

zomer 2016



DSD



**Hoe bepaal je
wie man is en
wie vrouw?** 5



Innocent man 7



**Vrouw
met baard** 10

Voorwoord	3
De Voorjaarsbijeenkomst	4
Gedichten	6
Brandpunt...: Een meisje of een jongen?	8
Stof tot nadenken	9
In memoriam	10
Achtste bijeenkomst van de wetenschappelijke adviesraad	11
Normale meisjes maken	12

Bij het omslag

Geslacht: Vingerhoedskruid, Digitalis purpurea

Bloemen vingerhoedvormig, wijd, zodat een hommeler geheel in kan kruipen. Kroon rood, van binnen met donkerder vlekken en haren, zelden wit. De bladen zijn van achteren, evenals de stengel en bloemstelen viltig behaard. Ze worden in de geneeskunde gebruikt. Zeer vergiftig! Als sierplant wordt vaak een vorm gekweekt die aan de stengeltop een buitengewoon grote, nagenoeg regelmatige bloem draagt, een zogenaamde pelorie*) of veelzijdig symmetrische bloeiwijze. Deze afwijking kan ook spontaan optreden. Misschien kunnen we concluderen dat het hier om een vingerhoedskruid met DSD gaat?

Met dank aan de Geïllustreerde flora van Nederland.
*)pelorie [bloeiwijze] {1926-1950} < modern latijn peloria, van grieks pelōrios [wonderlijk (groot)], van pelōr [monster, gedrocht].

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 **31-10-2016**.

Invulling Jeugdleden op bijeenkomsten

Veel kinderen die nu worden geadopteerd en naar Nederland komen hebben een “special-need”. Dit betekent dat er op een of andere manier bij de celdeling iets niet goed is gegaan. Dit kan tot gevolg hebben dat het kindje bv. een klompvoetje, een schisis of onduidelijke geslachtskenmerken heeft.

Al een tijdje heb ik via Facebook en via de mail contact met een moeder die twee kinderen uit China heeft geadopteerd en beiden hebben onduidelijke geslachtskenmerken. Op Facebook vind ik haar liefdevolle motto over het opvoeden van de kinderen erg mooi: “Wij mogen onze kinderen helpen groter groeien”. Een motto dat, naar mijn mening, elke ouder zou moeten hebben en dan gaat het om het woord “mogen”. Helaas is het krijgen van een kindje niet voor iedereen op natuurlijke wijze mogelijk, maar wordt het door velen als iets vanzelfsprekends gezien. Hoe vaak hoor je niet de plannen van jongeren:

1. Studie afmaken
2. Werken tot ik jaar ben
3. Dan “nemen” we kinderen

Het verschil tussen nemen en mogen vind ik hier dan zo mooi weergegeven!

Tijdens de voorjaarsvergadering op 16 april jl. was de moeder waar ik al een tijdje contact mee heb ook aanwezig. De lezing ging over jongens met PAOS wat natuurlijk voor haar ook een interessant onderwerp was. Het wel of niet operatief ingrijpen zonder dat er medische noodzaak aan ten grondslag ligt kwam ook aan de orde.

Tot voor kort waren de artsen nog van mening dat het wenselijk was dat een kind een geslacht werd toegekend. Hierdoor moest er dan een operatie worden uitgevoerd. Over deze operatie kwamen steeds meer twijfels. Ouders willen vaak eerst zien hoe hun kind opgroeit en zich ontwikkelt, zodat het kind zelf kan ontdekken “hoe” het zich voelt. Het is mooi te zien wat lotgenoten hebben weten te bereiken in de medische wereld.

Op zondag 12 juni was ik uitgenodigd door de moeder en nog twee ouders die kinderen hebben geadopteerd uit China. Zij hadden een open ontmoetingsmiddag georganiseerd voor kinderen en volwassenen met een intersekse conditie/geslachtsvariatie/DSD en hun familieleden. De middag werd gehouden in Soest. Naast deze drie gezinnen waren er meer families aanwezig en er was volop gelegenheid om kennis en ervaring uit te wisselen.

Wat ik erg mooi vond was dat alle ouders hun kinderen hadden meegenomen. De locatie was perfect gekozen want alle kinderen konden buiten heerlijk spelen. Toen het weer wat regenachtig werd liepen ze naar binnen en gingen samen bij het voetbalspel of biljart spelen. Je had er letterlijk “geen kind aan”!

Van jongs af aan komt de (intersekse) jeugd al bij elkaar tijdens deze bijeenkomsten. In het begin is dit in de vorm van spel, maar de stap naar serieuzere onderwerpen zal hier gemakkelijker zijn omdat iedereen elkaar al kent.

Deze onbevangenheid om kinderen mee te nemen naar een bijeenkomst mis ik helaas bij onze vereniging. Aan de ene kant zijn wij als vereniging hier debet aan omdat wij als stelregel hebben dat kinderen pas deel mogen nemen als ze volledig zijn voorgelicht.

Aan de andere kant zijn hier de zorgzame ouders die de kinderen willen beschermen.

Wanneer kinderen echter niet deelnemen aan de lezing maar gezamenlijk andere activiteiten ondernemen, zullen ook zij deze bijeenkomsten als waardevol gaan ervaren.

Ik heb dit op 12 juni bij de ouders en de kinderen gezien en vond het mooi om te zien.

Als bestuur van onze vereniging hebben we al een paar keer gesproken over de mogelijkheden voor leden om hun kinderen mee te nemen naar de voor- en najaarsbijeenkomst. Voor de kleinsten zou er dan ook een crèche zijn. Er zijn al een paar jongvolwassenen die een studie volgen in deze richting en zij hebben aangegeven deze opvang te willen doen. Wanneer we dit aan gaan bieden zult u het in de uitnodiging terugvinden!

Joke Gorter voorzitter DSDNederland

Het is mooi te zien wat lotgenoten hebben weten te bereiken in de medische wereld

De Voorjaarsbijeenkomst

Op 16 april jl. was er wederom een bijeenkomst van DSDNederland. De bijeenkomst werd gehouden in het Van der Valk Hotel te Amersfoort. Voor mij was het de eerste keer dat ik op dergelijke wijze in contact kwam met andere mensen met een DSD. Ik ben de eerste jongen die lid is van DSDNederland.

Ik heb veel gelezen over DSD, maar had sinds zes maanden nog nooit gesproken met een "lotgenoot". Ik nam een tijdje geleden contact op met Joke Gorter en zij bracht mij in contact met een ander lid van de vereniging, Marleen Hendrickx. Een aantal maanden voor de DSD bijeenkomst had ik met haar afgesproken en hebben we over verschillende dingen gesproken. Ik ben heel erg op mezelf en houd niet zo van sociale contacten. Ik was niet gespannen voor de bijeenkomst. Ik vond het niet eng of spannend, maar hier stond ik neutraal tegenover.

Tijdens de bijeenkomst waren twee kinderurologen uitgenodigd om te spreken over jongens met PAOS. De presentatie werd gegeven door mevr. Kitty de Mooij en naderhand was er gelegenheid om vragen te stellen. De vragen werden vooral beantwoord door dhr. Tom de Jong, uroloog te Utrecht. Ikzelf vond dat de antwoorden die dhr. De Jong gaf eenzijdig en vooral onvolledig. Dit gaf mij een unheimlich gevoel. Dit heeft vooral te maken met de, bij mij bekende, argumentatie die ik van vele artsen/psychologen heb gehoord. Mij bekreep meteen het gevoel, dat fouten die artsen in het verleden maakte, helaas nog niet tot het verleden behoren.

Na de pauze heb ik gesproken met andere leden met ieder hun eigen verhaal. Ik herkende mij in verscheidene dingen en ben bekend met de geheimzinnigheid die, ook nu nog, betracht wordt. Het is jammer dat het grote publiek niet bekend is met het fenomeen DSD en dat men er zich voor schaamt. Het wordt eens tijd dat dit taboe echt doorbroken wordt. Ik ben van mening dat DSDNederland hier een grote rol in kan spelen. Ook ben ik ervan overtuigd dat velen niet bekend zijn met de vereniging. Artsen, psychologen en andere hulpverleners zouden, meer dan dat ze heden ten dage doen, ouders en anderen moeten vertellen over de vereniging. Door contact te leggen met lotgenoten kun je veel sterker in je schoenen staan. Iets dat elk

mens met een bepaalde aandoening nodig heeft. Na de bijeenkomst was er een borrel en was het daarna tijd om naar huis te gaan. Ik ben blij dat ik bij een dergelijke bijeenkomst aanwezig mocht zijn. Ik heb hier veel van geleerd en ben weer een ervaring rijker.

Manjijt Dass

Het
wordt
tijd dat
dit taboe
echt door-
broken
wordt

Hoe bepaal je wie man is en wie vrouw?

Het bijzondere hardlooptalent van de Zuid-Afrikaanse Caster Semenya heeft een onverwacht inzicht opgeleverd: het verschil tussen man en vrouw is niet eenvoudig vast te stellen.

Mark Van Driel 19 mei 2016

Voor de sport, met zijn strikte scheiding tussen wedstrijden voor mannen en vrouwen, is dat een probleem. Dat bleek toen de mannelijk ogende Semenya zeven jaar geleden als onbekend 18-jarig talent plotseling bij de vrouwen de wereldtitel op de 800 meter veroverde, in een toptijd van 1.55,45. Dat lijkt opnieuw te gaan spelen nu de 25-jarige atlete na enkele slechte jaren weer opvallend snel loopt.

De eerste toptijden van Semenya, in 2008, veroorzaakten een hevige discussie over haar sekse, een ervaring die de Zuid-Afrikaanse als uiterst pijnlijk heeft omschreven. Zij groeide op als meisje en was niet voorbereid op de speculatie over haar geslacht, die werd gevoed door de seksetest waartoe atletiekfederatie IAAF haar dwong.

Het duurde elf maanden voordat Semenya officieel als vrouw werd aangemerkt

Het duurde elf maanden voordat Semenya officieel als vrouw werd aangemerkt. Toch werd ook een nieuwe seksmaatregel geïntroduceerd in een poging man en vrouw beter te kunnen scheiden. Dat gebeurde via een limiet op testosteron, een hormoon dat de spiergroei stimuleert. De grens tussen man en vrouw werd gelegd bij 10 nanomol per liter. De meeste vrouwen hebben een waarde tussen de 0,5 en 2,5. Atletes die boven de 10 scoorden



moesten, als ze aan vrouwenwedstrijden wisten deel te nemen, van de IAAF een operatie ondergaan of medicijnen slikken om die waarde omlaag te brengen.

Sommige vrouwen bleken van nature de gekozen grenswaarde te overschrijden

De maatregel bleek omstreden. Sommige vrouwen bleken van nature de gekozen grenswaarde te overschrijden. De 18-jarige Indiase sprintster Dutee Chand besloot haar uitsluiting van de Gemebest spelen vorig jaar aan te vechten bij sporttribunaal CAS. Dat stelde haar in het gelijk. Volgens de arbiters staat niet vast dat vrouwen met een zeldzaam hoog testosterongehalte een sportieve voorsprong hebben.

Chand mag sindsdien weer hardlopen tegen vrouwen. De IAAF heeft tot juli 2017 gekregen om met beter bewijs te komen. Voorzitter Sebastian Coe noemde dat verzoek vorige week in Doha 'een van de uitdagingen waar onze sport voor staat'. Coe maakte die opmerking vanwege de recente toptijden van Semenya. Vorige maand liep ze in Zuid-Afrika binnen enkele uren een voor vrouwen curieus vlotte 400 (50,74), 800 (1.58,45) en 1.500

meter (4.10,91). In Doha won ze de Diamond League met een overmacht die deed denken aan haar hoogtijdagen. De 1.58,26 was haar snelste tijd sinds 2012.

Is Semenya zo snel omdat ze na de uitspraak van het CAS is gestopt met de hormoonbehandeling die het testosterongehalte omlaag brengt? Waren haar trage tijden van de afgelopen jaren het gevolg van die medicijnen? Of zijn er andere, traditionele verklaringen voor de wisselende prestaties, zoals problemen met wisselende coaches, verkeerde trainingmethoden en blessures?

Het is onduidelijk en zal dat waarschijnlijk ook blijven, gezien de gevoeligheid van de materie. Wat ook vaststaat is dit: met Semenya als mogelijke winnares is de 800 meter meer dan een hardlooperace. Het is een uitnodiging tot discussie: wat maakt de mens?

Overall leven

Mijn eierstokken stokken,
Tot groot verdriet werken ze niet.
Ik zal mijn genen nooit doorgeven,
Toch... overall leven,
Een kind zal in mijn armen lopen, als ik ze open.



Illustratie: Martje

Martje over zichzelf ...

Deze gedichten heb ik lang geleden gemaakt. Ik heb er nog elke dag iets aan. Ik ben een vrouw van 42. Door omstandigheden wist ik pas toen ik 18 jaar was dat ik xy- chromosomen heb. Een jaar later zijn mijn gonaden verwijderd en kon ik eindelijk hormonen gaan slikken. Ik ben toen hard gaan werken om gelukkiger te worden. Wat betreft het aantal psychiaters en psychologen ben ik de tel kwijt geraakt. Wat mij vooral heel sterk heeft gemaakt is dansen, schilderen, schrijven en lieve mensen om mij heen.

Het gaat nu goed met mij. Na de mts en de kunstacademie heb ik samen met een vriendin een poppentheater opgezet. Als de voorstelling is afgelopen en de kinderen roepen: "Nog een keer!", dan is de voorstelling geslaagd. Daarnaast werk ik in een lunchroom, schilder veel en heb vorige week mijn eerste eigen prentenboek naar de uitgever gestuurd. Mijn gedichten worden steeds luchtiger en gaan ook over dingen als aardbeien, mmm...! **Martje**

Stroomversnelling

Als hormonen moeten komen en door je lichaam stromen,
Je in zelfstandigheid je eigen leven leidt,
De stroomversnelling waar je in geraakt,
De verliefdheid die ontwaakt.

Voor mij wordt alles zwart,
De angst giert om mijn hart.
Mijn hormonen komen niet op gang ...
Ik ben bang.
Ik bevind mij in niemandsland,
Een diepe kloof en ik aan de overkant.
Ik roep, maar niemand die mij verstaat,
Ik krijg te horen: je bent laat.
Ik ging niet bloeden, ik ging niet bloeien,
Mijn borsten gingen niet groeien,
Mijn leven is leeg, omdat ik geen hormonen kreeg.

Na zeven jaar inwendig gillen,
Zijn daar de pillen
Met hormonen die door mijn lichaam stromen.
Daar is zelfstandigheid, ik die mijn eigen leven leid.
De stroomversnelling waar ik in ben geraakt,
De verliefdheid is ontwaakt.

Hoogste bomen

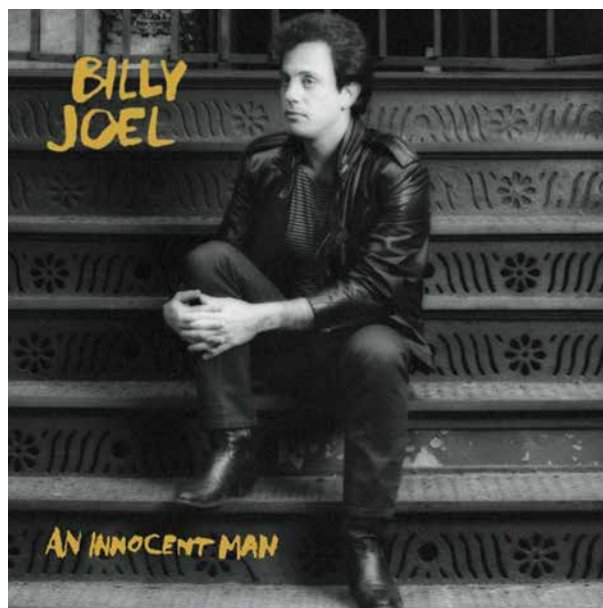
Baggeren, door de zwarte modder heen,
De mist is dik en ik ben alleen.
Jaren in de wacht ...
Maar dan is er de kracht.
Het leven was een helse pijn,
Maar daardoor heb ik nu de kans heldin te zijn,
Mijzelf te eren,
En door de diepte, elk mens te accepteren,
Elke winst te waarderen.
Van die zwarte tijd, geen enkele spijt,
Want ik loop nu op rood tapijt.
Diep van onder de wortels ben ik gekomen
En voel nu de wind in de hoogste bomen.

Martje

Innocent man

Dit is een tekst van Billy Joel die ik altijd heel passend vond voor mijzelf. Ik was inderdaad die persoon die alle romantiek maar uit de weg ging om de pijn niet meer mee te hoeven maken. En dat niet alleen, echte vriendschappen ook. Maar zo blij dat ik toch nog een keer de stap heb durven zetten en die speciale 'innocent man' heb ontmoet die heeft doorgezet, mijn muurtje heeft afgebroken en de harde schaal om mijn hart heeft weggepeld. Iedere keer als ik dit hoor dan brengt het me even terug naar het verleden en maakt het me blij met wat ik nu heb.

JB



Some people stay far away from the door
If there's a chance of it opening up
They hear a voice in the hall outside
And hope that it just passes by

Some people live with the fear of a touch
And the anger of having been a fool
They will not listen to anyone
So nobody tells them a lie

I know you're only protecting yourself
I know you're thinking of somebody else
Someone who hurt you
But I'm not above
Making up for the love

You've been denying you could ever feel
I'm not above doing anything
To restore your faith if I can

Some people see through the eyes of the old
Before they ever get a look at the young
I'm only willing to hear you cry
Because I am an innocent man
Oh yes I am

Some people say they will never believe
Another promise they hear in the dark
Because they only remember too well
They heard somebody tell them before
Some people sleep all alone every night
Instead of taking a lover to bed
Some people find that it's easier to hate
Than to wait anymore

I know you don't want to hear what I say
I know you're gonna keep turning away
But I've been there and if I can survive
I can keep you alive

I'm not above going through it again
I'm not above being cool for a while
If you're cruel to me I'll understand

Some people run from a possible fight
Some people figure they can never win
And although this is a fight I can lose
The accused is an innocent man
Oh yes I am
An innocent man

You know you only hurt yourself out of spite
I guess you'd rather be a martyr tonight
That's your decision
But I'm not below
Anybody I know

If there's a chance of resurrecting a love
I'm not above going back to the start
To find out where the heartache began

Some people hope for a miracle cure
Some people just accept the world as it is
But I'm not willing to lay down and die
Because I am an innocent man

I am an innocent man
Oh yes I am
An innocent man

Brandpunt.....: Een meisje of een jongen?

Verleden jaar heeft Odette Joosten, journaliste bij Brandpunt televisie (KRO) ons DSD-centrum benaderd omdat ze graag aandacht wilde besteden aan kinderen, waarbij na de geboorte niet meteen duidelijk is welk geslacht ze hebben.

Doel van de uitzending was om deze problematiek breder onder de aandacht te brengen. Doel is ook om daarmee begrip voor de vragen en dilemma's waar ouders in zo'n situatie mee te maken krijgen te vergroten.

Deze vragen en dilemma's komen het best naar voren als mensen erover praten, die er in de praktijk mee te maken hebben. Dat zijn natuurlijk de artsen, psychologen, verpleegkundigen. Maar bovenal gaat het om de ouders van kinderen. Wat gebeurt er in de dagen na de geboorte? Hoe ervaren zij de eerste dagen? Welke vragen komen op hen af? Welke keuzes moeten ze maken en hoe kijken ze er op terug? Brandpunt wilde het bovenstaande in een uitzending in beeld brengen.

Wij hebben als DSD-team de medewerking, na uitgebreid overleg met het filmteam en na zorgvuldige toetsing ook door onze afdeling communicatie, toegezegd. Dat hebben we gedaan omdat we taboes en vragen rondom onduidelijk geslacht ter discussie willen stellen. We wilden daarmee een bijdrage leveren aan meer begrip en verminderen van taboes voor onze patiënten en hun ouders en ook onze dilemma's bespreekbaar maken.

Odette Joosten en haar team is erin geslaagd, om het thema "onduidelijk geslacht" bij een pasgeboren baby weloverwogen en zonder enige sensatie te behandelen. Dit eiste zorgvuldige voorbereiding, bestudering van de DSD problematiek, vele gesprekken met ons team en vooral met betrokkenen.

In de film worden drie verhalen verteld. Ella, een volwassen

vrouw, werd bijna 60 jaar geleden geboren met onduidelijke geslachtskenmerken en werd opgevoed als jongen. Zij merkte al vroeg dat deze keuze niet bij haar paste maar dat in haar gezin geen ruimte was voor enige twijfel. Zij vertelde indrukwekkend, wat het toenmalige geheimhoudingsprotocol voor gevolgen voor haar en haar leven had.

Twee moeders vertellen dat hun kinderen geboren waren met een onduidelijk geslacht. Een moeder, Annelous, schetst de moeilijke periode na de geboorte, gekenmerkt door onzekerheid over het geslacht van hun pasgeboren kindje. Een andere moeder, Monique, vertelt over haar kind, eveneens geboren met onduidelijke geslachtskenmerken. Haar kind was door het behandelteam als jongen aangewezen en geopereerd. Maar op de leeftijd van 5 jaar gaf haar kind aan zich meisje te voelen. Met veel liefde en vertrouwen zijn Monique en haar man erin geslaagd om hun kind te begeleiden op de weg van jongen naar meisje, ondanks de reeds uitgevoerde operatie, die in hun ogen een foute keuze is geweest.

Tijdens de reportage wordt ook achtergrondinformatie gegeven. Hoe komt het, dat een kindje met een onduidelijk geslacht geboren wordt? Hedi Claahsen, kinderendocrinoloog Radboudumc, legt uit dat het gaat om een disbalans van hormonen. Een tekort of het niet goed werken van mannelijke hormonen maakt dat een kind, dat in aanleg jongen is, geboren



wordt met een onduidelijk geslacht. Maar ook een overmaat van mannelijke hormonen bij een in aanleg meisje kan leiden tot een onduidelijk geslacht.

Vele factoren kunnen hierbij een rol spelen en daarom is zorgvuldig onderzoek belangrijk. Maar één aspect wordt in de rapportage duidelijk: hoe een kind zich op den duur zal voelen, de genderidentiteit, is na de geboorte nog niet te meten. De oorspronkelijke gedachte van Money, dat een geslacht “maakbaar” is, dus dat alle kinderen na de geboorte geslachtsneutraal zijn en de opvoeding een kind in de ene dan wel andere richting stuurt, is al lang achterhaald. Ook het geheimhoudingsprincipe is achterhaald n.l. dat je de informatie niet mag delen met de betrokkenen zelf. Dit heeft in het verleden veel leed veroorzaakt.

Barbara Kortmann, kinderuroloog en Chris Verhaak, medisch psycholoog, leggen de dilemma’s van het behandelteam uit. Na

de geboorte moet er een weloverwogen keuze gemaakt worden: binnen een team van deskundigen wordt na uitgebreid onderzoek het geslacht van het kind vastgelegd. De vraag is echter of en bij welke kinderen daarna ook een operatieve correctie van het genitaal moet plaatsvinden. Hier is steeds meer discussie over.

De dimensie van deze problematiek wordt pas duidelijk door de verhalen van Ella, Annelous en Monique en vele anderen, die in de afgelopen jaren hun persoonlijk verhaal gedeeld hebben.

De uitzending is terug te zien via:

http://www.npo.nl/brandpunt/26-04-2016/KN_1678980

Hedi Claashen-van der Grinten

Kinderarts-endocrinoloog Radboudumc

Terugblik voorjaarsbijeenkomst

Stof tot nadenken

Wat is erger, doof of blind?
Wat is erger, jeuk of pijn?
Wat is erger, ijskoud of bloedheet?
Wat is erger, alcohol of drugs?
Wat is erger, honger of dorst?
Wat is erger, het label of de kwaal?

Sinds enige tijd is onze vereniging ook toegankelijk voor jongens en mannen met een intersekse conditie. Het voorstel werd destijds met een meerderheid van stemmen aangenomen. Toch waren er hier en daar ook bedenkingen. Gaven we daar niet onze veilige omgeving voor lotgenotencontact mee op? Durfden we nog wel vrijuit over persoonlijke en intieme zaken te praten in het bijzijn van mannen?

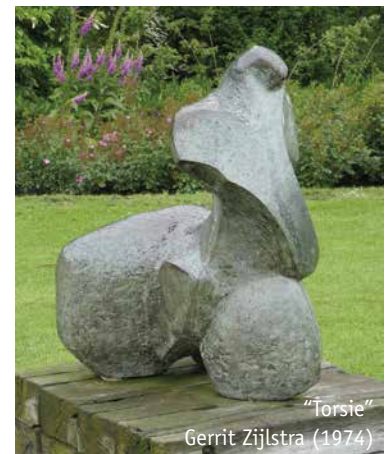
Inmiddels zijn we een paar jaar verder en hebben we tijdens de laatste voorjaarsbijeenkomst onze eerste mannelijke lotgenoot mogen begroeten. Wie op dat moment nog bedenkingen had zag ze vermoedelijk smelten als sneeuw voor de zon.

Er werd die zaterdag een lezing gehouden over jongens met PAOS door urologe Kitty de Mooij. Ik vond het een geslaagde presentatie, waarbij duidelijk uitgelegd werd hoe medische teams vandaag de dag te werk gaan en voor welke lastige dilemma’s de behandelaars en de ouders van jonge kinderen met PAOS soms komen te staan. Er werden beelden bij getoond die niets aan de verbeelding overlieten. Gemengde gevoelens ten spijt, dit is waar het over gaat. Is het een jongen of is het meisje of mag het ook gewoon onbenoemd blijven? En toen kwam de vraag van de urologe: ‘Wat denk je dat erger is, een jongen met PAOS of een meisje met AOS?’

Stof tot nadenken heet dat. Ik kan me niet herinneren dat er die ochtend een eenduidig antwoord is gekomen op die vraag. Niet zo verwonderlijk want ieder van ons heeft zijn eigen medische geschiedenis en dat laat zich

nu eenmaal moeilijk vergelijken. Uitgaande van mijzelf wist ik het antwoord wel. Anderzijds, heeft het enige zin een rangorde in aandoeningen of leed op te stellen?

Iza



“Torsie”
Gerit Zijlstra (1974)

Vrouw met baard



Op de drukbezochte tentoonstelling van Jeroen Bosch in het Noordbrabants Museum ontdekte ik dit voorjaar een schilderij van een vrouw met een baard. Meteen was mijn belangstelling gewekt. Mogelijk is het een vorm van beroepsdeformatie, maar het zou me niet verbazen als meer mensen met een DSD en mensen die zich daar professioneel mee bezighouden onwillekeurig een zintuig ontwikkelen voor zaken of berichten die mogelijk een relatie hebben tot het onderwerp DSD.

Terug naar het schilderij van Jeroen Bosch. Het toont de heilige maagd Wilgefortis, ook wel Ontcommer genoemd, hangend aan het kruis. Na restauratie van het schilderij en verwijdering van meerdere vernislagen kwam de baard tevoorschijn. Eerlijk gezegd moet je best wel goed kijken om baardharen te zien.

Maar hoe kwam ze eigenlijk aan die baard? Hebben we hier soms te maken met een vrouw met een partiële gevoeligheid voor mannelijk geslachtshormoon? Wordt hier een vroege lotgenote getoond? En heeft deze aandoening tot haar kruisiging geleid? In de late Middeleeuwen gebeurden wel meer rare dingen.

Maar nee, mijn gedachten waren met mij op de loop gegaan.

In werkelijkheid gaat het om een droevige legende. De jonge en zeer vrome prinses Wilgefortis was uitgehuwelijkt aan een heidense prins. Maar ze wilde liever non worden. Ze vroeg de Heer om hulp en zie, haar gebeden werden verhoord. Kort voor de bruiloft groeide er een baard op haar kin en de verloofde zag af van het huwelijk. De vader van Wilgefortis was zo boos dat hij zijn dochter met baard en al liet kruisigen.

Je vraagt je wel af of het nu zo'n geslaagde oplossing van het probleem was die de Heer voor Wilgefortis had bedacht. Want wie is hier nu beter van geworden? Ik vermoed alleen Jeroen Bosch. Het verhaal leverde hem immers een onderwerp voor een mooi schilderij.

Nadat ik het uitvoerig had bewonderd kwamen mijn geconditioneerde hersentjes weer even tot rust.

IzKe

In memoriam

In memoriam Hemmo Bosscher

Ons bereikte het droevige bericht van het overlijden op 23 maart van Hemmo Bosscher, echtgenoot van Ket van Blokland. Het plotselinge afscheid heeft iedereen overvallen want Hemmo was met 76 jaar nog altijd een zeer actieve en sportieve man. Op het overlijdensbericht stond een prachtige foto van Hemmo terwijl hij in een kano een stroomversnelling bedwingt. Ook was hij o.a. als vrijwilliger werkzaam als veerman op een pontje in de IJssel.

Ket had ten tijde van het overlijden zojuist de laatste hand gelegd aan de voorjaarsnieuwsbrief van DSDNeder-

land. Het was haar laatste nieuwsbrief want eerder had Ket al aangegeven te willen stoppen met het aansturen van de nieuwsbrief. Gelukkig is Simone bereid het stokje van haar over te nemen.

Ket, hierbij wensen we jou en de familie van Hemmo alle sterkte toe om dit verlies te dragen. En we danken je hartelijk voor je inzet voor de nieuwsbrief in de afgelopen jaren. We gaan je creativiteit nog missen. Het ga je goed!

Iza Elderson en Simone Verberk

Achtste bijeenkomst van de wetenschappelijke adviesraad

De Wetenschappelijke Adviesraad van DSDNederland is op 14 maart in Utrecht voor de achtste keer bijeengekomen.

1. Voorzitterschap Sten Drop

Na de opening en een hartelijk welkom aan iedereen door plaatsvervangend voorzitter Albert Brinkmann werd de agenda vastgesteld. Voorzitter Sten Drop heeft recent aangegeven dat hij niet langer als voorzitter wil fungeren van de wetenschappelijke adviesraad van DSDNederland, omdat hij vindt dat de voorzitter van de WAR midden in de klinische DSD praktijk dient te staan. Hij is al een aantal jaren met emeritaat en voelt steeds duidelijker dat hij niet meer in het lopende klinische “bedrijf” werkzaam is, terwijl de ontwikkelingen juist heel hard gaan, zowel ten aanzien van (moleculaire) diagnostiek als ten aanzien van de psychosociale benadering. DSDNederland respecteert zijn beslissing. DSDNederland is Sten Drop veel dank verschuldigd voor al het werk dat hij voor DSDNederland heeft gedaan, zoals al zijn vele officiële en informele adviezen. Bij de start van AISNederland trad hij op als gastheer in het Sophia Kinderziekenhuis en later heeft hij geadviseerd bij het samenstellen van de WAR, heeft tot nu toe alle WAR-vergaderingen geleid en vele actuele discussiepunten aan de orde gesteld. Sten Drop heeft wel aangegeven lid te willen blijven van de WAR. Hij kon helaas niet aanwezig zijn bij deze vergadering, vandaar dat Albert Brinkmann als plaatsvervangend voorzitter fungeerde.

2. Overdracht voorzitterschap.

Als nieuwe voorzitter van de WAR van DSDNederland is Hedi Claahsen benoemd. Zij werd bij acclamatie geïnstalleerd en zal voor een periode van 3 jaar het voorzitterschap van de WAR vervullen. In 2019 zal haar zittingstermijn aflopen. Er is niet een reglement voor de WAR waarin dit soort zaken worden geregeld. Andere aspecten die mogelijk een heroverweging waard zijn: hoe lang blijft iemand lid van de WAR, welke disciplines en welke behandelcentra/expertisecentra zijn vertegenwoordigd? Het bestuur zal in nauw overleg met de WAR richtlijnen en een soort van huishoudelijk reglement opstellen. Er zal een lijst worden opgesteld van disciplines en behandelcentra die idealiter in de WAR aanwezig zouden moeten zijn.

3. Mutaties en uitbreiding WAR.

Een aantal leden heeft om verschillende redenen het lidmaatschap van de WAR beëindigd: Liesbeth van Rossum stopt vanwege een andere focus. Erica van den Akker heeft haar plaats overdragen aan Sabine Hannema (kinderarts-endocrinoloog, ErasmusMC en LUMC). Ook Peggy Cohen-Kettenis heeft aangegeven haar WAR lidmaatschap structureel over te dragen aan Annelou de Vries (kinderpsychiater, VUMC). Als nieuw WAR lid

is toegetreten Leendert Looijenga (hoogleraar translationele patho-oncologie, ErasmusMC).

4. Mededelingen door Joke Gorter.

Joke Gorter kondigt aan dat DSDNederland op 24 september haar derde lustrum gaat vieren. De voorbereidingen hiervoor zijn in volle gang.

In juni zal er een overleg zijn met een groep ouders met adoptiekinderen uit China met een DSD-variatie. Dit zal een eerste verkennende stap zijn naar een verder contact in de toekomst.

5. Stand van zaken Expertisecentra.

In Nederland hebben het RadboudUMC en het ErasmusMC voor 5 jaar een erkenning gekregen als DSD-expertisecentrum, terwijl het UMCUtrecht voorlopig voor 2 jaar is erkend. In Europa wordt gewerkt aan de oprichting van European Reference Networks (ERN's) voor zeldzame aandoeningen, elk bestaande uit minimaal 10 internationaal erkende expertisecentra uit 8 verschillende lidstaten. Essentieel is ook de participatie van patiëntenorganisaties.

Er is in Nederland een initiatief ontwikkeld voor het oprichten van een ERN voor zeldzame endocriene ziekten waarin theoretisch 28 Nederlandse expertisecentra voor zeldzame endocriene ziekten in kunnen participeren. Voor het verder inventariseren van dit initiatief is er een symposium geweest in maart in Leiden. Hiervoor was DSDNederland als patiëntenorganisatie ook uitgenodigd. Duidelijk is dat niet alle 28 Nederlandse expertisecentra kunnen participeren in een ERN, maar wel dat het wenselijk is om tot een nationaal netwerk te komen. Dit is ook vanuit de patiëntenorganisatie wenselijk. De niet erkende behandelcentra geven aan om te willen participeren in dit netwerk. Via een shared care constructie kan op die manier zorg op maat geboden worden zonder dat de patiënt hiervoor naar een van de erkende expertisecentra moet worden overgeplaatst. De taken van de expertisecentra zijn vooral gericht op het ontwikkelen van richtlijnen en het coördineren en initiëren van onderzoek. De patiëntenorganisaties hebben in dit netwerk een centrale positie.

Om te komen tot één gemeenschappelijk DSD netwerk in Nederland wordt voorgesteld bijeen te komen in april om een plan hiervoor op te stellen. Hiervoor zal per DSD-expertisecentrum en per DSD-behandelcentrum een vertegenwoordiger worden uitgenodigd. DSDNederland heeft het initiatief genomen dit te organiseren.

6. DSD workshop in Bologna

In oktober wordt in Bologna een DSD-workshop gehouden om o.a. behoeftes te inventariseren bij ouders met kinderen met een DSD-variatie en bij volwassenen met een DSD-variatie.

Er zijn twee leden van DSDNederland uitgenodigd door de organisatie. Een bestuurslid zal op kosten van de vereniging ter begeleiding meegaan. Joke Gorter zal inventariseren wie hier naar toe wil.

7. Cyberpoli.

Hedi Claahsen rapporteert over het al lang bestaand initiatief van een cyberpoli (www.cyberpoli.nl). Dit behelst een website voor jongeren met een chronische ziekte. Men kan er chatten, medische informatie halen en (anoniem) vragen stellen aan (medische) behandelaars en ervaringsdeskundigen. Voor DSD is dit op dit moment in ontwikkeling. DSDNederland wordt hier nog over benaderd. Mogelijk een onderwerp voor de Nieuwsbrief.

8. Huisartsenbrochure XY, DSD

DSDNederland heeft een voucher ontvangen van € 17.500,00 van het Innovatiefonds van de zorgverzekeraars via de VSOP

voor de ontwikkeling van een digitale huisartsenfolder over XY, DSD-varianties. Er is een auteur (Marijke Griffioen, huisarts) aangesteld bij de VSOP die de brochure schrijft in nauw overleg met DSDNederland. Vanuit DSDNederland zijn bij de brochure betrokken: Puck Westerveld, Corry van der Boogh, Albert Brinkmann en een ledenklankbordgroep. Als medisch adviseur fungeert Hedi Claahsen. De opdrachtgever is DSDNederland; de projectleider is VSOP. Inmiddels is de brochure in een finale fase en moet in september 2016 digitaal gaan.

Om 19.30 uur sluit voorzitter Hedi Claahsen de vergadering. Volgende vergadering voorjaar 2017

Albert Brinkmann
Coördinator WAR DSDNederland

Uit de media

Normale meisjes maken

Een zwangere vrouw een pil geven om te voorkomen dat haar dochter 'vermannelijkte' geslachtsdelen krijgt - het gebeurt al vele jaren, met mogelijk ernstige gevolgen. Hoe een slecht geteste behandeling toch routine werd.

Door: Asha ten Broeke, Volkskrant 4 juni 2016

Stel, er zou een pil bestaan die kan zorgen dat meisjes met normale geslachtsdelen worden geboren. Clitoris niet te groot, schaamlipjes keurig schaamlipvormig. Maar: de pil is nog niet goed getest, en om te werken moet je haar aan zwangere vrouwen geven: de werkzame stof steekt de placenta over, en kan zo in de foetus haar werk doen.

Nou, die pil bestaat. Ze bevat een middel dat dexamethason heet, en artsen schrijven haar al ruim dertig jaar voor aan moeders die mogelijk in verwachting zijn van een dochter met AGS, wat staat voor 'adrenogenitaal syndroom'. AGS is een zeldzame aangeboren aandoening; er worden in ons land elk jaar zo'n vijftien tot twintig baby's mee geboren.

De ziekte is erfelijk, wat betekent dat moeders die al een kind met AGS hebben vanaf het moment dat ze weten dat ze zwanger zijn ook weten dat hun volgende kind het misschien ook heeft. De

hielprik screent erop, want het is een ernstige aandoening. Zo zijn de bijniere niet goed in staat om het stresshormoon cortisol aan te maken, iets dat, indien onbehandeld, levensbedreigend kan zijn.

Jongen of meisje?

Daarnaast is AGS voor meisjes vaak ook een intersekse-variantie; zij worden geboren met vermannelijkte geslachtsdelen. Soms is alleen hun clitoris groter dan gemiddeld, soms zijn ook de schaamlippen deels of helemaal samengegroeid, en een enkele keer wordt zo'n meisje aangezien voor een jongen. Prenatale dexamethason lost dat eerste probleem met de stresshormonen niet op, maar helpt wel de vermannelijking (artsen noemen het 'virilisatie') tegen te gaan. De pil geneest dus niet de ziekte, maar zorgt voor een meer doorsnee meisjesonderkant. Soms voorkomt dat laatste allerlei medische problemen, maar vaker is het een puur cosmetische ingreep. In een slecht onderzochte pil. Voor foetussen.

Het verhaal van dexamethason is geen verhaal over boosaardige farmaceutische monsterbedrijven die proberen winst te maken over de rug van ongeboren meisjesbaby's. Er is ook geen complot. Het is een verhaal dat gaat over het taboe op kinderen die niet keurig in de hokjes 'jongen' of 'meisje' passen, over ongeruste ouders, over beroerde alternatieven, over slecht onderzoek, en over artsen met de beste bedoelingen. En het is een verhaal over

hoe in de medische wereld anno 2016 - zo'n veertig jaar na het DES-schandaal, waarbij wereldwijd miljoenen zwangere vrouwen medicijnen slikten die hun dochters een verhoogd risico op kanker gaven - het toezicht op de veiligheid van ongeboren kinderen die geneesmiddelen binnenkrijgen nog steeds gebrekkig is.

Gemakkelijk, goedkoop en geen misvormingen

Dit verhaal begint in Frankrijk, in 1984. Twee artsen van het Hôpital Debrousse in Lyon vinden een moeder bereid om mee te doen aan een experiment met ongewisse afloop. De vrouw is in verwachting van haar tweede kind. Haar eerste heeft een hevige vorm van AGS; bij de geboorte dachten ze eerst dat het kind een jongetje was. Gedurende haar zwangerschap slikt ze trouw haar dexamethason. Na negen maanden baart ze een dochter, met AGS, maar - in tegenstelling tot haar zus - met een meisjesachtig onderstel. Hoewel de Franse artsen toegeven dat de mate van virilisatie tussen zussen van nature weleens wil variëren, en dat één zwaluw dus nog geen zomer maakt, publiceren ze de casus in een veelgelezen vakblad. De toon is optimistisch: 'De resultaten lijken ons bemoedigend. ... Het is gemakkelijk en goedkoop, en er zijn geen misvormingen geobserveerd.'

Dat 'geen misvormingen' zal voor de artsen een opluchting zijn geweest. In proefdieronderzoek bleek namelijk dat medicijnen uit de dexamethasonfamilie met enige regelmaat aangeboren afwijkingen veroorzaakten bij babydieren, zoals een gespleten lip en verhemelte. Het ontbreken van zulke misvormingen geeft de Franse artsen, en hun Europese en Noord-Amerikaanse collega's, het idee dat dexamethason niet alleen een effectief maar ook een veilig middel is.

Populariteit stijgt

Vanaf dat moment wordt dexamethason snel populair. Uit wetenschappelijke artikelen blijkt dat artsen het middel een jaar later al voorschrijven aan de eerste zwangere vrouwen. Eerst nog alleen binnen de context van een experiment, zoals in Lyon, met ethische commissies en uitgebreide toestemmingsformulieren, maar al snel ook gewoon off-label (dus zonder dat het officieel is goedgekeurd), als receptje in de spreekkamer. Er verschijnen kleine en slecht uitgevoerde maar desalniettemin enthousiaste studies van behandelend artsen die vaststellen dat dexamethason inderdaad vermannelijking voorkomt of sterk verminderd. Zorg over of onderzoek naar de veiligheid is er nauwelijks; artsen denken dat de dosis te laag is om bijwerkingen te veroorzaken.

Uit een artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde uit 1992 blijkt dat dexamethasongebruik dan ook hier al behoorlijk ingeburgerd raakt. In 2001 vraagt de Europese Vereniging van Kinderendocrinologen aan haar leden hoe zij met AGS omgaan. Dexamethason blijkt inmiddels een standaardbehandeling.

Maar is het wel zo veilig? In binnen- en buitenland duiken ver-

halen op van moeders die dexamethason slikten en die 'rare dingen' zien bij hun kinderen. De Amerikaanse moeder Jenny Westphal heeft een dochter met allerlei mysterieuze gezondheidsproblemen die je normaliter niet tegenkomt bij kinderen met AGS. Zo kampt het meisje vanaf de geboorte met eetstoornissen; kinderen die dat hebben willen bijvoorbeeld niet drinken of eten, of kokhalzen veel, en krijgen daardoor ondergewicht of een voedingsstoffentekort. 'Niemand had me hiervoor gewaarschuwd', zegt Westphal tegen het tijdschrift Time. En ook in Nederland zijn er ouders met zorgen. Moeder Annelies meldt zich op de website ziekenhuis.nl: haar dochter van 6 is hyperactief (ook niet typisch bij AGS), net zoals zij was terwijl ze tijdens haar zwangerschap dexamethason slikte. 'Toen is ons nooit iets verteld van bijwerkingen.'

Hoe werkt dexamethason?

De bijniere van mensen met AGS kunnen niet genoeg of zelfs geen stresshormoon cortisol aanmaken. Het brein registreert al in de baarmoeder dat er onvoldoende cortisol aanwezig is, en stuurt de bijnier een signaal dat ze wat harder moet werken. De bijnier wil dat wel, maar kan dat niet, dus gaat ze in plaats van cortisol veel testosteron maken. Dat veroorzaakt bij meisjes vermannelijking van de geslachtsdelen. Dexamethason is een kunstmatig neefje van cortisol. Het stelt de hersenen tevreden, zodat ze de bijnier niet zo hoeven op te stoken, en zij dus op haar beurt niet zo veel testosteron aanmaakt.

Stigma, schaamte en taboe

Je zou denken dat foetussen, zeker na het DES-schandaal, qua veiligheid de best beschermde groep in medicijnland zouden zijn. Je zou ook denken dat artsen een middel dat is bedoeld om in te grijpen op de ontwikkeling van een foetus met argusogen bekijken. Is het dan niet vreemd dat prenatale dexamethason zonder degelijk onderzoek toch zo snel populair werd?

Hedi Claahsen, kinderarts aan het Radboud UMC en expert op het gebied van AGS, vindt van niet. 'Je moet dit in historische context zien. In de jaren tachtig werd een onduidelijk genitaal bij een meisje met AGS als heel erg ingrijpend ervaren.' Dat had twee redenen. De eerste: in die tijd was alles wat met interseks te maken had nog omgeven door stigma, schaamte en taboe. Alice Dreger, een Amerikaanse wetenschapshistoricus en bio-eticus die jaren onderzoek heeft gedaan naar dexamethason en AGS, windt er geen doekjes om: 'Historisch gezien was de houding dat deze meisjes freaks waren.' Niet alleen omdat hun geslachtsdelen niet standaard waren, voegt ze eraan toe, maar ook omdat al bekend was dat meisjes met AGS vaker lesbisch of transgender bleken te zijn. Als freak opgroeien, dat was een lot dat veel artsen en uiteraard de ouders de kleintjes graag wilden besparen.

Zware ingrepen

De tweede reden: vóór dexamethason kon alleen iets aan vermannelijkte geslachtsdelen worden gedaan door middel van een

operatie. Soms was dit gewoon nodig, bijvoorbeeld omdat anders het menstruatiebloed niet naar buiten zou kunnen. Maar regelmatig waren het ook cosmetische ingrepen, meer ingegeven door het taboe van een grote clitoris dan door medische noodzaak. Het waren in de jaren tachtig en negentig bovendien nog nare, zware ingrepen, die vanwege al die schaamte al snel na de geboorte plaatsvonden, en waarbij chirurgen veel of zelfs bijna al het clitorisweefsel weghaalden. De meisjes hielden er vaak levenslang problemen aan over. Als een pil dat kon voorkomen, dan is het begrijpelijk dat artsen en ouders de behandeling al vlug omarmden.

Claahsen: 'Je moet je voorstellen, dat was een sensatie, dat het überhaupt lukte om die virilisatie tegen te gaan. Die kinderen hadden een vrijwel normaal geslacht, konden normaal door het leven gaan. En op dat moment zijn er bij de geboorte dus geen grote afwijkingen aan het licht gekomen. Pas later gingen mensen kritische vragen stellen.'

Bovendien, nog los van deze voordelen en vooroordelen, had dexamethason als behandeling momentum gekregen. Dat was onder andere te danken aan de vooraanstaande New Yorkse kinderarts Maria New. Al snel na de Franse casus vraagt ze subsidie aan bij de Amerikaanse National Institutes of Health (NIH) om dexamethason verder te onderzoeken op effectiviteit en veiligheid voor de foetus. Ze wordt dé expert op dit gebied, maar Dreger is kritisch: 'New zegt in haar subsidieaanvragen tegen de NIH dat ze niet weet of dexamethason veilig is, maar terwijl haar onderzoek naar de bijwerkingen nog loopt, begint ze ouders en collega's al te vertellen dat het middel absoluut veilig is voor moeder en kind.' Uit Dregers onderzoek blijkt bovendien dat veel zwangere vrouwen die van New dexamethason kregen niet wisten dat ze meededen in een mogelijk riskant experiment. 'Dat is zo onethisch dat ik er met mijn verstand niet bijkan.'

En New vertelt ouders niet alleen dat het veilig is; ze houdt hen ook voor dat ze met dexamethason van hun ongeboren AGS-dochters normale meisjes kan maken - niet alleen van onderen, maar ook in de bovenkamer. In haar boek Galileo's Middle Finger citeert Dreger uit een video-opname waarop te zien is hoe New een groep ouders toespreekt over AGS. Op het scherm naast New staat de foto van een meisje met een grote clitoris en samengegroeide schaamlippen. 'De uitdaging hier is ... om te zien wat gedaan kan worden om in deze baby het normale vrouwelijke uiterlijk te herstellen, zodat haar ouders haar als meisje aan de wereld kunnen voorstellen, zodat ze uiteindelijk iemands echtgenote wordt, een normale seksuele ontwikkeling heeft, en een moeder wordt.' Eerst was daar nog een operatie voor nodig, zegt ze, maar nu kan dit met dexamethason.

Voor niets behandeld

Wanneer een vrouw weet dat ze misschien zwanger is van een meisje met AGS, moet ze meteen beginnen met dexamethason. Alleen dan kan het middel de vermannelijking van meisjesgeslachtsdelen tegengaan. Dat levert nog een ethisch dilemma op, want op dat moment weet nog niemand of het kind inderdaad een AGS-meisje is. De kans daarop is maar 1 op 8. De andere zeven foetussen worden dus een paar weken lang voor niets blootgesteld. Die periode wordt wel steeds korter. Tegenwoordig is in week zeven van de zwangerschap in het bloed van de moeder te zien of haar kind een jongetje is; dan kan ze de dexamethason afbouwen. Artsen zijn ook ver met zo'n vroege bloedtest om AGS aan te tonen.

Nog steeds géén goed onderzoek

Een paar jaar later schrijft ze in een paper over hoe meisjes met AGS gemiddeld genomen vaker lesbisch zijn en minder belangstelling hebben voor het moederschap, en hoe ze verwacht 'dat prenatale dexamethason deze goed gedocumenteerde gedragsmatige vermannelijking zal verminderen.' Het leidt tot een relletje in de Verenigde Staten: 'Arts schrijft anti-lesbo-pil voor'. Een van haar vaste co-auteurs laat desgevraagd weten dat het voorkomen van homoseksualiteit natuurlijk nooit het dóél is van behandeling met dexamethason. En New is in ieder geval overtuigd van haar eigen goede dexamethasonbedoelingen. 'Ik denk dat het een van de aardigste dingen is die ik voor mijn patiënten kan doen', zegt ze op de video tegen de ouders. (Maria New wilde ondanks herhaaldelijk verzoek niet reageren. De media-afdeling van haar werkgever, Mount Sinai Hospital, liet alleen weten dat 'haar onderzoek voor zichzelf spreekt'.)

Terwijl New filosofeert over hoe meisjes met AGS dankzij dexamethason later misschien wel 'normale' hetero-moeders zullen worden, en iedereen vertelt hoe veilig het middel wel niet is, is er op dat moment nog stéeds geen goed onderzoek naar het medicijn. Een dubbelblinde, placebo-gecontroleerde studie, de gouden standaard in geneesmiddelenonderzoek, komt er niet van: artsen vinden het ethisch niet te verantwoorden om in een trial ongeboren kinderen een mogelijk riskant middel te geven (ook al worden wereldwijd wel vele honderden kinderen blootgesteld aan precies dat medicijn). Maria New kiest er om onduidelijke redenen niet voor om haar NIH-subsidie te gebruiken voor the next best thing: een prospectieve langetermijnstudie, waarbij je vooraf een groep kinderen selecteert waarvan sommigen het middel wel en anderen het niet krijgen, en die je dan gedurende langere tijd blijft volgen. In Zweden zijn artsen wel bezig met zo'n studie, maar omdat AGS zo'n zeldzame aandoening is, blijft hun groepje proefpersonen lange tijd te klein om uit hun wel en wee veel op te maken.

Wanneer in 2010 een overzichtsartikel verschijnt dat alle goed uitgevoerde onderzoeken samen wil analyseren, blijkt de stand der wetenschap ronduit bedroevend. Slechts vier studies komen in aanmerking, en zelfs van die vier worden de auteurs van de paper niet wildenthousiast: ze merken meerdere malen op hoe laag de kwaliteit is. Zo blijken gegevens over de langetermijngevolgen van prenatale dexamethason schaars of afwezig. De artsen raken na de behandeling met vrij veel patiënten het contact kwijt, zodat ze van hen niet meer kunnen nagaan of alles nog snor gaat. De auteurs noemen expliciet het risico dat minder fraaie dexamethasonresultaten in de spreekwoordelijke bureaula zijn verdwenen. En al is er onder artsen weinig twijfel over de effectiviteit van dexamethason, zelfs dat blijkt niet volgens de regelen der kunst te zijn vastgesteld. In alle vier de geanalyseerde studies was de arts die toezicht hield op de behandeling ook de arts die inschatte in hoeverre de geslachtsdelen van het meisje met AGS inderdaad minder vermannelijkt waren. De slager keurde dus het eigen vlees.

Gezondheidsproblemen

Uit de dierproefhoek komen ondertussen verontrustende geluiden. Aap- en knaagdierfoetussen die voor de geboorte aan dexamethason zijn blootgesteld, blijken soms later in hun leven problemen te krijgen met onder meer de hersenontwikkeling, hun stresshormoonhuishouding en de hart- en bloedvaten.

Desalniettemin gaat het voorschrijven gewoon door. Claahsen:

'Weet je, het zijn behandelingen die op een bepaald moment ingevoerd worden, en dan gewoon routinebeleid worden, waarbij je je op enig moment bedenkt: wacht eventjes, hier is helemaal niet zoveel bewijs voor. En het is inderdaad wel bijzonder dat zo'n behandeling zich heeft doorgezet, in de loop der jaren, zonder goede studies. Moeten we dit wel doen? Zijn we wel goed bezig?'

'Onacceptabel'

Dan verschijnt in 2012 een paper van het Zweedse onderzoeksteam dat wél met zo'n prospectieve langetermijnstudie bezig was. Kinderarts Svetlana Lajic en haar collega's van het Karolinska Instituut trekken hard aan de bel. Een groep van 43 kinderen kreeg prenataal dexamethason, en met een opvallend aantal kinderen blijkt het niet zo goed te gaan. Twee hadden een ontwikkelingsachterstand, één een waterhoofdje, een kind is zwakbeगाafd, en een ander kind heeft zulke zware stemmingswisselingen dat opname noodzakelijk was. In een vervolgstudie blijkt dat de dexamethason-kinderen ook vaker last hebben van sociale angst. Lajic & co vinden dit zo verontrustend, dat ze onmiddellijk besluiten geen dexamethason meer te geven aan zwangere vrouwen. In hun artikel schrijven ze: 'Dus totdat grotere en meer overtuigende onderzoeken zijn gepubliceerd, vinden wij het niet ethisch om met verdere behandelingen te beginnen. ... We vinden het onacceptabel dat wereldwijd foetussen die risico lopen op AGS nog steeds prenataal behandeld worden met dexamethason, zonder follow-up.'

Toch is dat nu in Nederland nog steeds heel gewoon. Dat is niet omdat artsen het langdurig volgen van patiëntjes onnodig vinden: integendeel. 'Dat is juist belangrijk', zegt Claahsen. 'Als je een kind voor de geboorte behandelt, zie je daar dan op de leeftijd van 10 jaar effect van? Of 20 jaar? Of 30 jaar? Denk maar eens aan DES. En daarvoor heb je cijfers nodig, registratie nodig, een goede follow-up. Die er dus niet is.'

Het DES-schandaal

DES (voluit: di-ethylstilbestrol) werd in Nederland vanaf 1947 voorgeschreven aan zwangere vrouwen, in de hoop dat het een miskraam of vroeggeboorte zou voorkomen. Dat deed het niet, maar in de jaren zeventig bleek wel dat de dochters van deze vrouwen vaker dan normaal een zeldzame soort vaginakanker kregen. Ook hebben deze DES-dochters - alleen in Nederland naar schatting al 50 duizend - bovengemiddeld vaak andere klachten, zoals moeite met zwanger worden. De gevolgen van DES bleken pas lange tijd na de geboorte. Daarom geldt DES als dé waarschuwing voor de gevolgen van medicijnblootstelling van foetussen, en onderstreept het de noodzaak om zulke kinderen na hun geboorte lange tijd te blijven volgen.

Veel terughoudender

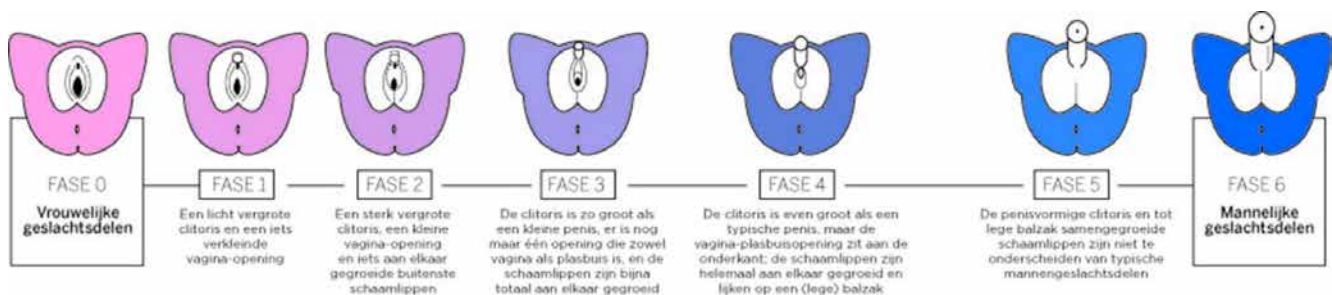
Er zijn wel plannen om dit in Nederland beter te regelen. In een werkgroep voor AGS-screening hebben artsen recentelijk een stevig gesprek gevoerd of het middel nog wel voorgeschreven moest worden. Hoe bijvoorbeeld de Zweedse waarschuwing af te wegen tegen een aanzienlijk slechter uitgevoerd maar wel omvangrijker onderzoek van Maria New, waaruit geen bijwerkingen blijken?

'In het verleden werd gezegd: ja, natuurlijk, dat doe je gewoon. Heb je longontsteking, dan ga je antibiotica pakken, een beetje zo'n houding was het vroeger ook met dexamethason', zegt Claahsen. 'Nu zijn we veel terughoudender.' Behandelcentra vinden eensgezind dat artsen de ouders goed moeten voorlichten over de voordelen én de risico's. Er is een behandelprotocol in de maak. Maar specifiek toezicht op de veiligheid van blootgestelde foetussen ontbreekt tot op de dag van vandaag. Betrokken instanties verwijzen desgevraagd naar elkaar, en naar algemene waakhonden als de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Niemand die op de trem trapt

Zonder zulk specifiek toezicht kan de veiligheid van een geneesmiddel voor foetussen een probleem worden van iedereen en dus van niemand. En dat is wat Alice Dreger zorgen baart. Want juist zó kon het gebeuren dat artsen tientallen jaren zonder goed onderzoek op zak en zonder benul van de langetermijneffecten routinematig een medicijn aan ongeboren kinderen gingen geven zonder dat er iemand keihard op de rem trapte.

'In geval van dexamethason hadden er vele systemen moeten zijn, vele lagen van bescherming, die hadden moeten voorkomen dat het ooit op deze manier werd voorgeschreven. En die bescherming faalde', zegt Dreger. 'Er zijn wereldwijd misschien een paar duizend mensen met AGS die dexamethason hebben gekregen, en slechts enkele tientallen daarvan wonen in Nederland. Maar als dit allemaal kon gebeuren met zwangere vrouwen en foetussen, dan suggereert dit dat de systemen die ons moeten beschermen niet werken. En dat ze opnieuw kunnen falen, mogelijk voor andere mensen, en mogelijk in veel groteren getale.'



Als artsen bepalen hoe vermannelijkt meisjesgeslachtsdelen zijn, dan gebruiken ze daarvoor de Prader-schaal. Deze schaal loopt van typisch vrouwelijk (0) via allerlei interseksvarianties naar typisch mannelijk (6).

DSDNederland

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

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

Contributie 2016

(prijzen zijn per jaar)

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

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

Agenda

Zaterdag 20 augustus

bestuursvergadering

Zaterdag 24 september

derde lustrum DSDNederland noteer dit in je agenda

Zaterdag 12 november

bestuursvergadering

©DSDNederland 2012

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

Secretariaat

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

Colofon

Redactie: Simone Verberk, Iza Elderson
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

