



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, leydigcelhypoplasië, echt hermafroditisme en enzymstoornissen in de steroïdsynthese zoals 17 β -hydroxysteroid dehydrogenase en 5 α -reductase deficiëntie. Het lidmaatschap staat open voor vrouwen en meisjes met een van deze aandoeningen en hun ouders of verzorgers. Voor mensen die beroepsmatig bij ons betrokken zijn, is een speciaal lidmaatschap ingesteld. Andere familieleden en geïnteresseerden kunnen ons steunen door donateur te worden. Informatie over het lidmaatschap kunt u aanvragen via het secretariaat.

Contributie:

Volwassenen	€ 27,50
Ouders	€ 27,50
Professionals	€ 27,50
Jeugdleden	€ 27,50
Donateurs	€ 20,-
Gezinslidmaatschap	€ 55,-

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

Postbank 9310226
tnv AISNederland, Vught

Inhoud

Ga je een héél weekend?!	blz 2-3
Na 'de Wandeling'	blz 3
Kijkoperatie	blz 4
Terugblik op jeugdweekend 2009	blz 5
Wetenschappelijk onderzoek	blz 6-7
Adoptie uit China	blz 8-9
Weekend en bijeenkomst	blz 10
Orchids: My Intersex Adventure	blz 11
Psychologie Magazine	blz 12
Polderjongen	blz 13
Algemene ledenvergadering	blz 14-15
Belangrijke data	blz 16

Tante Nienke

Tja, en weer een column om te vullen. Helaas de derde voor dit jaar, de planning om vier nieuwsbrieven uit te brengen hebben we helaas niet gehaald. Maar dit maken we dan -hopelijk- goed door een dikke nieuwsbrief uit te brengen. Met de kerstdagen heeft iedereen tenslotte voldoende tijd om lekker op de bank wat te bladeren en te lezen.

De afgelopen periode hebben Pieter en ik het lekker druk gehad. Ik ben inmiddels aardig ingewerkt bij mijn nieuwe werk en Pieter gaat ook als een bezetene tekeer. Daarnaast is hij bezig geweest om met een vriend een webshop te starten. Leuk idee, maar dan nu de uitvoering! Een hoop geregeld, uitzoekwerk, het maken van de webshop en natuurlijk het inkopen van producten. Wat voor producten dan? Mode-accessoires! Riemen, tassen, portemonnees, sjaals, mutsen, horloges, zonnebrillen... Iets wat ik niet snel achter Pieter had gezocht, maar wat mij natuurlijk wel erg goed uitkomt... ;-) Maar vooralsnog heb ik me koest kunnen houden en ben ik niet de grootste koper. Na een paar maanden ongeveer elk vrij uurtje daar aan besteed te hebben (en ik dus aan het huishouden... ahum) is het begin december dan toch gelukt: de webshop staat -in IT termen- **live!** En om maar van de situatie gebruik te maken, ga ik lekker even reclame maken: www.fashionbasement.nl! Dus zoek je nog een leuk kerstcadeautje... kom dan maar eens kijken.

Naast deze leuke, spannende periode hebben we toch ook wel een dipje gehad. Iemand binnen de familie is zwanger. Erg leuk dat wij nu 'tante Nienke en oom Pieter worden' en natuurlijk zijn we ook erg blij voor hen, maar aan de andere kant komt het nu allemaal erg dichtbij. Er zijn weliswaar al collega's en kennissen zwanger geweest, maar iemand in de familie raakt je (ons) dan toch een stuk meer. Het heeft ons dan ook aardig aan het denken gezet en we hebben ons vorige maand ingeschreven voor de adoptieprocedure. Inmiddels hebben we een nummertje gekregen en komen we volgend jaar november in aanmerking voor de verplichte voorlichtingsbijeenkomsten. Dus al met al spannende tijden...

Een hele fijne jaarwisseling en tot in het nieuwe jaar,

Nienke Barends
Algemeen Bestuur

Ga je een héél weekend?!

Nieuw en een heel weekend in twee vakantiehuisjes met een groep vrouwen van de lotgenoten vereniging AISNederland. Ik twijfelde zelf, en des te meer als iemand zo de nadruk vestig op 'héél'... Oeps! Iedereen onbekend, oftewel ik heb wel digitaal 'gesproken' met enkelen op het internetforum. Ach bedenk ik stoer, mijn auto rijd me zo weer naar huis als het me te eng of overweldigend wordt.

Even voorstellen...

Even een paar stappen terug; Ik ben weliswaar 50 jaar, maar berusting en acceptatie met 'mijn situatie' is er nog niet. De AOS is altijd geheimgehouden, er werd nooit over gepraat noch binnen mijn familie of met vrienden. Eerlijk gezegd wist ik zelf niet hoe ik erover moest praten. Dit jaar werd ik door de gynaecoloog geattendeerd op de AISNederland vereniging – "kijk eens op deze site, wellicht een eye-opener voor jou". Inderdaad gekeken; een informatieve en vriendelijk overkomende site met interessante informatie. Sommige artikelen waren wat confronterend want ik stop dit onderwerp liever diep ver weg. Op aandringen van de psycholoog waarmee ik gesprekken heb m.b.t. AOS, ben ik half juli lid geworden van de vereniging. Op het besloten forum was veel meer informatie dat verhelderend en zelfs 'troostend' was; ik ben dus niet alleen. Toen kwam de uitnodiging voor het weekend van 8 tot 10 oktober, ik dacht van uitstel komt afstel, gewoon doen! Ik had eerst info ingewonnen wat ik me erbij moest voorstellen, ondanks de geruststellende antwoorden was ik nog wat huiverig. De eerstvolgende keer dat ik bij de psycholoog kwam vertelde ik over mijn weekendinschrijving. Haar verbazing was groot en haar eerste reactie was "Ga je een HÉÉL weekend?! Zou je dat nou wel doen?!" Hmmm dacht ik.



Zenuwen bij binnenkomst

Waar ik het bewuste weekend heen ging hield ik nogal vaag voor mijn omgeving. Op 8 oktober reed ik met een knoop in de buik naar Leersum, het was even zoeken naar Park Molecaten. Ik kwam bij het huisje aan, de kaarsjes brandden al en ik zag twee vrouwen zitten van ongeveer mijn leeftijd met een glaasje wijn. Ondanks de gezellige aanblik gierden de zenuwen door mijn lijf en bij het hartelijke welkom stroomden ineens de ontladingstranen. Ik werd gelijk op mijn gemak gesteld, glas wijn erbij en daarna ging het praten makkelijker. Geleidelijk aan kwamen de anderen binnen. De eerste avond was voor iedereen even aftasten alhoewel sommigen elkaar al kenden blijkt het iedere keer toch weer een beetje spannend. Met zijn tweeën waren we nieuw en voor de 1e keer. Om de

beurt vertelde iedereen haar persoonlijke verhaal, er was herkenning, wat traantjes en een lach. Bepaalde levensvragen, acceptatie en gevoelens kwamen vanzelf ter sprake. Voor mij was het bijna 'een feest van herkenning' - verbazing... geruststelling... jij dus ook... jemig ging dat óók zo bij jou. B.v. de taboe, geheimzinnigheid, de eenzame worsteling en soms stuitende artsenbezoeken. Vooral de vrouwen rond mijn leeftijd en ouder hadden soortgelijke ervaringen als ik.

De eerste bijeenkomst

De volgende dag na een gezellig gezamenlijk ontbijt was de jaarlijkse ledenvergadering op een andere locatie. Wat onwennig liep ik rond want zo'n eerste keer ken je eigenlijk niemand en voor de anderen is het weer een gezellig wederzien. Aanvankelijk was ik verbaasd dat er ook mannen rond liepen. Later bleken de mannen partners en ouders te zijn. Gedurende de dag sprak ik met enkele ouders en een jonge vader. Wat is dat ontroerend en bijzonder hoe betrokken deze ouders zijn. Deze jonge vader sprak zo kwetsbaar en trots over zijn dochters, het was me duidelijk: zijn dochters hoeven niet alleen de 'last' te dragen. Erg mooi.

De ochtend werd ingevuld met een lezing van Prof. Dr. Dick Swaab, de middag waren de leden verdeeld in groepen. Persoonlijk vond ik de middagsessie nogal overweldigend, ik was niet gewend dat er openlijk zo'n heftige discussie én in het openbaar over AOS gehouden werd. Ik was blij dat ik de avond ervoor in een kleinere groep al enigszins vertrouwd de vuurdoop had gehad.

Niet meer alleen!

De 2e avond waren we met 11 vrouwen in de huisjes waarvan de leeftijd varieerde van 17 tot 68. Leeftijd was duidelijk ondergeschikt, die barrière verdween want iedereen was er voornamelijk voor de gezelligheid en vóór elkaar. Er was enorm veel respect. Wat mij ook opviel was dat iedereen stuk voor stuk prachtige vrouwen zijn met een speciale uitstraling. Tijdens de avond en nacht waren er zeer intieme gesprekken, want je leert het meest van je

lotgenoten en het spreekt wat makkelijker onder elkaar. Toch was de boventoon van het weekend lol! Haha wat een hilariteit met 'Charades' en 'Wie ben ik' spelletjes –het verzinnen en acteren zorgde voor veel opgewonden kreten, armen, benen en vliegende papiertjes! 'Urbanus', 'Barbie', 'SMS', 'Lady Gaga', 'Margriet' 'Dubbelekin' ja ja ga er maar aanstaan ;-). Ook de bijzonder gezellige maaltijden vaak vergezeld met grapjes over o.a. giechelende nonnen en een tor zonder pootjes....ehum...niet dat we ze altijd even snel begrepen! Mijn gevoel, Ik voelde me thuis bij deze vrouwen!

Zondag was iedereen vrij te doen wat ze wilden, sommige hadden een andere afspraak, anderen gingen zwemmen

en weer andere kletsten wat en we kregen niet genoeg van 'Charades' – nog eventjes een paar! Het weekend werd afgesloten in het cafetaria-restaurant van het park, hun ongezonde menu bleek wat beperkt maar wel lekker – patatten, kroketten en ijsjes!

Het weekend heeft me veel goed gedaan. Wetend dat ik tot een grotere groep behoor i.p.v. alleen. Nadien heb ik zelfs gedurfd twee goede vriendinnen te vertellen wat er nou echt met mij aan de hand is. De eerste stappen naar het delen en accepteren.

Bedankt allemaal!

Veel groetjes,
M

De
uitzending
nog niet gezien?
Deze is nog steeds te
bekijken via de website
www.aisnederland.nl
Even kijken dus!

Na 'de Wandeling'

Wat een overweldigende reacties heb ik gekregen na de uitzending van 'mijn' Wandeling van de KRO! Veel reacties van leden, volgens mij heb ik iedereen persoonlijk bedankt. Via deze weg ook nog een keer hartelijk dank voor de lieve reacties. Het is zo fijn om te weten dat mijn verhaal, zo publiekelijk verteld, een beetje kan helpen. En ook het onbekende bespreekbaar maakt. Ook reacties van onbekende mensen, die een berichtje achter hebben gelaten op de site van het programma. Zelfs iemand die mijn naam heeft gezocht via google en me vervolgens een mailtje stuurde op m'n werk. Om me te vertellen dat hij Bart een enorme bofkont vond! Dit is een voorbeeld wat nog in oktober is geplaatst op de site:

Wat een mooi verhaal. Zo zie je maar weer. Je bent nooit de enige. Dat heb ik ook wel 's gedacht maar vooral dankzij internet leer je dat dat niet zo is. Ik wist niets van deze aandoening. Het leert ons niet in hokjes te denken!

Maar bijvoorbeeld ook van een oud-collega waar ik zo'n 10 jaar geleden mee heb gewerkt:

Bij toeval, wat is toeval...., zag ik van de week je interview op tv bij de wandeling. Wat een indrukwekkend verhaal, en dapper dat je dit op deze manier wilde delen. Dat deed je

heel goed. Merkte ook echt aan je dat je veranderd bent, rustiger en zelfverzekerder heel leuk om te zien! Ben blij te zien dat het zo goed met je gaat!

Ook bijvoorbeeld een reactie van de tante van m'n buurvrouw. Van zakelijke relaties, kennissen, burens, soms uit heel onverwachte hoeken. Zeker ook omdat ik het niet veel mensen had verteld. Wel in m'n directe omgeving, maar het was niet zo dat ik een algemeen mailtje had rondgestuurd. En alle reacties positief! Tot op de dag van vandaag krijg ik zo nu en dan nog reacties.

Het heeft me ook veel gebracht. Ik voel me er sterker door. Ik had het al eerder gemerkt, maar nu nog meer: wanneer ik iemand vertel wat ik heb en dat breng als een gewoon feit, er heel positief op gereageerd wordt. Waar ik in het begin bang voor was, dat mensen heel erg in detail zouden doorvragen, gebeurt eigenlijk niet. Het is mij nog maar een enkele keer gebeurt. En er zijn nou eenmaal dingen die ik gewoon privé wil houden. Wanneer ik dat aangeef is dat ook geen probleem. Onbekend maakt onbemind gaat wel weer op. Dus alle reden om intersekse meer onder de aandacht te brengen!

Juliette

Nieuwe rubriek

Welkom bij onze nieuwe en hopelijk blijvende rubriek: 'Jong en Jeugdig'. Zoals je wellicht kan raden, draait het op deze 2 pagina's om de jeugdleden van AISNederland. Het is elke keer aan hen om deze pagina's te vullen, dus wat er wordt aangeleverd is ook voor het bestuur een verrassing! Hopelijk valt het in de smaak bij iedereen, we hopen in ieder geval voor weer wat extra leesplezier.

Kijkoperatie

Hee lieve meiden,

Een tijdje geleden heb ik een kijkoperatie gedaan om mijn vaginadiepte te bepalen. In het begin zag ik er best wel tegen op, maar uiteindelijk is het mij mee gevallen.

's Morgens om 10 uur moesten we in het ziekenhuis zijn en daar begon het lange wachten. Om 11 uur mocht ik naar mijn kamertje voor de komende 2 dagen. Ik had gelukkig een kamer helemaal alleen. Ik mocht heel de dag niets eten dus daarom viel het wachten mij lang. Uiteindelijk mocht ik om 3 uur richting de operatiekamer. Daar aangekomen begonnen de doktoren een gesprek om mij af te leiden, zodat langzaam in slaap viel.

Toen begon het wachten voor mijn moeder. Ze had gelukkig een vriendin bij zich, waar ze lekker koffie mee kon drinken. Na ongeveer 2 uur mocht mijn moeder bij me komen en was ik al een beetje bij kennis. Gelukkig was alles goed. Dr. Wolfenbüttel kwam meteen vertellen dat ik een goede vaginadiepte had. Gelukkig hoef ik nu niet op te rekken.

Ik moest 1 nachtje blijven, omdat ik ook een schaamlipcorrectie heb laten doen. Daar heb ik eigenlijk nog het meeste last van gehad want ik had heel de nacht een ruggenprik met verdovingsmiddel waardoor ik mijn benen niet voelde. Dit vond ik best wel eng, maar gelukkig kwam alles de volgende dag goed. Om 2 uur 's middags mochten we weg.

Nu, na zoveel weken, kijk ik er positief op terug. De verzorging in het ziekenhuis was goed en de doktoren waren erg aardig.

Meiden wees niet bang als je de operatie laat doen alles komt goed!!

Een kijkje terug op het jeugdweekend van 2009

Vorig jaar zijn we met 5 jeugdleden een weekend weg geweest naar een Landal Park. Dit hebben we gedaan om elkaar beter te leren kennen en om gewoon een leuk weekend te hebben. De leeftijden waren ongeveer van 14 tot 17 jaar en dat is leuk omdat we dan allemaal van dezelfde leeftijd zijn. We hebben veel gedaan. Onder andere weinig slapen, een beautyavond, pannenkoeken eten, veel energiedrank gekocht om in de nacht wakker te blijven, zwemmen en veel lol hebben.

Op vrijdagavond kwamen we aan op het park en verzamelden we in het huisje. Toen iedereen er was, gingen we pannenkoeken eten. 's Avonds hebben we een spelletje 'koehandel' gedaan.

We hadden een huisje met 2 slaapkamers boven en 1 slaapkamer beneden. Beneden sliepen de twee begeleiders en boven sliepen wij (de vijf meiden). We hadden alle matrassen op een kamer gezet. Echt super gezellig.

Op zaterdag hadden we veel energiedrank gekocht en zijn we gaan zwemmen. En zijn we heel de nacht bijna wakker gebleven. Ook hadden we onze schoen gezet, want we gingen rond Sinterklaas. Echt super grappig.

Op zondag hebben we een wandeling om het park gemaakt en zijn we in de middag weer naar huis gegaan. Tijdens het weekend hoefde niets en mocht alles. Als je over AOS wilde praten dan mocht het, maar wilde je het niet dan deed je gewoon wat anders. Met de 2 begeleiders erbij is het echt gezellig en zij weten ook veel over AOS. Dus als je vragen had, kon je ze gewoon stellen.

Ik vond het echt een super weekend!

In het voorjaar van 2011 komt er weer een weekend en ik hoop dat er veel andere jeugdleden meegaan.

Nienke



Wetenschappelijk onderzoek

Deelname aan onderzoek

Het VU Medisch Centrum voert in samenwerking met het ErasmusMC een wetenschappelijk onderzoek uit, genaamd "Geslachtshormonen, geslachtschromosomen en geslachtsdifferentiatie van de hersenen". De Medisch Ethische Toetsingscommissies van beide MC's hebben goedkeuring gegeven voor de studie. Dergelijk onderzoek is belangrijk voor de toekomstige generaties, maar zonder u is er geen onderzoek! Wij willen u dan ook vragen of u mee wilt doen aan het onderzoek. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees daarom deze informatie rustig door. Het is uw keuze om wel of niet deel te nemen aan het onderzoek, uw keuze heeft geen gevolgen voor uw behandeling. Als u na het lezen van deze informatiebrief nog vragen heeft kunt u contact opnemen met de onderzoeker.

CAOS en hersenen

Het is bekend dat de hersenen van vrouwen en mannen verschillend zijn, maar we weten niet precies hoe dit verschil ontstaat. Vrouwen met het CAOS zijn volledig vrouwelijk, maar ze hebben ook een Y-chromosoom en produceren, totdat de geslachtsklieren weggehaald worden, het hormoon testosteron. Vrouwen met CAOS bieden ons een unieke kans om te kijken hoe testosteron en het Y-chromosoom zijn betrokken bij de ontwikkeling van de hersenen. Omdat bekend is dat vrouwen met CAOS zich volledig vrouw voelen en zich ook zo gedragen, verwachten we dat hun hersenen ook vrouwelijk reageren, maar niemand heeft dat tot nu toe onderzocht.

U heeft misschien al eerder meegedaan aan onderzoek, maar we hopen van harte dat u ook met deze belangrijke en unieke studie mee wilt doen, die puur gericht is op de werking van uw hersenen. Wij kunnen hiervoor uw reiskosten vergoeden en €40,- ter dekking van eventuele andere kosten geven. Bovendien kunnen wij u een foto van uw hersenen geven aan het eind van het onderzoek!

Wie kan meedoen?

We zijn op zoek naar vrouwen met CAOS. Ook moeten zij:

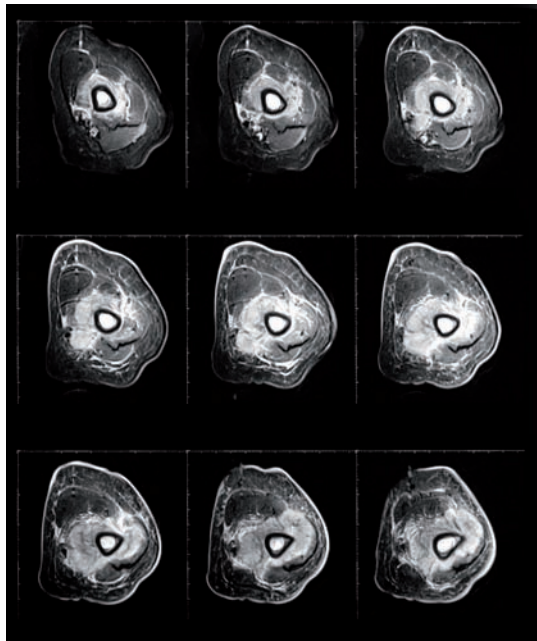
- Niet roken
- Geen neurologische of psychiatrische ziekte hebben, of andere ziektes die van invloed zouden kunnen zijn op de werking van de hersenen.
- Geen medicijnen gebruiken die van invloed zouden kunnen zijn op de werking van de hersenen
- Geen niet-verwijderbare metalen voorwerpen in of op hun lichaam hebben (bijvoorbeeld vaste beugels)

Wat wordt er gedaan?

U krijgt enkele korte vragenlijsten toegestuurd die u thuis kunt invullen en naar het VUmc mee kunt nemen op de dag van het onderzoek. De vragen kunnen mogelijk persoonlijk en/of confronterend zijn. Het invullen kost ongeveer 5 minuten per vragenlijst. Als u eerder hebt meegedaan aan de studie "Onderzoek naar lichamelijke en psychologische ontwikkeling bij vrouwen met AOS, AGS and aanverwante stoornissen in de ontwikkeling van de geslachtsorganen" uitgevoerd door het ErasmusMC, dan

heeft u deze vragenlijsten al ingevuld en hoeft u dat nu niet meer te doen. De studiedag zelf op het VUmc duurt ongeveer 2,5 uur. Wij gaan u eerst uitgebreid uitleggen over wat er die dag gaat gebeuren. Vervolgens vragen wij u om verschillende geuren te ruiken om uw algemeen reukvermogen te testen, dit is namelijk van groot belang voor het onderzoek. Vervolgens vragen wij u om op een bed te gaan liggen waarna uw hoofd en bovenlichaam in de MRI-scanner zullen worden geleid. In de scanner krijgt u een aantal vragen waarop u moet reageren aan de hand van een computermuis. Tijdens deze vragen maken wij foto's van uw hersenen om de

hersenenactiviteit te meten. Een van de taken in de scanner betreft het ruiken van verschillende geuren. Het scannen zelf zal minder dan 1 uur duren. Ten slotte, nadat de MRI-scan klaar is, krijgt u nog een laatste reuktest.



Gevolgen van deelname

Sommige mensen vinden de MRI-scanner ongemakkelijk, want het is een kleine ruimte en de machine maakt lawaai. Deelnemers krijgen echter oordopjes en een knop waarmee u ons kunt waarschuwen als U wilt stoppen. U hoeft geen reden op te geven waarom u wilt stoppen. De beelden die zijn opgenomen met de MRI zullen niet worden onderzocht door een radioloog of neuroloog. In het zeldzame geval wij dat onregelmatigheden tegenkomen, zullen deze worden gemeld aan een arts, die met u zal bespreken wat dit betekent. Als u niet wenst op de hoogte te worden gesteld van onregelmatigheden, wanneer die bij toeval worden ontdekt, kunt u niet deel nemen in dit onderzoek. Wij vinden het namelijk onethisch u hierover niet te informeren.

Tijd om na te denken

Neemt u de tijd om goed na te denken of U mee wilt doen. Indien u verdere vragen heeft, zijn wij altijd bereid om die te beantwoorden. Daarnaast heeft een onafhankelijke arts ingestemd om eventuele vragen te beantwoorden. Hij (Dr. P. De Ronde) kan worden bereikt op nummer (020) 444 05 36.

Overige informatie

Vertrouwelijkheid

De gegevens die worden verzameld tijdens deze studie zullen vertrouwelijk worden behandeld. Alle gegevens zullen worden ingevoerd op formulieren met een code die is gekoppeld aan uw persoonlijke gegevens. Deze bestanden en codes zullen veilig worden opgeslagen door de uitvoerende onderzoeker, Dr. Joseph Normandin. Alle bevindingen zullen anoniem worden verwerkt, en in publicaties komt uw naam niet voor.

Ontheffing verzekeringsplicht

De opdrachtgever voor bovengenoemd wetenschappelijk onderzoek heeft van de medische ethische toetsingscommissie METc VUmc te Amsterdam op 8-9-2010 ontheffing verkregen van de verplichting een verzekering af te sluiten ten behoeve van de proefpersonen, omdat de toetsingscommissie van oordeel is dat het onderhavig onderzoek voor de proefpersoon naar zijn aard zonder enig risico is.

Niet-verplichte deelname

U bent volledig vrij om deel te nemen aan deze studie. U heeft het recht om te stoppen met deelname wanneer u dat

wenst. Mochten er veranderingen in de studie komen, dan zullen wij u zo spoedig mogelijk informeren. U kunt dan alsnog beslissen niet mee te doen.

Verdere informatie en studie registratie

Als u zich op wil geven voor deelname aan ons onderzoek, of als u vragen heeft na het lezen van deze brief, neem dan contact op met het VUmc op (020) 444 29 90, Dr. Joseph Normandin of e-mail Dr. Normandin op j.normandin@nin.knaw.nl.

Ondertekening van het toestemmingsformulier

Als u wilt meedoen aan deze studie, vragen wij u om een formulier te ondertekenen wanneer u op het VUmc komt voor het onderzoek. De onderzoeker tekent het formulier ook. Dit formulier is nodig als bewijs dat wij u voldoende hebben geïnformeerd over het onderzoek, en dat wij ook al uw vragen hebben beantwoord. Met dit formulier bevestigt u dus uw bereidheid om deel te nemen aan dit onderzoek. Niettemin behoudt u altijd de vrijheid om uw deelname om welke reden dan ook te stoppen.

Met vriendelijke groeten,

Dr. J. Bakker

Neuroendocrinologie Groep, Nederland Instituut voor Neurowetenschappen, (020) 566 44 27

Prof. Dr. P.T. Cohen-Kettenis

Afdeling Medische Psychologie en Medisch Maatschappelijk Werk, Vumc, (020) 444 3149

Prof. Dr. D.J. Veltman

Afdeling Psychiatrie, VUmc, (020) 444 9639

Dr. A.B. Dessens

ErasmusMC (010) 703 6446

Prof dr. S.L.S. Drop,

ErasmusMC (010) 703 6643



Adoptie uit China

In oktober 2009 zocht de familie Boerma contact met de vereniging. In hun adoptieprocedure kregen ze een voorstel van een jongetje uit China. Een jongetje met onduidelijke geslachtskenmerken, XY chromosomen en dat daar werd opgevoed als jongetje. Ze kwamen daarmee natuurlijk in een enorme stroomversnelling terecht. Niet alleen in hun adoptieprocedure maar ook een medische. Want dan komen er opeens heel veel vragen. Wel fijn dat we ze, als vereniging, hierin hebben kunnen helpen met informatie en namen van ziekenhuizen en artsen waar ze terecht kunnen voor informatie. Er ontwikkelde zich een e-mailwisseling die zich tot de dag van vandaag voortzet. Heel veel vragen, informatiebehoeften en vooral contact met andere ouders zijn zo herkenbaar, zo gelijk aan die van ouders van een intersekse meisje die lid worden van AISNederland. Mocht iemand contact met dit gezin willen, dan kan dat via het bestuur. Hieronder het verhaal van Jouke:

Adoptievoorstel

Eind oktober 2009 kregen wij het voorstel van een jongetje uit China. De omschrijving van zijn medisch dossier was als volgt: 'hermafroditisme, micro-penis en hypospadie'. Zijn dossier was al bijna twee jaar oud en de foto's die we van hem kregen ook. Op internet gingen we op zoek naar meer informatie. Uit ervaringsverhalen van ouders van uit China geadopteerde kinderen met een aandoening aan

de geslachtsorganen, blijkt dat de diagnose in China vaak verkeerd wordt gesteld en dat ook de genderidentiteit niet altijd klopt. Verhalen over kinderen die in China een jongetje moesten zijn maar na de overdracht zich al snel ontpopten tot echte meiden. Kinderen die niet al te zorgvuldig geopereerd zijn in China of die ernstige problemen met hun zouthuishouding bleken te hebben. Wij waren dus erg nieuwsgierig wie er op ons wachtte in China. Op de website van AISNederland keken

we naar de verschillende gradaties en als we de foto's die we van de geslachtsorganen van ons kind hadden vergeleken met de tekeningen op de site, hadden we het idee dat hij in gradatie 3 of 4 zou vallen. Op de volledige foto's (met kleren aan) die we van hem hadden, zagen we een

schattig kindje. Sommige mensen die we de foto's lieten zien vonden hem duidelijk een jongetje. Anderen waren er zeker van dat er een meisje op de foto stond. Heel grappig hoe verschillend mensen dat denken te kunnen inschatten op basis van een foto.

Overdracht

Op de dag van de overdracht, 11 januari 2010, zagen we een recente pasfoto van ons kind. Een echt jongenskoppie. Bij de overdracht zagen we een jongetje met heel veel kleren (drie jassen, drie truien, vier broeken) aan, die werkelijk niet wist wat hem overkwam. Wel stond hij ons meteen toe contact met hem te maken. Met zijn grote broers ging hij voetballen met het speelgoedautootje. Wij hadden een zoon gekregen!

's Avonds in het hotel zagen we twee grote littekens op zijn onderbuik. Toen we de volgende dag aan de directrice van het weeshuis vroegen waar die littekens van waren (we hadden wel een vermoeden) bleek dat hij een jaar geleden al was geopereerd, zijn testikels (of was het gonadaal weefsel?) waren operatief ingedaald.

Zoektocht in Nederland

Enmaal terug in Nederland ging onze zoektocht voort. Voor een deel ligt die zoektocht op het medische vlak, welke mogelijkheden voor operaties zijn er en wat zijn daarvan de gevolgen, wat is de achterliggende oorzaak van de afwijking aan de geslachtsorganen en wat zijn daarvan de mogelijke gevolgen? Antwoord op deze vragen hebben we nog niet.



Contact met andere ouders

Veel hebben we aan het contact met ouders in de Verenigde Staten die een kindje hebben met een DSD. Vaak zijn dit meisjes met AIS maar er zijn ook ouders bij die een zoon hebben met een vergelijkbare aandoening als onze zoon. Ook in een contactgroep voor ouders met uit China geadopteerde kinderen met een DSD zitten meerdere ouders met zonen. Voor ons is dit contact erg waardevol.



Hoe ga je om met informatie naar de buitenwereld, wat doe je met mogelijke operaties, hoe ervaren kinderen het om afwijkende geslachtsorganen te hebben en hoe ga je om met de medische wereld? Zo waardevol, maar zo jammer dat de meeste van de mensen met wie ik contact heb, in de Verenigde Staten wonen. Natuurlijk krijgen we ook ondersteuning van het ziekenhuis waar onze zoon nu komt, maar het zou zo fijn zijn om ook andere ouders te kunnen

spreken en voor onze zoon om later contact te hebben met andere jongens met een DSD. Nu zijn er in de afgelopen anderhalf jaar nog een paar kinderen met een DSD uit China geadopteerd naar Nederland. Met de ouders hebben we wel contacten en wisselen we informatie uit. Inmiddels weten we ook dat er op de wachtlijsten van adoptabele Chinese kinderen met een medisch dossier ontzettend veel kinderen met een DSD staan. Sommige omschreven als jongen, soms als meisje, soms als hermafrodite. Allerlei mogelijke diagnoses, in China vaak foutief gesteld. Een medisch dossier waar veel ouders over twijfelen of ze het wel aankunnen.

Genieten van het dagelijks leven

In het dagelijks leven zijn we met onze zoon vooral bezig met de gewone dingen, zijn ontwikkelingsachterstand en het werken aan zijn basisvertrouwen en hechting. En niet te vergeten te genieten van dit heerlijke kind dat nu bij ons hoort.

Dat hij niet staand kan plassen en dat zijn afwijkende geslachtsorganen misschien veroorzaakt zijn door bijvoorbeeld PAIS, wat ook weer gevolgen heeft voor hoe hij zich ontwikkelt in de puberteit, dat verdwijnt in de dagelijkse realiteit naar de achtergrond. Het is gewoon een heerlijk kind! Maar voor de momenten dat zijn DSD weer even op de voorgrond komt (hoe doen we het met plassen op school, de kleuterwv's kunnen niet op slot en onze zoon is daar ook niet mee bezig maar hoe vindt hij het als hij 10 jaar is en zijn klasgenoten weten wat er met hem aan de hand is?), zouden we het fijn vinden om contact te hebben met andere ouders die tegen dit soort dingen aan lopen.

Met vriendelijke groet,

Jouke Boerma



Weekend en bijeenkomst

Gaan met die banaan!

Het is weer zover. De jaarlijkse algemene bijeenkomst van AISNederland. Al op tijd kregen wij de melding via het forum op de site en later ook via de uitnodiging en nieuwsbrief. Het leuke van dit jaar was dat aansluitend het vrouwen weekend gehouden werd voor leden van de vereniging.

Meestal moet ik er toch weer even erg goed over nadenken of ik nu wel echt zin heb om er heen te gaan. Elk jaar weer. Je wordt weer even met je neus op de feiten gedrukt en je bent ineens omringd door allemaal lotgenoten die 'ongeveer' dezelfde aandoening hebben als jij. Maar het blijft gewoon zo bijzonder en het is maar 1x per jaar dus ik dacht bij mezelf; 'Kop op! Gaan met die banaan'. Ik had van te voren wel even contact gelegd met een aantal jeugdleden of zij ook wel gingen, maakt het voor mij toch wel weer wat gezelliger en ook wel gemakkelijker.

De bijeenkomst

Om 9.30 begon het geloof ik die zaterdag. Binnenkomst met een kopje koffie of iets anders en iedereen weer even gedag zeggen. Het is heel even onwennig maar al gauw merk je

dat het eigenlijk elk jaar weer heel gezellig is. Nadat de meeste zijn binnen gedruppeld starten we met een welkomstwoord van de voorzitter. Ook verteld ze kort over haar ervaring in het programma 'De Wandeling' bij de KRO, waarop zij heel veel positieve reacties heeft

gekregen. Mocht iemand deze aflevering nog niet gezien hebben en hem alsnog willen bekijken kan dit via onze website onder het kopje 'laatste publicaties'.

Daarna was het de buurt aan een professor, dhr. Swaab. Hij sprak onder andere over wat er allemaal mis kan gaan: hersenbeschadiging, ziektes, psychische problemen. Ik vond het op sommige punten lastig om te volgen en toch ook wel een vrij lange presentatie. Maar dat zijn de meestal. Tevens presenteerde hij zijn boek getiteld; 'Wij zijn ons brein'.

Na de lunchpauze, waar we in een groepje lekker buiten in de zon een broodje hebben gegeten, begon het middagdeelte. Deze is verdeeld in 3 groepen. Volwassen leden, jeugd leden en ouders. Eigenlijk spraken we over van alles. Er was dus geen vaste lijn of vast programma. Iedereen had wel wat vragen en iedereen sprak over haar ervaringen. Daarna sloten we de dag af met een gezellige borrel in een leuk cafeetje. Lekker even napraten over de dag en over nog veel meer. Leuk om nieuwe mensen te leren kennen en hun ervaringen te horen. Ook doe je altijd weer veel informatie op tijdens zo'n bijeenkomst. Kortom, volgend jaar gewoon weer.

Nakletsen in het huisje

Op naar het weekend, dat dus dit jaar aansluitend was georganiseerd, door Joke en Ket. Twee hele gezellige huisjes waren geboekt in een park in Leersum. Toen we aankwamen in het huisje hebben we lekker de kachel hoog gezet en zijn we met een drankje erbij op de bank geploft! Lekker even nakletsen over die dag en over van alles en nog wat. Een aantal vrouwen/meiden waren ook nieuw voor mij dus een goed moment om ze te leren kennen.

Iemand nam het initiatief om te gaan koken en anderen hielpen al gauw mee. Met als gevolg een hele gezellige tafel vol met lekkers! Heerlijk gegeten met zijn allen en er werd een hoop gelachen. Na alles opgeruimd te hebben, hebben we het die avond super laat gemaakt. Na een spel, soort hints, gedaan te hebben bleven we nog met een klein clubje op tot een uur of 3.00. Ik was doodmoe die avond, van alle indrukken en gesprekken. Tijd om lekker te gaan slapen. Met een aantal meiden trokken we verschillende matrassen bij elkaar en sliepen we gezellig met zijn allen op 1 kamer. Super leuk!

Tranen

Helaas is dan alweer de dag aangebroken van vertrek. Eerst even uitgebreid ontbijten met zijn allen. Lekkere warme broodjes, croissants, eitjes, noem het maar op! Complimenten aan ons allemaal. Vervolgens ging de eerste alweer richting huis. Altijd erg jammer. Met de meiden gingen we nog even lekker zwemmen en 's avonds zijn we met degene die er nog waren, lekker uit eten geweest. Het moment dat we dan toch echt naar huis moeten gaan, blijf ik altijd erg lastig vinden. Je voelt je zo vertrouwd en begrepen in zo'n weekend tussen al die anderen vrouwen en meiden. Heel bijzonder. Meestal heb ik toch wel weer de tranen in mijn ogen staan als ik in mijn eentje richting huis rij.

Tot volgend jaar lieve dames!

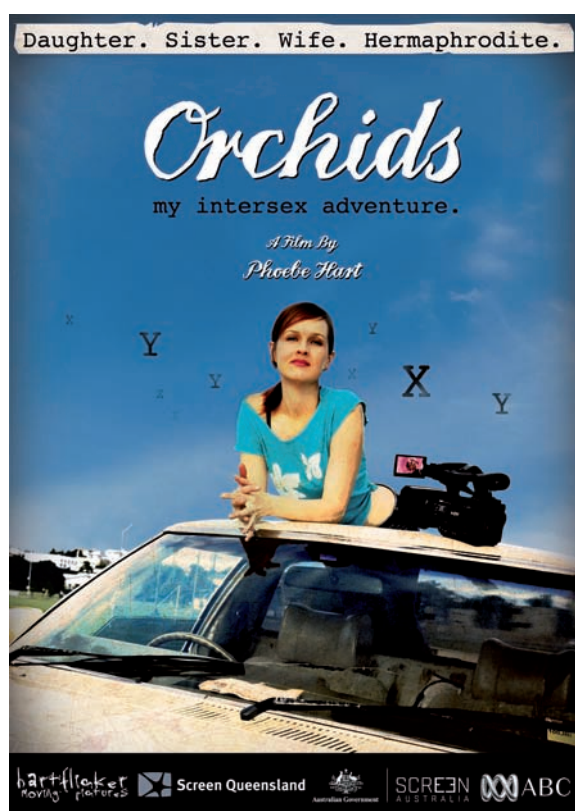
Anne



Orchids: My Intersex Adventure

Wie, wat, waar?

Phoebe Hart van onze Australische zustervereniging is afgestudeerd in 'film en televisie productie'. Ze heeft mede voor haar afstudeerthesis een documentaire gemaakt over mensen die leven met een intersexe aandoening. In de documentaire genaamd 'Orchids: My Intersex Adventure' staat haar eigen ontdekkingsstocht met betrekking tot haar intersexe aandoening en haar coming out centraal. In zes jaar tijd trekt ze, met ondersteuning van haar zus



Bonnie en man James, rond door heel Australië, om de verhalen van andere intersexe vrouwen op de gevoelige plaat vast te leggen. De interviews zorgen voor meer inzicht in haar eigen situatie en ze komt er achter wat voor invloed haar aandoening heeft op al haar relaties met andere mensen in haar leven. Ook kan ze zich beter verplaatsen in de situatie van haar ouders. Haar moeder wil in het begin niet voor de camera verschijnen, maar uiteindelijk stemt ook zij toe om geïnterviewd te worden.

Op nummer 1

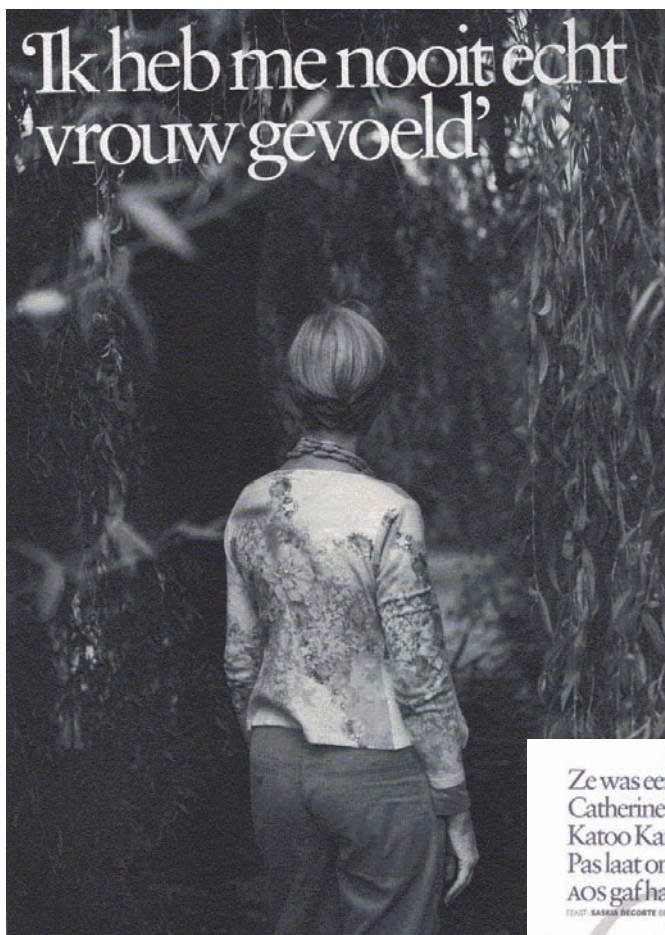
De documentaire is betiteld als 'Beste Algemene Documentaire' bij de ATOM Awards in Melbourne, Australië. De documentaire is ook gedraaid tijdens het Brisbane International Film Festival. Ook hier kreeg de documentaire de eerste plaats!

We zullen nog even moeten wachten om de documentaire te mogen bewonderen, want pas in september 2011 is de dvd te bestellen via haar persoonlijke webshop.

"It's a story of how my body became a site of pain, confusion and secrecy for me and for my family. Not because it is diseased or dysfunctional, but because society deemed it to be abnormal."



Persoonlijke website van Phoebe Hart: www.hartflicker.com
Website over 'Orchids': www.orchids-themovie.com
AIS Support Group Australië: home.vicnet.net.au/~aissg



Zoals eerder aangegeven in een nieuwsbericht op de homepage van onze website www.aisnederland.nl, is in het november nummer van Psychologie Magazine een mooi en sterk artikel verschenen over AOS*. Eén van onze leden heeft hier aan meegewerkt en openhartig haar verhaal verteld.

Het artikel is inmiddels geplaatst op onze website en te lezen onder het tabblad 'in de media'. Op het forum kan je een bericht achterlaten wat je van het artikel vindt!

Ze was een prachtig meisje en groeide uit tot een Catherine Deneuve-achtige schoonheid. Toch voelde Katoos Kamphuisen (68) zich nooit echt vrouwelijk. Pas laat ontdekte ze waarom: de genetische stoornis AOS gaf haar kenmerken van zowel vrouw als man.

TEXT: SASSEL BEGOTTE BEELD: TESSA POSTHUMA DE BOER

"Stoekem keek ik in peckalemmers bij we's, op zoek naar gebruikte maandverbandjes.

Hoe zagen ze eruit, hoe roken ze? Alle andere meisjes werden op de middelbare school ongesteld, maar ik niet. Ik voelde me zo buitengesloten. Na de gymles zag ik eens een heel klein bloedvlekje in het shortje van een vriendin. Hekmaal jaloers werd ik; dat wilde ik ook.' Het vlekje maakte diepe indruk op Katoos Kamphuisen, nu 68. 'Kort daarvoor, op mijn twaalfde, had ik gehoord dat ik nooit zou menstrueren en geen kinderen kon krijgen. Dat was alles wat me werd verteld.'

Waarom ze niet ongesteld werd, ontdekte Kamphuisen pas toen ze 39 was. 'Ik kwam er toevallig achter door een stuk in *de Volkskrant*, van een professor uit Leiden. Niet menstrueren, maar ook geen transpiratiegeur hebben, geen schaam- en okselhaar, twee hiebreukoperaties... Alle symptomen die hij noemde, herkende ik. En na een onderzoek, kort daarna, bevestigde hij het: ik heb AOS, het Androgeen Ongevoeligheds Syndroom. Toen wist ik eindelijk wat er met me aan de hand was, maar die waarheid brak mijn wereld aan stukken.'

Ongevoelig voor mannelijke hormonen
Vijf à zeshonderd vrouwen in Nederland hebben AOS. Bij deze aandoening wordt een kind als meisje

geboren hoewel het een XY-chromosomenpaar heeft en dus eigenlijk een jongen had moeten worden (jongens hebben XY-chromosomen, meisjes XX). De reden dat zo'n baby zich in de baarmoeder toch tot meisje ontwikkelt, is dat het lichaam ongevoelig is voor mannelijke hormonen. Wel groeien er zaadballen. Maar de mannelijke hormonen die ze produceren hebben geen effect, doordat de receptoren voor deze hormonen als het ware 'op slot' zitten. En zonder die mannelijke hormonen ontwikkelt een baby zich tot vrouw.

Bij de geboorte is er uiterlijk niets bijzonders aan meisjes met AOS: ze hebben schaamlippen, een clitoris en een vagina, al is die soms wat ondiep. Maar ze hebben geen baarmoeder en eierstokken; wel onderontwikkelde zaadballen in hun onderbuik.

Die ongevoelichheid voor mannelijke hormonen zit in de genen, wat AOS een erfelijke aandoening maakt. Katoos Kamphuisen heeft dan ook meer familieleden met AOS: 'Twee oudere zussen, van wie een is overleden. En drie tantes, twee achterrichtjes en een achterrichtertichtje.' Haar twee jaar oudere zus werd maar niet ongesteld. 'Mijn moeder betoogt met haar de gynaecoloog en dacht: laten we de jongste meteen meemenen. Ze wist immers "dat het in de familie zit". Later vertelde mijn moeder dat ik net als die twee andere zussen nooit kinderen zou krijgen. Wat kinderloosheid betekent, besef je niet als je 12 bent. Toen kon ik me er wel bij neerleggen. Maar dat ik nooit ongesteld zou worden, en dus anders was dan mijn vriendinnen, dat vond ik echt verschrikkelijk. Ik heb een hele tijd maandverband bij me gehad, zodat ik dat kon uitdelen.'

Ze durfde er niet goed over te praten. 'Mijn moeder had tegen mij en mijn zussen gezegd dat we het niemand mochten vertellen. Ook thuis werd er amper over gesproken. Nooit met mijn vader – alleen mijn op één na oudste zus met AOS en ik konden onze gevoelens delen. Maar we wisten alleen dat we onvruchtbaar waren. Het waren de jaren vijftig; seksualiteit was nog veel meer een taboe dan nu. Zelfs de artsen hielden geheim wat er precies met

Polderjongen

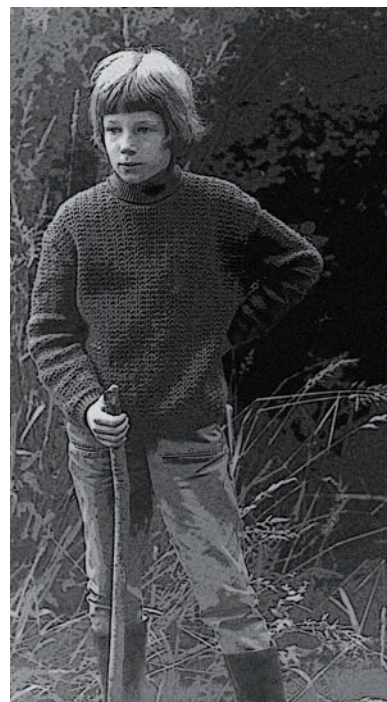
'Ben ik een mislukt jongetje?' vroeg ik achttien jaar geleden aan mijn huisarts. Ik was vijfendertig jaar en had in de krant gelezen over vrouwen met XY-chromosomen. Ik herkende er mijzelf in en was geschokt. Was mijn hele bestaan gebaseerd op een vergissing? De huisarts keek mij meewarig aan. Nee, zo moest ik dat niet zien. Het kostte hem zichtbaar moeite uitleg te geven over een onderwerp, waar hij zelf in zijn praktijk nog niet eerder mee te maken had gehad. Maar hij deed zijn best.

Thuis keek ik in de spiegel. Was het te zien? Waren er sporen van het Y-chromosoom, die ik al die tijd over het hoofd had gezien? Wat zou mijn lief wel niet denken? Een uitzonderlijk geval van een kat in de zak? Nee, dat dacht hij niet.

Toen ik negen was - en nog totaal onwetend van wat Moeder Natuur voor mij in petto had - ging ik met mijn ouders, zus en broer op vakantie naar de Vogezen, waar we lange wandelingen maakten. Ik was de jongste van het gezin. Met mijn lange broek, slobbertrui en rubberlaarzen zag ik er stoer uit. 'Ons polderjongetje', noemde mijn familie mij plagend en liefkozend. Heel grappig, maar ik was er niet blij mee. Ik was boos. Héél boos. Ik was een meisje en geen jongetje! Mijn familie lachte erom, de pestkoppen. Hoe bozer ik werd, hoe harder ze moesten lachen.

Vele jaren later had mijn moeder toch een beetje spijt dat ze mij een polderjongetje had genoemd. Als ze toen geweten had wat ze later wist... Je hoeft geen spijt te hebben, mam. Als ik er nu aan terugdenk, moet ik glimlachen. Ik wandel nog steeds, liefst stoer gekleed als een polderjongen. Tegenwoordig heet dat gewoon 'outdoor-kleding'. Na zes jaar lidmaatschap van AIS-Nederland weet ik het zeker. Als ik nu in de spiegel kijk denk ik: 'Inderdaad behoorlijk mislukt, dat jongetje.'

Iza



Vogezen, 1966

Algemene ledenvergadering

Een prachtig zonnige dag voerde veel mensen naar Landgoed De Horst waar deze keer de vergadering werd gehouden. Veel bekende gezichten, maar ook was het fijn dat er nieuwe leden waren die naar de bijeenkomst waren gekomen.

De vergadering werd geopend door Juliette.

Mededelingen

Zoals in de nieuwsbrief al bekend is gemaakt is het bestuur blij dat Joke Gorter zich heeft aangemeld als secretaris van de vereniging.

Nu er een nieuwe secretaris is gevonden komt de voorzitter met een heuglijke mededeling. Het voltallige bestuur wil zich weer herkiesbaar stellen voor een tweede zittingstermijn van 3 jaar. Dit aanbod wordt door de aanwezigen met een applaus ontvangen.

Tijdens de algemene ledenvergadering in het voorjaar van 2011 komt de herverkiezing op de agenda en kunnen de personen officieel worden herkozen. Wanneer er dan tegenkandidaten zijn kunnen deze zich ook beschikbaar stellen.

Juliette heeft meegewerkt aan het televisieprogramma De Wandeling. Erg spannend, maar met een prachtig eindresultaat.

Vorig jaar zijn er voor het eerst regionale bijeenkomsten gehouden. Deze werden als erg prettig ervaren, gezien het feit dat ze als laagdrempelig worden ervaren. De opkomst was goed en dit vraagt natuurlijk om een vervolg.

De bijeenkomsten staan nu gepland op:

- Zaterdag 27 november in Zalk
- Zondag 28 november in Amsterdam

Opgave via e-mail: bestuur@aisnederland.nl. Informatie over de locatie wordt dan toegestuurd. Uiteindelijk is gebleken dat er helaas te weinig animo was (één aanmelding per locatie) en is besloten om dit niet door te laten gaan.

Een vereniging kan niet zonder vrijwilligers. Denk hierbij aan:

- Ontvangst leden tijdens bijeenkomsten;
- Organiseren weekenden;
- Schrijven van stukjes voor de nieuwsbrief;
- Werkgroep voor een bepaald doeleinde.

Wanneer er meer vrijwilligers zijn, betekent dit dat er meer taken kunnen worden verdeeld. Juliette doet een beroep op de leden of zij zich in willen zetten als vrijwilliger. Heeft iemand vragen hierover of wil je jezelf aanmelden, neem dan contact op met iemand van het bestuur.

Lezing dr. Swaab

Voor de lezing is professor dr. Dick Swaab uitgenodigd. Hij was een internationaal werkend hersenonderzoeker, die een team leidde in het Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen. Hij was hoogleraar neurobiologie aan de Universiteit van Amsterdam, oprichter en dertig jaar lang directeur van het Nederlands Instituut voor Hersenonderzoek.

Aan de hand van miljoenen jaar oud, stereotiep gedrag worden personen herkend. De belangrijkste hierbij is: meisjes spelen met poppen, jongens met auto's. Testosteron bepaald echter het gedrag waarmee wordt gespeeld. Kenmerken zie je ook in de kleuren van tekeningen die kinderen maken

- Meisjes tekenen vaak kinderen in lichte vrolijke kleuren;
- Jongens tekenen vaak auto's in donkere kleuren.

Al op de eerste dag na de geboorte kijken meisjes het liefst naar gezichten, terwijl jongetjes bij voorkeur naar mechanisch bewegende voorwerpen kijken. Op de leeftijd van één jaar maken meisjes al meer oogcontact dan jongetjes, terwijl meisjes die in de baarmoeder zijn blootgesteld aan te hoge testosteronspiegels jaren later als kind minder oogcontact hebben. Ook hierbij speelt testosteron in de baarmoeder dus een sleutelrol.

Zoals aangegeven bepaald testosteron het gedrag van een kind. Testosteronpieken krijgt men in 3 fases van het leven:

1. Piek rond 1-2 weken van de zwangerschap
2. Piek rond 3 maanden van de zwangerschap
3. Piek rond pubertijd



9 oktober 2010

Het geslacht van het kindje wordt bepaald in de 1e helft van de zwangerschap. De hersenen ontstaan in de 2e helft van de zwangerschap. In de baarmoeder wordt alles vastgelegd wat niet meer kan worden veranderd. Voorbeeld: depressie; dit wordt geactiveerd. Er zijn medicijnen die kunnen helpen bij de behandeling.

Homoseksueel; dit is georganiseerd. Dit is vastgelegd en hierbij helpen medicijnen niet.

Hieronder is weergegeven dat bepaalde ziektes vaker voorkomen bij mannen dan vrouwen of juist omgekeerd:

Ziekte	Vrouwen	Mannen
Anorexia	93%	7%
Alzheimer	74%	26%
Autisme	20%	80%
Depressie	63%	37%
Schizofrenie	27%	73%
ADHD	20%	80%
Stalking	17,5%	82,5%
Slaapapneu	18%	82%
Gilles de la Tourette	10%	90%

Gestelde vragen

Vragen n.a.v. de lezing aan professor Dr. Dick Swaab:

Er zijn diverse sheets getoond. Zijn benieuwd of er een nieuwe "3e identiteit" bij zou moeten komen? In Duitsland zijn ze hier nl. erg in geïnteresseerd.

Er zitten veel grijstinten op de schaal die is getoond. De mens is zeer gevarieerd en het is daarom niet wenselijk/nodig dat er een nieuwe identiteit bij komt.

Bij meisjes met AOS schijnt vaker autisme en hersengerelateerde ziekten voor te komen. Is bekend wat hier de oorzaak van is?

Er is geen specifiek onderzoek naar gedaan, maar het is wel interessant om te weten of hier een relatie ligt met het Y-chromosoom.

Er is uitleg gegeven dat je bij de geboorte een overschot aan cellen hebt in het brein die naar verloop van tijd afsterven. Cel dood is dus normaal. Is aan te geven hoeveel je kunt missen?

Ziektes verlopen geleidelijk. Het is moeilijk aan te geven wanneer het afsterven van cellen verstoort verloopt. Bij autisme is het brein ook groter geweest, maar een groter

brein kan ook betekenen dat er een ontwikkelingsstoornis is. Er zal dus altijd onderzoek plaats moeten vinden.

Wanneer je een 1 eige tweeling krijgt en 1 is homoseksueel. Is de ander dit dan ook altijd?

Nee, afhankelijk waar de baby in de baarmoeder etc. is genesteld maakt hoe een kind zich ontwikkelt. Baby's ontwikkelen zich dus niet identiek.

In de hersenbank is veel data opgeslagen en hebben veel personen zich gemeld om hun gegevens hierin op te slaan. Is de bank compleet, of moet er nog bij informatie over ziekten o.i.d. bij. Kunnen wij als vereniging hier nog een bijdrage aan leveren?

Als je een vergelijk van hersenen wilt maken is het nodig om dit te doen met informatie van:

- Hetzelfde geslacht
- Hetzelfde tijdstip van overlijden
- Hetzelfde seizoen van overlijden
- etc.

Het is dus altijd nodig om informatie te hebben van meer personen. Alzheimer is bijvoorbeeld pas te constateren wanneer er onderzoek onder de microscoop heeft plaatsgevonden. Tot dat moment is er alleen het vermoeden van Alzheimer. Vaak blijkt na het onderzoek de uitkomst dementie te zijn.

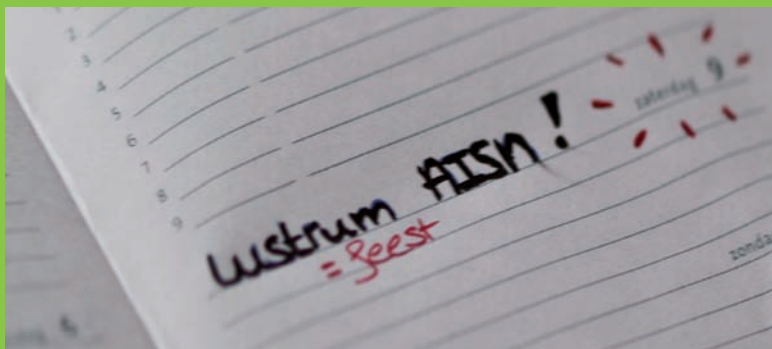
Na afloop van de lezing van dr. Swaab kon zijn boek gekocht worden. Er zijn nog 2 boeken over, deze zijn te bestellen via bestuur@aisnederland.nl. Ze kosten 25 euro per stuk.

Informatie over de hersenbank en het meewerken hieraan kunt u vinden op: www.hersenbank.nl.

*Het bestuur wenst u
fijne feestdagen*



*en een gezond en
gelukkig 2011!*



Belangrijke data

12 februari 2011	AB-vergadering
9 april 2011	ALV + lustrum AISNederland
2 juli 2011	AB-vergadering
1 oktober 2011	ALV + lotgenotencontact
5 november 2011	AB-vergadering