DSD Nederland

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

zomer 2015

Inhoud

Impressie voorjaars-bijeenkomst 10

Is DSD een ziekte? 12

Paul de Reus 15

Voorwoord 3
Lopende projecten 4
Bedankt/Thank you/Merci/Danke schön 4
Zevende bijeenkomst van de adviesraad 5
Vroege sekse-operatie levert niets op 6
Reactie 1 7
Reactie 2 9
Yogales 11
Uit de Volkskrant 13
Internet 13
Innovatie huisartsenbrochure voor mensen met een XY-DSD 14
Oproep voorjaarsbijeenkomst 2016 16
Annabel 16
Bijlage op USB-stick 17
Verslag van de werkgroep "Fenotypering" 18
Dsd-LIFE: laatste kans deelname 19

SCHRIJF OOK!

Wilt u misschien iets met de andere leden delen?

We ontvangen ook graag úw bijdrage, bijvoorbeeld:

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

Stuur dan uw verhaal naar
nieuwsbrief@dsdnederland.nl

De uiterste inleverdatum voor kopij van de eerstvolgende nieuwsbrief is **zaterdag 31 oktober 2015.**

5e I-DSD Symposium in Gent

Van 11 t/m 13 juni stond Gent in het teken van het 5e I-DSD symposium. Vanuit alle werelddelen waren er artsen vertegenwoordigd om meer te weten te komen over DSD. Het was de derde keer dat ik als vertegenwoordiger van onze vereniging naar dit symposium ging. Het is erg leuk en waardevol te zien dat je nu ook wordt herkend en als zodanig wordt aangesproken. Deze keer was ik samen met Puck Westerveld, onze secretaris. Gesprekken voeren met artsen en lotgenoten uit andere landen, dus netwerken, is erg belangrijk en ik merk dat ik ook steeds meer informatie krijg die ik dan weer kan delen met de overige bestuursleden of jullie als leden van de vereniging. Op vrijdagmorgen was het extra spannend want ik had namens DSDNederland een parallelle sessie georganiseerd samen met Ellie Magritte. Ellie is een moeder van twee kinderen uit Schotland en bekend van www.dsdfamilies.org en www.dsdteens.org (deze laatste komt binnenkort online).

De parallelle sessie werd, zoals de naam al aangeeft, gelijktijdig gehouden met een andere sessie en de aanwezigen hadden de keus waar zij bij aan wilden schuiven. Wij hadden een aantal sprekers uitgenodigd en waren erg blij dat er veel animo was om onze presentatie bij te wonen want de zaal was goed gevuld! Inhoudelijk ga ik er nu niet te veel op in want in de volgende nieuwsbrief komt een volledig verslag van het symposium en ook de onderwerpen die wij hebben behandeld. Wel waren de reacties erg positief. Het applaus duurde erg lang nadat de laatste spreker haar verhaal had gehouden. Ook was het goed om te horen dat er 's middags bij een presentatie werd gerefereerd aan onze ochtendsessie. Dat onze ideeën zouden moeten worden opgepakt. Van vele kanten hebben we gehoord dat onze sessie een van de beste was van het hele symposium. Met gepaste trots hebben we de complimenten in ontvangst genomen!

Bij deze nieuwsbrief ontvangt u een USB-stick. U hebt al eerder een exemplaar ontvangen, maar helaas stonden hier niet alle juiste publicaties op. De drukker stuurde ons een nieuw exemplaar, maar daarop bleken niet alle linken te werken. Nogmaals aan de bel te trekken bij de leverancier wilde ik niet, ik had er geen vertrouwen meer in. Handmatig zijn nu alle sticks aangepast wat natuurlijk veel tijd heeft gekost. Per stick was ik ca. acht minuten bezig, maar ik weet nu wel dat deze correct is en dat alle documenten er op staan. Wij als bestuur hopen dat dit exemplaar u alsnog veel lees- en kijkplezier mag geven.

Begin dit jaar is besloten om drie in plaats van vier nieuwsbrieven uit te geven. De reden hiervan is dat het soms moeilijk is om voldoende kopij te vinden om een nieuwsbrief te vullen. We zijn natuurlijk erg blij dat het ons nog steeds is gelukt, mede door de inzet van leden die bijvoorbeeld een vaste column aanleveren. Het zou erg fijn zijn als we ook van ouders en jongeren een bijdrage zouden ontvangen. Je kunt bijvoorbeeld met een aantal mensen een roulatiesysteem afspreken en om de beurt een stukje schrijven. De eerstvolgende nieuwsbrief komt in december uit. Kopij graag uiterlijk 31 oktober 2015 aanleveren. Mailen naar: nieuwsbrief@dsdnederland.nl

We staan nu aan het begin van de zomerperiode. Een aantal leden heeft inmiddels al van de vakantie genoten, voor een ander duurt dit wellicht nog een tijdje. Misschien slaat u de vakantie een keer over. Hoe iedere situatie ook is, ik wil iedereen een fijne zomer toewensen.

Joke Gorter

Met gepaste trots hebben we de complimenten in ontvangst genomen!

Lopende projecten

We gaan een jaar tegemoet waarin het aan activiteiten niet ontbreekt. Natuurlijk denk ik daarbij aan de lopende projecten, bijeenkomsten, weekenden en mogelijk andere contacten, maar daarnaast staat ons het komende jaar het een en ander te wachten waar door bestuur en anderen binnen de vereniging tijd en energie in gestoken zal moeten worden.

Zo is er een i-folder voor huisartsen die in samenwerking met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, voor zeldzame en genetische aandoeningen) ontwikkeld kan gaan worden op het moment dat de subsidieaanvraag hiervoor door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars is goedgekeurd.
Daarnaast gebruiken we de vouchers die we van de subsidieverstrekker krijgen om in samenwerking met de VSOP te komen tot een verdere ontwikkeling van een expertisenetwerk.

Dit zijn projecten die eraan komen maar wat er ook aan komt is ons derde lustrum en als bestuur willen we dat toch weer op een speciale manier gaan vieren. Er is al een stevige brainstorm over de bestuurstafel gegaan, met wilde ideeën en heftige discussies. Uiteindelijk hebben we er al enkele zaken uitgefilterd die verder uitgezocht worden…, maar daarover laten we ons natuurlijk nog niet uit.

Een precieze datum hebben we ook nog niet vastgesteld, al gaat de voorkeur naar de nazomer/najaar van 2016. Laat voorlopig in ieder geval zoveel mogelijk de zaterdagen rond september 2016 vrij in je agenda.

Puck Westerveld, secretaris

Vrijwilligers

Bedankt / Thank you / Merci / Danke schön

Nederland heeft een groot aantal vrijwilligers. Wat zou er met onze maatschappij gebeuren als zij, al is het slechts voor een week, hun ondersteuning niet zouden verlenen? Om onze vereniging goed te laten functioneren kunnen ook wij niet zonder mensen die zich belangeloos inzetten. En dat gebeurt.
Naast het bestuur zijn er bijvoorbeeld mensen die deze nieuwsbrief zo goed mogelijk inhoud proberen te geven: de kopij wordt verzameld, gecontroleerd en doorgestuurd naar de drukker die de vormgeving verzorgt en als het blad klaar is wordt het vervolgens weer door ons verzonden.
Zo worden er ook jeugd- en volwassenenweekenden georganiseerd door weer andere vrijwilligers. Zij regelen bijvoorbeeld ook de locatie voor de ledenvergaderingen.
Dit is slechts een greep uit de werkzaamheden die niet allemaal door het bestuur gedaan kunnen worden naast de normale bestuurstaken. Wij zijn dan ook erg dankbaar voor hun inzet.
Het bestuur heeft onze vrijwilligers daarom tijdens de ledenvergadering van 18 april jl. in het zonnetje gezet en verrast met een cadeaubon.
Wij hopen nog lang op onze vrijwilligers te mogen rekenen!

Corry

ZEVENDE BIJEENKOMST VAN DE WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD

Op 16 maart jl. is in Utrecht de Wetenschappelijke Adviesraad van DSDNederland voor de zevende keer bijeengekomen. De opkomst was zeer goed. In totaal waren vijftien leden aanwezig. Drie leden waren helaas verhinderd om diverse redenen.

Na de opening en een hartelijk welkom aan iedereen door voorzitter Sten Drop werd de agenda vastgesteld. Een bijzonder welkom was er voor de nieuwe leden Chris Verhaak (kinderpsycholoog, Radboudumc), Marjan van den Berg (gynaecoloog voortplantingsgeneeskunde, UMCG) en Juliette Kuling (adviseur DSDNederland). Annemieke Hoek heeft de WAR op eigen verzoek verlaten. DSDNederland is erg dankbaar voor haar kritisch positieve inzet en haar waardevolle bijdragen aan de discussies.
Naar aanleiding van de bestuursmededelingen in het verslag van vorig jaar dat incidenteel mensen naar ons worden doorverwezen die eigenlijk niet bij DSDNederland thuishoren, benadrukte Hedi Claahsen nog eens dat een 46, XX kind met een ambigu genitaal en geen AGS, eigenlijk bij geen enkele lotgenotenvereniging terecht kan. De ouders wilden wel graag contact hebben met lotgenotenouders. Joke Gorter licht toe dat DSDNederland geen “vergaarbak” van allerlei DSD aandoeningen is, hoewel het neen wel erg hard is voor de betrokkenen. Mogelijk moet hiervoor in de toekomst toch een oplossing komen.
Martine Cools vermeldde dat in Gent een discussiegroep met ouders is georganiseerd.
Het verslag van de zesde bijeenkomst wordt goedgekeurd.
Vervolgens krijgt Joke Gorter als voorzitter van DSDNederland het woord. Zij licht de bestuurswisseling tijdens de ALV van DSDNederland op 12 april 2014 toe.
Het vertaalde boekje van Garry Warne is verstuurd naar alle belangrijke betrokkenen in het veld. Voor belangstellenden zijn er nog volop exemplaren beschikbaar. Ook tijdens de vergadering worden nog exemplaren uitgedeeld.
Op de najaarsbijeenkomst werd na de presentatie van het DSD-team van het ErasmusMC de film van Miriam van der Have vertoond. Deze film bevat interviews met leden van DSDNederland en is een indrukwekkend document geworden. Als contactpersoon voor het vertonen van de film fungeert het bestuur van DSDNederland.
Door de vereniging is een USB-stick gemaakt bevattende alle publicaties waaraan leden van DSDNederland hebben meegewerkt. Het betreft geschreven artikelen in diverse tijdschriften en kranten. Verder alle tv- en radio-optredens van leden van de laatste 10 jaar. Een bijzonder document.
DSDNederland is afgelopen jaar lid geworden van de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, waarbij ‘Ouder-’ verwijst naar de ouders van kinderen met een aandoening).
Sinds 1 maart 2015 is er naast de Facebookpagina voor volwassenen ook een Facebookpagina voor ouders/verzorgers van een kind met een DSD XY-sekse variatie. Dit is een besloten groep, toegankelijk alleen voor leden die lid zijn van de groep.
Deze Facebookpagina is gelinkt aan het lidmaatschap van DSDNederland.
Voortaan zullen er 3 nieuwsbrieven per jaar uitkomen vanwege de geringe hoeveelheid ingeleverde copy.

Albert Brinkmann rapporteert kort over de stand van zaken met betrekking tot de erkenning van expertisecentra.
DSDNederland is door de VSOP benaderd om als patiëntenbelangenorganisatie enquêtes in te vullen betreffende de aanvragen van diverse academische centra om erkend te worden als expertisecentrum.
Tijdens de vergadering werd meegedeeld dat Radboudumc en ErasmusMC zijn voorgedragen voor een erkenning van 5 jaar en UMCUtrecht voor 1 jaar. Voor UMCG loopt op dit moment een aanvraag voor erkenning als behandelcentrum

Joke Gorter deelt mee dat het bestuur van plan is een nieuwe aangepaste informatiefolder te maken voor nieuwe leden en overige belangstellenden. De bestaande folder is niet meer up-to-date. De vereniging heeft een nieuwe naam gekregen en voortaan kunnen ook jongens en mannen lid worden die een XY-sekse variatie hebben.
Sten Drop en Martine Cools stuurden als voorbeeld een specifieke patiënteninformatiefolder op. Deze informatie is uitstekend geschikt voor in de wachtkamer in de kinderkliniek, maar is niet echt geschikt als DSDNederland ledenfolder. Wel kunnen er mogelijk gedeelten als voorbeeld gebruikt worden.
Martine Cools stuurde tevens de UZGent-folder op over het DSD-behandelteam.

De vraag wordt weer bij de vergadering neergelegd, net als verleden jaar, of er artikelen kunnen komen van WAR-leden over nieuwe ontwikkelingen in diagnostiek, behandeling en prognoses van verschillende vormen van DSD. Ook samenvattingen van literatuurstudies zijn welkom. Er wordt

besproken of ook van de WAR-leden een (vaste) column in de nieuwsbrief kan komen. Ze hebben aangegeven hier graag aan mee te werken. Een verzoek van de vergadering naar de redactie is of er minimaal 1 maand voor de inlevertermijn van de nieuwsbrief een herinnering van Ket van Blokland (redactie) kan komen (e-mailadres: nieuwsbrief@dsdnederland.nl)
In het kader van de European Cooperation in Science and Technology (COST) is een projectgroep ingesteld die zich bezig houdt met patiënten informatie. Titel : A *systematic elucidation of differences of sex development (DSDnet)* Zij vergaderen in werkgroepen. In werkgroep 4 (psychologie) zit Ariane Dessens. Er wordt een enquête ontwikkeld in deze werkgroep voor psychologen. Werkgroep 1 (clinical phenotyping) waarin Martine Cools zit, houdt zich op dit moment bezig met o.a. gonadale pathologie, resultaten van hypospadie operaties en met genderidentiteit. Ook Hedi Claahsen is aangemeld bij COST DSD.
Tijdens de discussie over mogelijke onderwerpen voor de ledenbijeenkomsten van DSDNederland wordt uitgebreid gesproken over een mogelijk te organiseren bijeenkomst voor ouders met "special need" kinderen afkomstig uit China. Het blijkt dat er een sterke aanwas is van adoptiekinderen met DSD aandoeningen. Er zal contact worden opgenomen met de ouders of er een bijeenkomst kan komen voor hun. Juliette Kuling en Joke Gorter zullen dit op zich nemen. In het verleden is er al incidenteel contact geweest met een ouderpaar.
Ook kwam naar voren dat DSDNederland een goed platform zou kunnen zijn voor jongens met PAIS. Een bijeenkomst zou mogelijk te combineren zijn met een spreker over behandeling van ernstige hypospadie

Sten Drop vermeldde dat er een vervolgbijeenkomst van de Consensus DSD meeting in Chicago in 2005 komt. Daartoe is een internationaal consortium in het leven geroepen onder leiding van Peter Lee (namens de Pediatric Endocrine Society, USA) en Anna Nordenström (namens de European Society of Pediatric Endocrinology). Er zijn 14 hoofdpunten geformuleerd die in 12 werkgroepen worden besproken door een internationaal panel van experts. Hierbij zijn ook vertegenwoordigers van supportgroepen betrokken. Peter Lee heeft aangegeven dat nadere betrokkenheid van DSDNederland mogelijk is.

Om 19.30 uur sluit voorzitter Sten Drop de vergadering.
Volgende vergadering voorjaar 2016

Albert Brinkmann,
Coördinator WAR DSDNederland

Uit de Volkskrant

Vroege sekse-operatie levert niets op

INTERVIEW Margriet van Heesch ondervroeg mensen met een ambigu geslacht, die al als baby man óf vrouw werden. 'Maar het is niet te voorspellen of iemand zich man of vrouw gaat voelen.'

Door: Margreet Vermeulen 1 juni 2015

Nog altijd ondergaan baby's en kinderen aan wiens sekse wordt getwijfeld, operaties zonder dat er een medische noodzaak voor is. Dat is in strijd met de internationale afspraak die (ook Nederlandse) experts in 2006 maakten om te wachten tot het kind kan meebeslissen.

'Artsen interpreteren de consensusafspraak van 2006 op eigen wijze, als ze hem al kennen', zegt cultuurwetenschapper Margriet van Heesch. Zij promoveerde afgelopen vrijdag op de levensverhalen van 42 mensen met een ambigu geslacht.

Op elke 200 baby's is er één die kenmerken heeft van zowel het mannelijk als het vrouwelijk geslacht. Er zijn tientallen vormen van intersekse of disorder of sex development (DSD) zoals het fenomeen officieel heet (zie kader). Promovenda Margriet van Heesch van de Universiteit van Amsterdam spoorde mannen en vrouwen op om te achterhalen wat op de lange termijn de effecten zijn van operaties en hormoonkuren.

De grootste klus voor Van Heesch was het vinden van mensen met DSD. 'De meeste mensen houden het geheim. Dat is ze van jongsaf aan geleerd.' Toch trekt ze een duidelijke conclusie uit de interviews. 'Vroegtijdig opereren of hormoonkuren lijkt een simpele oplossing, maar levert de mensen weinig op.'

Tot 2006 waren vroegtijdig opereren en geheimhouding het devies. Waarom?
'Dat protocol dateert uit 1950 en is bedacht door de Amerikaanse

psycholoog John Money. Volgens hem waren kinderen tot 2,5 jaar genderneutraal en kon je met opvoeding, correctieve operaties en stilzwijgen de genderidentiteit nog manipuleren. Hij baseerde die theorie op de John/Joan-casus. John raakte bij een besnijdenis zijn piemeltje kwijt en ging succesvol door het leven als Joan nadat hij met 22 maanden een kunstmatige vagina kreeg en als een meisje werd opgevoed. Achteraf bleek Money te hebben gelogen. John/Joan bleef zich een jongen voelen en ging vanaf zijn veertiende ook als jongen door het leven - totdat hij zelfmoord pleegde op zijn 38ste.'

Waarom levert vroegtijdig opereren weinig op?
'Omdat niet is te voorspellen of men zich man of vrouw gaat voelen. De geheimhouding maakt mensen verschrikkelijk eenzaam. En er lijkt technisch wel veel mogelijk op de operatietafel, maar je moet goed weten wat je doet als je een vagina bouwt. Je bouwt een gaatje zonder gevoel.'

Wachten met opereren tot het kind kan mee beslissen, lijkt zo logisch.
'Op welke schaal nog vroegtijdig wordt geopereerd, durf ik niet te zeggen, maar er worden nog steeds clitorissen verkleind omdat ze te groot zijn, zeg maar: genormaliseerd. Vooral jongens met een te korte plasbuis gaan vaak onder het mes. Dit is een milde vorm van intersekse (hypospadie). Maar de norm is nu eenmaal dat jongens staand moeten kunnen plassen. Anders wordt de plasbuis verlengd, met vaak veel complicaties. Er zijn nog steeds artsen die ouders afraden informatie te zoeken op internet omdat het allemaal niet waar is wat daar staat. Heel paternalistisch.'

Met uw promotie wilt u vooral een taboe doorbreken. Hoe verhoudt zich dat tot de gebruikelijke wetenschappelijk distantie?
Van Heesch (bulderend van het lachen): 'Als wetenschapper mag ik ook hopen op een betere toekomst, toch? De schaamte waarmee deze mensen leven is heel verdrietig. Ik zou willen dat dit thema onderdeel werd van de seksuele voorlichting. Dat mensen leren dat er variatie bestaat. Medicaliseren is misschien niet de beste optie, want intersekse is geen ziekte. Je gaat er niet aan dood en het is niet te genezen.'

Intersekse kent tientallen varianten
Intersekse/DSD is een parapluterm voor tientallen, aangeboren variaties in geslachtsontwikkeling. De bekendste zijn:

45, X, Syndroom van Turner Vrouwen die een of een gedeelte van een X-chromosoom missen. Dat heeft gevolgen voor de ontwikkeling van de eierstokken, productie van geslachtshormoon en lengte.

47, XXY, Syndroom van Klinefelter Dit komt bij 1 op de 600 á 700 jongetjes voor. Ze hebben naast de gebruikelijke 46 chromosomen een extra X-chromosoom. Ze hebben een relatief kleine penis en testes en er kan sprake zijn van borstvorming.

46, XY-DSD, Ook wel androgeen ongevoeligheidssydroom (AOS). Dit komt voor in verschillende gradaties. In de meest complete variant voelen mensen zich vrouw, zien er ook zo uit, maar hebben ze geen eierstokken of baarmoeder.

Reactie 1

DSD/intersekse in breder perspectief

Van sommige krantenartikelen word je blij en niet blij tegelijk. In de Volkskrant van 1 juni geeft cultuurwetenschapper Margriet van Heesch haar visie op vroege sekse-operaties bij kinderen, die worden geboren met DSD. Die afkorting staat voor disorders/differences of sex development. Het betreft een verzamelnaam voor een reeks zeldzame aangeboren condities, die gepaard gaan met een variatie van de geslachtschromosomale, gonadale (geslachtsklier) en/of genitale ontwikkeling, soms ook intersekse genoemd. Dat er over dit onderwerp wordt geschreven en gediscussieerd, is geweldig. Weg met de taboes die hier vroeger omheen bestonden, want de mensen die het betreft, hun ouders en partners hebben baat bij openheid en acceptatie. Maar: het verhaal verdient een breder perspectief.

De groep condities, behorend bij de verzamelnaam DSD is zeer divers en niet allen gaan gepaard met een interseksecondtie zoals het Turner syndroom of het Klinefelter syndroom. Maar bij een aantal condities is dit wel het geval, veroorzaakt door teveel of juist te weinig werkende geslachtshormonen, al vroeg in de baarmoeder. Dan wordt het kind met een onduidelijk geslacht geboren.

Soms kan dit ook gepaard gaan met een tekort aan andere hormonen zoals stresshormoon of zouthormoon. In dat geval is er dus meer aan de hand dan alleen een uitwendige variatie van de genitalia (wat strikt genomen geen ziekte is) maar kan de onderliggende oorzaak ernstige zelfs levensbedreigende gevolgen hebben voor het kind.
Ouders ervaren de tijd na de geboorte als traumatisch en beangstigend. Daarom is naast snelle en adequate diagnostiek en zo nodig hormonale behandeling ook intensieve begeleiding noodzakelijk. De geslachtskeuze wordt gemaakt na zorgvuldige beoordeling van alle gegevens en wordt in een multidisciplinair team samen met de ouders besproken. De uiteindelijke genderidentiteit (de diepgevoelde overtuiging van het behoren tot een bepaald geslacht) van het kind is dan echter nog niet duidelijk, immers, de betrokkenen zelf, namelijk het kind, kan hiernaar nog niet gevraagd worden. Vooropgesteld: bij veruit de meeste DSD-condities is de genderidentiteit conform het (toegewezen) geslacht. Van een aantal zeldzame condities is bekend dat kinderen op latere leeftijd een andere geslachtskeuze maken dan na de geboorte is gekozen. Dit is vooral het geval bij een groep condities behorend tot de zogenaamde 46 XY DSD/intersekse. Vaak is er dan sprake van een onvoldoende productie of functie van mannelijke hormonen. In dat geval is het belangrijk dat irreversibele operaties en behandelingen achterwege blijven tot dat de betrokkene zelf een eigen beslissing kan nemen.

In de afgelopen jaren hebben mensen, vooral vrouwen met een 46 XY DSD/intersekse, de moed gehad om hun ervaring en hun verhaal te delen. Velen beschrijven geheimhouding door artsen, ervaren discriminatie, gebrek aan kennis/begrip en zijn ontevreden over operaties, die zonder hun toestemming zijn gedaan. Wij hebben als medisch team veel geleerd van deze verhalen. De gebruikelijke opvatting dat je “er maar niet over moet praten en er zo goed mogelijk een meisje of een jongen van moet maken” is al lang in de expertisecentra verlaten. Dit heeft echter ook te maken met een maatschappelijke ontwikkeling waarin seksualiteit in het algemeen niet meer getaboeïseerd wordt en er mede door de verhalen van mensen met een DSD/interseksecondition steeds meer begrip is voor diversiteit, ook in seksuele ontwikkeling. Er komt meer besef dat ook het geslacht niet binair maar een continuüm is: Het “typische meisje/jongen” stereotype wordt steeds meer verlaten.

De weerstand tegen irreversibele operaties is begrijpelijk en terecht. De Europaraad heeft recent een statement afgegeven waarin zij in het verrichten van irreversibele operaties bij kinderen met een DSD een overtreding van de mensenrechten zien. Hier kunnen wij volledig achter staan. Toch moeten we kritisch blijven kijken: van een aantal condities zoals van bepaalde bijnieraandoeningen (AGS) is bekend dat er ook op latere leeftijd geen genderidentiteitsprobleem aanwezig is. Ook bij veel kinderen met hypospadie, die niet veroorzaakt wordt door een hormonale stoornis, is operatie te verdedigen mits uitgevoerd door een ervaren team en na uitvoerige evaluatie. We moeten daarom ook de discussie voeren, welke gevolgen het nalaten van een operatie voor een kind heeft.
Van Heesch heeft mensen met DSD/intersekse een platvorm gegeven om hun verhaal te vertellen en hierdoor meer bekendheid van deze conditie bereikt. Het wel of niet uitvoeren van een operatie staat in het interview met haar centraal maar is slechts een onderdeel van een meer complexe problematiek. Het is daarom belangrijk dat de discussie zich niet alleen richt op vermeende misstanden, zijnde het onterecht opereren van baby’s met een nog onduidelijk geslacht. Belangrijk is het gezamenlijke en open gesprek tussen professionals en betrokkenen waardoor acceptatie, destigmatisering en goede kennisoverdracht bevorderd wordt.

Radboudumc DSD-centrum Nijmegen: Hedi Claahsen-van der Grinten (kinderendocrinoloog), Barbara Kortmann (kinderuroloog), Chris Verhaak (klinisch psycholoog)
DSD-centrum UMCU: Annemarie Verrijn Stuart (kinderendocrinoloog), Angelique Goverde (gynaecoloog), Maaike Van Kuijk (klinisch psycholoog)
LUMC Leiden: Martine de Vries (kinderarts en medisch ethicus)

Ouders ervaren de tijd na de geboorte als traumatisch en beangstigend.

Reactie 2

Artikel in de Volkskrant van 1 juni 2015

Op 29 mei j.l. promoveerde Margriet van Heesch aan de Universiteit van Amsterdam. Recent verschenen in NRC Handelsblad[1] en de Volkskrant[2] artikelen over haar studie. In deze artikelen doet zij, (in NRC samen met haar promotor Tineke Abma) ferme uitspraken over medische behandelingen van DSD. Zo stelt zij onder andere dat dokters frauduleuze protocollen hanteren, dat Nederlandse artsen internationale afspraken niet naleven en operaties uitvoeren en hormoonkuren voorschrijven die weinig opleveren. We hebben het onderzoek van Van Heesch en de bevindingen die zij daarin heeft gedaan niet na kunnen lezen. Het proefschrift is niet, zoals gebruikelijk, openbaar beschikbaar gesteld en verspreid onder universiteitsbibliotheken en ook zijn er geen publicaties verschenen in wetenschappelijke tijdschriften.

Wij kunnen ons echter in de in de interviews geschetste weergave van de klinische praktijk in het geheel niet herkennen. In hun reactie[3] merkten Tom de Jong en Concetta Salvatore terecht op dat hier een behandelpraktijk wordt geschetst van 30 jaar geleden. Ook van geheimhouding is al decennia lang geen sprake meer.

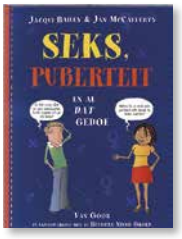
De uitspraken van Van Heesch in de media geven een verkeerd beeld van de klinische praktijk en zaaien verwarring en onrust onder mensen met DSD en hun familieleden.

Twee weken na de promotie, van 11 tot en met 13 juni, werd in Gent het Internationale DSD-congres 2015 gehouden. Op dit congres was goed te zien hoe het er in 2015 aan toe gaat: er was een gevarieerd programma dat bestond uit wetenschappelijke voordrachten, lezingen over toepassingen in de klinische praktijk en een symposium georganiseerd door Joke Gorter en Ellie Magritte waarin vertegenwoordigers van de verschillende patiëntenverenigingen lezingen gaven en waarin met elkaar gediscussiëerd werd. Clinici, wetenschappers, mensen met DSD en ouders van kinderen met DSD spanden zich gezamenlijk en in alle openheid in om tot een betere behandeling en toekomst voor iedere persoon met DSD te komen. Alleen door kennis, inzichten en wetenschappelijke ontwikkelingen te delen, naar elkaar te luisteren, met elkaar te discussiëren en samen te werken kunnen we behandelingen voor mensen met DSD verbeteren. Verenigingen zoals DSDNederland, DSD-families, GrApSIA, AccordAliance en alle AIS, AGS en Intersex Support Groups zijn hierbij belangrijk omdat zij mensen met DSD vertegenwoordigen en zo kunnen deelnemen in de discussies. Uiteindelijk hebben we hetzelfde doel voor ogen, namelijk het welzijn van mensen met DSD in het heden én voor de toekomst.

Arianne Dessens
DSD team ErasmusMC Rotterdam

De uitspraken van Van Heesch in de media geven een verkeerd beeld van de klinische praktijk.

1 NRC Handelsblad - Zet geslachtsvariaties ook in het biologieboek. 27 maart 2015
2 de Volkskrant - Vroege sekseoperatie levert niets op. 1 juni 2015
3 de Volkskrant - Achterhaalde misstanden. 6 juni 2015



Impressie voorjaarsbijeenkomst

Zaterdag 18 april. 's Morgens bij het opstaan denk ik: "Waarom heb ik me in hemelsnaam opgegeven voor deze dag?" Het belooft mooi weer te worden en ik had heerlijk kunnen gaan wandelen of andere leuke dingen doen en lekker helemaal vergeten dat ik iemand ben met een DSD-aandoening.

Te laat, wie a zegt moet ook b zeggen en dus stap ik na het ontbijt samen met Jos (DSDNederland is tenslotte ook een beetje zijn clubje geworden) in de auto om naar Driebergen te gaan. Het adres staat nog opgeslagen in de TomTom van eerdere ritten naar landgoed De Horst.

Zo'n lotgenotendag heeft altijd iets geheimzinnigs. Bijna niemand weet wat ik die dag ga doen. Mijn wandelgroep weet dat ik niet kom wandelen, maar niet waarom, één of twee personen uitgezonderd. Gelukkig heeft niemand om uitleg gevraagd.
Bij aankomst in Driebergen is er eerst het ritueel van aanmelden en het voldoen van de bijdrage voor de lunch. En dan kijken wie nog meer de stap gewaagd hebben. Er zijn veel bekende gezichten om te begroeten en ook een paar nieuwe gezichten. Voor hen is de drempel ongetwijfeld hoger geweest.
Met een kopje koffie en een royale koek druppelen we de zaal van gebouw Blauwgedicht binnen.

Joke heet ons welkom, behandelt de mededelingen en verrast alle vrijwilligers die zich voor DSDNederland ingezet hebben met een cadeaubon. Het is mooi om te zien dat het nieuwe bestuur goed functioneert en dat er een groep leden allerlei ondersteunende taken op zich genomen hebben. Een jaar geleden nog maar hing de toekomst van onze vereniging aan een zijden draadje.
Puck geeft een presentatie over het COST-project en gastspreker Tim van de Grift van het VUmc geeft een lezing over het Europese onderzoeksproject DSD-life. Een aantal leden heeft hier reeds aan meegewerkt en de reacties zijn positief. Doel van het onderzoek is om de zorg aan mensen met een DSD te verbeteren. Ik neem mij voor me aan te melden.
Na de lunch met o.a. heerlijke belegde broodjes is het tijd voor lotgenotencontact in diverse groepen. En dan weet ik weer waarom ik me had opgegeven voor deze dag ...

Na afloop nog een drankje en een lekker hapje en dan rijden we met een warm en goed gevoel naar huis. De gesprekken zingen nog wat na in mijn hoofd.
En dan volgt thuis nog een ritueel dat bij de lotgenotendag hoort: het in de oven zetten van een diepvriespizza. Want koken lukt niet meer na zo'n dag.

Iza

Yogales

Al jarenlang heb ik iedere woensdagochtend yogales. Met veel plezier ga ik er naar toe, ook al moet ik er vroeg mijn bed voor uit. De groep bestaat uit vrouwen van rond de 60 en twee mannen. Die zijn wat jonger en zitten altijd achteraan. Het is al heel lang ongeveer dezelfde groep. De lerares zit op een verhoging voor een grote spiegel en ze is erg goed. Wat een souplesse, wat een lichaamsbeheersing. Muziek gaat zacht door de ruimte en ze steekt altijd een stokje wierook aan. We doen alles wat in een gevarieerde yogales langs kan komen: ademhalingsoefeningen, de zonnegroet, de maangroet, de hond, de kat, evenwichtsoefeningen…… steeds geniet ik er zo van, voel dat het me goed doet. We eindigen met een liggende meditatie, onder een warme fleece. Soms komt ze bij iedereen langs met een dubbele platte trommel waar zaadjes of steentjes in zitten. Die beweegt ze dan heel langzaam heen en weer. Je waant je in de branding van een warm zonnig strand. Aan het einde van de les zegt ze: kom weer terug bij je zelf….. en bedankt dat jullie er waren. Ze gaat thee halen, iedereen doet zijn/haar gewone kleren weer aan en we zitten in een kring op de grond te betten over alles en nog wat. De mannen gaan altijd naar huis.

Op een keer vertelde een vrouw dat haar baarmoeder er uit moet. Allemaal tobberij, poliepen bleken onrustig en voor de veiligheid toch maar opereren. Een andere vrouw vertelde daarna dat ze geboren is met twee baarmoeders. Ik flapte er uit: ik ben geboren zonder baarmoeder. Ze vertelde dat ze drie kinderen kreeg, een jongen en daarna een tweeling. De tweeling zat niet in dezelfde baarmoeder als de jongen. Daar had nog niemand ooit van gehoord. Toen ze klaar was met haar verhaal was iedereen onder de indruk. Niemand reageerde op mijn opmerking. Twee baarmoeders is misschien meer bijzonder dan geen. Ik vond het eigenlijk wel goed zo. Het was voor het eerst in mijn leven dat ik het er zo uitflapte. Misschien komt het nog wel eens goed met me.

IzKe *)

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

Is DSD een ziekte?

Laten we voorop stellen: DSD is geen ziekte. Dat betekent: het hebben van een variatie van de uitwendige geslachtsdelen of geslachtsklier is geen ziekte die je moet behandelen met medicijnen. Het hebben van testes als vrouw is geen ziekte en het hebben van 46 XY chromosomen is ook geen ziekte. Dan zijn we dus snel klaar met dit artikel maar kan het nog wat genuanceerder?

Iedere vorm van 46 XYDSD wordt over het algemeen veroorzaakt door een variatie in de geslachtshormonen (zoals testosteron) in de embryonale periode, dus al heel vroeg in de ontwikkeling van een foetus. Als eerste moet je weten dat iedere embryo in de eerste weken ALLE structuren heeft om zich te ontwikkelen tot meisje of jongen nl.:

- Geslachtsklieren, die zich kunnen ontwikkelen tot eierstok of testes
- Een buis van Mueller: dat is de aanleg voor de baarmoeder en een stukje vagina
- Een buis van Wolff: dat is de aanleg voor zaadleiders.
- En natuurlijk uitwendige structuren, die de genitalia vormen.

Heb je veel mannelijke hormonen **(testosteron)** dat goed kan werken (zoals dit door een ontwikkelde testes wordt gemaakt) dan begint het uitwendige geslacht te vermannelijken: Maar let op: dat gebeurt ook als er geen testes zijn maar de mannelijke hormonen bv uit de bijnier komen.

Heb je geen mannelijke hormonen, bv omdat de testes zich niet goed ontwikkelen dan gaat de vermannelijking ook niet plaatsvinden. Een ander stofje dat in de testes geproduceerd wordt is **AMH:** heb je dat dan wordt de aanleg voor de baarmoeder weggehaald, heb je dat stofje niet dan blijft de aanleg aanwezig en kan uitgroeien tot baarmoeder.

Dus het is het testosteron dat in je lichaam werkt dat de uitwendige geslachtsdelen laat uitgroeien en niet je chromosomen.

Voorbeeld 1: je hebt 46 XY chromosomen maar de geslachtsklier ontwikkelt zich niet en maakt geen testosteron en AMH dan ontwikkel je je tot meisje (met een normaal uitwendig genitaal, en normale schede) en omdat je het stofje AMH niet hebt heb je ook een baarmoeder. Maar omdat je geslachtsklier zich niet ontwikkeld heeft (en dus ook geen eierstok is) kom je niet in de puberteit. Vaak hoor je pas dan dat je een 46 XY chromosomen-patroon hebt. **Deze conditie noemt men gonadale dysgenesie.** (dysgenesie = niet goed aangelegd)

Voorbeeld 2: je hebt 46 XY chromosomen en de geslachtsklier ontwikkelt zich tot testes en produceert testosteron maar:…. Het testosteron kan zijn werking niet doen omdat het als een verkeerde sleutel niet in het slot past. Dan is er ook geen vermannelijking van de uitwendige geslachtsdelen en zie je er dus uit als een meisje. Maar: het stofje AMH wordt wel gemaakt (de testes zijn immers normaal aangelegd) en zorgt ervoor dat de aanleg voor de baarmoeder weggaat. **Deze conditie heet dus AOS** (androgeen ongevoeligheidssyndroom).

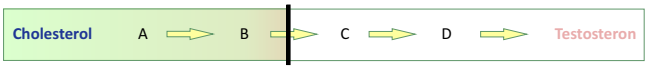
Voorbeeld 3: je hebt 46 XY chromosomen en de geslachtsklier ontwikkelt zich tot testes maar de testosteronproductie loopt niet goed en blijft ergens steken. Dan maak je alleen maar voorlopers van testosteron maar geen testosteron zelf en kan er ook geen vermannelijking plaatsvinden. Maar: het stofje AMH wordt wel gemaakt (de testes is immers normaal aangelegd) en zorgt ervoor dat de aanleg voor de baarmoeder weg gaat. **Deze conditie heet testosteronsynthesestoornis.**

Voorbeeld 4: Je hebt 46 XX chromosomen en je geslachtsklier ontwikkelt zich tot eierstok maar je bijnier werkt niet goed en maakt al in de baarmoeder veel te veel mannelijke hormonen dan vermannelijken de uitwendige geslachtsdelen. Maar: AMH wordt niet gemaakt; je hebt immers geen testes, dan ontstaat er wel een baarmoeder. **Deze conditie heet adrenogenitaal syndroom (AGS).**

Het probleem is dat van al deze vormen ook weer variates kunnen zijn. Dus je hebt bv AOS, het testosteron dat je maakt werkt niet goed, maar een héééééél klein beetje van het mannelijke hormoon kan wel werken. Dan gaan de uitwendige genitalia wel een klein beetje vermannelijken. Dan word je dus geboren met een onduidelijk geslacht. Dat kan ook voor de andere voorbeelden.
Kijk nu naar voorbeeld 3: Hierbij is dus de productie van mannelijke hormonen gestoord. Dit wil ik je nader uitleggen:

Het mannelijk hormoon testosteron wordt gemaakt vanuit cholesterol. Cholesterol is een chemische verbinding en door deze in een aantal stappen te veranderen ontstaat testosteron.

Om steeds naar een volgende stap te komen zijn hulpstofjes (enzymen) nodig. Ontbreekt er een hulpstofje of is die onvoldoede aanwezig dan loopt de productie dus niet door en maak je geen testosteron. EN: direct voor het ontbrekende stofje hopen zich stoffen op omdat ze niet meer door kunnen lopen.



Eén van deze condities is 17 hydroxylase-tekort. Dit is een van de stofjes die je nodig hebt voor de productie van testosteron. Heb je dit stofje niet dan maak je dus geen testosteron en ontwikkelt het kindje zich tot meisje (zie voorbeeld 3).

Maar dit stofje zit ook in de bijnier omdat het stresshormoon en het zouthormoon ook uit cholesterol ontstaat. Bij 17 hydroxylase-tekort kan dus ook de productie van stresshormoon verminderd zijn. En doordat de voorloper-cellen zich ophopen en afvloeien naar de zouthormoon-kant wordt veel zouthormoon gemaakt, houd je veel zout vast en krijg je hoge bloeddruk.

Dan heb je dus DSD maar ook een onderliggende ziekte!

Dit is allemaal goed te behandelen, want je wilt voorkomen dat je hoge bloeddruk krijgt en last krijgt van een tekort aan cortisol.
Daarom: zorg dat je PRECIES weet wat je hebt. Laat je uitleggen hoe het zit. Dan kun je ook goed voor jezelf zorgen.

Hedi Claahsen – van der Grinten, Kinderarts – endocrinoloog Radboudumc

Uit de media

Uit de Volkskrant

Ik dacht dat een 'OK-vrouw' een fijne vrouw is, maar dankzij Halina Reijns column in De Morgen weet ik dat 'OK' voor 'Ongewild Kinderloos' staat. Reijn had liever kinderen en een relatie gehad; in haar column schrijft ze over haar verdriet, vergetend dat er mensen zijn die hun kinderen en/of partner vervloeken.

Onze cultuur is te ver doorgeschoten in het bestrijden van pijn, alsof het pijnloze leven ideaal zou zijn. En erkenning van het eigen verdriet de hoogste erkenning. Wie ja zegt tegen het leven, zegt ja tegen pijn. Dat is geen reden om anderen pijn te doen, het kan het begin zijn van het besef dat wij menen op wel heel veel dingen recht te hebben: liefde, kinderen, een glanzende carrière en geen eczeem.

De goden zijn wreed. De mensen eveneens. Soms ontmoet je iemand die minder wreed lijkt te zijn. Dat noemen we dan liefde.

Arnon Grünberg 16 mei 2015

Internet

Malta verbiedt als eerste land operatief ingrijpen bij baby's met een interseksconditie, kort door de bocht gezegd: met zowel mannelijke als vrouwelijke geslachtskenmerken. Dat heeft het Maltese parlement woensdag besloten.

Voorstanders van zo'n verbod voeren al langere tijd campagne over de hele wereld. Ze vinden een ingreep schadelijk voor het kind en overbodig. De kinderen moeten later zelf hun eigen identiteit kunnen bepalen en uit zichzelf al dan niet voor een operatie kunnen kiezen.

De Genderidentiteitswet die in Malta is aangenomen (de GIGASH act), gaat ook over geslachtsregistratie en wettelijke bescherming van transgenders en mensen met een interseksconditie.

3 april 2015

Innovatie huisartsenbrochure voor mensen met een XY-DSD

De VSOP heeft dit voorjaar, in samenwerking met 21 patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen, waaronder DSDNederland, een projectaanvraag ingediend bij het Innovatiefonds Zorgverzekeraars met het doel de kwaliteit van zorg in de eerstelijn te verbeteren. Enkele weken geleden ontving DSDNederland het verheugende nieuws dat de aanvraag is gehonoreerd!

Vanaf september 2015 zullen de VSOP, DSDNederland, haar medisch adviseurs en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) gezamenlijk werken aan de totstandkoming van huisartseninformatie. Deze informatie beoogt de deskundigheid te bevorderen bij huisartsen die reeds gediagnostiseerde patiënten in hun praktijk hebben. Een huisarts kan immers geen kennis hebben van alle ca. 7.000 bekende, zeldzame aandoeningen.

Diagnostiek en complexe zorg bij zeldzame aandoeningen vinden vrijwel altijd plaats in de derdelijn. Echter, huisartsen moeten wel relevante, betrouwbare behandelinformatie hebben ten behoeve van de dagelijkse behandeling, zorg en begeleiding. De huisartsenbrochure voor DSD biedt de huisarts daarom handvatten voor de behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn naasten, nádat de diagnose is gesteld. De huisarts kan via het NHG-systeem een brochuresamenvatting lezen over de aandoening die voor hem of haar in de praktijk actueel is. Vervolgens kan de digitale brochure (PDF) worden geraadpleegd. Via een NHG-brief die de patiënt persoonlijk overhandigt, wordt de huisarts op deze mogelijkheden gewezen. Bovendien is deze digitale brochure te printen zodat de patiënt ook hiervan een exemplaar persoonlijk tijdens een consult aan haar huisarts kan overhandigen; de patiënt functioneert als *informatiedrager.* Hierdoor ontvangt de huisarts de juiste informatie op het juiste moment (www.vsop.nl/nl/publicaties/huisartsenbrochures).

Deze huisartsenbrochure voor meisjes en vrouwen met een XY-DSD zal onderdeel uitmaken van een reeks huisartsenbrochures voor zeldzame aandoeningen. Het is inmiddels gebleken dat ook andere eerstelijnszorgprofessionals zoals psychologen, fysiotherapeuten, jeugdartsen etc., profijt hebben van deze betrouwbare gebundelde informatie.
De VSOP en DSD Nederland hopen met deze informatie een belangrijke bijdrage te leveren aan de verbetering van de eerstelijnszorg en daarmee aan de kwaliteit van leven van meisjes en vrouwen met XY-DSD en hun naasten.

Silvia van Breukelen is Teammanager Zorg bij de VSOP.

Paul de Reus

Ontmoeting, 2014
Materiaal: hout, epoxy, acrylverf
Afmetingen: 180x185x100 cm
Waar: Landgoed Anningahof – Zwolle

De beelden van Paul de Reus bieden ruimte voor verschillende interpretaties. De Reus vat dit beeld heel treffend samen in slechts één woord: Ontmoeting. Verder geen uitleg. Het is ook duidelijk. U mag het zelf zien, voelen en bepalen: ingetogen, uitbundig, luchtig, krampachtig, beklemmend, verbindend, vrolijk, veinzend, enzovoorts.

Geen dag zo schoon of men ziet een wolkje...

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

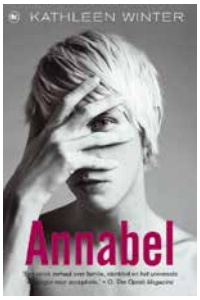
Boekbespreking

Annabel

Een hevige roman over een transseksuele jongen op zoek naar acceptatie. In Noordoost-Canada, waar de mannen jagen en de vrouwen thuisblijven, wordt een baby geboren met zowel mannelijke als vrouwelijke geslachtsdelen. De vader, Treadway, een man van weinig woorden met maar stevige principes, besluit de pasgeborene als jongen op te voeden en noemt hem Wayne. Dit tot groot verdriet van Jacinta, de moeder. Thomasina is haar vriendin. Zij noemt hem 'Annabel' als ze alleen is met de baby, naar haar eigen overleden kind. Jacinta schrijft 'dochter' in de mosterd op zijn sandwich. Het wordt een zachte jongen die meer van tekenen houdt dan van jagen. Hij is dol op synchroon-zwemmen en wil eigenlijk ook zo'n mooi meisjesbadpak. Zijn vader laat de dingen waar hij dol op is, verdwijnen, maar er wordt niet over gepraat. Als Wayne in zijn puberteit komt wordt zijn lichaam en zijn geest het strijdtoneel van seksuele ontdekkingen en zijn ware identiteit. Annabel gaat minder over chromosomale afwijkingen dan wel over menselijk kunnen, wreedheid, verwaarlozing, onwetendheid, tolerantie en kracht. Kathleen Winter stelt steeds in een gevoelig taalgebruik vooral de vraag: Wat zijn wij??

Annabel door Kathleen Winter
Verschenen in 2014
Uitgeverij Overamstel Uitgevers
Laatste editie 15 mei 2014
ISBN 9789044334876

door Kathleen Winter



Bijlage op USB-stick

Als bijlage bij deze nieuwsbrief is een USB-stick meegestuurd met de artikelen van leden die hebben meegewerkt in de media. Fijn is te zien dat de media ons op alle vlakken heeft weten te vinden dus de TV, radio en geschreven media. Op de USB-stick treft u de volgende artikelen aan:

2003	TV	AVRO	Vinger aan de Pols (deel 1)
	TV	AVRO	Vinger aan de Pols (deel 2=vervolg)
	Geschreven	Spits	Artikel n.a.v. tv-uitzending Vinger aan de Pols
	Geschreven	Telegraaf	Van binnen man
	Geschreven	Volkskrant	Vrouwen met mannencellen
2004	Geschreven	Cosmopolitan	Nienke heeft de aandoening AOS
	Geschreven	Standaard	Of was ons meisje een jongen-het taboe rond interseksualiteit
	Geschreven	Fancy	Laura (18): “Ik heb geen baarmoeder”
	Geschreven	Humo	Geslacht onbekend: interseksuelen getuigen
	Geschreven	Radio Netherlands Wereldomroep	Understanding Intersex
	Geschreven	Telegraaf	Corry’s mysterie
	Radio	Wereldomroep	Voxhumana (Engelse radio-uitzending)
2005	Geschreven	Fancy	Fancy Flashback: Laura (Update)
2006	TV	EO	Jong (deel 1)
	TV	EO	Jong (deel 2=vervolg)
2008	Geschreven	Monitor	Eén van de 160
2009	Geschreven	Goedele	Het verhaal van Eef: half man, half vrouw
	TV	KRO	Netwerk
	Geschreven	Volkskrant Magazine	Artikel i.v.m. hardloopster Caster Semenya
	Geschreven	Volkskrant Magazine	Mensen raken soms in verwarring
	Geschreven	Volkskrant	Mannen die vrouw worden, hebben een verhoogde sterftekans
2010	TV	KRO	De Wandeling (deel 1)
	TV	KRO	De Wandeling (deel 2=vervolg)
	Geschreven	Psychologie Magazine	Ik heb me nooit echt vrouw gevoeld
2011	Geschreven	Libelle Balance	Van buiten een vrouw, maar van binnen niet
2013	Geschreven	Cosmopolitan	Ik had eigenlijk geen meisje moeten zijn
	Geschreven	Libelle	Vrouwen over leven met een geheim
	Geschreven	Viva	Verborgen gebreken
2014	Geschreven	Girlscene	Leven met androgeenongevoeligheidssyndroom aos
	Geschreven	Goed Gevoel	Ik heb lang getwijfeld over mijn vrouw-zijn
	Radio	Radio 1	Intersekse hoe is dat?
	Geschreven	Santé	Ik weet nu, ik ben gewoon een vrouw
	Geschreven	Trouw	Als de artsen het al niet weten

Verslag van de werkgroep "Fenotypering" van de COST Actie BM 1303: "A systematic elucidation of differences of sex development"

In 2013 behaalden een aantal Europese DSD-teams samen een beurs om in de periode 2014-2017 samen na te denken over een aantal controversiële of moeilijke onderwerpen binnen de zorg voor mensen met een DSD-aandoening. De titel van het project luidt: "A systematic elucidation of differences of sex development"; en kreeg als referentiecode het nummer Cost Actie BM1303.

Dit netwerk wordt geleid door Prof Olaf Hiort, uit Lübeck, Duitsland. In 5 werkgroepen zitten DSD-experts van over heel Europa één tot twee keer per jaar samen om te brainstormen over hoe de diagnosestelling en het zorgpad voor mensen met een DSD-conditie in Europa er in de toekomst zouden moeten uitzien, hoe we de stem van de patiënt daar meer bij kunnen betrekken, hoe we de informatiedoorstroming kunnen verbeteren en hoe het onderzoek, voornamelijk betreffende de langetermijnuitkomst van verschillende DSD-condities kan bevorderd worden.

Werkgroep 1 van deze COST Actie heeft als taak na te denken over hoe we de kenmerken van mensen met een DSD-conditie en de onderzoeken en behandelingen die zij ondergaan op betrouwbare maar gestandaardiseerde wijze kunnen weergeven in het internationaal DSD Register "I-DSD". Enkel als alle centra over heel Europa dezelfde parameters nakijken of meten bij hun patiënten en dit op identieke wijze noteren kunnen de gegevens van over heel Europa samengevoegd worden om zo tot grotere aantallen te komen en dus meer betrouwbaar onderzoek naar oorzaken, outcome en optimale behandelingsmodaliteiten toe te laten.

In november 2014 is deze werkgroep, waarin ook Puck Westerveld van DSDNederland zit als vertegenwoordiger van de belangengroepen, gedurende 2 dagen samengekomen in Wenen. Daar werd de basis gelegd voor een aantal nieuwe richtlijnen met betrekking tot een "volledige en geïntegreerde fenotypering". Deze richtlijnen werden in de daarop volgende maanden verder uitgewerkt en binnen de werkgroep besproken op een videoconferentie eind mei 2015.
Er werd overeenstemming bereikt over een longitudinale opvolgingsmodule waarin een grote hoeveelheid klinische data wordt verzameld per leeftijdscategorie. Belangrijk is dat deze module ook een luik "opvolging op volwassen leeftijd" inhoudt, een periode waarover tot nu toe nog maar weinig gekend is. Voor de fenotypering van het uitwendige genitaal werd de external masculinisation score (EMS) die sinds 2000 vaak gebruikt wordt, aangepast, zodat deze gebruikt kan worden voor alle pasgeborenen en kinderen met een DSD-conditie, en niet enkel voor kinderen die als jongen worden grootgebracht. De score heet vanaf nu dan ook de "external genitalia score" (EGS). Daarnaast peilt de module, naast de geslachtstoewijzing, ook naar tevredenheid met het toegewezen gender en de mate van psychosociale integratie. Vernieuwend is ook dat er een eenvoudige vragenlijst werd ontwikkeld die screent naar mogelijke psychosociale problemen. Deze lijst kan door de arts gebruikt worden om tijdens de consultaties te peilen of doorverwijzing naar een psycholoog op dat ogenblik nodig is. Daarnaast werden er ook heel wat andere vernieuwende modules ontwikkeld, bijvoorbeeld hoe je de genitale status het best kan evalueren na urogenitale of vaginale heelkunde. Hierbij ligt de klemtoon vooral op het functionele en minder op het esthetische resultaat en wordt expliciet de mening van de patiënt gepeild. Er wordt nooit met foto's maar steeds met schalen of gradaties gewerkt. Een laatste module gaat over de gestandaardiseerde beschrijving van gonadectomie of biopsiemateriaal zodat op veel grotere schaal dan nu het geval is onderzoek kan worden uitgevoerd naar het voorkomen van kiemcelkanker bij mensen met een DSD-conditie.

Al deze nieuwe tools moeten natuurlijk nog echt hun nut en efficiëntie bewijzen en zullen in de komende jaren worden uitgetest door enkele onderzoeksgroepen. Maar de eerste stap is alvast gezet om langetermijnuitkomstdata op grote (Europese) schaal te kunnen verzamelen, waardoor de betrouwbaarheid van de studies in de toekomst zeker zal toenemen. Hopelijk zal dit snel leiden tot een beter in inzicht in veel aspecten van langetermijnuitkomst bij de verschillende DSD-condities.

Martine Cools
Coördinator DSD Team UZ Gent en werkgroep leider van de werkgroep "Fenotypering"

Dsd-LIFE: laatste kans deelname en nieuwe informatie website

Eerder is in deze nieuwsbrief al bericht over dsd-LIFE, een Europese studie, waarbij klinische zorg en langetermijneffecten van hormoontherapieën, ervaringen met operaties en psychologische ondersteuning worden onderzocht bij personen met verschillende soorten aandoeningen van de gonaden (geslachtsklieren) of bijnieren. De studie wordt uitgevoerd in 15 Europese centra in Frankrijk, Duitsland, Nederland, Polen, Zweden en Engeland.

laatste kans deelname

In Nederland hebben inmiddels veel mensen meegedaan aan het onderzoek; via het VU medisch centrum hebben zich ongeveer 130 deelnemers gemeld, waarvan ongeveer 40 personen met AOS. Andere deelnemers waren personen met Klinefelter, Turner Syndroom of Adrenogenitaal syndroom of meer zeldzaam voorkomende aandoeningen. Iedereen die mee heeft gedaan willen we daarvoor heel erg bedanken. Het is nog tot 1 september mogelijk om aan te melden voor deelname aan het onderzoek via de volgende link: deelname aan het onderzoek. Daarna zullen de gegevens verwerkt worden en de resultaten van het onderzoek bekend gemaakt.

nieuwe informatie website

Het dsd-LIFE project heeft recent in 6 talen informatie voor ouders over verschillende dsd-aandoeningen op haar website gepubliceerd. Daarvoor zijn zowel nieuwe teksten gemaakt als wordt verwezen naar bestaande websites. http://www.dsd-life.eu/information-for-parents/. Op deze website is ook de Nederlandse vertaling beschikbaar van de brochure *'Early Days'*, gemaakt door de Engelse organisatie dsdfamilies. Early days brochure - Nederlands

U kunt direct een email sturen naar dsd-life@vumc.nl wanneer u mee wilt doen aan het onderzoek.

Namens het dsd-LIFE team VUmc,

Annelou de Vries, dsd-life@vumc.nl

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

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

Contributie 2015

(prijzen zijn per jaar)

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

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

Agenda

Zaterdag 29 augustus
bestuursvergadering
Zaterdag 12 september
Najaarsbijeenkomst met ALV,
de Horst 1 in Driebergen
Zaterdag 7 november
bestuursvergadering
Vrijdag 20 tot zondag 22 november
Volwassenweekend

©DSDNederland 2012
Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden overgenomen, vermenigvuldigd, gepubliceerd, of op andere wijze openbaar gemaakt worden, zonder voorafgaande toestemming van DSDNederland.

Secretariaat

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

Colofon

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

advertentie

DIVERSO RECLAME

design | website | sign | packaging | motion

Volg Diverso Reclame op Facebook & like

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