



# AISNederland

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

DSD symposium in Lübeck	blz 2-3
Dagje sauna	blz 4-5
M/V	blz 5
MRI onderzoek: hersenen M/V	blz 6-7
Jongens en mannen met PAOS	blz 7
Kerstgroet	blz 8
Belangrijke data	blz 8

## Adoptie

Nadat we van de zomer een flinke rekening kregen van de adoptie stichting, zitten we inmiddels alweer een stap verder in het adoptieproces. De voorlichtingsbijeenkomsten zijn begonnen, zes stuks in totaal. De eerste bijeenkomst was heel erg pittig. Naast spanningen van hoe het zal zijn, wat voor stellen zijn er nog meer, wat voor informatie krijgen we, was ook het onderwerp gelijk een duik in het diepe: de biologische ouders. Na een rit van anderhalf uur naar Eindhoven, eerst een kop cappuccino om bij te komen. Daarna naar een zaaltje om met iedereen kennis te maken. Spannend! Pieter en ik waren -uiteraard- het jongste stel, de overige stellen waren tussen de 30 en 45 jaar oud. Erg uiteenlopende leeftijden dus. De eerste voorlichting begon met algemene feiten over adoptie. Cijfers, getallen, weetjes... dingen die ik soms ergens al gelezen had, maar andere ook weer niet. Al met al erg heftig om alles zo achter elkaar te horen: 600-700 kinderen die ter adoptie gesteld worden per jaar, waarvan tweederde ouder dan 2 jaar en eenderde jonger dan 2 jaar. Van alle kinderen die ter adoptie gesteld worden, is zo'n eenderde 'gezond' en tweederde heeft een 'special need'. Dit varieert van een klompvoetje of hazenlip tot aan HIV positief of het missen van een ledemaat. Best heftig dus. Het tweede deel van de bijeenkomst ging specifiek over de biologische ouders, wat in de praktijk vaak neerkomt op alleen de afstandmoeder; vader is vaak al snel buiten beeld. Hierbij kregen we een korte documentaire te zien van 4 Zuid-Afrikaanse (jonge) vrouwen die hun baby zouden gaan afstaan. Zij verblijven de laatste maanden van de zwangerschap in een apart verblijf, waar ze begeleid worden in het proces. Meestal worden kinderen daar afgestaan vanwege financiële onmogelijkheden om het kindje zelf te onderhouden, maar veelal spelen ook sociale problemen een rol: de vader wil het kindje niet erkennen of het kindje wordt niet geaccepteerd in de gemeenschap. Vervolgens zagen we de letterlijke overdracht van het kindje: de biologische moeder overhandigde haar kindje aan de adoptiefouders. Een ware tranentrekker! Erg emotioneel om te zien hoe de biologische moeder heel rationeel haar kindje overdraagt aan de adoptiefouders, en aangeeft dat ze blij is dat haar kindje een goede (betere) toekomst krijgt. Het heeft ons flink aan het denken gezet... De tweede bijeenkomst was gelukkig iets minder heftig: we kregen het verhaal te horen van een moeder die 10 jaar geleden 2 broertjes heeft geadopteerd. Het was gaaf om door middel van home-video beelden te zien hoe het ophalen van je kindje(s) in zijn werking gaat. Het was een erg mooi verhaal en sterkt ons in ons adoptieproces. Op naar de volgende 4 bijeenkomsten!

Groet,

Nienke Barends  
Algemeen Bestuur

# DSD symposium in Lübeck

*Gezond en wel zonder komkommer EHEC bacterie kwamen we terug in Nederland. Eerlijk gezegd hadden we geen idee wat er allemaal in het nieuws afspeelde of dat de familie thuis zich druk maakte om onze gezondheid. 20 t/m 22 mei was het 3de Internationale Symposium DSD (Disorders of Sex Development) aan de universiteit van Lübeck. Namens de AISNederland vereniging zijn wij met zijn tweeën gegaan, daarnaast was de AIS-WAR (Wetenschappelijke Advies Raad) ruim vertegenwoordigd. Bijzonder om te zien dat veel leden die het symposium bezoeken, elkaar aardig kennen door hun wetenschappelijke internationale samenwerkingsverbanden. Er heerste eerder een opgewekte en gemoedelijke weerzien sfeer in plaats van de intellectuele seriositeit van andere medische congressen.*

## De aankomst

Vrijdag al vroeg op pad; de 543 km autotocht vanaf Utrecht via Beetsterzwaag gereden richting Bremen, Hamburg en tenslotte Lübeck. Eerst snel inchecken in het Sissi-achtige "Kaisershof Hotel", opruisen en vervolgens op zoek naar de Universiteit waar het symposium gehouden werd. Het was even schrikken om de spandoeken te zien van de demonstranten voor het gebouw. De lakenspandoeken, borden en t-shirts logen niet om hun boodschap. Overigens waren de demonstranten absoluut niet opdringerig. Zij betoogden tegen wat zij noemen 'genitale mutilatie'. Het komt het er globaal op neer, dat hoe ieder mens geboren is, is zoals hij of zij is en recht van bestaan heeft zonder chirurgische ingrepen en ze pleiten voor erkenning van een 3e intersekse geslacht. Naast dat ze vinden dat bij vrouwen met AOS\* de gonaden moeten blijven zitten, vinden ze ook dat medici van kinderen af moeten blijven waarbij het



uiterlijk geslacht noch duidelijk mannelijk of vrouwelijk is inclusief alle tussenvormen. Ethisch en medisch blijft dit een zeer moeilijk onderwerp. Wel is goed te zien dat diverse leden uit 'onze' Nederlandse AIS-WAR in gesprek

gingen met de demonstranten om met elkaar van visie en mening te wisselen.

## Het symposium

Het symposium werd door de heer Garry Warne uit Australië geopend met een zeer interessante voordracht. "Wat is er geleerd in de afgelopen decennia en wat moeten we nog leren?" Informatie uit andere werkgroepen gebruikte hij in zijn lezing. Een opmerkelijk feit uit de Duitse DSD Netwerk groep: over 2 jaar zal van 80 met DSD geboren kindjes, er bij 50% van hen na 6 maanden nog geen exacte DSD diagnose gesteld zijn. De onderzoekers verwachten over 5 jaar dat de ontwikkeling en diagnostiek zo nauwkeurig en vergevorderd zullen zijn dat vroegdiagnostiek van bijna iedere DSD vorm snel kan geschieden. Derhalve is er snellere duidelijkheid en zal het minder vaak voorkomen dat het geslacht van een baby zolang onduidelijk blijft. De tot nu toe bekende DSD gen variaties werden uiteengezet, met nogal gecompliceerde technische letterbenamingen zoals SF1, SOX9, RSP0-1, WNT4 en FOXL2, ingewikkelde materie dus.

Als fervent reiziger sprak mij het onderdeel over de verschillende transculturele onderzoeken die uitgevoerd zijn. Opmerkelijk hoe divers wereldwijd er met DSD omgegaan en behandeld wordt: cultureel, taboes en stigmatisering, welvaart, medisch gezien, juridisch en de behandelaanpak. Belangrijke determinanten in de onderzoeken waren o.a. armoede/welvaart, (bij)geloof, scholing, discriminatie, toegang tot en kunnen krijgen van de juiste medicatie en chirurgische aanpak en de juiste verwijzing naar een gespecialiseerde kliniek. Het transculturele thema kwam verschillende keren terug op het symposium. De intentie werd uitgesproken dat rijkere ontwikkelde landen andere armere landen assisteren in gepaste zorg en voorzien van geleerde lessen zo ook economische steun voor arme families met een DSD kind. Daarnaast waren er interessante poster presentaties van niet westerse behandelcentra uit o.a. Turkije, Pakistan, Indonesië, Soedan en Brazilië.

Kort zal ik nog enkele thema's aantippen die aan bod

kwamen tijdens de lezingen. De meeste voordrachten waren medische technisch complex. Wat ik hier opschrijf is globaal, tussen de verschillende onderzoeksresultaten en ervaringen per kliniek zijn de feiten natuurlijk genuanceerder.

Nieuwe technieken om sneller en nauwkeuriger hormonen en de steroïdogenese (o.a. de vorming verschillende hormonen uit cholesterol) in de urine te kunnen meten werden gepresenteerd. Hoe verfijnder deze techniek wordt hoe vlotter het mogelijk zal zijn tot een nauwkeuriger identificatie wel type DSD iemand heeft. Vernuftige



stroomschema's maakte het verhaal wel inzichtelijker.

Kwaliteit van leven en psyche. De seks en kwaliteit van leven is bij mensen met DSD over het algemeen niet optimaal, tevens veroorzaakt hun aandoening psychische belasting met de nodige gevolgen, waarvan suïcidale gevoelens helaas vaker voorkomen. Het 'geheim' van de aandoening, bang voor afwijzing en schaamte worden als zeer zwaar ervaren, dikwijls is het moeilijk toe te geven of letterlijk bloot te stellen aan een liefdesleven. Ouders die een kindje krijgen met DSD laten kenmerken zien van een Post Traumatische Stress Stoornis. Het ontbreken van goede communicatie verhoogd de traumatische ervaringen en maakt acceptatie moeizamer bij ouders en bij de kinderen/volwassenen met DSD.

Resultaten en ervaringen met betrekking tot behandelingen werden besproken; medisch door middel van hormoon therapie en dilatatie van de vagina, chirurgisch waaronder de gonadectomieën en de nieuwvorming van een vagina.

Verschillende operatieve 'vaginoplastiek' methoden versus de conservatieve methode met vaginale dilatatie via hulpmiddelen of door middel van geslachtsgemeenschap werden met elkaar vergeleken. Natuurlijk kwamen ook de verschillende penis ingrepen bij mannen met een DSD vorm aan de orde. Hier nauw aan verbonden is de lichamelijke identiteit – hoe ervaart iemand zijn lijf en is men tevreden met zijn of haar lichaam. Het komt regelmatig voor dat mensen met een DSD hun lichamelijke tevredenheid in meerdere opzichten verstoord is, dus niet alleen geslachtskenmerken maar ook het gehele lijfbeeld.

Andere onderwerpen die aan bod kwamen waren; osteoporose, ethiek, verschillende chirurgische behandelingen, genetisch en laboratorium onderzoek, redenen voor gonadectomie en het risico op een tumor. Nieuwe inzichten, behandelprotocollen en nieuwe onderzoeklijnen worden toegelicht.

## Web portals

In 2009 is er een start gemaakt om een Europese DSD register te ontwikkelen "EURO DSD Registry Portal". Het webportaal is een 'Virtual Research Environment' om samenwerking te faciliteren en DSD data uit te wisselen. Daarmee kunnen onderzoeksresultaten gedeeld worden, zeldzame casussen gebundeld en worden multidisciplinaire behandelprotocollen tot een hoger (internationaal) niveau gebracht. Men beoogt zo een nauwkeurige samenwerking tussen kliniek en onderzoek te bewerkstelligen, tevens is het lerend ondersteunend. Per mei 2011 gebruikte 17 centra uit 12 landen en 3 continent dit webportaal al.

Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam heeft een E-Learning webportaal opgezet voor medische professionals. Het portaal zal verschillende kennis niveaus hebben zowel voor specialisten, artsen als medische studenten. Van basis kennis en begrip over DSD materie tot de diepere diagnostiek, oplossen van problemen, communicatie en behandelmethodes. Het E-Learning webportaal heeft verschillende hoofdstukken; casussen en interactieve beelden worden geïntegreerd in deze leeromgeving. Enkele voorbeelden zijn: middels bewegende beelden correctieve chirurgische ingrepen getoond, voorbeelden van anatomische verschillen, androgeen receptoren en er wordt aandacht besteedt aan transculturele issues. Dit webportaal is niet voor patiënten toegankelijk. In Engeland is gestart om een soortgelijk E-learning webportaal op te zetten voor patiënten en hun ouders ten behoeve van informatieverstrekking en educatie.

Groet!

# Dagje sauna

Dromen  
Durven  
Doen!

Hallo allemaal! Hier een stukje over mijn allereerste bezoek aan de sauna... iets wat ik zo graag wilde doen, maar nooit durfde.

Sauna... voeger zat ik in een leuke vriendengroep van de korfbalclub. Douchen na afloop vond ik altijd een zeer groot probleem. Het lag bij mij onder het vergrootglas. Eng, enger, engst... brr, verschrikkelijk. Ik wachtte net zo lang totdat iedereen klaar was en dan pas dook ik onder de douche. Toen we wat ouder werden, ging mijn vriendengroep ook nog eens naar de sauna. Ik had altijd hele grote smoezen om niet mee te hoeven gaan. Maar de sauna kwam zodoende ook onder mijn vergrootglas...

Tegenwoordig kan ik heel goed over "mijn probleem" praten. Niemand blijkt ooit iets te hebben gemerkt, ik was dus echt heel goed in het verbergen van mijn grote geheim. Ik voelde mij destijds altijd anders, raar en zoals Nienke het zo mooi verwoorde op televisie: een alien. In die tijd (ik ben nu 45 jaar) heerste er een groot taboe op het hebben van AOS. Vragen werden er amper gesteld, vragen werden niet of nauwelijks beantwoord, er werd gelogen, er was geen begeleiding na de diagnose: je moest het allemaal maar zelf uitzoeken en je hoofd boven water zien te houden. Het was ook nog eens de tijd van grote bossen schaamhaar, dus allemaal erg lastig, moeilijk, verwarrend en verdrietig.

Maar nu, jaren later, gaat het allemaal stukken beter en praat ik heel makkelijk over "mijn aandoening", maar om in mijn blootje rond te lopen: dat was een brug te ver. Nu was een goede vriendin, die altijd heel geïnteresseerd is en waarmee ik goed kan praten, naar de sauna in Bad Boekeloo geweest via vakantieveling. Ze had een super dag gehad! En het leek haar zo leuk om eens met mij te gaan. Ik heb haar in alle eerlijkheid verteld waarom ik dat niet ging doen, en ineens nam ik het besluit: Ja ik ga het wel doen! Ik ben er klaar voor! En stiekem was het altijd 1 van mijn grote wensen... naar de sauna!

Bij de gynaecoloog, bij Alantvrouw... overal hoor ik dat ik er echt heel normaal uitzie. Dames met grote bossen schaamhaar ziet de gynaecoloog echt nooit meer, dus volgens hem zou ik in de sauna echt niet opvallen. Hooguit mijn litteken, maar daar lopen meerdere vrouwen mee

en dat is dus ook niet mijn probleem. Mijn probleem zit dus meer tussen mijn oren... Het nauwelijks hebben van schaamhaar: dat ligt onder mijn vergrootglas. Ik ben op dit moment heel erg bezig met dingen verwerken. Ik sta ermee op en ga ermee naar bed. Ik moet er dus mee aan de gang: aanpakken die hap!

Ik ben een zaterdag geweest en ben helemaal om! Ik kwam zo trots als een pauw thuis en heb zowel op de site als op onze facebook-club een stukje geschreven. Aan de hand daarvan vroeg Nienke mij dus een stukje te schrijven voor de nieuwsbrief. Nou dat wil ik wel. Ik denk dat er veel meer AOS\* vrouwen worstelen met hetzelfde probleem en het lijkt mij heel goed deze ervaring met jullie te delen in de hoop angsten van anderen weg te nemen: misschien is het ook heel goed voor jou om eens anders naar jezelf te kijken en je angsten en twijfels eens aan te pakken (als je die hebt althans).



Bad Boekeloo klonk mij heel goed in de oren, temeer omdat het een onderdeel is van een hotel met zwembad. Het saunagebeuren is niet al te groot, je loopt in de meeste ruimtes in een heerlijke badjas en in het zwembad moet je badkleding dragen: dus in evakostuum langs het zwembad paraderen is hier niet het geval. Er lopen ook niet al te veel mensen rond: in totaal waren er 18 mensen aanwezig, maar iedereen heeft wel een arrangement op het programma staan dus op het moment dat je in de sauna zelf bent zijn er maar weinig anderen. Door de week schijnt het overigens rustiger te zijn. We hadden ook veel

arrangementen erbij en een heerlijke lunch. Verschillende arrangementen zaten deels bij de prijs inbegrepen. Epileren (de wenkbrauwen dus) en een hotstone-massage hadden we extra bijgeboekt. Dus ontzettend veel in de saunaruimte zelf zijn we niet geweest, maar voor een eerste keer dus prima! Verder misschien niet geheel onbelangrijk: er liep wel een man rond met zijn partner, maar die zag ik dus niet in de saunaruimte zelf. Langs mijn neus weg vroeg ik hoe dat nou zat: er bleek een saunaruimte te zijn die enkel voor vrouwen was en een aparte sauna voor gemengd publiek.

Tja en hoe ging het nou in de sauna?? Na een korte rondleiding inderdaad je kleding uit, in een kleedkamer voor

algemeen gebruik. Maar hup, de badjas aan, bikinibroekje aan en eerst een bakje koffie met lekkers erbij. Daarna de sauna in en voor binnenkomst een heel groot badlaken mee. In de saunarimte zelf waren een Turkse sauna (met heel veel stoom, dus het zicht is zeer slecht, dus hindernis 1 was snel genomen haha). In het midden van de intieme, luxe saunarimte is een koud dompelbad: daar kan je in, maar je kan ook met je handdoek voor je naar de koude douche lopen. Daarna de handdoek om, of je badjas aan en dan relaxen op de ligbedden. Dit kan bloot, maar ook met badjas aan. Daar lag ik dan!! Wauw, wat voelde ik mij stoer!! En tja, ik zag er echt niet abnormaal uit, integendeel zelfs! Daarna vond ik de arrangementen ook niet meer eng. Zo heb ik een intensieve scrub-massage gehad en een hotstone-massage. Je ligt hier inderdaad bloot, op de massagebank, maar over je intieme deel ligt keurig een handdoek.



Dames, het was een genot! Ik moest mijn ervaring kwijt, ik kon het wel van de daken schreeuwen, supertrots was ik op mijzelf. Dus waar kan dat beter dan op de site en op de facebookpagina. Ik heb leuke reacties ontvangen. Nu heb ik wel het idee dat het voor dames van mijn generatie en ouder moeilijker is om bijv. naar de sauna te gaan. Wij zijn zo gevoed met taboes, geen begeleiding etc. Een van de jongere leden schreef dat ze gewoon naar de sauna ging en kaal is toch in??? Ja kaal is in... je zou echt opvallen met een bossie haar... dus dames die ook op de drempel staan van wel gaan of niet gaan: DOEN! Het is zo lekker en bovendien zo goed voor jezelf!

Veder heb ik nog een luchtballonnetje opgelaten: een bijeenkomst in Hotel Bad Boekeloo en als afterparty... juist ja, samen de sauna in!

Succes!

Esmeralda

# M/V

Er gaan dagen voorbij dat ik er niet aan denk dat ik AOS heb. Dagen dat ik gewoon mijn alledaagse leven leef. Een leven als een normale vrouw, niet als een vrouw met AOS. Vreemde gedachte eigenlijk. Hoe doe je dat, leven als normale vrouw? Staan vrouwen zonder AOS 's morgens op met de gedachte een 'normale' vrouw te zijn? En hoe zit dat met mannen, zijn zij zich er voortdurend bewust van een man zijn? Nee, toch zeker? We hebben hopelijk wel wat zinvollers aan ons hoofd.

Toch zijn er van die momenten dat je er even aan herinnerd wordt dat je een 'klein beetje anders' bent. Bijvoorbeeld als je op een formulier moet invullen of je man of vrouw bent. Zonder aarzelen kruis ik de V aan, maar ondertussen denk ik: "jullie moesten eens weten". Alsof je toch stiekem de waarheid verhult. Ik denk er ook wel eens aan als ik in een openbare gelegenheid op zoek ga naar de toiletten en de juiste keuze moet maken tussen het mannetje/vrouwetje pictogram. Of als ik op Schiphol door de bodyscan moet. Dan ben ik altijd weer blij als er geen alarmbellen gaan rinkelen en er op een groot display de letters 'XY' verschijnen. En ik moet er aan denken wanneer er weer eens een wetenschappelijk onderzoek heeft plaatsgevonden, waaruit blijkt dat bepaalde eigenschappen typisch mannelijk dan wel vrouwelijk zijn. Dan lees je bijvoorbeeld dat mannen meer navelpluis hebben dan vrouwen. Dan denk ik gerustgesteld: "Zie je wel, ik heb nooit navelpluis, ik ben een vrouw!" Of men beweert dat mannen beter tegen pijn kunnen dan vrouwen. Tja, en dan zou je toch weer even kunnen gaan twijfelen, maar misschien hebben alle 'normale' vrouwen dat ook.

In Duitsland schijnen er voorstanders te zijn voor het instellen van de derde sekse. Ik weet niet of ik dat nou zo'n goed idee vind. Komen daar dan ook aparte toiletten voor? En aparte kleding? Ik moet er niet aan denken.

Iza

# MRI onderzoek: hersenen M/V

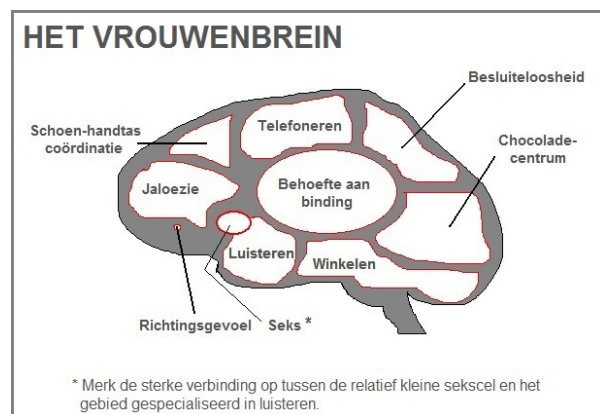
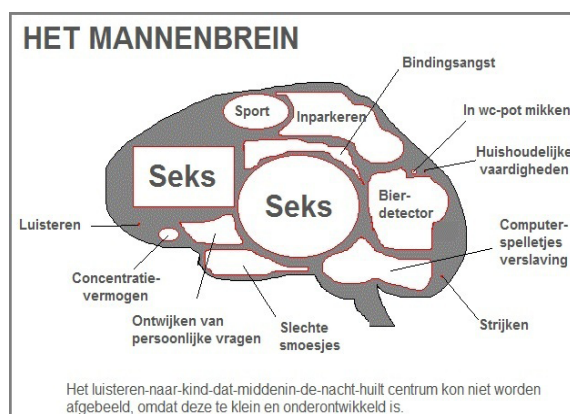
*Vrouwen houden van winkelen, roddelen, chocola en kunnen absoluut niet inparkeren. Mannen daarentegen zijn sterren op de weg, houden van bier en voetbal en denken maar aan één ding...*

## De verschillen

Natuurlijk zijn deze vooroordelen over mannen en vrouwen kort door de bocht, maar toch ook heel herkenbaar. Hoewel de twee geslachten over het geheel genomen meer overeenkomsten laten zien dan verschillen, lijkt de nadruk toch meestal te liggen op dit laatste. Eerder uitgevoerd wetenschappelijk onderzoek geeft ook aanwijzingen voor het bestaan van verschillen in de vaardigheden en het gedrag van mannen en vrouwen. Zo blijkt bijvoorbeeld dat vrouwen op het gebied van taal vaak wat sterker uit de bus komen en ligt het gemiddelde aantal woorden dat door vrouwen wordt gesproken per dag stukken hoger dan bij mannen. Mannen lijken over het algemeen juist beter te zijn in taken die ruimtelijk inzicht vereisen, zoals het vinden van de weg. Ook is er een verschil in de manier waarop mannen en vrouwen met emoties omgaan; zo uiten vrouwen hun emoties vaker (bijvoorbeeld door te huilen) en zij geven aan hun emoties heviger te ervaren.

reden hiervoor is de grote variatie die bestaat tussen mannen onderling en vrouwen onderling. Een voorbeeld: wanneer een vrouw heel goed kan inparkeren en een hekel heeft aan chocola, betekent dit natuurlijk niet dat zij eigenlijk een man is, maar kan alleen worden gezegd dat zij eigenschappen bezit die gemiddeld genomen vaker worden gezien bij mannen dan bij vrouwen.

Vanuit dit principe wordt wetenschappelijk onderzoek naar geslachtsverschillen in de hersenen ook altijd uitgevoerd. Er wordt gekeken naar groepen mannen en groepen vrouwen. Van de resultaten van alle deelnemers binnen zo'n groep wordt een gemiddelde berekend, waarna de gemiddelden van de twee groepen met elkaar kunnen worden vergeleken.



## 'Mannen' vs 'vrouwen' hersenen?

Niet alleen in het gedrag zien wij verschillen, maar ook de bouw en het gebruik van de hersenen is anders bij mannen en vrouwen. Een voorbeeld is dat de hersenen van mannen gemiddeld groter zijn. Bij vrouwen valt juist op dat de verbindingsbrug tussen de hersenhelften groter is dan bij mannen, wat ervoor zou kunnen zorgen dat de communicatie tussen de twee helften beter is.

Of we nu kunnen spreken van typische 'mannenhersenen' en 'vrouwenhersenen'? Nee. Op individueel niveau kan er niet na hersenonderzoek worden gezegd of iemand mannelijke of vrouwelijke hersenen heeft. De belangrijkste

## Geslachtshormonen

Hoe de geslachtsverschillen in de hersenen precies ontstaan is op dit moment nog niet duidelijk. In de ontwikkeling van lichamelijke geslachtskenmerken weten we dat geslachtshormonen een heel belangrijke rol spelen. Vooral de androgenen, waarvan testosteron de bekendste is, zijn van belang voor het ontwikkelen van lichamelijke mannelijke geslachtskenmerken zoals de genitaliën. In de afwezigheid van deze hormonen zullen juist de vrouwelijke kenmerken zich ontwikkelen. Voor de hersenen wordt gedacht aan een soortgelijk systeem, dit is echter nog nooit bewezen. Daarom zijn wij een onderzoek gestart waarin we de invloed van geslachtshormonen op de ontwikkeling van de hersenen willen

Doe jij  
ook mee?

onderzoeken. Belangrijk hierbij is dat wij naast een groep mannen en een groep vrouwen, ook een groep vrouwen met complete androgeen ongevoeligheid (CAOS) willen onderzoeken, omdat het onduidelijk is wat voor effect de ongevoeligheid voor androgenen heeft op de ontwikkeling van de hersenen.

### **MRI-onderzoek**

Tijdens een MRI onderzoek van de hersenen worden er heel nauwkeurige foto's gemaakt waarbij we naar de bouw van de hersenen kunnen kijken. Ook worden er verschillende taken, waarvan bekend is dat mannen en vrouwen er anders op presteren, voorgelegd aan de deelnemers terwijl zij in de scanner liggen. Wij kunnen dan zien hoe de hersenen reageren wanneer zo'n taak wordt uitgevoerd. Er worden bijvoorbeeld foto's getoond die verschillende emoties opwekken. Ook wordt er een ruimtelijke taak uitgevoerd in de scanner en krijgen de deelnemers een geur te ruiken die een duidelijk verschillende reactie in de hersenen uitlokt bij mannen en vrouwen. Al met al worden de gegevens van deze scans gebruikt om de groepen met elkaar te vergelijken en zo te onderzoeken welk effect androgenen hebben op de ontwikkeling van geslachtsverschillen in de hersenen.

### **Uitkomst onderzoek**

Het onderzoek is nog in volle gang en er zijn op dit moment dus nog geen resultaten bekend. Uitgaande van onze verwachting dat androgenen een belangrijke rol spelen in de ontwikkeling van geslachtsverschillen in de hersenen,

verwachten wij dat vrouwen met CAOS soortgelijke resultaten laten zien als onze controlevrouwen en dat de hersenen van deze twee groepen dus zowel in functie als bouw verschillen van de mannengroep.

### **Oproep!**

Om antwoord te kunnen geven op de vraag wat de invloed is van geslachtshormonen (in het bijzonder androgenen) en androgeen ongevoeligheid op de ontwikkeling van de hersenen zijn wij nog hard op zoek naar deelnemers. Het belangrijkste is dat de deelnemer de diagnose complete androgeen ongevoeligheid heeft en tussen de 18 en 45 jaar is. In een later stadium willen wij wellicht ook deelnemers gaan uitnodigen met aanverwante aandoeningen, zoals een androgeen synthesesstoornis of gonadale dysgenese. Tevens zijn we nog op zoek naar controlevrouwen en controlemannen (18-45 jaar). Dus ouders, partners, broers, zussen, vrienden of vriendinnen zijn ook van harte welkom! Bij deelname worden de reiskosten uiteraard vergoed en ontvangt u als dank een cadeaubon t.w.v. € 40,- en als u het leuk vindt een cd met de MRI-scan van uw hersenen. Wij hopen dat u aan deze belangrijke en unieke studie wil meedoen!

Voor aanmelding en vragen kunt u contact opnemen met:  
Mw. J. van Hemmen, onderzoeker NIN/VUmc  
T: 020 444 5318  
E: [j.vanhemmen@vumc.nl](mailto:j.vanhemmen@vumc.nl)

# **Jongens en mannen met PAOS**

Tijdens de ledenvergadering op 1 oktober jl., is de mogelijkheid besproken voor het openstellen van de vereniging voor jongens en mannen met PAOS en hun ouders of verzorgers. Er werd namens de leden een voorkeur uitgesproken om geen leeftijdsgrens aan te houden. Met deze mooie opdracht mag het bestuur opnieuw aan tafel gaan zitten om een nieuw voorstel te schrijven voor een nieuwe weg die AIS Nederland op deze manier in mag slaan. Op verzoek hebben enkele leden aangeboden om mee te denken en te schrijven. Het betreft hier volwassen leden; wanneer ouders zich hier ook nog voor willen aanmelden, om hun doelgroep te vertegenwoordigen, zijn ze van harte welkom. Laat dit dan even weten via [bestuur@aisnederland.nl](mailto:bestuur@aisnederland.nl). Het nieuwe voorstel moet voor de voorjaarsbijeenkomst op 31 maart 2012 klaar zijn. Alle input is welkom!

*Het bestuur wenst  
u fijne feestdagen*



*en een gezond en  
gelukkig 2012!*



## **Belangrijke data**

25 februari 2012	AB-vergadering
31 maart 2012	Voorjaarsbijeenkomst + ALV
12 mei 2012	AB-vergadering
31 augustus 2012	AB-vergadering
06 oktober 2012	Najaarsbijeenkomst