

winter 2013



DSD

Inhoud



Vrouwenweekend
in Beekbergen 4



Conferentie
Malta 9



Lotgenoten-
contact 15

Voorwoord	3
Interview NPCF	6
In Memoriam	8
Conferentie Zeldzame Aandoeningen	12
Column Jeanne d' Arc	14
Colofon	16
Agenda	16



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
secretaris@dsdnederland.nl

De uiterste inleverdatum voor kopij
van de eerstvolgende nieuwsbrief is
maandag 07 april 2014.

Beste leden en donateurs,

Na vele jaren met veel plezier, maar soms ook met ups en downs, mijn best te hebben gedaan als secretaris en voorzitter is dit nu mijn laatste voorwoord. En dat vervult me met verschillende gevoelens. Het werk als bestuurslid voor een lotgenotenvereniging zoals die van ons, is nooit af. Dat maakt het moeilijk om afscheid te nemen. Maar tegelijkertijd heb ik het gevoel dat het tijd is om het stokje over te dragen. Toen ik dat besluit zo'n anderhalf jaar geleden aankondigde voelde het nog heel erg ver weg. Inmiddels staat dat moment om de hoek. Een echt afscheid is het niet want ik blijf natuurlijk lid van de vereniging.

De vereniging heeft me zoveel gegeven, ik ben van mijn eiland afgekomen en in een kamer vol warmte en herkenning terecht gekomen. Zonder vereniging zou mijn leven er nu heel anders uitgezien hebben. Iets waar ik niet aan wil en durf denken. In al die jaren zijn er momenten geweest dat ik de vereniging heel erg nodig had, het onderlinge contact, het afstemmen, het vergelijken, het vragen om en geven van raad. Dat ik niet kon wachten tot de volgende bijeenkomst. Ook zijn er periodes geweest dat ik helemaal niets met mijn aandoening te maken wilde hebben, dat ik een struisvogelperiode inging, zoals ik dat zelf noem. Even de kop in het zand en doen of er niets aan de hand was. Maar wel altijd met dat veilige vangnet van de vereniging in mijn nabijheid.

Sinds we onze doelgroep verbreed hebben, sinds we onze naam veranderd hebben, hebben we een lichte daling in het ledental gezien. Leden die zich niet konden vereenzelvigen met deze veranderingen en hun lidmaatschap hebben opgezegd. Met respect voor deze beslissing hebben we een ieder aangegeven er altijd voor ze te zijn, ook als ze na verloop van tijd toch weer lid zouden willen worden. Ook sinds we deze zomer zijn gaan vragen om nieuw ingevulde formulieren ten behoeve van het incasseren van contributie, als gevolg van nieuwe bankrekeningen, zien we dat mensen hun lidmaatschap opzeggen. Soms zonder opgaaf van redenen, soms met. Bijvoorbeeld omdat hun dochter inmiddels volwassen is of omdat ze zelf als lid eigenlijk zover zijn geen lid meer te willen zijn.

Hele legitieme en ook begrijpelijke redenen. Maar als bestuur ook licht verontrustend. Zijn we dan tekort geschoten naar deze leden? Hadden we iets kunnen doen om de vereniging voor hen ook nog van belang te laten zijn? Al enige tijd was er het plan om een ledenraadpleging te houden. Om te kunnen peilen wat er speelt, wat men mist of wat men graag zou zien. Vandaar dat we u binnenkort een formulier ten behoeve van

een ledenraadpleging gaan sturen. En om het terugsturen wat gemakkelijker te maken doen we er dan een gefrankeerde enveloppe bij. Wanneer u dit ontvangt, zou u dan een paar minuten tijd willen nemen om dit in te vullen en terug te sturen?

Ook wil ik u nog laten weten dat er op dit moment nog geen officiële aanmeldingen zijn voor de vacatures die er binnen het bestuur gaan komen. Wel een enkele vraag om informatie. In april 2014 zullen er 4 vacatures zijn; twee voor een algemeen bestuurslid en de vacatures van penningmeester en voorzitter. Met name deze laatste twee zullen tijdens de Algemene Ledenvergadering op 12 april 2014 gevuld moeten worden om het voortbestaan van de vereniging te garanderen. Zonder deze twee functionarissen is dat niet mogelijk.

Instappen in de functie van secretaris is wellicht een kleinere en makkelijkere stap. Daarom heeft de huidige secretaris, Joke Gorter, aangegeven eventueel de functie van voorzitter op zich te willen nemen wanneer iemand haar functie wil overnemen. Ondanks alles blijven we als bestuur hopen op een goede afloop en kijken we uit naar een overdracht aan een nieuw bestuur en wens ik u, uit naam van het bestuur, hele fijne feestdagen en de beste wensen voor een mooi 2014.

Juliette Kuling

Instappen in de
functie van secretaris
is wellicht een
kleinere en
makkelijker stap

Vrouwenweekend in Beekbergen

Het is ergens midden oktober dat ik de informatiemail binnenkrijg over het aanstaande vrouwenweekend van DSDNederland. Ik had er al een beetje rekening mee gehouden op het werk, door dat weekend vrij te vragen. Toch komt weer dat dubbele gevoel, leuk dat ze weer een weekend gaan organiseren en twijfelachtig of ik wel weer zal gaan.

Ik zie al gauw in de lijst wat namen staan van lotgenoten die ik al wat be-

eenmaal ben. Thuis is het vertrouwd en veilig en daar is het in het begin altijd

zo'n 40 minuten rijden van Doetinchem vandaan. Als we het park oprijden word ik altijd een beetje nerveus, zo dadelijk ga ik ze allemaal weer zien. Zodra we binnenkomen is het heel leuk en fijn om iedereen weer te zien en gedag te zeggen. Even een kort momentje van nervositeit als je binnenstapt en daarna is het gelijk weg. Tassen en boodschappen worden uitgepakt, open haard gaat aan en bedden worden uitgekozen. Die middag/avond druppelt iedereen langzaam na elkaar binnen en voor we het weten



ter ken en daartussen ook wat namen van jonge leden, leuk! Ik besluit me op te geven! Al gauw heeft Joke genoeg namen om een huisje te boeken en lijkt het er dan toch weer van te komen. We gaan naar Beekbergen.

Een paar dagen voordat het weekend begint zie ik er stiekem toch weer een beetje tegenop. Waarom weet ik niet, ik vind het altijd heel leuk als ik er

eventjes wennen, misschien is dat het. Ik heb overlegd met een lotgenoot die bij mij in de buurt woont of ik haar op zal halen. Zo aangekomen op de ochtend van vertrek. Tas is snel ingepakt, even vriendelijk gedag gezegd en op naar Doetinchem. Daar is het meteen leuk om Corry weer te zien. Binnen kletsen we wat bij. Tassen en spullen in de auto en gaan met die banaan. Het is wederom een ideale locatie voor ons,

is iedereen er en zitten we met een hele club aan één tafel te eten. Supergezellig. Het gaat niet constant over onze aandoeningen, maar over van alles en nog wat. Onze eigen levens, thussituaties, werk, alledaagse dingen, de vereniging en noem maar op.

Het is heel vertrouwd. Die avond zitten we nog een hele poos lekker warm bij de open haard met een wijntje en

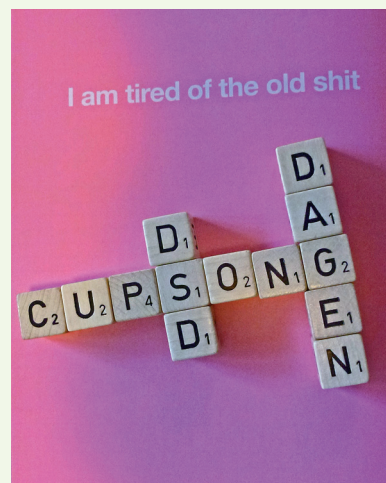
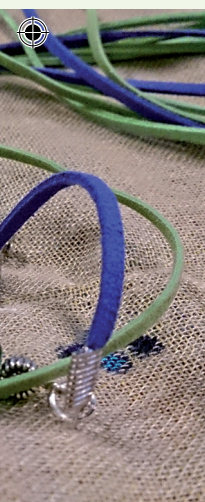
een chippie. We doen wat spelletjes en hebben de grootste lol, heerlijk. Op zaterdag wordt er 'meestal' wel een activiteit gedaan. Zo ook dit weekend. Joke en Juliette hadden samen een leuke workshop gevonden, sieraden maken. En wat was dit leuk. Iedereen kon kiezen uit: set van armbandjes maken, een veterketting maken, of een veterarmband maken. Iedereen werd hebbiger van al die leuke kleurtjes en kraaltjes. Het resultaat mag er dan ook zeker zijn. Gezellig samen Crea Bea zijn en kletsen. Na afloop natuurlijk een mooie groepsfoto met onze creaties. Gauw weer richting het huisje en de open haard aan. De een begint met het eten voor

het ook doen met een laatste plaats. Niet getreurd, de avond is nog lang en er wordt nog tot in de late uurtjes door gepraat, gelachen en gedronken. Helemaal hot dit weekend was de 'cup song' ja, jullie weten wel dat leuke liedje waar een meisje bezig gaat met een kopje op het ritme van de muziek. Ik denk dat iedereen na dit weekend het nu wel kan, er is overduidelijk goed geoefend!

De zondag en tevens de laatste dag is aangebroken. Ik besluit om iets vroeger dan gewenst 😊 op te staan en de tafel te dekken voor iedereen. Ik zet koffie en thee en zet lekkere broodjes op

kaar weer terug. Samen met Corry rij ik terug naar de Achterhoek. Als ik Corry gedag heb gezegd en ik zit alleen in de auto denk ik terug aan het fijne weekend, een klein traantje laat zich de vrije loop.

Anne.



te bereiden, de ander zet koffie, weer een ander pakt een wijntje. Er worden spelletjes gedaan en er wordt serieus gepraat. Alles kan en alles mag, dat is fijn van zo'n weekend. 's Avonds staat er een leuke pubquiz op het programma. Heel leuk voorbereid door Joke. In groepjes van twee moesten we allemaal vragen beantwoorden in verschillende categorieën. Oh, wat zaten er moeilijke vragen tussen en helaas moest mijn duo

tafel. Eén voor één druppelt iedereen uit bed of onder de douche vandaan en gezamenlijk sluiten we dit weekend af met een lekker ontbijt. Er wordt gepraat over hoe het weekend was en iedereen heeft zich geloof ik uitstekend vermaakt. Met dan ook de complimenten voor de organisatie Joke & Juliette! Ik pak mijn tas weer in en het huisje wordt opgeruimd. Afscheid nemen is nooit leuk maar gelukkig zien we el-

Thuis is het
vertrouwd en veilig
en daar is het in
het begin altijd
eventjes wennen

NPCF beschrijft visie op persoonlijk gezondheidsdossier

“Niet elke patiënt kan en wil de regie nemen, maar een patiënt moet wel de keuze hebben”

Patiëntenfederatie NPCF wil dat elke patiënt een persoonlijk gezondheidsdossier – PGD - kan krijgen. In het PGD kunnen patiënten hun medische gegevens inzien, bepalen met wie ze gegevens delen, aanvullende informatie leveren aan hun arts en bijvoorbeeld een dagboek bijhouden van klachten. Ook moet het mogelijk worden om medische apps te koppelen aan het PGD.

Tekst: Annemaret Bouwman

Loes Bierma, senior beleidsmedewerker van de NPCF, licht toe waarom er een PGD moet komen: ‘We hebben in 2012 een panelonderzoek laten uitvoeren. Daaruit bleek dat 12% van de Nederlanders van 18 jaar en ouder een dossier aanlegt van zijn medische gegevens. Deze mensen nemen de moeite om hun gegevens op te vragen bij de huisarts, de apotheek en bij ziekenhuizen. Vooral mensen die chronisch ziek zijn, willen een actieve rol spelen in de zorg. Zij hebben te maken met verschillende zorgverleners, die niet of onvoldoende met elkaar communiceren. Bovendien hebben zij informatie die ze graag willen delen. Zij weten immers op welke medicijnen ze goed of slecht reageren, herkennen bepaalde soorten pijn of klachten, zien vaak verbanden die artsen niet zien of hebben ideeën over de mogelijke oorzaak van hun klachten. Omdat hun medische informatie nu nog in handen van verschillende zorgverleners is, kunnen ze heel moeilijk de regie over hun behandeling voeren. De NPCF vindt dat er voor deze mensen een PGD moet komen: een systeem waarin zij niet alleen gemakkelijk gegevens van diverse zorgverleners kunnen inzien en ‘inladen’, maar ook hun eigen gegevens kunnen bijhouden en doorsturen’.

Voor die 12% is het PGD inderdaad heel nuttig. Maar zit de rest er ook op te wachten?
‘Wij denken dat veel mensen er voordeel van hebben als zij de regie over hun zorg kunnen nemen. En dat ze dat ook kunnen, zeker als ze daarin begeleid worden. Hoeveel regie iemand neemt en op welk moment kan verschillen. De een vindt het misschien voldoende om te weten wat er op hoofdlijnen in zijn dossier staat, de ander wil precies weten welke informatie de specialist aan de huisarts heeft gestuurd en vice versa. Niet elke patiënt kan en wil de regie nemen, maar een patiënt moet wel de keuze hebben’.

Ruim zeven jaar geleden heeft minister Borst de eerste stap gezet richting een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). De patiënt kan op dit moment nog steeds geen volledig overzicht krijgen van alle medische gegevens. Waarom is het zo lastig om dit te realiseren?

‘Ik vermoed dat er bij het bouwen van de huidige EPD’s te weinig vanuit de patiënt is gedacht. Het uitgangspunt was niet: wat heeft de patiënt nodig om zijn zorg zo goed mogelijk te managen? Maar: wat heeft de ene dokter nodig van de andere om de patiënt zo goed mogelijk te helpen? In Australië hebben ze dat anders

aangepakt. Daar stond de patiënt van begin af aan centraal in de uitwisseling van medische gegevens. Met het Personally Controlled Electronic Health Record (PCEHR), zoals men het daar noemt, kunnen zowel patiënten als zorgverleners gegevens centraal opslaan en benaderen. In Nederland is het niet toegestaan om alle medische informatie op een centrale server op te slaan. Dat komt omdat de privacyregels in Europa vrij streng zijn. Dus bedenken we systemen om toegang te krijgen tot andere systemen waar medische informatie opgeslagen staat, bijvoorbeeld het Huisartsen Informatie Systeem (HIS). Vier zorginstellingen en Ordina hebben bijvoorbeeld samen Quli ontwikkeld, waar een PGD onderdeel van is. Ook andere leveranciers zijn bezig met het PGD door informatiesystemen te combineren’.

Waarom bouwen we eigenlijk niet een nieuw systeem?

‘Het is niet erg waarschijnlijk dat zorgverleners een nieuw systeem willen adopteren. Er bestaan immers al (regionale) systemen waar zij prima mee uit de voeten kunnen. Daarom geven we de voorkeur aan een pragmatische aanpak. We streven ernaar dat de patiënt zijn PGD in 2014 kan vullen met medische informatie vanuit het Landelijk Schakelpunt (LSP, voorheen landelijk EPD). Hij kan dan zijn medische gegevens van huisartsen, apothekers, huisartsenposten, ziekenhuisapothekers en medisch specialisten die bij dit LSP zijn aangesloten, inzien en ‘inladen’. Daarnaast kan de patiënt zijn PGD vullen via het patiëntenportaal van het ziekenhuis waar hij behandeld wordt.

En de zorgverleners. Wat vinden die eigenlijk van een PGD?

'Er zijn zorgverleners die als coach naast de patiënt willen staan. Zij propageren zelfmanagement en vinden dat een PGD noodzakelijk is om dat mogelijk te maken. Er zijn ook zorgverleners die nog niet goed weten wat ze er mee moeten of zich beperkt voelen door de systemen die ze gebruiken. Die kijken de kat uit de boom. Tot slot is er nog een kleine groep die het helemaal niet ziet zitten'.

Wanneer verwacht je dat het PGD voor iedereen beschikbaar is?

'Ik denk dat het binnen vijf à tien jaar voor iedereen mogelijk zal zijn een PGD bij te houden. Waarschijnlijk komen er drie of vier organisaties bovendien die medische informatie in verschillende systemen slim aan elkaar kunnen knopen. We streven er ook naar dat er een standaard komt. Dan is voor elke zorgverlener duidelijk hoe deze zijn informatie moet aanleveren voor de patiënt. We hopen dat de druk vanuit patiënten op een gegeven moment zo groot wordt, dat zorgverleners min of meer 'gedwongen' worden de medische gegevens van een patiënt beschikbaar te stellen voor

zijn PGD. Dat kan het proces behoorlijk versnellen'.

Wordt het PGD gratis aangeboden of gaat het geld kosten?

'Dat is moeilijk te zeggen. Ik denk dat er in eerste instantie gezocht wordt naar manieren om het PGD gratis aan te bieden. Zorgverzekeraars zijn wellicht bereid hierin te investeren, omdat een PGD zelfmanagement mogelijk maakt en dus kostenbesparend werkt. Andere manieren om het PGD te bekostigen, is door data van patiënten anoniem beschikbaar te stellen en farmaceuten en onderzoekers voor deze data te laten betalen. Tot slot is het ook denkbaar dat het basisdeel van het PGD gefinancierd wordt uit de opbrengsten van de 'schillen' eromheen. Ik heb het dan over slimme toepassingen, waarmee je je ziekte nog beter mee kunt managen. Bijvoorbeeld een betaalde app die je helpt om je gezondheid te monitoren of preventieve maatregelen te nemen'.

Zijn patiënten niet bezorgd over hun privacy?

'Wat we van veel patiënten horen als het gaat om privacy is: "Doe zoveel mogelijk om het PGD veilig te maken, want het gaat over onze medische gegevens. Maar

laat ons wel zelf de afweging maken of we het uiterst kleine risico dat onze gegevens op straat komen te liggen, aanvaardbaar vinden". Sommige mensen vinden het belangrijker dat ze hun zorg goed kunnen regelen dan dat ze een risico van bijvoorbeeld 1% te lopen dat er iemand bij hun informatie komt. Het is eigenlijk een beetje te vergelijken met autorijden. Je weet dat je een risico loopt, maar je aanvaardt het en stapt toch die auto in'.

De visie ligt er. Hoe gaan jullie nu verder?

'We hopen dat iedereen de visie omarmt en die als richtinggevend beschouwt. Binnenkort bespreken we met een aantal partijen wat de volgende stappen zijn om het PGD te realiseren. We denken er over om een coöperatie op te richten. Zorgverzekeraars en ICT-leveranciers mogen zich daarbij aansluiten als ze aan bepaalde voorwaarden voldoen. Door goed samen te werken, hopen we de ontwikkeling van het PGD te versnellen. Daarnaast willen we proberen om patiënten te mobiliseren, zodat er druk ontstaat op zorgaanbieders en zorgverleners. Dan moeten ze wel 'om'.

Meer informatie over het PGD is te vinden op de website van de NPCF: <http://www.npcf.nl> > NPCF over...> Persoonlijk Gezondheidsdossier. Bekijk hier ook het filmpje over 'Het persoonlijk gezondheidsdossier; wat en hoe?' Op <http://youtu.be/R6Hz3-SFJpM> vindt u filmpjes waarin patiënten uitleggen waarom zij behoefte hebben aan een PGD.

10 vragen over het persoonlijk gezondheidsdossier

1. Wat is een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD)?

Een PGD is een digitaal hulpmiddel voor de patiënt om:

- relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen;
- regie te kunnen nemen over de eigen gezondheid en zorg;
- zelfmanagement te ondersteunen via gestandaardiseerde gegevensverzamelingen voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten.

Het PGD is breder dan alleen medische zorg. Het kan ook worden gebruikt voor preventie of gedragsverandering.

2. Voor wie is een PGD bedoeld?

In principe voor iedereen: jongeren en ouderen, kinderen en ouders, chronisch zieken en niet chronisch zieken enzovoort.

3. Welke informatie bevat een PGD?

Een PGD bevat informatie die afkomstig kan zijn uit verschillende bronnen. Het kan gaan om medische gegevens die de patiënt van zijn zorgverleners krijgt, maar het kan net zo goed informatie zijn die de patiënt zelf vastlegt: eigen aantekeningen, informatie van andere patiënten (organisaties en lotgenoten) en gegevens die gegenereerd zijn via (thuis)meetapparatuur.

Interview

4. Is een PGD verplicht?

Het PGD is geen verplichting. Niet iedere patiënt kan of wil een PGD gebruiken. Bijvoorbeeld omdat ze geen behoefte hebben aan een actieve rol in het zorgproces of het gevoel hebben dat een PGD voor hen weinig toevoegt. Ook de arts-patiëntrelatie kan een barrière zijn voor patiëntparticipatie. Tot slot is niet iedereen in staat om een PGD bij te houden.

5. Wie bepaalt wat er in een PGD komt?

De patiënt bepaalt welke gegevens in zijn PGD komen en wie deze mag inzien. Zo kan de patiënt ervoor kiezen om de gegevens die zorgverlener X in zijn EPD-systeem reageert wel of niet 'in te laden'. Hij kan ook zelf gegevens registreren.

6. Wie heeft er zeggenschap over het PGD?

De patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger heeft zeggenschap over het PGD.

7. Wat is het verschil tussen een PGD en een EPD?

Het PGD kan gezien worden als het informatiesysteem van de patiënt. Het EPD (elektronisch patiëntendossier) is een informatiesysteem dat een zorgverlener of zorginstelling gebruikt om medische gegevens van patiënten te verwerken. Een voorbeeld van een EPD is het Huisartsen Informatie Systeem (HIS).

8. Hoe verhoudt het PGD zich tot het EPD?

Een EPD en PGD kunnen elkaar versterken. Wanneer EPD en PGD met elkaar worden verbonden, krijgen zowel de patiënt als de zorgverlener een beter en meer volledig dossier tot hun beschikking. De patiënt ziet welke gegevens in EPD-systemen over hem worden geregistreerd. De zorgverlener krijgt toegang

tot informatie die de patiënt zelf bijhoudt of, indien gedeeld, via een andere zorgverlener gekregen heeft.

9. Hoe verhoudt het PGD zich tot een zorgportaal?

Een zorgportaal is een digitale omgeving waarin een zorgorganisatie (bijvoorbeeld een ziekenhuis) diensten aanbiedt. Patiënten kunnen op een zorgportaal bijvoorbeeld online een afspraak maken met hun behandelaar, online met hun arts chatten of digitale voorlichtingsfolders inkijken.

Niet op alle portalen heeft de patiënt inzage in zijn gegevens. Ook kan de patiënt niet altijd zelf medische gegevens bijhouden. Wanneer de patiënt wel inzage heeft in zijn gegevens, gaat het meestal alleen om gegevens die door behandelaars binnen de desbetreffende zorginstelling worden geregistreerd. Een patiënt die op meerdere plekken zorg krijgt, heeft met die portalen dus nog zeker geen integraal medisch dossier tot zijn beschikking. Een PGD is echter organisatie-overstijgend. Idealerweise bevat het de gegevens van meerdere zorgverleners (ziekenhuis, huisarts, apotheek etc.) en van meerdere zorgorganisaties over meerdere zorgtrajecten.

10. Heeft een patiënt recht op inzage in/afschrift van het medisch dossier?

Elke patiënt heeft rechtstreeks recht op inzage en/of afschrift van het door de arts aangelegde medisch dossier. Dat inzage-recht omvat ook de schriftelijke informatie in het dossier die is verkregen van andere (behandelende) artsen. Van dit inzage-recht is uitgezonderd die informatie in het dossier die over andere personen gaat en waarvan kennisneming door de patiënt schade zou kunnen toebrengen aan de privacy van anderen.

In Memoriam

Onlangs bereikte ons het bericht dat op 25 november 2013 de echtgenoot van Co van der Sar toch nog onverwacht is overleden. Hij leed al enkele jaren aan Alzheimer. Dit bracht onder andere met zich mee dat Co de laatste jaren niet meer de gehele dag aanwezig was bij onze bijeenkomsten. Ze wilde wel heel graag komen en regelde dan voor een halve dag dat er iemand bij haar man kon zijn zodat ze toch even kon komen. We leven intens mee met Co en wensen haar voor nu en de komende tijd heel veel sterkte toe.

Derde Internationale Intersekse Forum

Van 29 november tot 1 december 2013 vond in Valetta (Malta) het *Third International Intersex Forum* plaats.

Tijdens het forum werkten 34 vertegenwoordigers van 30 intersekse-organisaties uit de hele wereld aan een gezamenlijke verklaring. Voor NNID namen Miriam van der Have en Inge Intven deel aan deze conferentie.

In theorie lijkt het misschien moeilijk om 30 organisaties uit Noord- en Zuid-Amerika, Afrika, Australië, Azië en Europa op één lijn te krijgen. Maar de praktijk van het Derde Internationale Intersekse Forum heeft bewezen dat dit zeer zeker mogelijk is. Hoewel er belangrijke onderlinge verschillen van inzicht blijven bestaan, heeft het Forum een indrukwekkende verklaring opgeleverd die door alle organisaties wordt ondersteund. Dat de verklaring een Consensus Statement is (ieder punt in de verklaring is door alle deelnemende organisaties aanvaard), wil niet zeggen dat alle organisaties nu precies hetzelfde over de onderwerpen denken – compromissen waren niet te vermijden. Dat zoveel verschillende vertegenwoordigers van verschillende organisaties uit verschillende landen een consensus hebben bereikt, markeert een verschuiving in intersekse-advocacy van activisme naar politieke belangenbehartiging. Om deze consensus te bereiken hebben sommige organisaties op een aantal standpunten moeten inleveren. Daar staat tegenover dat zij op andere standpunten juist tegemoet zijn gekomen. Maar dat dertig organisaties nu samen optrekken, is belangrijk en heeft meer voordelen dan nadelen.

Verklaring

De meeste eisen in de verklaring leven al lang bij intersekse-organisaties, maar er zijn een aantal nieuwe onderdelen die we hier extra aandacht geven.

Geslachtsregistratie

Naar aanleiding van de op 1 november 2013 in werking getreden wetswijziging in Duitsland, is in de verklaring een voorstel opgenomen voor de registratie van het geslacht op de geboortakte en in andere officiële documenten. Het mede door NNID

opgestelde concept werd vrijwel ongewijzigd door het gehele forum overgenomen.

Uit de verklaring blijkt duidelijk dat de intersekse-organisaties niet tevreden zijn met de situatie in Duitsland. Vooral het gedwongen uitstellen van het toekennen van een geslacht wordt als problematisch ervaren omdat dit ongewenste chirurgie en stigmatisering in de hand werkt. Het Forum wil daarom dat een kind altijd het geslacht man of vrouw wordt toegekend. Als het kind oud genoeg is om zelf te beslissen, moet de mogelijkheid bestaan om een keuze te maken uit man, vrouw, niet vermeld (X) of een combinatie (MV of VM). De vermeldingen X, MV en VM moeten niet worden beschouwd als een ‘derde sekse’; X betekent niet meer dan dat het geslacht niet vermeld wordt en zegt niets over het geslacht of de genderidentiteit van de persoon in kwestie, terwijl MV en VM aangeven dat iemand vindt dat hij/zij zowel mannelijke als vrouwelijke kenmerken bezit. De aanduidingen MV en VM benadrukken dat geslacht een continuüm is en niet een dichotomie.

Omdat het toevoegen van extra ‘hokjes’ aan de geboortakte discriminatie in de hand werkt, zien de dertig deelnemende organisaties unaniem het afschaffen van de geslachtsregistratie als een betere oplossing. Maar wetgeving voor het niet vermelden van het geslacht (X) en de combinaties MV en VM zal waarschijnlijk eenvoudiger te realiseren zijn en vormt daarom een goede tijdelijke oplossing.

Dit deel van de verklaring sluit goed aan bij het ‘grote gedurfde doel’ van NNID: “Sekse als continuüm, zonder taboe en zonder sociale- of medische stereotypering, voor 2025.”

Het Forum wil daarom dat een kind altijd het geslacht man of vrouw wordt toegekend



Vertegenwoordigers van verschillende intersekse-organisaties werken aan de concepttekst over de registratie van het geslacht op de geboortakte en andere officiële documenten.

Preïmplantie Genetische Diagnostiek

Voor het eerst wordt geëist dat Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD, ook bekend als embryoselectie) niet gebruikt mag worden om de geboorte van kinderen met een intersekse-conditie te voorkomen. In Nederland worden PGD-behandelingen uitgevoerd voor het Adrenogenitaal Syndroom (AGS/CAH) en Androgeen Ongevoeligheid Syndroom (AOS/AIS). In september 2013 heeft NNID aan PGD Nederland gevraagd welke ethische overwegingen ten grondslag lagen aan de indicatie van AGS en AOS voor PGD. Hoewel toegezegd, wachten we drie maanden later nog steeds op een antwoord. Het besluit van het Forum is voor NNID reden om opnieuw contact op te nemen met PGD Nederland.

Samenwerking zonder instrumentalisatie

Aan het einde van de verklaring worden overheden, mensenrechtenorganisaties en media opgeroepen bij te dragen aan de rechten van mensen met een intersekse-conditie/DSD. Kort samengevat is de kern van de boodschap 'praat met ons, niet over ons, en zorg voor een level playing field'. Dat gelijke speelveld gaat over het betrekken van mensen met een intersekse-conditie bij mensenrechtenorganisaties, maar ook over het geld dat nodig is om intersekse-organisaties op hetzelfde professionele niveau te laten werken als holebi- en transgender-organisaties. Ook de laatste alinea van de verklaring is een indirecte oproep voor een level playing field. Hierin worden andere organisaties opgeroepen samen te werken met intersekse-organisaties, maar tegelijk wordt gevraagd intersekse niet te gebruiken als instrument voor het bereiken van de eigen doelen van die organisaties. Dit is een verwijzing naar de berichtgeving rondom de eerdere genoemde wetswijziging in Duitsland. Sommige transgenderorganisaties kaapten de berichtgeving door de wetswijziging een 'goede eerste stap naar een derde geslacht'

te noemen, waarbij de bezwaren vanuit intersekse-organisaties werden genegeerd.

This should be done in a spirit of collaboration and no-one should instrumentalise intersex issues as a means for other ends.

LHBT of LHBTI?

In de Valetta 2013-consensus ontbreekt een stellingname over het toevoegen van een I aan LHBT en dat is een teken dat hierover geen overeenstemming bestaat. Veel organisaties gaan er net als NNID van uit dat een I kan worden toegevoegd voor degenen die daar behoefte aan hebben en op voorwaarde dat de LHBT-organisaties dan ook werkelijk een beleid voor intersekse ontwikkelen. Maar in landen met een homofobe wetgeving kan de koppeling van intersekse met LHBT letterlijk levensgevaarlijk zijn omdat hiermee de suggestie wordt gewekt dat intersekse een vorm van homoseksualiteit is, terwijl op homoseksualiteit de doodstraf staat. Daarom wordt in Oeganda meestal de term 'Atypical Sexual Development' of 'Congenital Disorders' gebruikt, in plaats van intersekse.



Toch is de verwerping van het toevoegen van een I aan LHBT ook geen optie, want in andere landen bieden LHBT-organisaties juist de enige ondersteuning die voor mensen met een intersekse-conditie beschikbaar is; daar bestaat dan meestal ook een organisatorische link tussen intersekse-emancipatie en transgender-emancipatie.

Door het ontbreken van overeenstemming over het toevoegen van een I aan LHBT, is het niet-optimaal te noemen dat juist de LHBTI-organisaties ILGA en ILGA-Europe de Internationale Intersekse Fora organiseren en ondersteunen. Maar op dit moment is die betrokkenheid niet te voorkomen omdat een wereldwijde koepel voor intersekse-organisaties ontbreekt. De aan ILGA en ILGA-Europe verbonden organisatoren hebben dit jaar wel hun uiterste best gedaan om de controle zoveel mogelijk aan de deelnemende organisaties over te dragen.

Organisaties die ontbreken

Om mensen met een intersekse-conditie zelf zoveel mogelijk bij het proces te betrekken, hebben ILGA en ILGA-Europe voor het derde Internationale Intersekse-forum een 'organiserend comité' in het leven geroepen. Dit comité, bestaande uit Mani Mitchel (Nieuw-Zeeland), Hida Viloría (VS) en Mauro Cabral (Argentinië), aangevuld met Ruth Baldacchino en Silvan Agius van ILGA -Europe, heeft uitstekend werk verricht.

Toch was ook het organiserende comité het erover eens dat een volgende keer nog wat zaken kunnen worden verbeterd. Zo is het wenselijk dat de agenda voortaan eerder beschikbaar komt, zodat de deelnemers van tevoren met hun achterban kunnen overleggen. Ook over de samenstelling van het Forum is gediscussieerd. Het aantal deelnemers wordt beperkt door enerzijds de onmogelijkheid om efficiënt te communiceren als de groep te groot is en anderzijds door het beperkte budget van de organisatie. Veel deelnemers, vooral uit niet-westerse landen, zijn voor de reis- en verblijfskosten afhankelijk van een 'scholarship' (subsidie vanuit de organisatie). Om die reden is een ongelimiteerde deelname door organisaties die wél zelf alle kosten kunnen betalen ongewenst, want dit zou leiden tot een onevenwichtige geografische spreiding van de deelnemers.

Maar dit was niet de volledige verklaring waarom sommige aanvragen zijn afgewezen; ook een al te innige omarming van het acroniem DSD was reden om een organisatie niet toe te laten. Een paar keer is tijdens het Forum gezegd dat wie DSD

De minister van Burgerrechten van Malta, Helena Dalli, heeft ruim een uur gesproken met de deelnemers van het Forum. V.l.n.r.: Ruth Baldacchino, Mani Mitchel, Helena Dalli, Hida Viloría en Silvan Agius.



De verschillen zijn kleiner dan beide kampen denken

zegt per definitie pathologisering van intersekse voorstaat, ongeacht of de eerste D voor Disorders of voor Difference staat. NNID is het uiteraard niet met die stelling eens. Hopelijk zal dit bij de volgende editie van het International Intersex Forum geen probleem meer zijn, want uit de workshop Trauma bleek duidelijk dat ook veel activisten behoefte hebben aan lotgenotencontact en hulp bij de verwerking van psychologisch trauma. De verschillen zijn kleiner dan beide kampen denken. Door geen andere groepen uit te sluiten vanwege de naam, kan meer draagvlak worden gecreëerd en worden meer mensen betrokken bij demedicalisering en emancipatie.



Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen Een Nationaal Plan - En nu?!

Op 10 oktober jl. is het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ: www.npzz.nl), opgesteld door de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw), aangeboden aan mevrouw Schippers, minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Er zijn tot nu toe ongeveer 8000 zeldzame ziekten beschreven en 6-8% van de bevolking in Nederland heeft een zeldzame aandoening. Wat precies onder een zeldzame aandoening wordt verstaan wordt uitgebreid beschreven in het Plan. Als criterium voor een zeldzame ziekte geldt dat niet meer dan een 0,5 promille van de bevolking eraan mag lijden, dus max. 8000 – 9000 patiënten per aandoening. Het plan zal dus veel gaan betekenen voor de één miljoen kinderen en volwassenen met een zeldzame aandoening! De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP; www.vsoop.nl) organiseerde daarom een conferentie op 14 en 15 november jl. in Rijswijk om tot concrete aanbevelingen te komen met betrekking tot de implementatie van het Nationaal Plan. Deze aanbevelingen zijn gericht op activiteiten die de positie van mensen met een zeldzame ziekte verbeteren binnen het brede terrein van diagnostiek, behandeling, zorg, onderzoek en informatievoorziening. Hoewel DSDNederland (nog) geen lid is van de VSOP, was het belangrijk dat DSDNederland aanwezig was alleen al om op de hoogte blijven van de laatste ontwikkelingen.

De conferentie bestond uit plenaire verhalen en een zevental workshops, waar

van er een aantal parallel werden gehouden. Daardoor kon niet iedereen naar alle workshops. De onderwerpen van de workshops waren: WS 1: Implementatie Nationaal Plan, WS 2: Europese samenwerking, WS 3: Onderzoek en diagnostiek, WS 4: Kwaliteit van zorg en leven, WS 5: Versterken stem van de patiënt, WS 6: Realisatie expertisecentra en WS 7: Toegang tot weesgeneesmiddelen. De plenaire verhalen werden steeds vooraf gegaan door een video waarin een drietal patiënten met elk een verschillende zeldzame aandoening (AGS, neurofibromatose en hemofilie) hun verhaal vertelden. Zeer indringende beelden, maar ook bemoedigende beelden over wat de zorg met betrekking tot zeldzame aandoeningen al heeft mogelijk gemaakt.

De eerste spreker was dhr. Krapels van het ministerie van VWS, die meedeelde dat op het moment dat hij stond te spreken de brief van minister Schippers en het Plan aan de Tweede kamer werd aangeboden. Hij zei verder dat de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) de regisseur wordt van de expertisecentra.

Voor de aanwijzing van Expertisecentra door de NFU zullen Europese criteria gelden. Overigens voldoen veel UMC's aan deze criteria. Er zal 2x per jaar een afstemmingsoverleg plaatsvinden tussen NFU en patiëntenorganisaties en deze brengen advies uit aan de minister. NFU heeft de geheime lijst met expertisecentra (komt eind 2013 in de publiciteit); er moet nog input komen van patiëntenorganisaties.

Verder vertelde dhr. Krapels dat een wetswijziging in voorbereiding is om medisch wetenschappelijk onderzoek ook bij kinderen mogelijk te maken zodat er nieuwe geneesmiddelen kunnen worden getest.

Naar aanleiding van een vraag deelde dhr. Krapels mee dat er geen extra geld beschikbaar wordt gesteld voor professionalisering van patiëntenorganisaties na het volledig of gedeeltelijk wegvallen van de PGO subsidies. Voor de professionalisering van besturen van patiëntenverenigingen werd vervolgens voorgesteld om € 1 per basisverzekering beschikbaar te stellen, echter deze aanbeveling haalde het niet.

De te vormen Expertisecentra zijn essentieel voor de zorg. Het ontwikkelen van criteria voor deze centra en een certificering is belangrijk evenals een keurmerk. Hierbij spelen patiëntenorganisaties een belangrijke rol. Een onderwerp dat steeds weer terugkwam tijdens de discussies. De stem van de patiënt telt! Een ander punt was het borgen van de expertise in de UMC's indien de medische experts naar elders vertrekken. Ook moet de kennis worden geborgd in de opleiding. Om te voorkomen dat er teveel Expertisecentra komen is bundeling van de zorg noodzakelijk. Dit kan echter weer in Expertisecentra tot wachtlijsten leiden, met als gevolg minder toegang tot zorg. Overigens er ontbreken nog steeds Expertisecentra voor bepaalde aandoeningen. Verdere aanbevelingen die met betrekking tot de Expertisecentra werden gedaan waren: Stop langdurige discussie over classificatie van zeld-



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN



ZonMw

zame ziekten en probeer tot bundeling te komen. Stel per UMC een coördinator aan voor zeldzame ziekten. Vaak wordt een gebrek aan kennis bij expertise/specialismen geconstateerd. Via een stuurgroep kan aan de hand van criteria de expertise voor zeldzame aandoeningen in Nederland in kaart worden gebracht met als eindresultaat een KENNISKAART. Opstellen van kenniskaarten door patiëntenorganisaties is een goed initiatief.

Snelheid is geboden met de voorbereiding en aanwijzing van Expertisecentra in Nederland ook als alles nog niet perfect geregeld is, om straks mee te kunnen doen aan een Europese Call 2014 met betrekking tot een Europees netwerk van Expertisecentra. Mevr. Wendy van Zeist-Stams (RadboudUMC), klinisch geneticus, rapporteerde over een inventarisatie binnen het RadboudUMC aan de hand van Europese criteria en zij kwam binnen het Radboud UMC tot 8 clusters met expertise in zeldzame aandoeningen. Kennelijk is het RadboudUMC al klaar voor de volgende stap in de vorming van Expertisecentra en een Euro-

pees netwerk. Regionale behandelcentra moeten doorverwijzen naar de juiste Expertisecentra. Voor sommige zeldzame aandoeningen zal in Europees verband gekeken moeten worden, als de optimale expertise in Nederland ontbreekt, maar wel binnen Europa voorhanden is.

In de discussie over aanbevelingen m.b.t. onderzoek en diagnostiek waren de meningen nog al verdeeld. Er is uitgebreid gepraat over een genenpaspoort. Echter als screeningselement alleen zinvol als al een behandelplan voor een bepaalde aandoening aanwezig is. Vroegdiagnostiek is essentieel en dient onmiddellijk te gebeuren bij enige symptomen. Daarom werd gesteld dat registratie van zeldzame ziekten urgent is. Onder complete registratie wordt verstaan de complete symptomatologie en het beloop van de ziekte. De registratie moet worden gekoppeld aan een financiële prikkel. Vergoeding van zorg voor zeldzame aandoening vindt alleen nog plaats bij complete registratie (o.a. het geval in België). Patiënten dienen ook toegang te hebben tot hun gegevens. Het datamanage-

ment moet worden uitgevoerd door de Expertisecentra. Bij de registratie is het belangrijk dat de fenotypes erin komen en goed in kaart worden gebracht, alleen registratie is niet voldoende. Patiënt of ouders moeten zelf toegang tot het registratiedossier hebben. Zij kunnen zelf het beloop van de ziekte invullen en bijhouden! Hier kunnen later weer nieuwe patiënten hun voordeel meedoen. Een interessante bijdrage werd geleverd door dhr. Edwin Cuppen van de afdeling humane genetica UMCU. Hij stelde dat er 7482 ziekten zijn met een genetische oorzaak. Voor onbegrepen aangeboren afwijkingen is het in kaart brengen van het hele genoom essentieel en technisch ook mogelijk. De kosten € 5000/ genoom zijn echter nog wel erg hoog. De huidige praktijk is nu: genoomanalyse, dan inzoomen op specifieke testen. Bijzonder was dat hij zijn eigen genenpaspoort had opgesteld en op 1600 meest zeldzame aandoeningen had getest. Hij bleek drager van 4 erfelijke stofwisselingsziekten te zijn, maar was kerngezond.

De conferentie bestond uit plenaire verhalen en een zevental workshops

Jeanne d'Arc

“Jeanne d'Arc was een man.” Zo luidde de kop van een artikel in de Volkskrant in 1981. Dat artikel ging over de stelling van de Amerikaanse bioloog Robert Greenblatt dat Jeanne d'Arc geen vrouw was.

Zij zou geleden hebben aan een zeldzame ziekte (!) waardoor het mannelijk geslacht onvoldoende tot ontwikkeling komt en het lichaam vrouwelijke vormen aanneemt.

Jeanne d'Arc, bijgenaamd de maagd van Orléans, voerde in 1429 een kleine legermacht aan en bevrijdde Orléans van de Engelsen. In 1431 stierf zij in Rouen op de brandstapel, 19 jaar oud.

Volgens Greenblatt verklaarde haar ziekte haar gebrek aan belangstelling voor de mannelijke sekse en haar voorkeur voor mannenkleding, wat heel schokkend was in die tijd. “Deze psychische en fysieke anomalieën doen ons nu gemakkelijk haar zonderlinge optreden, haar vermetelheid, haar onstuimigheid en haar zelfverzekerdheid begrijpen,” aldus Greenblatt.

Ik heb destijds geen bijzondere aandacht aan dit bericht geschonken. Maar korte tijd later reageerde de Leidse hoogleraar gynaecologie Van Hall op het artikel. In een ingezonden brief veegde hij de vloer aan met het verhaal van Greenblatt en beschreef daarbij in het kort de symptomen die horen bij de zeldzame aangeboren afwijking “testiculaire feminisatie” (nu AOS genoemd).

Deze brief trof mij als een bliksem, want het leek wel of het over mij ging! Voor alle duidelijkheid, in die tijd was ik nog totaal onwetend over de achtergronden van mijn aandoening, ik wist alleen dat ik zonder baarmoeder geboren was. Nu las ik woorden als “genetisch man” en “mannelijke geslachtsklieren”. Verder schreef Van Hall dat het om individuen ging die als meisje worden geboren, als meisje opgroeien en zich ontwikkelen als volkomen normaal uitziende vrouwen. En dat er geen aanwijzingen zijn dat hun gedrag, in welk opzicht dan ook, anders zou zijn dan dat van genetisch “normale” vrouwen. Toch stelde me dat niet echt gerust.

Ik heb het artikel uitgeknipt en heel diep onderin een la opgeborgen. Later is het zoekgeraakt. Dankzij een lotgenote, die dit artikel over Greenblatt en de reactie daarop van dr. Van Hall bewaard had, beschik ik nu over een kopie. Ook bij haar was destijds een lampje gaan branden naar aanleiding van deze brief.



Nu ik het artikel terug heb kunnen lezen wordt duidelijk hoe verbazingwekkend het is dat deze Amerikaanse bioloog zo'n onzin heeft kunnen opschrijven. Een typisch geval van “de klok horen luiden, maar niet weten waar de klepel hangt.” De reden dat Jeanne d'Arc mannenkleding droeg was volgens historische bronnen puur praktisch van aard. Ze wilde daarmee voorkomen dat ze onderweg lastiggevallen werd door mannen en oorlog voeren in een jurk kan ik niemand aanraden.

Eigenschappen als vermetelheid, onstuimigheid en zelfverzekerdheid zijn volgens Greenblatt kennelijk voorbehouden aan mannen; Jeanne d'Arc kán dus geen vrouw geweest zijn. “Een duidelijker voorbeeld van pseudo-wetenschappelijke, masculinistische interpretatie van de geschiedenis is nauwelijks denkbaar”, concludeert Van Hall.

Misschien had Jeanne d'Arc wel AOS. Dat zou erg toevallig zijn maar niet geheel onmogelijk. We zullen het nooit weten. Het is wel een aardige gedachte om zo'n beroemde heldin als lotgenote te hebben. Dan konden we AOS omdopen in “het syndroom van Jeanne d'Arc”. Daar kun je mee voor de dag komen! Voor mij zal Jeanne d'Arc in ieder geval altijd met AOS verbonden blijven, want met dit krantenbericht is mijn bewustwording over deze aandoening begonnen.

Iza

Lieve allemaal,

Het jaarlijkse jongerenweekend stond gepland van 11 t/m 13 oktober. Ditmaal was het in Kaatsheuvel op de camping Droomgaard. Hier hadden we twee stacaravans.

Op vrijdag 11 oktober was het dan eindelijk zover. Ik vertrok naar het station om daar Mahtab en Jet op te halen. Het was meteen erg gezellig en onderweg in de auto hadden we veel bij te praten. Toen we er bijna waren merkten we dat het nog erg vroeg was en dat Joke pas rond 16.30 uur zou arriveren op de camping. We hadden ook wel een beetje trek en besloten na een korte discussie om naar McDonald's te gaan. Jet en ik bestelden een Happy Meal en dit was meteen erg lachen omdat er een speeltje in zat. Ondertussen hadden we contact gehad met Joke en Lotte en zij vertelden ons dat ze net voorbij de Mac waren gereden en dat ze zo meteen zouden arriveren op de camping.

Ons eten was op dus stapten we weer in de auto, met ballonnen, en gingen op weg naar de camping.

Daar aangekomen werden we opgewacht door Lotte en Joke en samen gingen we naar de caravan. Het was een mooie ruime caravan. Later op de avond kwamen Nadine, Nienke Bezuijen en Finn nog aan en waren we compleet.

Voor Jet, Finn en Maureen was dit het eerste weekend. Ze vonden het ontzettend spannend maar de spanning was snel weg, want we hadden meteen ongelooflijk veel lol.

's Avonds speelden we de spelletjes Koehandel en de PUBQuiz. Koehandel is ons vaste jaarlijkse spel; de PUBQuiz is een spel dat vaak in cafeetjes gespeeld wordt. We maakten tweetallen en iedereen moest vragen van verschillende categorieën beantwoorden en wie aan het einde de meeste vragen goed be-

antwoord had was de winnaar. Hierna zochten we lekker ons bedje op en gingen we nog lekker kletsen.

De volgende morgen, zaterdag, stonden we allemaal opgewekt op omdat we naar de Efteling gingen. We hadden er ontzettend zin in. Rond 10.15 uur arriveerden we bij de Efteling. Heel de dag hebben we de attracties bezocht en hadden we heerlijk weer. De wachttijd was maximaal 20 minuten. Rond 18.00 uur gingen we naar huis en gingen we lekker eten en hebben we blindemannetje gespeeld. Ook hebben we alle spullen verkast omdat we in een caravan mochten slapen. Dit was enorm gezellig want we hadden een dekengevecht.

Op zondag dachten we: nu kunnen we een beetje bijslapen, maar helaas, we moesten om 10 uur de caravan uit zijn en dus pakte we onze spullen in en gingen we ontbijten. Helaas was het ongelooflijk slecht weer, dus besloten we om eerder naar huis te gaan. Dit mocht de pret niet drukken want we hebben allemaal een super weekend gehad.

Op naar de volgende, dames!!!!

Nienke van Dijk

Jet en ik bestelden een Happy Meal en dit was meteen erg lachen omdat er een speeltje in zat



Colofon

DSDNederland

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

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

Contributie 2013

(prijzen zijn per jaar)

Volwassenen.....	€ 32,50
Jeugd (jonger dan 18 jaar)	€ 32,50
Ouder(s) / Verzorger(s)	€ 32,50
Professional	€ 32,50
Gezin	€ 65,00
Donateurs vanaf.....	€ 25,00

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

Agenda

zaterdag 22 februari 2014

AB Vergadering

zaterdag 12 april 2014

Voorjaarsbijeenkomst met ALV, De Horst 1 in Driebergen

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

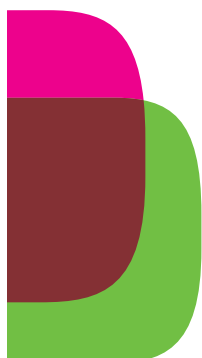
Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden overgenomen, vermenigvuldigd, gepubliceerd, of op andere wijze openbaar gemaakt worden, zonder voorafgaande toestemming van DSDNederland.

Secretariaat

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



advertentie



DIVERSO
RECLAME | VERPAKKINGSONTWERP

wenst u
prettige kerstdagen en een
voorspoedig en gezond 2014

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

