



AIS Nederland

BELANGENVERENIGING VOOR VROUWEN EN MEISJES MET AOS* EN HUN OUDERS

Van de bestuurstafel

De eerste ledenbijeenkomst hebben we inmiddels achter de rug, zo ook een aantal bestuursvergaderingen. Inmiddels zijn we met 6 bestuursleden over.

Om diverse redenen zijn mensen weer afgehaakt en hebben we inmiddels als overgebleven bestuursleden besloten om eerst maar eens te zorgen dat alles goed gaat lopen en daarna te bekijken in hoeverre het noodzakelijk is om het bestuur verder uit te breiden. We hebben gemerkt dat het ook echt van belang moet zijn om een bestuursfunctie te vervullen en niet alleen maar voor de vulling aanwezig zijn in het bestuur.

Buiten de gebruikelijke rollen als voorzitter, secretaris en penningmeester zijn er nu de volgende taken:

- Albert: het onderhouden van de contacten met de artsen en het coördineren van de wetenschappelijke adviesraad van de kant van de vereniging.
- Nienke: heeft de redactie van de nieuwsbrieven overgenomen en houdt zich daarnaast bezig met het samenstellen van een nieuwe jeugdgroep.
- Shahila: is één van de ouders en verzorgt binnen het AB o.a. de notulen.

Een tijdje terug alweer zijn Juliette en ik in Rotterdam geweest om kennis te maken met het Genderteam aldaar. Buiten diverse artsen vanuit Rotterdam waren er ook artsen uit België aanwezig en werd onze komst zeer op prijs gesteld. Na

een korte introductie over en weer hebben we verteld over de plannen om een Wetenschappelijke Adviesraad in het leven te roepen. De heer dr. S. Drop is inmiddels bereid om het voorzitterschap van de WAR op zich te nemen en samen met hem zullen we de opzet ervan nog verder uitwerken. Inmiddels zijn er diverse andere artsen en professionals benaderd en zijn de reacties positief.

Over de definitieve samenstelling ervan hopen we in de volgende nieuwsbrief meer te kunnen vertellen.

Als bestuur hebben we te maken met onze subsidieverstrekker het fonds PGO. Het fonds PGO is inmiddels een uitvoerende unit binnen het ministerie van VWS en mag zelfstandig subsidies verstrekken en beoordelen. Wel zijn er inmiddels een aantal dingen veranderd op het gebied van subsidieverstrekking. Buiten de reguliere subsidie om kunnen we gebruik maken van een extra subsidie die we voornamelijk in het kader van de professionalisering van onze organisatie mogen gebruiken. Gelukkig zijn er hier geen uitgebreide formulieren vooraf voor nodig die we van te voren al moeten invullen maar mogen we achteraf verantwoorden wat we met de subsidie hebben gedaan. Daar zijn dan wel weer richtlijnen voor die je in de gaten moet houden maar die zijn goed te volgen en kunnen we bij de uitvoer goed in de gaten houden of we voldoen aan de voorwaarden. Al met al een welkome versoepeling van de regels van het fonds PGO en een het is natuurlijk erg prettig om met een veel ruimer budget te kunnen werken. Voor wie meer wil weten over de wijze waarop de subsidie wordt verstrekt verwijzen we graag naar de site van het fonds PGO: www.fondspgo.nl. Daarop kan alle informatie worden teruggevonden en ook de voorwaarden zoals die nu van toepassing zijn.

De contacten met de verenigingen om ons heen beginnen te komen. Hier en daar zijn wat kennismakingsgesprekken geweest en de intentie om in eerste instantie op bestuursniveau verder kennis te maken is aanwezig. Dit vergt tijd en aandacht en die nemen we dan ook. Zo ook de contacten met de zusterverenigingen in het buitenland. Wie weet kunnen we ooit tot een uitwisseling komen en eindelijk de landen om ons heen ook eens bij ons uitnodigen.

Lees verder op de volgende pagina

Inhoud

Van de bestuurstafel	blz 1
Denktank	blz 2
Wetenschappelijke Advies Raad	blz 3
Een weekendje Stroombroek	blz 4
Kort over mezelf	blz 5
Vrijwilligers in de vereniging	blz 5
Brainstormsessies	blz 6-7
Trainingsdag ACB Kenniscentrum	blz 8
Ik kan het niet laten...	blz 9
Berichten van de penningmeester	blz 10
Presentatie Hennie Brüggewirth	blz 11
Swaab over hersenen	blz 12
Persoonlijk verhaal	blz 13
Bijeenkomst ervaring	blz 14
Prestigieuze prijs prof.dr. S.L.R. Drop	blz 15
E-mail, postbus, website	blz 15
Belangrijke data	blz 15

Ook in het buitenland waren er problemen met het vinden van nieuwe bestuursleden, die problematiek staat niet op zich. Onlangs in een gesprek met één van de andere voorzitters er ook over gesproken dat we het zeker in de gaten houden om in de toekomst nog eens nader kennis te maken, maar ook veel energie moeten steken in de eigen organisatie op dit moment.

De grote lijnen van wat er allemaal bij het in stand houden van een vereniging als de onze komt kijken beginnen te komen. Het één heeft inmiddels aardig vorm en het ander moet nog verder worden uitgewerkt. We hopen het voor elkaar te krijgen om meerdere nieuwsbrieven uit te brengen en jullie als leden zo voldoende op de hoogte te houden van wat er allemaal gaande is.

Het is erg prettig om te merken dat onze vereniging zoals het er nu naar uit ziet kan blijven voortbestaan en dat leden er ook toe bereid zijn om zich te blijven inzetten voor de vereniging. De laatste tijd wordt ik nogal eens gevraagd: En wat ga je nu doen Margot? Mijn bijna standaard antwoord is dan: Ja, wat gaan WE doen?

De vereniging is niet het bestuur maar de leden. Als de leden geen inbreng hebben is er voor het bestuur geen werk. Natuurlijk mag een lid vragen wat er zoal staat te gebeuren en waar het bestuur zich mee bezig houdt. Maar ik denk dat het bestuur omgekeerd ook aan de leden mag vragen: doe je mee??

Vragen kan je altijd stellen, voor bestuurlijke zaken kan je het mail adres: bestuur@aisnederland.nl gebruiken. Tot zover.

Met vriendelijke groet,

Margot Mulder – de Haan
Voorzitter AISNederland
e-mail: margot@aisnederland.nl

Denktank

Op de afgelopen ledenbijeenkomst van 11 oktober 2008, is er een voorstel gedaan wat betreft de vormgeving van de denktank. De hoofdlijnen van dit voorstel zullen hier nogmaals worden gerapporteerd.

Wat is de denktank?

De denktank wordt gevormd door een groep leden binnen AISNederland. Op basis van hun ervaring en/of expertise zullen zij onderwerpen in kaart brengen en bespreken. Hierbij is het de bedoeling dat ze de belevingswereld van de leden vertegenwoordigen.

Doel

Het doel van de denktank is inzichten rapporteren aan het bestuur. Het bestuur kan deze inzichten gebruiken in de besluitvorming.

Wat doet de denktank niet?

Er zullen geen standpunten worden ingenomen namens de vereniging. De denktank zal primair verschillende invalshoeken en pro's en contra's in kaart brengen.

Daarnaast zal de denktank alleen met het bestuur communiceren, en naar andere instanties toe. Het bestuur beslist of informatie gepresenteerd wordt aan de leden of aan de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR).

Er is dus in principe geen direct contact met de leden. Indien leden hun input willen geven kunnen ze dat in principe bij de coördinator doen. Deze zal die binnen de denktank distribueren.

Deelname

Deelname is niet vrijblijvend. Je wordt geacht mee te denken, je te verdiepen in onderwerpen en tijd vrij te maken voor discussies en het uitwerken van rapportages.

Onderwerpen

Onderwerpen kunnen door iedereen worden ingebracht. Er zijn wel enkele voorwaarden voor behandeling in de denktank:

- Heldere vraag/probleemstelling en opdracht,
- Alle deelnemers krijgen dezelfde informatie,
- Wijze van gewenste terugkoppeling en timing.

Wetenschappelijke Advies Raad

Op de afgelopen ledenbijeenkomst is er ook een voorstel gedaan voor een Wetenschappelijke Advies Raad (WAR). De hoofdlijnen van dit voorstellen zullen hier nogmaals worden gerapporteerd.

Wat is de WAR?

De WAR wordt gevormd door medici en behandelaars. De WAR benoemd uit zijn midden een voorzitter en coördinator. Ze komen één keer per jaar bijeen en rapporteren schriftelijk aan het bestuur van AISNederland. Ook wordt er een mondelinge rapportage op de Algemene Ledenvergadering en/of een schriftelijke rapportage in het nieuwsbulletin nagestreefd.

Doel

Medici en behandelaars een eigen geluid geven binnen AISNederland. Door op een andere manier dan in de spreekkamer in contact te komen met de behandelaars, kan de behandeling van DSD patiënten en de relatie tussen DSD patiënten en behandelaars geoptimaliseerd worden.

Het bestuur zal zoveel mogelijk de implementatie van de aanbevelingen helpen bevorderen.

Aanbevelingen maken

De WAR zal aanbevelingen maken wat betreft:

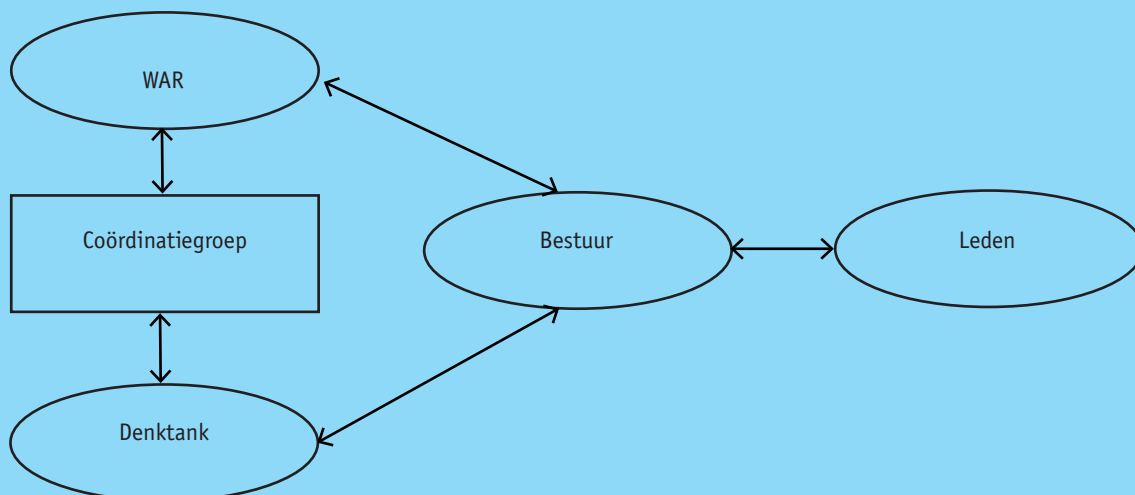
- Het adequaat omgaan met de consequenties van nieuwe inzichten over behandeling van DSD patiënten,
- Het optimaliseren van de voorlichting voor DSD patiënten,
- Het optimaliseren van de relatie tussen behandelaars en DSD patiënten,
- Het verbeteren van de communicatie naar allochtone DSD patiënten.

Samenstelling

Voorbeeld van een samenstelling van de WAR.

- Kinderendocrinoloog
- Kinderpsycholoog
- Kinderuroloog
- Gynaecoloog
- Klinisch geneticus
- Bestuurslid AISNederland (coördinator)

Een schematische weergave van de samenhang tussen de denktank, de WAR, het bestuur van AISNederland en de leden.



Een weekendje Stroombroek

Apeldoorn vrijdagmiddag 28 november iets na 13.00 uur.

Een telefoontje, ik neem op: "Gelre ziekenhuizen met enzovoorts.."

O, ben je nog aan het werk.

Ja ik had vanochtend nog een paar afspraken dus...en Doetinchem is vanuit Apeldoorn met de auto maar een dik half uur.

Hoe laat denk je er ongeveer te zijn, want ik zit in de trein, met de nodige vertraging....en kom binnen een half uur aan en dan gaan we eerst de boodschappen doen, dus als we er nog niet zijn...

Volgens mij zijn jullie er dan vast al. Tot straks!

Eigenlijk heb ik geen spat zin, maar ja ik heb me opgegeven en wil niemand teleurstellen.

15.15 uur

Inmiddels al eventjes thuis, tassen gepakt en dan toch maar op weg. Net op de snelweg draai ik de A50 op en realiseer ik me dat ik mijn pillen thuis heb laten liggen...is dat een teken of...? Goed volgende afslag eraf en terug naar huis. Met een half uur vertraging dan toch eindelijk op weg.

Dat half uurtje was dus net genoeg om in de file terecht te komen. Kan er ook nog wel bij. En een zin dat ik heb.....



Ongeveer 16.45 uur Stroombroek in Braamt bij Doetinchem.

Hallo, daar ben ik dan, hoe is het met jullie...? En binnen de kortste tijd ben ik weer thuis....deze keer wel met een wat kleine groep, maar thuis bij een stel mensen dat eigenlijk weinig gemeen heeft behalve dat ene.

En dat ene, die AIS, AOS, AOS*, DSD of wat voor irrelevante naam je er ook aan wilt geven, is nou net iets waarover we allemaal kunnen meepraten, want we hebben het allemaal. Hoe ik mijn leven leef, de blokkades die de AOS heeft opgeleverd, de muren die ik om mezelf had opgebouwd.... Mijn huisgenoten snappen datje hebt er nog niet eens een half woord voor nodig.

Vooraf dankzij die huisgenoten (en de nu niet aanwezige huisgenoten) zijn de muren inmiddels al aardig weg.

...en dus daar gaan we dan. Vrijdagavond, na heerlijke spaghetti, lekker op de bank, onderuit, met een drankje en een hapje, ongedwongen met elkaar, en dan komen toch als vanzelf de verhalen...soms serieus, maar soms ook hilarisch.

Zondagmiddag

We gaan uit elkaar na een weekend met veel lol, een inloopmiddag op zaterdag. Misschien is zondag voor de volgende keer toch een beter idee en een "teambuildende bowling" op zaterdagavond (dat je ook een Spare kunt maken door je bal op de naastliggende baan te gooien is hierbij bewezen) gevolgd door een op de muur geprojecteerde film (the Bourne Ultimatum) met minimaal geluid en toch spannend.

...en het was nog lang gezellig, dus lang uitslapen op zondag!

En zo was het toch weer goed. Wat zeg ik best! En ben ik blij toch gegaan te zijn...ik had die meiden voor geen goud willen missen!

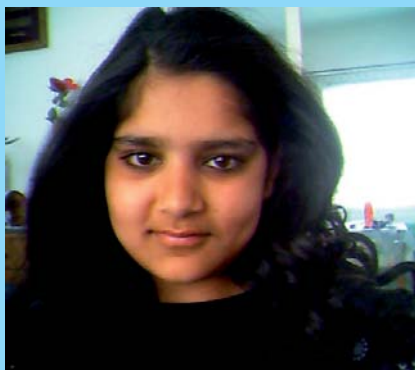
Puck

Kort over mezelf en wat ik van AIS* vind!

Hallo allemaal,

Ik ben Mahtab Admani. Ik ben 13 jaar en ik zit op de middelbare school in de 2e. Ik hou natuurlijk heel veel van computeren en heel veel van mijn vrienden. Ik wist pas dat ik AIS* had toen ik ongeveer tien was. Mijn ouders wisten het wel maar niet het hele verhaal er rond om. Op een dag hoorde ik mijn moeder met de dokter praten en toen zei ik van: "Waar hebben jullie het over?" want mijn naam werd er steeds in genoemd.

Dus toen mijn vader die avond thuis kwam vertelden ze het me. Mijn reactie was wel gewoon, niet boos ofzo, maar ik vond het wel jammer want ik ben he-



lemaal gek op kleine baby'tjes. En toen zei de dokter dat er een groep is waar heel veel mensen AIS* hebben en toen werden we doorverstuurd naar AISNederland. Toen ik daar binnen kwam dacht ik: "O, gewoon allemaal mensen!" En ik vind het ook hartstikke fijn dat er zo'n groep is. En toen was Nienke van Dijk er ook en ze hadden ons aan elkaar voor gesteld en ik kan best wel goed met haar praten over bepaalde dingetjes. We hebben ook elkaars MSN en we hebben ook heel veel met elkaar gemeen!!

Groetjes,
van Mahtab

Vrijwilligers in de vereniging

Zoals elders ook al aangegeven in het stukje over de training die we hebben gedaan in november, kunnen en willen we niet zonder de inzet van vrijwilligers binnen onze vereniging. Voor de inzet tijdens bepaalde activiteiten hebben we gemerkt dat het handig zal zijn om gebruik te maken van draaiboeken die door de leden gebruikt kunnen worden.

Denk bijvoorbeeld aan de opvang van de leden tijdens landelijke bijeenkomsten. Dit lijkt simpel, maar je hebt te maken met meerdere dingen die je maar net even moet weten. Registreren, bijdrages ontvangen, doorverwijzen naar de juiste personen en zo komt er nog genoeg bij kijken. De zaalindeling, de

aankleding en wat dies meer zij.

Het zijn van die simpele dingen waar het bestuur erg blij mee is als die door anderen opgepikt kunnen worden. We hebben dan ook besloten om de vrijwilligers niet alleen bij de uitvoerende taken te betrekken maar ook bij de voorbereiding van een aantal dingen en hen te betrekken bij bijvoorbeeld zoiets als de trainingen die we gaan doen. Er zijn inmiddels een aantal vaste mensen maar er is altijd ruimte voor meer en ook bij ons geldt: hoe meer mensen hoe meer vreugd en hoe minder werk het voor iedereen is als je de werkzaamheden onder elkaar kunt verdelen.

Per slot van rekening zijn we een belangenvereniging waar we gezamenlijk opkomen voor onze belangen en die belangen kunnen we alleen dienen als we er gezamenlijk de schouders onder zetten.

Als je nu denkt: "Ik wil wat doen maar weet niet wat", bel me gerust om er eens over te praten.

Groeten,
Margot

Brainstormsessies

Op de afgelopen ledenbijeenkomst van 11 oktober 2008 zijn er door diversen ledengroepen vragenlijsten ingevuld. Hierbij de antwoorden op de vragen.

1. Beschrijf je doelgroep	2. Wat houdt de doelgroep bezig?	3. Welke onderwerpen zouden er in de toekomst besproken moeten worden?	4. Welke onderwerpen moet de vereniging meer bespreekbaar maken?
Ouders van (jonge) kinderen tot +/- 10 jaar.	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe en wanneer vertel je het aan het kind en hoe ga je er mee om als het kind moeite heeft dit op een goede manier te verwerken. - Wanneer opereren (testikels weghalen): verschillende adviezen van artsen. - Basis info zoals erfelijkheid, toekomst van het kind, hoe medicatie gebruik gedurende het leven. - Wat vertel je op school? Dus kinderen die het (net) te horen hebben gekregen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Voorlichting aan het kind. Hoe, wat, waar, waarom, wanneer? - Wanneer begin je met hormonen, waar hangt dit mee samen? - Hoe reageer je op onverwachte vragen van je kind? (Advies van ervaringsdeskundigen) 	<ul style="list-style-type: none"> - Betere voorlichting door artsen en goede communicatie. Artsen moeten bij het begin niet over 'het' praten bijvoorbeeld. - Medicatie. - Eenduidige behandelingen in ziekenhuizen.
Volwassen vrouwen	<ul style="list-style-type: none"> - Herkenning, maar buiten houden. Meer openheid. - Omgaan met kinderwens, omgaan met kinderloosheid. - Behandelmethoden. - Kennis over en leren leven met AOS. Acceptatie. 	Taboe, openheid, acceptatie.	Idem
Ouders met kinderen vanaf 12 jaar.	Wanneer en hoe vertel ik het mijn dochter en hoe gaat ze (en wij) ermee om?	<ul style="list-style-type: none"> - Seksualiteit, - Medische keuze (testen, vagina verdieping), onderzoek. - Psychologen. 	In kaart brengen waar specialisten/behandelaars zitten, is niet transparant genoeg.
Jeugd, vanaf 12jr t/m ongeveer 18jr.	Zie volgende vraag.	<ul style="list-style-type: none"> - Het ochtend gedeelte is moeilijk, saai en lang. Het is leuker als er een keer een spreker zou komen die het op goed niveau kan uitleggen. Gewoon van A tot Z (bijv. hormonen/pillen, hoe het ontstaat). - Het is prettig om aan het begin van de middag ook met wat jong-volwassenen te praten, om vragen te kunnen stellen (ervaringen delen, vragen die niet zo makkelijk/fijn zijn om te bespreken met ouders). 	Niet over gehad.

5. Welke (vaste) onderwerpen moeten er in de nieuwsbrief en nieuwsbulletin komen?	6. Elke groep een verslag of artikel laten schrijven?	7. Hoe moet het weekend 'populairder' gemaakt worden?	8. Wat moet er aan de website veranderen?
<p>Allerlei ervaringen, van ouders, kinderen, jong volwassenen, kortom ervaringsdeskundigheid. Het verhaal van mensen en hoe zij het misschien anders hadden gewild.</p>	<p>Ja! Bijvoorbeeld per ouderpaar, ervaringen opschrijven.</p>	<p>Voor ouders niet van toepassing, maar kunnen hun kinderen stimuleren, maar oppassen voor verkeerd te interpreteren informatie tijdens lezingen: dat de spreker zich goed voorbereid op het publiek dat hij/zij toespreekt. Sommige dingen kunnen bij kleine kinderen verwarrend werken (jongen/meisje identiteit).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Meer up to date maken. - Ook uitleg over verwante aandoe-ningen. - Jammer dat je veel mensen (leden) niet meer terugziet (als het goed met ze gaat). Hen stimuleren er voor anderen te zijn. - Gastenboek. - Verhaal laten vertellen.
<p>Idem + agenda komend jaar</p>	<p>Is een goed idee.</p>	<p>Nu; voor gillende meiden, te lang, past niet bij me. Idee: dagje een activiteit (wandelen, workshop bonbons maken of zoiets).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dynamischer. - Nieuws op de homepage. - Presentaties (van de ledenbijeekomsten) eenvoudig toegankelijk. - Databank van specialisten (ziekenhuizen, artsen, psychologen) met beoordelingen van leden.
<ul style="list-style-type: none"> - Persoonlijke verhalen - Thema's - Website met forum of wachtwoord voor doelgroep. 	<p>Ja, Anja zal stukje schrijven.</p>	<p>Ouders werven, sowieso per doelgroep vragen 'joh ga je ook?'</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Toegankelijker - Makkelijker zoeken op onderwerp.
<p>Persoonlijke verhalen maakt de nieuwsbrief leuker en gezelliger en je leert leden toch beetje kennen.</p>	<p>Zie vorige vraag.</p>	<p>Hoe kunnen we iets leuks voor de jeugd organiseren? Nu nog nieuwe groep, die elkaar nog niet allemaal gezien hebben, dus een heel weekend is dan best pittig en lang. Een leuke dag ergens naar toe zou prettiger zijn, zodat ze elkaar toch leren kennen. Ergens kunnen praten maar toch iets leuks doen (bijv. bowlen ergens).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Beginpagina is nu erg lang. - Op site moet ook makkelijke uitleg komen te staan (jeugdversie uitleg maken dus).

Trainingsdag ACB Kenniscentrum

Onlangs hebben we besloten om een gezamenlijke training op te zetten voor bestuur en vrijwilligers binnen AISNederland. Hier volgt als verslag de evaluatie van wat de deelnemers er van hebben gevonden: We hebben de dag doorgebracht met 5 bestuursleden en 3 vrijwilligers.

Wat vond je van de training?

- Nuttig en zinvol
- Prima; vooral 1e deel verhelderend en 2e deel confronterend, hoe moeilijk de praktische invulbaarheid is
- Een eye-opener, heel nuttig (om niet te zeggen onmisbaar, achteraf)
- Interessant, middagedeelte iets minder voor mezelf van toepassing en trekt me minder
- Erg interessant; zet aan tot anders en doelgericht denken
- Ontspannen, informatief, leerzaam
- Ik heb het idee dat het een goede beslissing is geweest om jullie inbreng en visie als derden te gebruiken in de opzet van de training
- Heel interessant

Wat vond je van de trainers?

- Beiden betrokken, leiden discussies goed, ieder vanuit eigen discipline
- Prima; goede interactie, luisteren goed en kapt op juiste momenten af

- Helder, deskundig, prettig
- Goed
- Duidelijk in uitleg en geduldig
- Mag meer stelling genomen worden wanneer discussie van het hoofdpunt afdwaalt
- Duidelijk, info goed overbrengend
- Gaven duidelijke training, heel fijn

Wat zou jij op de volgende trainingsdag (31 januari 2009) aan de orde willen stellen?

- Mening van leden inventariseren
- Motivatie en betrokkenheid van leden verbeteren
- Samenwerking met andere organisaties
- Communicatie naar buiten (pers, media)
- Meer praktische tips / hulp bij het organiseren van de verenigingsactiviteiten
- Slagvaardigheid – concretisering
- Hoe zorg je at plannen ook volgens wens worden uitgewerkt en gerealiseerd; wie gaat het doen
- Meer specifiek item: hoe kun je een goed ledenraadpleging realiseren?
- Onderwerpen aan de orde laten komen waar iedereen ook 'echt' mee te maken heeft. Voorbeeld: (m.n.) opstellen website + informatiefolders moet eigenlijk ook door maker van de website gedaan worden. Je kunt er wel als vrijwilliger een idee over hebben, maar inhoudelijk moet je bij de personen neerleggen die ervoor verantwoordelijk zijn.

- Meerjarenplan
- Mogelijk ingaan op taakverdeling
- Kunst van het delegeren en helder houden wie wat doet
- Ga ik over nadenken (Margot)
- Weet ik niet

Ruimte voor opmerkingen:

- Discussie over AIS-AOS* was erg goed; mission statement erg belangrijk
- Heb een goed gevoel over het verloop van de dag

Al met al is het een zeer zinvolle dag geweest die op 31 januari een vervolg zal krijgen. Zoals uit de evaluatie ook al blijkt kunnen en willen we niet zonder vrijwilligers binnen onze vereniging. We merken dat er vaak een drempel is om iets als vrijwilliger te gaan doen. Misschien is het bijwonen van de volgende cursus een steuntje in de rug en helpt het je over een drempel heen om toch mee te gaan doen. Mocht je denken ik wil ook wel mee doen neem dan contact op met het bestuur.

Ik kan het niet laten..... of eh, bedoel ik loslaten.

Al een aantal weken voor de bijeenkomst van 11 oktober had ik regelmatig bij het openen van m'n mail een leeg en onbestemd gevoel. Ik kreeg geen aanmeldingen binnen ! Zo raar, want ik wil weten wie er komen. Ja, ik wist dat Nienke en Pieter, Miriam en Inge zouden komen maar dat was het dan ook wel. Bah, anders kon ik me verheugen op de komst van die, die en die....en nu moest ik afwachten.

Mmmm gelijk een idee lanceren voor de volgende bijeenkomst. Zou het leuk zijn om op de website een apart inloggedeelte te maken voor aanmeldingen bijeenkomst, zodat iedereen kan zien wie er gaat komen. Volgens mij werkt dat goed want als je weet dat die, die en die gaan komen, dan kom jij natuurlijk ook!

Maar goed, één week voor de bijeenkomst hield ik het niet meer en besloot Juliette maar eens te bellen hoe de stand van aanmeldingen op dat moment was. Lekker pûh, nu wist ik het toch.

Tja, wat nu, ik hoef verder niets te regelen, maar dat gevoel van ' ik vergeet wat ' bleef maar aanhouden. Geen bloemen, geen cadeaubonnen, geen lijsten, geen wisselgeld, geen telefoontjes naar v.d. Valk i.v.m. de reserveringen, geen mail beantwoorden op vragen met de aanmeldingen binnen komen. Raar hoor, net of ik er niet bij hoor....

Zaterdag 11 oktober, ik kroop lekker achter in auto bij Nienke en Pieter en weer schieten gedachten door m'n hoofd 'heb ik hieraan gedacht, heb ik dat bij me, is dit wel doorgegeven', Ja hóór Anja, 'loslaten' heet dat, dat kan ik toch zo goed? Bij binnenkomst gelijk aan de koffie en ik kan gewoon aan-

schuiven bij wie ik wil, heerlijk is dat. Dit voelt toch anders want ik hoef niets en kan vanaf de zijlijn meedoen.

Het nieuwe bestuur heeft gewoon alles geregeld en er staat genoeg op het programma vandaag, zo raar, 'jaha, zij kunnen het dus ook ...'.

Maar om te laten zien dat ik er nog ben moest ik natuurlijk weer wel als eerste m'n vinger in de lucht steken op de vraag wie er een stukje/verslag in de komende nieuwsbrief wil schrijven, ik kan het dus gewoon niet laten. Dit is anders. Dit is leuk. Leuk om op een andere manier mezelf erbij betrokken te laten. Het zou fijn zijn de pen door te geven aan een ander lid zodat op die manier iedere nieuwsbrief een column te lezen komt waarin telkens een ander aan bod komt. Gijs en Janneke mag ik de pen aan jullie doorgeven?

Ik heb een fijne, stressloze dag gehad en met een goed gevoel huiswaarts gegaan!

Tot de volgende bijeenkomst,
Groetjes Anja.

Berichten van de Penningmeester

Inning contributie

Van het merendeel van de leden en donateurs is de contributie al ontvangen via automatische incasso in mei. Leden die van die mogelijkheid geen gebruik (kunnen) maken hebben in oktober een factuur ontvangen. Daarvan hebben er een zestiental op het moment van schrijven van dit bericht (half november) nog niet betaald. Dat zijn voornamelijk Belgische leden.

Mogelijk verkeren zij in de veronderstelling dat het problematisch is om vanuit België naar een Nederlandse bank geld over te maken. Dat is echter niet meer het geval. Vraag je bank even hoe dat moet. Het is ingewikkelder dan het overmaken naar een bankrekening in eigen land. U moet er wel het zogenaamde IBAN en BIC nummer bij gebruiken. Die nummers staan onderaan de factuur vermeld. Automatische incasso is voor de Belgische leden helaas niet mogelijk.

Voor de Nederlandse leden en donateurs, die nu nog niet betaald hebben geef ik de mogelijkheid van automatische incasso nog eens in overweging. U hoeft dan zelf niet aan overmaken te denken en u bent 5 euro goedkoper uit. U kunt zo'n automatische incasso altijd weer intrekken, mocht u dat willen. Dus wat let u?

Kiest u voor 2009 voor automatische incasso, stuur dan even een nieuw inschrijfformulier, te downloaden van de site, naar de penningmeester:

AISNederland
Vugtherhage 49
5263 BN Vught

Vergeet het formulier dan - rechts onderaan - niet te tekenen.

Het is vervelend om te zeggen, maar als u uw contributie niet voor 31 december voldoet, dan wordt u automa-

tisch als lid afgevoerd. Als dat niet de bedoeling was en u wilt toch lid blijven, moet u zich opnieuw aanmelden en wordt u weer 10 euro inschrijfgeld in rekening gebracht. Zonde toch?

Snel even betalen dus!

Vergoeding van contributie door zorgverzekeraar

De meeste zorgverzekeraars vergoeden het lidmaatschap van een patiëntenvereniging. U kunt dat al aantonen met een kopie van de bankafrekening waarop de afboeking van de contributie staat, maar als u liever een factuur ontvangt, stuur dan even een mailtje aan bestuur@aisnederland.nl met daarin alleen: "factuur", aangevuld met uw naam en adres.

Dat geldt natuurlijk alleen voor de leden die per automatische incasso betalen, want de rest heeft al een factuur ontvangen.

Subsidie van het Fonds PGO

Het subsidiesysteem van het Fonds PGO is veranderd. Met ingang van 2009 bestaan er drie subsidievormen: een basissubsidie, een ontwikkelingssubsidie en een projectsubsidie. De basissubsidie bestaat uit een vast basisbedrag dat voor elke aanvragende vereniging hetzelfde is en daarboven op een subsidiedeel dat gebaseerd is op het aantal leden en donateurs.

Voor 2009 heeft AIS Nederland op grond daarvan de basissubsidie aangevraagd. Daarnaast heeft het bestuur de maximale ontwikkelingssubsidie, bedoeld voor het professionaliseren van de organisatie, aangevraagd. De besteding daarvan moet achteraf verantwoord worden. Wat niet besteed is moet terugbetaald worden.

Prettig is dat de aanvraag een stuk

simpeler is dan in het verleden. Alleen voor het aanvragen van een projectsubsidie moet nog een zeer gespecificeerd verzoek worden ingediend, maar het nieuwe bestuur heeft de handen de komende tijd al vol genoeg aan het invullen van de gewone taken van de vereniging en de professionalisering, waarin de eerste stap al is gezet.

Het bestuur is blij met de verruimde financiële armslag, die het Fonds PGO biedt en die tegemoet komt aan de ambities van het bestuur.

Oproep e-mail adressen

Om enveloppen, papier-, print- en portokosten te besparen zou het handig zijn als we zouden kunnen beschikken over zo veel mogelijk e-mail adressen van onze leden en donateurs. Het maakt het communiceren sneller, gemakkelijker en goedkoper. Van een aantal leden hebben we al e-mailadressen, maar die zijn, zoals wij gemerkt hebben, voor een deel verouderd. Van veel leden hebben we helemaal geen e-mail adres.

Een dringen verzoek dus om uw e-mailadres door te gaan via: bestuur@aisnederland.nl.

Bij voorbaat hartelijke dank voor jullie medewerking!

Als je 100% zeker weet dat het bestuur al over jouw -juiste- e-mail adres beschikt, hetgeen uit recent e-mail contact blijkt, dan hoeft u natuurlijk niets te doen.

Namens het bestuur,

Jos Hoogerhoud, penningmeester

Presentatie Hennie Brüggewirth

In de nieuwsbrieven die verschijnen na een bijeenkomst, zal een kort interview met de gastspreker/gastspreekster komen te staan, of een samenvatting van de presentatie. Deze keer een samenvatting van de presentie van Hennie Brüggewirth.

Inleiding

In Nederland zijn er 8 Klinisch Genetische Centra, allen verbonden aan een Academisch Ziekenhuis. Men houdt zich hier bezig met diagnostiek van erfelijke aandoeningen. Mensen met 46,XY DSD (disorders of sex development) zullen vooral te maken krijgen met de Counseling, de Pre- of Postnatale Cytogenetica en het DNA diagnostiek laboratorium.

Reden voor onderzoek

Diagnostiek wordt verricht voor vele verschillende aandoeningen, waaronder de geslachtsafwijkingen. Er worden voornamelijk genen onderzocht die betrokken zijn bij het ontstaan van 46,XY DSD. Er bestaan verschillende redenen voor het uitvoeren van DNA diagnostiek: ter bevestiging van de klinische diagnose, het opsporen van dragers, presymptomatisch onderzoek doen (voordat men ziek wordt de erfelijke aanleg aantonen of uitsluiten, zodat mensen "preventieve" maatregelen kunnen nemen) en prenatale diagnostiek.

DNA codes

Ons lichaam is opgebouwd uit vele verschillende soorten cellen met specifieke functies. Vrijwel iedere cel bevat een celkern. In de celkern ligt het DNA (de belangrijkste drager van erfelijke informatie) opgeslagen. Het DNA bestaat uit coderende en niet-coderende stukken. Een gen bestaat uit verschillende van de coderende stukken. Het DNA wordt eerst overgeschreven naar RNA (transcriptie). (RNA fungeert als intermediair tussen DNA (voor informatie) en eiwit (als uitvoerder). Door middel van RNA worden de juiste eiwitten in de juiste hoeveelheden op het juiste tijdstip aangemaakt. Daarmee worden de celprocessen beslissend aangestuurd. RNA bestaat uit vrijwel dezelfde bouwstenen als DNA. Daardoor kunnen er in de cel door het RNA kopieën worden gemaakt van een actief deel van het DNA. Deze kopieën zorgen vervolgens in de cel, op speciale productieplaatsen, voor de aanmaak van eiwitten. In dat productieproces worden verschillende vormen van RNA ingezet. Dit overgeschreven stuk RNA wordt vervolgens vertaald (translatie) in een eiwit, dat is opgebouwd uit verschillende aminozuren, de bouwstenen. Fouten in de DNA code kunnen leiden tot een foutief eiwit en daarmee tot een bepaalde aandoening. Er zijn verschillende soorten fouten:

1. Er kan een korter eiwit ontstaan,
2. Er kan een verandering zijn in de bouwstenen van een eiwit waardoor het eiwit niet goed meer functioneert,
3. De omzetting van DNA naar RNA verloopt niet goed,
4. Een stuk of een heel gen kan anders geschikt worden.

Er is sprake van een pathogene (een ziekteverwekker van biologische oorsprong) mutatie als de afwijking de aandoening veroorzaakt. Er is sprake van polyformisme (dit is een variatie in het DNA die in principe geacht wordt onschuldig te zijn) als de afwijking ook voorkomt bij mensen waar de variatie in het DNA dus onschuldig is en geen gevolgen heeft. de 'normale' bevolking. Daarnaast is er ook een geclassificeerde variant, waarbij het effect van DNA afwijking onduidelijk is.

Overerving

In iedere cel zijn 23 chromosomenparen aanwezig: 22 paar autosomen (chromosoom 1 t/m 22, dit zijn geen geslachtschromosomen) en 1 paar geslachtschromosomen (X en Y). Van de genen gelegen op chromosoom 1 t/m 22 zijn er 2 kopieën aanwezig. Mensen met een 46,XY chromosomenpatroon hebben van bepaalde genen maar 1 kopie, er is immers maar 1 X en 1 Y-chromosoom aanwezig. Er kunnen verschillende overervingspatronen onderscheiden worden:

1. Autosomaal recessief: op beide kopieën van een gen is er een mutatie aanwezig. Een man en vrouw die allebei drager zijn hebben een kans van 1:4 op een aangedaan kind, een kans van 1:2 op een kind dat drager is en een kans van 1:4 op een kind zonder de mutatie.
2. Autosomaal dominant: slechts 1 kopie van een gen heeft een mutatie waarmee een aandoening veroorzaakt kan worden. Een ouder die de mutatie draagt, heeft een kans van 1:2 op een aangedaan kind.
3. X-gebonden aandoeningen: de afwijking is gelegen op het X-chromosomen. 46,XY personen zullen als er een mutatie aanwezig is op het gen, aangedaan zijn. Een 46,XX persoon met een mutatie op het gen is meestal een draagster. Een 46,XY kind van deze moeder heeft een kans van 1:2 om aangedaan te zijn.

Onderzoek

Met betrekking tot 46,XY DSD worden binnen ons laboratorium de volgende genen onderzocht:

- Het gen dat codeert voor de androgeen receptor (AR), een eiwit belangrijk voor de werking van testosteron,
- Het 17 β -hydroxysteroid dehydrogenase type 3 gen (HSD17B3), dat codeert voor een enzym dat betrokken is bij de synthese van testosteron,
- Het 5 α -reductase type 2 gen (SRD5A), coderend voor een enzym dat betrokken is bij het maken van een actievere vorm van testosteron,
- De "sex determining region Y-chromosome" (SRY), een gen dat codeert voor een eiwit, betrokken bij de ontwikkeling van de testis, en
- De "Steroidogenic Factor 1" (NR5A1 of SF-1), een gen dat codeert voor een eiwit dat een rol speelt tijdens de ontwikkeling van de bipotente gonade en van belang is voor de synthese van testosteron.

Swaab over hersenen

John-Joan-John

Al in de baarmoeder wordt bepaald of een mens mannelijk of vrouwelijk gedrag gaat vertonen.

Niets lijkt simpeler dan bij de geboorte te zien of de baby een jongetje of een meisje is. Bij de bevruchting staat het al vast: twee XX chromosomen worden een meisje en één X en één Y chromosoom worden een jongetje. Het Y chromosoom van het jongetje zet een proces op gang waardoor het mannelijke hormoon testosteron wordt gevormd. De zwangerschap bij de mens duurt 40 weken. Tussen de zesde en twaalfde week ontwikkelen de geslachtsorganen van het kind zich in mannelijke of vrouwelijke richting door de aanwezigheid van testosteron. Vervolgens differentiëren de hersenen zich in mannelijke of vrouwelijke richting in de tweede helft van de zwangerschap, doordat het jongetje dan een piek van testosteron produceert en het meisje niet. In deze periode wordt het gevoel man of vrouw te zijn, onze genderidentiteit, voor de rest van ons leven vastgelegd in onze hersenstructuren.

Dat onze genderidentiteit al wordt bepaald in de baarmoeder is nog niet zo lang bekend. In de jaren 1960-1980 werd gedacht dat het kind als een blanco lei geboren werd en dat het gedrag vervolgens door de maatschappij in de mannelijk of vrouwelijke richting werd gestuurd. Dit had grote consequenties voor de behandeling van een pasgeborene met een onduidelijk geslacht. Het deed er niet toe welk geslacht je voor het kind koos, dacht men, als de operatie maar snel na de geboorte plaatsvond. De omgeving van het kind zou vervolgens wel zorgen dat de genderidentiteit zich aan paste aan het geslachtsorgaan. Patiëntenverenigingen maken pas sinds kort duidelijk hoeveel levens er verwoest zijn door operatief een geslacht te maken dat later niet overeen bleek te komen met de genderidentiteit zoals die voor de geboorte in de hersenen to stand is gekomen. Het verhaal van John-Joan-John maakt ook duidelijk hoe mis het kan gaan door dit concept. Toen een jongetje (John) door een verschrikkelijke fout in de operatiekamer op de leeftijd van acht maanden zijn penis verloor bij een kleine ingreep (de voorhuid van de penis werd verwijderd omdat de opening te klein was), besloot men er een meisje (Joan) van te maken.

De testikels werden vóór de leeftijd van 17 maanden verwijderd om de vervrouwelijking te vergemakkelijken. Het kind kreeg meisjeskleding, psychologische begeleiding van prof. Money in Philadelphia en oestrogenen in de pubertijd. Money beschreef dit als een groot succes: de ontwikkeling van dit kind zou normaal vrouwelijk zijn. Echter, in de volwassenheid keerde Joan terug naar het mannelijk geslacht, trouwde

en adopteerde een paar kinderen. Helaas verloor hij uiteindelijk zijn geld op de beurs, scheidde en pleegde in 2004 zelfmoord.

Dit trieste verhaal laat zien hoe sterk de programmerende invloed op onze hersenen in de baarmoeder is. Het verwijderen van de penis en testikels, psychologische begeleiding en oestrogenen in de pubertijd hebben de genderidentiteit van dit kind niet kunnen veranderen.

“Het deed er niet toe welk geslacht je voor het kind koos, dacht men.”

Dat testosteron inderdaad verantwoordelijk is voor de differentiatie van onze geslachtsorganen en hersenen blijkt bij het

Androgeen Ongevoeligheids Syndroom. Hierbij wordt wel testosteron geproduceerd, maar het hele lichaam is er ongevoelig voor. Daarom differentiëren zowel de uitwendige geslachtsorganen als de hersenen in vrouwelijke richting. Ook als zijn genetisch man zijn (XY) worden de lijdens aan dit syndroom heteroseksuele vrouwen. Omgekeerd groeit bij meisjes die in de baarmoeder aan een hoge dosis testosteron zijn blootgesteld de clitoris zo sterk uit dat ze bij de burgerlijke stand soms als een jongetje worden aangegeven. Praktisch al deze meisjes krijgen het vrouwelijk geslacht. Maar twee procent van hen blijkt later toch in de baarmoeder een mannelijke genderidentiteit te hebben ontwikkeld. In die zeldzame gevallen waarin het kind een onduidelijk geslacht heeft en het niet zeker is of de hersenen zich in mannelijke of vrouwelijke richting hebben ontwikkeld, kan men een voorlopig geslacht voor het kind kiezen. Maar definitieve ingrepen om er een jongetje of meisje van te maken moet men soms uitstellen totdat het gedrag van het kind duidelijkheid biedt.

De Rotterdamse kinderurologe Katja Wolffenbittel heeft laten zien dat zelfs een operatie reversibel gedaan kan worden. Nederland kan bij alle delicate aspecten die horen bij zo'n behoedzame strategie een voortrekkersrol spelen.

Dick Swaab

Dick Swaab is hoogleraar in de neurobiologie aan de Universiteit van Amsterdam. Hij is verbonden aan het Nederlands instituut voor Neurowetenschappen.

Persoonlijk verhaal

Beste lezers van de nieuwsbrief,

Ik ben Nienke van Dijk en ik ben 15 jaar oud. En zit in de derde van het VMBO in Breda. Ik heb veel hobby's. Ik hou van shoppen, zingen, dansen en toneel spelen. Bij ons op school hebben ze ook een theatergroep en daar zit ik bij. Echt leuk. In het eerste jaar had ik de hoofdrol.

Ik heb een hele gezellige familie. Ik heb een vader, een moeder en een zusje. Ik heb twee oma's en een opa. We doen altijd veel samen zoals: kletsen, thee drinken en spelletjes doen.

Shoppen doe ik vooral met vriendinnen. Dat is echt altijd kei gezellig. Dansen dat doe ik op een dansschool bij ons in de buurt. We hebben ook nog wel eens slaapfeestje en dat is ook kei gezellig en dan gaan we make-uppen en heel laat slapen en heel veel lol maken.

Nu ga ik wat vertellen over AIS

Mijn ouders wisten na een aantal weken dat ik AIS had. Ik was 11 jaar toen ik het zelf te horen kreeg. In de loop der jaren kreeg ik ook nog wat verdere informatie. Soms heb ik het er wel moeilijk mee. Want vriendinnen op school praten over kinderen krijgen en mijn grootste wens was om zelf kinderen te krijgen. Maar ik had al een voorgevoel toen ik klein was. Ik zei altijd tegen mijn moeder: Later wil ik kinderen adopteren. Echt heel raar.



Ik heb het er nog niet met vriendinnen over gehad want ik ben heel bang hoe ze gaan reageren. En ik heb het nu heel erg gezellig en ik ben bang dat ze me dan niet meer aardig zullen vinden.

Ik ben nu aan het proces toe om te praten over oprekking. Dat vindt ik echt heel erg eng. Ik weet niet wat me te wachten staat en dat maakt mij een klein beetje bang. Ik hoop dat meer mensen dit hebben mee gemaakt hebben en er over willen praten. Gelukkig hebben we de bijeenkomsten om er over te praten. En ik kan ook praten met Mathab. Haar heb ik ontmoet bij de bijeenkomst. We praten veel op MSN en in de kerstvakantie ga ik naar haar toe.

Ik heb vorige week, de opgenomen aflevering, van Vinger aan de Pols gekeken. Het was heel leerzaam. Ik wist niet dat sommige mensen ervan in de put kunnen raken. Ik heb dat gelukkig nog niet. Ik vindt het heel dapper dat Nienke Barends op tv is geweest.

Heel veel groetjes van Nienke

Bijeenkomst ervaring

Beste allemaal,

Ons is gevraagd in deze nieuwsbrief een stukje te schrijven over de afgelopen bijeenkomst.

Ik zal even in het kort vertellen wie wij zijn en waarom wij lid zijn van de vereniging

Wij zijn de ouders van Floor.

Eigenlijk vlak na de geboorte van Floor is er bij haar een liesbreuk geconstateerd, niets aan de hand werd ons verteld; als ze een jaar is gaan we haar opereren. Na een jaar werd ze inderdaad geopereerd alleen dat niets aan de hand bleek niet helemaal waar te zijn. Bij Floor werd een gonade gevonden en we kwamen in een door ons allemaal wel bekende "medische malle molen."

Al vrij snel daarna hebben we contact gezocht met de vereniging, hoewel we het soms erg confronterend vonden hadden we ook baat bij de informatie die we kregen. Vooral het contact met Anja Barends heeft ons geweldig geholpen.

Oké, dit nu even terzijde, wat vonden wij als ouders van de laatste bijeenkomst.

Vooraf zaten we eigenlijk al met het dilemma gaan we wel of gaan we niet, niet zozeer omdat we het niet interessant vinden maar we hebben vaak een praktisch probleem en het is voor ons niet naast de deur. Wie past er op onze kinderen en wat gaan we ze vertellen als we de hele dag weg zijn.

Maar goed we hebben alles geregeld en zijn op weg gegaan naar Breukelen. Bij binnenkomst waren er al een aantal bekende mensen, het is altijd erg fijn om op die manier te starten. Een kopje koffie en even de tijd om elkaar goedendag te zeggen.

Het ochtendprogramma ging over chromosomen en overerving. Elke keer dat er weer een nieuwe spreker of sprekerster aanwezig is krijg je weer nieuwe informatie waar je wat mee kunt. Het vergaren van informatie is een must om je kind de zaken goed uit te kunnen leggen. Na de eerste sprekerster werd een nieuw fenomeen gepresenteerd namelijk de denktank. Een goed initiatief; de waarde zal blijken met de nadere uitwerking en gebruik ervan.

De meeste waarde werd door ons geschat met het invullen van de vragenlijst; hier stond vragen op die zouden moeten leiden tot een verbetering van de bijeenkomst dagen. Dit was een unieke kans om middels je gevoel aan te geven hoe deze dagen voor ons zouden moeten worden ingevuld. Wij behoren tot de groep ouders van jonge kinderen met AOS en zijn voortdurend op zoek naar hoe wij onze kinderen kunnen voorlichten en begeleiden in hun ontwikkeling en omgang met AOS. Aansluitend op het invullen van de vragenlijst werd onze wens ingewilligd doordat Nienke bereid werd gevonden haar verhaal te vertellen en onze vragen te beantwoorden; Nienke bedankt hiervoor het was zeer informatief! Als wij voor ons zelf mogen spreken dan zouden we ook van de andere meiden hun verhaal willen horen; zij zijn immers ervaringsdeskundigen.

Met vriendelijke groet,

Henri en Anne-Marie Hilberink

Ideeën voor de jeugdgroep

Na het stukje te hebben gelezen over het lotgenotenweekend ben je misschien dolenthousiast (hoe kan het ook anders, het is gewoon fantastisch om mee te maken) en wie weet wil je ook eens mee. Op dit moment gaan er stemmen op om een jaar over te slaan voor de volwassenen en het komende jaar een weekend te organiseren voor de te vormen jeugdgroep. De inmiddels jong volwassenen die ook ooit een jeugdweekend hebben meegemaakt zijn er stuk voor stuk enthousiast over en zijn zeker bereid om ouders van jeugdleden er over te vertellen wat het voor hen betekend heeft.

In eerste instantie hebben we het er over om een weekend voor je jeugd al dan niet samen met hun ouders te organi-

seren in de loop van 2009. Meer hierover hopen we in de komende nieuwsbrieven nader te kunnen toelichten. Praat er alvast eens over met je kind (leeftijd 13 – 18 jaar). We zullen de komende tijd de desbetreffende gezinnen hierover aanschrijven. Rest ons alleen nog de gelegenheid om ouders gerust te stellen dat het minder eng is dan het lijkt om een weekendje mee te gaan. De weekenden staan beslist niet alleen maar in het teken van AOS*. Over het algemeen hebben we veel lol samen en is er voldoende afwisseling tussen serieus en aangenaam tijdverdrijf. Daarnaast is het ook een stukje 'teambuilding': elkaar leren kennen, zodat je nog makkelijker je 'ei/y' kwijt kan.

Prestigieuze prijs voor prof. dr. S.L.R. Drop

De ESPE (Europese genootschap voor kinderendocrinologie) is een internationaal genootschap van een paar honderd medici en wetenschappers uit 45 landen wiens motto is 'het verbeteren van zorg voor kinderen met endocriene aandoeningen door het bevorderen van kennis en onderzoek'.

Tijdens het 47e ESPE Congres in Istanbul, Turkije in september van dit jaar heeft prof. dr. S.L.S. Drop van het Erasmus Medisch Centrum Sophia in Rotter-

dam de prestigieuze Andrea Prader prijs 2008 uitgereikt gekregen. Zie:

http://www.europe.org/awards/awards_andreapraeder.html Dit is de meest representatieve prijs voor de ESPE die jaarlijks uitgereikt wordt sinds 1988. Het is de tweede keer dat een Nederlandse arts deze prijs heeft gekregen.

De prijs is in het leven geroepen om de genomineerde te onderscheiden voor zijn/haar 'lifetime achievement' in onderwijs en onderzoek, en tevens als

erkenning van opvallend leiderschap en complete bijdrage aan de kinderendocrinologie. Professor Drop heeft € 7.500,00 gekregen, deze som wordt besteed aan een project in Indonesië voor kinderen bij wie na de geboorte niet onmiddellijk duidelijk is of zij jongen of meisje zijn.

AISNederland wil hierbij professor Drop van harte feliciteren met deze erkenning.

E-mail, postbus en website

Met ingang van deze nieuwsbrief zal een nieuw e-mail adres gehanteerd worden. Dit is:

bestuur@aisnederland.nl

Hier is voor gekozen vanwege spam overlast op het huidige e-mail adres.

De secretaris is verhuisd, zodoende is er ook een nieuw postbus adres:

AISNederland

Postbus 60

1540 AB Koog aan de Zaan

Tot slot is er ook nieuws omtrent de website. Er wordt hard gewerkt aan een project plan: wat moet er aan de huidige website veranderd en vernieuwd worden en hoe moet de nieuwe website worden vormgegeven? Pieter Bezuijen (partner van Nienke Barends) houdt zich hiermee bezig.

De planning is dat de vernieuwde website werkend is met de eerstvolgende bijeenkomst, 21 maart 2009.

Belangrijke data!

Om in de agenda van 2009 te noteren...

- 31 januari: vervolgcursus voor bestuur en vrijwilligers.
- 21 maart: 's ochtends algemene ledenvergadering en 's middags lotgenotencontact.
- 9 mei: vergadering Algemeen Bestuur.

De termijn voor inbrengen van agenda punten sluit op 9 april.

- 13 juni: twee regiobijeenkomsten organiseren. Deze regiobijeenkomsten hebben het karakter van een inloopmiddag. Als eerste zijn aan de beurt de regio's Noord en Zuid van ons land. Ze zullen afhankelijk van het aantal vooraanmeldingen bij iemand thuis plaats vinden of in een klein zaaltje ergens in de regio. We hopen hiermee tegemoet te komen aan de wens van een aantal leden om elkaar ook eens in puur informele sfeer te kunnen ontmoeten. De bestuursleden zullen worden verdeeld over de beide regio's.

Meer hierover in de volgende nieuwsbrief.



Het bestuur wenst
u tot slot prettige
kerstdagen en een
gelukkig en gezond
nieuwjaar!

COLOFON

Secretariaat* :
AISNederland
Postbus 60
1540 AB Koog aan de Zaan
bestuur@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 € 27,50
Ouders € 27,50
Professionals € 27,50
Jeugdleden € 27,50
Donateurs € 20,--
Gezinslidmaatschap € 55,--

Gelieve contributies en/of donaties over te maken op rekeningnummer*

Postbank 9310226
tnv AISNederland, Vught

©AISNederland 2008

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

**Let op! De colofoninformatie is gewijzigd na de bestuurswijziging op 1 juni 2008.*