

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

### Contributie:

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

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

Postbank 9310226  
trv AISNederland, Vught

## Inhoud

Lustrum feest	blz 2-3
Eindexamen	blz 4
Incredible India Festival	blz 5
Subsidieveranderingen	blz 6-7
Libelle Balance	blz 8
Facebook	blz 8
Foto's op besloten gedeelte	blz 9
Bijeenkomst WAR	blz 10-11
Kaartlezen	blz 12
Belangrijke data	blz 12

## Gemengd dubbel

Enige tijd geleden schreef ik over een nieuwe functie die mij en Pieter stond te wachten: het tante en oom worden. Inmiddels is het zover! Ons lieve, schattige, leuke hoogblonde neefje is geboren! En natuurlijk ben ik he-le-maal verliefd op hem ;-). Toen we hem voor de allereerste keer gingen bekijken, was ik behoorlijk zenuwachtig: hoe zou ik het vinden? Al wekenlang had ik behoorlijk gemengde gevoelens: aan de ene kant vond ik het heel leuk voor de aanstaande ouders en natuurlijk ook voor ons, maar toch waren er ook wat steken van jaloezie en verdriet. Ik wist ook niet zo goed hoe ik zou reageren op het allereerste kraambezoek. Gelukkig hadden de kersverse ouders rekening met ons gehouden en konden we in alle rust van het moment genieten :-). En eigenlijk... heb ik geen enkele traan hoeven laten. Ik vond het zo'n mooi jongetje en zo leuk om hem vast te houden dat er weinig plek was voor mijn eigen verdriet. Natuurlijk deed het me wel verdriet, en doet het dat na 6 weken nog steeds een beetje. Maar aan de andere kant kan ik er ook erg van genieten om met hem te kroelen en hem lekker vast te houden. Met mijn verjaardag kreeg ik van hen een bijzonder cadeau: ze stonden, ruim voor alle visite op de stoep zou staan, al voor onze deur en mocht ik met mijn neefje gaan douchen! Een heel bijzondere ervaring om met zo'n klein wurmpje onder de douche te staan.

Dit brengt me ook op het onderwerp adoptie. Begin juni lag er een envelop van de Stichting Adoptievoorzieningen op de mat. Een brief met uitleg over de aankomende procedure: de voorlichtingsbijeenkomsten. Er zat ook gelijk een mooie rekening bij, of we die even binnen 4 weken wilden betalen. Niet erg, als het niet ongeveer een heel maandloon zou zijn! Ook dat leverde flink wat gemengde gevoelens op. Erg leuk dat ons proces nu echt van start gaat, aan de andere kant weten we ook heel veel andere leuke manieren om dat geld te spenderen. Maar helaas, dat zit er (in ieder geval deze maand) even niet in. Uiteraard hebben we de rekening betaald en als het goed is krijgen we in augustus een schema met de indeling van de voorlichtingsdagen. We zijn erg benieuwd wat het ons allemaal gaat brengen!

Voor nu gaan we lekker van de vakantie genieten: over een paar weken gaan we van 'la dolce vita' proeven. Iedereen een hele fijne vakantie toegewenst en uiteraard weer veel leesplezier met deze nieuwsbrief.

Groet,

Nienke Barends  
Algemeen Bestuur

# Lustrum feest

Toen Juliette mij vroeg een stukje over het lustrumfeest te schrijven voor de nieuwsbrief dacht ik nog, jeeetje Juliette, waar zadel je mij nu mee op, dat kan ik toch helemaal niet. Ik ben echt geen schrijfster hoor... het notuleren van vergaderingen gaat me toch beter af! Ik moest ook weer even graven in mijn geheugen... het lijkt alweer zo lang geleden, omdat er in de tussentijd ook nog zoveel gebeurd is.

Ik weet nog dat ik met Mahtab de avond er voor allemaal naambadges heb zitten maken. Iedereen in een groep indelen en maar hopen dat je het goed doet en geen scheve gezichten krijgt van "Ik wil bij die of die in de groep". Maar gelukkig ging dat helemaal goed.

Zaterdagochtend ben ik vol verwachting met Mussa en Mahtab in de auto gestapt en zijn we naar De Boerinn gereden. Ik vond het wel een beetje spannend om eerlijk te zijn. En natuurlijk was ik ook wel benieuwd naar de locatie, want ik was er nog nooit geweest. Dankzij onze TomTom reden we er in een keer naar toe!

De locatie was prachtig en zag er heel gezellig uit. Mooie landelijke omgeving en een prachtige dag. Wat wil een mens nog meer! Iedereen kwam langzaam aan de locatie binnendruppelen en afwachting of enthousiast rondkijken.

Na koffie met wat lekkers begonnen we met het officiële gedeelte, de algemene ledenvergadering. Daar werd het nodige besproken en werden Anja, Inge en Mirjam tot erelid benoemd. Na de vergadering stond er een heerlijke lunch klaar. Lekker buiten in het zonnetje gezeten en de

heerlijke broodjes gegeten. In de buitenlucht smaakte het allemaal nog lekkerder!

Vervolgens kon iedereen zelf groepjes maken en mee doen met boerengolf. Een aantal, waaronder ik, bleef lekker op het terras zitten en genieten van de zon.



Na het boerengolven kon iedereen even bijkomen en genieten van een drankje. Vervolgens kwam er een surprise activiteit. Voor deze activiteit waren dus de naambadges gemaakt in drie verschillende kleuren: rood, groen en blauw. Bij elke kleur hoorde een andere activiteit. De rode groep ging kanoën, de groene groep werd met de huifkar ergens in de omgeving gedropt met een kaart en moest zelf terug komen wandelen en de blauwe groep ging steppen. Natuurlijk kreeg elke groep een opdracht mee. Ze moesten per groep een limerick schrijven met daarin de woorden:



AIS, Nederland, België, Lustrum en Boerinn. Na de surprise activiteit werden de verschillende limericken voorgelezen, het waren stuk voor stuk kunstwerken. Prachtig gewoon. Vervolgens was het tijd om onze nieuwe ereleden te huldigen met een mooie bos bloemen.

Ter afsluiting van het lustrumfeest was er nog een barbecue. Voor zover ik kon zien heeft iedereen daar heerlijk van genoten. Kortom een mooie dag om op terug te kijken.

Dank je wel AISNederland voor de afgelopen jaren en voor dit mooie feest! Op naar het volgende lustrum!

Groeten uit, een vandaag wat minder zonnige, Arnhem!

Shahila



## Team: Poldertocht per kano

Groepsnaam: y-tje

Limerick:

*Er was eens een Boerinn bij Utrecht  
Deze kwam in een lustrum terecht  
Zij riep AIS!  
Ik leer hier een les,  
'n Y-tje is dus in Nederland en België een gerecht!*

## Team: Poldertocht te voet

Groepsnaam: de groene club

Limerick:

*Bij AIS was eens een groene club  
Waar men hun lustrum ging vieren  
Bij de Boerinn speelden we boerengolf tussen de dieren  
België en Nederland wonnen samen de cup  
En sloten een mooie zonnige dag af met een lekkere BBQ!*

## Team: Poldertocht per step

Groepsnaam: de dilatators

Limerick:

*Een vrouw met XY chromosomen  
Is iets waar alleen jij van kan dromen  
Geen humeur en geen haar  
En ook geen rood gevaar  
Een vrouw die dus altijd kan komen*

*Ook in Kamerik kan je goed komen  
Een plaatsje om van te dromen  
Met de wind in de rug  
Weer naar de Boerinn terug  
Om bij de BBQ verder te bomen*

## Eindexamen

Vanaf begin april tot eind mei waren op onze school de examens! Ik moest dit jaar ook examen afleggen. Het was echt zwaar! Ik was helemaal zenuwachtig. Toen het helemaal was afgelopen, moesten we nog best lang wachten maar gelukkig had ik nog het oefenen voor de musical. Die zou op 1 juni 2011 gespeeld worden. Dat betekende elke dinsdag en soms ook op donderdag & vrijdag dat ik naar school moest om te oefenen!

De week voor de musical moesten we bijna elke dag op school zijn om alles alvast klaar te zetten. De laatste 2 dagen, maandag & dinsdag voor de musical, hebben we nog de laatste liedjes ingezongen en opgenomen. Ook hebben we het decor klaar gezet, en de rest van onze spullen.



Op de dag van de musical hebben wij in de ochtend nog één keer de musical geoefend. Om 16.00uur hebben we de eerste show gespeeld. Het ging best goed maar we waren allemaal best zenuwachtig.

Daarna gingen we met onze hele groep avondeten op school en gingen we daarna even zitten en nog even de spullen weer goed zetten en toen gingen we de avondshow spelen van 20.00uur. Daar kwamen ook toen mijn ouders kijken. Echt spannend!!! Daarna was ik gewoon weer een paar daagjes thuis.



Op 15 juni 2011 zou ik gebeld worden als ik gezakt was. En als je niet werd gebeld tussen 14.00uur en 15.00uur, dan was je geslaagd. Ik werd helemaal gek in dat uurtje! Ik zat letterlijk bij de telefoon heel de tijd. Of ik had de telefoon in me hand. En opeens ging mijn mobiel af, dus ik schrok me kapot ik dacht ohnee... Maar 't was iemand van de KPN. Ik dacht ohh dat meen je toch niet.

Later werd ik maar niet gebeld, dus toen was het 15.00uur en ik was nog niet gebeld en we hadden afgesproken om 15.30uur naar school te komen, voor onze cijferlijst. Dus ik ging naar school, nog steeds heel zenuwachtig en ik kom de aula binnen en ik loop net naar de lijsten... maar dan komt mijn lerares mij opeens feliciteren en zegt ze: JE BENT GESLAAGD! Ik was zo opgelucht!

Ik dacht: YESSSS!!! Gelukkig! Op 22 juni 2011 was onze diploma uitreiking!

-xx-Mahtab-xx-



## Incredible India Festival

Op 9 juli 2011 ben ik naar het 'Incredible India Festival' geweest, in zoetermeer! Daar kwam onder andere een Beroemde Bollywood ster naar toe. Het was echt superleuk! Ik was een van de gelukkigen die met hem op de foto kon, echt supertof. Hij heet: 'Shah-Rukh Khan'.

Groetjes, Mahtab



# Subsidieveranderingen

*Zoals jullie wellicht weten is onze regering stevig aan het bezuinigen. Met die maatregelen krijgt ook AISNederland te maken. Woensdag 29 juni is in de Tweede Kamer gedebatteerd over de bezuinigingen op de subsidies voor PGO-organisaties en donderdag 30 juni werd er, vlak voor het Kamervebesluit, over gestemd. De uitslag en mogelijke aanpassingen op het plan van het kabinet ken ik op het moment dat ik dit schrijf nog niet. Ik baseer mijn verhaal daarom op de conceptversie van "Beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties", zoals dit door het Ministerie van VWS aan ons is voorgelegd. Omdat het voor de doorsneelezer te ver gaat het volledige stuk (34 pagina's) te publiceren zal ik in grote lijnen aangeven wat er gaat veranderen en wat daarvan voor AISNederland de gevolgen zijn.*

## Voorwaarden subsidietoekenning

Onze vereniging blijft voldoen aan de algemene uitgangspunten voor het subsidiebeleid. Dat wil zeggen: wij zijn een landelijke organisatie, die zich richt op een specifieke aandoening of beperking. Wel zal het zo zijn dat samenwerking tussen verwante organisaties zal worden gestimuleerd. Initiatieven tot samenwerking zullen daarom ook financieel worden ondersteund. Ook aan de in het plan genoemde drempelcriteria voor goed bestuur en de kwaliteit van de administratieve organisatie voldoen wij. Wat dat betreft zit het dus wel snor.

De instellingssubsidie (subsidiestroom 1) gaat wel beperkt worden tot slechts twee soorten activiteiten: voorlichting en lotgenotencontact. Dat betekent dat bijvoorbeeld professionalisering, belangenbehartiging, kwaliteitstoetsing, dienstverlening niet langer meer zullen worden gesubsidieerd en ook leuke uitstapjes als naar de Boerinn, waar we dit jaar ons lustrum vierden, zullen niet meer worden gesubsidieerd. Nou ja, voor zover dat niet als lotgenotencontact gekwalificeerd zal worden. Van de hiervoor genoemde niet meer in de instellingssubsidie vallende activiteiten zijn het alleen de eerste twee waarmee AISNederland zich heeft beziggehouden. Misschien enigszins ter geruststelling: in 2010 besloegen die twee activiteiten samen nog geen 12 procent van onze totale kosten. Het is niet zo dat belangenbehartiging helemaal niet meer wordt gesubsidieerd. Wanneer zich dit afspeelt op het niveau van samenwerkingsverbanden kan subsidie verleend worden uit subsidiestroom 2 en op het niveau van landelijke koepels en platforms uit subsidiestroom 3, maar daarvan was tot nog toe bij AIS Nederland geen sprake. Het zou kunnen zijn dat het bestuur in de toekomst wel initiatieven zal gaan ontplooiën, hopelijk ondersteund door PGO Support. Dergelijke activiteiten vallen dan onder de projectsubsidie, maar de voorwaarde is dan wel dat er sprake is van ten minste 7 organisaties die in zo'n project samenwerken. Het zal voor een vereniging als AISNederland nog niet zo simpel zijn zich ergens in zo'n groot verband in te passen.

Een volgend belangrijk criterium waaraan wij moeten voldoen is dat de vereniging ten minste 100 in Nederland woonachtige leden en donateurs bestaat, die minimaal €25,00 contributie betalen (als peildatum geldt 1 september van het jaar voorafgaand aan dat van de subsidieaanvraag). Wat betreft de contributie voldoen wij dus aan die norm, want die is €27,50 bij automatische incasso en €32,50 bij betaling op factuur. Onze donateurs betalen momenteel €20,00. Dat is dus niet genoeg om mee te tellen. Wij zullen hen dus naar alle waarschijnlijkheid gaan vragen akkoord te gaan met een verhoging. Ondergetekende, uw penningmeester, zal daar bepaald niet van wakker liggen. Hopelijk denken de andere donateurs er ook zo over. Dat zou fijn zijn.

Wat het aantal leden en donateurs betreft: onze leden en donateurs die in het buitenland wonen, tellen dus niet mee! AISNederland telt momenteel 170 leden en donateurs. Daarvan wonen er 19 niet in Nederland. Verder zijn er m.i.v. 2012 nog drie ertelieden, die vrijgesteld zijn van contributie en (nog, want misschien willen ze dat wel worden) geen donateur zijn. Dan komen we op 170 - 22 (19 + 3) = 158 leden en donateurs, die meetellen voor de norm. Wat uit het plan niet helemaal duidelijk wordt is de status van ouderleden. Organisaties die bestaan uit ouderleden worden niet gesubsidieerd, omdat men het een normale taak acht zorg te dragen voor hun kinderen, maar hoe het zit met organisatie, waarvan een minderheid van de leden uit ouders bestaat, wordt niet duidelijk. Die vraag heb ik voorgelegd aan het Fonds PGO, maar het antwoord kon men mij ook niet zomaar even geven. Daar kom ik dus later op tijd terug. Toch wel cruciaal, want de vereniging telt 52 in Nederland wonende ouder of zelfs grootouderleden. En als die niet zouden meetellen zakken we naar 106. Dan is er nog een categorie waarvan de status niet duidelijk is: de professionals, leden die vanuit hun medische achtergrond geïnteresseerd en betrokken zijn en daarom lid zijn. En als die ook niet zouden mogen meetellen, dan komen we op...99! Vooralsnog ga ik er maar van uit dat er zo niet naar gekeken zal worden. Mocht dat somberste scenario toch het geval zijn, dan zouden we ouders en

professionals moeten vragen donateur te worden en als de meerderheid daar mee zou instemmen (en waarom zouden ze dat niet doen?), dan is er geen vuiltje aan de lucht. Het nadeel zou dan wel zijn, dat zij als donateur geen stemrecht zouden hebben. Veelal zijn die ouders al jaren lid en zijn ze van grote waarde geweest voor de (oprichting van de) vereniging. Daarom zal bekeken worden of het mogelijk is voor hen een combinatie van donateurschap en lidmaatschap in het leven te roepen. Zij zouden dan hetzelfde bedrag blijven betalen als gewone leden, maar de eerste €25,00 is dan subsidie, terwijl de rest gezien zou kunnen worden al een gereduceerd lidmaatschapsgeld. Zo behouden zij hun stemrecht. Iets waarover in een op 1 oktober ingelaste ALV, als we toch een ledenbijeenkomst hebben, besloten zou moeten worden. Maar het kan ook goed zijn, dat deze hele ingewikkelde constructie niet nodig is, omdat het ministerie misschien helemaal niet kijkt naar de achtergrond van de leden. Wij moeten dat nog even afwachten.

## Hoogte van de subsidie

Vanaf 2015 geldt dat de subsidieaanvraag minimaal €25.000 bedraagt (minder wordt afgewezen!), maar maximaal €35.000 bedraagt. Gedurende de transitieperiode, te weten 2012 t/m 2014, ligt dat anders. Daarover later meer.

Elke organisatie krijgt, ongeacht het aantal leden en/of donateurs (!), een gelijk subsidiebedrag. Wat dat betreft zitten we dus als kleine vereniging aan de goede kant.

Per 2015 wordt aan alle PGO-organisaties samen maximaal 8,5 miljoen euro toegekend. Maar wat nu als die allemaal samen bijvoorbeeld 10 miljoen euro zouden aanvragen? Dan worden alle organisaties gekort  $1.5 : 10 = 15\%$ . Als

iedereen de maximale subsidie van €35.000 euro heeft aangevraagd. Ontvangt elke aanvragende organisatie dus 85% van €35.000 = €29.750. Anders gezegd. Hoeveel subsidie je krijgt zal afhangen van het aantal aanvragers en het door hen aangevraagde bedrag (want je kunt dus ook tot minder aanvragen dan €35.000, tot minimaal €25.000). Spannend. Maar het moet, denk ik, toch wel bont worden als we niet minstens de €13.500 zouden ontvangen, die wij het afgelopen jaar gespendeerd hebben. Mocht dat structureel niet zo zijn, dan is een contributieverhoging nodig. Een enkele keer een tekort valt op te vangen met de egalisatiereserve.

Kortom: in het ongunstigste geval moet de contributie voor buiten Nederland wonende leden worden verdubbeld, omdat zij niet worden gesubsidieerd. Maar het valt ook anders op te lossen, namelijk door de in Nederland wonende leden te vragen zich solidair te verklaren en een contributieverhoging van ongeveer €4 te accepteren. Door gebruikmaking van de egalisatiereserve, nu €9.200 hoog, zou dat eventueel gefaseerd kunnen. In augustus, als de plannen verder uitgekristalliseerd zijn, staat er een voorlichtingsbijeenkomst van het Fonds PGO geprogrammeerd. Daarna valt waarschijnlijk meer met zekerheid te zeggen. Tijdens de Najaarsbijeenkomst van 1 oktober zal er meer duidelijkheid over bestaan. Dan zullen er, in een bijzonder ALV, ook beslissingen over eventuele contributieverhogingen genomen kunnen worden. Naar mijn inschatting zou het allemaal nog best eens mee kunnen vallen en zullen er geen al te schokkende maatregelen nodig zijn.

Jos Hoogerhoud, penningmeester AISNederland

Vught, 30 juni 2011

Let op!  
De eerstvolgende  
bijeenkomst van AISNederland  
is op:  
1 oktober  
te Landgoed De Horst  
De subsidieveranderingen zullen  
ook dan aan bod komen.  
We hopen je weer te zien!

# Libelle Balance

binnenkort  
op de  
website!

Begin januari kreeg onze vereniging een verzoek om mee te werken aan een interview voor het blad Libelle Balance. De aanvraag was voor iemand die haar verhaal "niet anoniem" wilde vertellen en met het gezicht in het blad zou komen. Ondanks dat ik het erg spannend vond, wilde ik toch meewerken en heb ik contact gezocht met de journaliste.

Op zaterdag 29 januari jl. hadden we een afspraak bij mij thuis gemaakt en het gesprek wat volgde was erg ontspannen en leuk. Ik had voor mezelf wel bedacht wat ik wel en niet wilde vertellen en als er een vraag gesteld werd waarop ik liever geen antwoord wilde geven, dan had zij hiervoor alle begrip. Het hele gesprek werd opgenomen maar het is natuurlijk afwachten wat er van dit interview op papier werd gezet. Vooraf had ik kenbaar gemaakt dat ik dit vooraf wilde lezen en ook moest kunnen corrigeren, dit heb ik ook kunnen doen.

Terwijl we druk met de voorbereidingen van onze vakantiereis naar Antarctica bezig waren was op vrijdag 18

februari nog de fotoshoot. Om 10.30 uur kwam de fotografe samen met de visagiste en zijn er bij mij thuis en in en rond Beetsterzwaag foto's genomen. Het was letterlijk "nul graden" en iedereen liep met een sjaal en winterjas. Omdat het nummer van de Libelle Balance in mei uitkwam en dit dus de voorjaarseditie was stond ik in een flinterdun bloesje te poseren. De mensen stonden wel raar te kijken!

Op 24 mei lag het blad in de schappen van de boekhandel en supermarkten. Je merkt dat het een bijlage van de "normale" Libelle is, want hij wordt in een beperkte oplage verspreid. Ondanks dat het een driemaandelijks magazine is, hebben veel familieleden en bekenden deze niet kunnen vinden. Blijkbaar snel uitverkocht of niet toch niet geleverd gekregen. Ik heb hierdoor, nog, weinig reacties gekregen. De reacties die ik heb ontvangen waren allen positief en daar ben ik natuurlijk heel blij mee.

Groetjes, Joke



## Facebook

Het is vandaag de dag de meest eenvoudige manier om in contact te blijven met andere vrouwen met AOS\*. Deze groep op Facebook is een geheime groep, niet zichtbaar voor anderen en ook niet zichtbaar in je eigen 'wall' voor je andere vrienden. Dat kun je zien door het slotje en de woorden 'geheime groep' onder de naam van de groep. Niemand kan zich aanmelden (omdat de groep niet zichtbaar is) en lid worden kan alleen op uitnodiging door iemand die al lid is.

Op dit moment, sorry ouders, sorry partners, sorry donateurs en professionals, is de groep alleen voor vrouwen en meisjes met AOS\*. Voor minderjarige leden hebben we wel toestemming van de ouders nodig.

Lijkt het je wat om lid te worden van deze groep en heb je al een account of Facebook? Stuur dan een mailtje, of vraag één van je ouders dat te doen, naar [juliette@aisnederland.nl](mailto:juliette@aisnederland.nl) en dan zorg ik ervoor dat je uitgenodigd wordt.

Dit is geen vervanging van de website of van het forum op de website, maar het is wel de gemakkelijkste manier om met elkaar in contact te blijven.



# Foto's op besloten gedeelte

Alweer enkele jaren is er via de website [www.aisnederland.nl](http://www.aisnederland.nl) toegang tot een forum in het besloten gedeelte. Het forum wordt soms druk bezocht, op andere momenten gebeurt er vrijwel niets. Dit is natuurlijk helemaal niet erg: het wacht geduldig tot je er behoefte aan hebt! Een tijdje geleden ben ik begonnen met het implementeren van een nieuw onderdeel: fotoalbums. Net als het forum is dit in verband met privacy alleen toegankelijk na het inloggen op de website. Dit betekent dat alleen de geregistreerde leden van AISNederland toegang hebben tot dit gedeelte.

Heb je zelf nog een leuke foto van een bijeenkomst of van een weekend? Dan kun je deze via de website zelf toevoegen via 'Fotoalbums' in het linkermenu en daarna 'Foto toevoegen'. Je wordt dan gevraagd een aantal gegevens over deze foto te vertellen en je hebt de mogelijkheid om de foto te uploaden. Bij het toevoegen van de foto kun je aangeven in welk album de foto moet komen. Wil je de foto in een album plaatsen dat nog niet bestaat? Stuur dan even een e-mail naar [webmaster@aisnederland.nl](mailto:webmaster@aisnederland.nl) en ik zal het album toevoegen.

Ik hoop dat je met het terugkijken van de foto's het fijne gevoel van de bijeenkomsten of de weekenden weer even naar boven kan halen: op naar het volgende event!

Pieter

The screenshot shows the AISNederland website interface. At the top left is the logo for AISNederland, with the tagline 'BELANGENVERENIGING VOOR VROUWEN EN MEISJES MET AOS\* EN HUN OUDERS'. To the right of the logo is a search bar with the text 'Zoeken'. Below the logo is a navigation menu with links: 'WAT IS AOS?', 'LEVEN MET AOS\*', 'OVER AISNEDERLAND', 'IN DE MEDIA', 'WOORDENLIST', 'LINKS', and 'CONTACT'. The main content area is titled 'Home » Fotoalbums » Fotoalbums'. On the left side, there is a sidebar with a green header 'NIENKE BAREND'S' and a list of links: '» Mijn account', '» Forum', '» Fotoalbums', and '» Uitloggen'. Below this is another green header 'UPDATES FORUMBERICHTEN' with a paragraph of text: 'Je kunt ook een update ontvangen bij nieuwe forumberichten, zo ben je telkens op de hoogte van de activiteiten op het forum! Om de updates te ontvangen, ga naar 'Mijn account > Notificaties > content type' en vink hier de gewenste types aan of meld je voor specifieke pagina's aan.' The main content area is titled 'Bijeenkomsten' and contains two photo album entries. The first entry is for 'Zaterdag 10 april 2010' with 10 images and a last update of 'za 08-05-2010 - 20:13'. The second entry is for 'Zaterdag 9 april 2011' with 58 images and a last update of 'wo 27-07-2011 - 21:23'.

# Bijeenkomst WAR

Op 16 maart is in Utrecht de Wetenschappelijke Adviesraad van AISNederland alweer voor de derde keer bijeengekomen. De opkomst was goed. In totaal waren er tien leden aanwezig. Vijf waren helaas verhinderd. Een lid wenste geen deel meer uit te maken van de raad, vanwege een verandering van werkplek.

## Stand van zaken AISNederland

Juliette Kuling licht kort de nieuwe bestuursamenstelling van AISNederland toe. Voorzitter: mevr. J. Kuling, Secretaris: mevr. J. Gorter-Bouma; Penningmeester: dhr. J. Hoogerhoud; overige leden: mevr. N. Barends, mevr. S. Admani, dhr. A. Brinkmann.

Juliette doet voorts nog een aantal mededelingen over diverse zaken betreffende de vereniging. AISNederland telt op dit moment ongeveer 170 leden, waaronder een aanzienlijk aantal uit België. Overigens niet iedereen in Nederland en België met een DSD aandoening, die in principe lid zouden moeten zijn, is lid. Behandelaars zouden wat dat betreft misschien nog meer nadruk kunnen leggen op het bestaan van AISNederland. AISNederland is veel in de media geweest in het afgelopen jaar en ook nog in dit jaar. O.a. in Psychologie Magazine (okt 2010); TV KRO De wandeling (sept 2010); Libelle Balance (juni 2011). Ook worden er veel aanvragen ingediend voor informatie bij het schrijven van scripties over DSD aandoeningen.

Het bestuur overweegt om aan de leden van AISNederland het voorstel voor te leggen om ouders van jongetjes met PAIS toe te laten tot de vereniging. In de discussie hierover passeren er ook weer diverse suggesties voor een andere naam voor de vereniging die beter weergeeft waar we voor staan en voor wie we zijn. Een steeds terugkerend onderwerp. Ook een mogelijke tweedeling in een mannelijke tak en een vrouwelijke tak wordt geopperd. Tot zover de bijdrage van Juliette.

## Lijst met behandelaars

Inmiddels is update 11 klaar en zal worden rondgestuurd. Het AMC ontbreekt nog, maar volgens Tom de Jong (UMC-Utrecht) komen de gegevens eraan. Ook de naam en gegevens van een contactpersoon in Utrecht zullen worden

doorgegeven door Tom de Jong. Van het ErasmusMC is een nieuwe versie binnen en ook uit het UMC-St. Radboud is inmiddels een update met de laatste wijzigingen ingediend. Alles zal op de website worden geplaatst.

## Behandeling volwassenen met AIS

In de vereniging bestaat bezorgdheid over de risico's bij volwassenen met CAIS die hun gonaden nog bezitten. Een enquête onder de leden van AISNederland zou gewenst zijn over wie nog gonaden bezit. Er wordt ook geopperd om een oproep te doen op de website. De afgelopen 30 jaar is hierover niet echt een discussie geweest. De meeste leden zullen hun gonaden niet meer hebben is de inschatting, echter exact is dit niet bekend. De schatting is dat minder dan 1% van de vrouwen met CAIS nog gonaden heeft.

Annemiek Hoek (UMC Groningen) stelt voor een studie te doen naar het risico bij meisjes die

hun gonaden nog hebben en deze cohort te vervolgen tot een exact cut-off point. Er kleven echter heel veel ethische bezwaren aan dit type onderzoek en dit zal zeer waarschijnlijk niet een positief advies van een ethische commissie krijgen.

Annemiek Hoek zal een poging ondernemen om in de Pathologie database naar informatie over gonadoblastomen te zoeken en deze informatie te relateren aan mogelijke DSD stoornissen. Het bestuur van AISNederland bezit overigens niet de exacte informatie over welke DSD vormen bij de leden van AISNederland voorkomen.

## Diagnostiek verminderde botminerale dichtheid jonge vrouwen met AIS

In sommige gevallen is er sprake van een verminderde botminerale dichtheid bij jonge vrouwen met AIS. Een advies zou kunnen zijn om 1x per 3 jaar de botminerale



dichtheid te controleren bij deze vrouwen. En bij vrouwen met een te verwachten lage botminerale dichtheid zou diagnostiek met een Dual-Energy-X-Ray Absorptiometry (DEXA scan) nodig zijn. Opmerkelijk zijn de verschillen in criteria in Nederland en België. Een voorlichtingspraatje over de risico's op mogelijk een te lage botminerale dichtheid bij jonge AIS vrouwen is gewenst op een AISNederland bijeenkomst.

## **Opvolger dr. De Ronde**

Per 1 mei is Pim de Ronde niet langer werkzaam in het VUMC. Hij gaf aan dat het zinvoller zou zijn iemand uit een academisch centrum te benoemen. Er worden de namen van drie nieuwe opvolgers genoemd, waaronder ook een internist endocrinoloog uit België. Een vertegenwoordiging door twee internistendocrinologen van het vakgebied in de raad is wenselijk. Albert Brinkmann (AISNederland) zal mogelijke kandidaten polsen.

## **Participatie onderzoeken**

Onderzoekers van het Instituut voor Neurowetenschappen en de Universiteit van Luik (oa. Dr. Julie Bakker) zijn onlangs een NWO project Sex of the Brain, from mouse to man gestart. Hiervoor zijn ook leden van AISNederland benaderd om aan deel te nemen. Een aantal heeft zich al aangemeld.

EURO-DSD. Nederlandse outcome studie: Dat is een follow-up studie in medisch/psychologische zin over hoe het met volwassenen met een DSD aandoening gaat. Tijdens de vergadering werd de vraag gesteld hoe er is gereageerd op de outcome studie binnen AISNederland. Voor zover bekend doet een klein aantal vrouwen hieraan mee. Opnieuw een werving voor de follow-up studie is sterk gewenst. Mogelijk kan er tijdens de vergaderingen van AISNederland (2x per jaar) door het bestuur in het algemeen aandacht worden gevraagd voor de lopende onderzoeken, zonder daar

expliciet voor of tegen te zijn. Tevens zal Arianne Dessens (ErasmusMC) ook nog een informatief wervend artikel over het onderzoek schrijven voor de volgende nieuwsbrief. Tevens werd de vraag gesteld over het voorkomen van zelfdoding onder vrouwen met CAIS. Daar bleek niets of nauwelijks iets over bekend.

## **Infofolder ErasmusMC en Voorlichtingsboek Otten**

Het ErasmusMC had een verouderde folder over DSD aandoeningen en deze is nu herschreven. AISNederland heeft hierop inmiddels commentaar gegeven. Het zou mooi zijn als andere centra ook van eenzelfde soort infofolder gebruik zouden maken. In Nijmegen krijgen XY-meisjes informatie via een folder. In Gent zijn twee studenten bezig een masters scriptie te schrijven met infomateriaal voor kinderen met DSD aandoeningen in de leeftijd van 6 – 12 jaar. Er is natuurlijk ook veel informatie op het internet, maar dat is in de Engelse taal. Hedi Claahsen stelt informatie beschikbaar van de Hormone Foundation over Ambiguous Genitalia met hele nuttige verwijzingen naar websites. Ook is er informatie te verkrijgen bij de AIS supportgroup UK.

Er wordt afgesproken dat Hedi Claahsen, Martine Cools (Universiteit Gent) en Arianne Dessens zich gaan bezighouden met het opstellen van een gemeenschappelijke folder voor DSD aandoeningen. Er zal een concept naar iedereen worden gestuurd.

Over de huidige stand van zaken betreffende het voorlichtingsboekje van dr. Otten (UMC-St.Radboud) is weinig bekend. Door AISNederland is een eerste versie van commentaar voorzien en weer teruggestuurd naar Otten.

*Voorstel volgende WAR-vergadering woensdag 14 maart 2012.*

# Kaartlezen

Ik kan uitstekend kaartlezen. Voor een vrouw is dat een bijzondere eigenschap, want doorgaans is dat een vaardigheid die voorbehouden is aan de mannelijke sekse. Ik vermoed dat het mijn Y-chromosoom is, dat mij nu eens tot voordeel strekt,



ondanks dat men beweert dat bij ons, AOS'ers, het Y-chromosoom niet werkzaam is. Sinds enige tijd hebben we een TomTom, maar in verre landen ben je vaak toch op een kaart aangewezen. Om goed kaart te kunnen lezen draai ik de kaart altijd in de richting waarin wij ons verplaatsen. Dat is wel een beetje gedoe, maar het geeft een duidelijker beeld van de situatie en daardoor vergis je je minder snel in links en rechts. Nadeel is wel dat je dan niet goed de plaatsnamen kunt lezen. Heel soms gaat het verkeerd, maar dat komt dan altijd doordat de kaart niet duidelijk is, of doordat de borden totaal onverwachte en onlogische plaatsnamen of wegnummers vermelden, of dat per ongeluk je vinger een stukje verschoven is op de kaart, zodat je een iets andere route volgt dan de bedoeling was. Of je zit net even weg te dromen in het fraaie landschap. Of dat ingewikkelde verkeersplein komt veel eerder dan je had verwacht. Soms zijn ook de lettertjes gewoon te klein of zit je op de vouw van de kaart te hannesen. Wat ook wel voorkomt is dat wegen in werkelijkheid niet goed op elkaar aansluiten, dan ga je eroverheen of eronderdoor. Gelukkig duurt de ruzie die volgt op een dwaling nooit lang. Mijn echtgenoot weet

altijd wel aan de hand van bergen, rivieren, spoorlijnen en de stand van de zon te achterhalen waar we terecht gekomen zijn en als we dan weer de goede kant op gaan ebt de boosheid snel weg. Meestal is hij gewoon hartstikke blij dat hij iemand naast zich heeft die goed kaart kan lezen.

Iza



## Belangrijke data

14 augustus 2011	AB-vergadering
1 oktober 2011	ALV + lotgenotencontact
5 november 2011	AB-vergadering