



# 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 17 $\beta$ -hydroxysteroid dehydrogenase en 5 $\alpha$ -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

Een bewogen jaar	blz 2
Subsidieperikelen	blz 3
Niet de enige met dit verdriet	blz 4
Opgesplitst ochtendgedeelte	blz 5
Daar gaat ze	blz 6
Publicaties - oud en nieuw	blz 7
Jeugdweekend	blz 8-10
Het weekend voor volwassenen	blz 11
CG-raad: 'Disability Studies'	blz 12
Samenwerken voor een nieuwe zorglijn	blz 13
Notulen extra ALV 24 oktober 2009	blz 14
Conferentie 'Op Ooghoogte'	blz 15
Belangrijke data	blz 16

## Mahna mahna

Wat een prestatie (al zeg ik het zelf)! Dit jaar hebben we het voor elkaar gekregen om vier nieuwsbrieven te laten verschijnen, allemaal van 16 pagina's dik. Het was, ondanks de goede voornemens, elke keer weer een heel geregeld om alle stukken binnen te krijgen en een goed plekje te geven in de nieuwsbrief. Maar het is dan toch gelukt! In elke nieuwsbrief was er een leuke afwisseling tussen informatie stukken en 'gezellige' stukken. Zo ook deze keer (hopelijk).

Daarnaast is dit jaar ook het 5e weekend georganiseerd, dit keer voor de nieuwe jeugdgroep. Naast een rottige start met de drukste fileavond van heel 2009, was het erg geslaagd! Een fascinatie voor het 'Mahna mahna' liedje van de Muppetshow, om half twee 's nachts bekogeld worden met pepernoten (ondanks de booby traps die Juliette en ik hadden ingezet) en het zingen van Sinterklaasliedjes midden in de nacht door de lieve kinders maakten het jeugdweekend uiteraard compleet. Maar hoe ik het kinder... eh... jeugdweekend vond maakt natuurlijk niet zo veel uit. Veel belangrijker is het hoe de jeugd het zelf vond! Dit kunt u lezen op de pagina's 8 tot en met 10.

Naast dit alles vind ik het ook leuk om te vertellen dat het op mijn stage goed gaat. Geen klotsende oksels meer tijdens het afnemen van testen. Maar ja, naast de ontzettend leuke, interessante en soms toch ook vermoeiende stage, moet ik ook nog een scriptie schrijven. En ik moet toch tot de conclusie komen, dat ik erg goed ben in het verzinnen van 'scriptie-ontwijkend gedrag'. Boodschappen, huishouden, sporten, werken, sociale contacten, ... Alles leuk en wel, maar op deze manier haal ik mijn streven van 'januari is mijn scriptie klaar' natuurlijk niet echt. Dus, alle moed verzameld en sinds begin december dan toch maar flink met mijn neus in de artikelen en computerscherm. Na even een flinke inspanning zit ik er nu weer aardig in en ga ik in een redelijk tempo verder. Januari zal nog wel een ijdel streven zijn, maar februari... Dat moet ik nu toch echt wel halen (vette knipoog).

Tot in het nieuwe jaar,

Nienke  
Algemeen Bestuur

# Een bewogen jaar

Beste leden en donateurs,

Voor u ligt alweer de laatste nieuwsbrief van dit jaar. Een behoorlijk bewogen jaar, met name de laatste periode. Nadat onze penningmeester erachter is gekomen dat we te laat waren om de subsidie voor 2010 aan te vragen is er veel gebeurd.

Zoals u wellicht weet heeft Margot Mulder-de Haan besloten om met ingang van 3 november jl. haar functie van voorzitter van AISNederland met onmiddellijke ingang neer te leggen. Uit haar melding hiervan op het forum blijkt dat ze niet meer genoeg motivatie had om haar taken nog langer uit te voeren. Haar afscheid is zo definitief dat zij ook haar lidmaatschap van AISNederland heeft opgezegd. Gezien de redenen die Margot heeft aangegeven en de beweringen die richting het voormalig en huidig bestuur gemaakt zijn hoopte het bestuur op een persoonlijk onderhoud met Margot. Helaas is dit niet mogelijk gebleken. Zonder inhoudelijk in te gaan op het bericht van Margot willen de resterende bestuursleden duidelijk maken dat zij van mening zijn dat er in de afgelopen periode veel is bereikt:

- De nieuwsbrief verschijnt weer met regelmaat en zelfs met een nieuwe vormgeving daarvan
- Er zijn regiobijeenkomsten gehouden waarvoor leden hun huis hebben open gesteld
- Er is een bijeenkomst geweest in België
- De oprichting van de wetenschappelijke adviesraad met medewerking van artsen en ziekenhuizen
- De verbreding van ons netwerk door bijvoorbeeld het lidmaatschap van de CG Raad
- Een reportage in Netwerk waarvoor Margot overigens alle lof verdient
- Een artikel in het Volkskrant Magazine waarvoor een van onze leden is geïnterviewd.
- Laten we de nieuwe website en het geïmplementeerde forum zeker niet vergeten.

We komen ledenparticipatie steeds vaker tegen, bijvoorbeeld wanneer je terugkijkt naar de brainstormsessie die georganiseerd is met als gevolg een groepsdiscussie. Een aanpassing die daaruit is voortgevloeid is de aparte lezing voor de jeugd en jong volwassenen zoals tijdens de bijeenkomst van afgelopen 24 oktober.

Op zondag 8 november is het overgebleven bestuur bij elkaar gekomen om over de ontstane bestuursituatie te praten. Deze vergadering stond al gepland maar vanwege de situatie zoals die was is deze vergadering beperkt gebleven tot een klein aantal bespreekpunten waarvan de belangrijkste waren:

- Het vertrek van Margot als voorzitter en hoe nu verder?
- Het bezwaarschrift inzake de subsidieaanvraag.

Albert, Nienke, Jos en Shahila hebben mij gevraagd of ik, in ieder geval tijdelijk, de taken van Margot op me zou willen nemen. Een enorme verantwoording. Maar wel een die ik op me wil nemen. Mèt de afspraak dat er gezocht wordt naar een nieuwe voorzitter of secretaris. Een bestuur van 6 mensen is zeker wenselijk en daarom hopen wij als bestuur ook dat er uit de gelederen iemand zal opstaan om ons te komen helpen bouwen aan de weg die we ingeslagen zijn. Het hoeft niet specifiek te gaan om een bepaalde functie, deze kunnen ook opnieuw verdeeld worden.

In verband met het missen van de deadline voor het indienen van de subsidieaanvraag en de beslissing dat de aanvraag daarom niet in behandeling wordt genomen, kunnen wij melden dat we van het Ministerie van VWS de richtlijnen voor het indienen van een bezwaarschrift hebben ontvangen en dat er inmiddels een bezwaar is ingediend. We hopen binnenkort te horen of dit in behandeling genomen wordt. Ter verduidelijking willen we aangeven dat, zelfs wanneer we de subsidie niet zouden ontvangen, er geen gevaar bestaat voor de vereniging. Met de nodige bezuinigingen zal de vereniging zeker kunnen blijven bestaan. Intussen heeft er ook een gesprek plaats gevonden, op verzoek van het Fonds PGO zijn Jos en ik naar Haarlem gegaan om over deze kwestie te praten, verderop in de nieuwsbrief vindt u zijn verslag van dit gesprek. We houden u op de hoogte van de ontwikkelingen.

Verderop in de nieuwsbrief vindt u de notulen van de ingelaste Algemene Ledenvergadering op 24 oktober waarin ook de cijfers staan die toen door de penningmeester zijn uitgelegd. Mocht u vragen hebben over deze notulen dan horen wij dat graag.

Afgezien van deze turbulente periode is er toch heel wat om op terug te kijken in het afgelopen jaar: de eerste vergadering van de Wetenschappelijke Adviesraad, een artikel in Goedele, een artikel in Quest, een artikel in het Volkskrant Magazine, een interview bij Netwerk, de eerste (kleine, laagdrempelige) regiobijeenkomsten bij leden thuis, de eerste bijeenkomst in België en een tweede jeugdweekend. En natuurlijk de nieuwsbrief die weer vier keer per jaar goedgevuld verschijnt. Allemaal positieve dingen die we in 2010 hopen voort te zetten. Er is ook al een datum geprikt voor de volgende Algemene Ledenvergadering en bijeenkomst: zaterdag 03 april 2010 (*onder voorbehoud*), de locatie laten wij u op een later tijdstip weten. Noteert u de datum vast in uw agenda?

Rest mij u hele fijne feestdagen toe te wensen en een heel goed en gezond 2010.

Vriendelijke groet,  
Juliette Kuling

# Subsidieperikelen

Wie de berichten op de website gelezen heeft en/of de najaarsbijeenkomst van 24 oktober in Breukelen heeft bezocht, weet dat het bestuur een kleine twee weken te laat is geweest met het indienen van de subsidieaanvraag voor 2010. Voor wie dat gemist heeft nog even een toelichting. Sinds de subsidieverstrekking niet meer in handen is van het Fonds PGO, maar rechtstreeks door het Ministerie van VWS wordt geregeld, is er het nodige veranderd. Tot en met 2008 bestond zo'n subsidieaanvraag uit een dik pak papier waarin tot in detail aangegeven moest worden voor welke activiteiten welk budget benodigd werd geacht en welke inkomsten de vereniging zelf verwachtte te genereren. De allerlaatste deadline voor het indienen van de aanvraag was toen 1 mei van het jaar waarop de aanvraag betrekking had. Met ingang van het subsidiejaar 2009 werd de aanvraag een stuk eenvoudiger, maar tegelijkertijd werd de uiterlijke aanvraagdatum wel vervroegd naar 1 december 2008. Voor de aanvraag voor 2010 was die datum nog eens met twee maanden vervroegd en dat laatste was ons bestuur ontschoten. Dat kwam doordat de penningmeester maandenlang zo intensief betrokken was bij het ziekbed en uiteindelijk overlijden van zijn schoonmoeder dat zijn hoofd niet bij de vereniging was. Toen hij eindelijk weer eens kans zag zich erin te verdiepen, kwam hij erachter dat de deadline al 10 dagen verstreken was. Ook onze overbelaste voorzitter Margot Mulder had er niet aan gedacht. Navraag bij het Fonds PGO leerde ons dat zij ons half september een herinnering gestuurd hadden, maar, zo bleek, naar het vorige postbusadres, waardoor wij de brief niet ontvangen hadden. Hoewel het Fonds PGO al op 24 november 2008 op de hoogte gebracht was van de adreswijziging, hadden zij die niet in hun bestand verwerkt. Jammer, want anders was de aanvraag alsnog tijdig door ons ingediend. Een wel heel ongelukkige samenloop van omstandigheden dus.

Op aanraden van het Fonds PGO hebben wij alsnog op 12 oktober de aanvraag ingediend. Zoals verwacht ontvingen wij enige tijd later bericht van het Ministerie van VWS dat de aanvraag niet in behandeling werd genomen, omdat deze te laat was ingediend. Een beslissing waartegen overigens beroep aangetekend kon worden middels een gemotiveerd bezwaarschrift. Dat hebben wij uiteraard gedaan, want de subsidie is nodig om alle geplande activiteiten voor de leden te kunnen realiseren. Natuurlijk bekeek uw penningmeester intussen hoe de vereniging een jaar zonder subsidie zou kunnen overleven. Helemaal zonder inkomsten zitten we natuurlijk niet in 2010. U betaalt immers contributie en we hebben ook nog een twintigtal donateurs. Verder is er een reserve en ontvangen we rente. Bij de najaarsbijeenkomst bood Miriam van der Have aan de nieuwsbrieven voor 2010 door haar bedrijf gratis te la-

ten drukken; een aanbod dat door het bestuur in dank werd aanvaard. Als we daarnaast een gratis onderkomen voor de twee bijeenkomsten kunnen vinden, een jaartje niet aan professionalisering doen en geen zusterverenigingen in het buitenland bezoeken, kunnen we gewoon overleven. Dat ter geruststelling.

Per 20 november bevestigde het Ministerie van VWS ons per brief de ontvangst van het bezwaarschrift. De minister stelde ons daarbij in de gelegenheid in een hoorzitting het bezwaarschrift toe te lichten. Wij hebben hem laten weten dat wij daarvan gebruik zullen maken en dat onze penningmeester Jos Hoogerhoud en secretaris, annex interim-voorzitter, Juliette Kuling daarbij aanwezig zullen zijn.

Intussen ontvingen wij een uitnodiging van het Fonds PGO om daar ook te komen praten over de oorzaken van de late indiening. Het werd een prettig gesprek 30 november ten kantore van het Fonds PGO in Haarlem. Juliette en Jos legden nog eens uit hoe het allemaal zo gelopen was, gaven aan dat wij maar een kleine vereniging zijn, waarvan het bestuur uit vrijwilligers bestaat, die het verenigingswerk veelal moeten combineren met een baan of studie, wat ons natuurlijk kwetsbaar maakt. Zij benadrukten dat zij het erg zouden betreuren als de leden van de omstandigheden de dupe zouden worden, juist nu het nieuwe bestuur het afgelopen jaar met succes zoveel goede zaken heeft weten te bewerkstelligen. De twee dames van het Fonds PGO toonden begrip en beloofden ons dat ze de toekenning van de subsidie bij de minister zouden bepleiten. De hoorzitting zal waarschijnlijk pas na januari 2010 plaatsvinden. Het duurt dus nog wel even voor we uitsluitel krijgen. Mocht de minister ons bezwaar, nu ondersteund door het positieve advies van het Fonds PGO, ontvankelijk verklaren, dan zou de hoorzitting misschien niet meer nodig zijn. Er is dus hoop, al kan het Fonds PGO ons niets beloven. Overigens hoorden wij tijdens het gesprek ook dat we voor het boekjaar 2009 zonder voorwaarden 20% van het subsidiebedrag mogen reserveren (in het verleden mocht dat alleen als je de gevraagde subsidie ook daadwerkelijk had gebruikt, wat bij ons niet het geval is). Dat levert nog eens zo'n 3200 euro extra aan speelruimte op, waarmee in de cijfers die de penningmeester op 24 oktober presenteerde, geen rekening was gehouden. Alvast weer een meevaller!

Wij houden jullie op de hoogte van de verdere ontwikkelingen via de website ([www.aisnederland.nl](http://www.aisnederland.nl)) en volgende nieuwsbrieven.

Namens het bestuur,

Jos Hoogerhoud

# Niet de enige met dit verdriet

Het is 24 oktober 2009 en de wekker gaat om 07.00 uur. Onze dochter roept gelijk: "Het is toch zaterdag mama, ik hoef toch niet naar school?" "Nee, maar mama moet naar een bijeenkomst", en ik geef haar een dikke knuffel. "Ga maar lekker bij pap liggen, die hoeft pas laat weg."



Even later vertrek ik op weg naar Breukelen. Het is voor mij de 1e keer dat ik naar een bijeenkomst ga van AISNederland en ik weet eigenlijk niet wat ik moet verwachten van deze dag. Ik hoop dat ik meerdere ouders krijg te spreken met soortgelijke ervaringen.

Bij binnenkomst word ik vriendelijk ontvangen en voorgesteld aan de voorzitter en secretaris en aansluitend de moeder van Nienke. Zij gaat gelijk voor mij op pad om mij in contact te brengen met ouders van een kind in de leeftijdscategorie van onze dochter, die nu 6 jaar is. Ik ontmoet dan Simone en we raken aan de praat.

Even later begint de bijeenkomst. Na de informatie over het te laat aanvragen van de subsidie, waarvan ik hoop dat het allemaal goed komt, wordt de 1e spreekster voorgesteld. Ondanks dat de door haar gegeven informatie voor mijn gevoel nog ver van ons bed is, luister ik uiteraard aandachtig. Ik probeer alles goed op te nemen maar dwaal vaak af en denk aan de mensen die hier bij elkaar zijn en aan de toekomst van ons dochtertje. Er zijn nog veel hindernissen te nemen.

Dezelfde achtergrond, hetzelfde toekomstperspectief en ook de fases waar menigeen al door heen is gegaan. Ik heb enorm de behoefte om met de andere lotgenoten te praten en ook mijn eigen verhaal te vertellen over onze dochter.

Dit wordt immers de 1e keer dat ik dat daadwerkelijk aandurf. Mijn ouders zijn op de hoogte maar verder niemand.

Na de 2e spreekster te hebben aangehoord en ik nog wat vragen heb gesteld is er lunchpauze. Een heerlijke lunch waarbij ik nog meer ouders ontmoet en veel overeenkomsten hoor met onze dochter. Een beetje vreemd misschien om te zeggen, maar het is toch wel erg fijn om te horen dat je niet de enige bent met dit verdriet. Je gunt het uiteraard niemand en zeker het kind niet, maar ik ben blij met dit vangnet van lotgenoten. Na heerlijk te hebben geluncht gaat de middag verder.

We zitten nu in een kring met de ouders en we mogen en kunnen ons verhaal kwijt. We praten over ervaringen en over wat er nog gaat komen. Ik luister naar de verhalen van ouders van dochters die in de pubertijd zitten of alweer voorbij zijn. Het is heel interessant allemaal. Het is erg prettig en voor mij zeker voor herhaling vatbaar. Ik hoop dat mijn man de volgende keer ook mee kan, ik weet zeker dat het hem ook goed zal doen vrijuit te kunnen praten over zijn prachtige dochter.

Ik wil de vereniging bedanken voor deze dag, het heeft me goed gedaan en ik zie uit naar de volgende.

Jacqueline Aronson



# Opgesplitst ochtend gedeelte

Voor de afgelopen bijeenkomst is er voor gekozen om het ochtend gedeelte op te splitsen. De jeugd en jongvolwassenen zaten samen en zo ook de volwassenen met de ouders. Voor deze opstelling is gekozen, naar aanleiding van een brainstormsessie die gehouden is tijdens een eerdere bijeenkomst. Toen kwam naar voren, dat vooral voor de jeugd en jongvolwassen leden, het ochtend gedeelte behoorlijk taai en moeilijk was. De twee bijeenkomsten die gehouden worden per jaar moeten zo leuk en interessant mogelijk zijn, en een taai ochtend gedeelte draagt daar natuurlijk niet veel aan bij. Daarnaast gaven de jeugdleden aan, dat de drempel om vragen te stellen nu vrij hoog lag. Het vergt ook best wat girlpower om te gaan staan en je vraag te stellen. En daarnaast spelen spanningen een rol, zoals: *Wat als ik een 'stomme' vraag stel? Hoe moet ik iets formuleren?*

De twee sprekers van afgelopen keer, Katja Wolffenbittel en Arianne Dessens, hebben daarom nu twee keer dezelfde presentatie gegeven. Of eigenlijk

moet ik zeggen: ze hebben inhoudelijk dezelfde presentatie gegeven. Voor de jeugd en jongvolwassen groep is de presentatie wat gemakkelijker gehouden en is op bepaalde punten wellicht wat verder doorgepraat dan in de volwassenen/oudergroep. Ook was de sfeer dermate informeel dat er wat meer contact mogelijk was, waarbij het makkelijker was om opmerkingen te maken maar het was ook makkelijker om vragen te stellen. Er hing nu een gevoel van: er wordt geen presentatie gegeven, maar er is een gesprek gaande over het oprekken van de vagina, waarbij er uitleg wordt gegeven over het hoe en wat en waarbij je vrij bent om wat te zeggen en vragen. Erg prettig dus!

Naar wat ik begrepen heb van de jeugdleden, vonden zij deze opstelling ook erg prettig werken. Het voelde allemaal wat natuurlijker aan. Zeker voor herhaling vatbaar dus!

Groet,

Nienke Barends



## Oceanië

In de vorige nieuwsbrief heeft u het verhaal van Rianne kunnen lezen. Daarin vertelde zij onder andere over haar plannen van haar reis naar Oceanië: een reis naar Australië en Nieuw-Zeeland. Rianne houdt een online reisdagboek bij, waarin ze zo vaak mogelijk probeert te schrijven wat ze allemaal heeft meegemaakt. Ook staan er enkele foto's, wat het allemaal nog veel leuker maakt. Nieuwsgierig naar haar reisverhalen? Surf dan even naar: [piratekes.waarbenjij.nu](http://piratekes.waarbenjij.nu)

# Daar gaat ze

Daar gaat ze.....

Nienke naar Overijssel in Pieter z'n ouwe trouwe BMW,  
Een aantal meiden rijden met haar mee.  
Waar gaat dit over, zie ik jullie denken,  
Lees maar verder, ik wil jullie een stukje uit mijn gedachten schenken.

Daar gaat ze.....

Dat kleine meisje van toen is ze allang niet meer,  
Geloof me, naast het gevoel van trots doet het af en toe zeer.  
Het fysiek kind zijn nog maar net ontgroeid,  
De psyche al jaren in een rugzak gemoeid.

Daar gaat ze.....

Naar het zoveelste jeugdweekend in een huisje op de hei,  
Zoals ze zelf zegt ' met de AOS meiden en wij ' .  
Want de rollen van toen zijn nu omgekeerd,  
Lieve Nienke, wat heb je veel ervaren en geleerd.

Daar gaat ze.....

Herinner jij je eerste eigen jeugdweekend nog?  
Pffff, wij vonden het loslaten zo heftig, wij bleven in jouw kielzog.  
Zat jij daar lekker met de meiden te feesten,  
Wij logeerden twintig km verderop om je te redden van eventuele boze geesten.

Daar gaat ze.....

De ouders van nu vertrouwen, hun nog jonge dochter, aan jou toe,  
Jullie glimlachen nu vast om ons, over toen, dat krampachtige gedoe.  
Maar eigenlijk is er voor ons nog niets veranderd in die tijd,  
Het liefst zouden we weer op zo'n korte afstand zijn, lieve meid.

Daar gaat ze.....

Je straalt, ondanks dat je weet dat je er nog lang niet bent,  
Ook jouw leven is nog vol onzekerheden die je nog niet eens allemaal kent.  
Met je eigen rugzak vol vertrouwen sta je midden in het leven,  
Dat is het mooiste wat je een kind mee kan geven.

Daar gaat ze.....

Lieve ouders van de 'nu jonge jeugd',  
Dank voor jullie vertrouwen in haar, dat doet ons deugd.  
Over een paar jaar kijken we met z'n allen terug,  
Dan constateren we met elkaar 'wat gaat die tijd toch vlug'.

Daar gaat ze.....

Daar gaan ze.....ons kind, jullie kind,  
Hopelijk worden ook zij later begrepen en bemind.  
Ja, Nienke heeft haar bestemming gevonden, daar in Goes,  
Samen met Pieter en 'Pukkel' de poes.

Daar gaat ze.....

Dat is wat we onze meiden gunnen en van harte wensen,  
Liefde.....zo belangrijk, begrip en liefde tussen twee mensen.

**Daar gaan ze.....**

# Diverse publicaties

## Veranderingen in 18 jaar

Nu steeds meer kranten hun archief op het internet zetten, kom je opeens 'nieuwe' artikelen tegen waarin AOS\* wordt genoemd. Zo staat in het archief van Trouw een artikel waarin professor dr. L. J. Gooren de behandeling van transseksuele mensen verdedigt. Ook AOS wordt er bij gehaald:

*"Bij de geboorte zien de ouders en anderen zo'n kind aan voor een meisje; immers de geslachtsorganen zijn vrouwelijk. Zo'n kind groeit op tot een aardige jonge vrouw en huwt een man. Kinderen blijven uit; een medisch onderzoek volgt en de aard van het ziektebeeld wordt duidelijk. Door een spelling (of moet ik het wreedheid noemen?) van de natuur is dit wezen met een 46,XY-chromosomenpatroon en teelballen (in de buikholte gelegen) als vrouw in de wereld gekomen en heeft daar haar plaats als zodanig ingenomen. In het kader van de medische behandeling van zo'n vrouwspersoon worden de teelballen operatief verwijderd, niet omdat ze een afwijking hebben, maar omdat ze geen bijdrage leveren aan het vrouw zijn van de persoon in kwestie. Het zou een grote medische en menselijke fout zijn de patiënt en eventueel haar man te confronteren met de natuurwetenschappelijke gegevens van het chromosomenpatroon en de aard van de geslachtsklier, een teelbal."*

Het lijkt misschien een tekst uit 1950, maar in werkelijkheid werd het artikel gepubliceerd op 21 februari 1992 - nog geen 18 jaar geleden. Anders dan de tekst doet vermoeden, had Gooren in 1992 geen verouderde denkbeelden. Gooren verwoordde wat toentertijd door veel medici voor waar werd aangenomen. Dat we nu heel andere denkbeelden hebben -bij kinderen met Complete AOS worden de testes niet meer weggenomen en een vrouw met AOS heeft het recht te weten dat ze XY-chromosomen heeft- laat vooral zien hoeveel er in 18 jaar is veranderd.

Het hele artikel is te vinden via: <http://bit.ly/7UKr03>

## Overzichtsartikel

Amy Wisniewski en Tom Mazur zijn al jarenlang betrokken bij het onderzoek naar Disorders of Sex Development. Zij hebben in dit Engelstalige artikel de resultaten van 35 -sinds 1955- gepubliceerde onderzoeken naar de 'kwaliteit van leven' (QoL) op een rij gezet.

Het hele artikel is te vinden via: <http://bit.ly/8z2V53>

## De Wetenschapswinkel

De publicatie "Interseksualiteit" van de Wetenschapswinkel Biologie (Universiteit Utrecht) omvat een inventarisatie van interseks-condities. Het is een in 2004 geschreven literatuurscriptie van E. L. van der Rijst. Toentertijd was zij een zesdejaars studente biologie. Dr. M. de Vroede, Pediatrische Endocrinologie, Wilhelmina Kinderziekenhuis, trad op als begeleider.

Het overzicht is geschreven in opdracht van de NVACP en misschien is dat de reden dat er veel aandacht wordt besteed aan het Adrenogenaal Syndroom (AGS), een aandoening waarbij meisjes met XX-chromosomen in een aantal gevallen teveel mannelijke hormonen aanmaken.

Maar behalve AGS is er ook aandacht voor AOS, 5ARD en 17BHSD. Allevier de condities worden uitgebreid beschreven, waarbij aandacht wordt besteed aan erfelijkheid, diagnose en behandeling. Andere diagnoses worden in het rapport kort genoemd. Omdat ook uitgebreid wordt ingegaan op de geslachtsdifferentiatie, is het rapport ondanks enkele storende foutjes goed bruikbaar voor wie de biologische achtergronden van AOS\* beter wil begrijpen.

Het hele artikel is te vinden via: <http://bit.ly/4u4Ytv>

## [www.seXYchromosomen.nl](http://www.seXYchromosomen.nl)

SeXYchromosomen.nl staat bol van de informatie over de invloed van het X- en het Y-chromosoom. Het project werd in 2008 opgezet vanuit de afdeling Medische Genetica van het Erasmus MC. Hoewel de activiteiten rondom het project al lang zijn afgelopen, wordt de website nog steeds bijgewerkt door (o.a.) Anton Grootegoed, die ook al eens als spreker te gast is geweest bij AISNederland.

Deze website kan handig zijn als je wilt weten waardoor er jongens en meisjes bestaan. Er wordt in voor iedereen begrijpelijke taal uitgelegd waarom er X- en Y-chromosomen bestaan en wat de invloed van hormonen is.

Natuurlijk is er een pagina gereserveerd voor het onderwerp 'meisjes met XY-chromosomen'. Deze pagina kan ook handig zijn als je in het kort aan een ander wilt uitleggen wat AOS\* is (*het verhaal > meisje of jongen > soms gaat het anders: XY meisjes*).

# Jeugdweekend

20-21-22 november

Hoi allemaal,

Al het hele jaar keek ik ernaar uit. Het jeugdweekend. Lekker gezellig doen, filmpje kijken, spelletjes spelen, en natuurlijk slapen (waar 'helaas' niet veel van gekomen is). Ik was niet gespannen toen ik er naar toe ging. Ik vond het eerder leuk en had er super veel zin in. En toen ik aan kwam vond ik het meteen al gezellig. Ik had nog nooit eerder met alleen meiden onder elkaar in een huisje gezeten. En dan nog allemaal iets hebben waar je met elkaar zonder te schamen over kunt praten. Super gezellig dus. Die avond was er van slapen ook niet veel terecht gekomen. Het gebeurt niet vaak dat je met alleen maar meiden van rond jou leeftijd in een huisje zit. De volgende dag hebben we heerlijk gezwommen in het zwembad. Voor mij was het wel herkenbaar. Dit was al de tweede keer dat ik er was maar dat maakt het zeker niet minder leuk! Toen zagen we iets waar we met z'n alle meteen verliefd op waren. 'Het Springkussen'. We hebben er een tijd op gesprongen. Wel balen dat er steeds kleine kinderen kwamen. Want ja, die moeten er natuurlijk ook weer op. Die middag hadden we voor 's nachts met z'n allen energiedrankjes en snoepjes gekocht om wakker te blijven. Alles was opgegaan, maar van dat wakker blijven was niet veel van gekomen. De volgende dag zijn we weer naar het springkussen gegaan. En ja daarna moet je dan toch echt weg. Het liefste was ik langer gebleven. Maar dat onthouden we misschien voor de volgende keer. Ik heb er als nog super veel van genoten en natuurlijk ben ik de volgende keer weer van de partij.

Groetjes, Nadine

Als ik aan het jeugdweekend 2009 denk, denk ik aan:

**Niet slapen (oftewel: BULLIT!), (heel veel) Koehandel, mahna mahna, Mahtabs' stopwoorden: 'vriend', 'wat een leven' en 'heeeul apart' en natuurlijk super veel gezelligheid!**

Jep, het jeugdweekend 2009 was echt super! We hebben heel veel gedaan:

De eerste avond hebben we vooral gekletst en natuurlijk Koehandel gespeeld, zo'n drie keer! 's Nachts niet heel veel geslapen en... Koehandel gedaan.

Zaterdagochtend zijn we gaan zwemmen in het zwembad bij het park. Het was niet zo'n groot zwembad, maar het was heel gezellig. Nienke had maskertjes enzo gekocht, dus 's avonds gingen we lekker tutten. We hebben toen ook nog een film gekeken. Omdat het bijna Sinterklaasfeest was, moesten we natuurlijk even onze schoentjes zetten (die overigens de volgende ochtend gevuld waren). En daarna, terwijl Nienke en Juliette probeerden te gaan slapen, met nadruk op probeerden, gingen we keihard 'Sinterklaas Kapoentje' en 'Sinterklaasje bonne bonne bonne' zingen!

De 2e nacht hebben we, hoe raad je het, weer Koehandel gedaan (bijna drie keer, maar toen waren we het echt zat) en bijna niet geslapen, zowaar nog minder dan de vorige nacht. OK, dat kwam waarschijnlijk wel door de Bullit. We hadden zaterdagmiddag namelijk al even inkopen gedaan...

De volgende ochtend moesten we alweer gaan inpakken.

Het jeugdweekend was echt heel gezellig. En behalve heel veel lol maken konden we ook goed met elkaar praten over van alles en nog wat en natuurlijk ook over AOS.... Dus als er weer een jeugdweekend komt, ga ik zeker weten mee!

Liefs, Eline





Hallo allemaal,

Ik ben Nienke en ben 16 jaar. Ik ben dit jaar met het jongerenweekend mee geweest en het was echt zo ontzettend leuk. Dit jaar was het in Landgoed het Loo. Ik was van te voren echt super zenuwachtig omdat ik niet wist wat ik er van moest verwachten. In het begin dacht ik dat we alleen maar gingen praten over AIS(\*). Maar dat was niet zo.

Ik werd om half 4 thuis opgehaald door Nienke Barends, omdat ik geen vervoer had. Eline reed ook mee. Dat was echt heel erg gezellig. In de auto kwamen er steeds meer zenuwen. We hadden ook wel wat file, dat was wat minder. Maar uiteindelijk rond half 8 kwamen we aan in het huisje. Lotte en Juliette waren er al. Zij hadden het huisje al een beetje bekeken en ze lieten ons nu het huisje zien. We kwamen op het idee om met z'n allen: Nienke (ik), Lotte, Nadine, Mahtab en Eline op één kamer te slapen. Dat ging gelukkig. We gingen alle matrassen verplaatsen naar ons kamertje. Beneden roken we de geur van de eerste pannenkoeken. Dit werd ons avondmaal. Toen we tien minuten later naar beneden kwamen waren er al wat pannenkoeken klaar. Echt heel erg lekker. Ik heb ook nog wat pannenkoeken gebakken, de zenuwen waren nu echt al ver weg. Onder het eten werd veel gelachen en we hadden veel lol. Na het eten gingen we de koffers naar boven brengen en de bedden opmaken. Echt nog een heel karwei. Later op de avond gingen we het spelletje Koehandel spelen. Dit werd ons favoriete spel. Koehandel is een spel waarbij een kwartet moet zien te krijgen en je moet aan het einde handelen. Wie als eerste kwartet heeft had gewonnen. Daarna gingen we onze pyjama's aan doen. Toen we weer op de bank zaten hadden we het gehad over hoe we het vonden met de doktoren bij de vorige bijeenkomst. Iedereen vond het zo wel veel duidelijker. Niet heel de tijd dokterstaal. 's Avonds in bed hadden we nog lang gekletst, maar we vielen rond 2 uur in slaap. Natuurlijk hadden we weer Koehandel gespeeld.

De volgende morgen gingen we lekker ontbijten rond tien uur. Er waren lekker broodjes en gebakken eieren. Even lekker wakker worden. Een klein uurtje later gingen we lekker zwemmen. Het water was lekker alleen zat er wel veel chloor in. We hadden aan het einde een vlot kunnen veroveren en toen gingen we er proberen op te staan. Later ook met tweetallen. Het was echt heel gezellig. Toen we weer in het huisje waren gingen we lunchen. Daarna gingen we naar de speeltuin om foto's te maken en we kwamen op het idee om voor 's avonds inkopen te doen. Maar eerst maar even springen. Het springen was leuk. Toen gingen we een rondje rond het meer doen en we gingen met het vlot naar de overkant. Daarna gingen we naar het huisje om geld te halen voor de inkopen. Ook dat is goed gelukt. 's Avonds gingen we friet halen, hebben we



Moordwijven gezien en hebben we ook nog televisie gekeken. Toen we naar bed gingen hebben we tot half 7 in de ochtend gekletst en hebben we een grap met Juliette en Nienke uitgehaald. We hadden onze schoen gezet bij de openhaard en gingen keihard liedjes zingen. Toen hadden we pepernoten gegooid in hun bed en zijn we naar boven gegaan. We waren bang dat ze iets terug zouden doen maar dat deden ze niet. Om half 7 kwam Juliette zeggen dat we toch maar even stil moesten zijn en hebben we nog tot 10 uur geslapen.

De volgende en tevens ook de laatste dag was ook leuk. We hebben het gewoon rustig aan gedaan. De tassen inpakken, ontbijten en nog even een wandeling. Snel nog een potje koehandel en toen gingen we op weg naar de terugreis. Ik reed met Nienke mee en ook Eline en Nadine reden nu mee.

Ik vond het weekend helemaal top!

Nienke

Hoi allemaal,

Het jeugdweekend was super!! We kwamen aan op vrijdag en gingen toen pannenkoeken eten, ik leerde diezelfde dag KoeHandel spelen...Een soort van kwartet.

Op zaterdag gingen we gezellig ontbijten met z'n zevenen. We gingen daar lekker zwemmen en ook op de springkussen waar je eigenlijk alleen maar op mag tot je 10e...!! Zaterdagavond gingen we een maskertje opdoen en daarna een film kijken. Maar om een film te kijken moest je een kaartje halen, dus gingen ik en Lotte op pad om een kaartje te halen. Wij kwamen binnen bij de hal en ik zag 2 zwarte pieten en schrok en zei: HEUJJ ZWARTE PIET... Lotte en ik lagen daarna helemaal in een deuk. Zaterdagavond konden we niet slapen, dus we bedachten een plan. We gingen Nienke en Juliette met pepernoten bestrooien op hun kamer. Het was lachen, hartstikke grappig. We gingen weer terug naar de kamer en waren telkens bang dat zij ons misschien zouden terug pakken, dus durfden wij niet te slapen.

Zondag, vertrekdag... We gingen eerst in de ochtend weer gezellig samen ontbijten, daarna omkleden en gingen we foto's maken bij het springkussen en het vlot. Het vlot was heel grappig: je moest over het water heen, je stond dus op zo'n groot vierkant ding waar 2 touwen tussen zaten en dan moest je aan die touwen trekken waardoor je vooruit kwam. Daarna liepen we terug naar ons huisje en werden daarna opgehaald of weggebracht.



Het was een tof weekend,

Groetjes, Mahtab

Hallo allemaal,

Wij zijn op jongerenweekend naar Landgoed 't Loo geweest. We hebben het erg leuk en gezellig gehad. Toen we er aan kwamen hebben we eerst pannenkoeken gegeten en toen was het al best laat, want iedereen stond ongeveer in de file. Daarna gingen we eerst even alle bedden verslepen en sliepen dus met z'n vijven op 1 kamer. Dat paste er net in. Daarna gingen we lekker Koehandel spelen dat hebben we het hele weekend heel veel gespeeld. En toen nog even kletsen en later naar bed. Nou ja, er moest natuurlijk eerst gefilmd worden toen wij bezig waren. Toen gingen we natuurlijk nog lang niet slapen. We hebben heel veel gepraat en spelletjes gespeeld en uiteindelijk gingen we rond 4 uur slapen. Gelukkig hoefden we niet heel vroeg ons bed uit.

De volgende ochtend gingen we ontbijten. Daarna hebben we nog heel lang gezwommen. Daarna even naar buiten op het springkussen waar de ouders en kinderen niet zo blij mee waren, want ze vonden ons te oud en te groot. Dus later gingen we er af hebben we nog veel foto's gemaakt en even wat boodschappen gedaan. Toen weer naar het huisje en natuurlijk weer Koehandel gespeeld. En even wat gegeten en daarna lekker tutten: Nienke had maskertjes meegenomen we zagen er allemaal erg mooi uit met zo'n ding. Daarna nog een filmpje gekeken en naar bed. En toen om 3 uur gingen we naar beneden om ons schoentje te zetten dus gingen we keihard staan zingen daar. En toen hebben Nienke en Juliette nog heel veel pepernoten over zich heen gehad. En toen weer naar boven hebben we tot 7 uur 's ochtends zitten kletsen het was erg gezellig alleen soms een beetje te hard.

's Morgens gingen we naar buiten en daarna moesten we helaas allemaal weer naar huis. We hebben heel veel stopwoordjes geleerd van Mahtab en we hebben het heel gezellig gehad en goed met elkaar gepraat.

Zeker voor herhaling vatbaar dus!!



# Het weekend voor volwassenen

Beste leden/lezers/lezeressen,

Ik mag toch zomaar met een piepklein stukje tekst in de enige echte nieuwsbrief van AISNederland. Leuk om te doen vind ik en ik help Nienke en de anderen natuurlijk graag een handje mee om de nieuwsbrief wat leuker te maken. Al vond ik het wel erg lastig om een onderwerp te vinden!

Ik zal mezelf voor een aantal mensen nog eventjes kort voorstellen. Mijn naam is Anne Heijnen, 24 jaar oud en woon in Didam (Provincie Gelderland). Ik woon daar nog gezellig samen thuis met mijn ouders. Inmiddels ben ik zo ongeveer 5 jaar bekend met de vereniging en hebben dus misschien een aantal van jullie mijn naam al wel eens ergens gehoord of misschien mij al wel eens gezien. Toch handig om even een beetje een beeld te krijgen bij degene die een stukje schrijft hier.

Aldus, ik wilde Nienke graag helpen wat betreft de nieuwsbrief en ik dacht gelijk aan een stukje over het lotgenoten weekend voor de volwassenen. Waarom dit nu op dit moment. Nou simpel weg omdat we normaal eigenlijk afgelopen eind november een weekendje weg zouden gaan. Tenminste zo ging het afgelopen jaren wel. Helaas is dit er niet van gekomen door omstandigheden en we hopen op subsidie, zodat we in het voorjaar van 2010 een nieuw weekendje weg kunnen gaan plannen. Ik wilde dit lotgenoten weekendje nog wel even graag onder de aandacht brengen omdat velen misschien helemaal niet zo goed kunnen begrijpen hoe fijn, belangrijk en gezellig een dergelijk weekend eigenlijk wel niet is. Misschien is dat ook wel logisch, je hebt er misschien helemaal wel geen goed beeld van of vindt het misschien maar een raar iets.

Voor mij betekent zo'n weekend heel erg veel. Meestal ben ik in het begin altijd nog even aan het twijfelen of ik wel mee ga met het weekend. Het komt dan allemaal wel weer even echt tot leven, het leven met een aanverwante aandoening binnen het AIS. Maar naar mate ik van meerdere mensen hoor dat zij ook gaan, krijg ik toch wel weer de kriebels om hen weer een weekend te zien. Na vrij gevraagd te hebben op het werk, meld ik me dan ook aan! Ik krijg steeds meer zin en kijk er erg naar uit de dames en meiden te ontmoeten. In het begin is het altijd voor mij even onwennig en kijk ik even de kat uit boom. Zo ben ik nou eenmaal. Maar met een uurtje weet je, weet ik, ook gelijk weer waar en waarom ik hier ben. Het is ineens heel gemakkelijk, gezellig en warm. Iedereen is er eigenlijk met

hetzelfde idee. Je hoeft elkaar niet op heel veel moeilijke manieren iets uit te leggen. Velen snappen je gelijk al wel. Toch gaat het niet altijd over AIS, en dat is ook altijd wel prettig vind ik. Gewoon lekker ouwehoeren, geinen en dollen is er natuurlijk ook bij. Koken met een aantal of een wijntje drinken. Een fijne wandeling maken, zwemmen of een filmpje kijken. Eigenlijk komen deze dingen vaker wel weer terug in zo'n weekend. Hè, wat jammer dat het dit jaar niet door is gegaan.



Helaas komt dan ook weer die laatste dag, dat het voorbij is en dat iedereen weer richting hun eigen plekje gaat. Dat moment blijf ik elk jaar weer erg moeilijk vinden. Sommigen gaan hier wat beter mee om en misschien wat meer volwassen. Ik heb altijd de tranen in de ogen als ik afscheid moet nemen van deze dames, meiden. Misschien zegt dat ook wel genoeg. Ik kijk uit naar het volgende weekend.

Liefs Anne

# CG-raad: 'Disability Studies'

2 oktober 2009 - Breukelen

Het is de eerste bijeenkomst omtrent 'Disability Studies'. Na deze eerste bijeenkomst zullen er in de toekomst zeker vervolgbijeenkomsten komen. Voor "Disability" is in het Nederlands geen echte goede naam. De dagvoorzitter probeerde de aanwezigen aan te sporen iets toepasselijk te bedenken, hetgeen niet echt lukte.

De eerste spreker was ervaringsdeskundige en beleidsmedewerker patiëntenperspectief. Zij sprak over: Hoe kunnen mensen met een beperking invloed uitoefenen op de onderwijs- en onderzoeksagenda? Zij pleitte sterk voor patiëntenparticipatie in landelijke onderzoekscommissies en academische centra. Verder moeten volgens haar patiënten betrokken worden bij het opstellen van onderzoeksvorstellen en zelf voorstellen voor onderzoek doen. Patiëntenparticipatie is onder andere belangrijk bij ethische vragen. Vervolgens werd er een korte enquête gehouden over de achtergrond van de aanwezigen, waarom men hier was gekomen en de verwachtingen van deze dag.

De tweede spreker hield haar presentatie over: "Van marge naar centrum". Zij stelde dat patiëntenorganisaties deel moeten nemen aan 'Disability Studies' en wel met de volgende missie:

- Goede kwaliteit van leven onder eigen regie;
- Passende participatie;
- Inclusieve samenleving;
- Intensieve betrokkenheid van mensen met beperking (Nothing about us, without us);

en met de volgende doelstellingen:

- Realisering, facilitering en structurele verankering kennisinfrastructuur;
- Stimuleren en laten uitvoeren van een samenhangend onderzoeksprogramma;
- Bevorderen theoretische en conceptuele versterking van disability studies;
- Bevorderen van DS onderwijs in HBO en WO;
- Creëren van kweekvijver van onderzoekers/docenten/leidinggevend met een beperking.

De derde spreker sprak over: "Niets over ons, zonder ons" (nothing about us, without us). De presentatie ging over onderzoek, ervaringskennis en participatie. Het beleid moet niet alleen door beleidsmakers en onderzoekers worden gemaakt, maar ook betrokkenen moet inspraak heb-

ben. Haar standpunt was: Echte participatie door middel van samenwerking, dialoog en zeggenschap. Als voorbeeld werd een project over autisme, slechthorenden en doven genoemd en het zogenaamde WIJS project.

Het WIJS project is bedoeld voor kinderen en tieners met diabetes type 1. Het doel van dit project is dat er meer respect en begrip komt voor de ervaringen en de wijsheid van kinderen en tieners met diabetes. Het project is begonnen als een onderzoek waaruit bleek dat kinderen en tieners eigen ideeën hebben. Ideeën die niet altijd gehoord worden door de omgeving, doktoren en ouders. In dit project bepalen kinderen en tieners wat zij belangrijk vinden en zij verzinnen ook een oplossing daarvoor. Dit heeft geresulteerd in een boek, videoclips en een rap. De kinderen hebben veel geleerd van dit project en zijn beter voor zichzelf gaan leren opkomen,

Als laatste spreker van de ochtend een hoogleraar ethiek op over: "De eigenheid en eigenwijsheid van disability studies". Hierbij werd een specifiek voorbeeld gebruikt, namelijk: Ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking.

De studie betrof 1500 gezinnen, waarbij in 1/3 van alle gevallen slechts goed ouderschap plaatsvond (goed = als de overheid zich er niet mee bemoeit), maar 66% niet goed. Dus in 66% van de gevallen werden problemen ervaren door de verstandelijke beperking van de ouders. Echter wanneer een andere indeling wordt gemaakt, zoals rijkdom versus armoede, dan blijkt dat arme gezinnen ook risicogezinnen zijn. De condities zijn dus zeer bepalend en een verstandelijke handicap trekt deze risico's aan. De slotconclusie was dat we door de Disability Studies moeten leren anders te kijken, zodat Nederland een leuker land wordt.

Albert Brinkmann

*Beschikbare literatuur van de CG-raad (folders en brochures) aan te vragen via [bestuur@aisnederland.nl](mailto:bestuur@aisnederland.nl)*

- Folder : Disability Studies (ZonMW)
- Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek (ZonMW)
- Tijd voor Disability Studies in Nederland (ZonMW)
- Anders/Om; studeren met een handicap of chronische ziekte (expertise centrum; onderwijsinstellingen)

# Samenwerken voor een nieuwe zorglijn

Vergadering bij de Nederlandse Vereniging van Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)

AISNederland is, samen met de Stichting MRK Vrouwen Nederland en Turner Contact Nederland, uitgenodigd door de NVOG om met hen om de tafel te gaan zitten om mee te praten over het verbeteren van de zorg voor voor meisjes waarbij de eerste menstruatie uitblijft en voor meisjes met een vertraagde pubertijd die daarmee naar een (huis)arts gaan. Een richtlijn is een document dat artsen en patiënten ondersteunt om beslissingen te nemen in de medische zorg. Vanuit de NVOG wordt een richtlijn ontwikkeld die gaat over **“het uitblijven van de eerste menstruatie en vertraagde puberteitsontwikkeling”**. Deze richtlijn moet aan patiënten, huisartsen, gynaecologen, kinderartsen, medisch psychologen en anderen die betrokken zijn, ondersteuning bieden en zo ook leiden tot verbetering van de kwaliteit van zorg.

Op woensdag 18 november was er een kennismakingsvergadering waarbij de plannen op tafel werden gelegd. Onder leiding van dr. D. Bochgelman werd er eerst kennis gemaakt. Er werd uitvoerig uitleg gegeven over de werkwijze bij een dergelijke richtlijnontwikkeling en werden er ervaringen gedeeld van de aanwezige voorzitters van de drie lotgenotenverenigingen. Doordat er nu geen specifieke richtlijn is voor deze groep meisjes gaat er veel tijd en geld verloren wanneer niet, of pas veel later, de juiste diagnose gesteld wordt, om het maar niet te hebben over de psychische schade die kan ontstaan. Met het maken van deze richtlijn hoopt de NVOG de besluitvorming in de spreekkamer te optimaliseren en dat dit een handvat is voor de patiënt en de arts/specialist. Bij het ontwikkelingsproces van deze richtlijn wordt uitgegaan van een combinatie van wetenschappelijk bewijs, de mening van experts en de mening van patiënten. En daar kunnen wij dus in meepraten, een geweldige kans!

Dit meepraten zal gebeuren in de vorm van een focusgroep. Dit is een groepsgesprek met vrouwen en ouders van meisjes die medische zorg hebben gehad bij het uitblijven van de eerste menstruatie of vertraagde puberteitsontwikkeling. In dit groepsgesprek zullen de volgende vraagstellingen aan de orde komen: Welke verwachtingen van de zorg zijn er vanuit uw perspectief? Wat zijn verbeterpunten in de zorg? Welke knelpunten bestaan er? En welke goede/positieve punten zijn er in de zorg, die moeten worden bewaard? Ook is het mogelijk zelf gesprekspunten naar voren te brengen. Voor deze focus groep zoeken we vrouwen die maximaal 10-15 jaar geleden samen met artsen op zoek waren naar de oorzaak van hun uitblijvende menstruatie of vertraagde puberteitsontwikkeling. Ook zou het fijn zijn wanneer ouders van deze vrouwen mee willen praten.

Op **zaterdag 23 januari** vind deze bijeenkomst plaats **in Utrecht van 10.30 - 13.00 uur**. Voor lunch en reiskosten wordt gezorgd. Om u aan te melden of vragen hierover te stellen kunt u contact opnemen met het bestuur via [bestuur@aisnederland.nl](mailto:bestuur@aisnederland.nl) of schrijf naar de postbus.

**OPROEP!**  
Praat mee over het uitblijven van de  
eerste menstruatie en een vertraagde  
puberteitsontwikkeling op  
zaterdag 23 januari

# Notulen extra Algemene Ledenvergadering 24 oktober 2009

## 1. De voorzitter opent de ALV

De voorzitter heet iedereen welkom en legt uit wat de situatie is. Door omstandigheden is het bestuur te laat geweest met het indienen van de aanvraag voor subsidie 2010 bij het Fonds PGO. In voorgaande jaren moest dit voor 1 december met een uitloop naar 1 maart van het jaar daarop. Sinds de wijziging dat het Fonds PGO volledig valt onder het ministerie van VWZ is dat gewijzigd naar 1 oktober. De herinnering voor de aanvraag is verstuurd naar het oude postbusadres van de vereniging. De penningmeester is een lange periode erg druk geweest met de verzorging van zijn inmiddels overleden schoonmoeder.

De voorzitter legt uit waarom ze de vergadering heeft uitgeroepen; om eerlijk en duidelijk te zijn naar de leden. Gelukkig is gebleken dat er geen gevaar bestaat dat de vereniging ophoudt met bestaan. Ook zonder subsidie zal de vereniging blijven bestaan. Ze geeft aan dat Jos een uiteenzetting zal geven van de cijfers en waar volgens het bestuur op bezuinigd kan worden wanneer dat nodig is. Een andere reden is dat een ALV minstens 7 dagen van tevoren moet zijn aangekondigd. Aangezien de reguliere bijeenkomst al gepland stond was dit een gelegenheid om een ieder kans te geven erbij te zijn zonder op een later tijdstip een ALV uit te roepen. Er is contact geweest met het Fonds PGO dat aangegeven heeft dat onze aanvraag niet in behandeling wordt genomen omdat die te laat is ingediend. Dit betekent niet dat de subsidie is afgewezen. We worden nog door het Fonds PGO op de hoogte gebracht van de bezwaarprocedure. We hebben 6 weken de tijd om dat te doen. Zodra de brief met bezwaarprocedure ontvangen is zal hieraan gewerkt worden. Als extra informatie; er zijn nog 6 PGO organisaties zoals wijzelf die in hetzelfde schuitje zitten.

## 2. De penningmeester geeft de financiële situatie weer

*Te ontvangen:*

Contributies	€ 4.355,00
Rente	€ 90,00
Reserve (spaargeld)	€ 4.405,00
<b>Totaal budget</b>	<b>€ 8.850,00</b>
Budget nodig bij ongewijzigd beleid	€ 14.000,00
Te bezuinigen	€ 5.150,00

*Te bezuinigen kostenposten:*

- Landelijke bijeenkomsten. Dit is te bereiken door een gesponsorde ruimte te vinden in bijvoorbeeld een ziekenhuis	€ 4.000,00
- Belangenbehartiging buitenland	€ 1.250,00

## 3. Vragen van de leden

1) Wat is de hoogte van het bedrag? Antwoord: in totaal zou de subsidie € 46.000,00 zijn (dit is inclusief € 30.000,00 ontwikkelingssubsidie).

2) Als het geld er niet komt wat betekent dat dan? Jos heeft uitgelegd dat we dan met bezuinigingen in afgeslankte vorm verder kunnen.

3) Heeft het Fonds PGO toegegeven dat ze de herinnering naar een verkeerd adres hebben gestuurd? Antwoord: Ja.

4) Wat is er precies niet aangekomen bij het bestuur. Antwoord: de brief waarin het Fonds PGO de verenigingen herinnert aan het feit dat de subsidie voor 1 oktober moet worden aangevraagd. Deze is in september naar het oude postbusadres verstuurd.

5) Wat kosten de nieuwsbrieven? Antwoord: Circa € 800,00 per nummer. Miriam van der Have biedt daarbij aan dat zij haar bedrijf het drukwerk wil laten verzorgen. Dit wordt beantwoord met applaus van iedereen.

6) Is er kans dat de subsidie doorgaat? Antwoord: dat is afwachten op de resultaten van de bezwaren die aangetekend gaan worden.

7) Is de 1e herinnering wel aangekomen? Antwoord: De niet ontvangen brief van september was in principe de eerste herinnering. Er is vorig jaar december wel aangegeven dat de procedure gewijzigd gaat worden van 1 december naar 1 oktober.

8) Wat wordt bedoeld met rente? Antwoord: In de loop van het jaar wordt de subsidie in termijnen gestort. De rente die daarover ontvangen wordt mag de vereniging houden.

9) Geen vraag maar het bestuur wordt succes gewenst met het regelen van de subsidie.

## 4. Sluiting van de ALV

De voorzitter vraagt of er nog meer vragen zijn. Die zijn er niet en vervolgens wordt de ALV gesloten.

# Conferentie "Op Ooghoogte"

## Communiceren met kinderen over hun erfelijke ziekte

Het Erfocentrum organiseerde woensdag 11 november samen met het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in Leiden de conferentie "OP OOGHOOGTE: Communiceren met kinderen over hun erfelijke ziekte". Twee leden van onze vereniging waren erbij. Hier treft u hun verslag aan.

### Over het Erfocentrum

Het Erfocentrum is het nationale kennis- en voorlichtingscentrum Erfelijkheid. Het Erfocentrum is ontstaan uit de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Ongeveer tien jaar geleden is besloten om de afdeling voorlichting van het VSOP te verzelfstandigen. Dit is dus het Erfocentrum geworden. Het Erfocentrum wordt ondersteund door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de Centra voor Klinische Genetica, maar ze hebben ook een groep donateurs die hen financieel steunt. Het Erfocentrum ([www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)) is ook een zeer digitaal centrum. Je treft hier vele doorverwijzingen naar andere relevante websites over erfelijkheid aan (en, ja sorry, ook over zwangerschap).

### Over de conferentie

Tijdens deze middag wisselden behandelaars, voorlichters, beleidsmakers en ervaringsdeskundigen, ouders en studenten van gedachten over wat belangrijk is bij het communiceren met kinderen over ziekten. Uit de participatielijst bleek dat van de in totaal 250 aanwezigen 50% uit bovengenoemde groep bestond, maar ook 50% uit studenten. Vooral studenten uit de hoek van de pedagogiek, psychologie en klinische genetica zaten (achter) in de zaal. Ze konden ook studiepunten krijgen voor hun deelname. Verschillende presentaties, een quiz en een workshop zorgden voor een veelzijdig programma. Vragen als: "*Hoe praat je met een kind over een moeilijk onderwerp als een erfelijke ziekte*" en "*Wat is er belangrijk voor een goede communicatie tussen arts en kind (en ouders)*" passeerden de revue.

De eerste presentatie, en meteen een zeer indrukwekkende, werd gehouden door Dr. Elisabeth Vroom, oprichtster van het Duchenne Parents Project ([www.duchenne.nl](http://www.duchenne.nl)) en moeder van een zoon met de ziekte van Duchenne (een spierziekte, waarbij de gemiddelde levensverwachting momenteel rond de 30 jaar ligt). Zij vertelde dat ze ooit had besloten heel relaxed te doen over deze ziekte (en zo kwam ze ook over). Tijdens haar lezing bleven een aantal uitspraken hangen: "*kinderen weten meer dan je denkt*", "*onderschat kinderen niet*", "*kinderen moeten hun ouders en artsen 100% kunnen vertrouwen*". Maar ze vertelde ook dat

het haar ervaring is dat kinderen niet meer vragen dan dat ze aankunnen (maar je moet zelf wel de gelegenheid schapen en ruimte bieden om je kind vragen te laten stellen). Verder pleitte ze ervoor normale termen te gebruiken als je met kinderen over hun ziekte praat. In haar geval dus niet over "*slappe spiertjes*", maar gewoon over spierziekte.

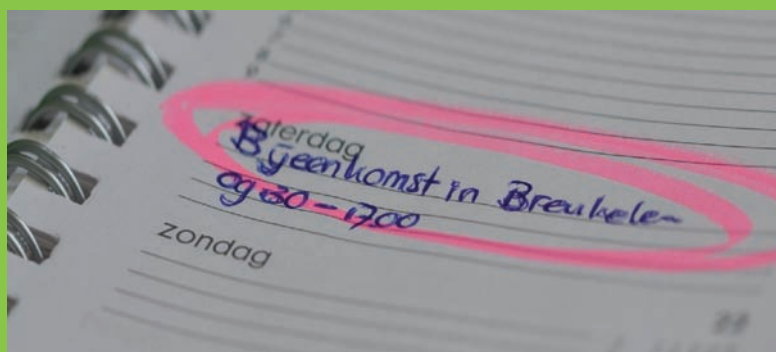
Verder was er een leuke voordracht van Annemarie Oppedijk, circusdocente en moeder van een zoon met autisme, OCD en het Syndroom van Gilles de la Tourette, hoe het circus kan bijdragen aan het overwinnen van angsten en onzekerheden en bovendien het zelfvertrouwen van kinderen kan stimuleren. Vervolgens belichte Drs. Barbara Wijzen, directeur Kind en Ziekenhuis ([www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl)) de praktische problemen van kinderen en hun ouders in het ziekenhuis. De stichting Kind en Ziekenhuis komt op voor de belangen van kinderen in ziekenhuizen. Ze geven smiley's aan ziekenhuizen die een kindvriendelijk beleid hanteren (UMC St Radboud heeft zelfs drie smiley's!). Zo kwamen de verschillen in perspectief tussen medici en kinderen en hun ouders naar voren, maar ze gaf ook tips voor aankomende artsen/behandelaars. En nu maar hopen dat die studenten hebben zitten opletten!!

Tenslotte was er een workshop-achtige lezing, gegeven door Pauline van den Berg. Zij is trainer communicatievaardigheden van How2talk2kids ([www.how2talk2kids.nl](http://www.how2talk2kids.nl)) en behandelde hoe effectief gecommuniceerd kan worden met kinderen. Volgens haar moet vertrouwen het uitgangspunt zijn, waarbij je moet denken en werken vanuit respect voor je kind. En verder hield ze voor: Inleven, inleven, inleven.... en nog eens inleven.

Het was een zeer geslaagde middag waar vele tips en ideeën konden worden opgedaan over het praten met je kind over hun erfelijke aandoening. Het enige punt van kritiek die je zou kunnen geven: Het ging over de kinderen, terwijl het zo mooi zou zijn als op de één of andere manier een kind of een jong-volwassene uit hun eigen ervaringen zou verhalen. Wat dat betreft zat er in de eerste lezing een kleine uitzondering. De moeder van de jongen met de ziekte van Duchenne liet, via een filmpje, haar zoon vertellen wat voor hem belangrijk is in zijn leven: Hij was vooral bezig met het heden en wilde van behandelaars vooral weten hoe zijn leven nu kwalitatief beter kon worden. Hij bleek veel minder met de toekomst bezig dan velen om hem heen.



*Het bestuur wenst u fijne feestdagen  
en een gezond en gelukkig 2010!*



## Belangrijke data

16 januari	Vergadering Algemeen Bestuur te Arnhem
27 februari	Deadline aanleveren kopij nieuwsbrief
03 april	Algemene Leden Vergadering en lotgenoten- bijeenkomst ( <i>datum onder voorbehoud</i> )