

voorjaar 2018





Een open boek **4**



Najaars-  
bijeenkomst **8**



Pride  
Utrecht **9**

Voorwoord .....	3
Nieuwe invulling bijeenkomsten .....	5
Gezocht: .....	6
VOLWASSENENWEEKEND 2018 .....	6
'None of the above' .....	7
Oproep .....	8
DSD Together - een bijzonder netwerk .....	10
Deel uw ervaringen! .....	11

## Bij het omslag

### Blauwe passiebloem, Passiflora caerulea

Heeft deze bloem haar naam te danken aan haar opwindende stampers en meeldraden? Of komt de naam van Spaanse missionarissen in Amerika, die in de passiebloem het kruisigingsverhaal van Jezus Christus zagen? Volgens hen verwezen de vijf kelk- en de vijf kroonbladeren naar tien van de twaalf apostelen, Petrus en Judas uitgezonderd. De drie stampers leken op de spijkers waarmee Jezus aan het kruis werd genageld. De corona leek op de doornenkroon. De kronkelige ranken leken op een zweep. De drie schutbladeren stelden de drie Maria's bij het kruis voor. Het blauw van de bloem verwees naar de hemel of naar het blauwe kleed van Maria.

Het is maar wat je erin ziet. Een bijzondere bloem mag ook.

Iza

## SCHRIJF OOK!

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

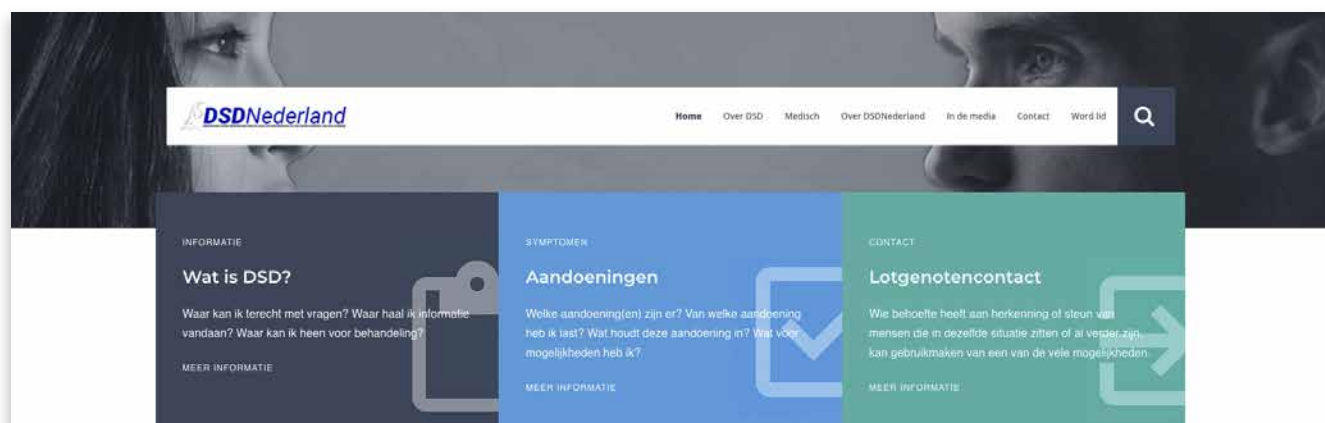
**We ontvangen ook graag úw bijdrage, bijvoorbeeld:**

- 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 voor kopij van de eerstvolgende nieuwsbrief is **1 juni 2018**

# Nieuwe website



Tijdens de najaarsvergadering, op 16 september 2017, werd de nieuwe website van DSDNederland gelanceerd. De website heeft een heel nieuw uiterlijk en is ook als adaptive webapp beschikbaar. Dit betekent dat de site zich aanpast aan de schermgrootte, maar ook scripts gebruikt op de server om te herkennen welk apparaat de site bezoekt en/of bijvoorbeeld de schermresolutie (retina) en/of de snelheid van de internetverbinding, zodat de inhoud en de functionaliteit zich hieraan kan aanpassen.

Wanneer je een interessant artikel in een krant, blad of op internet leest of op de radio hoort, dan kun je als lid dit zelf op de website laten plaatsen. Stuur een link naar het betreffende artikel naar [webdesign@stichtingmeo.nl](mailto:webdesign@stichtingmeo.nl). Stichting MEO neemt vervolgens contact op met het bestuur om te kijken naar het artikel en wat de meest geschikte plaats is om het artikel te plaatsen.

Het is, net als op de oude website, mogelijk om in te loggen op het besloten gedeelte van DSDNederland. Hier is het bijvoorbeeld mogelijk de nieuwsbrieven digitaal nog te bekijken. Klik op de website op "inloggen". Wanneer je met de oude naam en wachtwoord hier geen

toegang toe krijgt kun je opnieuw een wachtwoord aanvragen. Er wordt dan een link naar je mailadres gestuurd met een nieuw wachtwoord. LET OP: deze komt mogelijk in de spam-box terecht, kijk dus ook hier even in.

## Oproep bestuursleden

In voorgaande nieuwsbrieven is aangegeven dat tijdens de voorjaarsvergadering twee bestuursleden aftredend en niet herkiesbaar te zijn. De bestuursleden die dit hebben aangegeven zijn onze wetenschapper Albert Brinkmann en de penningmeester Hetty van Putten. Voor de functie van Albert

een vervangende kandidaat is gevonden die het bestuur tijdens de voorjaarsvergadering zal voordragen. Voor de functie van penningmeester hebben zich nog geen kandidaten aangemeld en dit baart ons grote zorgen! De tijd begint te dringen en ik hoop echt dat ook hiervoor een kandidaat zich aanmeldt.

De vereniging kan niet functioneren zonder een dagelijks bestuur dat bestaat uit een voorzitter, secretaris en penningmeester.

**Joke Gorter – Bouma Voorzitter**  
DSDNederland  
[voorzitter@dsdnederland.nl](mailto:voorzitter@dsdnederland.nl)

Voor de functie van penningmeester hebben zich nog geen kandidaten gemeld en dat baart ons grote zorgen!

# Een open boek

Een van de dames van de leesclub stelde voor om het boek 'Annabel' van Kathleen Winter te lezen. Deze roman gaat over de in Canada geboren Wayne, een hermafrodit die als jongen opgroeit maar als jongvolwassene de vrouw in zich naar boven laat komen: Annabel.

Mijn eerste gedachte was: gewaagd onderwerp, een boek over genderproblematiek rammelt aan deuren die ik doorgaans gesloten houd, ook voor mijn leesclub. Mijn tweede gedachte was: ik heb eerder over dit boek gelezen. En inderdaad, bij het doorbladeren van oude nieuwsbrieven van DSDNederland kwam ik het tegen bij een boekbespreking.

Het boek stelde mij voor een dilemma. Moest ik nu iets over mijzelf vertellen? Hoewel hermafroditisme iets anders is als AOS, gaat het wel over intersekse en dat is een thema dat mij persoonlijk raakt. Ik kon natuurlijk mijn mond houden, maar dat voelde als zelfverloochening. En bij DSDNederland zijn we voor openheid, dus geen flauwekul, met de billen bloot! Bovendien was één opmerking in het boek me bijgebleven: het hebben van geheimen vergiftigt je langzaam.

De dag van de boekbespreking naderde en in gedachte repeteerde ik eindeloos hoe ik het zou gaan vertellen. Doemscenario's passeerden de revue, in het ergste geval was binnen de kortste keren iedereen in mijn woonplaats op de hoogte.

Het viel allemaal reuze mee. We hebben het boek besproken en ik heb verteld over (mijn) AOS. De dames waren verbaasd, maar ook geraakt door het vertrouwen dat ik hen gaf. Na afloop voelde ik rust en opluchting. Missie volbracht, hoe bescheiden ook.

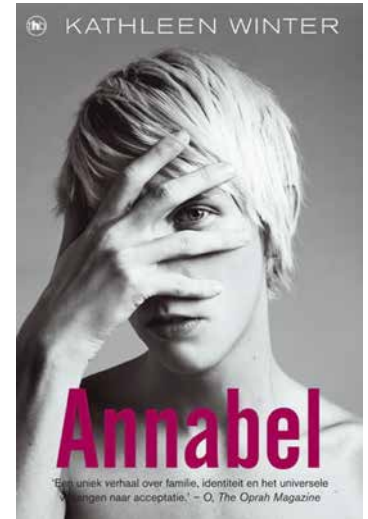
Het verhaal van Annabel leverde nog wel de nodige discussie op, met name voor wat betreft de medische geloofwaardigheid. Zo weet Wayne, die over één testikel, één eileider en een baarmoeder beschikt, zichzelf onbedoeld te bezwangeren. Maar kan dat eigenlijk wel? We kwamen er niet uit. Ik vroeg het aan Albert Brinkmann, onze wetenschapsman, die het een heel interessante vraag vond en op onderzoek uitging. Albert vond o.a. een recensie van Annabel op de site van OIIAustralia (Organisation Intersex International Australia), die

weinig lovend was. Ze raden het boek niemand aan. Ontsproten aan de fantasie van de schrijfster en op medisch vlak ongeloofwaardig; zelfbevruchting bij mensen is onmogelijk. Dit laatste wordt bevestigd in wetenschappelijke artikelen. Er zijn wel zwangerschappen beschreven bij ovotesticulaire DSD zoals echt hermafroditisme tegenwoordig genoemd wordt, maar niet door zelfbevruchting. Bij dieren zijn er wel voorbeelden van bekend.

Los van dit detail vond ik het een aangrijpend verhaal. Wayne wordt met een niet eenduidig geslacht geboren in een zeer traditionele en afgelegen gemeenschap en groeit op als jongen omdat zijn vader graag een zoon wenste en vaders wens is doorslaggevend. De strikte geheimhouding en het ontbreken van enige begeleiding van kind én ouders zijn herkenbaar voor veel - met name oudere - DSD-ers. Een schoolvoorbeeld van hoe het niet moet.

Verder mag ieder voor zich bepalen of Annabel een goed boek is of niet. Voor mij heeft het in ieder geval iets positiefs opgeleverd: voor de leesclub heb ik geen geheimen meer.

IzKe



De dames waren  
verbaasd, maar ook  
geraakt door  
het vertrouwen  
dat ik hen gaf

# Samen worden we steeds sterker

De voorbereidingen voor de Voorjaarsbijeenkomst zijn in volle gang. Als bestuur zijn we zoekend naar mogelijkheden om meer leden te trekken naar de bijeenkomsten. Daarbij zijn we naast de inhoud ook op zoek naar mogelijke andere locaties. De Voorjaarsbijeenkomst wordt nu nog een keer gehouden in de ons bekende locatie in Driebergen. Voor de Najaarsbijeenkomst hebben we voor een andere locatie gekozen, Burgers' Zoo in Arnhem. De details daarover volgen later.

Tijdens de afgelopen Najaarsbijeenkomst hebben we kennis gemaakt met andere groepen van mensen met een DSD/Intersekse aandoening.

De ontwikkelingen op dat gebied zijn dat de contacten steeds intensiever worden en onlangs werden we benaderd door de voorzitter van Nederlandse Klinefelter Vereniging met de vraag wat wij denken van de mogelijkheid om bijvoorbeeld gezamenlijke bijeenkomsten te organiseren.

Waar we aan denken is een bijeenkomst waarbij elke vereniging in de ochtend een bijeenkomst heeft, waarin onze eigen, specifieke zaken aan de orde komen. Voor de middag wordt gedacht aan verschillende workshops waar mensen uit de beide verenigingen aan kunnen deelnemen. Daarnaast blijft er natuurlijk ook ruimte voor mensen die lotgenotencontact zoeken binnen de eigen groep.

Praktisch blijkt dit goed te organiseren omdat de Klinefelter Vereniging hun bijeenkomsten houdt in een school, die veel ruimtes heeft waar allerlei activiteiten kunnen worden ontwikkeld. In de Voorjaarsbijeenkomst is ongetwijfeld gelegenheid om over dit idee van gedachten te wisselen.

Zoals gezegd worden de contacten met andere verenigingen/groepen steeds

intensiever en bevestigen ze het nut van samenwerking. Samen zijn en worden we steeds sterker ook richting overheid. In januari is er een vervolgbijeenkomst geweest in drie werkgroepen, met diverse ministeries, met als belangrijkste doel DSD/Intersekse beter op de kaart te krijgen.

In de werkgroep met het ministerie van VWS is een voorstel gepresenteerd (door Hedi Claahsen) om een gezamenlijke zorg/kwaliteitsstandaard voor DSD te ontwikkelen.

Binnen DSDtogether, de groep waarin we als verenigingen en groepen samenwerken, is daarvoor een vervolgaanzet gegeven. Er zal een intentieverklaring worden opgesteld. Als deze door alle betrokken partijen is ondertekend kan deze worden gebruikt om voor dit project financiering te genereren.

## BESTUURLIJKE ZORGEN

Helaas zijn er op dit moment ernstige zorgen over ons voortbestaan. De zoektocht naar opvolging van de penningmeester is tot nu toe zonder succes gebleken. Voor het functioneren van de vereniging is dit een onmisbare functie.

Als je denkt iemand te weten die het penningmeesterschap op zich wil nemen of ben je zelf tot de conclusie gekomen dat je het wilt, laat het ons dan weten!

**Puck Westerveld, secretaris**

Helaas zijn er  
op dit moment  
ernstige zorgen  
over ons  
voortbestaan

# Gezocht:

## Ouders van een kind (0-20 jaar) met een variatie in geslachtsontwikkeling

Wat zijn uw ervaringen met de opvoeding? En met de omgeving en (medische) zorg? Graag horen we uw ervaringen en behoeften. We verzamelen deze ervaringsverhalen om andere ouders van een kind of jongere met een variatie in geslachtsontwikkeling (intersekse/DSD) te helpen. Mensen in uw omgeving, zorgverleners en andere professionals kunnen deze (anonieme) online ervaringsverhalen lezen zodat ze informatie krijgen wat ouders

meemaken en hoe ze ouders beter kunnen steunen en begeleiden.

Meer informatie: [www.rutgers.nl/ervaringsverhalenouders](http://www.rutgers.nl/ervaringsverhalenouders)

Of neem direct contact op met de onderzoekers:

[ervaringsverhalenouders@rutgers.nl](mailto:ervaringsverhalenouders@rutgers.nl)

Dank voor uw medewerking,

Jantine van Lisdonk

---

### Inschrijving

## VOLWASSENENWEEKEND 2018

Eerst moeten het voorjaar en de zomer nog komen. Daarna, in de herfst, organiseren wij van 9 t/m 11 november het volwassenenweekend.

Het lijkt ver weg, maar het reserveren van een geschikte locatie moet tijdig gebeuren.

Het weekend is gevuld met veel gezelligheid. Op de zaterdag organiseren wij een activiteit. Ieder jaar blijkt dat er een groot gevoel van saamhorigheid ontstaat.

Wil je dat ook een keer ervaren, dan kun je -vanaf 23 jaar- je vóór 1 juni a.s. opgeven via [volwassenenweekend@dsdnederland.nl](mailto:volwassenenweekend@dsdnederland.nl)

Er zijn geen kosten aan verbonden.  
We kijken uit naar jouw inschrijving.

Anne Heijnen en Corry van der Boogh



door J.W. Gregorio

# 'None of the above'

Ik struin regelmatig boekenwinkels en markten af. Tijdens één van deze rondwalingen las ik de titel 'None of the above.' Mijn hersenen registerden: niet interessant. Tot mijn oog viel op de boventitel: 'Male, female, or...' Interessant! Op de achterkant van het boek zag ik het woord 'intersex'. Verkocht!



In dit Amerikaanse boek gaat Kristin naar de middelbare school. Heerlijk onpraktisch, maar wel spannend, proberen Kristin en haar vriendje seks te hebben op de achterbank van een auto. Ze beschrijft een onbeschrijflijke pijn alsof haar vagina blokkeert. Dat doet haar besluiten om naar een gynaecoloog te gaan. Daar zakt de grond onder haar voeten vandaan, wanneer ze hoort dat zij een intersekse-aandoening (AOS) heeft.

Op een dronken avond vertelt zij dit aan haar jeugd-vriendinnen... Vanaf dat moment staan er grote vraagtekens bij haar seksuele en gender identiteit. Of deze vraagtekens door haar of door haar omgeving worden geplaatst, laat ik in het midden.

Het boek is op een typisch Amerikaanse wijze geschreven: dramatisch en overdreven. Bijvoorbeeld heeft haar hardlooptalent haar een studiebeurs opgeleverd. De AOS-diagnose maakt haar bang dat ze de studiebeurs kwijtraakt. Verder wil haar vriendje niets meer met haar te maken hebben, want hij denkt dat zij transseksueel is. Pfff, klassieke vooroordelen!

Wat mij betreft allemaal een beetje over de top. Deze schrijfstijl leidt er wel toe dat de (voor)oordelen die mensen over zichzelf hebben wanneer zij ontdekken dat zij een intersekse-aandoening hebben, worden uitgelicht. Bovendien worden alle mogelijke vooroordelen die de buitenwereld heeft over interseksualiteit aan de kaak gesteld.

Ik krijg de indruk dat de auteur goed haar onderzoek heeft gedaan. Ze heeft het boek geschreven in samenwerking met leden van de Amerikaanse AIS Support Group en Inter-Act Youth.

Ik vind het een boek dat herkenbare onderwerpen aansnijdt die dicht bij de intersekse gemeenschap liggen. De titel was niet zo herkenbaar, misschien dat de auteur beter voor boventitel had kunnen kiezen. Door de persoonlijke wijze waarmee ze de onderwerpen uitlicht leest het boek gemakkelijk weg. Het is een prima boek voor adolescenten en volwassenen tijdens een langere (trein)reis.

Liefs,  
Rianne

Ik krijg de  
indruk dat  
de auteur  
goed haar  
onderzoek  
heeft gedaan

# Najaarsbijeenkomst

KONINKLIJKE  
**BURGERS'ZOO**

Noteer alvast in je agenda:  
de Najaarsbijeenkomst van  
DSDNederland in Burger's  
Zoo in Arnhem.

**Datum: Zaterdag  
15 september 2018**



## Utrecht Canal Pride

# Oproep

Vanuit DSDtogether nog even dit:

NNID heeft het initiatief genomen om een boot te huren voor de Canal Pride in Utrecht op 16 juni 2018.

Deze Pride is kleinschaliger en veel minder commercieel dan de Amsterdamse Pride.

Dit wordt een boot speciaal voor DSD/Intersekse en er kunnen tussen de 25 en 35 mensen mee.

Als er mensen zijn die met deze boot mee willen kunnen zij zich aanmelden. Er wordt aan allen een bijdrage gevraagd voor eten en drinken aan boord.





# Pride Utrecht



Woensdag 14 juni 2017 deed ik iets dat ik erg eng vond. Ik bestelde een T-shirt met een opdruk van eigen ontwerp. Heel normaal eigenlijk, maar voor mij was het spannend, omdat ik het zou dragen op een boot bij Pride in Utrecht. "Hoe zouden ze me straks aankijken?" vroeg ik me af.

Na twee sigaretten durfde ik pas naar binnen te stappen. Ze keken helemaal niet vreemd. Nadat ik mijn nieuwe T-shirt had opgehaald trok ik het thuis aan. Mijn hart klopte in mijn keel. Ik vroeg me af hoe ik in hemelsnaam dit shirt zou dragen tegenover duizenden mensen, terwijl ik het thuis in mijn eentje al eng vond. Ik dacht: "Misschien doe ik het wel niet". Snel pakte ik vast een extra topje in en deed deze speciale uit. Echter wilde ik juist ook graag mijn nieuwe T-shirt dragen. Vanaf het moment dat ik de week daarvoor onverwachts een uitnodiging kreeg om mee te varen bij Pride, wist ik dat ik dit wilde doen. Maar ik wist nog niet of ik het zou durven.

Na een nacht slecht slapen van de spanning brak zaterdag 17 juni aan. Ik propde een appel naar binnen - meer kreeg ik niet weg - en trok mijn T-shirt aan. 'INTERSEXY' stond er in grote witte letters op mijn rug - behalve de X in blauw en de Y in roze, en op de voorkant een geel hart met een paarse cirkel, gebaseerd op de vlag van OII (Organization Intersex International). Ik smeerde me in met zonnebrand en glitter, deed mijn jas aan - die vervolgens vol met glitter zat - en fietste naar de kade waar de boot opgetuigd klaar lag.

Ik klom aan boord en trok na nog eens een paar keer diep ademhalen mijn jas uit. Gelukkig wist één van mijn beste vriendinnen die meevarde al wat er op mijn shirt stond. Behalve haar complimenten bleef het stil - over mijn T-shirt tenminste, dat eigenlijk heel onopvallend was - zeker in vergelijking met de outfits op andere boten. Iedereen ging verder met kletsen en kennismaken en de wereld verging niet eens. Daardoor zakten mijn zenuwen een beetje. Langzaamaan merkten meer mensen op de boot mijn T-shirt op en vroegen ze naar intersekse, wat het was en wat het voor mij betekende. De meesten hadden er wel van gehoord, maar wisten eigenlijk amper wat het inhield. Ze reageerden allemaal positief en eindelijk begon ik wat te ontspannen, het was o.k. Al snel ging de muziek aan en begonnen we te dansen, terwijl we door de grachten van Utrecht voeren.

In het begin van de tocht was het nog rustig, er stonden wat mensen op de kades, ook vrienden van me, wat me weer verder geruststelde. Hoe dicht er bij het centrum kwamen des te meer mensen er langs de grachten stonden en des te beter de sfeer werd. Ik begon van het feestgedruis en de vrolijke lachende mensen langs de kant te genieten. Micha, de vriend die de boot had geregeld, trok me op de verhoging aan de voorkant van de

boot en daar heb ik staan dansen tot het einde, want ik houd van dansen en zo konden zoveel mogelijk mensen dat shirt zien. Ik ben intersekse en I am here.

Na twee uur was het klaar en doodmoe van de spanning en het dansen stapte ik de boot af. De vrienden die aan het begin van de tocht stonden waren naar het einde gelopen. Een van hen maakte een foto van me, met de achterkant van mijn shirt. En die gooide ik meteen als nieuwe profielfoto op Facebook. Zo, dan was bijna iedereen die ik kende meteen ook op de hoogte. Twee biertjes en een goeie huilbui van de spanning later was ik vooral tevreden en opgelucht (en aangeschoten maar dat is een ander verhaal).

Vijftien jaar lang heb ik intersekse toch zoveel mogelijk verborgen gehouden, ook al probeerde ik dat niet te doen. Ik vertelde het aan goede vriendinnen, mijn familie wist het, maar ik wilde er liever niet over praten en bleef bang dat iemand er opeens achter zou komen. En sindsdien voel ik me vrij, mijn grote geheim is niet echt een geheim meer. Ik ben bestuurslid geworden bij NNID en ik praat veel meer over intersekse, wat het is en wat het voor mij betekent en hoe het me gevormd heeft. De reacties zijn nog steeds positief en ik heb veel nieuwe vrienden gemaakt door opener over mezelf te zijn. Dus behalve een enge is het ook een fantastische ervaring geweest.

En wat ik ook weet is dat ik meer wil, want dit was een van de leukste feesten waar ik ooit bij ben geweest. Dus zaterdag 16 juni 2018 ga ik weer op een boot staan dansen bij Pride in Utrecht. Vanuit NNID zijn we een boot aan het organiseren met als thema "I am here". Geen gekke dingen, niet dansen in strings ofzo. Afhankelijk van fondsen vragen we wellicht een bijdrage van circa 25 euro voor de tocht, waarbij drinken, hapjes en een T-shirt inclusief zijn. Plaatsen zijn beperkt, dus we kunnen jammer genoeg niet iedereen die zich aanmeldt een plek garanderen. Ik hoop dat meer mensen van onze vereniging met me meegaan. Ook als je het eng vindt, misschien wel juist als je het eng vindt, want behalve dat het naar mijn idee fijn is om hier open over te kunnen zijn, is het bovenal een geweldig leuk feest.

Als je interesse hebt om ook mee te doen kan je voor meer informatie en aanmelden e-mailen naar: [saskia.dejong@nnid.nl](mailto:saskia.dejong@nnid.nl)

Veel liefs, Annelies

# DSD Together - een bijzonder netwerk

2017 was het geboortjaar van een bijzonder netwerk – DSD Together, een netwerk bestaande uit vertegenwoordigers van de volgende belangenorganisaties:

- Turner Contact Nederland
- DSDNederland
- Nederlandse Klinefelter Vereniging
- Stichting MRKH-Vrouwen (Mayer, Rokitsky, Küster en Hauser)
- Nederlandse Bijnierveniging (NVACP)
- Nederlands Netwerk Intersekse/DSD (NNID)

Alle condities die hierin vertegenwoordigd zijn, vallen onder de verzamelnaam DSD. DSD staat voor Disorders of Sex Development soms ook Differences of Sex Development genoemd en is een paraplu-naam - ontstaan in 2006 - die vooral in medische kringen wordt gebruikt als aanduiding van condities die gepaard gaan met een variatie van de geslachtelijke, genitale of geslachtschromosomale ontwikkeling. Tot deze groep behoren dus onder andere mensen met het syndroom van Turner en Klinefelter, mensen met een 46 XX DSD zoals meisjes en vrouwen met het adrenogenitaal syndroom (AGS) en 46 XY DSD waaronder het androgeenonvoeligheidssyndroom.

### Hoe is dit netwerk tot stand gekomen?

Het netwerk is opgericht tijdens een meeting van de dsd-LIFE studie. dsd-LIFE is een Europese studie, waarbij klinische zorg en langetermijneffecten van hormoontherapieën, ervaringen met operaties en psychologische ondersteuning werden onderzocht bij personen met verschillende soorten stoornissen van de gonaden (geslachtsklieren) of bijniieren. De studie werd door de Europese Unie betaald en van 2012 – 2017 uitgevoerd in 15 Europese centra in Frankrijk, Duitsland, Nederland, Polen, Zweden en Engeland. Binnen Nederland waren de DSD-centra Radboudumc en VuMC partners in het project. Het doel van het onderzoek was om de klinische zorg te verbeteren van personen, die door uiteenlopende oorzaken een verstoorde gonadale- of bijnierfunctie hebben. Voor deze studie zijn mensen met het Syndroom van Turner, het



Syndroom van Klinefelter, AGS, en XY DSD condities benaderd. Patiëntenorganisaties werden gevraagd voor advies en om hun leden te stimuleren om mee te doen aan dit onderwerp.

In februari 2017 vond een afsluitende dsd-LIFE studie meeting in Berlijn plaats, waarin ook vertegenwoordigers van alle betrokken patiëntenorganisaties waren uitgenodigd. Nederland was met maar liefst 10 personen uitstekend vertegenwoordigd door leden van Turner Contact Nederland, Nederlandse Klinefelter Vereniging, DSDNederland en NVACP. Tijdens deze meeting was er ruimte voor gezamenlijke uitwisselingen en snel werd duidelijk dat er veel gezamenlijke interesses en aandachtspunten zijn. Daarom werd in Berlijn de basis gelegd voor het netwerk DSD Together.

### Wat doet het netwerk DSD Together?

Doel van DSD Together is het gezamenlijk werken aan raakvlakken binnen de verschillende DSD-condities en om elkaar hierin te versterken en te ondersteunen. Inmiddels hebben verschillende meetings in Nederland plaatsgevonden, waarin ideeën werden uitgewisseld. In het afgelopen jaar is de groep vertegenwoordigers sterk naar elkaar toe gegroeid en werden gezamenlijke projecten gestart.

Zo wordt onder andere gezamenlijk gewerkt om meer bekendheid en informatie over de verschillende DSD-condities aan de brede bevolking maar ook aan hulpverleners te geven. Hiervoor zijn projecten geschreven, die onder andere zijn voorgelegd aan de ministeries van VWS en OCW. DSD Together is goed vertegenwoordigd in de werkgroep van de ministeries van VWS en OCW met als belangrijkste doel: verbeteren van de zorg en de maatschappelijke positie.

## DSD staat voor Disorders of Sex Development soms ook Differences of Sex Development

Een highlight in 2018 was een gezamenlijke stand tijdens de Dutch Endocrine meeting 2018, een landelijk congres



voor artsen, verpleegkundigen en wetenschappers op het gebied van hormonen, in Noordwijkerhout, waar de DSD Together-groep voor was uitgenodigd. Hierbij hebben zij ook aangegeven dat de zorg op psychosociaal gebied verder uitgebreid dient te worden, aangezien dit nog te veel onderbelicht is.

### Wat zijn de plannen voor de toekomst?

DSD Together wil werken aan meer bekendheid in de brede bevolking en bij hulpverleners. Dit wordt onder andere bereikt door deelname aan congressen en symposia, deelname aan de Pride in Utrecht (16 juni 2018) georganiseerd door NNID. Daarnaast gaat DSD Together samenwerken in coachingstrajecten. Gezamenlijk wordt gewerkt aan knelpuntanalyses die een goede basis zijn voor landelijke kwaliteitsstandaarden.

Hedi Claahsen, Radboudumc

### Wat?

Wij zijn benieuwd naar uw ervaringen met de opvoeding, zorg en onderwijs van uw kind. Mogen wij u hierover interviewen? U en uw kind blijven anoniem.

U ontvangt een waardebon van 20 euro.

### Waarom?

We verzamelen (online) ervaringsverhalen om andere ouders in dezelfde situatie te helpen. En om meer inzicht te krijgen in de behoeften en ervaringen van ouders. Zo kunnen goed beleid en voorlichtingsmaterialen worden ontwikkeld.

### Waar?

Het interview wordt afgenomen door een ervaren interviewer en kan plaatsvinden bij u thuis, bij u in de buurt of bij ons kantoor in Utrecht.



Heeft u een kind met een variatie in geslachtsontwikkeling (intersekse/DSD)?

Deel uw ervaringen!

### Meer weten?

[www.rutgers.nl/ervaringsverhalenouders](http://www.rutgers.nl/ervaringsverhalenouders)

### Opgeven?

[ervaringsverhalenouders@rutgers.nl](mailto:ervaringsverhalenouders@rutgers.nl)

Rutgers

# 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](mailto:penningmeester@dsdnederland.nl)

## Contributie 2018

(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 NL35 INGB 0009 310 226 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 14 april 2018

Voorjaarsbijeenkomst

## Zaterdag 26 mei 2018

Bestuursvergadering

## Zaterdag 25 augustus 2018

Bestuursvergadering

## Zaterdag 15 september 2018

Najaarsbijeenkomst

## Zaterdag 24 november 2018

Bestuursvergadering

## ©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](mailto:bestuur@dsdnederland.nl)

[www.dsdnederland.nl](http://www.dsdnederland.nl)

## Colofon

Redactie: Simone Verberk, Iza Elderson

Vormgeving: Diverso Reclame (Gerhard de Groot)

Verzending: Corry van der Boogh



advertentie

**DIVERSO**  
RECLAME

design | website | sign | packaging | motion

Meer dan alleen ontwerp!

Nieuwsbrief DSDNederland is mede mogelijk gemaakt door Diverso Reclame.  
M 06 21 62 25 41 | [info@diversoreclame.nl](mailto:info@diversoreclame.nl) | [www.diversoreclame.nl](http://www.diversoreclame.nl)