

Verlag ledenbijeenkomst

14 april 2007

Er waren een hele hoop leden, een erg gezellig drukte! Het ochtend gedeelte was niet zoals gewoonlijk: er waren wel sprekers, maar geen professionals. Nee, deze keer ging de bijeenkomst over de media-ervaringen.

Inhoud

Verlag bijeenkomst 14 april 2007	blz 1
Vrroemmm	blz 2
“...eenmaal bij Amsterdam was het een wirwar van wegen! Ik nam een afslag te vroeg en reed richting Purmerend?!”	
Terug uit het Griekse	blz 2-3
“Zoals ik zei ben ik een paar jaar geleden de procedure gestart maar nu we dat samen kunnen voorzetten is het nog leuker.”	
Bulgarije	blz 4-5
“...dus heb ik heel het jeugdparlement maar leren jumpen.”	
Bijeenkomst stichting MRK vrouwen	blz 6
Vroege ochtend-ik-zit-in-de-bus-gedachten	blz 7
“Er moet dus toch een ander doel zijn in mijn leventje dan kinderen krijgen, maar wat??”	
???	blz 8
???	blz 9
Notulen AV 14 april 2007	blz 10
Verlag bijeenkomst 7 oktober 2006	blz 11
AST-waarde en moedheid?	blz 11
What's up??	blz 12
???	blz 12

In de afgelopen drie jaar zijn er heel wat leden naar buiten getreden. Sommige op de televisie, anderen in een krant en weer anderen in een tijdschrift. Al met al is er een hoop aandacht voor AOS* geweest en het was nu eens tijd om te gaan kijken hoe het met de personen ging. Waren ze nog steeds blij dat het zo open zijn geweest? Hoe waren de reacties? Hoe voel je je er nu bij? En nog veel meer vragen... Ik hoop dat het voor de leden interessant en leuk was om te horen hoe het iedereen nou vergaan was, want uiteraard hoor je wel eens wat, maar niet zo uitgebreid en natuurlijk van lang niet allemaal!

Het middag gedeelte was ook al niet zoals gewoonlijk! Miriam had een leuke en creatieve manier uitgestippeld om de middag groepjes in te delen. Rood of blauw? Mars, bounty, M&M of nog iets anders? Het resultaat was dat alle leden door elkaar zaten (zelfs de twee aanwezige partners!) en op die manier werd het een hele nieuwe ervaring voor iedereen. Ouders konden hun vragen stellen aan ‘de ervaringsdeskundigen’, en de vrouwen met AOS* konden hun ervaringen delen en ouders weer geruststellen. Ik denk dat het voor iedereen een goede indeling was en dat het zeker voor herhaling vatbaar is!

Naderhand konden we nog lekker buiten wat borrelen, want het was super lekker weer! Nog even lekker in het zonnetje genieten en nakletsen... Want nu scheiden de wegen zich toch weer voor een half jaar!

Hopelijk wordt de lustrum bijeenkomst op 1 december 2007 nog drukker bezocht! Hopelijk tot dan!

Groetjes, Nienke

Vrroemmm

14 april dit jaar, was er weer een bijeenkomst gepland. Dit keer ben ik voor het eerst met de auto heen geweest, dat was echt tof! :D wel spannend, want had nog nooit in m'n eentje zo'n eind gereden en vooral ook omdat ik niet wist waar ik precies heen moest!

Ik had een routeplanner uitgeprint en ben in de auto gestapt, maar eenmaal bij Amsterdam was het een wirwar van wegen! Ik nam een afslag te vroeg en reed richting Purmerend?! Toen schoten de zenuwen pas echt in mn keel!

:P Ik mn ouders bellen en ben zo weer op de route richting Utrecht

gekomen! hahaa, wel lache.. (achteraf dan.. :P)

De bijeenkomst was gezellig, zoals altijd, vond de manier van groepjes indelen op zich wel tof. Je zat bij wil-



lekeurige mensen in een groep, van verschillende leeftijden, wat wel tot leuke gesprekken leidde. Ik vond het vooral fijn dat ik andere mensen kon helpen met ervaringen die ik in mijn leven heb opgedaan, aan anderen kon vertellen, die een kind met aos aan het opvoeden waren. Ze hadden veel onzekerheden en daar kon ik ze min of meer (een beetje) vanaf helpen.

Het was die dag lekker weer, dus hebben naderhand lekker in t zonnetje gezeten, ff nakletsen. Het was weer een geslaagde dag.. Owja, Rianne, je gedicht was echt tof!!

Xx Roos

Terug uit het Griekse

Op 22 oktober zijn Bart en ik (Juliette) teruggekomen uit Griekenland. Voor wat wij eerst dachten weer een winter in Nederland alvorens weer een zomer te gaan zeilen. We wisten al dat we niet meer voor Evenements Reizen zouden gaan varen omdat het daar niet mogelijk was om samen te varen, geen stelletjes als begeleiding...

Maar misschien eerst even terug naar het begin. Ik heb een paar jaar geleden besloten om 'wat anders te gaan doen'. Dat werd zeilen; na een zeilopleiding in Engeland ben ik als flottielje leiding terecht gekomen in Griekenland. Daar werd ik als maat aan boord geplaatst bij Bart, die in de IT werkzaam was en ook iets anders wilde. Een apart geval van 'tot elkaar veroordeeld worden'. Zoek het maar uit met elkaar. Dus we zijn als het ware eerst gaan samenwonen op ons 'eigen' zeiljacht, maar wel ieder met een eigen hut. Het heeft een half jaar geduurd. Heel wat om elkaar

heen gedraaid, ontkent, maar uiteindelijk toch in een hut beland. Heel leuk, heel spannend en doodeng!

Al heel snel heb ik hem alles verteld over AOS, waarna we spontaan door het bed heen zakten. Dat brak de spanning en hebben we enorm gelachen. Omdat het hek van de dam was, heb ik gelijk de hele boel als een stortvloed over

Bart uitgestort. Dus ook dat ik een paar jaar geleden al gestart was met een adoptieprocedure. Of hij daar ook maar gelijk over na wilde denken... Over een ritje in een achtbaan gesproken!

Terug naar Griekenland. Vorig jaar was ik zelf ook schipper en had mijn eigen 'moederschip' en wekelijkse vloot. Een hele leuke en leerzame tijd maar min-



der omdat Bart en ik elkaar niet veel zagen. Zeker toen een van de schippers uitviel en wij om de beurt de twee-weekse route moesten opvangen. Zo kwam het voor dat we elkaar alleen om de twee weken even zagen. Vonden we één van de mindere kanten, dus wilden we nog 1 seizoen samen varen, maar daar is het niet meer van gekomen.

baan te vinden als technisch verkoper in de watersport artikelen. Ik ben nog naarstig op zoek, ook in de watersport, maar dat blijkt niet makkelijk. Dus nu ook in andere bedrijfstakken. Wel ben ik bezig met verkoop van zeilcharters op alle mogelijke traditionele en moderne zeilschepen. Familiefeestjes, bedrijfsuitjes, teambuilding, trouwerijen

“Zoals ik zei ben ik een paar jaar geleden de procedure gestart maar nu we dat samen kunnen voorzetten is het nog leuker.”

We hebben nog een gesprek gehad met een ander bedrijf. Maar dat bleek, nadat we al een paar maanden terug waren in Nederland, zo'n risicovolle onderneming te worden voor een minimale vergoeding dat we uiteindelijk besloten hebben om in Nederland te blijven! Wel even met pijn in het hart, maar we hebben er steeds meer zin in. We kunnen tenslotte altijd nog op vakantie naar Griekenland. Want dat is toch de plek waar we ons hart -aan elkaar- verloren hebben, een speciaal plekje! Maar wel 2 sets blijde ouders die weer kinders in het land hebben. En nu lijkt het erop dat mijn broer, na 8 jaar buitenland, zich ook weer in Nederland gaat vestigen, gezelligheid! Het is Bart inmiddels gelukt om een

bedenk het maar. Dus wanneer je nog eens een unieke gelegenheid zoekt om iets te vieren of een dag uit, neem gerust contact met me op! Ik doe dit nu parttime, van huis uit, maar wie weet wordt het een fulltime bezigheid.

En omdat Bart ook niet negatief tegenover adoptie staat om hebben we nog een reden om ons weer in Nederland te vestigen! Zoals ik zei ben ik een paar jaar geleden de procedure gestart maar nu we dat samen kunnen voorzetten is het nog leuker. We hebben onlangs de voorlichtingscursus afgerond. Heel erg leerzaam, we hadden dan ook wel een leuke groep die lekker op elkaar ingespeeld raakte. Eigenlijk, was de consensus, zou het helemaal niet verkeerd



zijn als dit ook verplicht zou zijn voor biologische ouders! Een aanrader is het zeker.

Over een maand of twee kunnen we bericht verwachten voor het gezinsonderzoek van de Raad van de Kinderbescherming. Maar we hebben al besloten om dat in ieder geval 1 kwartaal uit te stellen. Deels om orde op zaken te kunnen stellen, zoals werk voor allebei en vooral; eigen woonruimte! En deels willen we dat gezinsonderzoek uitstellen om nog een aantal zaken van adoptie voor onszelf uit te werken. Dus een heleboel veranderingen, waar we veel plezier en zin in hebben. Nu een spannende periode, wat vertel je de Raad van de Kinderbescherming over AOS? Alles? Niets? Deels? En wat als ze, na een medische keuring, inzage in medische dossiers vragen? Wie hier advies over heeft, graag!

Conclusie; flottielje varen is voor mij in alle opzichten een wereldveranderende situatie geweest. Ik ging naar Griekenland tevreden met mezelf en berustend in een leven met mezelf. En toen kwam ik Bart tegen. Het is zoals ze zeggen in het engels: "It hits you when you least expect it!"

Groetjes, Juliette

PS Inmiddels heeft Juliette weer een baan!



Bulgarije

Marleen vertelt over het Model European Parliament

Hallo hallo,

Hier volgt een verslag van mij in Bulgarije. Ik ben daar van 14 t/m 22 april geweest voor het jeugdparlement. Vorig jaar vroegen ze op school of ik mee wilde doen aan het MEP (Model European Parliament) aan de regionale ronde in Den Bosch. Daar heb ik toen een week met mensen uit Noord-Brabant en Vlaanderen het Europees parlement nagespeeld (klinkt heel suf maar is heel leuk). Daar ben ik toen met 11 anderen uit de hele groep geselecteerd om aan het nationale MEP deel te nemen in Den Haag. Daar zit je met mensen van het hele land bij elkaar en daar werd ik in september weer geselecteerd met 12 anderen (1 uit elke provincie in Nederland) om deel te nemen aan 2 internationale bijeenkomsten. 7 Gingen er naar Slovenië en de andere 5 (waaronder ik) naar Bulgarije. En zo is mijn reis gegaan:

Van de nacht van vrijdag op zaterdag betrokken we van schiphol. Op schiphol kwamen we met de Nederlandse delegatie bij elkaar die ik ooit 1 keer eerder had gezien. Ik was ook best wel zenuwachtig want ik moest dus met mensen die ik niet kende 9 dagen in een vreemd land zitten. Toen kwamen we om 13.00 aan in Bulgarije en het eerste wat ons door de Bulgaren die ons opwachtingen werd gevraagd, was of we drugs voor ze hadden. De gesprekken met de taxi-chauffeurs, winkelbediende en andere mensen van het MEP gingen ook bijna alleen maar over drugs, abortus, het homohuwelijk en kaas. We leerden ook gelijk de Bulgaarse mentaliteit kennen want er was voor die dag nog niets geregeld, wat nogal veel voorkwam die week. Tijd en afspraken doen ze daar niet aan, alles komt wel goed.

Na 3 uur op de school gezeten te hebben die het regelde zijn we Sofia maar ingegaan met een Bulgaar die ons rond-



“...dus heb ik heel het jeugdparlement maar leren jumpen.”

leidde. Wat gelijk opviel is dat het niet zo'n rijke stad is, want de gebouwen zien er daar nogal vervallen uit, maar ook hierop zei de Bulgaar dat dat wel goed kwam. Het rare is dat er tussen de vervallen gebouwen en hele oude auto's soms ook een heel groot duur huis staat en een hele grote dure auto. We

kwamen er al snel achter wat dat was: de maffia. Er is daar heel veel maffia dus is het ook normaal om met een geweer over straat te lopen, tenzij er een bordje “verboden voor pistolen” hangt. Bij het MEP wordt altijd met gastgezinnen gewerkt, maar in Bulgarije hadden ze niet genoeg gastgezinnen kunnen regelen dus moesten mensen ergens anders ondergebracht worden. Ik mocht samen met Brigitte (ook meisje van Nederland) in het huis van de ambassadeur slapen en ik kan jullie vertellen dat zijn huis niet echt klein is, ik zou er gewoon spontaan ambassadeur voor willen worden. Het had 5 verdiepingen en in elke kamer een camera voor de beveiliging, een trappenhuis, maar ook nog een normale trap. Ze hadden iets van 5 huiskamers, een eetkamer, een keuken, een serre en voor de andere kamers kon ik niet eens een naam verzinnen. We hadden met z'n tweeën een eigen verdieping en sauna, beide ook nog een eigen badkamer en huiskamer. Het waren ook nog eens hele leuke mensen die erin woonde en ik heb er ook echt een leuke tijd gehad.

Zondag hadden we “teambuilding”, in Bulgarije is dat dus een groep mensen in een klaslokaal zetten en kijk maar wat ze doen. Maar het was op zich best gezellig en mijn commissie was ook heel leuk. Toen kregen we een sightseeing Sofia en er zijn toch wel een paar mooie gebouwen.

Maandagochtend werd ik gebeld door de radiozender Omroep Brabant en moest ik even verslag doen waardoor we te laat waren bij de opening. Maar alleen onze Nederlandse begeleider was over de rooie want de Bulgaren maakt het toch niet uit, die beginnen standaard een kwartier later. Vanochtend waren er een aantal speechen, ook van de burgemeester. De maffia zit daar ook gewoon in de politiek, want de ambas-



sadeur vertelde dat wanneer je daar veel geld hebt, het niet zo heel moeilijk is om een hoge functie te krijgen. Ook de burgemeester dus, hij was eerst securityguard en nu burgemeester. Je moet hem ook niet tegenkomen in het donker want hij zag er ook echt uit als een reus die je zo overhoop schiet.

's Middags begonnen we toen met de commissievergaderingen. Je krijgt met je commissie een probleem voorgeschoteld, bij ons was dat 'the limits of freedom of speech and freedom of the press' en daar moet je dan in 3 dagen een resolutie over schrijven die de problemen rond dat onderwerp oplossen, in het Engels. We vergaderden in het ministerie van cultuur en we mochten daar ook de minister van cultuur ontmoeten, toevallig was hij ook bekend acteur en had een hele jonge, knappe, vrouwelijke tolk bij zich. Dinsdag hadden we ook commissie vergaderingen, maar toen voelde ik me niet goed en ben met koorts om 17.00 gelijk naar bed gegaan en heb tot 7.00 geslapen. Gelukkig ging het woensdag weer iets beter zodat ik niets van het programma heb gemist. 's Ochtends moest je met je commissie je resolutie afmaken en 's middags hadden we cultural event. Je had als land een stukje voor moeten bereiden, iets typisch voor je eigen land. Maar wij wisten dat niet, dus heb ik heel het jeugdparlement maar leren

wij, de Bulgaren inmiddels kennende, dachten dat die bus nog lang niet zou vertrekken, maar dat hadden we beter niet kunnen denken want dat werd ons niet echt in dank afgenomen.

's Avonds gingen we met 4 Nederlanders nog ergens naar een echt Bulgaars café wat iemand via gehoord had. Je moest op de deur kloppen en dan kwam er iemand de deur open doen, alles was verlicht met kaarsen en dan waren er een paar mensen muziek aan het maken, echt leuk. Alleen toen op een gegeven moment mannen in pak met zonnebrillen binnenkwamen vonden we het wel tijd om naar huis te gaan. Vrijdag en zaterdag was de algemene vergadering. Dan worden alle resoluties van de commissies één voor één getoond en wordt er een debat over gehouden en tenslotte aangenomen of afgewezen.

Zaterdag was 's avonds de afsluiting en zijn we uit gegaan met z'n allen tot 4 uur, toen met de Nederlandse delegatie de taxi gepakt naar het hotel waar we 's ochtends onze koffers hadden gezet, toen met de taxi van het hotel naar het vliegveld gereden en met het vliegtuig weer terug naar Nederland gevlogen.

Thuis aangekomen ben ik om 2 uur 's middags in bed gaan liggen tot de volgende morgen 7 uur en zo kon ik weer gelijk naar school. Tijd om af te kicken van deze geweldige week met zoveel ervaringen had ik dus niet!



Bijeenkomst stichting MRK-vrouwen 21 april 2007

In oktober 2006 hebben 2 leden van het bestuur, Ellen en Ingrid, van de stichting MRK-vrouwen onze bijeenkomst bijgewoond. Zij kwamen met Philomeen Weijnen, gynaecologe in het LUMC, zij was tevens gastspreker deze morgen. Dr. Ph. Weijnen behandeld en begeleid veel meisjes en vrouwen met het MRKsyndroom. Op uitnodiging van Ellen en Ingrid zijn Miriam, Inge en ik naar hun bijeenkomst in het LUMC gegaan 21 april.

Het MRK-syndroom staat voor Mayer Rokintansky Kuster syndroom. Vrouwen geboren met het MRK-syndroom hebben geen baarmoeder en geen vagina. Soms is er een klein kuiltje op de plaats van de vagina, wat later d.m.v. pelotten of neo-vagina operatie toegankelijk wordt gemaakt. De eierstokken zijn wel ontwikkeld en functioneren normaal, uitwendig ontwikkelen ze zich tot een normale vrouw. Uitwendige geslachtsdelen, clitoris, buitenste en binnenste schaamlippen zijn aanwezig. In de puberteit krijgen ze okselhaar, schaamhaar en borsten maar de menstruatie blijft uit. Ook zij zullen zelf nooit kinderen baren. Veel overeenkomsten dus met de meisjes en vrouwen bij onze vereniging maar toch weer zo anders....

Wat wel hetzelfde blijft is: de ontdekking, de verwerking, hoe vertel ik het mijn omgeving, seksualiteit, operatie ja/nee en kinderloosheid.

Na de presentatie door Philomeen Weijnen werden net als bij ons groepen gemaakt en Miriam en Inge gingen met de volwassenen mee en ik mocht bij de ouder-sessie aanwezig zijn. Ook bij dit gedeelte van de middag veel overeenkomsten met onze middagen. Veel verdriet, ervaringen en ondersteuning werden met elkaar gedeeld.



We vonden het heel fijn hierbij aanwezig te mogen zijn en te mogen zien en ervaren hoe zij hiermee omgaan. Moe maar voldaan gingen we 's avonds naar huis.

Voor wie hierover meer wil lezen ga naar:
www.stichtingmrk.nl

Anja Barends-Briggeman

Vroege-ochtend-ik-zit- in-de-bus-gedachten

Vandaag was niet een normale dag, ik werd wakker met een bizarre gedachten in mijn hoofd, namelijk; 'de ouders van mijn ongeboren kind lopen waarschijnlijk nu al op deze aardkloot rond'.

Waarom ik hiermee wakker werd? Al sla je me dood, misschien heeft het er mee te maken dat ik gisteren weer 200x de sites van adoptie.nl en wereldkinderen.nl heb door gespit, de teksten op die sites kan ik inmiddels hardop op dreunen. Maar goed, ik stond op en deed mijn ding, uiteindelijk (veel te laat) liep ik richting bushalte waar ik in de verte mijn bus al zag aankomen.

In de bus begonnen mijn hersenen vreemd te draaien, de tekst waarmee ik vanochtend wakker werd kon ik maar niet los laten, het bleef maar in mijn hoofd. Uiteindelijk kwam het neer op het oude, bekende riedeltje, waarom kan ik geen kinderen krijgen? Waarom zijn wij hier? Wat is ons doel hier op deze aarde? Wat doen wij überhaupt hier? (behalve dan het enige wat ons 100% zekerheid bied vergallen, moedertje aarde). Toen moest ik weer denken aan dat

blonde meisje bij jong, die zo dapper zei; 'ik geloof dat mijn doel hier op aarde is een kans arm kind een kans rijk kind maken' ja mijn hoofd zei dat toen, mijn gevoel zei: IK WIL VER@\$ EEN BAARMOEDER... maar ja dat kon ik niet zeggen... en toch wil ik dat erg graag geloven en mij daaraan vastklampen.

Ik loop tegenwoordig stage in een kerk, daar werd ik herkend (kerk + EO = alle kinderen kijken Jong) die vrouw die mij herkende had tegen mij gezegd dat ze voor me had gebeden, dat ik toch maar een baarmoeder moest krijgen... grappenmaker, al zou ik naar gaan zweden gaan om daar tussen de schapen te staan, die baarmoeder krijg ik niet.

Er moet dus toch een ander doel zijn in mijn leventje dan kinderen krijgen, maar wat?? Waarom krijg je bij je geboorte niet gewoon een stappenplan mee, stap 1: leer lopen, stap 2: leer praten, stap 54: het doel van je leven is:

Dat was toch makkelijk geweest? Maar nee, wij moeten het maar zelf uitzoeken, daar heeft onze schepper dan toch een steek laten vallen volgens mij. Wel krijgen we veel zaken om ons druk over te maken maar (bijna) nooit geen

antwoorden, chemtrails (de nieuwe hype binnen de zure regen variant) gaten in de ozonlaag, broeikas effect, verdrinkende ijsberen, tweede ijstijd... maar waarom? Zit er een boodschap achter? Moeten we hier van schrikken? Straft moedertje aarde, Allah, God, Boeddha of wie dan ook ons? Wát is ons DOEL hier...

Zinloos is het daarover door te gaan, die antwoorden krijgen we toch niet. Maar toch blijven die vragen door mijn hoofd spoken. En daarmee vooral de vraag waarom ik geen kinderen kan krijgen, hoe meer ik er over na ga denken hoe meer ik terugval in clichés; 'het is maar goed dat we dat niet weten, iedereen heeft een doel en jouw doel wordt nog bekend gemaakt wanneer het daar tijd voor is'. En dan blijf ik er maar bij, een cliché is niet per definitie niet waar. Ooit zullen we het weten... toch?

Liefs, Alice

Adoptie

De wachttijd bedraagt 3 tot 5 jaar.

blablabla

Ook leuk om te adopteren: een kip of appelboom! zie www.adopteereenkip.nl of www.adopteereenappelboom.nl

Notulen algemene vergadering 14 april 2007

Aanwezig: dagelijks bestuur, 63 leden

Door Anja Barends-Briggeman

AV op hoofdlijnen:

1. Allereerst werd de contributie verhoging aan de orde gesteld. Volgens bijlage is deze gepresenteerd aan de AV. De contributie verhoging werd met algemene stemmen aangenomen.

2. Kascontrole: De kascontrolecommissie was dit jaar Ad-die en Nienke. Alle stukken werden in orde bevonden en zijn aangeboden aan de accountant voor verdere afwikkeling en verantwoording naar fonds PGO.

3. Mededelingen: Op de agenda staat het lustrum gepland op zaterdag 1 december 2007. Er worden: gastsprekers uitgenodigd, receptie gehouden, diner als afsluiting. Het thema zal zijn: 'Wat zou je in de toekomst verwachten van het bestaan van AOS*'. Om deze dag te realiseren is in de begroting voor het fonds PGO hiervoor een bedrag in de subsidie aanvraag meegenomen.

Bezoek data overleg artsen/behandelaars/zusterverenigingen:

- 21 mei 2007: MRK bijeenkomst in LUMC
- 25 mei 2007: Overleg met Peggy Cohen en team Radboudziekenhuis te Nijmegen.
- 26 mei 2007: Transgenderfilmfestival te Amsterdam.
- 30 juni 2007: bijeenkomst AISSG-UK

Denktank: Via een geregistreerd communicatiesysteem zal geprobeerd worden de denktank vorm te geven. Dit systeem is nodig om de veiligheid van communiceren te waarborgen.

Nieuwe (volwassen) worden te woord gestaan en geïnformeerd over de gang van zaken bij de vereniging door Puck en Joke. Nieuwe ouders blijft Anja doen.

Het biopsychosociaal onderzoek gepresenteerd door Ari-
anne Dessens tijdens de vorige bijeenkomst is nog niet verder uitgewerkt. Er kwam veel kritiek op de uitvoering hiervan en verdere ontwikkeling is noodzakelijk voordat leden hieraan medewerking zullen gaan verlenen.

Nienke schrijft een impressie van deze bijeenkomst voor de e.v. nieuwsbrief.

4. Bestuur geeft aan dat 1 december de laatste activiteit is die door het bestuur in z'n huidige vorm georganiseerd zal worden. Al tijdens de vorige AV werd al aangekondigd dat het werk te zwaar was voor het bestuur in de bestaande vorm.

Er is dit jaar minimale inspanning aan activiteiten gedaan, zoals b.v. de nieuwsbrief die 2006 niet verschenen is door gebrek aan kopij en input vanuit de leden.

Het bestuur geeft aan per 31 december 2007 te willen stoppen met de werkzaamheden. Er wordt wederom een oproep gedaan de vereniging te steunen en voort te kunnen laten bestaan.

5. Rondvraag: geen vragen.



AST-waarde en moeheid?

Groningen, 5 februari 2006

Dit bericht is ter publicatie in de AIS-nieuwsbrief, opdat andere leden ook profijt ervan kunnen hebben.

Want toen Rianne in november 2005 weer, voor het derde achtereenvolgende jaar en steeds tegen de winter aan, erge vermoeidheidsklachten begon te uiten, ging bij mij een belletje rinkelen. Van heel veel leden had ik namelijk dezelfde klachten gehoord, hoewel het bij de meeste van blijvende aard is. Maar wie weet!?

Wat blijkt bij Rianne?

De artsen vinden het onverklaarbaar, maar al die drie jaren waren haar AST-bloedwaarden véél te hoog! Hetgeen volgens de artsen uitsluitend veroorzaakt kan worden door een ontsteking. En die was er bij haar juist niet (ge-weest), waarvoor ook geen ander bewijs gevonden kon worden. Zij is nu 15 jaar en intelligent genoeg, zoals enkele

zullen weten, om andere klachten -die ze beslist niet heeft gehad- op jongere leeftijd op de juiste wijze te uiten.

AST staat voor Anti Streptomycine Titer, hetgeen eiwit (afval)stoffen zijn die zich ophopen in de spieren.

Toen na lang aandringen uiteindelijk Rianne's bloed werd geprikt in 2003, bleek dat deze AST-waarde extreem hoog was, nl. 712! Terwijl een normale waarde voor volwassenen onder de 200 ligt.

Omdat het terugkeerde, waren we er eerder bij en dus de waarden lager, maar nog veel te hoog. In december 2004 was de waarde 633 en in december 2005 was deze 454!

Enkele specialisten wisten niet wat ermee te doen: het moest vanzelf overgaan. Integendeel, het werd alleen maar erger. Daarom besloot de huisarts een normaal middel tegen een ontsteking voor te schrijven, nl. Broxil!

En dat werkt best bij haar, al die keren: na 2 weken zijn de ergste klachten voorbij en nog eens 2 weken later volledig oké.

Gezien de onverklaarbaarheid, vragen wij ons af of het iets met AOS te maken heeft. Daarom het advies aan vermoeide medeleden, laat ook eens op AST prikken. Baat het niet, het zal ook niet schaden. Misschien komt een link met AOS boven water.

We horen graag of er AST-positivo's zijn gevonden en....hoe het verdere verloop is gegaan bij hen.

Mailadres: ghuiberts@home.nl
Telef. 050-5415190

Vriendelijke groeten en tot ziens,
Gijs Huiberts

Omdat er in 2006 geen nieuwsbrieven zijn geweest, alsnog dit (verlate)bericht.

Verlag ledenbijeenkomst 7 oktober 2006

De bijeenkomst begon zoals gewoonlijk: iedereen kwam langzaam maar zeker binnendruppelen en het was superleuk om iedereen weer te zien! Het was tenslotte toch weer een half jaar geleden en ondanks alle middelen die er tegenwoordig zijn, is er toch weinig contact onderling. Extra leuk om iedereen dan weer te zien op een bijeenkomst... Maar ook extra jammer dat er sommigen niet waren!!

Het ochtend gedeelte ging over vagina dilatatie. Het was denk ik voor degene die daar problemen mee hebben of met vragen zitten over dat onderwerp, een hele interessante ochtend. Philomeen Wyenberg gaf een hoop informatie en maakte - mijns inziens - het een en

ander goed duidelijk. Ook was het voor degene die geen problemen hebben met hun vagina, een interessante ochtend. Het is goed om een beetje op de hoogte te blijven wat er allemaal kan en gebeurt, zodat je je ook weer wat beter in kan leven in de vrouwen die wél problemen hebben (zo ervaar ik het tenminste...).

De lunch was ook weer erg lekker en gezellig! In het middagedeelte kwam eerst Arianne Dessens wat vertellen over haar onderzoek... Er was weliswaar een hoop kritiek op - terecht, er moet wel nog het nodige met ons besproken worden alvorens we aan zo'n onderzoek mee doen - maar al met al moeten we denk ik vooral blij zijn dat

er een onderzoek komt en mogen we ook best trots zijn op onszelf en op onze vereniging, dat we dit toch maar voor elkaar hebben weten te krijgen! Het middagedeelte duurde door de uitleg van het onderzoek wel wat korter, maar veel mensen hadden daar denk ik weinig problemen mee. Het was een intensieve dag waarin een hoop informatie is gegeven en het was wel zo fijn om daarna lekker aan de bar te zitten en nog even gezellig - onder het genot van een drankje en wat nootjes - te kletsen en wat verhalen uit te wisselen. Tot 14 april!

Veel liefs,
Nienke

What's up??

Beste leden,

We hopen dat jullie de nieuwsbrief met plezier hebben gelezen...

Maarr: als je wilt dat er over een aantal maanden weer zo'n nieuwsbrief op de deurmat ligt, dan hebben we wel jullie hulp nodig! Mocht je nou ook wat leuke te vertellen hebben (het maakt niet uit wat!) mail het dan even naar ??? (nieuwsbrief@aisnederland.nl)

Misschien heeft iemand een super leuke zomervakantie gehad, of is er iets

wat je heel erg bezig houdt, of misschien kan je wel heel goed gedichten schrijven?! Of misschien heb je nog wel iets heel anders te vertellen. Alles is welkom! Want zonder jullie is er geen nieuwsbrief.

We zien de ingezonden stukjes erg tegemoet!

Groetjes Nienke & Pieter

COLOFON

Redactie:
pers@aisnederland.nl

Secretariaat :
AISNederland
Postbus 508
3235 ZG Rockanje
secretariaat@aisnederland.nl

www.aisnederland.nl

AISNederland komt op voor de belangen van vrouwen en meisjes met androgeen ongevoeligheid syndroom, xy gonadale dysgenese, leydigcelhypoplasie, echt hermafroditisme en enzymstoornissen in de steroïdsynthese zoals 17 β -hydroxysteroid dehydrogenase en 5 α -reductase deficiëntie. Het lidmaatschap staat open voor vrouwen en meisjes 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 via het secretariaat.

Contributie:
Volwassenen € 20,-
Ouders € 20,-
Professionals € 20,-
Jeugdleden € 15,-
Donateurs € 20,-

Gelieve contributies en/of donaties over te maken op rekeningnummer
Postbank 9310226
tnv AISNederland, Nijmegen

©AISNederland 2005

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