



DSD



**I-DSD
Symposium
in Gent**

4



**Column
Eigenaardig**

10



**AIS-DSD
Conferentie in
Cincinnati-Ohio**

13

Voorwoord	3
Van de bestuurstafel	8
Rectificatie	9
Oproep voorjaarsbijeenkomst 2016	9
Kunst Tobias Schalken	11
Notities	11
Jongerenweekend in de Katjeskelder	12
Boekbespreking Golden Boy	15
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
nieuwsbrief@dsdnederland.nl

De uiterste inleverdatum voor kopij van de eerstvolgende nieuwsbrief is **vrijdag 4 maart 2016.**

Terugkijken op een succesvol jaar

December, een drukke maand met Sinterklaas, Kerst en Oud en Nieuw. December is echt een maand waarin je stilstaat bij wat het afgelopen jaar is gebeurd, maar ook wat er komend jaar staat te gebeuren. Als vereniging kunnen we terugkijken op een succesvol jaar met veel bijzondere hoogtepunten:

- Op 12 januari werd er door het VUmc een studentenbijeenkomst gehouden waar onder andere onze vereniging zich presenteerde aan 2^e jaars studenten geneeskunde. De presentatie is gehouden door Puck Westerveld en Corry van der Boogh. Tijdens deze persoonlijke gesprekken werd het voor de studenten duidelijk wat het is om een chronische ziekte te hebben, tegen welke problemen we aanlopen in de zorg en wat de rol van onze vereniging is. Voor de studenten was dit een eerste contact met patiënten van verenigingen en een kennismaking met de “mens achter de aandoening”.
- Van 11-13 juni werd voor de 5^e keer het Internationale DSD Symposium gehouden in Gent. Onze vereniging was gevraagd om samen met Ellie Magritte een parallelle sessie in te vullen op de vrijdagochtend. De reacties op de behandelde onderwerpen waren erg positief. We zijn helemaal trots als een aantal deelnemers aangeeft dat onze parallelle sessie een van de meest informatieve bijeenkomsten was. In deze nieuwsbrief kunt u het verslag vinden over dit symposium.
- De USB-stick met daarop alle artikelen waaraan leden hebben meegewerkt op TV, radio en geschreven media kreeg na diverse valse starts zijn voltooiing. Deze gewijzigde versie kreeg elk lid met de zomereditie van de nieuwsbrief toegestuurd.
- Veel lotgenotenverenigingen, waaronder ook onze vereniging, en medische specialisten hebben meegewerkt met het invullen van vragenlijsten. Deze lijsten hadden als doel om kandidaat expertisecentra van een oordeel te voorzien vanuit patiëntenperspectief. Op basis van dit oordeel heeft het ministerie een NFU-erkenning (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra) verstrekt aan 3 expertisecentra in Nederland, namelijk Erasmus MC, RadboudUMC en het UMC Utrecht. Het Erasmus MC en RadboudUMC hebben een erkenning voor 5 jaar gekregen, het UMC Utrecht ontving deze voor 1 jaar. Het doel van de erkenning is de diagnose van zeldzame aandoeningen versnellen en de zorg voor, en behandeling van patiënten met een zeldzame aan-

doening te verbeteren.

Naar aanleiding van deze erkenningen kregen we een tweetal uitnodigingen:

- Voor een kennismakingsbijeenkomst van UMC Utrecht om te kijken wat de verwachtingen en wensen vanuit onze vereniging zijn ten aanzien van het UMC Utrecht. Puck Westerveld en ik hebben op 1 september een erg plezierig gesprek gehad met 4 leden van het DSD behandelteam.
- Voor een netwerkbijeenkomst van het RadboudUMC. Op 9 november is Albert Brinkmann hier geweest en tijdens deze bijeenkomst werd ook stilgestaan bij de erkenning die zij kregen.
- De documentaire ‘Vrouwen met AOS**’ waar vier van onze leden aan hebben meegewerkt zal begin 2016 officieel gelanceerd worden. Het mooie en persoonlijke document werd tijdens de najaarsbijeenkomst van 2014 al in een ruwe versie vertoond en de 4 artsen van het Erasmus MC die toen aanwezig waren - omdat ze die ochtend een lezing hadden gegeven - waren erg enthousiast. Na afloop kregen we ook een mail dat zij het vastleggen van verhalen toejuichen en de documentaire graag willen gebruiken in hun onderwijs aan artsen in opleiding en behandelaren.

Vooruitkijkend naar 2016:

- We vieren ons 3^e lustrum, we bestaan dan namelijk 15 jaar.
- De huisartsenfolder moet dan klaar zijn.
- We hopen ook een nieuwe verenigingsfolder te hebben.

Rest mij u, ook namens het bestuur, hele fijne feestdagen en de beste wensen voor 2016 toe te wensen.

Joke Gorter
voorzitter DSDNederland

We vieren ons 3^e
lustrum, we bestaan
dan namelijk 15 jaar

I-DSD Symposium in Gent

Op 11, 12 en 13 juni werd voor de 5e keer het Internationale DSD Symposium gehouden, deze keer in het Belgische Gent.

In maart 2014 kwam het verzoek van het Gent-Rotterdamse organiserende team binnen of onze vereniging samen met Ellie Magritte (DSDfamilies) op vrijdagmorgen een parallelle sessie wilde invullen voor patiëntenverenigingen, lotgenoten en ouders. In Glasgow (2013) was voor het eerst een parallelle sessie georganiseerd en de uitkomsten waren erg positief (zie artikel "Meet the Experts, blz. 7 nieuwsbrief herfst 2013). Als bestuur vonden we het een grote eer dat we werden gevraagd om dit te mogen doen en we hebben de uitnodiging dan ook aangenomen, waarna ik als kersverse nieuwe voorzitter veel overleg heb gehad met Ellie Magritte over wat we tijdens de ochtend

wilden gaan behandelen. Ellie en ik besloten om drie sprekers uit te nodigen waarvan we hoopten dat ze de personen die naar het Symposium zouden komen en onze parallelle sessie zouden bezoeken aan het denken zouden zetten. We spraken af de sprekers in te leiden en na afloop de vragen vanuit de zaal te coördineren.

De eerste spreker was Tiger Devore met als onderwerp: *Samenwerken bij het verhogen van het vertrouwen van jonge mannen*. Tiger is verbonden aan de HEA (Hypospadias en Epispadias organisation of America) en begeleidt al jaren families. Ellie en ik denken dat het belangrijk is dat families met jongetjes met een DSD meer steun ontvangen, vooral wat betreft psychologische/sociale en psychoseksuele problemen. We hopen dat de voorlichting van Tiger hier meer licht op werpt.

Er werden drie sprekers uitgenodigd op de Internationale DSD Symposium in Gent.



Presentatie Tiger:

Gender-stereotypering begint vanaf het moment van de geboorte en de vaststelling van het geslacht van de baby. Deze gebeurtenis heeft tot gevolg dat er een reeks verwachtingen in de hoofden van de ouders plaats vinden die moeilijk zijn te veranderen. Wanneer een kind is geboren met 46, XY DSD en het mannelijke geslacht krijgt toegewezen, is het niet ongewoon dat de vader dat moeilijk kan aanvaarden en zijn zoon als onvolmaakt, als een niet volledige man ziet. Vroege begeleiding die deze gedachten voorziet en alternatieven biedt kan al het verschil maken in de hechting tussen vader en zoon.

Te vaak trekt een vader zich terug bij de aanvaarding van het kind en kan hij een onrealistische hoop ontwikkelen dat met een operatie van de genitaliën het probleem opgelost zal zijn. Bij vroege, effectieve voorlichting kan de vader meer te weten komen over DSD en een flexibeler verwachtingspatroon hebben van zijn pasgeboren zoon.

Later is het belangrijk dat ouders steun en begrip geven aan het kind bij reacties die zich buiten de veiligheid van de huiselijke omgeving kunnen voordoen. Ouders moeten bekwaam zijn om het kind te kunnen laten begrijpen dat wat in de privacy van hun huis mogelijk en toegestaan is, in de buitenwereld niet altijd veilig is. Alle kinderen moeten leren hoe ze zich in het openbaar moeten gedragen. Dus de les over hoe je je als jongen met DSD zou kunnen gedragen is niet anders dan dat je een kind leert dat het beter niet in de neus peutert in het openbaar.

Er is een onderdeel "hoe verhoog je het vertrouwen van 46, XY DSD mannen" dat zeer weinig wordt beschreven, nl.: hoe van ouders wordt verwacht hun kinderen voor te bereiden wanneer die de leeftijd bereiken om seksueel actief te worden en mogelijk met gevoelens



te maken krijgen over het feit dat zij "anders" zijn dan hun vrienden. Hoe vertellen ze een kind dat dit aspect van hun leven, hun seksuele leven, niet als de andere kinderen om hen heen zal zijn?

Elke ouder vindt het ongemakkelijk om met zijn kind over seks te praten zodra deze in de puberteit komt.

Het is extra moeilijk wanneer je het gesprek moet voeren met je kind wanneer deze een DSD heeft. Het kan zijn dat een intieme seksuele relatie voor hem niet mogelijk is of zelfs levensbedreigend kan zijn. Het is dan van primair belang dat er een goede verstandhouding is tussen ouders en kind en dat er open over gesproken kan worden. De ouders hebben kennis, begeleiding en ondersteuning nodig om deze vertrouwensrelatie te bereiken en om het kind kans te geven een identiteit vast te stellen als een seksueel persoon dat intieme relaties kan aangaan.

De speciale behoeften van het kind met een DSD maakt het noodzakelijk zelf te ontdekken hoe zijn geslachtsdelen werken.

We willen dat jongens met 46, XY DSD weten dat hun geslachtsdelen goed voelen en goed werken. In een vroeg stadium wordt geadviseerd hulp van deskundigen en andere jonge mannen met een DSD in te schakelen om de mogelijkheid van een levenslange traumatische schade te voorkomen. Terwijl er ouders zijn die geen idee



hebben hoe ze met hun kind met een DSD over deze fase van sociale en seksuele zelfontwikkeling moeten spreken, zullen diegenen die dat wel doen neigen om hun kind te vragen om de seksuele verkenning uit te stellen om te voorkomen, meestal uit eigen angst, dat hun kind gekwetst zal worden door leeftijdsgenoten of zal worden verstoeten vanwege zijn genitale verschil.



En dat is de onvermijdelijke, onbetwistbare waarheid: ouders voelen zich zo omdat hun kind afwijzing gaat ervaren. Bij een nieuwe seksuele relatie verwacht men immers normale genitaliën te zien. Als we kinderen met een DSD, vooral mannelijk geïdentificeerde

kinderen met een DSD, de vaardigheden leren om te gaan met een mogelijke seksuele afwijzing, dan behoeden wij hen voor eventuele levenslange trauma's.

Onderzoeksresultaten laten zien dat intieme seksuele relaties worden vermeden. Daarbij heerst de angst dat de partner hem zal verlaten voor iemand met een 'gewoon' seksueel lijf. Onze uitdaging is om het beter te doen. Er is te veel eenzaamheid, teveel zelfmoorden onder jongeren met DSD. In zeer algemene termen is hier het model: wij moeten jongeren met genitale verschillen adviseren dat zij zich niet blootstellen aan risico's voor afwijzing door genitale blootstelling. Jonge mensen, eigenlijk alle personen met DSD, zullen moeten leren om, voordat ze een intieme relatie aangaan, eerst met hun partner een gesprek te hebben over de genitale verschillen. Wanneer de potentiële partner wordt afgeschrikt dan weet de persoon met DSD genoeg. In het ideale geval zal de persoon met de DSD het vertrouwen hebben en krijgen van de potentiële partner om naar de volgende stap te gaan. De kans op een niet stigmatiserend, niet traumatiserend antwoord op de eerste figuurlijke blootstelling wordt dan vergroot. Een gesprek zal geenszins een permanent ideale houding van de ander garanderen, maar het zal de kans ver-

minderen op een trauma van genitale blootstelling in het leven van de persoon met de DSD.

Trauma van genitale blootstelling kan resulteren in een soort dissociatieve staat waarmee de persoon met een DSD vergeet de afwijzing te onderdrukken. Er zijn personen die hyperseksueel worden in een poging om zich te verdedigen tegen het trauma van genitale blootstelling. Eén patiënt legde een zeer gezond klinkende verklaring af: **"Of ze vinden het leuk wat ik heb of niet, zo niet, dan ga ik gewoon verder!"** Het duurde enige tijd voor de patiënt zich bewust werd van de wanhoop en suicidaliteit die deze overcompensatie weerspiegelde. Vermijden van onveilig seksueel onderzoek met partners die nog niet het vertrouwen van de persoon met een DSD verdient is een eerste stap. Leer hem de tijd te nemen vertrouwen te ontwikkelen en die woorden te leren gebruiken die nodig zijn in het leven van een persoon met DSD.

Dit zal hem helpen om onderscheid te maken tussen betrouwbare en niet betrouwbare partners.

Een vertrouwde ouder of goede raadgever kan de vaardigheid verhogen dergelijke gesprekken te voeren. Ook het verstrekken van nazorg, zelfs als voorbereiding en oefening nog steeds resulteert in genitale afwijzing, blijft nodig als sleutel om dit model goed te laten werken.

De tweede spreker is Lih-Mei Liao met als onderwerp: Geïnformeerde toestemming krijgen. Klinisch psycholoog Lih-Mei is adviseur bij UCLH Women's Health Division, waar ze bijdraagt aan de multidisciplinaire zorg voor Gynaecologie en moederschap. Ellie en ik denken dat het belangrijk is dat er schriftelijke toestemming wordt gegeven voor chirurgische normalisering van minder typische genitaliën: ethische beginselen en ethisch gedrag.

Presentatie Lih-Mei:

Doel is het gebruik van een checklist om te zorgen voor consistentie in het klinische proces van ondertekening van de toestemming aan de onherroepelijke cosmetische genitale chirurgie.

Wat is dan "geïnformeerde toestemming"?

Het concept van geïnformeerde toestemming berust in het algemeen op de gedachte dat bevoegde patiënten (of hun waarnemers) het recht hebben op zelfbeschikking, dat is

opgevat als een bewustzijn van en de keuze tussen behandelingen. Artsen hebben een corresponderende plicht hun patiënten adequate informatie te geven om ervoor te zorgen dat zij een weloverwogen beslissing kunnen nemen met betrekking tot hun keuze in behandeling, met inbegrip van de keuze voor geen behandeling. Echte en zinvolle geïnformeerde toestemming, is echter een proces van communicatie tussen de arts en de patiënt.

Hoe informierend moet geïnformeerde toestemming dan zijn?
 Een procedure die eenvoudig, goed te begrijpen, onomstreden en met een laag risico is en die tot weinig discussie leidt. Interventies die meer complex zijn, leiden tot meer risico's (of onbekende risico's) die controversieel zijn, die aanzienlijke gevolgen kunnen hebben voor het leven van de patiënt (nu of in de toekomst), vergen een veel meer betrokken proces van voorlichting.

Wat voor informatie heeft de patiënt nodig?

- Het doel en de details van het onderzoek of behandeling
- Details en onzekerheden van de diagnose
- Opties voor behandeling en de mogelijke prognose, met inbegrip van de optie om niet te behandelen
- Uitleg van het nut en de waarschijnlijkheid van succes van elke optie
- Mogelijke bijwerkingen
- Naam van de arts die eindverantwoordelijk is
- Een herinnering dat de patiënt zijn of haar mening op elk gewenst moment kan veranderen

Psychologische factoren die de beginselen van geïnformeerde toestemming in gevaar brengen - vanuit van de patiënt bekeken

- Het niveau van psychologische dreiging kan de mogelijkheid om te informatie op te nemen in gevaar brengen
- Onvoldoende kennis en vaardigheden voor controle op de kwaliteit en kwantiteit van de beschikbare informatie
- Medisch geloof ("artsen weet wat het beste is")

Psychologische factoren die de beginselen van geïnformeerde toestemming in gevaar brengen - vanuit de chirurg bekeken

- Ontoereikende opleiding en ervaring in het beheer van de patiënt pijn/verdriet d.w.z. verdiepen in emotie en ingrijpen ondanks professionele twijfel
- Onvoldoende ervaring en vertrouwen bij het bespreken van seksuele gewoontes (bijvoorbeeld patiënten klagen over seksuele problemen, maar de chirurg is niet in staat een gedetailleerde psychoseksuele evaluatie uit te voeren of is zich niet bewust van het belang ervan)
- Aarzeling in de communicatie over de vereisten voor zelfbeheer (bijvoorbeeld post-chirurgische dilatatie) of mini-

malisering van de naleving van problemen

- Aarzeling in het communiceren over follow-up eisen (bijvoorbeeld onderzoeken en fotografie voor bewijs en onderwijzen van anderen) of minimalisering van de mogelijke gevolgen voor patiënten

Potentiële wanverhouding tussen arts en patiënt

- Inzicht in de technische aspecten van de operatie
- Risico perceptie
- Verwachte resultaten van het uiterlijk voorkomen en functie
- Verwachte resultaten van de psychosociale effecten (bijvoorbeeld op het gebied van de stigmatisering en schaamte of sociale/seksuele vertrouwen)

Begrip van ethische principes kan niet worden vertaald in gedragsverandering...

- Kan het gebruik van een controlelijst attenderen op ethisch gedrag bij het verkrijgen van diens toestemming?
- Hoe moet deze controlelijst eruit zien?

Kan een gedragsmatige checklist zorgen voor consistentie op het punt van toestemming van de patiënt?

Checklist:

1. Voorbereidende informatie (bijvoorbeeld dagen in het ziekenhuis, vasten), het bereik in de hersteltijd enz.
2. Procedurele informatie (bijvoorbeeld beschreven procedure, tekening, enz.)
3. Voordeel en risico-informatie (bijvoorbeeld kleinere clitoris, rechttere penis, sensatieverlies, post-chirurgische infectie, enz.)
4. Zelfmanagement-informatie (bijvoorbeeld individuele verschillen in de wondgenezing, wondbeheer, dilatatie, follow-up, enz.)

Het maken van een checklist

Informatie om op te nemen	Informatie terugverteld door patiënt	Commentaar/actie
Voorafgaand		
Proceduraal		
Potentiële voordelen en risico's		
Zelfmanagement		

Het is van belang dat de patiënt de voorlichting heeft ontvangen van de arts en deze mondeling kan terugvertellen en/of tekenen. Op basis van deze rapportage kan worden gekeken of de boodschap duidelijk is overgekomen en er dus ook een weloverwogen beslissing genomen kan worden over een mogelijke operatie.

De derde spreker is Joanne met als onderwerp: Het opvoeden van dochters zonder chirurgie. Joanne is een moeder van 3 dochters, twee van hen hebben Congenitale Bijnier Hyperplasie die elke operatie nog niet gehad hebben. Zij is een gekwalificeerd maatschappelijk werker.

Presentatie Joanne:

Joanne heeft haar persoonlijke ervaring in de praktijk gebruikt en werkt nu met gezinnen en is gespecialiseerd

in communicatie om te pleiten voor de best mogelijke medische, fysieke en psychologische resultaten voor haar dochters. Joanne legt uit hoe haar fa-

milie verschillende kwesties heeft behandeld en wat de behoeften zijn van deze nieuwe generatie meisjes.

Na de presentatie van Joanne volgt een lang applaus en krijgen Ellie en ik veel complimenten over de onderwerpen die aan de orde zijn geweest. De parallelle sessie wordt als een van de meest informatieve bijeenkomsten ervaren. De laatste dag wordt tijdens de plenaire eindsessie zelfs door een aantal artsen geadviseerd dat het gebruik van een "Checklist voor geïnformeerde toestemming" wereldwijd ingevoerd zou moeten worden. Een echte opsteker voor de presentatie van Lih-Mei. Ellie en ik kijken terug op een zeer geslaagd symposium en zijn trots op de reacties die we hebben ontvangen.

Joke Gorter

Van de bestuurstafel

Bestuurswerk

Het besturen van een vereniging als DSDNederland brengt meer met zich mee dan bijvoorbeeld het besturen van een beroepsvereniging of een toneelvereniging.

Met alle drie heb ik inmiddels ervaring.

Bestuurswerk betekent in alle gevallen tijd en energie die gestoken moet worden in de bedrijfsvoering van zo'n vereniging. Met je medebestuurders probeer je ervoor te zorgen dat datgene waar je vereniging voor staat op de best mogelijke manier wordt gewaarborgd.

Voor een beroepsvereniging en een toneelvereniging is dat behoorlijk duidelijk en daar heb je als bestuurder een duidelijke taak in.

Bij DSDNederland is dat allemaal natuurlijk ook het geval, maar daarbij komt wel een extra "dingetje". Je bent als bestuurder niet alleen maar die persoon die besloten heeft tijd en energie in een

vereniging te willen steken en die door de leden gekozen is om dat te doen. Je bent ook nog eens "lotgenoot", de vereniging is een supportgroep voor mensen met een 46 XYDSD en daar ben jij als bestuurslid er ook één van.

Dat extra "dingetje" zorgt wel voor een extra lading, waarmee je om moet zien te gaan en dat gaat op het ene moment gemakkelijker dan op het andere moment.

Het mooie is dat er zich met een zekere regelmaat dingen gebeuren die extra energie geven.

- We zijn de afgelopen periode door verschillende expertisecentra benaderd voor gesprekken en uitgenodigd voor bijeenkomsten.
- Het project voor een huisartsenbrochure is van start gegaan en op de

vraag aan met name ouders en jong volwassene om deel te nemen aan de klankbordgroep hebben zich binnen de kortste keren zes mensen aangemeld.

- We hebben het bericht binnen dat het ministerie goedkeuring heeft gegeven voor het project "**Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen**" waaraan DSDNederland meedoet met de VSOP
- Twee gymnasiumleerlingen uit Utrecht zijn bezig met een profielwerkstuk over AOS en enkele leden zijn daarvoor geïnterviewd. We verwachten dit werkstuk later ook in de Nieuwsbrief te kunnen plaatsen.

Wellicht een wat filosofisch bericht dit keer. Mijn slotbeeld hierbij is dit: "Er zijn nog veel mooie ontwikkelingen om naar vooruit te kijken"

Puck Westerveld, secretaris

Gezamenlijke actie

Beste redactie,

Terug van vakantie vond ik de laatste Nieuwsbrief van DSD Nederland bij de post. Allereerst wil ik de redactie bedanken dat zij onze reactie op de publicaties in NRC en V'krant heeft willen opnemen in de Nieuwsbrief.

De reactie echter was een gezamenlijke actie van ons team. Katja Wolffenbittel, Sabine Hannema, Erica van den Akker en Leendert Looijenga hebben allen bijge-

dragen aan tot het schrijven ervan. We hadden de reactie ondertekend met "DSD team ErasmusMC Rotterdam", zonder apart onze namen te vermelden.

Aan mij was de opdracht het contact met DSDNederland te verzorgen. Wellicht is er sprake van een vergissing. Zo afgedrukt in de Nieuwsbrief doet vermoeden dat ik het stukje op persoonlijke titel heb geschreven. Dat doet de inspanningen van mijn collega's beslist geen eer aan! Mogelijk kan de Nieuwsbrief ook op de website worden gelezen, zou je hier een

verandering kunnen aanbrenge en al onze namen willen vermelden bij de ondertekening? En zou je een rectificatie kunnen plaatsen in de volgende nieuwsbrief?

Bij voorbaat hartelijk dank!

Arianne Dessens, mede namens
Katja Wolffenbittel
Sabine Hannema
Erica van den Akker
Yolande van Bever
Leendert Looijenga

Oproep oproep

Herhaalde oproep

Voorjaarsbijeenkomst 2016

Vindt uw tiener het ook zo spannend om een eerste keer naar een bijeenkomst van DSDNederland te komen? Wat zou het daarom fijn zijn wanneer we **meerdere** meiden bij hun eerste bezoek kunnen verwelkomen!

Wij, twee moeders van dochters van 12 en 14 jaar, willen heel graag de drempel van de DSDNederland bijeenkomst wat verlagen. Het zou leuk zijn om zoveel mogelijk nieuwe jeugd (die eraan toe is) tegelijk te ontvangen en welkom te heten. Voor deze jonge meiden lijkt het ons prettig om hen op deze dag vooral met elkaar te laten kletsen. Een of twee oudere jeugdleden hebben al aangegeven bij de jongeren te willen blijven om de kennismaking soepeltjes te laten verlopen. Zij zijn tevens bereid om eventuele vragen van de

jeugd te beantwoorden.

Wij willen voor het voorjaar graag inventariseren hoeveel nieuwe jeugd we kunnen verwachten. Daarom zullen wij onze mobiele nummers hieronder vermelden. U kunt tevens terecht bij ons met vragen omtrent deze oproep.

Misschien plannen we voor de voorjaarsbijeenkomst alvast een uitje voor deze groep meisjes, bijvoorbeeld naar een pretpark.

Vriendelijke groeten,

Simone 06-15 352 932

Samantha 06-21 436 436

Eigenaardig

“Zie ik je nog eens?”, vroeg de gynaecoloog die mij zojuist verteld had dat ik geen baarmoeder en eierstokken had bij het afscheid. Ik was 14 jaar en vond het een merkwaardige, bijna ongepaste vraag. Waarom zou ik nog eens met deze man afspreken? En wanneer dan precies? En gingen we dan gezellig samen een kopje koffie drinken? Ik kon me er niets bij voorstellen, maar ik neem achteraf aan dat hij het goed bedoelde.

Nou hielp de naam van die arts niet echt mee. Ik zal hem hier niet noemen maar het was een equivalent van “vieze man”. Je hebt dat wel vaker dat naam en beroep een opmerkelijke of ongelukkige combinatie vormen. Bijvoorbeeld tandarts Suermondt, huisarts Pricker, chirurg Van der Zaag of luchtvaartdeskundige Baksteen.

Wat ook niet hielp was dat er een gynaecoloog van het ziekenhuis waarin ik onderzocht was in opspraak raakte vanwege een IVF-behandeling, waarbij gebruik zou zijn gemaakt van de eigen, verse zaadcellen van de arts. Uiteraard met de beste bedoelingen. Geen idee hoe dat afgelopen is en of het om ‘mijn’ arts ging. Ik heb hem nooit meer teruggezien.

“Als u mijn vrouw was zou ik u zo snel mogelijk opereren”, sprak 34 jaar later een andere gynaecoloog. Hij doelde op de gonaden in mijn buik, twee gevaarlijke tijdbommen, waarvan ik jarenlang niet wist dat ik ze had. Die moesten eruit en liefst meteen. On-

getwijfeld met de beste bedoelingen, maar ik heb zijn raad niet opgevolgd en gelukkig was ik ook niet zijn vrouw.

Met de kennis van nu ben ik blij dat ik ze nog heb, deze twee orgaantjes die ik mij voorstel als twee kleine onschuldige gehaktballetjes. Ze zorgen ervoor dat ik me goed voel en dat ik geen hormoonpillen hoeft te slikken. De benaming testis zie ik niet graag, veel te mannelijk.

Onwillekeurig moet ik soms denken aan het liedje “Ballen in me buik” van Kees van Kooten in zijn rol van “Vieze Man”. Het gaat over allerlei gekke dingen waar je een raar gevoel van in je buik krijgt met als refrein:

*O, dan krijg ik ballen in me buik,
Grote warme, natte, leuke ballen,
O, dan krijg ik ballen in me buik,
Van die dingen krijg ik ballen in me buik*

Dit dwaze liedje heeft voor mij met terugwerkende kracht een heel andere lading gekregen. Het eindigt met

Eigenaardig. Eigenaardig, maar niet vies toch, hè?

Daar sluit ik me graag bij aan.

IzKe

(Voor de jonge lezers: in de jaren 80 maakte Kees van Kooten furore op televisie als “De Vieze Man”, een onfris mannetje in een lange regenjas met vettig haar en etensresten bij zijn mond. Hij viel voorbijgangers lastig met suggestieve opmerkingen en wist het altijd zo te draaien dat niet hij maar de ander een viezerik was. Kijk op YouTube!)

IzKe *)

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





Tobias Schalken (1972)
My house is not my home / 2005
Gemengde techniek
Gezien in Moore - Gorsel



Notities

Bent u verhuisd, heeft u een ander e-mailadres of telefoonnummer, laat het ons weten. Dan kunnen wij u op de hoogte blijven houden van het nieuws uit onze vereniging. Geef uw wijzigingen door aan:
ledenadministratie@dsdnederland.nl

Wordt uw kind 18 jaar, dus meerderjarig en zij/hij wil zelf op de hoogte gehouden worden van het nieuws uit onze vereniging, bijeenkomsten bijwonen of met een jongeren- of volwassenenweekend meegaan, dan is een eigen lidmaatschap noodzakelijk. Aanmelden kan bij:
penningmeester@dsdnederland.nl

Jongerenweekend in de Katjeskelder

Vrijdag 23 t/m zondag 25 oktober was het zover. Het weekend dat dikgedrukt in onze agenda's stond en georganiseerd werd door Lotte en Nienke.

Dit jaar gingen we naar vakantiepark De Katjeskelder van de Roompot in Oosterhout. Lekker in het bos, mooie ruime huisjes, zwembad aanwezig en dicht bij de snelweg en Breda.

Op vrijdag om 12 uur hebben Lotte en ik (Nienke) elkaar ontmoet op het station. Samen hebben we de boodschappen gedaan. Met een auto vol met spullen reden we naar het park. Na een kleine twintig minuten kwamen we aan. Nadat we waren ingecheckt reden we naar het huisje. Snel de auto uitgeladen en een rondje gelopen door het huisje. Toen moest ik een deel van de meiden van het station ophalen. Met een nog vollere auto reden we druk kletsend en lachend naar het huisje.

Daar zaten Lotte en Nadine ons al op te wachten. Snel hebben we alle matrassen naast elkaar gelegd in één kamer (tradi-

tie) en hebben we de bedden opgemaakt.

Na het avondeten begon het avondprogramma. We deden het spel 'Wie is de heks?' Afgeleid van 'Wie is de mol?' Het thema dit weekend was 'sprookjes' omdat we op zaterdag naar de Efteling zouden gaan. Het spel bestond uit leuke opdrachten zoals appels zoeken in het huisje binnen een bepaalde tijd, snoepjes eten met vieze smaken en een heksen-spel waarbij er een 'Haunted huis' was met enge muziek.

Na het avondprogramma hebben we nog druk gekletst, gelachen en een kussengevecht gehouden.

Op zaterdag zijn we na het ontbijt vertrokken naar de Efteling. Doordat het heel druk was waren er lange wachttijden. Bij de Baron 1868 zelfs meer dan 100 minuten. Maar ach..., het deerde ons weinig en als echte doorzetters gingen we stoer in de rij staan. Toen we eenmaal boven in de lucht waren gilden we erop los omdat het een vrije val recht naar beneden was.

Nadat we De vliegende Hollander, Joris en de Draak, Python en Vogelrok hadden gedaan gingen we moe maar voldaan naar huis waar een heerlijke gourmet stond te wachten. Druk nakletsend over de dag hebben we heerlijk vlees gebakken. Het avondprogramma bestond uit een in elkaar gezet spel waarbij je door verschillende opdrachten een slokje drank moest nemen. We hebben veel gelachen. Moe maar voldaan vielen we in slaap. We konden lekker een uurtje langer blijven liggen.

Op zondag hebben we heerlijk rustig aan gedaan en hebben we na het ontbijt de polonaise gelopen. Na het schoonmaken van het huis en een potje blindemanntje zijn we weer huiswaarts gegaan.

Niets is mooier dan met zo'n mooie groep vrienden een tof weekend beleven. Het was weer super meiden. Ik hou van jullie allemaal, stuk voor stuk.

Nienke van Dijk



AIS-DSD Conferentie in Cincinnati-Ohio

Van vrijdag 31 juli t/m zondag 2 augustus 2015 werd in Cincinnati Ohio de jaarlijkse bijeenkomst gehouden van de Amerikaanse AIS-DSD vereniging. Op donderdag 30 juli vertrek ik al vroeg vanaf Beetsterzwaag naar Schiphol waar ik om 09.15 uur mijn auto stal. Met de shuttlebus word ik naar de vertrekhal gebracht en check ik in voor de "USA".

Bij het de douane wordt naar de reden van mijn bezoek gevraagd. Toen ik aangaf dat ik naar een bijeenkomst ging van de AIS-DSD vereniging ging voor mijn gevoel bij hem een alarmbel rinkelen. Ik werd overstelpt met vragen:

- Wat voor soort vereniging is dat?
- Wat is je functie?
- Wie heeft je ticket betaald?
- In welk hotel verblijf je?
- Kun je van alles de papieren laten zien?

Na dit "vragenvuur" werden mijn papieren ingenomen en ging de douanier ruggespraak houden met een collega. Bij terugkomst vroeg hij of het ook iets "psychisch" is. Ik geef aan dat dit niet zo is. Hij vertelt dat personen die bijvoorbeeld in India wonen en deze variatie hebben vaak niet worden geaccepteerd. Ik geef aan dat dit meer zegt over de personen die hen niet accepteren, dan over de personen die het aangaat. Ik mag vervolgens mijn weg vervolgen.

Ik heb een overstap in Detroit en ik weet niet of er communicatie via de computer heeft plaatsgevonden tussen de douane van Nederland en Amerika. Om geen problemen te krijgen geef ik ook hier aan dat ik naar de bijeenkomst in Cincinnati ga. Wederom een verhoor en dit maakt me zo zenuwachtig dat ik niet meer op het woord "support group" kan komen. Na veel gestamel mag ik ook hier verder reizen.

Toen ik in de vereniging kwam werd mij door Miriam van der Have en Inge Intven verteld dat het verstandig was om niet van je DSD-variantie te vertellen wanneer je naar Amerika reisde. Dit zou je veel vragen en overlast besparen. Ik weet nu dat ik vorig jaar de juiste beslissing heb genomen door te zeggen dat we voor een vakantie naar Amerika gingen.

De bijeenkomst

De ontvangst was net als vorig jaar alsof je in een warm bad komt. Een hartelijk welkom en ik krijg veel vragen waarom Age (mijn echtgenoot) deze keer niet is meegekomen. Via Facebook heb ik al contact met veel personen en ook vorig jaar heb ik kennis met hen gemaakt.

Deze keer ben ik vooral hier naartoe gegaan om met de leden van deze groep te zien hoe in hun land de dienstverlening naar ziekenhuizen en artsen is geregeld. AIS-DSD is een vereniging waar je je in kunt schrijven voor alle DSD-varianties, dit in tegenstelling tot Nederland waar er lotgenotenverenigingen zijn voor de diverse DSD-varianties (bv. Turner Contact Nederland, Nederlandse Klinefelter Vereniging NKV en MRK-vrouwen). Als ik tijdens de sessies de verschillende verhalen hoor hoe de leden uit de landen een behandeling krijgen en worden benaderd door medici en hoever zij in hun behandelingen zijn dan lopen wij naar mijn mening in Nederland voorop in kennis en kunde. Je verwacht dat Amerika vooruitstrevend is, maar dit zie ik (bijna) niet terug in de behandelingen.





Twintig jarig bestaan

De AIS-DSD conferentie werd voor de 20e keer gehouden en de laatste avond werd afgesloten met een themadiner met als onderwerp: "Orch'ademy Awards Gala". Tijdens dit gala was het mogelijk om individueel of als groepsleden op te treden en hiermee geld op te halen voor de vereniging. De Amerikaanse vereniging krijgt geen sponsorgeld en is dus afhankelijk van donaties. Er blijkt veel bekend (van vorig jaar) en onbekend talent rond te lopen binnen de vereniging, maar meedoen en plezier hebben is het belangrijkste!



In 2014 kwam er een verzoek binnen van de televisiezender MTV dat ze in de televisieserie Faking It een karakter wilden opnemen die intersekse zou zijn. De vereniging gaf aan dat een lid van de vereniging al bij MTV werkzaam was en Emily Quinn (lid van de vereniging) werd gebeld of zij naar de persoon wilde gaan die had gebeld van MTV. Deze korte lijntjes hebben er toe geleid dat de vereniging nauw betrokken is geweest bij het maken van Faking It.

Faking It speelt zich af op de Hester High School in Austin Texas waar het populair is om anders te zijn. Lauren (Baily De Young) speelt hier de Republikeins-conservatieve stiefzus van Amy Raudenfeld (Rita Vonk) en lijkt daarin veel op Amy's moeder (die Lauren meer als een dochter beschouwt dan Amy zelf). Lauren is nieuw op Hester High School en raakt gefrustreerd omdat ze op een "normale" school erg populair zou zijn, maar op het vrijzinnige Hester totaal niet. In het tweede seizoen van de serie wordt bekend dat Lauren intersekse is. Dit is de eerste keer dat er een televisieserie is met een intersekse persoon en de informatie die Emily Quinn aan zowel MTV als Lauren (Baily De Young) kon geven resulteerden in een waarheidsgetrouw beeld. Faking It won een Teen Choice Award (groep Amerikaanse prijzen voor o.a. film en televisie die FOX en Global TV jaarlijks uitreiken) voor "Choice TV Breakout Show" in 2014 en wordt ook op de Nederlandse MTV getoond. Ook hier is het programma erg populair.

Omdat intersekse binnen Amerika en Canada maar ook daarbuiten onder de aandacht is gebracht door het personage Lauren in Faking It kreeg de actrice Baily De Young een "Honorary Orchid Award" (Eervolle Orchid Prijs) uitgereikt. Tijdens deze avond werden er meerdere "Awards" in diverse categorieën uitgereikt. Leden en artsen die zich op diverse gebieden hebben ingezet worden in het zonnetje gezet door middel van het toekennen van een award. Er is de mogelijkheid met Baily op de foto te gaan en dat laat ik me natuurlijk niet aan me voorbij gaan. Misschien leuk om te weten dat Baily die dag 1 jaar getrouwd was met Tyler De Young en zijn ouders wonen in Nederland.

Op zondagmiddag vlieg ik weer via Boston terug naar Amsterdam waar ik 's ochtends om 08.20 uur arriveer op Schiphol na een kort bliksembezoek aan Amerika.

Joke Gorter
Voorzitter DSDNederland



Boekbespreking

Golden Boy

door Abigail Tarttelin

De 'golden boy' uit de titel is Max, 16, knap, slim, atletisch en populair bij de meisjes. Alleen Max zelf, zijn ouders, zijn artsen en zijn beste vriend kennen zijn geheim: hij is interseksueel. Hij heeft zowel de geslachtskenmerken van een jongen als van een meisje. Als zijn beste vriend hem op een avond verkracht, komt Max terecht in een crisis. Met de hulp van een zorgzame arts, zijn ouders en een nieuwe vriendin probeert hij uit een dal te klauteren. Dat zijn vader als politicus in de kijker staat en journalisten het gezin belagen, maakt het proces er niet makkelijker op.

Elk hoofdstuk wordt verteld door een ander personage: Max zelf, vader, moeder, broer, arts, vriendin. Hoewel enkele hoofdstukken wat overladen zijn met medische en andere informatie rond het thema, leest het geheel toch als een trein. De stijl is spits en eigentijds, de personages worden raak getekend en Max zijn emoties zijn met veel gevoel en nuance in kaart gebracht. Een dappere roman van de 27-jarige Britse actrice en

schrijfster, die de lezer bij zijn nekvel grijpt en niet meer loslaat. Kleine druk.

De Engelse Abigail Tarttelin (1987) is actrice en schrijfster. Ze schrijft voor Phoenix Magazine en blogt voor The Guardian en The Huffington Post. In 2013 kwam ze op de 'Power 1000'-lijst van de London Evening Standard, met extra vermelding bij '25 Under 25'. Abigail Tarttelin woont afwisselend in Londen en Los Angeles.

ISBN: 9789021808390



DSDNederland

Agenda

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 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.

Zaterdag 13 februari 2016

bestuursvergadering

Zaterdag 16 april 2016

voorjaarsbijeenkomst met ALV, de Horst 1 in Driebergen

Zaterdag 21 mei 2016

bestuursvergadering

Zaterdag 20 augustus 2016

bestuursvergadering

Zaterdag 24 september 2016

3^e Lustrum DSDNederland (noteer dit in je agenda)

Zaterdag 12 november 2016

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

wenst u prettige kerstdagen en een
voorspoedig en gezond 2015

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

