Nieuwsbrief juni 2009

AISNederland

BELANGENVERENIGING VOOR VROUWEN EN MEISJES MET AOS* EN HUN OUDERS

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 dysgenesie, leydigcelhypoplasie, echt hermafroditisme en enzymstoornissen in de steroidsynthese zoals 17β-hydroxysteroid dehydrogenase en 5α-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

Inhoud

ALV bijeenkomst 21 maart	blz 2
Kennismaking met dr. B. Otten	blz 3
Hardlopen?!	blz 3
Janne Vanderyse over GOEDELE	blz 4-5
Aanvragen via de website	blz 5
Mailinglijst	blz 6
EU honoreert EURO-DSD project	blz 6-7
Conclusie lagerhuisdebat	blz 8-9
Druk, druk, druk...	blz 10-11
Het Duitse lotgenoten weekend	blz 12-13
Ouders over het Duitse weekend	blz 13-15
Update WAR	blz 15
Reactie op bijeenkomst	blz 16
Belangrijke data	blz 16

Fleurig en kleurig

Tijdens de afgelopen bestuursvergadering van 9 mei, hebben we onder andere besproken dat we het uiterlijk van de nieuwsbrief wat moeten *pimpen*. Op de vernieuwde website van AISNederland is al te zien dat er niet meer alleen gewerkt wordt met de kleur blauw, maar nu ook met de kleur groen. Lekker fleurig en kleurig! Nu de nieuwsbrief nog... Maar als er iemand geen vormgever en ontwikkelaar is, dan ben ik het wel! Maar goed, met wat voorbeelden naast me en de nodige input van de andere bestuursleden en Pieter heb ik deze nieuwsbrief bij elkaar weten te vormen. Hopelijk bevalt het een beetje, alle tips zijn meer dan welkom.

Naast de kleuren wilden we ook de voorkant aanpakken. Stukken zoals "Van de bestuurstafel", zijn niet bepaald uitnodigend om te lezen. Tijdens dezelfde bestuursvergadering werd geopperd: *"Nienke, als jij nou eens een column schrijft!"* Tja... is dat wat?! Met 4 tegen 1 (uiteraard mijn stem) werd dan toch besloten om dat idee door te voeren. Bij deze hoop ik dat ik een leuke column heb weten te schrijven en dat jullie zo met veel plezier de rest van de nieuwsbrief gaan lezen, zoals hoe Janne denkt over haar verhaal in de GOEDELE (bladzijde 4 - 5) en het informatieve stuk van Albert over het Europese DSD project (bladzijde 6 - 7).

Op de achterkant van de nieuwsbrief staan enkele belangrijke data. Een aantal daarvan zijn van toepassing op u als lid. Andere data zijn vooral van toepassing op de bestuursleden, maar wellicht toch interessant voor u als lid om te weten wat het bestuur bezig houdt.

In de tussentijd hebben Pieter en ik een huis gekocht; dus we zijn druk bezig met schuren, behang afhalen, alles in de grondverf zetten, weer schuren, nogmaals verven en overal een ander behangetje op! Daarnaast moet er ook nog het nodige geregeld worden en moeten er nog wat spullen aangeschaft worden. Wat een gedoe! Maar goed, het resultaat mag er straks dan ook zijn (althans, dat hopen we natuurlijk). We kunnen in ieder geval niet wachten tot we gaan verhuizen: nu zitten we namelijk op een kamer van 36m², wat tamelijk krap wordt. We hebben straks dus gelukkig genoeg ruimte voor onze rotzooi!

Tot bij de volgende bijeenkomst,

Nienke
Algemeen Bestuur

ALV bijeenkomst 21 maart

In eerste instantie leek het er op dat de aanloop voor de Algemene Ledenvergadering niet zo heel hoog zou zijn. Niet zo heel erg verontrustend, want de belangstelling voor de Algemene Ledenvergaderingen is over het algemeen niet zo groot. In de laatste weken kwamen er toch nog de nodige aanmeldingen binnen. Al met al waren we met ongeveer 45 personen. Niet verkeerd dus.

Voorafgaande aan de vergadering, lagen de stukken ter inzage op de uitgebreide leestafel in de zaal. Niet alleen de stukken van de vergadering, maar ook allerlei materiaal waar we als vereniging op de één of andere wijze bij betrokken zijn geweest.

Om 10.00 uur begonnen we met de opening van de Algemene Ledenvergadering. Na het welkom door de voorzitter was het woord aan de secretaris om het jaarverslag 2008 toe te lichten. Na de toelichting werd het secretarieel jaarverslag door de leden goedgekeurd. Hierna deed de penningmeester verslag van de boekhouding van de vereniging. Niet alleen het financieel jaarverslag kwam aan de orde, maar ook de begroting voor 2009 werd in grote lijnen doorgenomen. De begroting voor 2009 is, in tegenstelling tot voorgaande jaren, niet volledig uitgeschreven op onderdelen. Dit heeft te maken met het versoepelde beleid van het fonds PGO. We hoeven niet meer alles op de cent nauwkeurig van te voren te waarmerken, maar mogen met het budget schuiven zolang dit binnen de algemene voorwaarden van het fonds PGO te verantwoorden is. Na het voorlezen van het verslag van de kascommissie, bestaande uit Joke Gorter en Piet van den Boogh, werd er door de leden decharge verleent aan het bestuur inzake het secretarieel jaarverslag en het financieel jaarverslag. Al met al was het een heel verhaal wat de leden te horen kregen. Het bestuur heeft er voor gekozen om dit toch uitgebreid onder de aandacht te brengen om zo de leden meer op de hoogte te houden van wat er allemaal binnen de vereniging gebeurt.

Na de lunch hebben we een geslaagd groepsgesprek gehouden onder leiding van mevrouw Drs. M.W.G. van Diggelen. De uitkomsten van dit debat kunt u lezen op bladzijde 8 en 9 in deze nieuwsbrief. Voor velen, inclusief het bestuur, even wennen: een heel andere vorm van lotgenotencontact. Namelijk met iedereen praten over onderwerpen die zijn voortgekomen uit de brainstormsessie die tijdens de bijeenkomst in oktober is gehouden. Na afloop kon je overal in de zaal merken dat men met elkaar nog druk aan het napraten was over het gehouden debat. De reacties waren zeer positief te noemen. Over de eerder geuite bezorgdheid over het inkorten van het lotgenotencontact werd later opgemerkt dat dit toch ook een zeer welkome afwisseling is geweest op het lotgenotencontact. Het is als zeer positief ervaren om juist eens als één groep met elkaar over dingen te spreken.

Na het groepsgesprek gingen we in de gebruikelijke lotgenotengroepen uiteen. Voor het eerst was er ook weer een jeugdgroep. Zij hebben met elkaar gesproken over de mogelijkheden die er voor hen zijn binnen de vereniging. Er wordt hard gewerkt aan een eigen invulling van het programma gedurende onze landelijke bijeenkomsten. Het initiatief om weer een lotgenotenweekend voor de jeugd te organiseren krijgt langzaam aan weer vorm en daarover zal in de volgende nieuwsbrief meer staan. De dag werd gezamenlijk in de grote zaal afgesloten met een gezellige borrel.

Bestuur AISNederland

Kennismaking met dr. B. Otten

Zoals al eerder vermeld, wil het bestuur in de loop der tijd kennismaken met diverse artsen die in Nederland betrokken zijn bij de behandeling van onze leden. Niet alleen kennismaken, maar ook vernemen hoe de artsen over de behandeling denken van mensen met een DSD-aandoening. Zo maakte een afvaardiging van het Algemeen Bestuur, bestaande uit Shahila, Albert en ik, in april kennis met dr. Otten. Hij is werkzaam als kinderendocrinoloog in het Sint Radboudziekenhuis in Nijmegen.

In eerste instantie stond er voor dit bezoek een half uur ingepland, hetgeen erg kort zou zijn voor de onderwerpen die we zouden kunnen bespreken. Gelukkig heeft dr. Otten uitgebreid de tijd genomen en hebben we uiteindelijk anderhalf uur gepraat. We hebben vooral gesproken over de behandeling van kinderen met een DSD-aandoening. In Nijmegen is men voorstander van het tijdig toewijzen van een geslacht en van het kind opvoeden volgens de gangbare normen voor het opvoeden van jongens en meisjes. Dr. Otten is van mening dat er duidelijkheid moet zijn voor het kind en de omgeving. Een kind, zo stelt hij, kan in onze maatschappij niet gelukkig zijn zonder een duidelijk beeld van de geslachtsidentiteit. Onze maatschappij gaat uit van het bestaan van twee seksen, man en vrouw, niet iets daar tussen in. Daarom opereert men in Nijmegen DSD-kinderen bij voorkeur op jonge leeftijd, om te voorkomen dat er op latere leeftijd complicaties zouden optreden die een grote impact kunnen hebben. Hun grootste zorg is het goed begeleiden van het kind en het kind steeds, als het daar aan toe is, verder op de hoogte brengen van de gevolgen van de aandoening. Volledig op de hoogte brengen doet men het liefst pas na de puberteit. Dr. Otten merkte nog op dat hij veelal de kinderen ook na het behalen van de 18 jarige leeftijd nog verder begeleidt en blijft volgen.

Op de vraag of dr. Otten dit standpunt ook wil weergeven in een artikel voor onze nieuwsbrief en website aarzelde hij, omdat hij zich ervan bewust is, dat de behandelmethode in Nijmegen verschilt van die in andere medische centra en wilde hierover eerst contact opnemen met andere leden van de Nijmeegse staf. Hier komen we nog op terug. Verder hebben we dr. Otten ook gevraagd of hij zitting wilde nemen in de Wetenschappelijke Advies Raad voor AISNederland. Hij gaf aan dat hij nog slechts een paar jaar werkzaam zal zijn voor zijn pensionering. Hij is op dit moment aan het afbouwen en neemt geen nieuwe projecten meer aan. Wel wil hij in Nijmegen het team vragen wie er namens het Sint Radboud in de Wetenschappelijke Advies Raad zitting wil nemen.

Daarnaast is schrijven van informatiemateriaal voor kinderen, jeugdigen en hun ouders ter sprake gekomen. In het verleden heeft dr. Otten meegewerkt aan een boekje van de AGS-vereniging. We ontvingen een exemplaar van hem. Naderhand hebben we vernomen dat dr. Otten al aan een tekst begonnen is voor een boekje gericht op de aandoeningen waar wij mee te maken hebben binnen onze vereniging. Een initiatief dat we van harte toejuichen en waarvan we hopen dat het in een goede samenwerking kan resulteren.

In een volgende nieuwsbrief hopen we te kunnen vertellen hoe het verder gaat met het schrijven van het boekje.

Tot zover,
Margot Mulder – de Haan

Hardlopen?!

Ik heb het nooit gekund. Toch wilde ik het leren. Deels omdat ik niet gebonden wil zijn aan openingstijden van een sportschool, deels omdat het goed is voor m'n osteoporose. Hardlopen. Toevallig kwam het gesprek met mijn nieuwe buurvrouw (we zijn in november verhuisd) een keer op hardlopen, waarop ze mij aanbood het me te leren. Ze is zelf topsportster geweest en weet er een en ander van. Zo gezegd zo gedaan...
Begin maart; goede schoenen aan laten meten bij een gespecialiseerde hardloopwinkel. En toen lopen: twee minuten 'hardlopen', want zo kon ik het toen nog niet noemen, één minuut wandelen. En dat zes keer achter elkaar. Dat was al een overwinning! En nu? Nu loop ik twee keer per week vijf kilometer in nets iets meer dan een half uur, zonder stoppen! Ik maak het nog gekker; ik heb me ingeschreven voor de Dam tot Dam loop in september, 16 kilometer! Ik twijfel nog wel eens aan mijn geestestoestand van het moment dat ik me inschreef, maar ik ga ervoor! Echt leuk vind ik het nog niet, maar het gevoel na het lopen is wel heel fijn. En ook nog eens goed voor m'n botten en conditie!

Snelle groeten,
Juliette

Janne Vanderyse over Goedele

Telefoon

Ik was vlijtig aan het studeren zoals een flinke student hoort te doen, toen ik plots een telefoontje kreeg. Ik was wat verbaasd, want ik kreeg Professor Hoebeke, uroloog van het Gentse Genderteam, aan de lijn. Ik was niet op consultatie geweest en had beloofd een nieuwe afspraak te maken, wat ik nog steeds niet gedaan had, en dus dacht ik dat hij belde om me de volle laag te geven. Mijn verbazing werd enkel groter toen ik te horen kreeg dat hij één van zijn patiënten zocht om haar verhaal anoniem te doen in GOEDELE en hij daarbij aan mij dacht.

Ik wist eventjes niet goed wat te zeggen. GOEDELE, een splinternieuw maandblad, met ex-Miss België Goedele Liekens aan het hoofd van de redactie, had een coole reputatie. Goedele zelf staat al jaren bekend om haar *Vagina- en Penisboek*, en haar onverschrokken drang om taboe in de seksualiteit te doorbreken. Ik dacht meteen: als ik het zou willen doen, dan is het zeker in een lekker kut-blad (dat is namelijk hun slogan) als dit. Toch was ik nog niet meteen overtuigd. Ik mocht niet vergeten, dat ik nog heel wat examens te maken had, en het interview zou knal in die periode plaatsvinden. Ook wou ik niet dat er mij iemand zou ontmaskeren, nu ik net alles op een rijtje had staan. En de reacties...: Wat kon ik verwachten?

Hij zei me dat ik 3 dagen had om te beslissen en dat ik dan maar moest laten weten hoe ik er tegenover stond. Na uren beraadslagen met mijn zussen en mijn beste vriendin, heb ik besloten om het te doen. Het was een kans, vond ik, zowel voor mij als voor andere AIS-meisjes om ons verhaal onder de mensen te brengen. De journaliste van dienst belde me dus op en we spraken af in Leuven waar ik studeer. Ze had op voorhand al gezegd, dat ik het mocht nalezen en dat ze alles ging camoufleren wat nodig was om mij anoniem te maken. Toen ik haar zag in het station, klikte het al goed. We begonnen meteen te lachen, omdat ik bijna iemand anders gestrikt had met een lange zwarte mantel, hakjes en bruin haar om mij te interviewen... Blijkbaar was onze herkenningsmethode toch niet waterdicht.

Koude chocomelk

Hoewel Leuven (mijn studentenstad) tegen Brussel ligt, kwam ze uit een stad naast mijn thuisstad en dat vond ik heel prettig omdat ik zo veel gemakkelijker mijn verhaal kon doen. We vonden al gauw een gezellig cafeetje waar we in een donker hoekje konden kruipen. Ik had die dag een goed examen gemaakt, waardoor ik zo opgelucht was dat ik precies niet kon stoppen met praten. Ze liet me gewoon mijn gang gaan en behalve enkele kleine vraagjes heeft ze bijna 3 uur naar mij zitten luisteren. Ik had het gevoel dat ze heel oprecht geïnteresseerd was en ik voelde mij helemaal niet geremd om dingen te vertellen. Na 3 uur was mijn warme chocomelk, waar ik nog niet van gedronken had door het non-stop-babbelen, al koud en ik had wel het gevoel dat ik mijn verhaal verteld had. Ze zei dat ze dan maar zou vertrekken, want ze had haar moeder ergens achtergelaten in een tea-roompje, waar die arme vrouw al 3 uur zat te wachten tot haar dochter, de journaliste, klaar was met het interview. We namen heel vriendschappelijk afscheid en ze ging me het artikel direct doorsturen als het af was, zei ze. Ik was enorm opgelucht dat ik mijn verhaal had opgebiecht aan een complete vreemdeling. Ik was best heel trots op mezelf!!!!

Lekker snel

Twee dagen later zat het artikel al in mijn mailbox!!! Ik was zooooo nerveus om het te lezen. Ik wist helemaal niet hoe ze mijn verhaal aangevoeld had, of ze bepaalde dingen anders geïnterpreteerd had dan ik ze bedoelde. Toen ik het las fronste ik wel enkele keren mijn wenkbrauwen, maar over het algemeen was ik heel tevreden. Het is zo raar om je eigen verhaal te lezen, zeker omdat ik daar Eef heette en er veel details waren aangepast. Ik liet het mijn beste vriendin direct lezen en mailde daarna direct terug naar de journaliste om te zeggen waar ik wat moeite mee had. Ze ging meteen akkoord en stuurde mij 10 minuutjes later al de verbeterde versie door. Ik vond het zo leuk dat alles zo vlotjes verliep, dat ik er nooit bij stilgestaan had waar de titel op kon uitdraaien. Ik liet de versie die ik gekregen had lezen aan mijn ouders en zussen, en iedereen was super trots op mij. Ik had echt het gevoel dat ik er goed mee gedaan had, ook omdat mijn zus een dochtertje heeft met AIS en ik dacht dat mijn artikel in de loop der jaren nog handig zou kunnen zijn.

Reacties van buitenaf

De GOEDELE zou drie weken later in de rekken liggen en dat vond ik wel heel erg spannend. De dag voor het zover was, kreeg ik plots een mailtje van Heidi uit Oostenrijk dat het artikel al op de site stond. Ik ging direct kijken en ik was zo enorm ontgoocheld. Ik was *Eef - Half man, Half vrouw*!

De dag erop zat het volledige nummer al in mijn bus. Hoewel de titel beter kon, kon ik mezelf wel troosten met de gedachte dat ik best veel pagina's in beslag genomen had. Maar alsof de titel alleen nog niet erg genoeg was hoorde ik plots op de radio: *"Deze maand in Goedele, het verhaal van Eef: Half man - Half vrouw... Op haar 15de ontdekte Eef dat ze geen echte vrouw was..."*. Ik was enorm boos. Ik was nog steeds blij dat ik mijn verhaal verteld had, maar de mensen die de spot zouden horen, zouden sowieso een verkeerd beeld van mij krijgen. En dat was ook zo...

Een paar dagen later zaten 5 van mijn vriendinnen op mijn kamer een beetje te praten. Slechts één van die vriendinnen wist het van AIS en van het artikel. Plots begon een andere uit het niets over dat artikel dat ze gelezen had in de GOEDELE over *hermafrodieten*. Een andere vriendin geloofde haar oren niet dat dat echt bestond, zulke *wezens*, terwijl ik er gewoon bij zat. Ik ben toen naar het toilet gegaan en nogal lang weggebleven. Die confrontatie met hen kwam zo hard aan, net omdat het mijn vriendinnen waren. Daarnaast kwamen op de site van GOEDELE de eerste reacties op het artikel van transseksuelen. Ik vond het wat jammer, dat zij zich aangesproken voelden terwijl ik totaal niet het gevoel had dat we iets gemeenschappelijk hadden. Maar mijn verhaal sloeg wel aan... zoveel was zeker!

Het artikel bracht opnieuw ontzettend veel emoties bij mij naar boven. Toch ben ik nog steeds blij dat ik het gedaan heb. Een beetje aandacht kan nooit kwaad en ondanks de "ooh-jammer"-kantjes vind ik dat AIS er weer wat menselijker is uitgekomen. Ik heb mijn verhaal nu een plaats gegeven in een boekje en veilig in mijn kastje opgeborgen. Daar mag het wel nog eventjes blijven uitrusten.

Janne Vanderyse

Het bestuur heeft bewondering voor Janne's inzet en openheid voor dit artikel in 'Goedele'. Samen met Janne staan we niet achter de titel die is gekozen voor het artikel, helaas is daar geen inspraak in gegeven.

Nieuwsgierig naar het verhaal van Janne in de GOEDELE? Op de website van AISNederland is het artikel te downloaden.

Aanvragen via de website

Op de vernieuwde website wordt de mogelijkheid geboden om via een contactformulier contact te zoeken met het bestuur. En daar wordt goed gebruik van gemaakt. We hebben in de aflopen maanden bijvoorbeeld aanvragen gekregen van Amerikaanse studenten, die voor een 'undergraduate research' programma naar Nederland komen. Een studente die contact met ons zocht, wilde graag onze input in een stripboekje wat ze ging maken voor jonge kinderen met een intersexe aandoening. Iets wat ons als vereniging natuurlijk enorm aanspreekt. Het is een boekje geworden dat zich richt op kinderen met verschillende condities zoals AOS, Klinefelter en MRK. In dat opzicht is het een vrij algemeen boekje, wat aansluit bij haar studiedoeleinden. Wel heeft ze ons toegezegd dat we het beeldmateriaal mogen gebruiken door er onze eigen teksten bij te plaatsen! Dit gaan we zeker doen, wordt vervolgd.

Een andere aanvraag die we ontvingen kwam van twee Nederlandse studentes Culturele Antropologie. Zij hebben zich gericht op een onderzoek naar het taboe rondom een intersexe aandoening. Ze zijn daartoe gekomen, onder andere, door de aflevering van 'Vinger aan de Pols', die gebruikt wordt in hun lesprogramma. Wat ze wilden onderzoeken, was in hoeverre er sprake is van een taboe bij vrouwen met AOS zelf en hoe ze omgaan met hun aandoening ten opzichte van hun omgeving.

Omdat er regelmatig aanvragen binnenkomen, is het bestuur bezig om een mediabeleid op papier te zetten. We hopen zo snel duidelijk te krijgen wat we als vereniging kunnen verwachten voor onze inzet en ook in hoeverre we inspraak hebben of krijgen in het eindproduct. En op die manier hopen we ook de teleurstelling, zoals Janne die heeft ervaren na haar fantastische inzet voor het artikel in 'Goedele', te voorkomen. Mocht u, net als Janne, direct benaderd worden voor bijvoorbeeld een interview, kunt u de vereniging altijd kunt inschakelen om te assisteren of te bemiddelen.

Dan nu ook deze de vraag van het bestuur: **wie is bereid om aan verschillende aanvragen mee te werken?** Dit kan heel verschillend zijn. Het kan gaan om een interview, een stuk tekst lezen en daar je mening over geven, of een vragenlijst invullen voor een onderzoek van studenten. Vind je het interessant om je daar vrijblijvend voor op te geven, stuur dan een mail naar bestuur@aisnederland.nl. Per aanvraag geven wij je natuurlijk de keus om daar wel of niet aan mee te werken. Alvast bedankt namens het bestuur!

Mailinglijst

Al geruime tijd spreken we als bestuur er over het gebruik van een mailinglijst. Regelmatig hebben we er namelijk behoefte aan om een beroep op onze leden te doen. Bijvoorbeeld over de mogelijkheid om samen met het bestuur naar bijeenkomsten te gaan van andere verenigingen of om naar congressen te gaan. We willen deze lijst ook gebruiken om af en toe de mening van de leden te peilen.

We stellen het volgende voor: als leden niet in de lijst opgenomen willen worden moeten ze zelf een mailtje sturen naar bestuur@aisnederland.nl. Een ieder die graag in deze lijst wil worden opgenomen, kan ons een email sturen met daarin het verzoek om deze e-mails te ontvangen.

Voor alle duidelijkheid, de verzonden mail ontvangen de leden in BCC. De e-mailadressen zijn op die manier niet zichtbaar voor de andere leden.

Het bestuur

EUROPESE UNIE HONOREERT EURO-DSD PROJECT

Subsidie

De Europese Unie heeft een zeer lange traditie met de stimulering van wetenschappelijk onderzoek in Europa. De competitie voor het subsidiegeld is groot en de onderwerpen zijn zeer divers. Om voor subsidie in aanmerking te komen is het belangrijk dat voldaan wordt aan een groot aantal criteria en het voorstel moet wetenschappelijk van hoog niveau zijn. De kans op honorering blijft dan nog steeds erg klein. Het is daarom zeer verheugend dat in het kader van het 7th Framework Programme van de EU een grote som geld is toegewezen aan een consortium van kinderendocrinologen in Europa (in totaal 13 participerende kinderartsen uit 7 landen) om hun onderzoek betreffende stoornissen in geslachtsontwikkeling te continueren, te coördineren en uit te breiden. Hiermee is het belang van onderzoek naar en behandeling van geslachtsdifferentiatiestoornissen onderkend binnen de Europese Unie en zijn eindelijk deze aandoeningen, die weliswaar qua aantal niet "op kunnen tegen" hart- en vaatziekten, diabetes en kanker, uit de anonimiteit gekomen. Middels deze subsidie wordt het jarenlange onderzoek door de vele genderteams in de diverse Europese landen eindelijk gehonoreerd en krijgt het daarmee de aandacht die het verdient. Vanuit Nederland wordt deelgenomen door het genderteam van het ErasmusMC – Sophia onder leiding van prof. Sten Drop. Het EU-project betreft ook de aandoeningen die leden van onze vereniging hebben. Vandaar deze toelichting op het EURO-DSD project (DSD is de afkorting van: Disorders of Sex Development) en de implicaties hiervan nu en in de toekomst voor de leden van AISNederland.

Doelstellingen

Het doel van het EURO-DSD project is zo veel mogelijk informatie te verkrijgen over de onderliggende oorzaken van de biologische afwijkingen in de geslachtsontwikkeling. De nadruk zal liggen op het creëren van een zo volledig mogelijke database met klinische gegevens en behandelingen van DSD patienten. Eveneens zal met de nieuwste methoden de genetische analyse van patiënten met een DSD aandoening zonder een genetische diagnose ter hand worden genomen. Het project duurt 3 jaar en zal bij voldoende

resultaat worden gevolgd door een aanvraag voor een vervolgstudie naar de lange termijn uitkomst van specifieke aandoeningen. Deze lange termijn studies, betreffende de diverse DSD aandoeningen, zijn hoogst noodzakelijk om in de toekomst een goede basis te creëren voor een meer betrouwbare geslachtstoewijzing en ook voor optimale behandelingsmogelijkheden. Onomkeerbare interventies voordat een correcte diagnose kan worden gesteld, dienen vermeden te worden. In het verleden hebben vroegtijdige beslissingen met betrekking tot geslachtstoewijzing geleid tot ernstige problemen bij patiënten en families. Op dit moment worden in Nederland al lange termijn uitkomst data gegenereerd over vooral de psychologische en kwaliteit van leven aspecten van DSD patienten. Dit onderzoek wordt gecoördineerd vanuit het ErasmusMC-Sophia en sluit naadloos aan bij deze Europese studie.

De belangrijkste doelstellingen van het EURO-DSD project zijn:
Uitvoering van een geïntegreerde biochemische, moleculaire en genoombrede analyse om patiënten met niet-gedefinieerde DSD aandoeningen te kunnen identificeren. Het uiteindelijke doel is het tot stand brengen van een Europees Consortium op basis van een gelijkwaardige samenwerking tussen vooraanstaande klinische centra, academische groepen, celbiologen en genetici om kennis over de fysiologie en pathofysiologie van geslachtsontwikkeling te vergaren voor het welzijn van leden van de Europese Gemeenschap.

Het project is onderverdeeld in 7 deelprojecten de zogenaamde Workpackages (WP).

Deelproject 1

Het inrichten van een database met alle klinische gegevens en behandelingen van DSD patiënten uit de deelnemende centra in Europa. Het doel hiervan is allereerst een inventarisatie van de diverse aandoeningen die onder de noemer DSD vallen. Met nadruk dient hierbij vermeld te worden dat alle gegevens anoniem en alleen met toestemming van de patiënt gebruikt mogen worden. Dit is een zeer belangrijk onderdeel van het EURO-DSD project en wordt gecoördineerd vanuit Glasgow.
In een latere vervolgstudie zal de lange termijn uitkomst van de specifieke aandoeningen worden bestudeerd. Hiermee wordt in de toekomst een betere onderbouwing van de argumenten voor geslachtstoewijzing bereikt.

Deelproject 2

Mogelijkheden verbeteren voor een snelle genetische analyse van DSD-patienten, evenals het identificeren van nieuwe genetische variaties, verantwoordelijk voor de gestoorde geslachtsontwikkeling door middel van een genoombrede analyse. Ook dit deelproject is erg belangrijk voor toekomstige diagnostiek en behandeling. Nog steeds zijn veel stoornissen in de geslachtsontwikkeling onbegrepen, hoewel tegenwoordig steeds meer genetische informatie beschikbaar komt. Het is duur onderzoek en het is daarom uiterst belangrijk dat de EU dit heeft onderkend. Bovendien wordt de kans op resultaat groter wanneer grote aantallen patiënten met vergelijkbare aandoeningen kunnen worden onderzocht.

Deelprojecten 3 & 4

Deelprojecten 3 en 4 betreffen gedetailleerde laboratoriumstudies naar de werkzaamheid van de androgeenreceptor. Deze studies zijn erg belangrijk om het klinisch beeld van het androgeenongevoeligheidssyndroom beter te begrijpen

Deelproject 5

In deelproject 5 wordt nagegaan of het mogelijk is aan de hand van een biochemisch profiel in de urine de diagnose van een DSD aandoening te verbeteren.

Deelproject 6

In deelproject 6 wordt speciaal aandacht geschonken aan het ontwikkelen van een webportal voor onderwijs aan medische studenten en specialisten in opleiding. Het doel is hen te voorzien van goede achtergrondinformatie en hen aan de hand van praktijkvoorbeelden te onderwijzen en te trainen in de behandeling van patienten met een DSD aandoening, zodat van huisarts tot specialist begrip wordt gekweekt voor DSD.

Deelpropject 7

Het beschikbaar stellen van onderzoeksresultaten, de implementatie hiervan in de klinische praktijk en het opstellen van duidelijke richtlijnen voor verdere diagnostiek en behandeling.

Samenvattend kan worden gesteld dat het EURO-DSD project een belangrijke bijdrage kan leveren aan de toekomstige verfijnde diagnostiek en aan een verbeterde behandeling van DSD aandoeningen. Hierbij is participatie van patienten met een DSD aandoening van uitermate groot belang met name voor de lange termijn uitkomst studies. Juist deze lange termijn uitkomst studies creëren een goede basis voor een meer betrouwbare geslachtstoewijzing en optimale behandelingsmogelijkheden.

Albert Brinkmann
Bestuurslid AISNederland

De auteur is prof. Sten Drop zeer erkentelijk voor zijn inhoudelijk en redactioneel commentaar.

Meer informatie over dit EURO-DSD project is te vinden op:

- *Website van de ESPE:*
www.eurospe.org/about/workinggroups/DSD.html
- *Website van de EU*
www.eurodsd.eu
- *Website van EURO-registery*
tethys.nesc.gla.ac.uk

Conclusie lagerhuisdebat

Op de Algemene Ledenvergadering en lotgenotendag van 21 maart 2009 zijn een aantal stellingen in de vorm van een lagerhuisdebat gepresenteerd onder leiding van Miep van Diggelen van het ACB Kenniscentrum. Over het algemeen is het goed bevallen om in bredere kring op deze manier met elkaar van gedachten te wisselen. Vanwege tijdsgebrek zijn helaas niet alle stellingen aan bod gekomen. Hieronder een korte uitwerking van de stellingen die wel besproken zijn.

Stelling:	1. De vereniging stapt af van de term AOS* en spreek alleen nog maar van een stoornis in de geslachtsontwikkeling.	2. Voor het informeren van leden en derden over de stoornis hebben we geen forum van deskundigen nodig; leden en derden lezen de informatie op het internet (via onze website).	3. Je brengt je kind op de hoogte als de pubertijd aanbreekt (puberTIJD omdat aanvang per kind verschillend is).
Argumenten voor:	• Bredere benaming waardoor mensen zich meer aangesproken zullen voelen. • Nadruk ligt nu teveel op AOS, terwijl er juist veel met een sterretje zijn. • Allebei de termen gebruiken: een stoornis in de geslachtsontwikkeling kan dienen als een verklaring van AOS*.	• De eerste stap die mensen nemen is kijken op het internet, zeker voor derden (die hebben beperkte toegang tot specialisten). Leden die meer uitleg willen gaan toch wel naar een behandelaar.	*Geen argumenten voor aangebracht.*
Argumenten tegen:	• Anders heb je het over alle mogelijke vormen, ook die buiten het raakveld. • Stoornis is sowieso geen goede benaming. Iets als variatie zou beter zijn (maar er is al variatie: mannen vs. vrouwen).	• Mensen kunnen dan een onvolledig beeld krijgen: ze lezen niet alle informatie en ze lezen informatie wellicht selectief. • Face tot face is informatie makkelijker te begrijpen en er kunnen direct vragen worden gesteld. • Een forum van deskundigen via de website communiceren: er moet interactie ontstaan met leden. • Deskundigen hebben ook een nevenfunctie: zorgen voor betere contacten. • Deskundigen zorgen voor publicaties, welke leiden tot betere inlichtingen en meer informatie. Zo kan er ook meer informatie circuleren tussen deskundigen.	• Opbouwend het verhaal vertellen: van kinds af aan is beter dan in één keer. • Opvoeden met het idee: niet iedereen is hetzelfde! Iedereen heeft verschillende benen, buik, haren, ... • Als ouders zijnde is het ook heel wat om het hele verhaal in één keer te horen; voor het kind dus ook! • Het is niet goed om geforceerd een punt te zoeken wanneer je alles gaat vertellen.
Conclusie:	De meerderheid is tegen het afstappen van de term AOS*, maar de vereniging moet zich meer gaan richten op het sterretje. Een aantal mensen heeft geen mening of is wel voor het afstappen van de term AOS*.	Er moet wel een forum komen waarbij er een aparte gedeelte voor leden is en een deel wat openbaar zal zijn en dus voor iedereen toegankelijk.	De meerderheid is tegen. Het is beter om je kind opbouwend en spelenderwijs voor te lichten. Belangrijk is wel dat je hierbij je hart blijft volgen. *NB: Er wordt in verband met deze stelling een boekje genoemd wat goed is om op jonge leeftijd te gebruiken bij het benoemen van lichaamsdelen. Het boekje heet: Billen Buikje Benen, het is geschreven door Betty Sluyzer.*

4. Taboe en schaamte zijn niet meer van deze tijd. Dat betekent dat de leden zelf het taboe dienen te doorbreken; dat is geen specifieke taak meer van het bestuur van AISNederland.	5. De bijeenkomsten zijn voortaan ook toegankelijk voor leden van MRK en Klinefelter. We maken geen onderscheid meer tussen de verschillende vormen van DSD, de nu gangbare term voor mensen met een stoornis in de geslachtsontwikkeling.	6. Het is hoog tijd om AISNederland open te stellen voor jongens met een stoornis in de geslachtsontwikkeling.
• Bestuur wel nodig, maar zelf kan je ook al stappen ondernemen. De achtergrond hoef je niet altijd te vertellen: de taboe en beladenheid kan je dus deels zelf bepalen. • Taak van het lid maar ook van heel Nederland. • Meer participatie door leden.	• Wat betreft belangenbehartiging kan je op deze manier sterker staan. • Koepelorganisatie DSD: wel denken aan koepelvorming en dan met name op welke terreinen we kunnen samenwerken, waarbij we onze eigen belangenbehartiging in de gaten blijven houden.	• Zeer belangrijk! Nu is er niks voor deze doelgroep. • Als meiden/vrouwen moeten wij weten hoe moelijk het kan zijn om er alleen voor te staan. Om die reden moeten we ook iets voor jongens met AOS* organiseren, maar dan wel met de mogelijkheid dat zij zich als groep apart kunnen terug trekken.
• Taboe en schaamte zijn niet meer van deze tijd, maar het is er nog wel. • Niet iedereen is zo ruimdenkend als je zou willen: jij wilt taboe wel doorbreken, maar als de mensen er niet voor openstaan.... • Individueel kan je minder goed een taboe doorbreken, je hebt niet alle mogelijkheden. Onder de noemer van vereniging moet je het naar buiten brengen.	• Voorzichtig hiermee zijn! Toch andere verhalen en kenmerken. We moeten onze individualiteit behouden. • Wellicht eers MRK-vrouwen en dan later de Klinefelter mannen. Het toelaten van mannen is nog een teer onderwerp.	• Minder overeenkomsten, zoals het niet zwanger kunnen worden. • Ochtendgedeelte kan dan minder specifiek zijn omdat je iets moet organiseren wat voor beide doelgroepen interessant is.
Uit de reacties is gebleken dat de leden vinden dat het bestuur van AISNederland wel degelijk betrokken moet zijn bij het doorbreken van taboe en schaamte. Het bestuur kan niet zonder de leden, de leden kunnen niet zonder het bestuur: samen staan we sterk!	Vanuit eigen identiteit en kracht kijken met welke organisaties we op bepaalde gebieden kunnen samenwerken. Dit alles met behoud van de eigen identiteit.	De meerderheid van de leden is er vóór dat AISNederland zich openstelt voor jongens. Een deel van de leden geeft aan geen mening te hebben en een kleiner deel is tegen.

Druk, druk, druk...

In de vorige Nieuwsbrief werden we meegenomen in *"Zomaar een week..."* uit het Gronings gezinsleven van Gijs, Janneke en Rianne. Een gezin waar wij al inmiddels een heel plezierige band mee hebben ondanks of is het juist mede dankzij onze onderlinge plagerijtjes.

Zo krijgen wij vaak te horen dat Groningen zeker ten opzichte van ons dorp een wereldstad is. Dat begrijpen wij wel, want als je om Groningen heen kijkt en uitsluitend weide en koetjes ziet, dan bekruipt bij het zien van een aaneenschakeling van woningen ook ons al snel het gevoel van een wereldstad. Maar kom je uit Groningen en ben je toevallig een keertje over de provinciegrens getrokken richting Randstad dan blijkt dat je soms in de echte drukte terecht komt. Dat bleek te meer na de Algemene Ledenvergadering van maart jl.
We hadden het tijdens het borreluurtje nog over hun route -terug- naar Groningen gehad. Wij adviseerden Gijs om dat via Utrecht te doen, vanwege de vele files bij Amsterdam. We zullen maar zeggen dat het "Groningse" wijsheid betrof om dat advies vrolijk in de wind te slaan. En dat hebben ze geweten, zo lieten ze, sportief als ze zijn, ons kort erna weten! Ik citeer Gijs nog even:

Het zal mij nooit meer gebeuren, om tevoren niet naar de sites met wegwerkzaamheden en filewaarschuwingen te kijken. Want, wij hebben letterlijk ***meer dan een uur gesukkeld*** *op de A9 (door de Bijlmer), omdat de afrit richting Almere afgesloten was! Toen dacht ik vaak, had Rob maar indringender geadviseerd.*

Jullie vragen je natuurlijk af hoe iemand uit een dorp gelegen onder de Randstad toevallig deze wijsheid over files in de Randstad heeft vergaard. Ik zou zeggen stap eens dagelijks om 5.30 uur in de auto richting Utrecht en luister op de radio naar het allereerste file-leed van de dag. En jawel hoor de A2 en de A9 "winnen" het altijd en laten dat nou net de wegen zijn waar het Gronings gezin de retourreis op aflegt. Druk hè.

Alle gekheid op een stokje, we hebben te doen met al de leden van onze vereniging die na een behoorlijk lange dag vervolgens deze route kruipend moesten afleggen. Zo'n dag is toch al slopend.
Ook voor ons hoor. Geen file maar wel een dochter (Nadine) die voor de allereerste keer mee mag naar de vereniging. Na een aantal jaren als ouders deelgenomen te hebben aan uiterst nuttige bijeenkomsten komt dan het moment waar je het eigenlijk met name voor doet. Even terugkijkend, al meerdere jaren geleden werd door de uitzending van Vinger aan de Pols duidelijk wat er in de familie schuilging. Heel veel puzzelstukjes vielen op hun plaats binnen de familie. Verdere uitleg lijkt ons overbodig, gezien de vele soortgelijke ervaringen die binnen de vereniging leven.
Alhoewel Nadine al het één en ander wist (op grond van bezoek en onderzoek in het Erasmus MC) en ook al contact had met één van de meiden via MSN, hebben wij twee weken voor de Algemene Ledenvergadering het hele verhaal uit de doeken gedaan. Ze pakte het verhaal prima op en wilde ook graag mee naar de vereniging.

Stoute schoenen dus aangetrokken en met vader, moeder en tante de auto in. Natuurlijk was ze wat zenuwachtig en dan zit je daar ineens op een zonnige zaterdag als dertienjarige met je ouders en veel onbekenden in een vergaderruimte van een hotel in Breukelen.

Het begint natuurlijk met kennismaken en de koffie met cake is niet te versmaden, maar dan begint de presentatie van het jaarverslag. Als het al voor een ouder behoorlijk zware kost is, dan moet je als puber toch over engelengeduld beschikken? Vooral dat financiële gedeelte en de begroting, waarin Jos overigens op meesterlijke wijze gaat goochelen met plussen en minnen met de wel dan weer niet beschikbare subsidie. Creatief subsidieboekhouden maar dan wel volgens het boekje. Wij begrijpen als ouders best wel dat zo'n jonge dame daar niet warm van wordt. Ze merkt overigens wel op dat volgens haar het vak economie achter die cijfers schuil gaat. Als ouder wordt je intens gelukkig, blijkt dat die school toch nog ergens goed voor is.

De uitleg over de nieuwe website van Pieter is voor de ouderen wellicht weer moeilijker te begrijpen. Nadine weet dat haar broer ook iets met webdesign heeft, Communicatie en Multimedia Design (CMD) of zoiets. Zou Nadine zich met deze kennis ten opzichte van de ouderen hierdoor gesterkt voelen?
Gesterkt, oh aansterken bedoel je, Het is nl. tijd voor de

inwendige mens (bikken geblazen). Wij als ouders zoeken een plekje met andere ouders en houden bij de plaatsindeling rekening met de dochters. Als ouders wordt je op zo'n moment ineens weer met je echte leeftijd geconfronteerd, want de jonge meiden zitten al gezellig bij elkaar. Je gaat toch zeker niet bij je ouders zitten.....duuuh.

Na de lunch volgt de gespreksmiddag. Hé horen we het goed, met ene Miep van Diggelen. Het zal toch niet toevallig familie zijn. Na de boeiende discussieronde weet Nadine haar vader nog even te vertellen dat ze maar niet meegedaan had met de discussie, want dat was toch wel moeilijk. Dat komt nog wel een keertje.

Daarna scheiden de wegen zich weer voor het volgende onderwerp: het lotgenotencontact. De jeugd past zich enorm makkelijk aan want ze mogen weer even zichzelf zijn, dus weg zijn ze. De meiden mogen zich gaan buigen over een weekendje weg. Dat ziet er overigens ook voor de ouders zeer rooskleurig uit of moeten ze mee? We rekenen ons nog maar niet "een weekendje vrij" te rijk.

Dan uiteraard nog even borrelen. Dé momenten waarop je de overige leden onder het genot van een drankje nog beter kan leren kennen. Tante gaat op een geven moment naar huis, maar beseft als ze bijna buiten is dat ze afhankelijk is van de rijdende familie, dus ze verschijnt weer onverrichter zake in de zaal. Nog even bijpraten en borrelen hoor!

Zo en dan uiteindelijk toch naar huis. Een behoorlijk drukke dag want 's avonds eten oom en tante ook nog gezellig mee. Gelukkig is het de volgende dag zondag en gebruiken wij deze dag waar deze voor bestemd is, rust. Voordat je het weet, maak je de dag erop echter weer deel uit van de gekte van alledag.
De weken vliegen voor je gevoel voorbij want naast de zorgen voor Nadine hebben we thuis nog twee kinderen, een dochter Michelle (20 jaar), overigens zonder AOS aandoening en een oudere broer Lennard (18 jaar). Ze wonen beiden nog thuis. Overigens hoorden we een week voor de bijeenkomst dat Lennard geen vorm van (P)AOS heeft. De doctoren waren daar op fysieke gronden al van uitgegaan maar eerst maar eens laten onderzoeken en dan geloven. Het waren dus voor ons op AOS gebied drukke en emotioneel behoorlijk heftige weekjes.

Als laatste nog even over dat heel gezellige karakteristieke dorpje van ons, genaamd Oud-Beijerland. Het ligt in de Hoeksche Waard onder de rook van Rotterdam. De directe omgeving is net zo plat overigens als de omgeving van Groningen. Maar in de verte ligt de grote stad met haar gigantisch havengebied.
Oud-Beijerland zelf viert dit jaar haar 450 jarig bestaan en is voor de ouderen wellicht bekend van KONI schokbrekers en Van Oordt suikerzakjes. Volgens de TMF jongeren is dit het leukste dorp en heeft het ook de leukste school van Nederland. We hebben zelfs dit jaar ons eigen wettig betaalmiddel, het Lamoraaltje. We timmeren aan de weg hoor.

Waarom deze uiteenzetting van ons dorp? Omdat wij, lees Yvonne zonder mijn medeweten lees Rob ons huis beschikbaar stellen op 20 juni voor de regionale vergadering. Helaas niet zoals door de Vereniging gewenst bij de grens van België maar, in Zuid Holland, vlakbij Zeeland en gelegen bijna tegen West-Brabant aan. Het is over de grote wegen goed bereikbaar zonder veel verkeerslichten. Hebben we dan geen probleem met deze invitatie. Nee hoor, als je ziet wat al die anderen voor de vereniging betekenen, is dit maar een hele kleine geste. Jullie zijn allemaal van harte welkom en hopelijk wordt het .....gezellig druk.

Tot ziens op 20 juni.

Yvonne, Rob en Nadine van Diggelen

De pen geven we graag door aan Elsa en Sape. Hun dochter Lotte is samen met Nadine ook voor het eerst op de bijeenkomst van maart aanwezig geweest.

Het Duitse lotgenoten weekend

Selbsthilfegruppe

In de eerste plaats was dit bezoek bedoeld om kennis te maken met de leden van de Duitse zustervereniging. In Duitsland is er een Selbsthilfegruppe is voor vrouwen met XY-chromosomen en daarnaast kent men een vereniging voor "Intersexuelle Menschen e.V."
De toevoeging "e.V." betekent "eingetragene Verein"; dat geeft aan dat de vereniging is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel in Duitsland. De Selbsthilfegruppe is geen ingeschreven vereniging; deelname is vrij en de activiteiten worden onder de vlag van de Intersexuelle Menschen e.V. georganiseerd.

Natuurlijk was het erg leuk om eens bij een andere vereniging dan de onze een lotgenotenweekend mee te maken. Het weekend verliep volgens een programma dat was voorbereid en uitgevoerd door een organisatieteam. Van te voren ontvingen we een heel overzicht met niet alleen het programma, maar ook de namen van leden, die je over bepaalde onderwerpen kon aanspreken. Omdat men al op vrijdagmorgen met verschillende thema's aan de slag ging, ben ik op de donderdag vooraf al vertrokken. Op deze manier was het mogelijk om ook donderdagavond al met elkaar over allerlei zaken te spreken die er binnen onze beide verenigingen spelen.

Vrijdag

Vrijdagmorgen werd er vanaf 11.00 uur over verschillende onderwerpen gesproken waar de vereniging zich zo al mee bezig houdt. Het betrof voornamelijk de overdracht van lopende zaken. Na de middag ging men hier mee verder. Om 16.00 uur begon de Algemene Ledenvergadering van de Intersexuelle Menschen e.V. Hier werden een aantal zaken uit het afgelopen jaar in Duitsland toegelicht.
In de loop van de dag druppelden de deelnemers in een ontspannen sfeer binnen. 's Avonds waren er twee groepen: één voor de ouders en één voor de nieuwkomers in de vereniging.

Nieuwkomersgroep

De groep waarin ik meedeed was die van de nieuwkomers. De wijze waarop in deze groep gewerkt werd, verschilt niet van hoe wij het aanpakken. Ook in Duitsland vinden ze het erg belangrijk om voorstelrondjes te houden omdat het voor nieuwkomers goed is om te horen wat voor een aandoening de anderen hebben en hoe zij dat ervaren. Opvallend was dat ook vrouwen met MRK (Mayer Rokitanski Kuster) en AGS (Andrenogenitaal Syndroom) aanwezig waren.

Verder viel me op, dat er in Duitsland personen zijn, die testosteron in plaats van oestrogenen als hormonale substitutie gebruiken. Meestal gebeurt dit in de vorm van een gel, die gemakkelijk is aan te brengen. Over de gevolgen hiervan is uitgebreid gesproken. Voorstanders noemden als voordeel een toename van de levenslust. Ook verbeterd het libido sterk. Daarnaast werd diverse malen het terugdringen van Diabetes Mellitus (type 2) als gevolg gemeld. De gehele stofwisseling zou, als gevolg van het gebruik van testosteron, zijn verbeterd.

Als nadeel van oestrogeengebruik werd genoemd, dat er meer vermoeidheidsgevoelens optraden.
Tegenargumenten waren er ook, bijvoorbeeld de angst voor het vermannelijken van het gehele postuur. In een enkel geval trad er meer beharing over het gehele lichaam op als gevolg van het gebruik van testosteron. Hierop werd gezegd, dat het ook mogelijk is om de doseringen aan te passen en dat deze veranderingen niet onvermijdelijk zijn. Een onderwerp dat ook wij zeker eens nader zouden moeten onderzoeken.

Zwitter

In Duitsland werkt men aan de erkenning van het derde geslacht; zij noemen het de "Zwitter", erkenning van een levensvorm naast het gebruikelijke beeld van man-vrouw. Zij willen zich niet als man of als vrouw betitelen, maar als "Zwitter". Bij ons zou je spreken van het "Derde geslacht".

Zaterdag

Zaterdagmorgen waren er verschillende programma's. Er was o.a. een programma voor kinderen (opvallend was, dat er gezinnen waren, waarbij ook broertjes of zusjes van de lotgenoot aanwezig waren). Daarnaast was er een werkgroep die werkt aan een brochure voor vroedvrouwen, een kinderboek en een -nieuwe- algemene folder.

's Middags waren er weer gespreksgroepen voor ouders, volwassenen en kinderen, ieder met een eigen programma. Ik had mij aangesloten bij de gespreksgroep 'volwassenen', waar als gastspreekster Prof. Dr. Hertha Richter-Appelt optrad. Zij is verbonden aan de Hamburger Researchgroep Intersex. Meer daarover op www.intersex-forschung.de
Zij hield een inleiding over een onderzoek dat de laatste jaren door het team Intersex is verricht. Er was ook een lezing door psychologe Katinka Schweizer. 's Avonds ging men weer uiteen in de verschillende lotgenotengroepen.

Zondag

Zondagmorgen bleek er iemand bereid te zijn mij naar het station te brengen; anders had ik een deel van het programma, dat tot net na de middag zou lopen, moeten missen. In de ochtend werd de Algemene Ledenvergadering afgesloten. Deze was, in tegenstelling tot bij ons, opgedeeld in verschillende dagdelen. Er moest nog gestemd worden over een aantal besluiten. Van de 39 volwassen leden waren er 13 stemgerechtigden aanwezig. De rest van de ochtend bestond uit een plenaire zitting.

Aan het eind van de morgen vertrok ik om de lange terugreis te aanvaarden en om 8 uur
's avonds was ik weer in Heerhugowaard. Gelukkig kwam ik onderweg met net zo'n kletskous als ik zelf ben in gesprek, waardoor de reis korter leek te duren.

Samenvattend

- De bijeenkomsten verschillen op zich niet zoveel van de onze;
- Ook de aandoeningen MRK en AGS zijn vertegenwoordigd binnen de vereniging;
- Ouders komen met het hele gezin;
- In de toekomst kunnen we bezien op welke onderdelen samenwerking mogelijk is.

Ik denk dat het een goede zaak is om regelmatig met elkaar te communiceren over wat er leeft binnen beide verenigingen. Zo kunnen we van elkaar leren en samen bekijken hoe we zaken in een breder verband kunnen aanpakken.

Groetjes Margot

Ouders over het Duitse lotgenoten weekend

Even voorstellen

In april bezochten wij voor het vijfde achtereenvolgende jaar het lotgenoten weekend in Duitsland. Wij, dat zijn Ea en Nico en onze kinderen Dirk (7) en Inge (4). Wij zijn een gemengd Duits/Nederlands gezin en wonen sinds zeven jaar in de omgeving van Den Haag. Onze dochter Inge werd tijdens een familiebezoek in Duitsland ruim drie maanden te vroeg geboren; zij heeft gonadendysgenesie. Omdat zij de eerste maanden in het ziekenhuis moest blijven en niet vervoerd kon worden zat ons hele gezin in Duitsland 'vast' en daardoor zijn we al heel snel in contact gekomen met de "Selbsthilfegruppe XY-Frauen". De taal was voor ons immers geen barrière. Pas enkele jaren later hebben we contact gezocht met de Nederlandse vereniging.

De Duitse vereniging

De Selbsthilfegruppe is door de jaren heen flink veranderd. In april 2005 waren we er voor het eerst bij. Het was toen pas de derde of vierde keer dat er ook ouders bij waren. Vanuit de lotgenoten was er veel argwaan. Velen hadden slechte ervaringen opgedaan met hun eigen ouders; zij waren opgegroeid in een sfeer van geheimhouding en wantrouwen en waren vol verwijten, die nu voor een deel ook op ons gericht werden. Daarnaast was de Selbsthilfegruppe een groep voor alleen vrouwen. Toen ik daar in de grote kring zat met Inge in een maxicosi voor me, vertelde ik dat we nog niet gekozen hadden of Inge als meisje of als jongen zou opgroeien en vroeg ik of we in het laatste geval het volgende jaar nog wel zouden mogen komen. Dit

maakte een storm van verontwaardiging los: mij werd verteld dat het voor mij misschien moeilijk te begrijpen was, maar jongens en mannen binnen de lotgenotengroep, dat was ondenkbaar.

Ondanks deze strubbelingen was het voor ons een weekend van onschatbare waarde. Er vond een zeer intensieve uitwisseling plaats tussen lotgenoten en ouders en tussen ouders onderling. We hoorden zeer persoonlijke belevenissen, onder andere over hoe lotgenoten met rolpatronen omgingen. En we zagen direct hoe uiteenlopend die belevenissen waren. We begrepen dat het moeilijk is om tot een standaardbehandeling te komen, dat er nooit één goede oplossing is en dat het oppassen geblazen is, als artsen die indruk wel willen wekken.

Nu, vier jaar later, is de argwaan tegenover de ouders sterk afgenomen. De lotgenoten zien dat de huidige generatie ouders heel anders met problemen omgaat dan hun eigen ouders. En sommige lotgenoten brengen inmiddels hun mannelijke partner mee. Die doen dan wel niet aan alle activiteiten mee, maar hun aanwezigheid wordt niet meer als storend of bedreigend ervaren. De vereniging voor Intersexuelle Menschen, die pas sinds vijf jaar bestaat, heeft daar zeker een positieve rol bij gespeeld. Deze vereniging staat nadrukkelijk open voor vrouwen èn mannen en biedt daardoor voor meer lotgenoten een platform dan de Selbsthilfegruppe.

Ons valt in vergelijking met de Nederlandse vereniging vooral op, dat in de Duitse groep de diversiteit aan diagnoses duidelijk groter is. De naam XY-Frauen is dan ook wat neutraler dan AIS-Nederland, ondanks het sterretje, en daardoor voelen zich misschien meer lotgenoten aangetrokken. Natuurlijk zijn er in Duitsland ook veel lotgenoten met AIS bij, maar zij vormen hooguit de helft van de totale groep. Bij de ouders met jonge kinderen liggen die verhoudingen nog anders. Niet alle kinderen met AIS worden immers op jonge leeftijd al opgemerkt. Hier zijn kinderen met gonadendysgenesie duidelijk in de meerderheid.

Het lotgenoten weekend

Dit jaar zijn er negen ouderparen met hun kinderen. Deze kinderen lopen in leeftijd uiteen van één jaar tot veertien jaar. De gezinnen komen de vrijdagmiddag binnendruppelen; sommige kennen elkaar nu al jaren en de kinderen spelen direct met elkaar, lotgenoot of niet. Na het avondeten komen de ouders bij elkaar en wordt opnieuw kennis met elkaar gemaakt. Sommige van de oudste kinderen zitten ook gewoon in de ronde. Er zijn dit keer geen nieuwe gezinnen, maar de drie gezinnen die vorig jaar nieuw waren zijn allemaal weer gekomen en er valt een hoop te vertellen. Twee thema's keren ieder jaar terug:

1. Moet mijn kind geopereerd worden en waarom?
2. Wat vertel ik mijn kind en wanneer doe ik dat?

Nu een aantal kinderen wat ouder is geworden komen er ook steeds meer vragen over hormoonbehandeling, een thema dat in de lotgenotengroep erg actueel is. Voor nieuwkomers die net operaties bij hun kind achter de rug hebben, kan het heel confronterend zijn om van andere ouders te horen dat hun kind helemaal niet geopereerd is. Schuldgevoelens en onzekerheid steken de kop op, zeker wanneer blijkt dat artsen niet op alle voor- en nadelen hebben gewezen (het komt nog steeds voor). Maar ook hier geldt, dat de situaties zeer verschillend kunnen zijn, wat bij de ene verstandig is, is het bij de andere niet. Ouders moeten zichzelf dan ook niet gek maken met dit soort vergelijkingen en dat gebeurt ook niet, want de ouders die de weg naar de Selbsthilfegruppe hebben gevonden staan meestal redelijk sterk in hun schoenen.

Op de zaterdag en de zondag kunnen de ouders zich volledig op het programma concentreren, want voor de kinderen wordt gezorgd. De oudste kinderen houden zichzelf bezig, en voor de jongere kinderen is er de hele dag opvang.
De zaterdag begint met een grote ronde van lotgenoten èn ouders, waarin iedereen zich om de beurt voorstelt met naam en diagnose. In de beginjaren werd dit niet graag gedaan omdat niemand een etiket opgeplakt wil krijgen. Maar als iedereen van elkaar de diagnose kent, dan kan er wel veel sneller gericht ervaring worden uitgewisseld. En nu is het heel gewoon geworden om meteen te zeggen waar het over gaat. In deze ronde zie je de ouders nieuwsgierig kijken; wat heeft die, en wat heeft die. Dat gaat natuurlijk alleen goed als iedereen zich veilig voelt en de ouders zichzelf ook voorstellen. En er zijn een paar ongeschreven regels. Er wordt niet gefotografeerd. Er zijn geen "vreemden" bij (de organisatoren kijken kritisch naar de aanmeldingen) en de plek van samenkomst wordt niet aan de grote klok gehangen.

Na de grote ronde komen de ouders weer apart bij elkaar en aan het eind van de ochtend wordt er in werkgroepen aan verschillende praktische zaken gewerkt.
Na het middageten wonen de ouders met de lotgenoten de lezing bij en daarna hebben de ouders een aparte gespreksronde met de psychologe mevrouw Schweizer. Dit was een uitdrukkelijke wens van de ouders en daar wordt heel goed rekening mee gehouden.

De middag wordt afgesloten met weer een grote ronde, waarin alle informatie van de dag bij elkaar komt. Na het avondeten is er geen vast programma. Maar overal in het gebouw zitten plukjes mensen en nu kunnen ouders op lotgenoten afgaan en voorzichtige vragen stellen, en voor je het weet gaan er complete levensgeschiedenissen over tafel en menig gesprek duurt tot in de kleine uurtjes.

De zondagochtend bespreken de ouders hun ervaringen en de wensen voor het volgende jaar, die daarna in de laatste grote ronde worden voorgelegd. Dan komt het afscheidnemen. Opnieuw krijgt iedereen om beurten het woord en geeft in een paar zinnen weer hoe het hem of haar gegaan is deze dagen. Ieder jaar weer komen er dan veel emoties los en het blijft niet droog. Herhaalde malen hoor je zeggen dat de groep na al die jaren een grote familie is geworden en de ouders met hun kinderen horen daar nu helemaal bij. Sommigen voelen zich door de kinderen zelfs gesterkt.

Zelf kan ik niet vaak genoeg herhalen hoe belangrijk het voor ons is geweest om al heel vroeg contact met deze fantastische groep te hebben gekregen. De uitwisseling met de lotgenoten heeft ons een beeld gegeven van hoe je met interseksualiteit om kunt gaan; vooral dat heel veel kan voor wie wil. En dat iedereen zijn eigen weg vindt, moet vinden, omdat er niet een standaard oplossing of behandelplan kan bestaan. Dit beeld hebben artsen ons niet kunnen geven. En zonder de artsen te kort te willen doen moet ik zeggen, zonder de lotgenoten hadden we nu geen idee van wat nog op ons en Inge afkomt.

Nico en Ea

Update Wetenschappelijke Advies Raad

Even een kort berichtje over de stand van zaken van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van AISNederland. Op dit moment (medio mei 2009) zijn 13 uitnodigingen verstuurd naar artsen, behandelaars en professionals die op enigerlei met alle aandoeningen van de leden van AISNederland te maken hebben.

Het is zeer verheugend dat inmiddels de volgende personen positief hebben gereageerd en toegezegd om zitting te willen nemen in de WAR:

- Mevr. Dr. H. Claahsen-van der Grinten, kinderendocrinoloog, UMC St. Radboud, Nijmegen
- Mevr. Prof. Dr. P. Cohen-Kettenis, Medisch Psycholoog, VUMC, Amsterdam
- Mevr. Dr. M. Cools, kinderendocrinoloog, UZG, Gent, België
- Mevr. Dr. A. Dessens, klinisch psycholoog, ErasmusMC, Rotterdam
- Prof. Dr. S. Drop, kinderendocrinoloog, ErasmusMC, Rotterdam
- Mevr. Dr. A.J. Goverde, gynaecoloog, UMC, Utrecht
- Mevr. Dr. A. Hoek, gynaecoloog, UMC Groningen
- Dr. T. de Jong, kinderuroloog, UMC Utrecht
- Dr. P. de Ronde, endocrinoloog, VUMC, Amsterdam
- Mevr. Drs. K. Wolffenbuttel, kinderuroloog, ErasmusMC, Rotterdam

Zoals uit bovenstaand lijstje moge blijken zijn behandelcentra in verschillende universitaire medische centra vertegenwoordigd, evenals een groot aantal verschillende disciplines. Het bestuur is zeer blij met het grote aantal toezeggingen, maar hoopt tevens dat op de nog uitstaande uitnodigingen ook positief zal worden gereageerd. Er zal worden getracht eind juni/begin juli een eerste bijeenkomst van de WAR te organiseren. Hierover hoop ik in een volgende nieuwsbrief meer te kunnen berichten

Albert Brinkmann,
Coördinator WAR AISNederland

Reactie op bijeenkomst

Het was voor Margot en haar bestuur de vuurdoop. Het eerste jaar zit erop. Laat ik beginnen met hun allen complimenten te geven. Het was een jaar van aftasten, onderzoeken, de weg vinden. En zij hebben de weg gevonden!!

Het bestuur met wat extra ondersteuning van leden, was ruimschoots vóór de aanvang van de bijeenkomst op het zo vertrouwde adres in Breukelen, aanwezig. Dit keer zat ook Jos bij de ingang. Zoals het een penningmeester betaamt, na overname van de vorige, vond hij het noodzakelijk alle gegevens van de leden die binnenkwamen, te controleren. Men moest netjes in de rij, iedereen moest langs Jos. Uiterlijk onverstoorbaar deed hij zijn werk en liet de mensen gewoon wachten. Iedereen werkte mee.

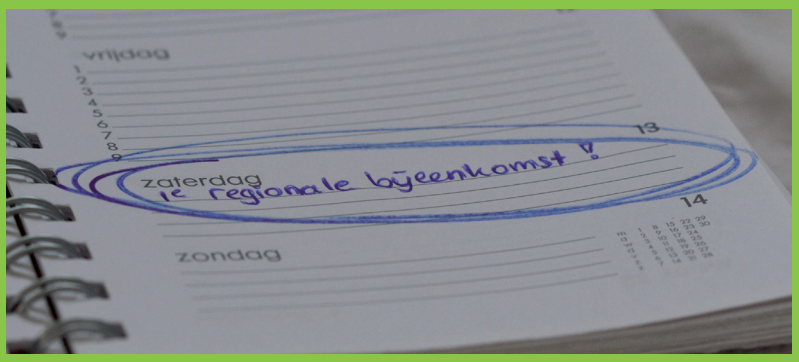
De bijeenkomst werd sterk door Margot met de ledenvergadering geopend en daarna kwamen de diverse commissies aanbod. Het financiële gedeelte, hoe het anders, werd goedgekeurd en daarna deed Juliette, als secretaris, wat nerveus, haar verhaal. Niks mis mee.
Tot slot van de ochtend was er een bloemetje, voor het bestuur, maar ook voor diegenen die vrijwillig iets voor de vereniging doen. Een leuke geste. De ledenvergadering is altijd een lange zit, maar met een uitstekende lunch voor de boeg is het te doen.

's Middags werden we getrakteerd op een "Lagerhuis"-debat. De stellingen werden belicht en door de leden van commentaar voorzien. Dit onder een zeer professionele strakke leiding, waarbij de tijd per onderwerp goed in de gaten werd gehouden. Voor mij een aanrader om te herhalen.

Daarna ging een ieder naar haar/zijn groep voor het lotgenoten contact. Dat blijft een vertrouwde bezigheid, vol openheid, vertrouwen en respect.

Zo gaat een dag snel. Wat nadrinken, een knuffel tot afscheid en het zit er weer op, moe, maar voldaan. We kijken uit naar oktober. Bestuur bedankt.

Corry



Belangrijke data!

3 juni	Bezoek Algemene Ledenvergadering van CG-raad
6 juni	Bijeenkomst MRK vereniging
13 juni	Regionale bijeenkomst in noord Nederland
20 juni	Regionale bijeenkomst in zuid Nederland
20 juni	Bijeenkomst in Gent, België
29 augustus	Vergadering Algemeen Bestuur
10 oktober	Najaarsbijeenkomst

©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.