



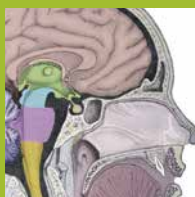
**DSD**



San Francisco 4



Aisland 6



Wij zijn  
ons brein 7

Voorwoord ..... 3

DSD bijeenkomst ..... 6

Van de redactie ..... 7

Agenda ..... 8



**SCHRIJF OOK!**

**Wilt u misschien iets met de andere leden delen?**

**We ontvangen ook graag úw bijdrage, bijvoorbeeld:**

- iets wat u heeft gelezen
- iets wat u heeft meegemaakt
- iets waar u de mening van de andere leden over wilt horen
- verslag van een symposium

Stuur dan uw verhaal naar  
**[nieuwsbrief@dsdnederland.nl](mailto:nieuwsbrief@dsdnederland.nl)**

De uiterste inleverdatum van kopij voor de eerstvolgende nieuwsbrief is  
**zondag 23 november 2014.**

# Nog even.....

De laatste weken is het nog even druk in huize Gorter. De Buurtvereniging Boslaan e.o. in Beetsterzwaag bestaat dit jaar 25 jaar en op 31 augustus wordt dit heugelijke feit gevierd. 's Ochtends beginnen we om 9.00 uur met een ontbijt voor 80 personen. De weersomstandigheden zijn tijdens de start prachtig maar om 10.00 uur begint het toch te regenen. Jammer. Om 14.00 uur is er een gezellige garageverkoop gepland. De regen komt inmiddels met bakken uit de hemel en het hele terrein staat onder water. Het gevolg is dat niemand komt kijken en het dus letterlijk 'in het water valt'. 's Avonds wordt de dag afgesloten met een barbecue voor 80 personen. Het terrein wordt eerst met grondboren en rieken opengewerkt zodat het water weg kan stromen. De zon is weer gaan schijnen dus dit maakt wel weer veel goed.

Helaas moeten mijn echtgenoot en ik tijdens de garageverkoop nog even iets anders doen. De dag ervoor kregen we het trieste telefoontje dan onze zwager was overleden. De broers en zussen komen nu langs om samen een rouwadvertentie op te stellen en over het rouwboekje te praten. Zo krijgt deze dag een nare bijmaak.

Donderdag 11 september is de laatste werkdag voordat ik van mijn vakantie kan gaan genieten. Na twee stressvolle weken omdat een computerprogramma niet werkte kan ik op deze laatste dag nog vol aan de bak om de belangrijkste documenten te verwerken. Om 16.00 uur stap ik in mijn auto en rijd ik naar huis. Nog wel even de koffer inpakken en een bezoekje aan de kapper.

Op zaterdag 13 september is de najaarsbijeenkomst in Driebergen. Ter voorbereiding nog even de presentatie maken die deze dag gebruikt kan worden. Ik heb nu een paar keer een presentatie gezien die is gemaakt in het programma Prezi en deze wil ik nu ook gaan gebruiken. Nog even uitvogelen hoe dit precies werkt ...

Gelukt, nu nog afwachten of het op de dag zelf ook inderdaad werkt. Voor de zekerheid deze nog in Powerpoint achter de hand want je weet maar nooit. Het systeem moet je tenslotte niet in de steek laten.

Het is nu zaterdagavond 13 september en ik kijk terug op een geslaagde najaarsbijeenkomst. Mijn Prezipresentatie en ook mijn eerste officiële optreden als nieuwe voorzitter gingen goed.

Tijdens de voorjaarsvergadering zijn er door de leden 'wensenlijstjes' opgesteld. Door het bestuur is gekeken hoe hier verder

invulling aan gegeven kon worden. Tijdens de vergadering zijn vier artsen van het ErasmusMC inhoudelijk ingegaan op deze lijstjes. De leden stellen naast de vragen die zijn geformuleerd ook andere vragen en de tijd vliegt voorbij.

Na de lunch is de langverwachte presentatie van de documentaire over AOS waaraan vier leden van onze vereniging hebben meegewerkt. Het is een erg indrukwekkend document geworden en alle vier leden hebben aangegeven dat de documentaire ook openbaar getoond mag worden. Geweldig!

Nu nog even dit voorwoord schrijven voor de najaarsnieuwsbrief, de kopij moet op 14 september worden aangeleverd. Morgen rijden we naar Schiphol, waar het vliegtuig wacht dat ons zal brengen naar de heerlijk warme zon van Thailand.

Nog even..., dan is het genieten!

**Joke Gorter**

Het is een erg  
indrukwekkend document  
geworden en alle vier leden  
hebben aangegeven dat de  
documentaire ook openbaar  
getoond mag worden

# San Francisco

Van 17 t/m 20 juli is in San Francisco de jaarlijkse AIS-DSD Support Group Conference gehouden. Deze Amerikaanse belangengroep is beduidend groter dan DSDNederland. Er zijn ook leden uit andere werelddelen bij aangesloten.

Onze vereniging organiseert twee keer per jaar een ledendag waarop tijdens de middag in groepen uiteen wordt gegaan: ouders, volwassenen en jeugd. Er komen ook weleens partners mee, maar zij zitten er dan 's middags een beetje voor spek en bonen bij. Mijn veronderstelling is dat de partners/broers niet naar de bijeenkomsten komen omdat er geen middagprogramma voor hen is. Maar misschien is daar ook geen behoefte aan.

Mij interesseerde de wijze waarop in Amerika deze vier dagen waren ingedeeld. De conferentie was namelijk voor lotgenoten, ouders/familie, partners en bondgenoten.

Op 14 juli vertrok ik samen met mijn echtgenoot Age naar San Francisco. We waren nog nooit in Amerika geweest en door twee dagen eerder te vertrekken kregen we de kans om nog iets van de stad te zien en om uitgerust aan de conferentie te beginnen. Voor Age was dit een mooie gelegenheid om als partner het onderdeel voor partners te 'beoordelen'.

Op 17 juli was het dan zover. Er hadden zich 170 deelnemers voor de conferentie aangemeld. We kregen een informatie-map met een overzicht van alle onderwerpen en sprekers de komende dagen. Ik was onder de indruk: het programma zag er echt geweldig uit met parallelle bijeenkomsten, afgewisseld met gezamenlijke bijeenkomsten. Bij elk onderwerp werd duidelijk aangegeven voor welke groep de bijeenkomst bedoeld was:

- Jongens
- Mannen
- Vrouwen
- Jeugd
- Tieners
- Jong volwassenen
- Volwassenen

- Ouders en Familie
- Bondgenoten

De conferentie werd gehouden in het hotel waar we verbleven. Omdat bijna alle deelnemers in hetzelfde hotel verbleven was er ook buiten het programma contact mogelijk met elkaar.

## Rommelige kasten

Een van de bijeenkomsten werd geleid door Matthew Malouf PhD met als onderwerp 'Cluttered Cupboards' (rommelige kasten). Er werd gesproken over wat er met je gebeurt als je de mededeling krijgt dat je DSD hebt of als ouders te horen krijgen dat hun kind DSD heeft en hoe je deze boodschap moet verwerken, wanneer ga je dit anderen vertellen en aan wie doe je dit dan?

Eerst werd een aantal definities gepresenteerd:

- Angst
  - Emoties gekenmerkt door gevoelens van spanning, ongerustheid en fysieke veranderingen zoals verhoogde bloeddruk. Angst is niet een bepaalde diagnose, eerder een symptoom.
- Trauma
  - De uitwerking van een gebeurtenis, reeks gebeurtenissen, of een reeks van omstandigheden die door iemand wordt ervaren als fysiek of emotioneel schadelijk of bedreigend met blijvende nadelige gevolgen voor het functioneren van de betrokkene en voor zijn/haar fysieke, sociale, emotionele of geestelijke welzijn. Trauma is meer een reactie dan een diagnose.
- Posttraumatische Stress-Stoornis
  - Het gevolg van blootstelling aan een traumatische gebeurtenis, symptomen die langer dan één maand duren. Dit omvat het op-

nieuw ervaren van de gebeurtenis of het opkomen van herinneringen, het mijden van prikkels die negatieve gevolgen op de gemoedstoestand en de gedachten hebben en verhoogde opwindings. Als dit minder dan een maand duurt, wordt dit beschouwd als acute stressstoornis.

- Complex PTSS of complex Trauma
  - Enige overlap met PTSS (zie hierboven), maar dan veroorzaakt door langdurige of herhaalde blootstelling aan stressoren (vaak in de kindertijd) en resulterend in een breder scala van symptomen.

## Je hebt zelf te horen gekregen dat je een DSD hebt of dat je kind een DSD heeft. Hoe verwerk je een dergelijke boodschap?

- Ondersteunende technieken
  - Ademhalingsoefeningen
  - Ontspanningsoefeningen
  - Aarden
- Zelfzorg
  - Zelfzorgstrategieën: Wat heb je geprobeerd?
  - Je leven terug krijgen!!!

## Wanneer moet je hulp zoeken van een professional?

- Overweeg een gesprek met een professional over uw geestelijke gezondheid als u:
  - gevoelens van schuld en schaamte ervaart, ofwel over de traumatische gebeurtenis(sen), het niet in staat zijn om er over te praten met familie, vrienden of voor jou belangrijke personen,
  - symptomen hebt van angst of negatieve gedachten of stemmingen die leiden tot het niet goed kunnen functioneren in de dagelijkse activiteiten,
  - het gevoel hebt zo wanhopig te zijn dat u overweegt uzelf of iemand anders iets aan te doen,
  - geprobeerd hebt het zelf te verwerken, maar dat u zich desondanks niet beter voelt, of dat de symptomen alleen maar erger zijn geworden,

Foto:  
deel van de  
conferentie-  
gangers.



- wil leren meer strategieën te beheersen om de symptomen te verwerken.

## Andere middelen

- Zelfhulpboeken
  - kunnen nuttig zijn bij het normaliseren van ervaringen.
  - bieden een kader om over een trauma te kunnen praten.
  - zijn niet altijd voor iedereen 'op maat' en moeten niet beschouwd worden als 'de oplossing'.
  - kunnen een trauma opnieuw activeren.
- Lotgenotengroepen
  - kunnen nuttig zijn bij het normaliseren van ervaringen.
  - verminderen isolatie waaraan trauma is gekoppeld.
  - kunnen u naar meer middelen tot oplossing van problemen leiden.
  - hebben niet dezelfde vertrouwelijkheid als individuele therapie of groepstherapie.
  - zijn niet voor iedereen op maat, maar kunnen een goede match voor u zijn.
  - Kunnen trauma opnieuw activeren.



In het begin stond al het begrip 'rommelige kasten' genoemd. Wanneer personen willen opruimen hebben ze de neiging om de hele kast leeg te halen om deze vervolgens opnieuw in te richten. Dat levert dan echter zoveel chaos op dat men niet weet waar te beginnen. Men weet vaak al dat zich dit voor gaat doen en daarom begint men niet eens aan deze activiteit. Toch kan het goed zijn om orde te scheppen in een rommelige kast. Je krijgt overzicht en overtollige spullen

kunnen worden weggegooid. Probeer echter niet de hele kast ineens te doen, maar pak plank voor plank en kastje voor kastje. Hierdoor houd je overzicht en kun je ook de deur weer dichtdoen als het even te benauwend wordt!

- Probeer selectief te zijn in aan wie je vertelt wat je is verteld.
- Niet iedereen hoeft het gelijktijdig te weten.
- Vertel het op een manier die bij de persoon past (een vriendin licht je anders voor dan een dokter).
- Vertel alleen wat je op dat moment wilt vertellen.
- Resultaat zal uiteindelijk zijn dat dit orde en rust in je leven zal geven!

## Bijeenkomst partners

Age is naar een bijeenkomst geweest met als titel "Vaders, broers, echtgenoten & partners: discussie".

In de informatiemap stond: 'Sluit je aan bij andere mannen om te praten hoe het is om te leven met iemand die een DSD heeft. Luister naar Bob Davis, reis in een interactief gesprek'.

Bob is de echtgenoot van een vrouw met een DSD en vond het in het verleden moeilijk om daarmee om te gaan. Wanneer hij kennissen of vrienden vertelde dat hij een relatie had met een vrouw met een DSD kreeg hij hier soms vreemde en/of kwetsende opmerkingen over.

Uit onmacht reageerde hij soms agressief hierop. Bob is na verloop van tijd vaker meegegaan naar bijeenkomsten en kreeg hierdoor meer informatie over DSD en wanneer er dan vreemde of kwetsende opmerkingen kwamen kon hij zijn onmacht nu omzetten in uitleg geven over DSD en hiermee begrip kweken. Door vaker mee te gaan naar de bijeenkomsten heeft hij geleerd er gemakkelijker over te spreken en beter te begrijpen/verwoorden waar het over gaat.

Age kon ook uitleggen wat het betekent

om een partner met DSD te hebben die nu voorzitter is van de Nederlandse belangenvereniging. Hij gaf aan dat hij mij ondersteunt, bijvoorbeeld bij huishoudelijke taken, waardoor hij het mij mogelijk maakt deze taak te verrichten. Een DSD heb je dus niet alleen, maar samen met je partner!

## Uitwisseling informatie

Er was ook een bijeenkomst waarbij het mogelijk was om vragen te stellen aan een panel van medische experts. Het bleek dat niet allen de wetenschappelijke onderzoeksresultaten volgen want gedurende mijn bezoek heb ik in gesprekken aan andere conferentiebezoekers laten weten dat het risico op testistumoren bij de complete vorm van androgeenon-gevoeligheidssyndroom (CAOS) extreem laag is en dat daarom verwijdering van de testes niet direct nodig is. Voor personen met de partiële vorm (PAOS) is het risico hoger en moet in overleg met de behandelend arts per persoon een veilige keus worden gemaakt voor de behandeling. Mijn opmerkingen zijn door de conferentiebezoekers met leden van het panel gedeeld en plotseling wordt mijn naam genoemd. Er wordt aangegeven dat in Nederland onderzoek is gedaan waaruit 'nieuwe resultaten' zijn gekomen en de vraag is of ik hier meer over kan vertellen.

Op zondagavond vertrok ons vliegtuig terug naar Nederland. We kijken terug op een geweldige conferentie. We hebben echt het gevoel gehad dat we met open armen werden ontvangen en onze expertise vanuit Nederland en de vereniging werd gewaardeerd. Velen gaven aan het leuk te vinden om ook onze vereniging eens een bezoek te brengen. Wie weet komt hier nog eens een speciale gelegenheid voor.

Joke Gorter



# Aisland

Het is vandaag zondag 14 september. Alle indrukken van de najaarsbijeenkomst van DSDNederland die gisteren plaatsvond moeten nog een beetje bezinken: de forumdiscussie met het DSD-team van het Erasmus MC, de “première” van de mooie en integere documentaire over DSD van Miriam en Saskia, de ontmoetingen met oude bekenden en nieuwe leden. Het was weer een geslaagde dag.

In juli was ik op vakantie in IJsland. Een prachtig land, als je houdt van kale, winderige landschappen met gletsjers, geisers, vulkanen, rivieren, watervallen, steen, mos en wolkenluchten in vijftig tinten grijs. Je ziet er bijzondere vogels als de papegaai-duiker en zelfs op de kaalste plekken kom je leuke kleine bloemetjes tegen. Zorg wel voor warme, waterdichte kleding, want IJslandse zomers zijn niet zelden koel en nat.

Zo'n vakantie betekent ook loskomen van alle beslommeringen thuis. AOS? Geen moment aan gedacht! Nu pas komt bij mij de vraag naar boven of er op IJsland misschien ook mensen met DSD-gerelateerde aandoeningen rondlopen.

Nieuwsgierig google ik 'AIS' en 'Iceland' en stuit op een pagina met fonetisch Engels waarop 'Iceland' wordt geschreven als 'Aisland'. Dat klinkt veelbelovend, maar ik vind verder geen

verwijzingen naar DSD of het bestaan van een IJslandse patiëntenvereniging.

Al googelend kom ik wel diverse andere betekenissen van DSD tegen: Digital Software Distribution. Direct Stream Digital (iets met digitale geluidssignalen). Drainage Service Department (waterafvoer in Hong Kong). Digital Smile Design (esthetische tandheelkunde voor de perfecte glimlach). Dave Smith Decoys (lokvogels). DSD stalinrichting (o.a. koematrassen: een beter bed voor fittere koeien).

Dan realiseer ik me dat IJsland slechts 320 000 inwoners telt en als je dat omrekent naar het vermoedelijke aantal DSD-ers in Nederland (600 op 16 770 000 inwoners), kom ik uit op ruim elf patiënten. Ik probeer me voor te stellen dat ik één van die elf ben op een eiland dat drie keer zo groot is als Nederland ...

Op IJsland vind je regelmatig afgelegen huizen en boerderijen, jaloersmakend mooi gelegen in schitterende landschappen.

Denkend aan de korte dagen in de winter moet dat ook zonder DSD-aandoening een moeilijk en eenzaam bestaan zijn.

Terug in Nederland geniet ik met het fotoalbum op tafel nog wat na van de mooie reis.

Gelukkig woon ik in een klein land met 17 miljoen inwoners. Ik mis er de rust, de watervallen en de oneindige landschappen, maar... je komt er nog eens een lotgenoot tegen.

IzKe \*)

\*) *IzKe is een samentrekking van Iza en Ket. Zij zullen afwisselend een luchtig commentaar in de Nieuwsbrief schrijven. Ket is voor het volgende nummer aan de beurt.*

## DSD bijeenkomst

### 'zo hoor je het nog eens van een ander'.

Beste Albert en bestuur DSDNederland.

Wij kijken terug op een inspirerende bijeenkomst en zijn weer met een hoop ideeën teruggekeerd.

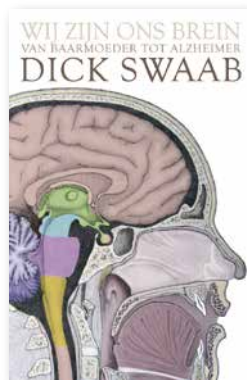
De films zijn een prachtig document geworden. Wij juichen van harte toe dat verhalen worden vastgelegd. We zouden graag de mogelijkheid hebben om er naar te verwijzen of om het te gebruiken in ons onderwijs aan artsen in opleiding en behandelaren. Willen jullie die boodschap ook aan de filmmakers doorsturen?

Fijn om te zien dat er weer een bestuur is dat graag de schouders eronder zet.

Wij kijken uit naar de verdere samenwerking.

Hartelijke groet,

Sabine Hannema, Arianne Dessens, Yolande van Bever,  
Erica van den Akker



# Wij zijn ons brein

Tijdens de najaarsvergadering van 2010 gaf Prof. Dr. Dick Swaab een presentatie naar aanleiding van het uitbrengen van zijn boek *Wij zijn ons brein*. Na afloop konden leden het boek kopen en was het mogelijk deze door de auteur te laten signeren. De vereniging heeft nog één exemplaar van dit boek en wellicht zijn hier belangstellenden voor. Het boek is niet gesignd.

Voor de speciale prijs van € 12,50 (exclusief verzendkosten) mag u zich de eigenaar noemen (op=op). De andere mogelijkheid is dat het boek u wordt overhandigd tijdens een eerstvolgende vergadering.

## Interesse?

Stuur een mail naar: [voorzitter@dsdnederland.nl](mailto:voorzitter@dsdnederland.nl)

## Informatie boek

Het verhaal van je leven is het verhaal van je brein. Dat begint in de baarmoeder, waar de hersenen gevormd worden op een manier die bepalend is voor de rest van je leven. Dick Swaab volgt in *Wij zijn ons brein* de mens vanaf de conceptie tot en met de dood. Wat zijn de bedreigingen voor het kind in de baarmoeder? Hoe zit het met de hersenen van pubers, wat gebeurt er als je verliefd bent, hoe zijn homo- en heteroseksualiteit te verklaren en wat gebeurt er wanneer Alzheimer toeslaat? De zin en onzin van therapieën, antidepressiva en alternatieve geneeswijzen, agressie, moreel gedrag en geloof, meditatie, hersenbeschadiging, psychische problemen en bijna-dood-ervaringen: alles wordt beschreven in *Wij zijn ons brein*. Na lezing van dit boek zul je beter begrijpen waarom je bent wie je bent.

## Recensie

De auteur, hersenonderzoeker, publiceert regelmatig in diverse kranten en tijdschriften. In de jaren zeventig kwam hij in het nieuws door zijn destijds hevig omstreden onderzoek naar hersenverschillen tussen de seksen, en tussen homo- en heteroseksuelen. Swaab is er nog altijd van overtuigd dat de basis voor menselijk gedrag in de eerste plaats in de hersenen gelegen is, maar inmiddels is dat, dankzij geavanceerd neurobiologisch onderzoek, geen taboe meer. Dit onderzoek vormt de basis voor het beeld dat dit boek geeft van de werking van de hersenen.

Er komt een breed scala aan onderwerpen aan de orde, zoals seksuele differentiatie, puberteit, veroudering, Alzheimer en geheugen, maar ook zaken als moreel gedrag, spiritualiteit en religie. Natuurlijk is er ook aandacht voor stoornissen, ziekten en therapieën. Een veelomvattend boek waarin een serieus geïnteresseerd algemeen publiek antwoord kan vinden op veelgestelde hersenvragen, terwijl het boek, dat een uitvoerig register (maar geen literaturopgave) bevat, ook voor professioneel geïnteresseerden een basis biedt om hun kennis te actualiseren en uit te breiden.

Drs. N.P. Aders.

---

van de redactie

# Opmerkingen

- In het zomernummer van de nieuwsbrief van dit jaar had de naam van Miriam van der Have moeten worden vermeld onder het artikel: Expertmeeting intersekse/DSD. Hiervoor excuses.

- In het lentenummer van de nieuwsbrief van dit jaar stond een oproep van DSD-Life betreffende een Europees onderzoek aan de VU in Amsterdam. Verschillende leden hebben hieraan al deelgenomen. Wij hoorden alleen maar positieve reacties. Het

is de moeite waard die oproep nog eens over te lezen en wellicht contact op te nemen met Tim van de Grift: [dsd-life@vumc.nl](mailto:dsd-life@vumc.nl)

- Helaas is er in dit nummer geen animo voor XYzetjes (advertenties). Heeft niemand nou iets leuks in de aanbieding? Wij zijn een heel bijzonder platvorm, hoor. En heel bijzondere mensen. Kom op, hè!!!!

# DSDNederland

# Agenda

DSDNederland komt op voor de belangen van mensen met een aangeboren variatie in de XY-sekse ontwikkeling en voor hun ouders of verzorgers. De variatie kan oa. veroorzaakt zijn door: androgeenon-gevoeligheid, xy gonadale dysgenese, leydigcelhypoplasie, ovotestculaire DSD, en enzymstoornissen in de steroïdsynthese zoals 17 beta-hydroxysteroiddehydrogenase en 5 alpha-reductase deficiëntie en wordt internationaal aangeduid als XY-Differences of Sex Development: 46,XY-DSD.

Het lidmaatschap staat open voor mensen 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 d.m.v. een mail naar: penningmeester@dsdnederland.nl

## Contributie 2014

(prijzen zijn per jaar)

Volwassenen.....	€ 32,50
Jeugd (jonger dan 18 jaar) .....	€ 32,50
Ouder(s) / Verzorger(s) .....	€ 32,50
Professional .....	€ 32,50
Gezin .....	€ 65,00
Donateurs vanaf.....	€ 25,00

Bij toestemming tot automatische incasso wordt de contributie eenmaal per jaar geïnd en bijgeschreven op rekening 0009310226 t.n.v. DSDNederland. Wanneer u op factuur betaalt, wordt u verzocht het bedrag binnen een maand na ontvangst van de factuur over te maken op voornoemd rekeningnummer bij de INGbank, IBANcode: NL35 INGB 0009 310 226.

## zaterdag 15 november 2014

AB Vergadering

## ©DSDNederland 2012

Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden overgenomen, vermenigvuldigd, gepubliceerd, of op andere wijze openbaar gemaakt worden, zonder voorafgaande toestemming van DSDNederland.

## Secretariaat

DSDNederland  
Postbus 17417  
1001 JK AMSTERDAM  
bestuur@dsdnederland.nl  
www.dsdnederland.nl

## Colofon

Eindredactie: Iza Elderson  
Redactie: Ket van Blokland  
Vormgeving: Diverso Reclame (Gerhard de Groot)  
Verzending: Esmeralda van de Bruinhorst /  
Corry van der Boogh



advertentie



**DIVERSO**  
RECLAME

design | website | sign | packaging | motion

 nu ook te volgen via Facebook

Nieuwsbrief DSDNederland is mede mogelijk gemaakt door Diverso Reclame.  
M 06 21 62 25 41 | info@diversoreclame.nl | www.diversoreclame.nl

