



AIS Nederland

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 dysgenese, leydigcelhypoplasie, echt hermafroditisme en enzymstoornissen in de steroïdsynthese 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
trv AISNederland, Vught

Inhoud

De regionale bijeenkomsten	blz 2
Aspirant bestuursleden	blz 3
Verslag 1e bijeenkomst WAR	blz 4
Het jongerenweekend	blz 5
Hoi allemaal!	blz 6
Oh jee, Margot op tv!	blz 7
Oprekken, hoe doe je dat?	blz 8-9
Jantje@xs4all.nl	blz 9
Welcome to my world	blz 10-11
Adoptie interview	blz 12-13
Honing	blz 14
AISNederland in de belangstelling	blz 15
Dam tot Damloop	blz 15
Bijeenkomst van AISSG	blz 16
Belangrijke data	blz 16

Huisje, boompje... adoptiekat!

De vorige keer schreef ik over het huisje van Pieter en mij. Na 3 weken hard klussen (met de nodige hand- en spandiensten uiteraard) zijn we dan verhuisd. Uiteraard verliep het allemaal heel anders dan onze bedoeling was. We hebben uiteindelijk 5x zoveel opgeknapt en veranderd dan we in eerste instantie van plan waren. En natuurlijk moest met de verhuizing de woonkamer, keuken en slaapkamer klaar zijn. Nou, de woonkamer was klaar, de rest nog niet. De zolder, studeerkamer, logeerkamer en trapkast waren helemaal mooi geworden, maar de slaapkamer en keuken... dat was nog even een ander verhaal. Na 2 maanden in een kamer geslapen te hebben waar het matras nét in past en kleding gepakt te hebben uit dozen en tassen, konden we dan onze slaapkamer afronden. Heerlijk! De keuken was inmiddels ook bijna klaar, alleen nog een nieuw vloertje leggen... En nu, kan ik dan eindelijk zeggen dat ons huisje toch aardig af is. Na huisje, komt boompje, dus in de tuin hebben we wat plantjes gepoot, zodat het daar ook wat gezelliger is. Wat rest, is een beestje! Aangezien Pieter en ik dierenliefhebbers zijn, moet dat er toch ook bij... Dus eind augustus hebben we een katje 'geadopteerd' van mensen bij wie het werd weggepest door de andere katten. Een lief, klein en kroeliger katje.

Daarnaast ben ik inmiddels begonnen met mijn praktijkstage. Ik loop stage bij een vrijgevestigde praktijk voor kinderen en volwassenen met ADHD en autisme. De eerste twee weken heb ik de kat uit de boom mogen kijken, waarbij af en toe m'n ogen uit m'n oogkassen rolden en m'n mond open stond van verbazing (nee hoor, grapje). Maar in de derde week moest ik dan toch echt zelf aan de bak met testen afnemen. Het weekend van te voren eerst mijn broertje als slachtoffer gebruikt en nog wat geoefend, je moet namelijk met zoveel dingen rekening houden! De vragen goed stellen, antwoorden opschrijven, tijd bijhouden en observeren. Best lastig om dat in één keer (redelijk) goed te doen. Nou, maandag was de vuurdoop. Super zenuwachtig natuurlijk, maar goed het kind uit de wachtkamer gehaald en daar ging ie dan. Na een kwartier had ik al klotsende oksels, dus kan je nagaan na een uur... Maar, alles is goed gegaan en ik kon eigenlijk niet wachten tot de volgende test die ik zou gaan afnemen. Dus die stage, dat gaat wel goedkomen!

Hopelijk zie ik jullie weer bij de volgende bijeenkomst,

Nienke
Algemeen Bestuur

De regionale bijeenkomsten

De eerste regionale bijeenkomsten zijn inmiddels geweest. Reacties van de vrijwilligers kunt u hieronder lezen. Een lage opkomst pakt niet altijd negatief uit en was in dit geval juist erg prettig om op een ontspannen manier met elkaar te kunnen praten over wat ons zoal bezig houdt als het gaat om de aandoeningen waar we mee te maken hebben. Een aantal leden komt trouw naar de landelijke bijeenkomsten, maar waren ook hier aanwezig. Ook kwamen er mensen voor de eerste keer. We hopen dat het zodanig goed bevallen is, dat de drempel om naar een landelijke bijeenkomst te komen wat lager is nu er een aantal gezichten reeds bekend zijn.

Voor volgend jaar staan er opnieuw van deze kleine bijeenkomsten op het programma. Hiervoor zijn we op zoek naar leden die hun huis hiervoor open willen stellen. We willen hier vooral het informele karakter benadrukken en nogmaals vermelden dat er op deze bijeenkomsten alleen leden en hun ouders aanwezig zullen zijn. Professionals en anderszins geïnteresseerden zijn op deze bijeenkomsten niet welkom.

*Namens het bestuur,
Margot Mulder – de Haan*

België

Zaterdag 20 juni was het zover, de eerste bijeenkomst in België. Er hadden zich niet zoveel mensen aangemeld maar toch was er de hoop dat er misschien nog een paar zouden komen zonder dat we het wisten. Helaas, het bleef bij een paar. Maar daarom niet minder interessant.

De bijeenkomst vond plaats in een door het UZ Gent ter beschikking ruimte, mét koffie, thee en frisdrank. Uiteindelijk zaten we aan tafel met dr. Martine Cools en Nina Callens van het UZ Gent, twee leden van het bestuur (Shahila en Juliette), twee bestaande leden uit België (volwassen en ouder) en een nieuw lid, een mama. Eerlijkheidshalve moet gemeld worden dat Shahila helaas wat vertraagd was door werkzaamheden op de rondweg om Antwerpen, wat een enorme file tot gevolg had.

Martine Cools en Nina Callens hebben een heel persoonlijk praatje gehouden. Ze hebben verteld wie ze zijn, wat ze doen. Door middel van een slide show op een laptop hebben we kennis gemaakt met de manier van werken in Gent. Wat we zagen was een betrokken en gedreven uiteenzetting van het team. Na dit gesprek, waar ook vragen gesteld konden worden, vonden zij het tijd om ons onderling te laten praten en namen afscheid.

Toen werd vrij snel geopperd om, in plaats van in het ziekenhuis, in het centrum van Gent een terras op te zoeken. De zon scheen! Met twee auto's zijn we de stad ingegaan en hebben een leuk terras gevonden waar we heerlijk hebben zitten lunchen en praten. Twee volwassen leden en drie moeders. Een hele leuke, informatieve middag. Ondanks dat het een klein groepje was, was het voor iedereen toch een waardevolle dag.

Wat nu de reden is geweest dat het bij een klein groepje is gebleven weten we niet. Te laat georganiseerd? Verkeerd gepland omdat het samen viel met schoolexamens? Redenen waar makkelijk rekening mee te houden is bij een mogelijk volgende bijeenkomst! Want voor herhaling vatbaar was het zeker!

Juliette

Noord-Nederland

Nog snel even een stofdoek over de meubels, met de stofzuiger door het huis en de laatste boodschappen doen. Het is namelijk best spannend want ik wil dat mensen die morgen komen een goede indruk krijgen van Friesland (en mij) want..... Er is dit jaar voor het eerst gekozen om regionale bijeenkomsten te organiseren en voor Noord-Nederland heb ik "mijn huis" beschikbaar gesteld.

Vanaf 13.00 uur komt iedereen binnendruppelen op de 1e inloopmiddag van AISNederland. Er hebben zich 9 personen opgegeven (inclusief Juliette en ikzelf). Iedereen vindt het erg prettig dat er nu ook regionaal een bijeenkomst wordt gehouden. Dit is ook de reden dat er een lid langskomt dat tot nu toe niet op een bijeenkomst aanwezig is geweest. De koffie en thee wordt gretig afgenomen en de verhalen komen als vanzelfsprekend. We zijn allen met name erg onder de indruk van het verhaal van het tot nu toe onbekende AIS-lid.

De tijd vliegt voorbij en het is zomaar 17.00 uur en iedereen gaat weer naar huis. AISNederland kan terugkijken op een geslaagde regiobijeenkomst, deze is zeer zeker voor herhaling vatbaar!

Voor mezelf kan ik zeggen: de spanning vooraf was helemaal niet nodig. Het was supergezellig en eigenlijk ben je onder bekenden en hoeft je jezelf niet anders voor te doen dan ik ben..... Toch? Maar dat deed ik ook niet!

Joke Gorter

Zuid-Nederland

Vanuit het bestuur werd ons gevraagd of we als gastvrouw en -heer een klein verslagje wilden maken met betrekking tot de regiobijeenkomst die bij ons heeft plaatsgevonden op 20 juni jl. in Oud-Beijerland.

Vooraf werd door het bestuur via de mail prima op de hoogte gesteld over wie er zou komen op "onze" bijeenkomst. Aangezien het een inloopmiddag betrof was er geen echte aanvangstijd, maar gepland was wel dat het tot 17.00 uur zou duren. Zo weet een ieder waar zij/hij aan toe is. Keurig netjes was een afvaardiging van het bestuur iets voor het aanvangstijdstip aanwezig. Versnaperingen neemt het

bestuur voor haar rekening (mits je deze natuurlijk aan de hand van bonnetjes kunt aantonen), dus daar hoeft je als gastheer/-dame geen slapeloze nachten van te hebben.

Om een globaal idee te geven van deze middag: We konden onder elkaar veel informatie uitwisselen. Twee jongere meiden gingen gewoon hun gang. Soms samen naar boven en af en toe kwamen ze er weer gezellig bij zitten om te praten met de anderen. Hoewel haar aanwezigheid keurig was aangekondigd, was de verassing op die middag toch de komst van een jongedame die nog niet zo lang wist dat zij een aanverwante aandoening van AOS had. Zij gaf die middag aan dat zij hierover moeilijk met anderen kon praten. Zover wij kunnen peilen vond ze het heel prettig dat ze vrijuit kon praten en herkenning vond bij de andere aanwezigen van haar aandoening/probleem. Enigszins opgelucht ging zij huiswaarts. Heel moedig overigens om in je eentje bij een kleine groep wildvreemden je verhaal te doen. Met alle respect, dit laatste zal op een algemene vergadering niet snel zal plaatsvinden.

Zoals jullie kunnen lezen hebben wij van deze middag een heel goed gevoel overgehouden. Praten met andere leden over AOS in een huiselijke omgeving is wat ons betreft voor voortzetting vatbaar!

Rob en Yvonne

Aspirant-bestuursleden

Het huidige bestuur is nu iets meer dan een jaar in functie. Eigenlijk hebben we nu pas goed in beeld wat er allemaal komt kijken bij het in stand houden van onze vereniging. Om toekomstige bestuursleden in de gelegenheid te stellen geleidelijk te groeien in de rol van bestuurslid, willen we hierbij een oproep doen aan de leden om zich aan te melden als aspirant-bestuurslid. Bij de eerstvolgende Algemene Leden Vergadering zouden leden als aspirant-bestuurslid aangesteld kunnen worden. Wat kan je zoal doen als aspirant bestuurslid?

- meedraaien in het Algemeen Bestuur, je geleidelijk vertrouwd maken met het bestuurswerk;
- samen met het zittende bestuur de belangen van de leden behartigen;
- meehelpen het beleid uit te zetten en uit te voeren;
- meegaan bij bezoeken aan andere organisatie;
- geleidelijk aan ontdekken welke taken je zou willen verrichten voor de vereniging.

Op deze manier kan je een jaar meedraaien voor je eventueel officieel als bestuurslid aantreedt. Meld je bij het bestuur voor verdere informatie.

Verlag 1e bijeenkomst Wetenschappelijke Advies Raad

Op 1 juli jl. is in het ErasmusMC-Sophia de Wetenschappelijke Adviesraad van AISNederland voor het eerst bijeengekomen. Er was een zeer goede opkomst, slechts twee leden waren verhinderd, hetgeen nog weer eens onderstreept welk belang de leden hechten aan deze adviesraad.

Iedereen werd welkom geheten door de voorzitter van AISNederland, Margot Mulder. Zij lichtte kort de doelstelling van AISNederland toe en ging in op de diverse activiteiten die het nieuwe bestuur heeft geïnitieerd/gecontinueerd (o.a. website, lotgenotenweekend, regiobijeenkomsten [ook recent in België], jeugdgroep, nieuwsbrief, bezoeken behandelcentra, schrijven informatiemateriaal, informatiemap voor professionals). Vervolgens werd de noodzaak van een wetenschappelijke adviesraad besproken (doelstellingen, samenstelling, vergaderfrequentie, positie binnen de vereniging, de dentank en de coördinatiegroep). Bij de presentatie van de Mission Statement van AISNederland (die overigens nog moet worden goedgekeurd door de ALV) ontstond een discussie over de naam AOS* en over wie er precies wel en geen lid zijn of kunnen worden. De suggestie werd gedaan om in de toekomst te bekijken in hoeverre er kan worden samengewerkt of zelfs een koepelorganisatie kan worden opgericht voor alle DSD aandoeningen. Op dit moment is er geen directe behoefte om AISNederland uit te breiden met andere aandoeningen.

De vergadering werd vervolgens geleid door de voorzitter Sten Drop.

Als eerste punt stelde hij voor dat een aantal mensen uit de WAR zich gaan bezighouden met het opstellen van documentatiemateriaal (folder of boekje over AIS en aanverwante aandoeningen en wat AISNederland kan betekenen) voor behandelaars ten behoeve van nieuwe patiënten en hun ouders. Ook zal meegenomen worden hoe AISNederland nog beter de allochtone Nederlanders met een AIS aandoening kan bereiken. Sten Drop heeft al initiatieven ontwikkeld binnen het Euro-DSD project voor een E-learning programma. Materiaal dat daar ontwikkeld wordt kan mogelijk ook worden toegepast voor specifiek AISNederland documentatiemateriaal. Iedereen stemde hiermee in en een aantal leden heeft toegezegd zich hiermee specifiek bezig te gaan houden.

AISNederland krijgt regelmatig verzoeken om informatie over behandelcentra in Nederland en België. Een lijst met behandelcentra en de namen van de daar werkende DSD-

teams ontbreekt echter. Een inventarisatie van deze centra en de teams is zeer wenselijk. Iedereen wil hieraan meewerken. Aangezien de volledige invulling onmogelijk is op dit moment werd aan iedereen gevraagd aan de hand van een lijst zoveel mogelijk invulling te geven van de ontbrekende namen. De lijst kan na instemming van iedereen op de vernieuwde website van AISNederland worden geplaatst.

Door Arianne Dessens werd kort verslag gedaan van een lopend onderzoek: De psychosexuele ontwikkeling van patiënten met een geslachtsontwikkelingsstoornis, door de Genderteams van het ErasmusMC, VUMC, St RadboudMC en AMC (UMC). Een onderzoek waarvan de uitkomsten o.a. belangrijk zijn voor geslachtstoekenning, voorkomen van stigmatisering en het aannemen van gender neutraliteit bij de geboorte. De studie loopt nog steeds en er is een deelname van 50%. Een update van deze studie, waar ook leden van AISNederland aan deelnemen zou zeer gewenst zijn. Een najaarsvergadering van AISNederland is hiervoor zeer geschikt. Martine Cools vertelde iets over het genderteam in Gent en het opgezette onderzoek. Het team in Gent heeft zich als doel gesteld de Belgische – Luxemburgse DSD-registratie te doen. Verder doet het team onderzoek naar het risico op ontwikkeling van gonadale tumoren. Een lange termijn studie over de vergelijking van vaginale dilatatie versus heelkundige behandeling van MRKH (Meyer-von Rokitansky-Küster-Hauser) en AIS vrouwen moet nog worden opgestart. Sten Drop lichtte kort het EURO-DSD project toe. Verdere informatie hierover kan worden gevonden in de vorige nieuwsbrief van AISNederland. Tevens kan er informatie worden gevonden op de website: www.eurodsd.com. De deelnemers hopen op een vervolgproject, omdat het huidige project slechts 3 jaar is. Mevr. Inge Intven heeft zitting in de ethische adviesraad van dit Euro-DSD project. Verder werd melding gemaakt van een nieuw op te zetten onderzoek in Duitsland door prof. Olaf Hiort over de vergelijking van het effect van oestradiol behandeling met die van testosteron bij vrouwen met een complete vorm van AIS. Er werd de mogelijkheid besproken van een nieuwe studie in Nederland, waarbij alle DSD-teams uit Nederland betrokken zijn. Nu blijkt dat o.a. Utrecht en Groningen niet meedoen aan de lopende studies. Het financiële aspect is ook erg belangrijk. Mogelijk kan AISNederland hier ook een bescheiden rol spelen. Ook wordt de mogelijkheid van het opzetten een nationale DSD registratie besproken en het eventuele beheer hierover. Om dit te

realiseren zal er geld en mankracht beschikbaar moeten komen. AISNederland zou mogelijk een subsidieaanvraag kunnen indienen hiervoor. Peggy Cohen bracht te berde dat er nauwelijks iets bekend is over de effecten van informatieverschaffing aan kinderen met DSD aandoeningen. Zowel van ouders naar kinderen als van behandelaars naar ouders en kinderen. Zij bepleitte een gedegen onderzoek hiernaar. In het genderteam van het UMC Utrecht is dit ook een belangrijk aandachtsthema.

De complexiteit van aandoeningen van leden van AISNederland en de variatie in leeftijd maken bijeenkomsten voor de leden soms moeilijk te volgen. Er werd duidelijk geadviseerd de sprekers van te voren goed te instrueren. Bv doordat de voorzitter van de bijeenkomst ruim van te voren contact opneemt met de sprekers en het doel van de bijeenkomst uitlegt. Er kwam tevens een suggestie om een soort mixcongres van behandelaars en patiënten te organiseren (zoals bij de Turner vereniging gebeurt). Een andere optie is een Lagerhuisdebat met behandelaars/professionals en leden. Er was ook bereidheid om een WAR delegatie regelmatig te laten participeren in een lotgenotenbijeenkomst.

Door AISNederland zijn richtlijnen opgesteld voor het pers en media beleid en een gedragscode voor medewerking aan studieprojecten. De WAR leden zijn bereid om advies te geven hoe om te gaan met aanvragen van studenten, auteurs en media die al dan niet te goeder trouw meer willen weten over AIS en aanverwante aandoeningen.

Het voorstel dat de WAR 2 keer per jaar bijeenkomt wordt goedgekeurd. Een volgende vergadering zal in januari 2010 zijn. Er zal door AISNederland een e-mailadres worden aangemaakt voor de WAR leden.

Deze eerste, zeer geslaagde bijeenkomst werd beëindigd nadat Sten Drop was bedankt voor de gastvrijheid in het Sophia.

Albert Brinkmann,
Coördinator WAR AISNederland

Het jongerenweekend

We gaan dit jaar voor het eerst sinds lange tijd weer een weekend organiseren voor de jeugd van 14 tot 18 jaar. Deelname is alleen mogelijk met toestemming van de ouders. We willen ouders nadrukkelijk vragen deze toestemming kenbaar te maken bij het bestuur. Meegaan betekent dat uw kind volledig op de hoogte is van haar aandoening. AISNederland is niet verantwoordelijk voor het verstrekken van informatie over de aard van de aandoeningen waar de jeugdleden mee te maken hebben.

De huidige jongvolwassenen zijn nog steeds enthousiast over het weekend dat in het verleden is georganiseerd voor hen. We willen dan ook iedere ouder vragen om vooral toestemming te geven aan hun kind om mee te gaan op het bewuste weekend. Voor de organisatie van deze weekends maken we veelal gebruik van last-minute aanbiedingen. Op dit moment kunnen we nog niet melden waar we dus heen gaan. Wel is er een maximum van 14 deelnemers (2 huiskamers, voor 8 personen en 2 begeleiders). Deelname is mogelijk op volgorde van binnenkomst van de betaling van de eigen bijdrage voor het weekend. Je kan je aanmelden bij het bestuur, tot en met zaterdag 31 oktober.

Als begeleiding gaan Nienke Barends en Juliette Kuling mee tijdens dit weekend.

Zodra bekend is waar we heen gaan, zullen we alleen de datum bekend maken op onze site, verdere informatie is te verkrijgen via het mailadres van het bestuur. Waarschijnlijk zal het weekend eind november of begin december plaatsvinden. De locatie zullen we om privacy redenen niet verder bekend maken op onze site. Er zijn op dit moment al een aantal jeugdleden erg enthousiast om mee te gaan.

Hoi allemaal!

Ik ben Nadine van Diggelen. Ik ben 14 jaar oud en zit in de tweede op het VMBO. Ik heb het best wel naar mijn zin op school. Genoeg vrienden, leuke klas, en leuke leraren. Sommige dan. Ik doe goed mijn best en haal goede cijfers. Dus over school hoef ik niet te zeuren. Ik heb ook veel hobby's. Nou ja hobby's... de meeste hobby's zijn dingen die bijna alle meisjes graag doen. Bijvoorbeeld lekker shoppen of naar buiten gaan met een stel vrienden/vriendinnen. Ik doe ook nog aan tennis, pianospelen en streetdance. Dat vind ik ook heel erg leuk.

Nu even over AIS.

Ik was ongeveer 9 jaar toen mijn ouders het te horen kregen. We waren in het Sophia kinderziekenhuis. Na het gesprek gingen we wat eten in de kantine. Mijn ouders keken niet zo blij en zelf wist ik niet waarom. Ik kon het niet goed volgen. Eigenlijk wist ik ook niet waarom ik steeds naar het ziekenhuis moest en steeds naar zo'n dokter moest luisteren. Ik moest ook een operatie ondergaan waar ik niet van wist wat ze eigenlijk zouden gaan doen. Naarmate ik wat ouder werd, begonnen mijn ouders er wat over te vertellen. Ik snapte het nog niet zo goed en wist daarom ook niet hoe het eigenlijk zat. Later werd het steeds duidelijker. Ik begreep het maar ik wist nog niet hoe ik me moest voelen. Verdrietig, boos, gewoon, blij of anders? Uiteindelijk kwam ik er wel achter dat ik hetzelfde ben van buiten als alle andere meisjes maar misschien niet van binnen. Nu heb ik gelukkig alle voordelen. Natuurlijk zal ik er later anders over denken. Maar later is de toekomst. En over de toekomst hoef ik voorlopig nog niet te denken.

Mijn ouders gingen ook naar de vereniging. Daar ontmoette ze de ouders van een meisje die hetzelfde had en ook nog niet mee ging. Ik kreeg de MSN van Lotte en op MSN hielden we al contact. Naar de vereniging gaan leek me ook leuk maar mijn ouders zeiden dat ik er nog niet helemaal klaar voor was. Dat kon ik begrijpen, ik wist nog

niet alle details over hoe het nou kwam dat ik van binnen zo in elkaar zit. En mijn ouders zeiden dat ik dat eerst moest weten voordat ik op de vereniging vragen hierover kon beantwoorden. Later hadden ze tegen mij verteld wat AOS betekende. In het begin was het een beetje vaag maar daarna begreep ik het wel. En toen kwam de dag dat ik mee ging naar de vereniging.

Ik vond het spannend maar ook heel leuk te gelijk. Eenmaal binnen stond ik daar maar om me heen te kijken. Niemand was er die ik kende behalve mijn vader mijn moeder en mijn tante. Even later kwam Lotte binnen en we begonnen te praten. Langzaam werd het steeds leuker. Ik ontmoette ook de andere meiden. Uiteindelijk heb ik een hele leuke dag gehad met de meiden. Het is fijn om meiden in je buurt te hebben die bijna dezelfde leeftijd als jou hebben en nog ook eens het zelfde syndroom te hebben. Ik voelde me wel prettig. En dat is mooi want nu weet ik of ik de andere keren ook mee ga en dat ga ik zeker.

Groetjes van Nadine.



Mediabeleid

Op onze website komen een aantal nieuwe artikelen te staan die door de desbetreffende doelgroep kunnen worden gedownload. Regelmatig komen er verzoeken van studenten en van de media om mee te werken aan projecten en interviews. Lang niet altijd zijn de aanvragen onderbouwd en daarom hebben we gemeend een aantal voorwaarden te stellen en deze te vermelden op onze site. Met het instellen van deze reglementen hopen we meer informatie te krijgen over de aard van de onderzoeken en aanvragen voor medewerking aan interviews.

We hopen zo een betere inschatting te kunnen maken van het nut van onze medewerking en het belang ervan voor onze vereniging.

Oh jee, Margot op tv!

Via de mail werden we gevraagd om mee te werken aan een uitzending van Netwerk. Aanleiding hiertoe was de media-belangstelling rondom de atlete Caster Semenya. Netwerk formuleerde het volgende als uitgangspunt voor een te houden interview:

Er zijn vrouwen met een XY – chromosoom. En dan komen natuurlijk direct de vragen omhoog: Wat betekent dit voor je leven? Hoe ben je dan opgegroeid en hoe sta je in je leven? Het lijkt nog een erg taboe, hoe ga je daar mee om? En wat doet zo'n bericht in de krant over deze atlete met je gevoel hierover?

Over het algemeen staan we niet te springen om op televisie te spreken over onze aandoening. Ik ook niet. Het is voor het bestuur ook nu nog erg moeilijk om mensen hierover te benaderen. Toen we een aantal jaren geleden naar de studio in Hilversum gingen voor de opnames van Vinger aan de pols, ging ik mee om in het publiek te zitten, toch was ik me er van bewust dat de mogelijkheid bestond dat ik in beeld zou komen. Dat was voor mij mede aanleiding om in mijn directe omgeving meer open over mijn aandoening te praten. Een deel van de familie en vrienden wist het al, maar ook een aantal nog niet. Ik vond en vind dat ik zelf degene moet zijn die in eigen kring dat moet vertellen en niet via, via of per ongeluk door het kijken naar een televisie uitzending. De reacties toen waren erg positief. Ik ben alleen helemaal niet in beeld geweest, iets waar we achteraf best lol om gehad hebben. Toch is het zeker niet voor niets geweest, ik kan sindsdien vrijuit over mijn aandoening spreken met familie, vrienden en bekenden, als dit zo ter sprake komt. Juist de positieve reacties hebben me sindsdien geholpen om er open over te zijn. Veelal is het niet hebben van kinderen op mijn leeftijd (inmiddels ben ik 47) de aanleiding van een gesprek over wat de oorzaak ervan is. De ene keer ga ik daar slechts kort op in, de andere keer merk ik dat mensen geïnteresseerd zijn en is het verhaal iets uitgebreider. In het begin merkte ik dat het voor mij soms best moeilijk was om er over te praten, maar de reacties waren meestal zodanig dat ik merkte dat die spanning om er over te praten iets was, waar ik last van had en niet de mensen in mijn omgeving. Soms was het bijna een anticlimax om te merken hoe nuchter de reacties waren, het is wel eens voorgekomen dat men direct overging op de orde van de dag in het dagelijks leven en er verder geen woord over repte. Uiteindelijk hadden ze ook gewoon gelijk denk ik, het leven draait niet om wat je hebt maar om wie je bent.

Met in mijn achterhoofd de positieve reacties rondom Vinger aan de Pols, besloot ik om zelf het interview aan te

gaan met de journaliste van Netwerk. In eerste instantie was het de bedoeling om op 26 augustus in de uitzending te komen. Dit heb ik tegengehouden omdat ik eerst een gesprek wilde aangaan met de journaliste. Ik wilde allereerst uitgebreid weten wat ze met het onderwerp wilden gaan doen. Odette Joosten heeft hier gehoor aangegeven omdat ze zich er steeds meer van bewust werd hoe complex en gevoelig het onderwerp voor velen is. Een ochtendlang hebben we uitgebreid zitten praten over allerlei zaken die direct of indirect te maken hebben gehad met de gevolgen van het in mijn geval hebben van het syndroom van Swyer. De opnames zouden pas een week later plaatsvinden. Dit werd voor mij een spannende week. Wat zouden ze allemaal gaan vragen voor de opnames, maar vooral wat gingen ze doen met het opgenomen materiaal. Inmiddels wist ik dat ze behalve met mij ook opnames gingen maken met Prof. Grootegoed. Het was de bedoeling om beelden af te wisselen. Ik was erg benieuwd hoe ze een en ander zouden combineren.

De opnames vonden op maandag 31 augustus plaats. Odette Joosten deed het interview, verder was er alleen de cameraman aanwezig. Om 11.00 begonnen ze, om 16.00 gingen ze weer weg. Er zaten flinke pauzes tussen en voor de opnames met de honden zijn we nog naar een bos hier in de buurt geweest. Dit alles voor een item van 8 minuten op televisie, gecombineerd met de bijdrage van Prof. Grootegoed. Althans dat was het oorspronkelijke plan. In de uiteindelijke versie die op tv kwam was het aandeel van Prof. Grootegoed veel kleiner. Veel tijd om inhoudelijk diep in te gaan op de vragen was er niet. Ik heb er voor gepleit om de uitzending te mogen zien voor het op tv zou worden uitgezonden. Dit mocht bij hoge uitzondering. Toen ik in de studio naar de montage keek waren ze nog niet helemaal klaar met de samenstelling. Echter het deel met mij erin was klaar en ze zouden nog slechts een paar dingetjes veranderen. Helaas ben ik toen weer gegaan en heb verder geen inspraak gehad in de samenstelling van het beeldmateriaal. Het is met name een aantal medici opgevallen dat ik het in de uitzending over mijn aandoening (syndroom van Swyer) heb en Prof. Grootegoed heeft het over AOS. De oorzaak hiervan lag met name aan het gebrek van exacte kennis over de verschillende aandoeningen die binnen onze vereniging voorkomen door de journaliste. Voor ons goed leermoment om een volgende keer nog meer aan te dringen op inzage in het opgenomen materiaal en de wijze van montage.

De reacties die ik gehad heb op de uitzending waren allemaal erg positief.
Margot Mulder – de Haan

Oprekken, hoe doe je dat?

Katja Wolffenbittel

Mijn naam is Katja Wolffenbittel; ik ben sinds 1996 als kinderuroloog werkzaam in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Een kinderuroloog houdt zich bezig met de behandeling van -veelal aangeboren afwijkingen- van de nieren, urinewegen en de geslachtsorganen bij kinderen en adolescenten.

Om in Nederland kinderuroloog te worden is een universitaire studie geneeskunde vereist. Na het artsexamen volgt 6 jaar specialisatie in de urologie, waarvan de eerste 2 jaar in de chirurgie, en vervolgens nog 2 jaar in de kinderurologie.

Mijn aandachtsgebied is, naast algemene kinderurologie, de behandeling van complexe aangeboren afwijkingen van de in- en uitwendige geslachtsorganen. Vaak werk ik hierbij samen met andere specialisten zoals kinderchirurgen en kinderartsen..Ik maak deel uit van het multidisciplinaire team van ons ziekenhuis dat DSD bij kinderen en adolescenten behandelt. Ook werk ik mee aan het landelijk na-onderzoek bij DSD-patienten (hoofdonderzoeker Dr. Arianne Dessens). Met de uitkomst van dit onderzoek verwachten we de behandeling van DSD te verbeteren.

Verder doe ik samen met de afdeling Pathologie onderzoek naar zogenaamde biomarkers om het risico op het ontstaan van kanker in de geslachtsklieren bij zowel DSD-patienten als bij jongens met niet-ingedaalde testikels nauwkeuriger te kunnen bepalen. We hopen hiermee in de toekomst het tumorrisico op individueel niveau te kunnen bepalen, om verwijdering van geslachtsklierweefsel zoveel mogelijk te voorkomen.

Op verzoek van het Bestuur van AIS Nederland zal ik zaterdag 24 oktober 2009 een voordracht houden over het onderwerp: 'De behandeling van een korte vagina zonder operatie'. Mijn collega, Dr. Arianne Dessens, klinisch psycholoog, heeft tijdens deze bijeenkomst ook een presentatie over dit onderwerp.

De titel van mijn voordracht luidt: 'Oprekken, hoe doe je dat?'

Hoewel succesvolle behandeling van een korte vagina door middel van zelf oprekken al in 1938 voor het eerst werd beschreven, werd tot 10 jaar geleden in de meeste centra voornamelijk voor de operatieve behandeling gekozen, waarbij de korte vagina werd verlengd met b.v. een stukje darm. Deze behandeling heeft voordelen (oprekken na de operatie is meestal niet nodig) maar ook nadelen (zoals een buiklitteken met risico op heroperaties b.v. door verklevingen tussen de darmen; slijmverlies; kans op ontstekingen in de vagina). De voordelen van de niet-operatieve behandeling zijn duidelijk: geen operatie (en dus geen litteken en geen operatie-gerelateerde complicaties); geen slijmvorming en ontstekingen. Nadelen zijn dat motivatie een belangrijke rol speelt; bovendien kost oprekken dagelijks tijd en is vervelend om te doen. De behandeling confronteert je dagelijks met je 'anders' zijn. Voor het slagen van deze behandeling is een goede (psychologische) voorbereiding en begeleiding noodzakelijk.

We hebben Katja en Arianne gevraagd om nu eens een aantal vragen te stellen die zij hebben aan onze leden, want ook zij hebben vraagstukken waar ze onze input graag voor gebruiken. Het zijn heel specifieke vragen geworden waarvan we denken dat het goed is om ze hier alvast te plaatsen. Het ligt in de bedoeling dat ze als leidraad gebruikt worden na de lezingen die beide gaan geven, op deze manier kunt u alvast nadenken over uw standpunt omtrent de vragen.

Vragen aan de leden van AISNederland:

1. Kunt u aangeven (in cm) hoe lang de vagina van een jonge vrouw is?
2. Kunt u aangeven op welke leeftijd een meisje/vrouw met korte vagina het best met de behandeling door zelf oprekken kan gaan beginnen?
3. Bent u het eens of oneens met de stelling: 'Met oprekken kan het best worden gewacht totdat ik een seksuele partner heb'.
4. Is er behoefte aan groepsbijeenkomsten voor meiden en vrouwen die met vaginale dilatatie gaan beginnen? Het doel van de bijeenkomsten zou moeten zijn contacten leggen en het uitwisselen van ervaringen. Zouden dergelijke bijeenkomsten de behandeling vergemakkelijken?

Arianne Dessens

Ik ben zeer vereerd dat de vereniging mij in de gelegenheid stelt één en ander over mijn vak te vertellen in deze nieuwsbrief. Mijn naam is Arianne Dessens. Ik ben als klinisch psycholoog werkzaam in ErasmusMC en daar o.a. verbonden aan het team voor kinderen met een stoornis in de geslachtsontwikkeling, zoals AIS en aanverwante aandoeningen.

Ik heb psychologie gestudeerd in Amsterdam en heb mij gespecialiseerd in de klinische en biologische psychologie. Tijdens mijn afstuderen werd ik gevraagd om mee te werken aan een wetenschappelijk onderzoeksproject. Dat heb ik met veel plezier gedaan, maar na een paar jaar miste ik de klinische praktijk zoals ik die ik in mijn stage had leren kennen. Daarom besloot ik om naast mijn werkzaamheden als onderzoeker ook meer klinische kennis en ervaring op te gaan doen en ging ik werken in de geestelijke gezondheidszorg. In 2003 ben ik begonnen in het ErasmusMC.

In het Sophia Kinderziekenhuis (onderdeel van het Erasmus MC) bestaat sinds de tweede helft van de jaren zeventig een multidisciplinair team voor kinderen met een stoornis in de geslachtsontwikkeling. Bij aandoeningen zoals een stoornis in de geslachtsontwikkeling hebben kinderen, adolescenten, ouders en volwassenen vaak te maken met meerdere dokters zoals de kindergeneeskundige, de kinderarts, de kinderchirurg en bij oudere meisjes de gynaecoloog. Naast de lichamelijke aspecten spelen ook psychologische en maatschappelijke factoren een rol. Als er meerdere specialisten betrokken zijn bij de behandeling is samenwerking belangrijk. Een multidisciplinair team bevordert de samenwerking. Een ander voordeel is dat verschillende specia-

listen hun vakkennis aan elkaar overdragen, we leren van elkaar.

Wat doet de psycholoog in het team? Ik bied psychologische begeleiding en verricht psychologisch onderzoek en psychotherapie als dat nodig is. Psychologische begeleiding bestaat meestal uit het bespreken van zorgen, het geven van voorlichting, het geven van adviezen of samen met ouders, kinderen, adolescenten of volwassenen bedenken welke manier van omgaan met bepaalde problemen het beste bij hen past. Psychodiagnostisch onderzoek wordt verricht als er cognitieve, emotionele of gedragsproblemen zijn ontstaan. In psychotherapie leert iemand zo om te gaan met de psychologische problemen waardoor deze verdwijnen of deze minder nareigend geven in het dagelijks leven. Daarnaast verricht ik wetenschappelijk onderzoek naar psychologische en sociale aspecten behorend bij een afwijkende geslachtsontwikkeling. Ik ben hoofdonderzoeker in het landelijke na-onderzoek naar de lichamelijke en psychologische ontwikkeling bij vrouwen met AGS, AOS en aanverwante stoornissen in de ontwikkeling van de geslachtsorganen. Daarnaast geef ik regelmatig les aan artsen, psychologen en verpleegkundigen.

Ik werk nauw samen met Katja Wolffenbuttel, kindergeneeskundige. Samen doen wij o.a. de behandeling bij meisjes geboren met een korte vagina, die deze met behulp van staafjes groter maken teneinde geslachtsgemeenschap te vergemakkelijken (de zogenaamde vaginale dilatatie-therapie). Bij de volgende AIS-Nederland bijeenkomst op 24 oktober a.s. zal ik samen met Katja een presentatie geven over onze behandeling.

jantje@xs4all.nl

Tja, wat klopt er niet aan dit emailadres? Is het dan misschien jan_tje@xs4all.nl? Of is het .com in plaats van .nl? Dit soort dingen vragen wij ons regelmatig af! Het bestuur heeft een redelijk up-to-date bestand van de emailadressen van leden, maar toch krijgen we wel eens mailtjes terug die niet bezorgd konden worden. En dan is het voor ons de vraag: waarom niet?

Daarom aan u de vraag om even een mail te sturen naar bestuur@aisnederland, met daarin vermeld uw voor- en achternaam en het juiste emailadres. Voor u een klusje van 10 seconden, maar voor ons scheelt het heel wat zoekwerk in de inschrijfformulieren of we het emailadres wel juist hebben overgenomen.

Alvast bedankt!

Welcome to my world



Juliette had mij gevraagd of ik een verhaaltje wilde schrijven over mijn plannen naar Oceanië. Dat heb ik aangeboden aan Nienke; zij nam het aan gretig aan. Dus mensen: schrijven met die handel. Doe Nienke een plezier en schrijf een leuk (of minder leuk), leerzaam, vertellend verhaaltje voor de nieuwsbrief.

Nu over op de orde van de dag.

Sommige telefoongesprekken blijven je voor altijd bij. Zo ook dit ietwat vreemde gesprek.

'Dag Rianne, Wessel calling.'

Wie is dit? Laat het alsjeblieft... Volgens mij, ja, volgens mij is meneer Wijnstekers.

'Dag Rianne, met Wijnstekers.' Het is mijn Nederlands docent van het Wessel Gansfortcollege.

Mijn gelaatsspieren trekken samen, dat een grimas doet verschijnen op mijn bleke gezicht. Tranen van geluk zoeken een weg naar buiten.

'Dag meneer,' is dit het enige wat ik kan uitbrengen?

'Je bent geslaagd...'

Een voorzichtige "Yeehee" probeert een uitweg te zoeken, maar ergens halverwege mijn keel strandt deze. Van de rest van het gesprek krijg ik weinig mee.

Dat stomme stukje papier heb ik binnen. Vraag niet hoe ik het heb klaar gespeeld, maar het ligt inmiddels in de kast. Drie dagen na het memorabele gesprek heb ik regelmatig mezelf voorgehouden dat ze me zouden opbellen om te vertellen dat er een foutje was gemaakt waardoor ik alsnog het papiertje mocht inleveren. Toch is dat telefoontje tot op de dag van vandaag uitgebleven.

Dat ik dat telefoontje verwachtte, kwam omdat ik er van overtuigd was dat ik minimaal één herexamen zou hebben. Ik had namelijk het scheikunde-examen slecht gemaakt. Dat geldt ook voor Nederlands, Engels en Wiskunde. Ik zag mijn diploma al aan de wilgen hangen. Toch kan ik nu heel hard roepen: HOERA!!! Ik ben EX-VWO-er!

Dat ene telefoontje luidde meteen een nieuwe "levensfase" in. Ik had al vast staan dat ik niet wilde studeren volgend jaar. Of niet wilde? Correctie: wat wilde ik studeren?

Mag ik zo vrij zijn om mijn lijstje van studies die ik allemaal de revue heb laten passeren, of nog steeds aan de horizon staan, met u delen:

1. University College in Middelburg (Roosevelt Academy)
2. Culturele Antropologie in Utrecht
3. Wijsbegeerte in Groningen of Utrecht
4. Geneeskunde in Groningen of Maastricht

5. Nederlandse Gebarentaal in Utrecht

6. Liberal Arts and Sciences in Utrecht

7. Politicologie

8. Farmacie

9. Wiskunde

10. Nederlandse taal en cultuur

11. Sociologie

12. Literatuur Wetenschappen

13. Biologie

14. Geschiedenis

15. Dansacademie

And so on, and so on and on and on...

Nu staan nog University College, Culturele Antropologie en Wijsbegeerte op mijn verlanglijstje. Voor geneeskunde zal ik waarschijnlijk volgend jaar wel meeloten, maar het is niet meer studie nummer 1. Ook Nederlandse Gebarentaal lonkt nog, wellicht voor een later stadium in de studie en het levensproces.

Wat ga ik dan wel doen komend jaar?

Reizen! Weg van dit kikker weertje, die (regelmatig) chagrijnige Nederlanders, Frans Bouwer (Schrijf ik dat wel goed, sorry fans?!) en veel te lange lijst met mogelijke studies. Waar de reis naartoe gaat? Ik ga Down Under: Australië en Nieuw-Zeeland. Kortweg Oceanië.

Toen ik een klein meisje was, was ik al gefascineerd door deze landen. Waarom? Misschien het mysterieuze rond de cultuur? Het klimaat? Ondanks het feit dat ik er nog nooit ben geweest, weet ik zeker dat dat een groot deel van het antwoord is. But I'll find out. Nu ik me er meer in verdiep, weet ik waarom het zo is: het is ver weg. Langs de Noordpool ben je er zo, niet waar?

Leuk, lief en aardig allemaal. Om werkelijk onder een palmboom het nieuwe jaar in te gaan moet er geld in het laatje komen. Ik werkte al op zaterdag en dinsdagavond bij de grootste kruidenier van Nederland achter de kassa. Nu werk ik er voor 35 uren (of meer). Ik heb zelfs promotie - luidt de bel - gemaakt. Regelmatig ben ik hoofdcaissière, dat houdt in dat ik hoofdverantwoordelijke ben voor de kassaafdeling. Verder geef ik "leiding", aan een groep gillende meiden (including myself).

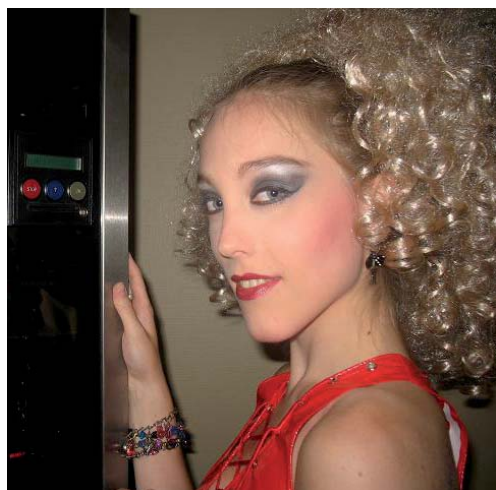
Ik heb echter enkele weken niet kunnen werken. Tijdens een generale van een dansvoorstelling, klassiek- en jazzballet, ben ik gevallen. Wa da nou? (Zoals mijn buurmeisje het zo lief kan vragen.) In twee dagen zouden wij drie uitvoering hebben. Ik was gevraagd door de dansschool



om mee te doen aan de opening. Een hele eer; dat kon ik vanzelfsprekend niet afslaan. Met vijf meiden deden wij de opening van de voorstelling. Het thema was Hollywood: glitter and glamour. In een zwart jurkje stond ik op het trapje voor het podium, vrolijk huppelde ik het podium op. En nee, hier ging ik niet onderuit. Ik zal mijn blonde actie nog blonder maken.

De middag voor de voorstelling is er een generale repetitie, waarin de openingsdans als laatste wordt gerepeteerd. Deze werd drie maal herhaald: de laatste keer in de laatste sprong, spring ik van het podium de coulissen in. In de desbetreffende coulis lag een duimdikke kabel. Deze kabel hoorde er niet te liggen, maar hij lag er... In mijn sprong ben ik verblind door het licht dat vanuit de coulissen het podium opschijnt. Ik kom met mijn voet op de kabel. Mijn enkel klapte dubbel waardoor ik uit balans raakte. Ik probeer mij op te vangen met mijn hand, maar de duim klapte ook dubbel.

Na een middag en avond ermee rond te hebben gelopen probeer ik (tegen beter weten in) een halve voorstelling te dansen. De laatste dans (klassiek ballet op spitz) houd ik voor gezien. Na afloop van de eerste voorstelling stond een vriendin en mededanseres erop dat ze met mij naar het ziekenhuis ging. Vooruit dan maar... Na drie uur lang te hebben gekletst, gescheurd te hebben in een rolstoel werd ik enkele minuten na twaalf uur 's nachts in het gips gezet. Mijn enkel werd in het drukverband gezet: ik zou een gekneusde enkel hebben en zou over een week weer kunnen lopen. Mijn hand, hoe ironisch, was er echter erger aan toe dan ik gedacht had. Mijn duim (incl. pols) werd voor vijf weken lang in de wacht gezet (lees: in het gips). Mijn duimpezen heb ik gescheurd tijdens de val. 'Morgen wordt dat dus geen dansen,' bedacht ik mij terwijl ik het ziekenhuis werd uitgereden in mijn rolstoel: mijn onderkomen voor de komende weken.



Een week later werd het drukverband er afgehaald, maar mijn voet was erg pijnlijk, dik en blauw. Hmm... ik heb er nog vier weken last van gehad. De eerste week op Terschelling (mijn vakantie) bracht ik in mijn trouwe vierwieler door.

Mijn duim werd bevrijd nadat wij terug waren van vakantie. Nog steeds (zeven weken daarna) is het gevoel nog niet goed en beweging is ook nog niet zoals het zou moeten zijn. Over twee weken moet ik voor controle en wordt er gekeken of er een operatie aan te pas moet komen. Ik zal de duim aan de pols proberen te houden. Het allerbelangrijkste is niet gezondheid *NOT!*, wel dat ik weer kan werken. Alleen dan komt er geld binnen en kan ik Down Under.

Tot nu toe is er geld binnen om via een reisorganisatie te vliegen. Daarbij zit een ticket en een aantal overnachtingen. Pa en moe vinden het wel zo geruststellend, dat ze weten dat er daar mensen zijn die weten van hoe en wat. En ik eigenlijk ook wel.

Mijn maandsalaris van augustus is voor een groot deel opgegaan aan aankopen voor de reis. Een slaapzak, een binnenhoes (voor de slaapzak), dagrugtas en een spork. Een wat? Een spork: vork, mes en lepel in één.

Bovendien hebben wij hier Noorderzon. Sorry Rob, nog één keertje. Noorderzon is echt top! Beter dan... gewoon super gezellig! Het is een internationaal festival. Muziek, theater en dans komt van over de gehele wereld naar Grunn. Het Noorderplantsoen wordt omgetoverd in een feeëriek mooie omgeving. Daar hoeft niet veel voor worden gedaan, maar een paar mooie lampjes en het sprookje is compleet. Of droom ik nu te veel? Ik geef een voorzetje. Kop jij het in Rob?

's Avonds komen veel Denen, Duitsers, Italianen, Fransen, Amerikanen, Friezen en Groningers naar het festival. Het is nog het enige internationale festival waar uit glazen glazen wordt gedronken (in Europa). Mede hiervoor is veel organisatie en hulp van vrijwilligers nodig. Ook ik wilde helpen, jammer genoeg werk ik veel en is er 's nachts niet nog tijd over om bier te tappen. Ook naar het bier op Noorderzon gaat een groot deel van mijn zuur verdiende geld. En natuurlijk de onvergetelijke Brusselse wafels met slagroom en aardbeien. Ik heb het idee dat dit ook het enige festival is waar je de zogenaamde BN'ers in het wild tegenkomt. Zo heb ik vorig jaar samen met de Groningse Bert Visser een overheerlijke vegetarische loempia gedeeld. Dat kan hier nog wél allemaal Rob.

Ik zie enkelen van jullie voordat ik vertrek bij de volgende AV. Zo niet, tot ziens! Ik zal proberen niet te worden opgeslokt door een haai. Met de nadruk op proberen.

Liefs,
Rianne

Adoptie interview

Thomas en Alice denken er al een poos over om een kindje te gaan adopteren. Voor de nieuwsbrief hebben we hen geïnterviewd.

Willen jullie vertellen wat de motivatie is om te gaan adopteren, of de reden waarom je er nu mee bezig bent?

De motivatie om te gaan adopteren is enkel en alleen omdat ik en mijn vriend niet kinderloos door het leven willen, althans, niet voor altijd. De reden dat we er nu al mee bezig zijn is zodat we goed voorbereid willen zijn op wat komen gaat. Ook vult het een soort van gat voor ons op, het toch al 'om handen hebben' geeft een stukje rust. Maar de voornaamste reden dat we nu al bezig zijn met adoptie is dat we niet 'oud' ouder willen zijn. Lekker jong papa en mama zijn lijkt ons heerlijk.

Had je al plannen om te gaan adopteren voor je een relatie kreeg?

Voor ik mijn relatie kreeg wist ik nog niet van mijn AOS. Desondanks heb ik er wel eens over na gedacht een kindje uit een ver land een kans te geven op een beter leven. Echter toen nog met het idee, naast mijn eigen kinderen. Ik had al een relatie met mijn vriend toen mijn AOS aan het licht kwam. Dus echt plannen om te gaan adopteren waren er nog niet.

Hoe vond je het om je partner te moeten vertellen dat jullie alleen kinderen kunnen krijgen als jullie die adopteren?

Dat sluit weer aan op de vorige vraag, ik heb samen met mijn vriend 'ontdekt' dat ik AOS heb. Toch was dit ook niet makkelijk. Ik vond het lastig te moeten toegeven dat ik gelogen had over mijn menstruatie (dit had ik gedaan). Ook schaamde ik me in het begin erg tegenover mijn vriend, voelde me schuldig dat ik hem dit 'aandeed' en vond eigenlijk dat ik mijn relatie maar moest beëindigen. Gelukkig dacht hij hier anders over en heeft me ervan overtuigd dat hij voor mij koos, ook met AOS. Vaak heb ik erover nagedacht hoe ik het hem verteld zou hebben als ik het nog niet wist. Om eerlijk te zijn kan ik me hier geen voorstelling van maken. Tegen vrienden ben ik er erg open over. Maar om zoiets met je partner te delen, met het idee dat het hem ook direct aangaat, lijkt me lastiger.

Kan je iets vertellen over de procedure die er gevolgd moet worden?

Dat hij erg lang is! De procedure is als volgt:

1. **Indienen aanvraag:** je dient een aanvraag in voor een beginseltoestemming via een adoptiebureau, dit kan via internet via een aanmeldingsformulier vervolgens wordt er een BKA nummer uitgegeven. Dit nummer bepaalt de volgorde van de behandeling van de aanvragen.

2. **Toelating tot de procedure:** nadat de aanvraag ingediend is wordt er gekeken of je toegelaten kan worden tot de procedure, dit hangt samen met een aantal voorwaarden. Deze voorwaarden zijn opgenomen in de Wet opneming buitenlandse kinderen ter adoptie (Wobka). Iedere volwassene mag een adoptieprocedure starten. Het samen adopteren van een kind is alleen mogelijk voor gehuwden. In alle andere gevallen is sprake van een éénouder-adoptie. Verder mag (mogen) de aanvrager(s) op het moment van aanmelding niet ouder zijn dan 41 jaar. Onder bepaalde omstandigheden kan een uitzonderling verleend worden aan aanvragers van 42, 43, 44 en 45 jaar. Een aanvrager van 42 jaar en ouder komt alleen in aanmerking voor adoptie van kinderen die op het moment van voorstel twee jaar of ouder zijn.
3. **Vorbereidingsbijeenkomsten:** adoptieouders volgen bij de Stichting Adoptievoorzieningen zes verplichte voorbereidingsbijeenkomsten. In deze bijeenkomsten wordt aandacht besteed aan thema's die in adoptiegezinnen speciale aandacht verdienen. Het doel van de bijeenkomsten is adoptieouders in staat te stellen een weloverwogen keuze te maken over het adopteren. De bijeenkomsten duren elk drie uur en vinden overdag plaats.
4. **Gezinsonderzoek:** de Raad voor de Kinderbescherming adviseert de minister van Justitie over het geven van de beginseltoestemming. Tijdens het gezinsonderzoek kijkt de Raad voor de Kinderbescherming naar de gezins- of leefsituatie en de wensen en beweegredenen om te adopteren. Doel van het onderzoek is zicht te krijgen op de geschiktheid van de aanvragers om een adoptiekind op te voeden.
5. **Verlening beginseltoestemming:** het ministerie van Justitie besluit op basis van het gezinsrapport en het advies van de Raad voor de Kinderbescherming tot het wel of niet verlenen van een beginseltoestemming. Daarmee krijgen adoptieouders al dan niet toestemming om een kind uit het buitenland te adopteren. Hierna begint de bemiddelingsfase. In deze fase komt het contact tot stand met de bevoegde instanties in het buitenland. Zij zoeken de meest geschikte ouders voor een kind dat voor adoptie in aanmerking komt. In Nederland hebben zeven vergunninghouders van het ministerie van Justitie toestemming gekregen om te bemiddelen
6. **Voorstel van adoptiekind:** als er in het land van herkomst van het kind de conclusie getrokken wordt dat er sprake is van een match, wordt de adoptie-

ouders het kind voorgesteld. Er wordt dan beperkte informatie verstrekt over het kind, de achtergrond, leeftijd en medische achtergrond. De adoptieouders krijgen dan enkele bedenktijd om te beslissen of ze het kindje willen adopteren.

7. **Vervolgens moet het kindje opgehaald worden**, er zijn maar weinig landen die het kindje onder begeleiding naar Nederland vliegen. Bij wet is het kind bij aankomst Nederlands.

Weten jullie al of je door wilt gaan met de adoptie procedure?

Ja, wij willen zeker door gaan met de procedure. De wens om ouder te worden is erg groot. Daarnaast houden wij de optie voor draagmoederschap ook open. Dat zou voor ons het ideaalst zijn. Maar dit is nog gecompliceerder dan adopteren. Het wordt voor ons dus zeer waarschijnlijk adoptie.

Heb je een aantal tips voor anderen binnen onze vereniging die adoptie overwegen?

Laat je goed informeren! Wij hebben een aantal gesprekken gehad met Stichting Adoptie voorzieningen die ons een heel eind op weg hebben geholpen. Ze waren erg behulpzaam. Ook is het belangrijk dat je samen weet waar je het voor doet, ik bedoel daarmee dat je een duidelijk gezamenlijk doel hebt (mits je met een partner wil adopteren uiteraard). Praat met elkaar over de procedure, maak een overzicht van de te verwachten kosten, spreek elkaars wensen uit qua land van herkomst e.d. hoe de communicatie open maar vooral, probeer te genieten van het feit dat je (wellis waar enorm lang) soort van zwanger bent!

Wil je nog wat feiten kwijt?

Ik heb een keer gehoord dat de kosten van een adoptie procedure gedeelte terug te vragen is bij de belasting, maar hoe en wat dit precies zit zou ik niet durven zeggen.

Zit er veel verschil tussen adoptie van een kind in Nederland en een uit het buitenland?

Ja, hier zit wel verschil in. Maar om eerlijk te zijn heb ik me hier nog niet mee bezig gehouden. Het enige dat ik weet is dat er maar weinig kinderen voor adoptie worden aangeboden en dat de wachttijd dus waarschijnlijk nog veel langer is dan bij adoptie van een buitenlands kindje.

Denk je nu anders over adoptie dan toen je er voor het eerst over dacht?

Ja, de procedure, deze is veel minder romantisch dan ik me had voorgesteld. De Nederlandse bureaucratie laat zich weer van zijn beste kant zien als je je verdiept in de procedure. Het is een lange weg naar een stukje geluk. Maar volgens mij uiteindelijk meer dan de moeite waard.

Als laatste vraag: Wanneer zijn jullie van plan om met de procedure te starten?

We gaan de procedure starten zodra Thomas klaar is met studeren. Eerst moeten we dan trouwen, als hij dan een baan heeft starten we de procedure en zijn we lekker lang in verwachting! Heel veel zin in en zie er met spanning naar het moment uit...

Dank jullie voor de bijdrage aan deze nieuwsbrief, we zijn blij dat jullie ook bereid zijn om eventuele vragen van andere leden hierover per mail te beantwoorden. Thomas en Alice zijn bereikbaar via het mail adres van het bestuur.

Informatie over adoptie

Er zijn talloze instanties die je kunnen helpen met het zoeken naar informatie over eventuele adoptieplannen. We willen hier geen voorkeur aangeven voor een bepaalde instantie maar slechts een aantal sites weergeven waarop informatie te vinden is: een aantal algemene feiten op een rijtje: Onderstaande informatie hebben wij van de site van het ministerie van Justitie:

- In Nederland moet je minimaal 18 jaar zijn
- Voor adoptie uit het buitenland is er een leeftijds-grens van 42 jaar
- Partners van het zelfde geslacht kunnen in Nederland adopteren, kinderen uit het buitenland kunnen alleen worden geadopteerd indien het land van herkomst toestemming geeft voor adoptie door partners van hetzelfde geslacht

Meer informatie vind je op de volgende sites:

- www.adoptie.nl
- www.kindengezin.be/Themas/adoptie/default.jsp
- www.adoptietrefpunt.nl
- www.justitie.nl/onderwerpen/familie_en_gezin/adoptie_pleegkinderen/
- www.zelfdoenersinadoptie.nl

Daarnaast kan je via www.adoptie.nl een abonnement nemen op het 'Adoptie tijdschrift'. Dit tijdschrift verschijnt vier keer per jaar en bevat verhalen, interviews, feiten, wetten, onderzoek en al het andere wat je zou willen weten over het adoptie-proces.

Honing

Wij zijn blij met jullie als lotgenoten. Zo, nu weten jullie het allemaal!

De laatste bijeenkomst was voor ons de regionale bijeenkomst in het noorden. Een klein clubje, de verschillen waren leuk, en ook het aantal, het gesprek was daardoor centraal.

Op de landelijke bijeenkomst praat je meestal met dezelfde mensen, maar nu was je gedwongen met mensen te praten die je wel herkent, maar waarmee je nog nooit een woord gewisseld had. Er waren geen leeftijdgenoten van Lotte, niemand was van gelijke leeftijd maar als je veertien bent is dat wel belangrijk. Voordat wij erheen gingen waren we hier al over ingelicht. We hadden afgesproken dat als ze er niets aanvond, dat we dan weer vroeg weg zouden gaan. Eerlijk hé. Nou we zijn gebleven tot het eind. De verhalen, juist van al die verschillende mensen waren boeiend, ook voor Lotte, ze had er geen spijt van.

Op onze bijeenkomst was ook Ket Blokland. Nooit geweten dat Ket kunstenaar is! Zij vertelde over haar expositie in

september. In Kampen in de poort. In Kampen hebben wij gewoond, nooit in de poort geweest, en wat meer is, ik was heel benieuwd hoe je nou uit kon beelden, hoe en wat het met je doet als je AOS* hebt.

Dus zijn wij naar de expositie geweest. Een echte aanrader. De installatie met de stoelen, waar haar oermoeders op hebben kunnen zitten breien, en vol verlangen uitkeken naar een volgende generatie, en dan Ket, die niet breien kan... En dat voor een lerares handvaardigheid... Dat geeft te denken, helemaal in combinatie met de teksten die ze om haar stoel uitgestrooid heeft. En dan mag je de vloering van de poort betreden, omdat Ket had aangedrongen, want deze was normaal niet toegankelijk voor publiek. Van te voren had ik nagedacht over wat Ket erover had verteld, maar het was vele malen indrukwekkender dan ik verwacht had. Probeer je een hele hoge oude zolder in te denken, en daar hangen verspreid gekleurde onderjurken, heel lief en romantisch te waaien in de wind. Uit de onderjurken steken stukken glas, en daaronder staan bloedrode teiltjes met stukjes 'opgevangen' glas. Het contrast van de jurkjes, die er zacht en lief en streefbaar uitzien, en dan het afwerende van glas, scherp en pijnlijk. Hoe en wat doet het met je als je AOS* hebt? Volgens één van de teksten rond de stoel van Ket, 'kent je lichaam dan geen honing'... ?

Bedankt Ket voor dat stukje van je leven dat je met ons wilt delen. Bedankt Joke voor je gastvrijheid.

Namens Lotte en Sape,
Elsa



AISNederland volop in de belangstelling

De laatste tijd blijkt weer dat er aan alle kanten aandacht uitgaat naar AISNederland. Soms is dat heel kleinschalig, in de vorm van een onderzoek door een student, soms is dat een omroep die zich interesseert voor datgene wat de leden zoal hebben moeten meemaken. Als bestuur kunnen we het beslist niet allemaal invullen. Hiervoor moeten we toch ook een beroep doen op de leden met de vraag om samen met ons te werken aan de verdere doorbreking van het taboe en de stigma's rondom het hebben van een intersexe aandoening.

Een aantal van ons hebben al meegewerkt aan onderzoeken en tv programma's. Het blijft belangrijk om ook verhalen van anderen in de media weer te geven en daardoor meer bekendheid te geven aan het feit dat onze aandoeningen voorkomen. Jarenlang werd er niet of nauwelijks gesproken over wat het betekent om een intersexe aandoening te hebben. Nu we met elkaar er voor kunnen zorgen dat er een ander beeld ontstaat, wil ik nogmaals een beroep doen op onze leden om er nog eens goed over na te denken als er weer gevraagd wordt om mee te werken.

Het bestuur wil er alles aan doen om leden te steunen en bij te staan en met elkaar te zorgen voor publiciteit waar we iets aan hebben. Als we dit niet doen zijn we af-

hankelijk van wat de journalist aan informatie verzameld. Een goed beeld weergeven van wat het betekent om een aandoening te hebben zoals die binnen onze vereniging voorkomen, is iets wat het bestuur niet alleen kan zonder de steun en inbreng van onze leden. Door samen te werken aan meer openheid helpen we ons zelf beter dan wie ook als het gaat om het doorbreken van jarenlang stilzwijgen, het beklemmende gevoel van niet kunnen of durven praten. We hebben te maken met onwetendheid en daardoor onbegrip voor de gevolgen en de gevoelens die er mee gepaard gaan.

Om tussentijds leden te kunnen raadplegen hebben we onlangs een eerste mail verzonden met bepaalde vragen. Dit willen we in de toekomst vaker gaan doen via een speciaal hiervoor ingesteld mailadres. Dit zal een adres zijn waarop niet geantwoord kan worden. Vragen kunnen natuurlijk altijd worden gesteld via het mailadres van het bestuur. Voor het versturen van deze mail is het van het grootste belang dat we beschikken over de juiste mail adressen van onze leden.

Heeft u geen mailadres en wilt u toch op de hoogte worden gehouden van de inhoud van deze mail dan is het mogelijk om dezelfde mail in geprinte vorm te ontvangen. Geef dit dan aan via de postbus van de vereniging.

Het bestuur

Dam tot Damloop

In de vorige nieuwsbrief ik heb verteld dat ik ben gaan leren hardlopen met mijn buurvrouw en dat ik me in een vlaag van verstandsverbijstering me heb opgegeven voor de Dam tot Damloop. Helaas verrekte ik m'n enkelbanden door een struikeling van de trap. Daardoor liep m'n training wel vertraging op. M'n fysiotherapeut raadde het me op een gegeven moment af om te doen; onverstandig.

Ik heb geprobeerd om m'n startnummer over te dragen, maar dat lukte niet. Dus toen ik terug kwam van een weekje Griekenland en m'n startnummer op de deurmat aantroef werd het toch wel heel verleidelijk. Had ook een laag startnummer, dus ik kon vroeg starten. Dus toch maar eigen-

wijs geweest en ben gestart! Wat een evenement! En ik heb het uitgelopen! Geen wereldtijd: 02:09:26, maar daar gaat het me niet om. Ik heb het uitgelopen en daar ben ik apetrots op. Nu weet ik ook wat ik kan verwachten wanneer ik volgend jaar weer meedoe, want dat ben ik wel van plan! Wie doet er mee?!

Juliette



Bijeenkomst van AISSG

Op zaterdag 4 september vond er een bijeenkomst plaats van AISSG, de Engelse zustervereniging, in Londen. Margot en Juliette zijn daarheen geweest. Om er zeker van te zijn zaterdag niet te laat te komen door vertragingen zijn we daar vrijdagmiddag al naar Engeland gegaan. Het hotel was op loopafstand van de ruimte waar de bijeenkomst plaats zou vinden, in de wijk Richmond. Het Amsterdam-Zuid van Engeland zeg maar.

We hebben allebei toch al was bijeenkomsten in Nederland bijgewoond voordat we in het bestuur zaten, maar toch was het een soort van spannend. Ook heel goed om weer eens mee te maken hoe zo'n eerste keer is. Je staat toch opeens in een ruimte met veelal mensen die elkaar kennen. We stonden al wel gauw hier en daar wat praatjes te maken met mensen. Wat het leuke is van deze bijeenkomst is de diversiteit van nationaliteiten. Natuurlijk veel mensen uit Engeland, maar ook Duitsland, Schotland, Ierland, Spanje, Denemarken, Zwitserland en zelfs Estonië! Dus als Nederlanders vielen we niet uit de boot.

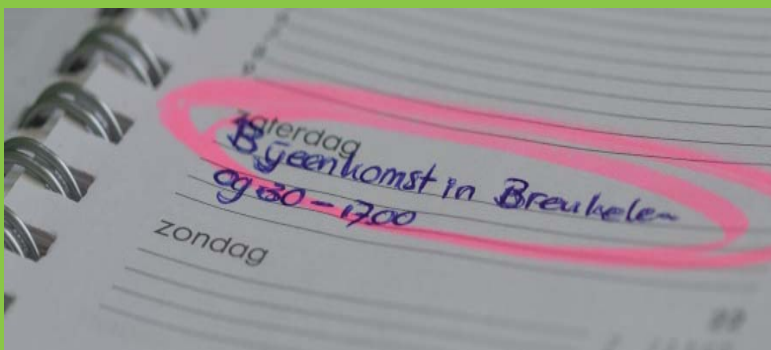
Het eerste deel van de ochtend werd besteed aan verschillende verhalen die mensen wilden delen. Die hadden zich hiervoor opgegeven na een oproep via het forum. Uiteenlopende onderwerpen. Wat heel leuk was, was een moeder/dochter relaas. Een interessant verhaal om aan te horen; hetzelfde verhaal maar allebei met een eigen beleving. Ook was er een lezing van een moeder van een adoptiekindje met AOS. Zij en haar man hebben een kindje met AOS geadopteerd uit Vietnam. Doordat ze een aantal maanden de tijd hadden om zich te verdiepen in AOS voordat zij hun kindje gingen ophalen zijn ze tot een moeilijke beslissing gekomen. Door de resultaten en uitslagen van tests en onderzoeken zijn ze tot de conclusie gekomen dat ze geen dochter gingen adopteren maar een zoon en hebben ze

besloten om dit officieel te laten veranderen. Zeker niet de makkelijkste weg. Wie geïnteresseerd is in haar verhaal kan met bestuur contact opnemen.

De middag werd een gespreksmiddag. De gehele groep volwassenen en één partner gingen onder leiding van twee seksuologen praten over AOS* en seksualiteit, gevoelens, relaties. Een hele interessante middag, soms emotioneel. Daarom stonden er ook al een paar dozen tissues in het midden van de kring. Omdat er aan het begin van de dag is beloofd dat de verhalen die er verteld zouden worden binnenskamers zouden blijven, kunnen we hier niet over uitspreken. (Het verhaal van de speciale adoptie mochten we vertellen, dat hebben we van tevoren gevraagd. Graag zelfs, was het antwoord) Wel misschien een idee om dit zelf ook eens te doen, zo'n gespreksmiddag? Is weer eens wat anders dan een lezing door een professional.

's Avonds zijn we met een groep uit eten geweest. Toeval? De mensen van buiten Engeland belandden met z'n allen aan één tafel. Ontzettend leuk, heel relaxed. Op zondagochtend was er nog een informeel samenzijn in een theehuis in een park. Ook daar waren voornamelijk mensen die van ver kwamen en pas later die dag terugvlogen. Ook dit was heel leuk; om een dag na de bijeenkomst nog wat bij te praten. Wat minder geforceerd en heel ontspannen.

Een geslaagd weekend met maar één minpuntje. De organisatie in Engeland ligt grotendeels in handen van één persoon. Deze was daardoor zo moe dat er geen kans is geweest om nader kennis te maken. Ze was er op zondag ook jammer genoeg niet bij. De contacten zijn verder gelukkig wel heel goed, lang leve internet en e-mail, dus de persoonlijke kennismaking moet wachten op een volgende gelegenheid.



Belangrijke data!

14 oktober	CG-raad: veranderagenda van de toekomst
24 oktober	Najaarsbijeenkomst
07 november	Algemeen Bestuursvergadering te Arnhem
20-22 november	Jeugdweekend