

zomer 2013

DSD

Inhoud



dsd LIFE

4



PEGGY
COHEN-KETTENIS
neemt afscheid

7



Column:
Japans
avontuur

10

Voorwoord	3
Prefentiebeleid	5 - 6
Bijeenkomsten	9
Hier komt nog een artikel	11
Colofon	12
Agenda	12



Beste leden,

In de vorige nieuwsbrief heb je al kunnen lezen dat we in contact zijn met het Ministerie van OCW (Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen) en in december met hen in gesprek zijn gegaan over wat intersekse nu eigenlijk is, wat het betekent om daarmee te leven.

Dat gesprek hebben ze niet alleen met ons gehad maar ook met vertegenwoordigers van andere verenigingen. De meeste partijen zijn onlangs bij elkaar geweest voor een kennismaking: naast het Ministerie van OCW waren er mensen van de Stichting MRK Vrouwen, de werkgroep AGS (androgenitaal syndroom) van de Bijniervereniging NVACP (voorheen de Nederlandse Vereniging van Addison en Cushing Patiënten), COC Nederland, Rutgers WPF (Kenniscentrum seksualiteit) en NNID (Nederlands Network Intersekse/DSD) welke onlangs is opgericht door Miriam van der Have. Het NNID heeft tot doel te onderzoeken of er naast de patiëntenverenigingen behoefte is aan een onafhankelijke belangenorganisatie voor mensen met een intersekse aandoening. Helaas was de vertegenwoordiger van de Nederlandse Klinefelter Vereniging op het laatste moment verhinderd. Bij een volgend gesprek zal er ook iemand van Turner Contact Nederland aanschuiven. Daarnaast waren ook enkele geïnteresseerde professionals aanwezig. En daaruit is een heel leuk overleg ontstaan.

Na een kort rondje voorstellen ontstond er al snel een gesprek met als onderwerp 'hoe kijk je aan tegen de agendering van maatschappelijke belangen van mensen met een intersekse conditie?' Iedere vereniging kijkt vanuit een heel ander perspectief maar er kwamen steeds meer overlappende belangen naar voren. Zo is het voor iedereen heel belangrijk om meer zichtbaar te worden. Dat er meer duidelijkheid komt over de verschillende aandoeningen. Waardoor er zorggedra-

gen kan worden dat mensen zich niet meer gehinderd of beschaamd voelen om over hun aandoening te praten. Er was ook een hele frisse en welkome bijdrage van het COC. COC Nederland komt als sinds 1946 op voor de belangen van lesbische vrouwen, homoseksuele mannen, biseksuelen en transgenders. Ook wel aangeduid als LHBT's. Al jaren zetten ze zich in voor gelijke rechten, emancipatie en sociale acceptatie van hun achterban, op de meest uiteenlopende gebieden. Zoals school, politiek, cultuur en geloof. Zij zijn zeer van harte om met raad en daad te adviseren binnen deze nieuwe gespreksgroep.

De term LHBT wordt internationaal gebruikt als LGBT en er wordt steeds vaker de I van intersekse aan toegevoegd. COC Nederland heeft besloten dit (nog) niet te doen omdat ze eerst graag zelf willen leren wat de term intersekse nu eigenlijk inhoudt en wat het betekent om een intersekse aandoening te hebben, voor ze een beslissing nemen om een I toe te voegen of niet.

Het was een heel inspirerend gesprek met om met zo'n diverse groep mensen om de tafel te zitten en met elkaar de overlappende interesses te ontdekken. Veel openheid, veel interesse naar elkaar en vooral veel respect. Na de zomer zal een tweede gesprek volgen om dit verder uit te gaan diepen. Uiteraard zullen we jullie op de hoogte houden.

Met vriendelijke groet,
Juliette Kuling

COC
 Nederland
 komt al
 sinds 1946
 op voor de
 belangen
 van LHBT's

dsd LIFE

Een studie naar de langetermijneffecten van behandelingen van mensen met een aandoening van de geslachtsontwikkeling.

Variaties van de geslachtsontwikkeling (in het Engels 'Differences of Sex Development' DSD) is een groep zeldzame aandoeningen. Ze kunnen worden veroorzaakt door een gestoorde ontwikkeling van de geslachtsklieren (testes of eierstokken), testosteronproductie of werking van geslachtshormonen. Een overmaat (46XX DSD) of tekort (46XY DSD) aan mannelijke hormonen gedurende de embryonale ontwikkeling leidt tot een onduidelijk geslacht na de geboorte en beïnvloedt mogelijk ook de psychosociale en psychoseksuele ontwikkeling van het kind. Wetenschappelijk onderzoek was tot nu toe vooral gericht op de oorzaak van DSD.

Onderzoek naar langetermijneffecten van de verschillende behandelingen is moeilijk door het kleine aantal personen en het grote aantal verschillende diagnoses binnen deze groep aandoeningen. Daarom ontbreken wereldwijd duidelijke behandelrichtlijnen. Doel van deze studie is het verbeteren van de zorg en de kwaliteit van leven van personen met DSD. Dit zal bereikt worden door het ontwikkelen van behandelrichtlijnen na een uitgebreide studie over de verschillende aspecten van DSD. De belangrijkste onderzoeksvragen binnen deze studie zijn: wat is de kwaliteit van leven en hoe is de psychosociale ontwikkeling, verder zullen mogelijke operatieve correcties en eventuele hormonale therapieën worden geëvalueerd.

Daarnaast zullen ook uw ervaringen met de medische en psychologische zorg onderzocht worden.

Om een duidelijk beeld te krijgen van de verschillende condities wordt de studie uitgevoerd in 6 landen (Duitsland, Groot-Brittannië, Frankrijk, Zweden, Polen en Nederland) en is er een nauwe samenwerking met een groot aantal patiëntenorganisaties waaronder DSDNederland en de Nederlandse bijnierverseniging NVACP. In Nederland zal de studie worden uitgevoerd in het UMC St. Radboud in Nijmegen en in het VUMC in Amsterdam. De studie staat open voor alle geïnteresseerde personen met DSD in Nederland, ook wanneer zij in een ander ziekenhuis dan hierboven genoemd onder behandeling zijn. Op dit moment is de studie nog in voorbereiding en wordt beoordeeld door de medisch-ethische commissie. De verwachting is dat het onderzoek in het najaar 2013 zal starten.

Wij zullen u in de volgende nieuwsbrief nader informeren.

Dr. Hedi L. Claahsen – van der Grinten,
Kinderarts-endocrinoloog, UMC St. Radboud

Prof. Peggy Cohen – Kettenis,
Psycholoog, VU Amsterdam



Preferentiebeleid, wat betekent het in de apotheek?

Hallo, zoals een aantal mensen weten werk ik, Esmeralda, in de apotheek. Daar krijg ik de hele dag vragen betreft de omzetting van merkgeneesmiddelen naar merkloze geneesmiddelen. Op de bijeenkomst van zaterdag 13 april kreeg ik hier ook een vraag over en zodoende dacht ik erover om hier een artikel over te schrijven zodat een en ander duidelijk wordt. Het is naar mijn idee een taak van de zorgverzekeraars de patiënt duidelijk voor te lichten, maar dat doen zij niet of nauwelijks. Er zijn verschillende vergoedingssystemen, afhankelijk bij welke verzekering je verzekerd bent.

Preferentiebeleid:

Er zijn verzekeringen die aan het preferentiebeleid doen zoals Menzis. Preferentiebeleid houdt in dat de verzekering bepaald welke verpakking de apotheek aan jou levert (zoals bijvoorbeeld bij Menzis).

Idea-model:

Het Idea-model van Achmea houdt simpel gezegd in dat de apotheek een vergoeding krijgt voor geleverd geneesmiddel: of dat nu merkloos is of een merk, het bedrag dat de apotheek mag declareren blijft gelijk. In de apotheek noemen wij dat het "pakjesmodel".

Merkgeneesmiddel/generiek geneesmiddel

Nieuwe geneesmiddelen (zogenaamde spécialité) worden op de markt gebracht en de prijs wordt door de fabrikant bepaald. Hierin zitten ook onderzoekskosten. Na een poosje zijn deze

onderzoekskosten wel terugverdiend, maar vroeger werden deze kosten decennia lang doorberekend. Na het verlopen van het patent mogen andere fabrikanten deze geneesmiddelen ook op de markt brengen: echter onder de grondstofnaam. Zij mogen de onderzoekskosten niet in rekening brengen en zijn zodoende een stuk goedkoper. Doordat er dan meerdere fabrikanten dit op de markt gaan brengen ontstaat marktwerking en concurrentie veroorzaakt prijsverlaging.

Verwarring

Hier schuilt het gevaar in: patiënt krijgt een ander doosje met een andere naam en een vaak veel lagere prijs... En als leek vertrouw je dat natuurlijk niet! In de apotheek snappen we dit zeker en als je het vraagt krijg je hier zeker antwoord op! Elke assistente kiest dit beroep namelijk om jou te kunnen helpen, en niet om jou te pesten! Daarom vind ik het nodig om dit systeem aan jullie uit te leggen. De tabletten/capsules bevatten zeker wel hetzelfde geneesmiddel, maar in een capsule of tablet zitten ook wat hulpstoffen voor kleur, hardheid en dergelijke, en die kunnen anders zijn. Mocht je desondanks toch twifelen over de juistheid laat je dan informeren in de apotheek. Wij kunnen in de apotheek alles voor je uitzoeken mits je dat beleefd vraagt. Wij kunnen er ook niets aan doen dat de overheid en verzekeringen voor dit systeem hebben gekozen. Heb je kritiek prima, maar betaal het netjes en ga met je kwitantie naar de verzekering en ga alsjeblieft daar de discussie mee aan, want de apothekersassistent kan hier echt niets aan doen!



Preferentiebeleid

Parallelimport (buitenlandse verpakkingen)

Verder bestaan er ook nog parallelimport geneesmiddelen. Dat zijn zeker wel merkgeneesmiddelen en die komen van dezelfde fabriek, echter het is een buitenlandse verpakking. Ze komen allemaal uit EEG landen, maar ook daar zijn enorme prijsverschillen in. Een merkgeneesmiddel is in Nederland soms vele malen duurder dan bijvoorbeeld een verpakking uit Italië van dezelfde fabrikant. Een groothandel in Nederland koopt een hele partij op in bijvoorbeeld Italië en stopt daar een Nederlandse bijsluit in en een Nederlands etiket. Het kan zijn dat de naam ook afwijkend is dan de Nederlandse fantasienaam, omdat die in het buitenland niet uit te spreken is.

Hoe behandelen wij het recept in de apotheek?

In de apotheek voeren wij het geneesmiddel in op stofnaam zoals de arts tegenwoordig voorschrijft en op het beeldscherm verschijnt dan welke verpakking wel of niet vergoed wordt. Een voorbeeld: merkgeneesmiddel kost 60 euro, en generiek (merkloos) kost 9 euro... (want om zulke verschillen gaat het vaak). Als de apotheek zonder goede reden toch het merkgeneesmiddel af zou leveren enkel en alleen maar omdat jij dat wilt zonder duidelijke reden, dan lijdt de apotheek dus op deze aflevering 51 euro verlies. Dat kan een apotheek een keer doen, maar niet de hele dag, dat zou het faillissement betekenen van deze apotheek. Apotheken die deze regels niet goed uitvoeren gaan ook daadwerkelijk failliet!

Het behaalde prijsvoordeel is dus voor de verzekering maar uiteindelijk dus ook voor de klant van de verzekering. Onze premies en eigen bijdrage gaan wel omhoog, maar als bovenstaand systeem er niet zou zijn dan zouden de premies, eigen bijdrage etc. nog veel hoger liggen: we worden met zijn allen steeds ouder, er zijn steeds nieuwere technieken, en steeds betere medicijnen.

Preferentiebeleid en dergelijke dwingt de arts om generiek voor te schrijven omdat de verzekeraar op de stoel van arts, apotheek en patiënt is gaan zitten en alleen het goedkoopste geneesmiddel vergoedt. Het is de taak geworden van de apotheek om zo goedkoop mogelijk in te kopen.

Nu mijn advies aan jullie

Mocht je een keer generiek (merkloos) aangeboden krijgen in plaats van je oude vertrouwde merk: neem het wel gewoon mee en probeer het tenminste. Bij het preferentiebeleid van Menzis moet je (indien beschikbaar) 2x generiek geprobeerd hebben. Als je aantoonbaar klachten hebt mag de arts pas het merkgeneesmiddel voorschrijven met de vermelding van "medische noodzaak". Er moet ook een formulier bij wat de klachten dan waren. De apotheek kan hier weinig aan verande-



ren, zo zit het systeem nou eenmaal in elkaar. Ik merk dat een duidelijke uitleg vaak helpt dus vandaar dat ik een en ander op papier heb gezet.

Verder wil ik iedereen met vragen betreft medicatie er op wijzen dat je ook in de apotheek vaak een gesprek kunt aanvragen met de apotheker. Ook in de apotheek geldt het medisch beroepsgeheim!

Heb je nog vragen: mail mij gerust! Ik vind het fijn om je te helpen! E.vd.bruinhorst@hetnet.nl

Hartelijke groeten,

Esmeralda

Pas als je aantoonbaar klachten hebt mag de arts het merkgeneesmiddel voorschrijven met de vermelding van "medische noodzaak"

Een pionier nam afscheid

Ter gelegenheid van het afscheid van Prof. Dr. Peggy T. Cohen-Kettenis werd op 7 juni 2013 in het VUMC een afscheidssymposium gehouden met zeven gerenommeerde sprekers, die vanuit verschillende disciplines werkzaam zijn binnen het vakgebied "gender-dysforie en variaties in sex development".

Peggy Cohen kan op dit terrein als één van de pioniers in de wereld worden beschouwd en dat werd ook door iedereen benadrukt tijdens de diverse lezingen en toespraken. Als DSDNederland zijn we erg ingenomen met het feit dat ze in onze wetenschappelijke adviesraad actief wil zijn en dat ook in de toekomst zal blijven doen. Vandaar onze aanwezigheid op het symposium en de aansluitende receptie.

De spits werd afgebeten door Prof. Dr. Paul Martin Holterhus uit Kiel, die een overzicht gaf van de meest recente moleculaire diagnostische mogelijkheden om variaties in geslachtsdifferentiatie te onderzoeken. Ook lichtte hij de diverse routes toe die een rol spelen bij de geslachtsdifferentiatie. Zo was zijn mededeling dat vroege blootstelling aan androgenen een beslissende rol speelt in de ontwikkeling van gender-specifiek gedrag niet verrassend, maar wel dat genexpressie verband houdt met een fenotype 20 jaar later. Er is dus sprake van een soort androgeen geheugen. Zijn groep werkt nu aan epigenetische veranderingen, biochemische modificaties waardoor genen aan- of juist uitstaan, die een rol spelen bij de geslachtsdifferentiatie bij androgeenongevoeligheid. Hij hoopt zo te komen tot een soort "epigenotype" van AOS.

De tweede spreker was Boris Dittrich. Zijn lezing had als onderwerp de toekomst van mensenrechten van transgenders. Hij was uitgenodigd in zijn hoedanigheid als Programme Director of

Human Rights Watch (HRW). Opmerkelijk was zijn conclusie dat Nederland, hoewel het al in 2007 de Yogyakarta principles (www.yogyakartaprinciples.org) heeft geaccepteerd, er echter nog niet of onvoldoende naar handelt. In april van dit jaar is wel een nieuwe wet geaccepteerd door het parlement (moet nog door Eerste Kamer), waarin onder andere staat dat een sex-veranderende operatie niet meer verplicht is voor transgenders om van geslacht te kunnen veranderen.

Medische verklaring is nodig

Een medische verklaring is echter nog steeds nodig. Reden: de overheid is bang voor overhaaste stappen en voor eventuele fraude. Dittrich noemde de Argentijnse wetgeving in dit opzicht een modelvoorbeeld. Deze is veel ruimer en zou een voorbeeld voor Europa kunnen zijn. Interessant was zijn vergelijking van 24 Europese landen, waar nog steeds een sterilisatie/medische verklaring noodzakelijk is. Zelfs 16 landen geven geen mogelijkheid voor naams- en genderverandering. (zie: www.TGEU.org). Hij sprak de wens uit dat de toekomst in dit opzicht in Europa verbetert. Prof. Dick Swaab uit Amsterdam hield een voordracht over genderdysforie en het brein. Hij benadrukte nogmaals de testosteron-afhankelijke programmering van het brein, zowel voor als na de geboorte. Zie ook het door Holterhus genoemde androgeen-specifieke geheugen. In een bepaalde structuur (BSTc nucleus) van het humane brein zijn geslachtsaf-

hankelijke verschillen waarneembaar. Opvallend is echter dat er ook geslachtsafhankelijke verschillen in bepaalde structuren in het humane brein zijn gevonden die niet hormoonafhankelijk zijn. Er zijn dus naast hormonen kenmerkend ook nog andere factoren die mede de geslachtsverschillen in breinstructuren bepalen.

Lezingen en een onderscheiding

Prof. Evert van Leeuwen, lid van onze wetenschappelijke adviesraad, mocht als ethicus ook niet ontbreken op het symposium. Hij hield een kort historisch overzicht. De transgender kliniek startte aan de VU in Amsterdam zonder duidelijke bemoeienis van de overheid en wars van een maatschappelijke discussie. Het team van de VU was en is, mede door toedoen van Peggy Cohen, gefocust op



Afscheid Peggy Cohen-Kettenis

de identiteit van de persoon en op de behoefte aan medische ondersteuning en hulp. De benadering van de transgenderproblematiek door een multidisciplinair team is een zeer succesvolle gebleken. Het symposium werd voortgezet door Prof. Louis Gooren, voormalig endocrinoloog van de transgender kliniek in het VUMC en vele jaren naaste collega van Peggy Cohen. Hij bracht interessante gegevens van een follow-up studie over transgenders, die in de periode 1975 – 2005 in de kliniek in Amsterdam zijn behandeld, onder andere over de verhoogde kans op cardiovasculaire problemen (veneuse trombose) bij het gebruik van bepaalde hormoonsubstituties (oestrogenpreparaten).

Prof. Bernadette Wren, uit London, hield een vrij “technische” lezing over de psychotherapeutische aspecten van de behandelingen van volwassen transgenders.

Tenslotte gaf plastisch chirurg prof. Stan Monstrey uit Gent een enigszins “bloederig” overzicht van de nieuwste operatiemogelijkheden voor geslachtsverandering. Het blijkt dat circa 40% van de transgenders een geslachtsveranderende operatie wenst te ondergaan.

Als laatste spreker van het symposium

mocht Peggy Cohen haar wetenschappelijke loopbaan belichten en iedereen bedanken. In 2002 kwam zij over vanuit het UMC Utrecht naar het VUMC. Ze werd benoemd tot hoogleraar medische psychologie en zette samen met kinderendocrinologe Henriëtte Delemarre-van de Waal een polikliniek op die zich richtte op kinderen en adolescenten met genderdysforie. Sindsdien vinden transgenders van alle leeftijden onderdak in het VUMC en kunnen adolescenten (vanaf 12 jaar) starten met puberteitsremming. Cohen: ‘We wachten tot zestien jaar met cross-sexhormonen. Puberteitsremming geeft de ruimte en tijd om na te denken, je gevoelens verder te exploreren zonder dat het lichaam zich in de ‘verkeerde’ richting ontwikkelt. Uitzoeken of je wel echt een geslachtsaanpassing wilt is een heel proces. Je kunt de behandeling ook terugdraaien als je dat wilt, wat overigens hoogst zelden gebeurt.’

Peggy Cohen-Kettenis is bij haar afscheid op vrijdag 7 juni benoemd tot Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw voor haar bijzondere verdiensten voor de samenleving. Zij kreeg de versierselen opgespeld door de burgemeester van Zeist de heer Koos Janssen.

Het symposium werd feestelijk afge-



sloten met een receptie, waar iedereen de nieuwe “ridder” kon gelukwensen. Namens DSDNederland heb ik Peggy een kleine attentie aangeboden en heb ik nog gezellig met haar en vele anderen nagepraat.

Albert Brinkmann

Bestuurslid DSDNederland en coördinator wetenschappelijke adviesraad

Financieel

MEDEDELING VAN DE PENNINGMEESTER AAN ONZE BELGISCHE LEDEN

Door de internationalisering van het bankverkeer binnen Europa is het vanaf 1 april 2014 mogelijk ook van onze Vlaamse leden de contributie (ofwel het lidgeld, zoals men dat in Vlaande-

ren noemt) automatisch te incasseren. Wanneer u daar toestemming voor geeft, bent u voortaan 5 euro goedkoper uit. Later dit jaar ontvangen al onze Vlaamse leden daarover een

brief met antwoordstrook waarop u kunt aangeven of u toestemming tot incasso geeft.

Jonge kinderen meenemen naar bijeenkomsten?

In een e-mailgesprek met een van de leden over het forum op de website vroeg ik, Juliette, naar een reactie op de mogelijkheid om jonge kinderen mee te nemen naar bijeenkomsten. Als vereniging zouden we dan zorgen voor opvang en ervoor waken dat er verder geen uitingen zouden zijn die vragen op zouden wekken. Dit is haar antwoord:

“Over oppas bij de bijeenkomsten... Eigenlijk heb ik nog nooit serieus overwogen om naar de bijeenkomsten te gaan. Ik vind het fijn om via de nieuwsbrieven op de hoogte te zijn, maar om er daadwerkelijk heen te gaan voelt nu nog als “een stap te ver”. Oppas is voor ons dus ook niet de reden dat we tot nu toe niet komen. Nu ik er over nadenk, denk ik dat ze nu met 5 jaar al te oud is om “onwetend” meegenomen te worden. In elk geval deze vijfjarige niet, want die vraagt alles. En we hebben ook nog twee jongere kinderen, die zouden dan ook mee moeten.

Ik zou het zelf fijn vinden om in de komende jaren via nieuwsbrieven en misschien wat meer persoonlijke contacten (forum, mail o.i.d.) toe te groeien naar het moment / de periode dat we haar gaan informeren. Heb nu eigenlijk nog geen idee hoe dat er in de praktijk uit ziet. Welke leeftijd, welke vragen enzovoorts. Misschien wel een leuk onderwerp voor de nieuwsbrief?

Ervaringsverhaal van ouders en kinderen? En als ze dan volledig geïnformeerd is, zou ik graag met haar samen naar de bijeenkomsten gaan, zodat ze het ook zelf “normaal” leert vinden en lotgenoten vindt.

Mijn ouders wisten van niets, toen bij mijn zus van 18 de diagnose werd gesteld. Het was toen (2000) een heel spannend en geheimzinnig en raar iets. Pas ruim 3 jaar later kregen wij als zussen precies te horen wat er aan te hand was, omdat m'n moeder het gewoon te bizar vond om te durven vertellen. De uitzending van Vinger aan de Pols was toen de aanleiding om de zaak open te breken. Met kerst 2003 zaten we met z'n allen rond de video...

Ben blij dat wij als ouders nu zo'n 10 jaar de tijd krijgen om zelf aan de woorden en begrippen te wennen, zodat we er zonder al te veel spanning straks met onze dochter over kunnen praten.”

Reacties zijn welkom

Wie wil op deze vraag reageren en de eigen ervaringen delen over hoe ze het aangepakt hebben om hun dochter te vertellen waarom ze af en toe / regelmatig met haar naar het ziekenhuis gaan? Ook mag je natuurlijk reageren op het idee of je wensen over het meenemen van jonge(re) kinderen, ook wanneer die nog niet op de hoogte zijn van hun aandoening. Op die manier kunnen beide ouders/verzorgers naar een bijeenkomst gaan. Je reactie kun je sturen naar bestuur@dsdnederland.nl

Alvast hartelijk dank voor je bijdrage. Je kunt natuurlijk ook via het forum voor ouders op de website reageren.

Ook reageren? Bezoek het forum voor ouders

The screenshot shows the DSDNederland website interface. At the top, there is a search bar and navigation links: WET IS AOP?, LEVEN MET AOP?, OVER DSDNEDERLAND, IN DE MEDIA, PERSONLIJKE VERHALEN, LINKS, CONTACT. The main content area features a header with the DSDNederland logo and a navigation menu. Below the header, there is a section titled 'DSDNEDERLAND' with a sub-header 'DSDNederland komt op voor de belangen van mensen met een aangeboren variatie in de XY seksuële ontwikkeling en voor hun ouders of verzorgers. De variatie kan o.a. veroorzaakt zijn door: androgene gonadotropine, te geringe androgene testisfunctie, overmatige DHT, en encroperen van de testisfunctie met 17 beta-hydroxysteroiddehydrogenase en 5 alpha-reductase deficiëtie en wordt internationaal aangeduid als XY-Gonadotropine of DSD-Devoormer. © DSDNEDERLAND. Het Internetschip staat open voor mensen met een van deze aandoeningen en hun ouders of verzorgers.' To the right of this text is a photo of a group of people walking on a path, with the text 'Vrouwen het W-chromosoom' and 'IT'S IN THE GENES, STUPID!' overlaid. Below the main content, there are three columns: 'GEBRUIKERSLOG IN' with fields for 'Gebruikersnaam' and 'Wachtwoord', and buttons for 'Inloggen' and 'Mijn wachtwoord aanpassen'; 'WETSWIJZING IN AUSTRALIË: ANTI-DISCRIMINATIE WET VOOR MENSEN MET EEN INTERSEKSE AANDOENING' with a 'Lees verder' link; and 'LAATSTE PUBLICATIES' with a list of articles including 'Cosmo Realite special', 'Leven met... androgene ongelijkheidsverschillen (AOS)', 'Van buiten een vrouw, maar van binnen niet', 'Vrouwelijke van buiten, onzijdig van binnen', and 'AOS maakt 'De Wandering''.

Japans avontuur

Een reis naar Japan stond al langere tijd op het verlanglijstje. Bij voorkeur in het voorjaar, want dan bloeien de kersenbomen. En dat is voor Japanners iets bijzonders dat uitbundig gevierd moet worden. Dat wordt hanami genoemd. Dan trekt men in groten getale naar de parken om op grote blauwe zeilen onder de kersenbloesem te picknicken, sake te drinken en plezier te maken. En overal wordt de bloesem uitgebreid gefotografeerd en bewonderd. Een absolute aanrader, hoorden we van vrienden die er geweest waren. Wel jammer dat we daardoor de voorjaarsbijeenkomst van DSDNederland misliepen, want die viel midden in de kersenbloesemtijd.

Japanse onsen

Een andere aanrader in Japan was een bezoek aan de onsen. De onsen is een groot gloeiendheet Japans bad, dat je met meerdere personen deelt. Mannen en vrouwen keurig gescheiden, dat wel. Voor de ingang van het mannenbad hangt een kort blauw gordijn, bij de

vrouwen hangt een rood gordijn. Goed opletten voor je naar binnen gaat, want de gordijntjes worden nog wel eens verhangen. Eerst kom je in een kleedruimte. Je kleren (of je kimono) doe je in een mandje en dan stap je in je nakende niksje de badruimte in. Daar moet je, op een laag kruike gezeten, eerst uitgebreid douchen en jezelf blinkend schoon schrobben. Pas dan mag je in het hete bad plaatsnemen.

Ik had me van tevoren goed voorbereid, er van alles over gelezen, filmpjes op YouTube bekeken. De vraag was alleen of ik het aandurfde om daadwerkelijk in mijn blootje tussen Japanse dames en eventuele reisgenotes in bad te stappen. Als AOS-er heb ik sauna's en sportkleedkamers namelijk altijd angstvallig vermeden. Maar ja, naar Japan gaan en niet in de onsen geweest zijn, dat is ook weer een beetje sneu.

Dus toen we voor de eerste keer in een traditionele Japanse herberg mét onsen logeerden, heb ik 's-morgens vroeg de

stoute slippers aangetrokken. Toen ik de kleedruimte binnenkwam trof ik slechts één reisgenote die net uit het bad kwam en daarna had ik het hele bad voor mij alleen. Geen kunst.

Ook de volgende ochtend had ik het grote bad, mooi aangelegd met grote ronde keien en een watervalletje, gedeels voor mij alleen.

De derde keer was in een klooster op Mount Koya, waar we logeerden. 's Avonds na de meditatie en de vegetarische kloostermaaltijd ging ik naar de onsen. Nu was ik niet alleen, maar samen met drie reisgenotes en er waren ook enkele Japanse dames. Nu had ik wel iets meer schroom te overwinnen, maar toen ik eenmaal schoongeschrobt tussen de andere dames in bad zat ("Hello, where do you come from? Oranda? Aaaaah, Amsterdam, Koikenhof!") en in het hete water langzaam gaar gestoofd werd, was ik wel een beetje trots op mezelf.

Iza



Stichting Nederlands Netwerk Intersekse/DSD

Begin juli zat ik samen met Inge en Saskia bij de notaris. We waren daar om de Stichting Nederlands Netwerk Intersekse/DSD, kortweg NNID, op te richten. Je laat je paspoort zien en je zet je handtekening. Veel stelt het niet voor, maar als je weer op straat staat, is er een rechtspersoon 'geboren'. In het geval van NNID is de zwangerschap al in de vorige nieuwsbrief van DSDNederland beschreven. Ik zou onderzoek verrichten naar de mogelijkheden voor een overkoepelende belangenorganisatie die zijn oorsprong heeft in de lotgenotengroepen.

De rol van NNID

Gelukkig hebben we in Nederland goed functionerende patiëntenverenigingen. In een aantal gevallen worden deze organisaties gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Een aantal van die organisaties deden ook aan belangenbehartiging, maar in de regels die in 2014 van kracht worden, staat dat de subsidie niet bedoeld is voor belangenbehartiging. Daar komt bij dat de patiëntenorganisaties van oudsher de belangen vooral via contacten met artsen behartigen. Daar is de afgelopen twaalf jaar heel veel mee bereikt. Maar nu krijgt belangenbehartiging een heel nieuwe insteek: politiek en mensenrechten. Om die reden is NNID opgericht.

Als de activiteiten van patiëntenverenigingen, artsen/behandelaars en NNID over elkaar worden gelegd, wordt zichtbaar dat NNID zich vooral op het kwadrant Groep & Politiek richt. Het is duidelijk dat de patiëntenverenigingen verantwoordelijk zijn voor de contacten (en dus de belangenbehartiging) met artsen. Dat gaat ook niet veranderen. Wat NNID gaat doen is een democratisch



Inge Intven, Saskia de Jong en Miriam van der Have bij de notaris voor de oprichting van de stichting.

proces. Het mandaat van de stichting is namelijk afhankelijk van een deelnemersraad. Hierin kunnen patiëntenverenigingen en andere organisaties overleggen welke punten belangrijk zijn voor de emancipatie van mensen met een intersekse-conditie/DSD en daarop wordt beleid gemaakt.

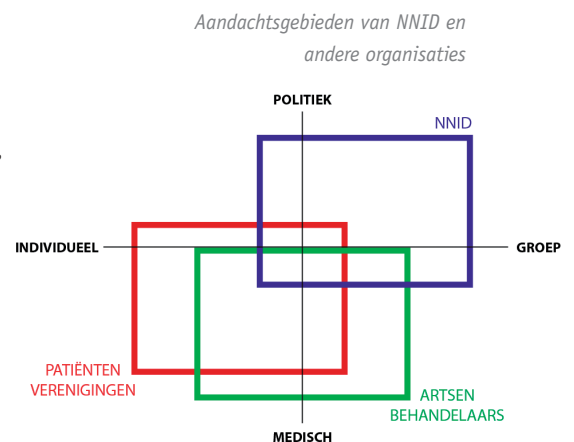
De eerste vergadering

De eerste vergadering van NNID vond in Utrecht plaats onder auspiciën van het Ministerie van OCW. Daarbij waren vertegenwoordigers aanwezig van DSDNederland, Stichting MRK Vrouwen, Bijnierstichting NVACP, COC Nederland, Movisie, Rutgers WPF, UMC St. Radboud en Erasmus MC. Daarnaast waren Lisette Kuyper en Jantine van Lisdonk van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) aanwezig om uitleg te geven over het onderzoek dat voor OCW gaat worden uitgevoerd. Inmiddels hebben ook de Klinefelter Vereniging Nederland en

TurnerContact Nederland gezegd dat zij graag komen meepraten. De volgende bijeenkomst staat gepland na de vakantieperiode.

Miriam van der Have, Inge Intven, Margriet van Heesch.

Website: NNID.nl



Colofon

DSDNederland

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

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

Contributie 2013

(prijzen zijn per jaar)

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

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

Agenda

zaterdag 24 augustus 2013

AB Vergadering

zaterdag 07 september 2013

Najaarsbijeenkomst met ALV, De Horst 1 in Driebergen

zaterdag 16 november 2013

AB Vergadering

zaterdag 12 april 2014

Voorjaarsbijeenkomst met ALV, De Horst 1 in Driebergen

zaterdag 13 september 2014

Najaarsbijeenkomst met ALV, De Horst 1 in Driebergen

©DSDNederland 2012

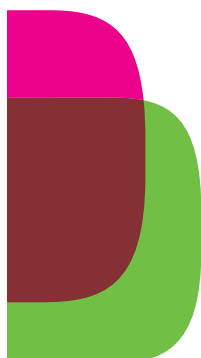
Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden overgenomen, vermenigvuldigd, gepubliceerd, of op andere wijze openbaar gemaakt worden, zonder voorafgaande toestemming van DSDNederland.

Secretariaat

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



advertentie



DIVERSO
RECLAME | VERPAKKINGSONTWERP

Voor al uw grafische uitingen!

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

