



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
tnv AISNederland, Vught

Inhoud

Terugkijken... en vooruit denken	blz 2
Taakomschrijving van een secretaris	blz 3
Dilatatie	blz 4
Psychologisch aspect dilatatie	blz 5
News items	blz 6
De lente bijeenkomst	blz 7
Mensenrechten, ook voor "Zwitter"	blz 8-9
Wetenschappelijke Adviesraad	blz 10-11
Oproepen en belangrijke data	blz 12

Festina lente

April... Oeps. Eerlijk waar, in mijn planning stond dat half maart deze nieuwsbrief op de mat had moeten liggen. Maar helaas, nu ik dit stukje schrijf is het 1 april -en dat is geen grap- en de bladen hierna zijn nog akelig wit. Een aantal teksten liggen klaar om er in geplaatst te worden, maar ja, waar haal ik de tijd (oké... en energie, puf, moed en zin) vandaan om het ook af te ronden? En dan is afgelopen weekend de klok ook nog eens een uur vooruit gegaan! Nog minder tijd!

Mijn week is al zo vol gevuld met stage, scriptie (want die is nog steeds niet af), bijbaantje, sporten en sociale aangelegenheden dat er nog maar weinig tijd (en energie, puf, moed en zin) overblijft voor AISNederland. Erg jammer vind ik zelf, want het geeft me uiteindelijk zoveel voldoening als ik er wat voor gedaan heb! Dat, een klein beetje doorzettingsvermogen en steun van het bestuur heeft er dan toch voor gezorgd dat de nieuwsbrief nu op mat lag. Weliswaar een beetje vertraagd, maar goed. Vandaar ook de titel van dit stukje: Festina lente. Je zou kunnen denken dat het zoiets als 'lentefeest' betekent (overigens ben ik wel erg blij dat de lente is aangebroken en dat de zon wat meer schijnt, echt een feestje waard, maar daar gaat het nu niet om). 'Festina lente' heb ik ooit geleerd tijdens mijn Latijn lessen en betekent zoveel als 'haast je langzaam'. Aan dit credo houd ik me voorlopig vast. Zoveel dingen te doen in te weinig tijd, maar alles zal een keer aan bod komen. En zo niet? Dan is het pech... Ik doe wat ik kan!

Iets wat de laatste tijd wel snel gaat, is mijn conditie. Sinds enige tijd doe ik mee aan 'spinnen' met een klein clubje. Ik ben er samen met Pieter iets later bij gekomen, maar ze hebben bedacht dat we eind juni de Alpe d'Huez wel kunnen gaan beklimmen. Nou... leuk! Pieter en ik gaan gezellig mee, maar het vereist natuurlijk wel enige training om een goed uithoudingsvermogen en voldoende kracht te hebben. We hebben nu racefietsen plus attributen gekocht, dus vanaf nu kunnen we ook buiten gaan trainen. Maar *hosternokke* wat hebben Pieter en ik toch een hekel aan die wielrenners op de weg. En nu behoren we zelf tot die groep! Bij deze beloof ik plechtig dat we ons niet hetzelfde te gaan gedragen. In de volgende nieuwsbrief hoop ik te kunnen melden of en in welke staat ik de berg heb kunnen beklimmen... Om het maar met de woorden van Gabriella Cilmi te zeggen: "I am a woman on a mission!".

Veel plezier met het lezen van de nieuwsbrief en tot snel,

Nienke
Algemeen Bestuur

Terugkijken... en vooruit denken

De tijd vliegt. Bij het afronden van het jaarverslag over het jaar 2009 is het tweede bestuursjaar van het huidige bestuur alweer voorbij en het derde begonnen. En ook het afgelopen jaar is weer een jaar geweest vol ervaringen en emoties. Er is veel gebeurd.

Wat in 2008 als een plan gepresenteerd werd is een feit; de Wetenschappelijke Adviesraad met artsen van ziekenhuizen in heel Nederland. De nieuwsbrief is vier keer verschenen en heeft een mooi, fris uiterlijk gekregen. Een geheel vernieuwde website en geïntegreerd forum. En de jeugd heeft een aparte lezing tijdens de landelijke bijeenkomsten. Er zijn ook twee regionale bijeenkomsten geweest inclusief een bezoek aan Gent voor de Belgische leden.

Het te laat indienen van de subsidie voor het jaar 2010 en het daarop niet in behandeling nemen van de subsidieaanvraag heeft grote gevolgen gehad. Waarvan de grootste is dat Margot, na de extra ledenvergadering op 24 oktober, op 3 november heeft besloten om per direct haar functie van voorzitter neer te leggen. Er is toen in korte tijd veel gebeurd. Een bezwaarschrift is ingediend, gesprekken met het Fonds PGO hebben plaatsgevonden en gelukkig hebben zij ons gesteund in onze argumenten naar het CIBG, waarna de subsidieaanvraag alsnog werd gehonoreerd. Na het plotselinge vertrek van Margot is mij gevraagd of ik tijdelijk de functie van voorzitter op me wilde nemen. Dat heb ik met enige terughoudendheid geaccepteerd, met de voorwaarde dat we snel naar een blijvende oplossing moeten. Dit omdat een dubbelfunctie niet wenselijk is. Binnen het huidige bestuur is er geen mogelijkheid gebleken om deze twee taken te verdelen, vandaar dat er een oproep is gedaan voor een bestuurslid. Dit heeft nog geen reacties opgeleverd.

Persoonlijk heb ik het afgelopen jaar veel geleerd. Maar wat ik heel waardevol heb gevonden zijn de volgende lessen. Als een patiëntenvereniging klein en jong is en bovendien bestuurd wordt door lotgenoten is het alleen maar verstandig om je doelen realistisch en haalbaar te houden. Eén of twee, ga daarmee aan de slag. Heb je die behaald, stel dan je volgende doelen.

De tweede belangrijke les; een bestuur dat bestaat uit lotgenoten is zowel de kracht van een patiëntenvereniging

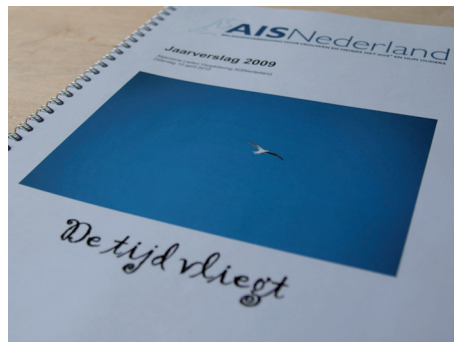
als de zwakte. Als lotgenoten kunnen we, met de vergaarde ervaringsdeskundigheid, goed communiceren wie we zijn, wat we doen en waar we voor staan. Naar artsen, naar de media, naar nieuwe leden, naar elkaar. Tegelijkertijd is het ook onze zwakte. Bestuurswerk wordt gedaan op een vrijwillige, maar niet vrijblijvende, basis. Dit betekent dat een ieder de werkzaamheden moet uitvoeren naast de dagtaken die men heeft: werk, studie of anderszins. Maar ook naast ieders privéleven. Opspelende gezondheid die te allen tijde voorrang moet hebben. Gezinsleden en familie, die ook voor gaan. Dat is een hele belangrijke reden waarom het huidige bestuur heel graag een collega erbij wil hebben. Daarom bij deze nogmaals een oproep; wie wil het bestuur komen helpen? Behalve dat het persoonlijk niet lang vol te houden is, voldoen we statutair nu niet aan de regels. Er moet namelijk een dagelijks bestuur zijn van drie personen; het bestuur kan je hulp heel goed gebruiken. Ook wanneer je je niet direct aan een functie wilt binden zouden we graag met je praten om te bekijken hoe we de werkzaamheden naar je tijd en ervaring kunnen aanpassen.

Om al een klein beetje op de zaken vooruit te lopen; volgend jaar moet er officieel weer een nieuw bestuur gekozen worden. Of dit nu bestaat uit huidige bestuursleden of nieuwe bestuursleden; de termijn van drie jaar is dan voorbij. Dus behalve dat we nu iemand nodig hebben, kan het zomaar zijn dat we volgend jaar meerdere mensen nodig hebben. Op de pagina hiernaast vind je een beknopte beschrijving van de taken van een secretaris en een schatting naar hoeveel tijd daar in gaat zitten. Dit om je een idee te geven. Neem gerust -vrijblijvend- contact met ons op wanneer je meer wilt weten.

Binnenkort zul je een nieuw 'tabblad' vinden op de homepage van de website. Daar komt informatie omtrent de verschillende medische teams die vertegenwoordigd zijn in de Wetenschappelijke Adviesraad. Per medisch centrum zal er een lijst komen te staan met wie er in dat team zit. En ieder team krijgt een eigen *aisnederland* e-mailadres. Op die manier kan een ieder vragen stellen aan het team van zijn of haar keuze. Degene die het e-mailadres beheert aan de kant van het ziekenhuis zorgt dat de vraag bij de juiste arts terecht komt. Een geweldige vorm van samenwerking met kortere communicatielijnen.

We staan als vereniging goed op de kaart, laten we met z'n allen proberen dat zo te houden!

Vriendelijke groet, Juliette Kuling



Taakomschrijving van een secretaris

Beste leden,

Het bestuur is dringend op zoek naar een secretaris. Een belangrijke functie omdat de secretaris samen met de voorzitter en de penningmeester het dagelijks bestuur vormt van de vereniging. Het is ook een hele leuke functie omdat je het eerste aanspreekpunt bent voor de vereniging. Alle post en e-mail komt bij je terecht, en met name via e-mail vaak de meest uiteenlopende vragen. Van studenten voor een werkstuk of scriptie tot potentieel nieuwe leden of artsen die vragen hebben en regelmatig aanvragen van media. Dit wil niet zeggen dat je alles alleen moet verwerken, dat gebeurt nu ook veelal in overleg met elkaar. De voorzitter en secretaris hebben hiervoor regelmatig contact, hetzij via telefoon of via e-mail. Zeker in de begintijd zal dat veelvuldig zijn tot je meer zelfstandig kan werken.

Een greep uit de taken van de secretaris:

- vormt samen met de voorzitter en penningmeester het dagelijks bestuur;
- neemt deel aan bestuursvergaderingen (vier per jaar), notuleert (evt. door 2e secretaris) en verzorgt de actiepuntenlijst;
- verzamelen agendapunten voor vergadering;
- stelt in overleg met de voorzitter de agenda vast en verstuurt de uitnodigingen voor vergaderingen;
- verspreidt de notulen en de actielijst onder de deelnemers aan vergaderingen;
- houdt een archief bij en ziet toe op de wettelijke bewaartermijn van zeven jaar (dit geldt voor ieder bestuurslid);
- ontvangt correspondentie en zorgt ervoor dat deze bij de betreffende bestuursleden komt;
- geeft mutaties in de verenigingsgegevens door aan de penningmeester (bijv. nieuwe leden, opzeggingen etc.);
- is het eerste aanspreekpunt voor de vereniging voor externe partijen;
- eerste contact met nieuwe leden;
- bijhouden actiepunten;
- opstellen en versturen van uitnodigingen voor bijeenkomsten (twee keer per jaar landelijk, twee keer per jaar regionaal);
- contact met locatie voor bijeenkomst ivm zaalhuur en catering;
- opzet maken voor jaarverslag.

Het is een functie waar ongeveer 4-6 uur tijd per week in gaat zitten. Dit is bij benadering, het kan ook voorkomen dat er eens wat meer tijd in gaat zitten, maar minder kan ook. Nu zou het ook mogelijk zijn om deze functie door twee mensen te laten uitvoeren, maar één van deze twee moet wel bereid zijn om de officiële functie van secretaris te accepteren en daardoor ook ingeschreven wordt bij de Kamer van Koophandel. Het is dan ook heel belangrijk dat er een secretaris gevonden wordt, zodat we weer voldoen aan de statuten.

Voor meer vragen neem gerust contact op met Juliette via juliette@aisnederland.nl.

Dilatatie

Op zaterdag 24 oktober 2009 heb ik op verzoek van het Bestuur van AIS Nederland een voordracht gehouden met de titel: "Oprekken, hoe doe je dat?" Zoals de titel al doet vermoeden was het onderwerp van mijn lezing de behandeling van een korte vagina zonder operatie.

Er zijn verschillende aandoeningen waarbij een korte vagina kan voorkomen, zoals AOS, T-synthesestoornissen en het syndroom van Mayer-Rokitanski-Küstner-Hauser (MRKH). Het is niet eenvoudig om een definitie te geven van een korte vagina. De vagina is bovendien niet bij elke vrouw even lang. In een kleine studie varieerde de vaginalengte bij jonge vrouwen van 7 tot 13 cm. Deze getallen geven enige houvast bij de behandeling van een korte vagina.

Soorten behandelingen

Hoewel behandeling zonder operatie door middel van zelf oprekken al in 1938 door R.T. Frank werd beschreven, werd zowel binnen als buiten Nederland tot het einde van de vorige eeuw in de meeste ziekenhuizen voornamelijk voor een operatieve behandeling gekozen. Bij zo'n operatie wordt gebruik gemaakt van darm, huid of buikvlies. Vooral bij gebruik van huid of buikvlies is zelf oprekken na de operatie nodig om een vernauwing van de vagina te voorkomen. Wanneer een stukje darm wordt gebruikt is zelf oprekken meestal niet nodig, maar deze operatie kent veel nadelen en complicaties, zoals een litteken op de buik, overmatig slijmverlies uit de vagina, verklevingen in de buik, ontstekingen en, gelukkig zeldzaam, tumoren van de vagina.

Wanneer gekozen wordt voor een behandeling door zelf oprekken, treden deze nadelen en complicaties niet op. Dit betekent niet dat zelf oprekken "een makkie" is. Het kost tijd en is vervelend om te doen. Bovendien confronteert het je dagelijks met je 'anders'zijn. Voor een goed resultaat is dagelijks oprekken gedurende ten minste 5 minuten nodig. De totale behandelduur is 4 to 6 maanden, maar kan oplopen tot meer dan één jaar. Het is gebleken dat meisjes die langer oprekken, bijvoorbeeld 15 minuten i.p.v. 5 minuten, of meerdere keren per dag, sneller het einddoel, een normale vaginalengte, behalen. Motivatie blijkt

de belangrijkste rol te spelen bij het al dan niet slagen van de behandeling.

To be or not to be succesvol?

Er is geen eenduidige definitie van succes. Of het uiteindelijke doel van de behandeling – de mogelijkheid van onbelemmerde, plezierige sex met penetratie - gehaald wordt is veelal niet bekend. Hoewel het inbrengen van een pelotte niet vergelijkbaar is met sex, lijkt een vaginalengte van 7 cm of langer als uitkomstmaat een redelijk alternatief. In een recente publicatie van Gargollo et al. (2009; *op te vragen bij het bestuur van AISNederland*) werd bij 88% van de vrouwen – de meesten met MRKH-syndroom – met zelf oprekken een goed resultaat behaald na gemiddeld 11 maanden.

Om de behandeling tot een succesvol einde te brengen is goede motivatie belangrijk, en dit vereist een goede voorbereiding en begeleiding door een multidisciplinair team.

Over de psychologische begeleiding heeft mijn collega, dr. Arianne Dessens, psycholoog van het DSD-team van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam een lezing gegeven. Daarnaast heeft zij een stukje hierover geschreven wat ook in deze nieuwsbrief te lezen is. Tijdens

mijn voordracht heb ik een overzicht gegeven van mijn rol als kinderuroloog in deze behandeling, en enkele praktische punten van de behandeling toegelicht.

Conclusie

Behandeling van een korte vagina door zelf oprekken is succesvol en zonder complicaties, maar vereist een behoorlijke dosis motivatie en doorzettingsvermogen. Begeleiding door multidisciplinaire DSD-teams – deze zijn aanwezig in de meeste universitaire ziekenhuizen in Nederland – wordt aanbevolen. Om deze behandeling te verbeteren zouden we graag van inmiddels volwassen AIS-leden gedetailleerde gegevens willen hebben over o.a. het seksueel functioneren. Neem hiervoor contact op met Arianne Dessens: a.b.dessens@erasmusmc.nl.

Katja Wolffenbuttel, kinderuroloog
Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis
k.wolffenbuttel@erasmusmc.nl

Psychologisch aspect dilatatie

Bij de meisjes en vrouwen bij wie de baarmoeder niet is aangelegd is ook de vagina ondiep. Voor de meeste van hen is geslachtsgemeenschap zonder behandeling vooraf onprettig, pijnlijk of onmogelijk. Vaginale dilatatietherapie bestaat uit het zelf oprekken van de vagina met staven van op oplopende breedte. Om de behandeling bij jezelf toe te kunnen passen is voor de meeste meisjes en vrouwen enige psychologische voorbereiding nodig.

Goede voorlichting

De eerste stap is goede voorlichting. Het is belangrijk dat meisjes en vrouwen eerst goed seksuele voorlichting hebben gekregen. Meisjes en vrouwen moeten weten hoe hun lichaam, onderbuik en vagina er uit zien. Hoe het lichaam er van buiten uitziet weet iedereen, het hart, de longen, de andere organen en hun plaats in het lichaam hebben de meesten ook wel op school geleerd, maar hoe het in de onderbuik zit wordt meestal niet zo uitgebreid behandeld. Toch is het belangrijk om dit te weten voordat je met de behandeling begint. Veel meisjes en vrouwen met AOS en aanverwante stoornissen hebben het idee dat het bij hen heel anders is dan bij vrouwen die geen AOS hebben. Maar meestal is dat niet zo. Bij de veel vrouwen met AOS ziet de vulva er net zo uit als bij andere vrouwen. Ook de vagina-ingang (introitus) is bij de meesten hetzelfde. Alleen de vagina is korter (vaak zo'n 2-4 cm) en gaat niet over in een baarmoeder, maar is afgesloten. Bij vrouwen met een baarmoeder is de vagina gemiddeld 8 cm diep. Het is belangrijk te weten hoe weinig verschil er is tussen vrouwen met en zonder AOS. Dan begrijp je ook dat oprekken en gemeenschap hebben mogelijk is en dat je met het oprekken weinig kan beschadigen in je lichaam. Veel meisjes en vrouwen vrezen dat jongens en mannen aan hen kunnen zien of kunnen voelen dat het anders is, maar de verschillen zijn vaak zo klein dat ook dat meestal niet opvalt. Het is belangrijk om dit te weten omdat veel meisjes en vrouwen

uit angst voor ontdekking het moeilijk vinden romantische en seksuele relaties aan te gaan, terwijl die gêne echt niet nodig is. Het is jammer als je niet verliefd durft te worden; verliefd zijn en bemind worden zijn geweldige ervaringen die de meeste mensen veel zelfvertrouwen geeft.

Wennen aan het idee

De tweede stap is wennen aan het idee om straks de vagina op te rekken. Oprekken is natuurlijk weinig romantisch, en de meeste meisjes en vrouwen hebben een ander beeld over hun eerste seksuele ervaringen. Over de behandeling voelen ook veel vrouwen zich gegêneerd omdat zij de behandeling associëren met masturberen of met porno. Vooral dat idee van porno, en het beeld dat daarin van vrouwen gegeven wordt, vinden veel vrouwen onprettig. Voordat je met behandeling begint moet je deze ideeën en beelden los kunnen laten om niet belemmerd te worden bij het uitvoeren van de behandeling. Hoe laat je die beelden los? Dat gaat het beste door er over te praten en te denken. Nieuwe beelden en ideeën vervangen voor de oude.

Wat vind ik het prettigste?

De derde stap bestaat uit het uitzoeken wat voor jou de beste manier zal zijn om te dilateren. Waar voel jij je het prettigste bij? Voor iedere vrouw is dat weer een beetje anders. Door daar over na te denken maak je je een voorstelling waarbij jij dilateert. De voorstelling die je dan maakt vervangt de oude beelden en ideeën, en meestal ook de negatieve gevoelens die daarbij hoorden. Door te bedenken hoe jij het gaat doen in je eigen huis, je eigen kamer, op welk tijdstip van de dag, wordt de behandeling bijna echt en steeds gewoner. Zo gewoon dat je op het laatst denkt: "Nu weet ik het wel, laat ik nu maar beginnen".

Arianne Dessens

Over het resultaat van vaginale dilatatie en andere behandelingen die worden toegepast om de vagina te vergroten is nog maar weinig kennis. Welke behandeling werkt het beste? En waarom? Bij welke vrouwen werkt de behandeling en bij welke vrouwen niet? Welke behandeling is het beste voor vrouwen bij wie vaginale dilatatie niet werkt? We doen onderzoek om hier achter te komen. Met de bevindingen uit het onderzoek hopen we de behandeling te kunnen verbeteren. Onze verworven kennis komt de kleine meisjes van nu straks ten goede. Daarom vragen Katja Wolffenbuttel en ik alle meisjes en vrouwen om mee te doen aan het onderzoek als hen dat wordt gevraagd. De follow-up studie die eerder is verricht in ErasmusMC en UMC-St. Radboud, wordt nu uitgevoerd aan de VUMC en zal binnenkort van start gaan in het UMCUtrecht en UMC Groningen. Mocht u niet in behandeling zijn in een van deze ziekenhuizen, of mocht u eerst niet mee hebben gedaan maar wilt u nu wel meedoen, neemt u dan contact op met **Arianne Dessens, tel 010 703 6446 / b.g.g. 010 703 6643.**

News items

Vergadering van het IOC

Begin dit jaar heeft het IOC in Miami vergaderd over de vraag hoe moet worden omgegaan met mensen die een intersekse-conditie hebben. Deze vergadering heeft niet veel opgeleverd, maar het IOC is nu wel van plan om over de gehele wereld 'centers of excellence' op te zetten waar sporters met een Disorder of Sex Development (DSD) behandeld kunnen worden. Volgens Arne Ljungqvist, voorzitter van de medische commissie van het IOC, zullen de centra alles bieden, van hormoontherapie tot en met chirurgie. Er is ook benoemd dat het behandelen van sommige condities uitermate lastig is, bijvoorbeeld vrouwen met Congenitale Adrenale Hyperplasie (CAH). Deze vrouwen produceren teveel mannelijke hormonen. Er is echter zo veel variatie in hormoonlevels bij 'gewone' vrouwen, dat het moeilijk is om een grens te trekken wat 'normaal' is.

Artsen die wel ervaring hebben met DSD's betwijfelen of zoiets werkt. Er is al aangetoond dat vrouwen met een DSD geen voordeel van hun intersekse-conditie hebben. En zelfs als dat wel zo zou zijn, dan is het nog maar de vraag of je dat voordeel weg zou moeten nemen. Per slot van rekening bieden een flinke lengte of een bovengemiddeld gevoel voor evenwicht ook voordelen voor sporters en waar moet je de grens trekken?

De conclusie:

"It's basically impossible to come up with a "universal cutoff" to determine females from males. There is no one biological parameter for sex. It's a complicated combination of parameters."

Osteoporose

Wie heel veel wil weten over osteoporose, moet beslist de website van Susan Ott bezoeken. Deze Amerikaanse arts heeft voor de faculteit geneeskunde van de universiteit van Washington een on-line cursus opgezet die ook voor niet-studenten toegankelijk is. Alhoewel de informatie in het Engels is, is het merendeel van de informatie ook voor leken te begrijpen. Daarnaast worden de teksten veel ondersteund met plaatjes en grafieken. Mocht dit niet helpen, dan is er ook nog het een en ander geschreven voor kinderen: Bone Biology for Kids.



Neem snel een kijkje op: <http://courses.washington.edu/bonephys/>

Sekseverschillen en competitievervalsing?

Sophie Broersen heeft in het 'Medisch Contact' een stuk geschreven over sekseverschillen en competitievervalsing in de sport. Ze schrijft onveranderd over het anatomische voordeel van een transseksuele vrouw, die dus als man is geboren. Dit anatomische voordeel wordt echter geneutraliseerd door een complete androgeensuppressie. Dit heeft als gevolg dat spierkracht en -massa afnemen en dat er een chronische vermoeidheid ontstaat. Spierkracht en -massa zorgen niet alleen voor kracht, maar ook voor de hoeveelheid energie en zuurstof die door het lichaam gepompt moet worden. Transseksuele vrouwen moeten dan extra hard trainen om op een gelijk niveau te komen met andere vrouwen. Een gelijke redenatie valt te volgen met betrekking tot vrouwen met AOS*.

Mocht je het hele artikel willen lezen, dan is dit op te vragen bij het bestuur.

De lente bijeenkomst

Afgelopen 10 april was weer de Algemene Ledenvergadering met aansluitend drie gastsprekers en het lotgenotencontact. Iets waar ik altijd weer met gemengde gevoelens naar uitkijk. Aan de ene kant vind ik het altijd weer interessant en leerzaam om de lezingen te horen en is het weer erg leuk om iedereen te zien en te spreken. Zo vaak zien we elkaar immers niet en het is dan toch bijzonder om de sterke band weer te ervaren. Aan de andere kant zie ik er na al die jaren toch elke keer weer een beetje tegen op: een hele dag bezig zijn met je aandoening is toch weer slopend. Maar, zoals ook elke keer, kijk ik er weer met een tevreden gevoel op terug en ben ik blij dat ik weer geweest ben.

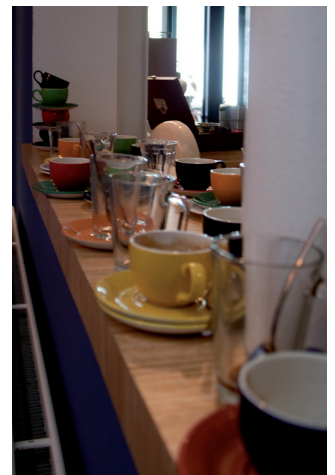
De dag begon met de Algemene Ledenvergadering. Hierin werd het secretariële jaarverslag kort doorgenomen, waarin onder andere het succes van de regionale bijeenkomsten staat, maar ook de start van de Wetenschappelijke Advies Raad, de publicaties van het afgelopen jaar en wat statistieken van de website. De website heeft bijvoorbeeld in 2009 zo'n 20.000 bezoeken gehad van 17.000 verschillende bezoekers, waarbij er in totaal 51.000 pagina's zijn bekeken. De homepage is de meest bekeken pagina (6.900 keer), met daarna de pagina "Wat is AOS" (2.000 keer), "Androgeen Ongevoeligheid Syndroom" (1.800 keer) en "In de media" (1.500 keer). Op het ingebouwde forum hebben zich inmiddels 42 leden geregistreerd. Na dit alles heeft onze penningmeester het financiële jaarverslag doorgenomen, waarin duidelijk werd dat het ook met alle opbrengsten en kosten goed gaat. Al zou het geen overbodige luxe zijn als de vereniging nog wat extra donateurs zou hebben. Na dit wat meer formele gedeelte waren de drie gastsprekers aan de beurt. Na het succes van de vorige keer, kregen de jeugd- en jongvolwassenen een eigen lezing. Elma Zwart gaf de eerste lezing en ze had het vooral over de vruchtbaarheidsproblematiek. Ze vertelde onder andere dan 1 op de 5 paren met vruchtbaarheidsproblemen te maken heeft, maar dat je door het feit dat je geen kinderen kan

krijgen, niet minder waard(ig) bent. Ze gaf aan dat lotgenoten contact erg belangrijk is om goed om te gaan met het verlangen en verdriet. Ook is het belangrijk om als het ware een positieve draai te geven aan je aandoening. Als je probeert er iets goeds mee te doen kan je er voor jezelf energie uithalen in plaats van dat het je sloopt. Als tweede kwamen Peter Leusink en Annemarie Schachtschabel. Zij vertelden over de relatie tussen hormonen en seksualiteit en dat hormonen eigenlijk maar een kleine rol in het proces van seksualiteit spelen.

Na de lekkere biologische lunch was het tijd om wat lotgenotencontact op te doen. Dankzij de nieuwe locatie en het zonnetje was het mogelijk om buiten te praten. Ideaal! Op deze momenten vliegt de tijd toch altijd weer... want voordat ik het wist zaten we binnen aan de (wederom biologische) borrelhapjes. Een gezellige afsluiting van deze dag. Op naar de volgende bijeenkomst!

Groet,

Nienke



Mensenrechten, ook voor “Zwitter”

Onderstaand leest u een door mij uit het Duits vertaalde oproep van de Duitse zusterorganisatie *Zwischengeschlecht.org* om te reageren op een Duits wetsontwerp tegen de verminking van genitaliën. Naar wij mogen aannemen is dit wetsvoorstel gericht tegen de vrouwenbesnijdenis, die ook in Nederland publiciteit kreeg, o.a. door het media-offensief van Ayan Hirsi Ali. *Zwischengeschlecht.org* protesteert tegen het feit dat er in het wetsvoorstel geen aandacht wordt besteed aan de cosmetische ingrepen die bij jonge ‘Zwitter’kinderen worden uitgevoerd. De term ‘Zwitter’ heb ik niet vertaald, omdat het moeilijk is daar een goed Nederlands equivalent voor te vinden.

We plaatsten de tekst in deze Nieuwsbrief niet alleen om u te laten weten wat er in Duitsland leeft bij zusterorganisaties, maar ook omdat we benieuwd zijn naar wat u er van vindt. Daarom zal de tekst ook op het forum geplaatst worden als uitgangspunt voor een discussie. Kijk dus ook op de site en... reageer!

Wilt u er meer over lezen gaan dan op internet naar <http://zwischengeschlecht.org>. Wie ook kennis wil nemen van de voetnoten (1 t/m 9) in de tekst verwijzen we naar <http://blog.zwischengeschlecht.info/pages/Genitalverstümmelungen-an-Zwittern>.

Namens het bestuur, Jos Hoogerhoud



“Lieve vriendinnen van de ‘Zwitterbeweging,

Met veel voldoening hebben we vernomen, dat het wetsontwerp “Strafbaarheid van de verminking van vrouwelijke genitaliën” naar de Bondsdag is doorgestuurd. In de toelichting wordt op niet mis te verstane wijze duidelijk gemaakt dat verminking van vrouwelijke genitaliën een “zwaar vergriep is tegen het recht op lichamelijke onschendbaarheid van het slachtoffer”. Ook de Bondsraad en de Bondsregering bevestigen ter ondersteuning dat het hierbij om “een zwaarwegende aantasting van fundamentele mensenrechten gaat.”

Tegelijkertijd zijn we echter zwaar teleurgesteld en diep verantwoordigd, dat genitaliënverminking respectievelijk cosmetische genitaliënoperaties [1] bij kinderen met onduidelijke lichamelijke geslachtskenmerken (zogenaamde ‘Zwitter’, hermafrodieten of intersexuelen), voor zover wij weten, in de hele discussie rondom het wetsontwerp nergens ter sprake kwam en vooral dat tot nu toe geen enkele vrouwen- of mensenrechtenorganisatie tegen dit laakbare verzuim hardop bezwaar gemaakt heeft.

We vragen ons af: waarom is dat zo?

Hebben “Zwitter”kinderen minder recht op lichamelijke onschendbaarheid dan meisjes en vrouwen? Zijn bij ‘Zwitter’ genitaliënverminkingen een minder zwaar wegende aantasting van de fundamentele mensenrechten dan bij vrouwen? Kan bij ‘Zwitter’kinderen - in tegenstelling tot bij vrouwen

– eigenlijk gewoon het hoofd afgewend worden en kunnen ondubbelzinnige signalen van genitaliënverminking dan genegeerd worden? En waarom wordt deze onmenselijkheid voor de eigen voordeur goedkeurend getolereerd, in plaats van deze krachtig te bestrijden?

Waarom zwijgen de mensen- en vrouwenrechtenorganisaties en nemen ze niet al lang stelling tegen dit schandalige onrecht?

Hoe lang nog?!

Des te meer teleurgesteld en verantwoordigd zijn we over het zwijgen van de vrouwen- en mensenrechtenorganisaties, omdat vooraanstaande vrouwelijke experts al jarenlang steeds weer bevestigen, dat de genitaliënverminkingen bij ‘Zwittern’ volkomen vergelijkbaar zijn met die bij vrouwen, zowel ten aanzien van de gevolgen voor lichaam en geest van de onschuldige slachtoffers als met betrekking tot de theoretische “motiveringen”, met name door de uitvoerende vrouwelijke artsen (vgl. hiervoor bv. Hanny Lightfoot-Klein 1992 en 2003 of Antke Engel 1997 [2]). Overeenkomstige zaken worden door Duits sprekende organisaties van ‘Zwittern’ al meer dan 14 jaar publiekelijk aan de kaak gesteld[3].

Des te onbegrijpelijker komt dit zwijgen ons voor daar in 2008/2009 een groot aantal vrouwen- en mensenrechtenorganisaties verbaal hun solidariteit kenbaar maakten [4]

in verband met de door de Allianz der Frauenorganisationen ondersteunde CEDAW-Schaduwbericht, ook over het thema van de cosmetische genitaliënoperaties en verdere medisch niet noodzakelijke dwangbehandelingen van Zwitserkinderen [5], die door de chirurgische ingrepen voor het merendeel tot "eenduidige vrouwen" gecorrigeerd werden, zoals met de aansluitende klacht in CEDAW-afwijzing aan de Bondsregering [6], maar het hierop nu – naar het zich laat aanzien – niet tot daden wil laten komen.

Dat het ook anders kan, toont het voorbeeld van Terre des Femmes Schweiz, Amnesty Schweiz en Grüne Schweiz, die vorig jaar in een communiqué over een overeenkomstig wetsontwerp in Zwitserland de heldere en duidelijke uitspraken deden, dat ook de genitaliënverminking bij 'Zwittern' hieronder moest vallen en het stilzwijgend buiten beschouwing laten hiervan in het Zwitserse wetsontwerp op niet mis te verstane wijze bekritiseerden [7].

Er is ook op zijn minst een duidelijk verschil in het geval van genitaliënverminking bij vrouwen en bij 'Zwittern', namelijk dat 'Zwitter'organisaties (in tegenstelling tot organisaties van betrokken vrouwen) het erover eens zijn dat bij 'Zwittern' alleen ongevroegde ingrepen bij weerloze kinderen verboden dient te worden, terwijl volwassen 'Zwitter' zelf erover moeten kunnen beslissen of ze als volwassene zulke ingrepen wel of niet willen, en zo ja, welke.

Afgezien van dit duidelijke verschil is men het over veel eens, bijvoorbeeld over de lichamelijke en geestelijke gevolgen van de verminkingen, de zwaar wegende aantasting van het recht op lichamelijke onschendbaarheid en het zelfbeschikkingsrecht, evenals het fundamentele juridische probleem, dat verminkte 'Zwitter', in tegenstelling tot verminkte vrouwen, nog minder kans hebben om op latere leeftijd strafrechtelijk en civielrechtelijk procedures te starten tegen het aangedane onrecht, omdat ze in de regel op zeer jonge leeftijd verminkt zijn, meestal in de eerste twee levensjaren en daardoor vanwege de ermee samenhangende traumatisering nauwelijks meer met succes aangifte kunnen doen ten gevolge van het verlopen van de

verjaringstermijn. (Uitzonderingen bevestigen de regel: Christiane Völling, de enige intersexuele, die haar pijniger tenminste nog civielrechtelijk met succes kon vervolgen, werd pas op 18-jarige leeftijd ongewild geopereerd [8]). Alle andere aangiften van gedupeerden bleven tot nu toe zonder succes.

We vragen jullie dan ook in verband met de komende Bondsdagdebatten om jullie solidariteit! Zwijg niet langer, terwijl DAGELIJKS [9] weerloze 'Zwitter'kinderen genitaal verminkt worden! Laat jullie invloed gelden, opdat het ondeelbare recht op lichamelijke onschendbaarheid ook voor kinderen met niet eenduidige lichamelijke geslachtskenmerken geldt. Zodat in de toekomst ook kinderen met onbeschadigde genitaliën kunnen opgroeien.

Hartelijk dank voor jullie inzet voor de mensenrechten!

De mensenrechtengroep 'Zwischengeschlecht.org' eist een verbod op cosmetische genitaliënoperaties bij kinderen en 'mensenrechten, ook voor 'Zwitter'.

Met vriendelijke groet,

Nella

Daniela Truffer

Gründungsmitglied Menschenrechtsgruppe Zwischengeschlecht.org

Gründungsmitglied Schweizerische Selbsthilfegruppe

*Inters*x.ch*

*Mitglied Inters*xuelle Menschen e.V.*

Mitglied XY-Frauen"



Wetenschappelijke Adviesraad

Tweede bijeenkomst

Op 7 april jl. is in Utrecht de Wetenschappelijke Adviesraad van AISNederland voor de tweede keer bijeengekomen. Er was een iets lagere opkomst dan de eerste keer. Het blijft toch moeilijk om iedereen op een bepaalde dag en tijd bijeen te krijgen. In totaal waren acht leden aanwezig en zes waren helaas verhinderd. Iedereen werd welkom geheten door voorzitter Sten Drop, die vervolgens het woord gaf aan Juliette Kuling.

Mededelingen voorzitter

Juliette legde kort uit dat er een bestuurswijziging heeft plaats gevonden en dat zij als voorzitter a.i. fungeert. Er is nu een vacature in het bestuur. De vereniging telt op dit moment ongeveer 190 leden, waaronder een aanzienlijk aantal uit België. AISNederland is met andere patiëntenorganisaties om advies gevraagd door de NVOG (Nederlandse Vereniging van Obstetrie en Gynecologie) m.b.t. de ontwikkeling van richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling van primaire amenorroe.

Naar aanleiding van een vraag over de discrepantie tussen de naam AISNederland en de diversiteit van de aandoeningen van de leden, ontstond er een discussie over een eventuele naamswijziging. Mogelijke opties zijn GOS of GOA = genitale ontwikkeling stoornis of aandoening. Een eenvoudige oplossing ligt echter niet voor de hand en een naamsverandering is binnen AISNederland nu niet optioneel. Mogelijk komt er in de zeer nabije toekomst wel een koepelorganisatie van alle DSD belangenverenigingen.

Het bestuur van AISNederland zou graag een lijst van farmaceuten willen ontvangen die medicijnen produceren die voorgeschreven worden aan leden van AISNederland. De bedoeling is deze te benaderen voor een eventuele sponsoring. Mevr. Hoek zegde toe een lijst met relevante farmaceuten te sturen.

Lijst met behandelcentra.

De lijst met behandelaars in Nederland is voortdurend aan verandering onderhevig. Alle centra zullen de namen zo volledig mogelijk up-to-date houden. Een verzoek aan iedereen wordt gedaan voor correcties, wijzigingen en aanvullingen. Ook wordt aan elke behandelteam gevraagd een contactpersoon aan te wijzen en een contact e-mailadres op te geven (van bv een secretariaat). Iedereen stemt hiermee in en gaat ook akkoord met het plaatsen van de lijst op de website van AISNederland.

Adoptiekinderen uit China

Via het contactformulier op de website is AISNederland in contact gekomen met mensen die een intersex jongetje uit China gaan adopteren. Zij vertelden dat ze met moeite in contact kunnen komen met een arts om hier over te praten. Dit zou alleen kunnen als het kindje er ook bij is, maar zij willen graag al van tevoren informatie inwinnen. AISNederland vraagt bij monde van Juliette aan de leden van de WAR of er een mogelijkheid is voor een spreekuur voor informatie inwinning. Wanneer dit mogelijk is en dit ook gecommuniceerd kan worden aan de vergunninghouders, zijn die misschien eerder genegen om intersex kindjes wel aan te bieden aan ouders. Prof. Drop heeft toegezegd als voorzitter van de WAR als aanspreekpersoon te gaan fungeren. Hij zal afhankelijk van de vraag en locatie van de aanstaande ouders doorverwijzen naar het dichtstbijzijnde centrum. Op deze wijze is het mogelijk om een indruk te verkrijgen van de aard en frequentie van deze verzoeken.

Woordenlijst

Door Albert Brinkmann is de gehele woordenlijst nu ook bewerkt. Deze is nu in een versie die goed bruikbaar en correct is. Toch is gevraagd aan de WAR leden of men er nog een keer naar wil kijken. De voorlaatste versie is inmiddels rondgestuurd voor correctie.

AISNederland lid van CG-Raad

Sinds 2009 is AISNederland toegelaten als lid van de CG-Raad. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland is de koepel van ruim 160 organisaties van mensen met een handicap of chronische ziekte. Deze organisaties zijn de leden van de CG-Raad. De CG-Raad wil dat iedereen volwaardig kan meedoen aan het maatschappelijk leven. De CG-Raad maakt zich daarom sterk voor een samenleving waarin ook mensen met een handicap of chronische ziekte kansen krijgen.



WtCG nieuwe wetgeving

Tijdens de ledenraadpleging van de CG-Raad in januari van dit jaar over de nieuwe wet tegemoetkoming ziektekosten voor chronisch zieken en gehandicapten (WtCG) zijn door AISNederland nog schriftelijke voorstellen gedaan voor aanvullingen diagnosecodes kindergeneeskunde en inwendige geneeskunde.

Genetische Work-up van DSD

Binnen het Europese DSD project wordt gewerkt aan een chip die gebruikt kan worden voor een snellere en betere diagnostiek van DSD aandoeningen. Er zijn op dit moment nog geen resultaten te vermelden.

Verder wordt er gewerkt aan het opstellen van richtlijnen voor een genetische work-up van DSD aandoeningen. De afdelingen Genetica van het UMCG (Groningen) en het ErasmusMC (Rotterdam) zijn hierbij betrokken.

Persoonlijke vragen aan sprekers/behandelaars

Voortaan zal worden voorkomen dat tijdens algemene bijeenkomsten van AISNederland leden persoonlijke vragen aan de uitgenodigde sprekers gaan stellen over hun eigen behandeling of die van hun kinderen tijdens de algemene discussie. De voorzitter zal hier nauwlettend op toezien.

Voorlichtingsboek; stand van zaken

Het voorbereidende werk voor het opstellen van documentatiemateriaal (folder of boekje over AIS en aanverwante aandoeningen en wat AISNederland kan betekenen) voor behandelaars t.b.v. nieuwe patiënten en hun ouders is nog in een beginstadium. AISNederland is bereid hiervoor geld ter beschikking te stellen. Sten Drop stelde voor om zeker 2 boekjes uit Amerika in de discussie te betrekken en deze als basis te gebruiken voor een Nederlandse versie. Ook de website van een genderteam in Toronto wordt als voor-

beeld genoemd. Verder kan mogelijk ook de Australische versie als voorbeeld dienen. Belangrijk is dat ouders ook de mogelijkheid hebben om vooraf het boekje te lezen, voordat de definitieve versie gemaakt wordt.

Tom de Jong bracht in dat in Utrecht gebruik wordt gemaakt van een patiënten informatie brochure voor diverse DSD aandoeningen. Gevraagd werd of deze informatie ook landelijk gebruikt zou kunnen worden als aanzet voor een landelijke informatiefolder waarin de verschillende multidisciplinaire facetten van DSD aandoeningen tot uiting komen. Hij zegde toe dit met zijn team te overleggen en bij akkoord gegevens beschikbaar te stellen waarna een groepje geïnteresseerden het een en ander kunnen uitwerken.

E-mailadres WAR leden

Er zal door AISNederland een e-mailadres worden aangeemaakt. Mogelijk: adviesraad@aisnederland.nl via webmail van Google. Er wordt echter nog geen gebruik van gemaakt. Het kan handig zijn via dit e-mail adres alle leden van de raad sneller te bereiken. Over het exacte adres en de ingangsdatum zal nog nader contact worden opgenomen

Mediabeleid; duo optreden

Mocht er in de toekomst een beroep worden gedaan op AISNederland door diverse media, zal het bestuur daar zeer terughoudend mee omgaan. Indien gewenst kan worden overwogen een afvaardiging als duo (bijvoorbeeld een ervaringsdeskundige en een WAR lid) naar de betreffende bijeenkomst te laten gaan.

Rondvraag

Tom de Jong stelt het probleem van 'op welk moment is een transitie naar kinderen met een DSD aandoening gewenst?', aan de orde. Binnen AISNederland wordt de ouders ontraden hun kinderen met een DSD aandoening mee te nemen naar een activiteit van de vereniging (jeugdweekend of landelijke bijeenkomst) indien ze nog niet of niet volledig op de hoogte zijn van hun aandoening. Een scherpe leeftijdsgrens bestaat hiervoor niet. De ouders bepalen dit zelf.

De volgende vergadering vindt plaats in het voorjaar van 2011.

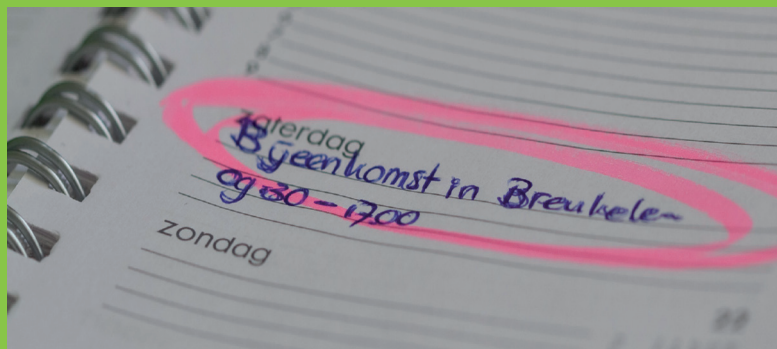
Albert Brinkmann,
Coördinator WAR AISNederland



OPROEPEN

Dankzij de inzet van vrijwilligers is het voor AISNederland mogelijk om meer dingen te organiseren. Dit kunnen we uiteraard niet vaak genoeg benadrukken. Misschien staat hieronder iets waarbij je graag zou willen helpen? Mail dan even naar bestuur@aisnederland.nl

- Wie o wie wil gastvrouw zijn voor de regionale bijeenkomsten deze zomer? We zoeken een beschikbare huiskamer in het oosten en in het zuiden van het land. De regionale bijeenkomst zal in de zomer plaatsvinden. **Hou je brievenbus in de gaten voor de aankondiging voor de regionale bijeenkomsten!**
- Zijn er vrijwilligers om het vrouwenweekend te organiseren? Er is genoeg animo om er naar toe te gaan, maar dan moet er natuurlijk eerst iets georganiseerd worden! Een leuke taak waar je veel waardering voor terug krijgt van de leden.
- De nieuwsbrief leest het 'lekkerste' als er een goede afwisseling is van informatieve onderwerpen en persoonlijke bijdragen. Voor de informatieve onderwerpen zorgt het bestuur. Voor de persoonlijke bijdrage hebben we jouw inzet nodig! Het is niet moeilijk om dit aan te leveren: een stukje tekst van 10 regels is al leuk om te plaatsen. Er kan een fotootje bij, maar dit hoeft niet. Ook mag de tekst een bladzijde in beslag nemen; het mag een persoonlijk verhaal zijn, een gedicht of gewoon een kletspraatje. Alles is mogelijk, maar 1 ding is zeker: jouw bijdrage zorgt voor een 'lekkere' nieuwsbrief!
- Meepraten op het forum over allerlei zaken, maar nog niet geregistreerd op het forum van AISNederland? Stuur dan snel een mail naar: webmaster@aisnederland.nl



Belangrijke data

juli/augustus
09 oktober

Regionale bijeenkomsten: uitnodiging volgt
Landelijke najaarsbijeenkomst
Onder voorbehoud: aansluitend het vrouwenweekend