



DSD



**Aos-meisje in
Amerikaanse
tv-serie**

5



Normaal

10



Lente

11

Voorwoord	3
Middlesex	4
Van de bestuurstafel	4
Innovatie door participatie	6
Hoopvolle Ontwikkelingen?	7
Reactie op 'Witteman ontdekt'	8
Studentendagen Amsterdam	8
Advertentie	9



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 voor kopij van de eerstvolgende nieuwsbrief is **zaterdag 20-06-2015**.

Facebookgroep

Eind 2013 is door het bestuur een ledenraadpleging gehouden. Een van de vragen was: 'DSDNederland op Facebook' vindt u dat een goed idee of niet? Hierop kwamen tweeënveertig reacties:

- 16 Ja, een goed idee
- 11 Nee, geen goed idee (zorgen over de privacy en liken van artikelen)
- 15 Het maakt mij niet uit/geen mening

Sinds 5 april 2011 bestaat er een Facebookgroep voor volwassenen en in de opmerkingen die door de leden werden gemaakt tijdens de ledenraadpleging werd gevraagd of het ook mogelijk zou zijn om een Facebookgroep voor ouders op te richten.

In februari 2015 kwam het verzoek van een ouder hoe zij een Facebookgroep op kon zetten. Ook werd de vraag gesteld hoe een bericht geplaatst kon worden op het "Forum" van de website van onze vereniging. Het Forum wordt echter sinds 8-8-2013 niet meer gebruikt, wat ook werd aangegeven in de ledenraadpleging. Zelf zit ik in de Facebookgroep voor volwassenen en hierop wordt volop gecommuniceerd. Blijkbaar is deze nieuwe manier van communiceren voor leden via Social Media veel gebruiksvriendelijker en laagdrempeliger.

Tijdens de bestuursvergadering van 21 februari jl. zijn beide verzoeken besproken en is besloten dat wij als bestuur van DSDNederland deze groep graag oprichten naast de Facebookgroep voor volwassenen.

Op zondag 1 maart was het zover en zag de Facebookgroep voor ouders het daglicht!

De groep heeft volgens Facebook de status "geheim" meegekregen, wat betekent dat alleen leden toegang krijgen die door de beheerders zijn toegelaten tot deze groep. In dit geval worden alleen ouders en verzorgers uitgenodigd. Er zijn twee bestuursleden die beheerder zijn van deze groep en geen ouder zijn. Dit zijn de voorzitter en de secretaris. Zij zorgen dat de juiste personen toegang krijgen tot deze Facebookpagina en houden ook een oogje in het zeil op de artikelen en/of reacties die geplaatst worden.

Berichten die op de Facebookpagina worden "geplaatst" en "geliked" zijn alleen zichtbaar voor de leden die in deze groep zitten en NIEMAND anders. Het is voor anderen zelfs niet te zien dat je lid bent van deze groep.

Het is belangrijk om te weten dat dit geen vervanging is van de website of van het forum op de website, maar het is wel de gemakkelijkste manier om met elkaar in contact te blijven. Deze groep is alleen toegankelijk voor ouders en verzorgers van DSDNederland. Wanneer het lidmaatschap van de vereni-

ging wordt beëindigd zal helaas ook uw naam van deze Facebookgroep worden verwijderd.

Heeft u als ouder interesse om ook als Facebookgebruiker toegang te krijgen tot deze groep, stuur dan even een mail naar <https://www.facebook.com/groups/dsdnederlandouders/>

Bij de winternieuwsbrief heeft u allen een USB-stick ontvangen. Het was de bedoeling dat hier alle mediapublicaties op zouden staan waaraan leden van DSDNederland hebben meegewerkt. Er is veel tijd gestoken in het compleet krijgen van deze publicaties. Voordat de sticks in productie werden genomen is er veel correspondentie over en weer geweest om duidelijk te krijgen wat de exacte documenten en benamingen waren. Toen het eindresultaat samen met de nieuwsbrief op de deurmat viel bleek echter de USB-stick niet alle juiste bestanden te bevatten. Drie tv-uitzendingen ontbraken. Na contact met de leverancier is gebleken dat de verkeerde gegevens naar de drukker zijn gestuurd. Door de drukker zijn nu nieuwe exemplaren gemaakt waarvan u hierbij een nieuw exemplaar ontvangt. Wij hopen dat dit exemplaar u alsnog veel lees- en kijkplezier mag geven.

Joke Gorter

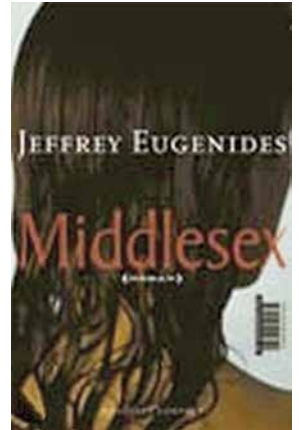
Berichten die op de Facebook-pagina worden "geplaatst" en "geliked" zijn ook alleen zichtbaar voor de leden die in deze groep zitten en NIEMAND anders.

Middlesex

Middlesex vertelt het verhaal van Calliope Helen Stephanides, die er op haar veertiende achter komt dat zij biologisch zowel man als vrouw is.

Wanneer zij verstrikt raakt in het medische circus dat ontstaat door de uniciteit van haar afwijking, slaat ze op de vlucht om zelf haar gender te ontdekken. Door de rijke en dramatische geschiedenis van de familie Stephanides te vertellen, legt Cal de oorsprong van haar/zijn 'biologische excentriciteit' bloot. Als een zijden draad van de rupsen van haar grootmoeder Desdemona begint het verhaal in een Grieks dorpje nabij Smyrna in 1922 en ontspint het zich naar het Detroit van de jaren dertig, naar de desintegratie van de stad en de rassenrellen in de jaren zestig en de gevolgen van het Vietnamtijdperk. In deze pageturner van epische omvang weeft Eugenides de verhalen van een Griekse familie en Amerika ineen tot een geheel originele roman.

Deze kloeke roman heeft een centraal thema: intersexualiteit. De verteller, Calliope Stefanides, ontdekt in haar puberteit dat zij geen meisje is, zoals iedereen altijd heeft gedacht, maar een jongen. Nou ja, jongen, dat misschien ook niet helemaal. Hoe het ook zij, deze ontdekking zet Calliope's leven totaal op de kop, en vele verwickelingen volgen. Het thema mag dan 'modern' zijn, de structuur van de roman is die van een klassieke familiesage en begint bij Calliope's grootouders, die als Klein-Aziatische Grieken in 1922 uit de door Turken in brand geschoten stad Smyrna vluchten en in het Amerikaanse Detroit terechtkomen. Het duurt wat lang voor we bij onze heldin zijn aanbeland, maar wat geeft het: Eugenides (betekent in



het grieks 'zoon van welgeborene', een toepasselijke naam!) schrijft buitengewoon leesbaar en 'Middlesex' is echt een boek voor de lange winteravond. Vertaald door Mieke Lindenburg. Het boek won in 2003 de Pulitzer Prize voor fictie.

door
Jeffrey Eugenides
verschenen in 2002

Ket van Blokland

Van de bestuurstafel

'Uitdaging'

Het eerste kwartaal van een jaar is voor de meeste bestuuren een extra drukke periode. De jaarstukken moeten af. De vereniging moet zich intern en extern verantwoorden. Met een dagelijks bestuur dat voor tweederde nieuw is, is dat een extra uitdaging.

Daarmee starten direct de voorbereidingen voor de Voorjaarsbijeenkomst op 18 april. "Hebben we alles op de rit? Locatie in orde, leden die met de organisatie helpen geregeld, sprekers benaderd, stukken verzonden! Missen we nog iets?"

Dan geeft het toch een aardige voldoening op het moment dat de uitnodiging en de stukken zover zijn dat ze de deur uit kunnen naar de leden.

Tijdens de vergadering van 17 januari heeft het bestuur besloten dat in 2015 drie keer een Nieuwsbrief zal verschijnen. De redenen hiervoor zijn vooral praktisch. Het aantal beschikbare artikelen is te gering voor vier volwaardige Nieuwsbrieven en met drie Nieuwsbrieven is er sprake van een handiger verdeling over het jaar.

Het eerste "leerjaar" van dit grotendeels nieuwe bestuur zit er bijna op. Op naar een mooi vervolg!

Puck Westerveld

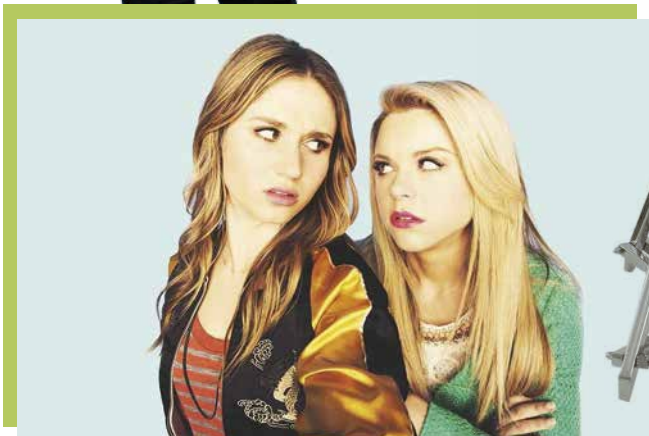
Aos-meisje in Amerikaanse tv-serie



Op de tv-zender MTV is al vanaf vorig jaar een Amerikaanse serie gaande, 'Faking it'.

Uitzendingen meestal op zondagavond maar ook door de week. Het is een turbulente geschiedenis van jonge jongens en meisjes. Twee meisjes willen beroemd worden en dat kan alleen maar als je 'anders' bent, dus geven ze zich uit voor een lesbisch stel. Maar de vrienden en vriendinnen om hen heen, die al of niet uit de kast zijn gekomen, 'het' wel/niet met elkaar doen, gedaan hebben, willen doen, niet/wel gedaan hadden willen hebben, weten ook niet allemaal hoe het met henzelf precies zit. Wat wel interessant is, er is een meisje dat het compleet androgeenongevoeligheidssyndroom heeft en daar meestal makkelijk over praat. Ze heet Lauren Cooper in de serie en wordt gespeeld door Bailey De Young. Het programma lijkt een beetje op GTST en dan met heel veel zoenen. Wel interessant dat ze in Amerika een karakter met AIS in het script toevoegen. Ook te zien op Youtube.

Ket van Blokland



Samenwerking VSOP en DSDNederland in voucherprojecten.

Innovatie door participatie

In 2012 heeft DSDNederland besloten om het geld dat wij middels vouchers hadden toegewezen gekregen te besteden door te participeren in projecten die door de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) worden getrokken en/of uitgevoerd.

We hebben dat gedaan voor de jaren 2013 t/m 2015. We hebben besloten dit geld te investeren in de volgende projecten:

- Realisatie van Expertisecentra en expertisenetwerken
- Gehoord, gezien en gekend. Innovatie door participatie in beleid.

Hierbij willen we verslag doen van de voortgang die er in deze projecten is gemaakt. Door omstandigheden heeft dit zo lang geduurd dat 2014 alweer voorbij is, maar we willen jullie deze informatie toch niet onthouden.

In 2014 hebben we een voortgangsrapportage gekregen van de VSOP.

- Realisatie van Expertisecentra en expertisenetwerken.
 - Er is een Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen (NCZA) georganiseerd in november 2013.
 - In vervolg op de conferentie heeft de VSOP een brief aan de minister van VWS gestuurd waarin zij wordt opgeroepen meer duidelijkheid te scheppen m.b.t. de regie over de implementatie van het nationaal plan, de verantwoordelijkheden van de betrokken veldpartijen en de inbreng van het patiëntenperspectief.
 - Er is ook een brief opgesteld, samen met een aantal medische professionals, betreffende voorgenomen wetgeving op het terrein van klinisch onderzoek bij kinderen. Deze brief is 15 januari 2014 verstuurd.
 - Met medewerking van de VSOP verscheen eind 2013 een artikel in het magazine *Kind en Ziekenhuis* over de Evaluatie van de Regeling centrale deskundigheidscommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbedreiging bij pasgeborenen.
 - Er is een 'zeldzame ziekte dag' georganiseerd voor families waarvan een kind of volwassene een zeldzame

aandoening heeft. In 2014 is een vergelijkbare dag georganiseerd maar dan meer gericht op patiënten/belangenorganisaties.

- In 2013 is er een aantal publicaties verschenen op basis van persberichten die door de VSOP zijn geplaatst.
- In 2013 is er een functioneel ontwerp ontwikkeld voor een website met de naam www.zichtopzeldzaam.nl en is de domeinnaam daarvoor aangekocht.

Tot zover deze opsomming van activiteiten en resultaten die met behulp van de vouchers van een groot aantal verenigingen zijn gerealiseerd.

Inmiddels is DSDNederland eind 2014 volwaardig lid geworden van de VSOP en hopen wij in deze samenwerking met andere verenigingen voor zeldzame aandoeningen steeds beter gehoord te worden.

Corry van de Boogh
Puck Westerveld



Hoopvolle Ontwikkelingen?

Op vrijdag 27 februari jl. zond de VARA de vierde aflevering uit van het programma: [Witte man ontdekt: Sleutelen aan de mens. Waarom is het interessant en belangwekkend in deze nieuwsbrief aandacht te besteden aan deze uitzending?](#)

Het onderwerp van deze aflevering was nieuwe ontwikkelingen in de voortplantingsbiologie. Paul Witteman en zijn redactie hadden voor deze gelegenheid Sjoerd Repping, hoogleraar humane voortplantingsbiologie in het AMC, Hilmar Bijma, gynaecologe in het UMCU en Kylie Boekelman, een vrouw met het MRK-syndroom (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-syndroom) uitgenodigd. Het MRK-syndroom is relatief zeldzaam, maar toch blijkt één op de vijfduizend vrouwen het te hebben. Deze vrouwen zijn niet in staat een kind te baren ten gevolge van een congenitale (aangeboren) afwezigheid van de baarmoeder. Vaak is ook de vagina onvolgroeid. Ze hebben wel ovaria (eierstokken) en kunnen dus wel eicellen produceren. De opties voor het moederschap voor MRK-vrouwen is adoptie of een zwangerschap via een draagmoeder met eigen eiceldonatie en sperma van de partner.

Recent is echter in Zweden in het Sahlgrenska Academisch ziekenhuis in Gothenburg veel onderzoek gedaan naar een nieuwe methode om de MRK-vrouwen wel in staat te stellen zelf zwanger te worden en een kind ter wereld te brengen. Het team in Gothenburg onder leiding van Mats Brännström ontwikkelde in de laatste tien jaar een techniek om uteri (baarmoeders) te transplanteren. Na veel vooronderzoek in proefdieren lukte het vervolgens in de mens.

Na transplantatie van de donorbaarmoeder kan een zwangerschap worden opgezet in de ontvangende MRK-vrouw. De groep in Gothenburg had al een jaar

voor de transplantatie via in vitro fertilisatie d.m.v. ICSI (Intracytoplasmatische Sperma Injectie) in totaal 11 embryo's gecreëerd. Het eerste embryo dat werd teruggeplaatst resulteerde meteen in een zwangerschap die uiteindelijk na 31 weken vroegtijdig maar wel succesvol werd beëindigd. Via een keizersnede werd een jongetje geboren. Inmiddels zijn al twee andere kinderen na een voldragen zwangerschap geboren na baarmoedertransplantaties in andere MRK-vrouwen.

Dit verhaal klinkt redelijk succesvol en zelfs hoopgevend voor vrouwen, die door welke oorzaak dan ook geen baarmoeder hebben. In het programma 'Witte man ontdekt' werden terecht wel kanttekeningen geplaatst door de gynaecologe en ook door Kylie Boekelman. Er zijn vele grote risico's zowel voor moeder als kind na de transplantatie en de embryoplaatsing, o.a. de langdurige noodzakelijke immunosuppressie om afstoting te voorkomen. De gehele operatie, verwijdering donorbaarmoeder en plaatsing in acceptor duurde, meer dan 16 uur. De donorbaarmoeder is in het bovenvermelde geval na de geslaagde zwangerschap weer verwijderd om niet onnodig medicijnen te moeten geven voor immunosuppressie, hetgeen heel belastend is. De kwaliteit van de donorbaarmoeder is een ander aspect. Een bewezen eerdere succesvolle zwangerschap van de donor is noodzakelijk. Ook is een baarmoeder van een levende donor te verkiezen boven die van een overleden donor. Het embryo en later het kind loopt risico's op beschadigingen. De embryo's moeten minstens een jaar voor de transplantatie via IVF zijn gemaakt, omdat

de hormonale behandelingen mogelijk na transplantatie de afstoting kunnen beïnvloeden. De voortplantingsbioloog Repping beseft ook wel de risico's en complicaties van deze technologie.

In het tweede deel van de uitzending ging hij in op zijn eigen onderzoeksgebied: het maken van een artificiële vagina met behulp van weesfelkweektechnieken. Deze ontwikkelingen zijn veelbelovend, maar echt goede resultaten zijn nog niet vermeld.

Wat kunnen deze ontwikkelingen in de toekomst betekenen voor onze leden? Er is wel degelijk belangstelling voor baarmoedertransplantaties voornamelijk bij de jongvolwassenen. Er zal echter nog veel meer onderzoek gedaan moeten worden. De deskundigen die tot nu toe benaderd zijn om hierover iets te vertellen op onze vergaderingen zijn zeer terughoudend. Dat is begrijpelijk want al gauw worden verwachtingen gewekt die mogelijk niet of onvolledig waargemaakt kunnen worden. Toch blijft het een interessant discussiepunt en zijn de ontwikkelingen hoopvol.

Albert Brinkmann

Geraadpleegde bronnen:

1. Mats Brännström et al.: Livebirth after uterus transplantation. *Lancet* 2015; 385: 607-616.
2. New and old milestones in reproductive medicine. Editorial, *Lancet* 2015; 385: 577.
3. Ruth M. Farrell and Tomaso Falcone: Uterine transplant: new medical and ethical considerations. *Lancet* 2015; 385: 581-582.
4. Merel van Ommen: Kunstgrepen. *VPRO gids* #8, 2015; 88-89.
5. Uitzending gemist. *NPO 2*, 27 februari 2015, 21.25-22.00 uur.

Reactie op ‘Witteman ontdekt’

Het programma van Paul Witteman heb ik met meer dan normale belangstelling bekeken omdat ik me afvroeg of deze nieuwe techniek ook voor AOS-vrouwen mogelijk zou kunnen zijn. Maar als je bedenkt welke ingrijpende operaties ervoor nodig zijn en er vervolgens ook nog een risicovolle zwangerschap tot een goed einde gebracht moet worden, dan vraag ik me af of we dit wel moeten willen. En bij AOS-vrouwen is er dan ook

nog een eiceldonatie nodig. Als je een innige kinderwens hebt kan het wellicht hoop geven, maar het kan ook valse hoop blijken te zijn. Bij XX-vrouwen zijn IVF-technieken ook niet altijd succesvol, maar omdat ze er zijn wil je toch alles geprobeerd hebben, ook al weet je dat het een zwaar traject kan zijn. Met elke nieuwe techniek kom je weer voor nieuwe keuzes te staan, keuzes die er voorheen simpelweg niet

waren. De vraag is of je daar per definitie beter of gelukkiger van wordt. Wat ik wel positief vond was de nieuwe techniek om met eigen lichaamscellen een kunstmatige vagina te “kweken”. Maar ook die techniek staat nog in de kinderschoenen en over de effecten op lange termijn is nog niets bekend.

Iza

Verslag studiedagen

Studentendagen Amsterdam 9 en 12 januari 2015

Door “Ieder(in)”* werden er op 9 en 12 januari studentendagen georganiseerd voor tweedejaars studenten geneeskunde van de Vrije Universiteit Amsterdam in het Joods Cultureel Centrum in Amsterdam.

Deze dagen werden georganiseerd als afsluiting van een blok van twee weken scholing waarin de studenten voor het eerst kennis konden maken met patiënten(groepen).

Het programma bestond uit een ochtend- en middagedeelte. Wij waren uitgenodigd voor de ochtend van 12 januari. Na de opening om 10.00 uur mocht de Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten een presentatie geven aan alle ca. 100 studenten. Hierna volgden twee sessies van een

half uur waarin de studenten met één van de tien aanwezige patiëntenverenigingen in gesprek gingen.

Het bleek voor zowel de studenten als onszelf zeer nuttig te zijn. Onze aandacht was grotendeels onbekend bij de studenten. Een enkeling had ergens een bel horen luiden en vroeg: “Is dat iets van Turner?” Een ander plaatste voorzichtig de opmerking/vraag: “Jullie zijn toch gewoon vrouw??” Voor ons was het goed te merken dat in de dialoog

met deze jonge mensen de schroom snel verdwenen was en we snel tot een open gesprek kwamen, waarbij we het gevoel hebben gekregen echt een bijdrage te hebben kunnen leveren aan de kennis over XY-DSD bij deze toekomstige artsen.

Al met al bleek het een positief leerzame ochtend, zowel voor de studenten als voor ons en zeker voor herhaling vatbaar.

* Ieder(in): netwerk ontstaan uit een fusie tussen Platform VG (verstandelijk gehandicapten) en de CG (chronisch zieken en gehandicapten) -Raad.

Puck en Corry

Advertentie van Juliette:
Geweldig om af te vallen,
het is mij ook gelukt!



Maar dan wel alleen in mijn portemonnee!
Een boek naar keuze in ruil voor een echte
afval-tip...

Normaal

Zouden ze bij Albert Heijn weten dat ik AOS heb? Tegenwoordig wordt overal, zonder dat je het in de gaten hebt, een klantenprofiel aangemaakt. Dan moet het toch opgevallen zijn dat ik mijn leven lang nooit maandverband of tampons heb gekocht. Nou ja, zo af en toe koop ik een doosje ultradunne inlegkruisjes, handig om was uit te sparen tijdens de vakantie. Zo'n doosje leg ik dan met gespeelde achteloosheid op de loopband bij de kassa. Ja mensen, kijk maar, ik ben een heel normale vrouw, ik gebruik inlegkruisjes!

Lang geleden was er een tijd dat ik nog ongesteld moest worden. In mijn klas werd het ene na het andere meisje ongesteld. Eerst was Saskia aan de beurt. We bekeken haar daarna een beetje met andere ogen, een mengeling van afgunst en ontzag. Saskia ging zich ook anders gedragen. In mijn vriendinnengroepje ging heimelijk en met veel gegiechel het nieuws rond dat Saskia samen met haar moeder een Bolle Hans ging kopen. Dat was een door haarzelf bedachte codenaam voor een BH. Overdreven vonden we dat, zo heel veel had ze nog niet van boven. Ze ging bovendien roken en ze nam haar jeans in zodat hij heel strak zat. En ze had opeens belangstelling voor jongens uit de hogere klassen. Zo raakten we Saskia een beetje kwijt en dat allemaal door de hormonen.

Vervolgens werd Liesbeth ongesteld, ze ontdekte het in de pauze en ging helemaal ontdaan direct naar huis. We hadden erg met haar te doen.

Bij mij liet het wonder nog op zich wachten. Als ik op jeugdkamp ging kreeg ik een maandverbandje mee voor het geval dát. In tijdschriften bekeek ik met belangstelling de reclame voor tampons. Er stond een tekening bij hoe je ze moest gebruiken. Ik kon die plaatjes niet goed rijmen met mijn eigen anatomie, maar ik kwam niet op het idee om daar iets over te zeggen tegen wie dan ook. Mijn anatomie moest zich waarschijnlijk nog verder ontwikkelen...

Totdat mijn moeder vond dat het tijd werd om naar de huisarts te gaan en duidelijk werd dat het wonder nooit zou plaatsvinden.

Het zou nog vele jaren duren voor ik alle feiten over mijn lichaam op een rijtje had en ontdekte dat er nog meer vrouwen zijn zoals ik.

Maar dat is inmiddels voltooid verleden tijd. Tijd heelt vele wonden en elk nadeel heeft zijn voordeel. Ik heb nooit last van maandelijkse ongemakken gehad en ik heb veel geld bespaard doordat ik al die hygiëneproducten niet nodig heb gehad. Pech voor Albert Heijn!

In Achterwerk, de brievenrubriek voor jongeren op de achterkant van de VPRO-gids, stond vorig jaar een aandoenlijke brief van een jong meisje dat worstelt met haar ongesteldheid. Ze eindigt met:

"Ik wil gewoon dat alles weer normaal is!!"

Kijk, zulke woorden spreken mij aan.

Ongesteld zijn is dus *niet* normaal.

Ik ben normaal.

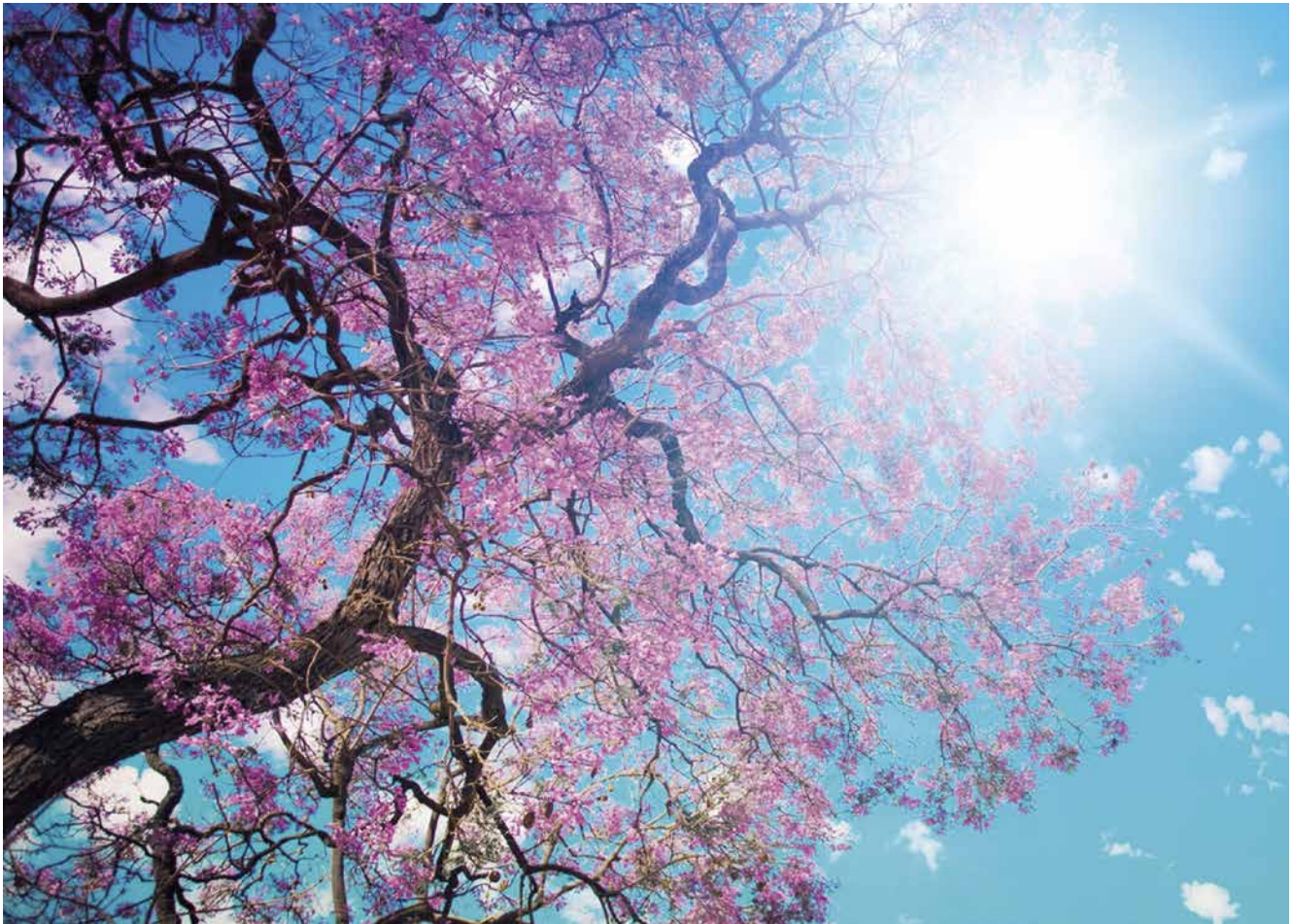
IzKe

IzKe *)

*) *IzKe* is een samentrekking van *Iza* en *Ket*. Zij zullen afwisselend een luchtig commentaar in de Nieuwsbrief schrijven. *Ket* is voor het volgende nummer aan de beurt.



Lente



Je kent vast dat gevoel wel. Je staat op, krijg je ogen moeilijk open, zelfs een bakje cafeïne werkt niet. De hele dag blijf je jezelf moe en rusteloos voelen. Het huilen staat je nader dan het lachen.

Volgens kenners is dat een depressie of een dipje, maar bij mij is het gewoon dat ik ontzeten verlang naar de lente. De warme zon, blauwe lucht, wijntje erbij en goede gesprekken. Geen dikke truien, dikke dekens en laarzen meer. Laat de

winter het dipje meenemen en laat de lente nu maar komen!

Ik heb in de afgelopen periode geleerd om te kijken naar alle positieve dingen die ik heb in mijn leven. Vriendschap speelde hierbij een belangrijke rol. Zij hebben mij uit het dipje gepraat en net zo lang naar mij geluisterd en getroost totdat ik mezelf weer wat beter voelde. Het gevoel van al deze lieve mensen van de vereniging geeft mij steun om door te gaan. Ondanks al die vervelende

en moeilijke momenten. Ik wil jullie laten weten dat ik er ook voor jullie ben wanneer jullie het moeilijk hebben. De vriendschap die ontstaan is uit het vervelende wat wij hebben is mij heel veel waard.

Ga genieten van de zon, spreek met vrienden af, laat je niet kisten, praat over je gevoel en nogmaals, ga genieten. Doe wat je altijd al hebt willen doen en zo af en toe huilen mag best.

Veel liefs, Nienke

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, leydigcelhypoplasië, 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 2015

(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 NL35 INGB 0009 310 226 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 18 april

voorjaarsbijeenkomst ALV

Zaterdag 30 mei

bestuursvergadering

Zaterdag 29 augustus

bestuursvergadering

Zaterdag 12 september

najaarsbijeenkomst ALV

Zaterdag 7 november

bestuursvergadering

©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



Colofon

Eindredactie: Iza Elderson
Redactie: Ket van Blokland
Vormgeving: Diverso Reclame (Gerhard de Groot)
Verzending: Esmeralda van de Bruinhorst /
Corry van der Boogh

advertentie



DIVERSO
RECLAME

design | website | sign | packaging | motion

Volg Diverso Reclame op Facebook & like

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

