



DSD



**Geslaagd
weekend
volwassenen** **9**



**Kijk op
YouTube naar
Ruby Rose** **10**



Kunst **15**

Voorwoord	3
Documentaire; inleiding Joke Gorter	4
Vrouwen met AOS	5
Minidocumentaire Vrouwen met AOS	8
Volwassenenweekend 20-22 nov. 2015	9
Zo kan het ook	11
Simone Verberk	12
Jaarverslagen	12
Geen Europese vuist tegen homofobie	13
En knielde voor hem neer	13
Werkgroep DSDNederland	14
Agenda	16



Bij het omslag

Het was geen kritiek, meer een suggestie. Of het omslag van de nieuwsbrief misschien wat spannender kon. Met in het achterhoofd voorjaar, zomer en winter, de seizoenen waarin de nieuwsbrieven verschijnen. We zagen mooie ingezoomde beelden voor ons van bloemen, bijtjes, stampers en meeldraden. Met een poëtische knipoog naar variaties in de geslachtsontwikkeling in ruimere zin. We speurden in ons archief naar een geschikte foto voor het voorjaarsnummer. Deze is het geworden. De roze schijnbloemen van de Amerikaanse kornoelje in onze tuin zorgen elk jaar voor een optimistische voorjaarsstemming. Dat gevoel geven we de lezer graag mee.

Iza

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
20 juni 2016.

Een nieuwe lente, een nieuw geluid

Op vrijdag 23 november 2012 is de naam van onze vereniging gewijzigd van AISNederland in DSDNederland, hetgeen ook statutair is vastgelegd bij de notaris. De reden voor deze naamswijziging was dat onze vereniging ook is opengesteld voor jongens en mannen met een XY-DSD, alsmede voor hun ouders of verzorgers en partners.

Begin januari 2016 ontvingen we onze eerste inschrijving van een man met een XY-DSD. Als bestuur vinden we het best wel spannend want zo heel veel expertise hebben we nog niet paraat voor jongens en mannen. Het vermoeden is echter dat de vragen van de jongens en mannen vergelijkbaar zijn met die van meisjes en volwassen vrouwen en dat geldt ook voor de ouders van beide groepen.

Tijdens de voorjaarsbijeenkomst zal Prof. Dr. Tom P.V.M. de Jong een lezing houden over de behandeling van een vorm van PAOS en hoe DSDNederland hier ook een platform voor kan zijn. Deze lezing hadden we als bestuur toevallig voor deze bijeenkomst gepland, maar het valt nu wel mooi samen met de eerste aanmelding. Wellicht kan deze lezing een antwoord geven op vragen die er mogelijk spelen.

Verder vraag ik graag uw aandacht voor het derde lustrum van DSDNederland dat op zaterdag 24 september van dit jaar gevierd zal gaan worden. Iedereen die ideeën heeft voor een leuke bijdrage aan deze feestelijke dag, bijvoorbeeld in de vorm van zang, dans, muziek, voordracht, cabaret enz. kan zich aanmelden via bestuur@dsdnederland.nl

In de uitnodiging voor de voorjaarsbijeenkomst heeft u ook kunnen lezen dat er een officiële bestuursverkiezing is. Dit jaar ben ik toevallig aftredend maar heb besloten om me weer herkiesbaar te stellen. Ik hoop echter dat ook andere leden zich aanmelden voor een bestuursfunctie. We zijn namelijk een vereniging, en een vereniging ben je voor, met en door elkaar. Met het inzichtelijk maken van “aftredende leden die een zittings-

termijn van 3 jaar hebben gehad” wordt hopelijk gestimuleerd dat er een roulatie plaatsvindt. Met deze roulatie komt er ook vers bloed wat weer een stimulerende werking kan hebben op de zittende leden. Mocht u interesse hebben in een bestuursfunctie, tegenkandidaten kunnen zich melden tot uiterlijk twee weken voor de voorjaarsvergadering.

Misschien mogen we dan de volgende keer hier uw leuke voorwoord lezen!

Joke Gorter
voorzitter DSDNederland

We zijn
namelijk een
vereniging,
en een
vereniging
ben je voor,
met en door
elkaar.

Inleiding Joke Gorter bij de presentatie van de minidocumentaire Vrouwen met AOS*

Welkom allemaal! In de uitnodiging heeft u allemaal kunnen lezen: Straks gaan wij kijken naar de prachtige minidocumentaire “Vrouwen met AOS*”, die gaat over vier vrouwen met een intersekseconditie. In de afgelopen jaren hebben Miriam van der Have, Margriet van Heesch en Saskia de Jong in samenwerking met onze vereniging DSDNederland deze gemaakt.

Het doel van de film was in eerste instantie het informeren van nieuwe leden en ouders van mensen met een intersekseconditie over het belang van de vereniging. Inge, Juliette, Nienke en Mahtab vertellen hoe belangrijk lotgenotencontact voor hen geweest is, over het belang van open kunnen zijn en over relaties.

Door het maken van deze documentaire krijgen mensen met een intersekseconditie een gezicht.

Leden van DSDNederland hebben in de afgelopen 15 jaar veel gedaan aan informatievoorziening door mee te werken aan programma's op tv en radio maar ook in de geschreven media zoals bladen en kranten. De film laat ook zien hoe het omgaan met een interseksevariatie in ongeveer 15 jaar veranderd is: van geheel gesloten zijn naar relatieve openheid.

Het startschot voor publieke openheid werd in 2003 gegeven door als vereniging mee te werken aan het tv-programma Vinger aan de Pols, wat vervolgens ook veel publicaties in de geschreven media tot gevolg had.

Voor mij, de persoon Joke Gorter, was dat het moment dat ik werd geconfronteerd met het feit dat ik een XY-variatie had. Tot dat moment was mij door mijn artsen niets verteld. Het enige wat ik te horen had gekregen was dat ik was geboren zonder baarmoeder en dus geen kinderen kon krijgen. In 1991 werden mijn gonaden operatief verwijderd, maar mij werd verteld dat dit de eierstokken waren geweest. We spreken hier over de jaren 90. Ik noem het altijd “niet meer de Batavientijd”, maar ook toen was er nog steeds sprake van “maak de patiënt niet ongerust, ze kan het niet aan”. Vinger aan de Pols was voor mij dus een echte eyeopener en wat ben ik de vereniging, maar vooral de drie vrouwen Miriam, Nienke en Vincenca dankbaar

dat zij “de ballen” hebben gehad om aan dit programma mee te werken. Naar aanleiding van dit tv-programma zijn bij de vereniging veel aanmeldingen binnengekomen en ik was een van hen. Ik herinner me nog heel goed we de eerste kennismakingsbijeenkomst hadden in een vergaderzaaltje in Utrecht. Ik vond het onvoorstelbaar dat er meer personen waren die dezelfde variatie als ik hadden en hetzelfde mee hadden gemaakt als ik. Wanneer iemand haar verhaal vertelde was het alsof zij MIJN verhaal vertelde of er waren zoveel overeenkomsten, we konden elkaars zinnen bijna afmaken. Echt onvoorstelbaar. Het voelde als een warm bad waar ik in terecht kwam en het voelde ook als onterecht dat dit me altijd was onthouden omdat me nooit was verteld wat mijn echte diagnose was.

Ook ik ben meegegroeid en nu - 15 jaar later - sta ik hier, nadat ik een tijdje secretaris ben geweest, als voorzitter van de vereniging. Een vereniging waar ik ontzettend trots op ben. DSDNederland is een vereniging die opkomt voor mensen met een aangeboren variatie in de XY-sekse ontwikkeling en voor hun ouders of verzorgers. De variatie kan o.a. veroorzaakt zijn door: AOS, XY gonadale dysgenesie, ovotesticulaire DSD en enzymstoornissen in de steroidsynthese etc. Voor deze laatste

Door het maken
van deze
documentaire
krijgen mensen
met een
intersekseconditie
een gezicht.

variëties staat het sterretje achter AOS, maar het is dus belangrijk dat ook zij genoemd worden.

In deze 15 jaar is door DSDNederland ook de Wetenschappelijke Advies Raad opgezet, afgekort de WAR. In de WAR zitten artsen van de diverse behandelcentra van Nederland en België. In samenwerking met de WAR hoopt DSDNederland een platform te bieden om behandelaren en leden van de vereniging op een andere manier met elkaar in contact te brengen. Leden kunnen bijvoorbeeld via het bestuur vragen voorleggen aan de raad. Ook kan de raad adviezen uitbrengen over consequenties van (nieuwe) behandelingen.

Wat gaan we met deze documentaire doen? Er is een voorvertoning geweest tijdens een ledenvergadering waarbij een aantal artsen aanwezig waren. Toen zij deze documentaire zagen gaven zij aan dat dit een uniek medium is om te gebruiken bij de voorlichting aan artsen in opleiding. Tijdens deze opleiding wordt "het hebben van een DSD-variantie" slechts kort belicht. Nu er een documentaire is waarin vier vrouwen aan het woord komen en vertellen hoe het is om AOS te hebben, zal dit voor de artsen in opleiding vaak de eerste ervaring zijn met een

persoon die zijn gevoelens op band heeft vastgelegd en hier kan veel van worden geleerd.

Begin 2014 zijn wij ook bij een groep artsen in opleiding geweest waar wij voorlichting hebben gegeven over AOS* en onze vereniging. Zij waren ook erg enthousiast over de informatie die wij hen konden verstrekken, dus de documentaire is hieraan een mooie toevoeging. De documentaire zal ook op onze website worden gezet.

Ik wil graag bedanken:

- Atria voor het beschikbaar stellen van deze locatie, zodat wij deze lancering konden doen
- De makers van de documentaire Miriam van der Have, Margriet van Heesch en Saskia de Jong
- De vier vrouwen die hebben meegewerkt aan de documentaire
- Jullie allen voor jullie aanwezigheid bij dit heugelijke feit.

Bedankt voor jullie aandacht,

Joke Gorter – Bouma
Voorzitter DSDNederland

VROUWEN MET AOS*

Hartelijk dank dat jullie allemaal zijn gekomen bij de eerste publieke vertoning van de korte documentaire Vrouwen met AOS*. De meeste mensen hier kennen mij wel, maar ik wil mijzelf toch even voorstellen. Ik ben Miriam van der Have en ik heb vandaag drie verschillende petten op: enerzijds ben ik een van de maaksters van de korte documentaire die we straks vertonen, anderzijds ben ik zelf ook een vrouw met AOS. Daarom ben ik, sinds 1 januari dit jaar, directeur van het Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, en co-chair van de Europese paraplu-organisatie voor intersekseorganisaties die vanuit een mensenrechtenperspectief werken.



atria
KENNISINSTITUUT
VOOR EMANCIPATIE EN
VROUWENGESCHIEDENIS

 **DSDNederland**
VERENIGING VOOR MENSEN MET EEN XY-DSD (XY DIFFERENCES OF SEX DEVELOPMENT) EN HUN OUDERS

STDK
STUDIO STADDIJK

Bij de voorvertoningen hebben we gemerkt dat verschillende soorten kijkers hun eigen redenen hebben om de documentaire interessant te vinden. In precies hetzelfde verhaal horen bijvoorbeeld leden van DSDNederland, sociaalwetenschappers,

artsen/behandelaars en mensenrechtenskundigen allemaal iets anders. Maar we hebben ook gemerkt dat het geen informatie voor beginners is – je moet al iets weten over intersekse of DSD om het verhaal helemaal te begrijpen. Dat was een



bewuste keuze. We gaan in de documentaire dus niet uitleggen wat intersekse is, waarom het woord DSD ook wordt gebruikt en hoe vaak het voorkomt. Voor wie hier toch helemaal blanco is binnengekomen, ga ik nu toch wat achtergrondinformatie geven.

Inge, Juliette, Mahtab en Nienke zijn geboren met een vrouwelijk lichaam én met XY-chromosomen. Zij hebben lichamelijke kenmerken die de maatschappij geheel ten onrechte als exclusief mannelijk of exclusief vrouwelijk beschouwt. Ten onrechte. Sekse is een spectrum, een continuüm.

Toen NNID 2,5 jaar geleden begon zeiden mensen bij het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap dat aandacht vragen voor intersekse, DSD of hoe we dat ook noemden prima was, maar dat we beter niet over sekse als een spectrum moesten beginnen. Toch kreeg de kamer anderhalf jaar later een brief van de ministers van V&J en OCW waarin stond dat sekse een continuüm is met eindeloos veel variaties. En deze week vertelde een kinderuroloog van een groot ziekenhuis in Londen op de radio hetzelfde: sekse is een spectrum. De stereotype man en vrouw, in biologieboekjes vaak gedefinieerd door hun chromosomen XX of XY, bestaan niet.

Terwijl NNID nog uitgaat van het wetenschappelijk te bewijzen getal van 1 op 200, zei de Engelse arts dat bij 1 op de 100 mensen de geslachtskenmerken niet geheel overeenkomen met het stereotype beeld dat de maatschappij nog steeds heeft van 'man' en 'vrouw'. Na twaalf jaar werken met intersekse kinderen kwam deze man tot de conclusie dat we beter kunnen stoppen met het vastleggen van het geslacht in officiële papieren.

"I've been thinking about this a lot and I don't think that sex should be on birth certificates, I don't think sex should be on drivers licenses, and I do not think that sex should be on passports. We are just what we are. We have a name, we have a date of birth. Give us a number."

– Imran Mushtaq in *The Inquiry* (BBC Radio) 12 januari 2016

In Nederland laat het ministerie van V&J onderzoek verrichten of dat mogelijk is: geen registratie meer van het geslacht op officiële documenten. En misschien wel helemaal geen registratie van het geslacht door de overheid. Uit onderzoek door Marjolein van den Brink en Jet Tichelaar weten we dat in wet en regelgeving meer dan 700 maal wordt verwezen naar man of vrouw. En dat terwijl nergens in de Nederlandse wet een definitie van man of vrouw staat.

Sekse is iets dat zo vanzelfsprekend is dat een definitie niet nodig is. Schijnbaar. Maar toch laten de vier vrouwen in de korte documentaire die ik samen met Margriet van Heesch en Saskia de Jong gemaakt heb, zien dat die vanzelfsprekendheid niet terecht is.

Strikt genomen hebben de vrouwen in de documentaire ieder een iets verschillende medische diagnose, maar als vrouwen

met XY-chromosomen, presenteren zij zichzelf naar de buitenwereld onder de noemer 'vrouwen met AOS'. Het Androgeen Ongevoeligheid Syndroom (AOS) is een van de ongeveer veertig verschillende medische diagnoses die samen Disorders of Sex Development (DSD) of Interseksecondities worden genoemd. Het gaat deze vrouwen niet om de diagnose, maar om de ervaringen die het gevolg zijn van de diagnose. "Je maakt elkaars zinnen af..." zegt een van de vrouwen in de film.

DSD is de term die in de geneeskunde wordt gebruikt, terwijl intersekse de naam is voor het biologische verschijnsel. Intersekse is ook de benaming die binnen mensenrechten wordt gebruikt. Hoewel DSD en intersekse dezelfde personen betreft, zijn beide woorden niet echt synoniemen van elkaar. Vanuit mensenrechtenorganisaties wordt steeds vaker sterke kritiek geuit op de medische behandeling en het stigma dat met die behandeling gepaard gaat.

Vooral vanuit de Verenigde Naties en Europese instanties is er veel kritiek op het gebrek aan bescherming van mensen met een intersekseconditie. Daarbij krijgen vooral artsen het zwaar te verduren. Zet bijvoorbeeld deze twee citaten naast elkaar: Enerzijds artsen die zeggen dat er goede redenen zijn om deze kinderen te opereren...

"Laat duidelijk zijn dat er jaarlijks honderden kinderen op goede gronden aan hun geslachtsdelen moeten worden geopereerd met uitstekende resultaten en zonder gevolgen voor hun latere functioneren op psychologisch of seksueel gebied. Dit geldt bijvoorbeeld voor jongens met een hypospadie (te korte plasbuis, kromme penis). Zij hebben een functioneel en cosmetisch probleem aan hun penis dat gecorrigeerd kan en moet worden."

Daarnaast zijn er meisjes met ernstige afwijkingen aan hun uitwendige geslachtsdelen, bij wie er geen enkele twijfel bestaat over het geslacht. Zij hebben een normaal vrouwelijk chromosomenpatroon en normaal vrouwelijk inwendig geslacht, eierstokken, uterus en vagina. Er zijn uitstekende argumenten om deze meisjes te opereren op een leeftijd waarbij zij geen hinder ondervinden van hun afwijkende uitwendige geslacht."

– Prof. dr. Tom de Jong, werkgroep Kinderurologie, Nederlandse Vereniging van Urologie, Concetta Salvatore, werkgroep Kinderen Adolescenten Gynaecologie NVOG, ingezonden brief Volkskrant 6 juni 2015

... en anderszijds de Hoge-commissaris voor de Mensenrechten van de VN die spreekt over rechteloosheid en vervolging van de daders.

Unfortunately, the myth that all human beings belong to one of two distinct and separate sexes is deep-rooted, and it contributes to the stigma, and even taboo, attached to being intersex. This is linked to the very serious human rights violations that you are here today to discuss. They include medically unneces-



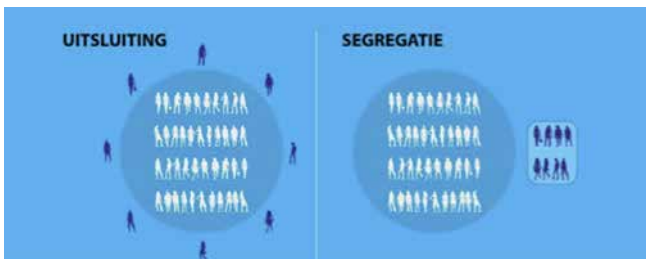
sary surgeries and other invasive treatment of intersex babies and children; infanticides of intersex babies; and widespread and life-long discrimination, including in education, employment, health, sports, accessing public services, birth registration and obtaining identity documents.

Such violations are rarely discussed and even more rarely investigated or prosecuted. The result is impunity for the perpetrators; lack of remedy for victims; and a perpetuating cycle of ignorance and abuse.

– Zeid Ra'ad Al Hussein, United Nations High Commissioner for Human Rights, Geneva 16 September 2015

Ik ga nu geen analyse geven van beide standpunten, maar de kans is groot dat over een aantal jaar heel anders over intersekse gedacht zal worden.

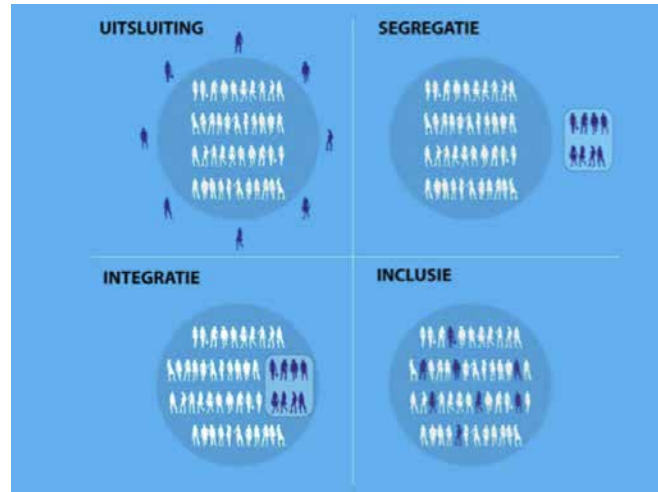
Maar zover is het nog niet. Doordat de maatschappij maar moeilijk kan accepteren dat intersekse bestaat, hebben Inge, Juliette, Mahtab en Nienke ervaren wat het is om te leven met stigma, schaamte en geheimhouding. De film beschrijft een periode van ongeveer 15 jaar. In die tijd veranderde veel voor hen. Van geheimhouding én complete uitsluiting van intersekse door de maatschappij, gingen zij langzaam naar een situatie waarin ze elkaar konden ontmoeten in lotgenotenorganisaties. Dat leidde tot segregatie - een situatie waarbij de groep geen actief deel uit maakt van de rest van de maatschappij. Brieven van lotgenotenorganisaties werden in een blanco envelop verzonden (iets dat COC Nederland overigens ook nog steeds doet, maar dat terzijde) en activiteiten waren geheim.



Enerzijds was dat een keuze. De gevoelens van schaamte en stigma waren eenvoudigweg te groot. Maar het is ook de maatschappij aan te rekenen – niemand die over intersekse gehoord had – artsen, subsidiegevers, ministeries - nam de moeite een einde aan de segregatie te maken.

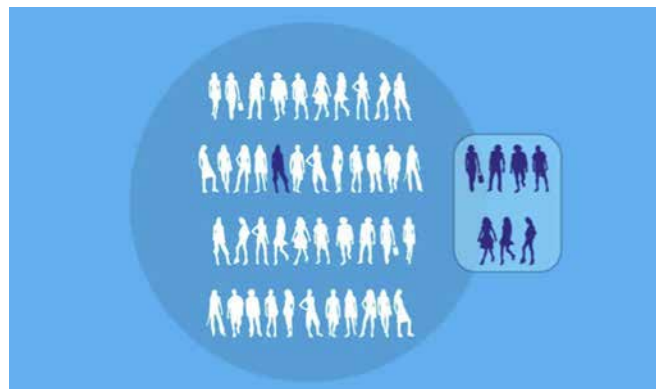
Zijn we inmiddels een eind opgeschoten?

Tja... De stappen die na uitsluiting en segregatie volgen, zijn integratie en inclusie. Inclusie is het uiteindelijke doel. Je kunt dan ook buiten je lotgenotenorganisatie helemaal jezelf zijn. Je hoeft niet meer bang te zijn dat je gediscrimineerd wordt als iemand te weten komt dat je sekse niet voldoet aan het stereotype man-vrouw-beeld. Want dat stereotype man-vrouw-beeld bestaat dan niet meer.



Net zoals het nu gewoon is dat vrouwen een broek dragen, zo gewoon is het dan, dat er ook vrouwen met XY-chromosomen bestaan, en mannen met XXY-chromosomen, en mannen met een kleine penis of vrouwen met een grote clitoris, en vrouwen zonder baarmoeder of mannen met borstvorming. We zijn geen freaks of nature. Intersekse is de norm en niet het stereotype man-vrouw-beeld dat nu nog steeds bestaat.

Is het nu al zover? Nee.



De lotgenotenorganisaties zijn nog bezig met hun integratie in de maatschappij. Regelmatig zoeken zij de publiciteit. Maar van inclusie is nog nauwelijks sprake. Inge, Juliette, Mahtab en Nienke geven met hun bijdrage aan deze korte documentaire een duidelijk signaal: ik schaam mij niet. Of beter gezegd: ik wil het vertellen, want er is geen reden om mij te schamen. Als meer mensen dat doen, dan komt het met die inclusie wel goed.

Maar daar moet de overheid wel een handje bij helpen. Jezelf zichtbaar maken en zo in de maatschappij ook variaties van geslachtskenmerken zichtbaar maken, vraagt niet alleen moed, maar ook de zekerheid dat de samenleving je zal beschermen tegen discriminatie. Het rapport dat de Fundamental Rights



Agency vorig jaar over intersekse publiceerde, liet niets aan duidelijkheid te wensen over: bescherming tegen discriminatie op basis van geslacht in de betekenis van gender, biedt niet voldoende bescherming.

Een collega uit Australië bracht dat probleem vorige maand in New York treffend onder woorden: "we horen vaak dat homoseksualiteit in 79 landen strafbaar is, maar intersekse-kinderen worden in slechts één land beschermd - Malta".

While we frequently hear about "79 countries that criminalize homosexuality" only one country - Malta - currently protects intersex infants and children from unnecessary medical

interventions.

– Morgan Carpenter at the consultation for the UNDP LGBTI Inclusion Index, New York, December 2015

Dat Inge, Juliette, Mahtab en Nienke ondanks de achterblijvende wetgeving hun ervaringen met u willen delen, heeft mij tijdens het monteren meer dan eens ontroerd. Ik wens u voor de komende 25 minuten veel kijkplezier en ik hoop dat het verhaal van Inge, Juliette, Mahtab en Nienke ook u raakt.

Uitgesproken door: Miriam van der Have
15 januari 2015

Minidocumentaire Vrouwen met AOS*

15 januari 2016, de dag waarop de documentaire Vrouwen met AOS* voor het eerst aan het publiek is vertoond. Locatie: Atria, Kenniscentrum voor emancipatie en vrouwen geschiedenis aan de Vijzelstraat in Amsterdam. De première is in twee delen uitgevoerd. De eerste sessie met vooral de mensen die door DSDNederland zijn uitgenodigd en de tweede sessie met vooral de genodigden van de makers.

De presentatie van de film is bezocht door een ruime vertegenwoordiging van belanghebbenden, zoals van diverse expertisecentra, enkele betrokken ministeries, MRK-vrouwen, en diverse andere belangenorganisaties. De beide voorstellingen werden respectievelijk ingeleid door Antia Wiersma, manager collecties, onderzoek en advies bij Atria die de geschiedenis van Atria beschreef en de reden om deze documentaire daar te presenteren. Daarbij gaf ze een mooie verwijzing naar Aletta Jacobs, de eerste vrouw die een HBS-opleiding heeft gevolgd en vervolgens arts is geworden in Amsterdam. Zij staat aan de basis van de vrouwenemancipatie in Nederland.

Daarna schetste Joke de geschiedenis van DSDNederland en het verband met de totstandkoming van de film. Miriam tenslotte gaf haar beeld van de ontwikkelingen in de afgelopen 15 jaar van onbekendheid en geheimhouding tot het moment van vandaag waar we nog steeds te maken hebben met een groep

die niet volledig geïntegreerd is in de maatschappij.

De makers, Miriam van der Have, Margriet van Heesch en Saskia de Jong hebben een prachtige film afgeleverd, maar dat hebben ze niet kunnen realiseren zonder de verhalen van Nienke, Inge, Juliette en Mahtab. Mijn mening is natuurlijk gekleurd. Ik vind dat het een prachtige film is geworden met een voor ons zo herkenbaar verhaal. Dat verhaal is op een heel indringende, integere en op momenten ook grappige manier neergezet. Het is daarmee ook mijn verhaal geworden dat ik ook graag aan anderen wil laten zien.

De reacties van de genodigden op de film waren unaniem zeer positief.

Uit alle richtingen waren er terechte complimenten voor de makers maar ook voor Nienke, Inge, Juliette en Mahtab die zelfs als helden werden bestempeld.

Vertegenwoordigers van de opleidingscentra gaven direct aan deze film te willen gebruiken in opleiding van artsen en in voorlichting. Deze film lijkt een mooie stap te zijn naar onze verdere ontwikkeling naar een complete integratie waarin we ook net zo verschillend zijn als dat we gelijk zijn.

Als je de film wilt bekijken en je hebt een QR-scanner op telefoon of tablet dan kun je deze via onderstaande scancode vinden:

Voor anderen kun je de film ook vinden op: <https://vimeo.com/139083396>

Puck Westerveld



Volwassenenweekend 20-22 november 2015

Nadat de uitnodiging voor dit weekend naar alle volwassen leden is verstuurd, komen de eerste aanmeldingen snel binnen. Dat is nodig omdat wij willen weten op hoeveel deelnemers wij kunnen rekenen. Wij willen als groep in één huisje en dan is een tijdige reservering noodzakelijk.

Dan begint de voorpret. Er is inspraak over waar wij een huisje kunnen huren,

lieftst centraal in Nederland gelegen. Bovendien moet het voor eenieder toegankelijk zijn. Zo nodig wordt geregeld dat één van ons het huisje ter plekke gaat bekijken.

De digitale wereld wordt goed bezocht. De app en mail hebben het druk, vooral met ideeën over de activiteiten die wij zouden kunnen doen. Dat wordt door

één van ons geregeld. Gaat de vraag rond wie er voor de avondmaaltijden zouden willen zorgen, dan komt er een positief antwoord. Eenieder toont inzet en bereidwilligheid. We gaan ervan uit dat het een weekend wordt met veel gelach en diepgaande gesprekken met een gevoel van saamhorigheid.

Corry

Geslaagd weekend volwassenen

Vrijdag 20 november 2015: het weekend met "volwassen" dames ging van start.

Na een lange treinreis stond ik op station Veenendaal-West te wachten in de kou tot ik een bekend iemand zou zien om me op te halen. Zoekend of ik misschien over een auto heen keek, kwam er een klein autootje de parkeerplaats op gescheurd met Anne hangend en roepend uit het raam: MARLEEEENTJEEEE! Het weekend was begonnen.

Aangekomen in het (super-de-luxe) huisje hebben we eerst iedereen een knuffel gegeven en het eerste glas wijn ingeschonken. Langzaam raak je weer op de hoogte van ieders levenssituatie op dit moment. Tijdens het eten (het hele weekend verzorgd door driesterren-chefkok Esmeralda) volgden de verhalen, met tussendoor veel gelach (chocoladen sinterklazen die zorgvuldig afgelikt werden door bepaalde vrouwen). We startten met

spelletjes waarbij menig endocrinoloog of VU-onderzoeker werd uitgebeeld. Het is altijd weer een beetje spannend om naar het weekend te gaan, maar wanneer de avond voorbij gaat met veel gelach, wijn en open gesprekken vinden we het weer zo fijn om erbij te zijn. Een groep die zó verschillend is maar zich toch zo in elkaar herkent en afgewisseld met de grootste onzin serieuze dingen kan bespreken. Dat vinden we nog steeds heel uniek.

De volgende ochtend werd iedereen wakker volgens zijn eigen ritueel. De een ging een rondje hardlopen, een ander groepje deed samen een dans en yoga workout en weer anderen deden lekker niets en lachten het andere groepje uit. Na de lunch vertrokken we naar een mooi klooster in een bos voor een cursus Pop Art, deze was geregeld door Mireille. Iedereen ging geheel op zijn eigen manier aan de slag met een zelfportret en stiekem was iedereen best wel trots op zijn eigen portret.





's Avonds was het eten weer goed verzorgd en voor we het wisten konden we lekker in de luiersmodus nog een wijntje inschenken. Of Amaretto di Disaronno. Esmeralda leek het leuk om iedere keer Anne's glaasje leeg te drinken, maar de enige die er wat van merkte was Esmeralda zelf, nadat ze de halve fles leeg had. Een spelletje spelen bleek zo toch best lastig. Al hielden wij de timer bij, 30 seconden leek bij sommige deelnemers vaak twee keer zo lang te duren als die van anderen.

Toen iedereen eigenlijk naar bed wilde, kwamen de seksverhalen (of zoals bepaal-

de onderzoekers het zeggen: uuuhhm, uuuhhm nou ja, uuuh, geslachtsgemeenschap... hihi, zeg maar) los en werden de nodige tips en tricks gedeeld. Erg pijnlijke blunders van artsen werden besproken, waar we nu met z'n allen soms hard om konden lachen. Er ontstonden ideeën om er een cabaretvoorstelling van te maken. Weer luchtten mensen af en toe hun hart, maar werd er ook veel gelachen.

De volgende ochtend ontbeten we nog eenmaal samen, ruimden we alles op en dronken we nog een koffietje samen. Een snel afscheid en een dikke knuffel, voor iedereen weer zijn eigen weg gaat. Hoewel we hartstikke goed in ons vel zitten, helpt zo'n weekend ons nog steeds. Het pijnpuntje van vroeger is weer een minibeetje geslonken en ik voel me nog sterker dan ik al was. Bedankt dames!!

Dikke kussen, Anne en Marleen



Uit de media



Kijk op YouTube naar Ruby Rose

In januari van dit jaar stond op het IFFR (International Film Festival Rotterdam) een Gender Swap Machine. Bezoekers van verschillende seksen kregen kans om in de spiegel te kijken middels de Oculus Rift 3D-bril. Zo konden ze ervaren middels virtual reality hoe het is om in het lijf van de andere sekse te zitten. Het festival wijdde een breed opgezet programma getiteld 'gender fluidity' aan een flexibele opvatting over seksualiteit. In de hedendaagse jeugd- en beeldcultuur staat een niet-dogmatische houding ten opzichte van seksualiteit immers centraal.

Ook in de modewereld bepalen androgynie en crossdressing al meerdere seizoenen de agenda. In de popmuziek zegt Miley Cyrus zich te identificeren als vrouw noch man. En dan heb je natuurlijk op YouTube Ruby Rose (Break Free). Ze is geboren als interseksueel en laat zich zo zien en horen: "Ik ben geen man, ik ben geen vrouw, ik ben Ruby". Een pleidooi voor de waardering van de complexiteit van elke unieke persoonlijkheid. Weg met het keurslijf van de geijkte tweedeling man-vrouw. Op Facebook kan je al jaren uit meer dan vijftig gender-opties kiezen. In Duitsland

is het sinds anderhalf jaar, als eerste land in Europa, mogelijk om baby's geslachtloos te registreren. En dan Glenn Close over het onzichtbare leven van de in zijn gefingeerde identiteit verstrikte butler Alfred Nobbs: "Mensen denken dat het over geslacht gaat, maar het gaat over overleven en de menselijke behoefte je veilig te voelen. Iedereen heeft geheimen: het is slechts de omvang en de duur van het geheim dat varieert".

Ket

Zo kan het ook

Een tijdje geleden stapte ik de trein in. De coupés waren vol. Er was een lege plaats naast een klein meisje van een jaar of vier dat tegenover een oudere vrouw zat. Toen ik wilde gaan zitten keek het meisje mij verontwaardigd aan. Ze leek het niet op prijs te stellen dat ik plaats nam op 'haar' bank. Ik ging toch zitten en toen ik mijn grote tas tussen haar en mij in zette, vroeg ik: "Is het zo wel goed?" Ze snoof een beetje hooghartig en drukte zich nog verder tegen de raamkant van de coupé aan.

De vrouw zat het meisje voor te lezen en het was weldra duidelijk dat het om een oma en een kleindochter ging. De vrouw las rustig verder en deed net alsof ze de afwerende reactie van haar kleindochter naar mij niet had opgemerkt.

Even later laat het meisje zich van de bank afglijden. Ze wurmt zich onder de armen van haar grootmoeder door. De handen met het boek hobbelen door de lucht alle kanten uit, maar de vrouw blijft hardop doorlezen. Het kind hijst zich op schoot. Als ze zit, draait ze haar rug naar oma toe, drukt zich van top tot teen tegen haar aan, haar beentjes gespreid over de schoot. Dan slaat

ze haar armpjes hoog achterom de hals van de vrouw. Als ze zich helemaal geïnstalleerd heeft kijkt ze me triomfantelijk aan en zegt: "Zo kan het ook... ." Daarna gunt ze me geen blik meer waardig, luistert geconcentreerd naar het voorlezen en is gebio-logeerd door de plaatjes in het voorleesboek.

Ik bleef kijken naar dit bijzondere beeld, was jaloers op de oma, op het gevoel van de lieve warme armpjes om haar hals, om het hebben van zo'n inventief kleinkind dat oplossingen kan bedenken in vervelende situaties.

Maar ook was ik helemaal vertederd door de innige band tussen een groot en een klein mens en werd daar heel tevreden van.

IzKe

IzKe *)

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



Het toneel is weer leeg.

Simone Verberk



Mijn naam is Simone Verberk. Ik ben getrouwd en samen met onze twee kinderen wonen we in Prinsenbeek.

Ik ben werkzaam als vasculair diagnostisch laborante, in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Op het vaatlaboratorium maken we echo's van de aders en slagaders in het lichaam. Op zoek naar kleppen die niet goed functioneren, als ook naar vernauwingen en verstoppingen, die diverse problemen veroorzaken. Een mooi

beroep, dat voldoening geeft, als er een oorzaak gevonden wordt voor een probleem, dat wellicht door een vaatchirurg te verhelpen is.

In 2001 hoorde ik van het bestaan van de vereniging, die toen net was opgericht. In 2002 ben ik voor het eerst bij een bijeenkomst geweest. Ik vind het heel mooi dat deze vereniging bestaat, waarbij in mijn ogen, vooral het lotgenoten contact heel waardevol is. Belangrijk dus

dat de vereniging blijft bestaan. Ik had al eerder aangegeven dat ik (liever achter de schermen) graag een helpende hand wil bieden, en een tijdje geleden werd ik door Joke gebeld. 'Onze bezige bij, Ket', wilde heel graag een helpende hand, op de redactie van de nieuwsbrieven. Nadat ik mijn hulp had aangeboden, vernam ik dat Ket de redactie wil gaan verlaten. Maar met uitwuiwen wachten we nog even, ik heb haar nog veel te hard nodig als supervisor.

Van de bestuurstafel

Jaarverslagen

De eerste maand van een nieuw jaar. Wat zal dit jaar gaan brengen voor DSDNederland?

Voor 2016 geldt in ieder geval dat we een misschien wel historisch moment hebben meegemaakt met de presentatie van de minidocumentaire "Vrouwen met AOS*".

Voor het bestuur van een vereniging is er aan het begin van een nieuw jaar in ieder geval een klus die elk jaar terug komt, de jaarverslagen. De stukken moeten worden uitgewerkt waarin we verantwoording afleggen aan onze leden over wat het afgelopen jaar heeft gebracht. Alle bestuursleden leveren

daarvoor ieder hun deel aan vanuit eigen aandachtsgebied/expertise.

Als secretaris mag je dat bundelen tot één verhaal. Als het geheel vervolgens goedgekeurd is door het voltallige bestuur kunnen de stukken met uitnodiging voor de Algemene Ledenvergadering naar de leden.

Elk jaar levert dat tijdsdruk op want er zijn termijnen waar we ons aan moeten houden, maar het is ook een mooi moment voor reflectie. Wat is er allemaal gebeurd het afgelopen jaar? Voor 2015 is het antwoord: "Behoorlijk wat!" Er is voor onze aandoening een aantal expertisecentra vastgesteld en dat heeft direct

tot intensievere contacten geleid. We hebben een heel positief ontvangen bijdrage kunnen leveren aan een internationaal symposium voor specialisten op het gebied van DSD's. We hebben mogelijkheden gekregen om in gesprek te gaan met de artsen van de toekomst door tweedejaars studenten geneeskunde met AOS* te laten kennismaken.

Ontwikkelingen die ook weer energie geven om verder te gaan op weg naar een stip aan de horizon waar we als vereniging voor mensen met AOS* misschien wel overbodig zijn....

Puck Westerveld, secretaris

Geen Europese vuist tegen homofobie

Nieuwsbericht 07-03-2016 17:04

Minister Bussemaker; "Uitkomst zeer betreurenswaardig"

Nederland is teleurgesteld in de blokkade van één van de Europese lidstaten om meer werk te maken van gelijke rechten voor mannen en vrouwen, gendergelijkheid en de bescherming van lesbiennes, homo's, biseksuelen, transgenders en mensen met een intersekse-conditie in

de Europese Unie. Voor het eerst in de geschiedenis van de EU had er vandaag politieke eensgezindheid onder alle 28 EU-lidstaten kunnen zijn voor het versterken van de bewustwording in de Europese Unie van (bestaande) rechten en daarmee het garanderen van wettelijke bescherming van lesbiennes, homo's, biseksuelen, transgenders en mensen met een intersekse-conditie (LHBTI's). Deze Raadsconclusies worden aangenomen bij

unanimiteit (consensus). Voor één van de lidstaten bleek dit laatste echter nog een brug te ver. Omdat een meerderheid van de lidstaten alleen beide Raadsconclusies wilde aannemen slaagde de Raad van de Europese Unie er daardoor niet in om Raadsconclusies aan te nemen over EU beleid gericht op vrouwenrechten en gendergelijkheid, noch Raadsconclusies over EU beleid gericht op het beschermen van LHBTI's in de EU.

Boekbespreking

En knielde voor hem neer

Door Nicolien Mizze

In haar derde roman verlaat Mizze het semi-autobiografische pad dat zij met haar eerste twee romans – *Voor God en de Sociale Dienst* (2000) en *Toen kwam moeder met een mes* (2003) – was ingeslagen. Ze vertelt in *En knielde voor hem neer* het mooi afgeronde verhaal van de jonge interseksueel Mischa en de zware crimineel Rinus, die elkaar per toeval ontmoeten, aan elkaar blijven kleven en elkaars leven veranderen. Hun ontmoeting vindt plaats op het Centraal Station van Amsterdam, waar Mischa als zwerver zijn dagen doorbrengt en op een koude dag Rinus in een vertrekkende trein ziet stappen. Maar door zijn slechte knie dreigt

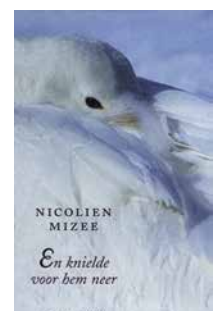
Rinus tussen de trein en het perron te glijden op het moment dat de deuren dichtgaan en in een mum van tijd weet Mischa hem weg te trekken.

De verhoudingen zijn bepaald, Mischa is de reddende engel en Rinus raakt in zijn ban.

Op een geloofwaardige manier verhaalt Mizze over deze tegengestelde karakters en hun toenadering tot elkaar, door in te zoomen op alledaagse, huiselijke anekdotes. Rinus die door zijn achterdocht en zwaarlijvigheid steeds meer aan huis is gekluisterd, wordt door de onzelfzuchtige Mischa verzorgd en uit de neerwaartse spiraal getrokken. In de zijlijn komen allerlei wereldse zaken voorbij, zoals het

zwerwersbestaan, illegale vrouwenhandel, criminaliteit, homoseksualiteit en de problematiek van interseksualiteit. Het is een ontroerend en meeslepend verhaal dat niet in de laatste plaats zeer plezierig leest door de lichte en trefzekere toon. Stilistisch overtreft Mizze zichzelf. Het dramatische en ontroerende slot van het verhaal vormt een hoogtepunt en maakt de roman tot een evenwichtig geheel.

Nijgh & Van Ditmar,
2006



Werkgroep DSDNederland

In januari 2014 is door de vereniging een werkgroep DSDNederland opgestart.

In deze werkgroep hebben leden zitting die een bijdrage willen leveren aan het werk van de vereniging. Veel taken zijn herkenbaar en de personen die ze uitvoeren zijn ook bekend, denk hierbij aan:

Organiseren jeugd/jong-volwassenenweekend	Nienke van Dijk met hulp van Lotte Braaksma
Organiseren volwassenenweekend	Corry van der Boogh met hulp van Anne Heijnen
Organiseren voor- en najaarsbijeenkomst	Elsa Braaksma en Samantha Delanghe
Nieuwsbrief versturen	Esmeralda van de Bruinhorst en Corry van der Boogh
Allochtonenbeleid/-contacten	Juliette Kuling

Er zijn echter nog meer taken waarbij we graag ondersteuning zouden willen, bijvoorbeeld:

Notuleren tijdens voor- en najaarsbijeenkomst	Nienke van Dijk en Simone Verberk doen dit al. Graag zien we uitbreiding met andere personen.
Ideeën voor lezing en indeling tijdens voor- en najaarsbijeenkomst	Heeft u ideeën voor een onderwerp dat u graag behandeld wilt zien bij een lezing tijdens de voor- en najaarsbijeenkomst? Of moet de voor- en najaarsbijeenkomst anders qua indeling? Bijv. 's ochtends geen lezing en 's middags lotgenotenbijeenkomst. Ideeën zijn welkom!
Kopij voor nieuwsbrieven	We ontvangen vaak weinig kopij voor de nieuwsbrieven. Toch zal iedereen weleens iets lezen wat je vervolgens bezighoudt of wat je wilt delen. Het zou mooi zijn als leden hier een stukje over willen schrijven voor de nieuwsbrief. Voorwaarde is wel dat het enige relatie heeft met DSD.
Lustrum	Dit jaar vieren we ons derde lustrum. Op 24 september hopen we hier nader bij stil te staan. Wilt u op deze dag ook een bijdrage leveren: bv. zingen, spelen, voordracht, cabaret o.i.d., laat het ons weten!

Er zijn misschien ook taken die hierboven niet zijn beschreven maar waarvan u denkt dat u een bijdrage zou kunnen leveren. Alle hulp en ideeën zijn welkom.

Reageren kan naar: bestuur@dsdnederland.nl

Kunst



Tobias Schalken (1972)
His unexpected return (2002)
Gemengde techniek
Gezien in Moore – Gorssel



Kunst

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-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 2016

(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 INGBank, IBANcode: NL35 INGB 0009 310 226.

Agenda

Zaterdag 16 april voorjaarsbijeenkomst met ALV
ANDERE LOKATIE

Hotel Amersfoort-A1, Ruimtevaart 22,

3824 MX Amersfoort

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

Redactie: Simone Verberk, Iza Elderson,
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