuttel, kinderurologe in het Sophia en tevens medeorganisator van dit symposium.

Uroloog Gert Dohle sloot het symposium af met een voordracht over het Klinefeltersyndroom en hypogonadisme bij mannen. Het Klinefeltersyndroom komt voor bij 0,1 – 0,2% van de mannelijke pasgeborenen. Meestal (80%) is het karyotype 47 XXY, maar ook komt 47, XXY/46, XY mosaïcisme voor. Dhr. Dohle is uroloog en hoofd van de andrologie polikliniek in het ErasmusMC.

Een geslaagd symposium, waar op duidelijke wijze de laatste stand van zaken met betrekking tot diagnostiek en behandeling van DSD werd belicht.

Albert Brinkmann

ZESDE BIJEENKOMST VAN DE WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

Op 12 maart jl. is in Utrecht de Wetenschappelijke

Adviesraad van DSDNederland alweer voor de zesde keer

bijeengekomen. De opkomst was goed. In totaal waren

elf leden aanwezig. Zeven leden waren helaas verhinderd

om diverse redenen.

Na de opening en een hartelijk welkom aan iedereen door voorzitter Sten Drop werd de agenda vastgesteld en het verslag van de vijfde bijeenkomst goedgekeurd. Een bijzonder welkom was er voor de nieuwe leden mevr. Yolande van Bever (klinische genetica ErasmusMC), dhr. Jacques Giltay (medische genetica, UMCU) en mevr. Joke Gorter (secretaris DSDNederland)

Vervolgens krijgt Juliette Kuling als voorzitter van DSDNederland het woord. Zij schetst de ernstige bestuurs situatie. Op de eerstvolgende ALV van 12 april aanstaande zullen een drietal bestuursleden, waaronder voorzitter en penningmeester, aftreden en zich niet meer herkiesbaar stellen. Als er geen kandidaten komen voor de opengevallen bestuursplaatsen zal de vereniging in een sluimertoestand geraken. Hoewel er rond de 160 leden zijn, is het tot nu toe nog niet gelukt kandidaten te vinden voor de opengevallen plaatsen. Probleem voor veel leden is toch om uit de anonimiteit te treden als bestuurslid. Ook een dubbele bestuursfunctie is geen optie. Samenwerking met de Turner vereniging of met de MRK vrouwen zou een optie kunnen zijn, maar deze lotgenotenverenigingen hebben naast overeenkomsten toch ook wel weer hun eigen identiteit.

Juliette Kuling deelt verder mee dat DSDNederland het afgelopen jaar is aangesloten bij ANBI en dat het boekje van Garry Warne is vertaald in het Nederlands en binnenkort naar de drukker gaat. De uitvoering is erg mooi geworden. Alle leden ontvangen een exemplaar evenals de leden van de WAR.

Mevr. Goverde rapporteert over de stand van zaken van de patiënteninformatiefolder. Zij heeft als coördinator van de werkgroep die de folder gaat opstellen een aantal centra benaderd voor informatiemateriaal. De vorm waarin het informatiemateriaal is aangeleverd verschilt sterk: PDF file, Word doc, papieren folder etc. Daarnaast is natuurlijk de inhoud heel belangrijk: wat moet er in, wat moet er anders. Het geeft veel

extra secretariael werk voordat er een eerste werkversie van een gemeenschappelijk document klaar is. Er wordt geopperd voor elk centrum een apart inlegvel te maken, maar consensus over een gemeenschappelijke folder is de eerste vereiste en wenselijk. Mogelijk kan de folder in de toekomst digitaal beschikbaar komen. Afgesproken is dat de werkgroep patiëntenfolder een voorstel doet met een tekst die door iedereen van de WAR kan worden bekeken, verbeterd en aangevuld. Mevr. Angelique Goverde maakt hiervoor opnieuw een voorzet na overleg met alle leden van de werkgroep. Namens DSDNederland zit mevr. Mireille Velthuis in de werkgroep.

Er is gesproken over bereikbaarheid van de website van DSDNederland. Volgens Juliette Kuling is er een DSDNederland trefwoordenlijst die goed werkt. Deze lijst zal voor aanvulling aan de WAR leden worden gestuurd.

De vraag is bij de vergadering neergelegd of er artikelen kunnen komen van WAR-leden over nieuwe ontwikkelingen in diagnostiek, behandeling en prognoses van verschillende vormen van DSD die de leden betreffen. Ook samenvattingen van literatuurstudies zijn welkom. Er zal hierover worden nagedacht. Het vergt nogal wat extra werk.

Juliette Kuling vermeldt dat er incidenteel mensen naar ons worden doorverwezen die eigenlijk niet bij DSDNederland thuishoren. Wij kunnen deze mensen niets bieden omdat ze niet bij onze vereniging horen. Er worden echter wel verwachtingen gewekt en dit is teleurstellend voor de mensen die het betreft. Juliette Kuling licht nog eens toe wie tot onze doelgroep behoren. De behandelaars worden verzocht om meer gericht naar ons door te verwijzen.

Een ander punt van Juliette betreft studenten die rechtstreeks met ons contact zoeken voor een onderzoeksproject of voor scripties. Deze zullen in de toekomst worden terugverwezen naar de betreffende docenten/contactpersonen van behandelcentra voor een meer gerichte actie en vooral begeleiding. Zo was er recent een verzoek aan vrouwen met CAOS voor cognitieve testen en een eventuele MRI scan. Dit verzoek bleek uiteindelijk het onderzoek te zijn van het UZ Gent, wat in eerste instantie niet duidelijk was.

Mevr. Joke Gorter rapporteert over de ledenraadpleging en deelt mee dat in de eerstvolgende nieuwsbrief (voorjaar 2014) een aantal highlights uit deze raadpleging zal worden geplaatst.

DSDNederland is benaderd om namen van eventuele contactpersonen te noemen voor EuroPSI, een Europees netwerk voor psychologische studies intersex/DSD betreffend. Mevr. Peggy Cohen is voorlopig de contactpersoon voor Nederland van EuroPSI (<http://www.europsi.org>). De organisatie werkt nog aan een verbeterde website.

Er worden na een korte brainstorm suggesties gedaan voor onderwerpen voor de lotgenotenbijeenkomsten.

a. Lezing over “Het naar buiten treden”.

Als spreker iemand met een psychologische achtergrond uitnodigen.

b. “Speeddaten” in 3-5 rondes met bv. een psycholoog, klinisch geneticus, kinderendocrinoloog, kinderuroloog, gynaecoloog. Na een korte gezamenlijke inleiding kan iedereen in groepjes ca 15 minuten met een specialist overleggen, vragen stellen etc., en dan vervolgens naar de volgende specialist.

Tijdens de rondvraag meldt mevr. Peggy Cohen dat in het

Europese DSD-Life project, dat gaat over de kwaliteit van leven van mensen met DSD, alle deelnemende centra in 6 landen hun patiënten aangemeld en zijn ingevoerd in de database. Het betreft grote aantallen. Een voortgangsrapport over dit onderzoek zou in de nieuwsbrief kunnen komen.

Mevr. Yolande van Bever meldt dat in het ErasmusMC bij de klinische genetica wordt gewerkt aan een chip met genen betrokken bij de geslachtsontwikkeling, samen met de universiteit van Gent met als doel een verbeterde en snellere diagnostiek van DSD-vormen.

Juliette Kuling deelt mee dat DSDNederland wil meewerken aan een DSD-contactenlijst op verzoek van EIA (European Intersex Association) contactpersoon o.a. Ditte Deyreborg.

Om 19.30 uur sluit voorzitter Drop de vergadering.

Volgende vergadering voorjaar 2015.

Albert Brinkmann,
Coördinator WAR DSDNederland

Interview

Interview met Sociaal en Cultureel Planbureau

Er was laatst een oproep van het Sociaal en Cultureel Planbureau, waarin ze mensen met DSD opriepen zich te melden. Direct dacht ik... ja, als ik gezien wil worden door de maatschappij, als ik de onwetendheid wil doorbreken, dan zal ik daar zelf wat aan moeten doen... en dan vind ik zoiets als het Sociaal en Cultureel Planbureau een heel belangrijk instrument om eens van mij te laten horen.

Het SCP is een wetenschappelijk instituut dat zelfstandig onderzoek doet. Op basis van dit onderzoek brengt het, gevraagd en ongevraagd, adviezen uit aan de regering, de Eerste en Tweede Kamer, ministeries en andere maatschappelijke en overheidsorganisaties. De adviezen worden gepubliceerd in boekvorm en zijn gratis beschikbaar op internet.

Het eerste contact werd gelegd en ik moet zeggen, ik vond het een ontzettend fijne dag. Ik wilde het thuis doen omdat ik mij daar veilig voel. Ik had voor een lekkere lunch gezorgd, want je gaat je verhaal vertellen aan iemand die vreemd voor je is. Ik heb de kachel aangestoken en wilde er gewoon een fijne dag van maken. Ook de interviewer Jantine van Lisdonk vond het achteraf een fijne en bijzondere middag.

Jantine was volledig op de hoogte van onze aandoening en er kwamen allerlei vragen aan bod, zoals welke kwesties zijn belangrijk voor mensen met DSD, tegen welke problemen loop

je aan (bijv. isolement, dat je aandoening niet zichtbaar is, dus heb je niets), beeldvorming, onvruchtbaarheid. Deze dag gaat geheel over jou, je kan je verhaal eens kwijt aan iemand die de juiste vragen stelt in plaats van maar eens een ander onderwerp aan te snijden of over koetjes of kalfjes te beginnen.

In het mailverkeer dat ik na afloop met Jantine had, schreef ze nog een hele mooie zin: “Wat me tot nu toe opvalt in de interviews, is dat iedereen die meedoet zo dankbaar is om het verhaal een keer te kunnen vertellen. Dat is zo veelzeggend! Bij andere groepen mensen die ik interview ben ik dat nog nooit zo sterk tegengekomen”.

Ik denk dat het gesprek aangaan met instanties als het SCP onze positie alleen maar kan versterken, dat we als groep zichtbaar worden en ik hoop oprecht dat er meer mensen zich gaan aanmelden als er weer een keer een oproep komt voor interviews of medewerking aan een onderzoek.

Dus twijfel je, dan zeg ik DOEN!!

Succes,
Esmeralda

Ook de interviewer Jantine van Lisdonk vond het achteraf een fijne en bijzondere middag

Ervaringen uit de praktijk – Apotheek

Berekening van de prijzen van medicijnen eerste uitgifte veranderd per 01-01-2014

Vaak heb je geen flauw benul van de kosten van je medicijnen. De medicijnen worden rechtstreeks door de apotheek bij je zorgverzekering gedeclareerd.

Echter met het steeds hoger wordende wettelijk eigen risico (eerst € 220,00, toen € 350,00 - en nu € 360,00), worden de kosten tot € 360,00 dus gewoon van je rekening afgeschreven. Als het goed is krijg je dan een overzicht van de kosten te zien die gemaakt zijn bij o.a. je apotheek. Per 1 januari is daar weer wat in veranderd.

Ik leg het simpel uit, zoals ik dat ook doe aan de balie. Vroeger maakte de apotheek, net als andere winkels, 35-40% winst. Dat is al heel lang geleden, het systeem is hervormd, maar het is lastig, en daarom ook lastig uit te leggen. Ik weet dat ik het niet altijd exact goed vertel, maar ik wil graag dat mensen het systeem snappen, dus vandaar mijn uitleg.

- Voorheen betaalde je bij de eerste uitgifte (dus wanneer je een nieuw medicijn krijgt) een hoog tarief en bij vervolgutgifte (dus op het moment dat je het chronisch gaat gebruiken) een laag tarief. Vaak zat daar zo'n 6 euro verschil in. De apotheek doet vooral bij de eerste keer dat jij iets voorgescreven krijgt allerlei handelingen die niet altijd zichtbaar zijn voor de klant. Zo is er een controle of medicijnen samen kunnen met je andere medicijnen, de dokter wordt misschien zelfs wel even gebeld, er volgen allerlei procedures in de computer voor een veilige medicatiebewaking, er gaat een bijsluiter mee, er volgt een eerste-uitgiftegesprek waarbij de toepassing en bijwerkingen besproken worden etc. Dit kost tijd en geld, dus vandaar dat er in de eerste uitgifte een hoger tarief is berekend.
- De volgende keren dat je er voor komt in de apotheek hoeft dit niet meer te gebeuren en is het "doosjes schuiven" zoals we dat vaak in de apotheek noemen. Dan geldt het lage tarief. De computer houdt dit feilloos bij.
- Per 01-01-2014 wordt de prijs gesplitst aangeleverd bij zorgverzekering. Dus de prijs van het medicijn met daarop het bedrag van óf eerste uitgifte of tweede uitgifte. Het totale bedrag blijft gelijk aan de prijs die je in 2013 (ongeveer) betaalde.

- Het systeem moet transparantie opleveren. Ik vraag mij af of dat zo is, daarom probeer ik het dus op mijn manier aan jullie uit te leggen.
- Als het nog niet duidelijk is: vroeger liet je bij de garage bijvoorbeeld een wiel vervangen en betaalde je de rekening. Tegenwoordig staat op de rekening van alles vermeld: de band, de overige gebruikte materialen, maar ook het werkloon en dergelijke. Dat is nu in de apotheek ook het geval.
- Ik verwacht dus dat je straks een declaratieoverzicht krijgt van je zorgverzekering waarin je bij een medicijn dus twee prijzen ziet, dat is dus A. kostprijs doosje medicijnen B. werkloon apotheek.

Heb je vragen, stel ze gerust: e.vd.bruinhorst@hetnet.nl

Esmeralda



Schrobzaag

Vorig jaar heb ik een wandelvriendin ingewijd in de geheimen van ons kinderloze bestaan. Zij bekende daarop dat zij en haar man bewust kinderloos zijn gebleven, maar doorgaans meed ze dit onderwerp omdat ze het gevoel had dat ze zich dan voor die keuze moest verantwoorden. Mensen die geen kinderen hebben of *willen* hebben, dat is toch een beetje verdacht.

Het deed mij denken aan een gebeurtenis van meer dan twintig jaar geleden. We woonden nog maar kort in een nieuwbouwwijkje, mooi ingepast in een oud parkje met veel groen. Aan de overkant woonde een jong gezin. Vader runde een, aan het model auto te zien, goedlopende groothandel in gereedschappen, moeder verdiende wat bij door zo nu en dan een 'showtje te lopen'. Wij noemden haar dan ook 'het fotomodel', want we zagen haar altijd heupwiegend op hoge hakken voorbij komen -haar gezicht dik in de make-up en het haar altijd perfect in model- het woonerf tot catwalk transformerend. Het zoontje, een klein mannetje dat nog maar net kon praten, had evenals zijn vader een voorliefde voor gereedschap. Toen wij een keer aan het klussen waren in de tuin, kwam hij erbij staan en toonde grote interesse in onze gereedschapskist. De meeste attributen wist hij foutloos te benoemen, maar toch miste hij nog een paar dingen.

"Heb je ook een klauwhamer?"

We schudden van nee. Dat viel hem een beetje tegen.

"En een schrobzaag, heb je ook een schrobzaag?"

"Ja, die hebben we wel." We begonnen er plezier in te krijgen.

"Mag ik 'm zien?"

"Ja hoor, die mag je best zien."

Na enig zoeken toonden we hem, niet zonder trots, onze schrobzaag. En zo passeerden nog een paar gereedschappen de revue, totdat het jochie er genoeg van had en terug naar huis rende, ons geamuseerd achterlatend.

Een paar weken later trof ik zijn jongere zusje, dat nog maar net kon lopen, op blote voetjes in onze voortuin aan, heimelijk ontsnapt aan de aandacht van haar moeder. Ik bracht het peutertje terug naar huis en belde aan. Het fotomodel schrok zich een hoedje en bedankte me uitbundig. "Oh, wat een slechte moeder ben ik, niet aan mijn man vertellen hoor, hij vermoordt me!"



We raakten aan de praat. Of wij ook kinderen hadden. Ik moest ontkennend antwoorden.

Verbaasde blik: "Houden jullie dan niet van kinderen?" Nu was ik verbaasd en bovendien onaangenaam getroffen. Er kunnen tal van redenen zijn om geen kinderen te hebben, maar deze conclusie was wel heel kort door de bocht. Toen ik haar had uitgelegd dat kinderloosheid niet altijd een bewuste keuze is, viel het kwartje. Maar zelfs als het wel een bewuste keuze was geweest, wil dat nog niet zeggen dat je een hekel aan kinderen hebt.

Sindsdien ben ik extra op mijn hoede als de vraag langskomt of we kinderen hebben. Meestal zeg ik dat we geen kinderen hebben, zonder verdere uitleg. En vaak valt het gesprek dan even stil, je ziet de ander nadenken. Wel of niet uitleggen, dat is altijd weer de vraag. En tot hoever ga je dan? Je kunt natuurlijk gewoon zeggen dat je geen kinderen kunt krijgen, maar dat roept alleen maar meer vragen op en bovendien klinkt het een beetje sneu. En aan medelijden heb ik doorgaans niet zo'n behoefte, ik heb de kinderloosheid intussen wel geaccepteerd. Het hangt ook af van wie het vraagt en op welke manier. Maar altijd bekruipt je het gevoel dat je je op glad ijs begeeft. Ik heb begrip voor mijn vriendin, die het onderwerp liever mijdt, maar die het wel ontzettend leuk vindt om samen met haar man pannenkoeken te bakken voor haar buurkinderen. Intussen is het gezin aan de overkant al jaren geleden vertrokken naar een groter huis en de schrobzaag hebben we ook niet meer.

Iza

GEZOCHT

vrouwen met compleet AIS



Voor deelname aan een belangrijke studie over de invloed van geslachtshormonen op verwerking van aandachtsprocessen en emotieverwerking

Dienst Endocrinologie Universiteit Gent zoekt

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-onderzoeksgebouw 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 interactieve balspel

Deze onderzoeken zijn uiteraard kosteloos en houden voor u geen enkele risico in. Bovendien krijgt u hiervoor een onkostenvergoeding van **200 EUR**.

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

Anaïk Van Branteghem:

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

Tina Verwilt:

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

Ledenraadpleging

Eind vorig jaar is er onder de volwassen leden en ouders een “ledenraadpleging” gehouden. We hebben dit gedaan door bij de winternieuwsbrief van 2013 een enquête mee te sturen. Om een hoge respons te krijgen heeft iedereen er ook een gefrankeerde enveloppe bij ontvangen zodat het kostenaspect van retourzenden geen belemmering zou zijn.

Omdat er in de enquête voornamelijk vragen gesteld zijn die betrekking hebben op het zelf hebben van DSD of een ouder zijn van een kind met DSD, is besloten om deze niet te versturen naar donateurs en naar leden die lid zijn vanuit hun professie. Veel vragen zijn namelijk op hen niet van toepassing. De volgende categorieën zijn in de ledenraadpleging behandeld:

- Algemeen (met betrekking tot gezinsituatie, diagnose etc.)
- Website (welke onderdelen worden bezocht, heeft u hier iets aan, rapportcijfer)
- Landelijke bijeenkomsten (hoe vaak bezoekt u deze, wat vindt u van de

locatie waar deze worden gehouden, wat vindt u van de opzet van de dag)

- Nieuwsbrief (leest u de nieuwsbrief, welke onderdelen, wat ontbreekt, rapportcijfer)
- Communicatie tussen vereniging en leden (hoe wilt u bij voorkeur geïnformeerd worden, rapportcijfer)
- Evaluatievraag ledenraadpleging (open vraag voor opmerkingen)

De enquête is naar 137 leden verstuurd en is door 40 leden teruggestuurd. Dit is een respons van ca. 30%. Hieronder wil ik u alvast een paar highlights geven van wat al is binnengekomen:

In hoeverre voelt u/uw kind zich patiënt?

19x Helemaal niet	4x Tamelijk
16x Een beetje	2x Flink

In hoeverre voelt u/uw kind zich beperkt in het dagelijks leven?

26x Niet beperkt	9x Lichamelijk
9x Sociaal/maatschappelijk	11x Emotioneel

Vindt u voldoende informatie op de website of mist u iets?

- Persoonlijk zou ik wel meer ervaringsverhalen van ouders willen lezen
- Zou zeer nuttig kunnen zijn en ik heb echt behoefte aan onderling contact maar het forum is niet actueel. Zou een geheime Facebookgroep geen goed idee zijn?
- Soms mag een artikel wel iets eerder op de site staan na publicatie
- Meer contact of bericht van ouders zou wel welkom zijn. Hoe andere ouders het beleven om te weten dat je kind anders is.

Welk rapportcijfer geeft u de website van DSDNederland?

(Cijfer uit schaal 1 t/m 10) Dit is een gemiddeld cijfer van 7,5

Hierbij wil ik graag nog twee oproepjes doen:

Aan de leden die misschien nog niet de tijd hebben gehad of genomen om de ledenraadpleging in te vullen. Hierbij wil ik het verzoek doen of ook zij dit nog willen doen. Het zou fijn zijn als op basis van nog meer gegevens onze kwaliteit mogelijk verbeterd kan worden.

Uit de resultaten van de ledenraadpleging blijkt dat er behoefte is aan nieuwe “ervaringsverhalen” op de website en misschien ook in de nieuwsbrief. Er wordt speciaal “ouderverhalen” genoemd, maar dit mogen natuurlijk ook andere zijn. Is er iemand die zijn ervaringen wil delen met de leden, dan hoor ik dit graag!

Uitgangspunt is en blijft dat we een vereniging zijn en een vereniging maakt en ben je samen. Het forum is hier ook een voorbeeld van. Hier wordt momenteel geen gebruik van gemaakt. Het bestuur heeft geïnformeerd of deze ook opgeheven kon worden, maar dit wilde men liever niet. Iemand zal de eerste aanzet moeten geven om een bericht te plaatsen en daarmee weer leven in de brouwerij te brengen!

Mede op basis van de formulieren die ik nog hoop te ontvangen, zal in een volgende nieuwsbrief een uitgebreid verslag van de ledenraadpleging volgen.

Joke Gorter

*Noot: Voor beide oproepen kunt u een mail sturen naar: voorzitter@dsdnederland.nl
Wanneer u niet meer in het bezit bent van een ledenraadpleging, maar deze nog wel graag in wilt vullen dan sturen we deze ook vanzelfsprekend nog graag per mail toe.*

Fotoalbum



Uitreiken 1^e exemplaar boekje aan Iza en Albert



Onze vereniging heeft toestemming gekregen het te vertalen en uit te geven. De vertaling naar het Nederlands is gedaan door een officiële vertaler onder wetenschappelijke begeleiding van Albert

Brinkmann. Iza Elderson heeft dit boekje geïllustreerd en Natasja Nicolaas, schoonzus van Juliette Kuling, heeft de opmaak gedaan. Alle leden krijgen een boekje toegestuurd, maar degenen die bij de vergadering aanwezig waren hadden de primeur en mochten meteen een boekje meenemen. Albert en Iza kregen het eerste exemplaar uitgereikt.

Uitdelen boekje aan overige leden





*Aftredende bestuursleden:
Juliette, Jos & Shahila*



*Nieuwe en aftredende bestuurs-
leden met aantal deelnemers
werkgroep DSDNederland*

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: androgeen-ongevoeligheid, xy gonadale dysgenesie, leydigcelhypoplasie, ovotesticulaire DSD, en enzymstoornissen in de steroïdsynthese zoals 17 beta-hydroxysteroiddehydrogenase en 5 alpha-reductase deficiëntie en wordt internationaal aangeduid als XY-Differences of Sex Development: 46,XY-DSD.

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

Contributie 2014

(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 24 mei 2014

AB Vergadering

zaterdag 23 augustus 2014

AB Vergadering

zaterdag 13 september 2014

Najaarsbijeenkomst met ALV, De Horst 1 in Driebergen

zaterdag 08 november 2014

AB Vergadering

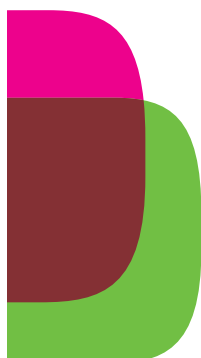
©DSDNederland 2012

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

design | website | sign | packaging | motion



nu ook te volgen via Facebook

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

