



**DSD**



## Sport & Intersekse/DSD 4



## Het vrouwenweekend, een gezamenlijk verslag 12



## Het verlangen van Katrijn 16

Voorwoord .....	3
Van de bestuurstafel .....	9
Geslacht als sociale diskwalificatie .....	10
Ingezonden berichten .....	11
Nationale Conferentie .....	14
Jongerenweekend .....	15
Bijlage op USB-Stick .....	17
DSDNederland vertegenwoordigd bij COST .	18
I am proud to be intersex .....	19



## 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 **maandag 2 maart 2015**.

# Hoogtepunten en een kerstcadeautje

Wat gaat de tijd ontzettend snel. Alweer een jaar voorbij en wat voor een jaar. Terugkijkend is er veel gebeurd. Toen we begin dit jaar als bestuur rond de tafel zaten stond het voortbestaan van de vereniging bovenaan de agenda.

Al ruim anderhalf jaar was in nieuwsbrieven, vergaderingen etc. aangekondigd dat de voorzitter en penningmeester tijdens de voorjaarsvergadering af zouden treden en niet herkiesbaar waren. Helaas waren aanmeldingen voor deze functies uitgebleven en er werd serieus overwogen om de vereniging op te heffen. Er is op het laatst nog een videoboodschap opgenomen door de voorzitter, deze werd vertoond tijdens de voorjaarsvergadering. Haar oproep om onze prachtige vereniging voort te laten bestaan heeft er waarschijnlijk mede toe geleid dat er vier leden zijn opgestaan om zitting te nemen in het bestuur.

Bijna twintig jaar geleden is er een informatieve brochure geschreven door Garry Warne over androgeenongevoelighedssyndroom. DSDNederland heeft toestemming gekregen van de auteur om deze brochure te vertalen en uit te geven in het Nederlands. De vertaling is gedaan door Edwin van Mil onder toezicht van Albert Brinkmann. Albert Brinkmann heeft ook gezorgd voor de wetenschappelijke illustraties. De mooie en soms uitdagende tekeningen werden gemaakt door Iza Elderson. Het eerste exemplaar van de Nederlandse versie werd uitgereikt tijdens de voorjaarsvergadering aan Iza Elderson, Albert Brinkmann en Juliette Kuling. Alle leden die aanwezig waren tijdens de bijeenkomst mochten een exemplaar meenemen. De overige leden kregen deze thuisgestuurd.

Tijdens de najaarsvergadering werd de documentaire 'Vrouwen met AOS' vertoond die door Miriam van der Have, Saskia de Jong en Margriet van Heesch is gemaakt. Vier van onze leden hebben aan deze documentaire meegewerkt en het is een prachtig, zeer persoonlijk document geworden. Bij de presentatie waren vier artsen van het Erasmus MC aanwezig. Het bestuur ontving na afloop een mail van hen dat zij het vastleg-

gen van verhalen toejuichen. Ze zouden graag de mogelijkheid hebben om de documentaire te gebruiken in het onderwijs aan artsen in opleiding en behandelaren. Hoe inspirerend kan zo'n presentatie zijn!

U leest nu het voorwoord uit de vierde nieuwsbrief die we dit jaar hebben uitgebracht. Het is elk jaar weer mooi dat het lukt om dit aantal te produceren. De aanvoer van kopij voor de nieuwsbrief is soms een probleem. Hierbij wil ik dus graag een oproep aan u allen doen om ook eens een artikel te schrijven. Waarover: dit kan van alles zijn wat u aan het hart ligt en wilt vertellen over DSD, dus kruip in de pen en verras ons!

Als cadeautje treft u bij deze nieuwsbrief een USB-stick aan. Hierop staan alle publicaties uit de media waaraan leden van DSDNederland hebben meegewerkt, zowel op tv, radio als in de bladen. We hopen dat dit complete naslagwerk u veel lees- en kijkplezier mag geven.

Rest mij u, ook namens het bestuur, hele fijne feestdagen en de beste wensen voor 2015 toe te wensen.

Joke Gorter

DSDNederland heeft  
toestemming gekregen  
van de auteur om deze  
brochure te vertalen en uit te  
geven in het Nederlands

# Sport & Intersekse/DSD

Topatletes mogen van IOC en IAAF een niet te hoog androgeenniveau hebben. In Nederland heeft het NOC\*NSF zich hierbij aangesloten. Sportsters met een androgeenniveau dat in het mannelijk bereik ligt, zijn verplicht een medische behandeling te ondergaan voordat zij weer mogen meedoen aan de vrouwencompetitie.

Inmiddels ligt deze eis onder vuur. Ethici, sociaal wetenschappers en intersekse/DSD-belangenorganisaties trekken de redelijkheid in twijfel en onlangs hebben ook onderzoekers van de IAAF aangegeven dat de gehanteerde grenswaarde geen wetenschappelijk onderbouwing kent.

Dat artsen die betrokken zijn bij de gendertest zich ook bemoeien met de medische behandeling van de sportvrouwen, is een bijkomend probleem. Artsen die de eisen van de sportorganisaties hanteren, kunnen onmogelijk de best mogelijke zorg bieden.



In Nederland kennen we inmiddels het verhaal van Foekje Dillema, de atlete die op 13 juli 1950 klaar stond om naar Carcassonne te reizen voor een landenwedstrijd tegen Frankrijk. Vlak voor de trein uit Rotterdam vertrok, werd haar verteld dat ze niet mee mocht want tijdens de keuring een dag eerder was een ‘medisch probleem’ ontdekt waardoor ze niet zou kunnen sporten. De verbazing was groot, niet alleen bij Foekje Dillema, want ze had een dag tevoren nog meegedaan aan wedstrijden in Groningen. Later kreeg ze te horen dat ze een man zou zijn. Pas in december 2007, een week na haar dood,

kreeg Foekje Dillema eerherstel van de Atletiekunie en werden haar prestaties weer in de ranglijsten opgenomen.

Maar Foekje Dillema was niet de enige sportster die slachtoffer is geworden van de beruchte seksetest.

In augustus 2004 vertelde zwemster Corry de Vos in De Telegraaf dat zij op basis van haar prestaties op de schoolslag zeker geselecteerd had moeten worden voor de Olympische Spelen van 1972. En de wereldkampioenschappen in Cali zouden ook geen probleem mogen zijn. Toch

werd ook zij met het smoesje van ‘een blessure’ op het laatste moment niet geselecteerd. Corry de Vos kreeg pas jaren later de reden te horen: zij was geboren met XY-chromosomen.

## Testmethodes

Het verschil tussen Foekje Dillema en Corry de Vos was de gebruikte testmethode. Oorspronkelijk werd vooral naar de lichamelijke kenmerken gekeken: een vrouw behoorde borsten en een vagina te hebben, en vooral niet iets wat op een penis leek. Omdat dit tot een soort vleeskeuring leidde die niet door de atletes werd gewaardeerd, werd sinds de Olympische Spelen van Mexico (1968) gekeken naar het chromosomenpatroon: wie twee X-chromosomen had, mocht als vrouw meedoen. In 1992 werd deze methode iets gewijzigd: de aanwezigheid van het SRY-gen, dat zich op het Y-chromosoom bevindt, werd vanaf dat moment de reden om mensen uit te sluiten van de vrouwencompetitie.

## María José Martínez Patiño

De methode waardoor Corry de Vos werd uitgesloten, heeft ook voor veel andere sportsters gevolgen gehad. Veel sportsters hadden het idee dat ze ontmaskerd waren als bedriegers, als mannen. Daarom zwegen ze bijna

allemaal. De uitzondering die uiteindelijk het verschil maakte, was in 1985 de Spaanse hordeloopster María José Martínez Patiño. In 1985 werd ze getest voor de World University Games in Kobe en werden in alle geteste cellen XY-chromosomen aangetroffen.

De diagnose: Androgeenongevoeligheid-syndroom (AOS), een intersekseconditie/DSD waarbij een vrucht met XY-chromosomen ongevoelig is voor androgenen zoals testosteron. Door de ongevoeligheid voor androgenen ontwikkelt het lichaam zich in vrouwelijke lijn, ondanks dat wel testes aanwezig zijn en geen baarmoeder en eierstokken. De testosteron die door de onvruchtbare testes wordt gemaakt, wordt door het lichaam geconverteerd naar estradiol, een hormoon dat zorgt voor borstvorming en een vrouwelijke vetverdeling. Daardoor komen vrouwen er vaak pas in de puberteit, als de menstruatie uitblijft, achter dat ze AOS hebben. Twintig jaar later heeft María José

vernederd, maar ook werd haar standpunt dat een vrouw met AOS geen man is, ondersteund door een aantal wetenschappers en sportspecialisten.

Het duurde tot 1988 voordat de IAAF erkende dat vrouwen met het Androgeen Ongevoeligheid Syndroom geen mannen zijn, ondanks hun XY-chromosomen. María José Martínez Patiño kreeg een nieuwe licentie, maar noemde haar overwinning 'bitterzoet'. Haar privacy was op allerlei manieren geschonden en haar topperiode in de sport was voorbij.

Het IOC besloot in juni 1999 te stoppen met een algemene geslachtstest en alleen nog te testen bij een verdenking van fraude.

### Transgendervrouwen

Sinds 1990 mogen transgendervrouwen onder strikte omstandigheden meedoen aan de vrouwencompetitie van de IAAF. Omdat bij transgenders de chromosomen

2009 in Berlijn de beste wereldjaartijd voor de 800 meter liep, werd al enige tijd geroddeld over haar sekse. Het bleek dat haar testosteronniveau drie maal zo hoog was als dat van de gemiddelde vrouw. Maar er was een complicerende factor waardoor de regels voor transgenders niet van toepassing waren: Caster Semenya was nooit van geslacht veranderd - ze was als meisje geboren en voelde zich ook vrouw. Dat was voor de IAAF reden Caster Semenya te vragen mee te werken aan een uitgebreide geslachtstest. Daarna duurde het elf maanden voordat de IAAF tot een beslissing kwam. Caster Semenya was vrouw. Hoewel de details geheim bleven, bestond algemeen de indruk dat zij onder druk van de IAAF een medische behandeling had ondergaan om weer mee te mogen doen aan de wedstrijden.

De zaak Semenya had internationaal veel aandacht gekregen in de pers. Daarom had de IAAF een multidisciplinair team artsen uitgebreid onderzoek laten verrichten. Als resultaat van dat onderzoek publiceerde de IAAF in 2011 een nieuw protocol. Daarin stond dat bij twijfel het geslacht voortaan bepaald zou moeten worden door een team bestaande uit gynaecologen, endocrinologen, internisten en psychologen. Hetzelfde jaar voerde de voetbalbond FIFA een soortgelijk protocol in en het IOC volgde een jaar later.

In het protocol van de IAAF staat ook dat het Totaal Testosteronniveau van een vrouw lager moet zijn dan de normaalwaarde die voor een man geldt. En de normaalwaarde voor een man is door de IAAF vastgesteld op  $\geq 10$  nmol/L.

Zowel het stellen van een grenswaarde als de grenswaarde zelf zijn uitermate discutabel. Het stellen van een grenswaarde betekent immers dat het hormoonniveau met medisch ingrijpen kan worden verlaagd tot een niveau

## Haar eerdere prestaties werden verwijderd uit de Spaanse ranglijsten, ze verloor vrienden, haar verloofde, hoop en energie

Martínez Patiño in The Lancet beschreven wat de test met haar gedaan heeft. Ook zij kreeg te horen dat ze een blessure moest simuleren en zich rustig, vriendelijk, maar vooral permanent moest terugtrekken uit de topsport - iets wat zij weigerde. Toen ze in januari 1986 bij de Spaanse nationale kampioenschappen meedeed aan de 60 meter horde, werd haar verhaal gelekt naar de pers. Haar werd de toegang tot het atletiekcomplex ontzegd, haar sportbeurs werd ingetrokken en haar eerdere prestaties werden verwijderd uit de Spaanse ranglijsten. Ze verloor vrienden, haar verloofde, hoop en energie. Ze werd publiekelijk

niet veranderen, zijn de eerder gebruikte chromosoomtesten niet meer zinvol (als die ooit al zinvol waren). IAAF zocht daarom een nieuwe methode om de vrouwen van de mannen te scheiden. In een protocol werd beschreven aan welke eisen een transgendervrouw moest voldoen om aan de vrouwencompetitie te mogen meedoen. Naast eisen aan het tijdstip van de transitie en de medische behandeling, werden ook eisen aan het testosteronniveau gesteld. Het IOC volgde die eisen in 2004.

### Intersekse/DSD

Toen hardloper Caster Semenya tijdens de wereldkampioenschappen

waarop deelname aan wedstrijden weer is toegestaan. Maar is het wel de taak van een arts om een gezond lichaam aan te passen aan de eisen van een sportorganisatie? En waarom is die grenswaarde gebaseerd? Is een grenswaarde zinvol?

## Medische behandelings

### Voetbal

Begin dit jaar stond in een aantal Nederlandse kranten dat de Iraanse voetbalbond vier speelsters uit haar nationale vrouwenploeg had geschorst:

*“De reden? Het zijn mannen, wachtende op een genderoperatie. [...] Sommigen onder hen hadden seksuele disfuncties zoals onvoldoende ontwikkelde genitaliën of een mix van zowel mannelijke als vrouwelijke organen. Als deze speelsters hun problemen chirurgisch kunnen oplossen en het nodige medisch bewijs van hun ‘vrouw zijn’ kunnen voorleggen, is er geen reden om hen nog langer te schorsen’, aldus Ahmad Hashemian, hoofd van de medische staf van de Iraanse voetbalbond.”*

Het lijkt in de sport gebruikelijk om vrouwen met een intersekseconditie en transgendervrouwen als man neer te zetten. Toch zal niemand geloven dat een man voor een spelletje damesvoetbal zijn mannelijkheid wil verliezen.

Waarom is het dan bon ton om te suggereren dat dit wel gebeurt? Waarom lekken sportofficials informatie naar journalisten? Waarom staan dit soort berichten in de rubriek Opmerkelijk Nieuws? Waarom wordt vaak getwijfeld aan de oprechtheid van de sportsters?

Omdat intersekse/DSD minder geaccepteerd is dan we hopen?

Omdat chromosomen niet kunnen veranderen, maar het androgeenniveau wel, is van een absolute uitsluiting geen sprake meer - vrouwen kunnen een medische behandeling ondergaan om hun androgeenniveau weer binnen de grenzen van de sportorganisaties te brengen. En dat gebeurt dan ook. Vorig jaar schreven Franse artsen,

verbonden aan de IAAF, in Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism over de medische behandeling van vier jonge atletes van 18 tot 24 jaar, allen afkomstig uit ontwikkelingslanden. Dezelfde artsen die bij de atletes een te hoog testosteronniveau geconstateerd hadden, gingen over tot het stellen van een diagnose, het voorschrijven van geneesmiddelen én het verwijderen van de geslachtsklieren van de atletes. Bovendien werden bij de sportsters gelijk de clitoris verkleind en een vagina aangebracht. Volgens de Franse artsen hadden de vrouwen daar vrijwillig voor gekozen.

Maar Nederlandse specialisten weten dat niet zo zeker. In de Volkskrant van 25 mei 2013 wordt biochemisch endocrinoloog Anton Grootegoed, hoofd van de afdeling Voortplanting en Ontwikkeling in het Erasmus MC, geciteerd: ‘Ik durf vraagtekens te zetten bij de wijze waarop het besluit van deze vrouwen tot stand is gekomen. Hun besluit kan heel goed zijn ingegeven door de grote wens om te blijven sporten.’ Internist-endocrinoloog Liesbeth van Rossum (Erasmus MC) uit in dezelfde krant ook twijfels. ‘Ik denk dat de vrouwen graag door willen in de topsport en daarom wellicht zijn meegegaan met het voorstel van de artsen.’

Afgezien van een gebrek aan ethiek, kan de artsen ook worden verweten dat zij met hun behandeling negeren dat deze vrouwen zich al 18 tot 24 jaar vrouw voelden, als vrouw functioneerden en als vrouw geaccepteerd werden. Het signaal dat uitgaat van de operaties is dat je alleen een echte vrouw bent als je een kleine clitoris en een diepe vagina hebt. Dit beeld bestaat nog bij veel artsen, maar is maatschappelijk achterhaald, zoals ook uit de nieuwe transgenderwetgeving in Nederland blijkt.

In The New York Times van 12 april 2014 wijzen Katrina Karkazis en Rebecca Jordan-Young op de gevolgen van de medische behandeling. De medicatie en de chirurgische behandeling zijn onomkeerbaar; het verkleinen van de clitoris leidt tot verminderde gevoeligheid en problemen met de seksualiteit, het verwijderen van geslachtsklieren

leidt tot onvruchtbaarheid en de hormonen die gebruikt worden om hormoonniveaus te verlagen hebben bijwerkingen met mogelijk levenslange gezondheidsrisico’s.

In hun artikel in Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism schrijven ook de Franse artsen dat de ingreep medisch gezien niet noodzakelijk was.

### Zinvolle grenswaarde?

Maar ook de grenswaarde zelf is onderwerp van discussie. In hun artikel wijzen Katrina Karkazis en Rebecca Jordan-Young op de overlap van testosteronniveaus bij mannen en vrouwen: een onderzoek onder 693 topatleten laat zien dat het testosteronniveau bij 16,5 procent van de mannelijke atleten lager is dan het zogenaamde mannelijke testosteronbereik. Anderzijds scoort 14 procent boven het vrouwelijke bereik.

Bij topsporters blijkt het niveau van het natuurlijk aanwezige testosteron geen indicatie voor wie sneller kan rennen, meer gewicht kan heffen of harder kan vechten.

Inmiddels erkennen ook onderzoekers verbonden aan de IAAF dat de grenswaarde geen wetenschappelijke grondslag heeft. In een artikel in het Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism schrijven Stéphane Bermon et al.:

*‘This arbitrary/definition was chosen in the absence of normative statistics of androgen levels in a high-level athlete female population [...] The lack of definitive research linking female hyperandrogenism and sporting performance is problematic and represents another central point of the controversy.’*

Het artikel eindigt met de opmerking dat verhoogde androgeenniveaus als gevolg van intersekse/DSD bij topsportsters veel vaker voorkomen dan bij de rest van de bevolking. Dit vormt volgens de onderzoekers een indirect bewijs dat XY-vrouwen voordeel kunnen hebben van het hogere testosteronniveau, maar het is niet uit te sluiten dat het Y-chromosoom op een nog onbekende wijze verantwoordelijk is voor het voordeel:

*‘Like PCOS, hyperandrogenism secondary*



**Ruim een halve eeuw verschil:**

- De schorsing van Foekje Dillema is een klein berichtje, zonder verdere uitleg. Utrechts Nieuwsblad van 14 juli 1950
- De schorsing van María José Martínez Patiño wordt breed uitgemeten in de Spaanse dagbladen. Ze wordt een man genoemd. Spaanse krant van 29 januari 1986
- Corry Vos vertelt haar verhaal, zonder dat iemand aan haar vrouw-zijn twijfelt. Telegraaf 14 augustus 2004.

to a DSD is much more frequent in a population of high-level female athletes than in the general population. This important recruitment bias is, in our opinion, an indirect evidence for performance-enhancing effects of hyperandrogenic DSD conditions and their associated high T concentration in female athletes, but we cannot exclude that the Y chromosome in some unknown way may bring an advantage to female athletes.'

**Y-chromosoom**

De veronderstelling dat het Y-chromosoom een rol speelt, lijkt bevestigd te worden in een artikel uit Nieuw Zeeland. In Sports Medicine schrijven Malcolm Ferguson-Smith en Dawn Bavington dat tenminste 1 op 421 vrouwelijke atleten de intersekseconditie/DSD Androgeenongevoeligheid hebben, terwijl de prevalentie bij de rest van de bevolking minder dan 1 op 20.000 bedraagt.

In het eerder aangehaalde onderzoek van Stéphane Bermon et al. onder 849 atletes wordt een nog spectaculairder cijfer genoemd: 1 op 140, waarbij moet worden aangetekend dat alleen vrouwen met een hoog testosteronniveau getest zijn op een intersekseconditie/DSD. Dit betekent dat vrouwen waarbij de geslachtsklieren al waren verwijderd, niet werden herkend als intersekse/DSD.

**Level playing field**  
 Officieel worden vrouwen met een van nature hoog testosteronniveau uitgesloten van deelname omdat zij het 'level playing field' verstoren. In de praktijk blijken lang niet al deze atletes topprestaties te leveren én als ze dat wel doen, gebeurt dat alleen op specifieke onderdelen. Zo leverde Caster Semanya een goede prestatie (nog lang geen wereldrecord) op de 800 meter, maar niet op de andere afstanden. Hoewel de testosteronlimiet officieel geen geslachtstest is, wordt in de praktijk alleen getest als verliezende sportsters klagen dat de concurrente er verdacht mannelijk uitziet.

\* [nieuwsuur.nl](http://nieuwsuur.nl) | [bit.ly/nieuwsuur-geslacht](http://bit.ly/nieuwsuur-geslacht)

**Nog lager?**

Stéphane Bermon et al. schrijven in hun artikel dat het maximale testosteronniveau van 10nmol/L geen wetenschappelijke onderbouwing kent. Dat betekent niet dat deze onderzoekers de limiet willen loslaten. Uit hun onderzoek blijkt dat bij 99% van de onderzochte atletes zonder intersekseconditie/DSD het testosteronniveau lager was dan 3,08 nmol/L. Ze lijken daarmee te suggereren dat de limiet juist scherper kan worden gesteld. Uit het artikel blijkt niet of een hoger testosteronniveau werkelijk bijdraagt aan betere prestaties. Dat 168 atletes de pil gebruikten (waardoor het testosteronniveau juist afneemt) kan een aanwijzing zijn dat testosteron minder belangrijk is dan gedacht. Aan de vraag of de sport eerlijker wordt door natuurlijke variaties te verbieden, wordt geen aandacht besteed.

Dat het percentage vrouwen met een intersekseconditie/DSD in de topsport veel hoger is dan in de rest van de samenleving, kan er volgens Ferguson-Smith en Bavington op duiden dat vrouwen met XY-chromosomen een voordeel hebben ten opzichte van vrouwen met XX-chromosomen. Toch, zo gaan zij verder, is er geen bewijs dat deze atletes een voor de sport relevant fysiek kenmerk hebben dat niet ook bij andere vrouwen voorkomt. Dit bleek uit onderzoek van de IAAF uit 1992 en wordt ook door recent onderzoek bevestigd.

**De testosteronlimiet van 10 nmol/L is niet wetenschappelijk onderbouwd**

Uit het beperkte aantal cases dat in het artikel van Ferguson-Smith en Bavington wordt genoemd, is af te leiden dat vrouwen met XY-chromosomen wat betreft lengte dicht in de buurt van het mannelijk bereik kwamen, maar niet buiten het vrouwelijk bereik. Dit

komt overeen met wat in algemene onderzoeken naar vrouwen met het androgeenon gevoeligheidsyndroom wordt gezien. De auteurs achten het waarschijnlijk dat sportvrouwen met XY-chromosomen net als mannen met XY-chromosomen een gunstiger lean body mass (LBM, lichaamsgewicht minus het gewicht van het vet in het lichaam) hebben dan sportvrouwen met XX-chromosomen.

Ferguson-Smith en Bavington beargumenteren verder dat een verhoogde androgeenproductie niet leidt tot betere sportprestaties.

### Onerlijk of niet?

Hoewel meer onderzoek nodig is, is het niet onaannemelijk dat een Y-chromosoom voordelen biedt - de grote hoeveelheid topatletes met XY-chromosomen zijn nauwelijks te ontkennen. Maar is er sprake van een oneerlijk voordeel? Vrijwel iedere sport kent lichaamstypen die een voordeel bieden: basketballers zijn lang, langere armen zijn een voordeel bij sommige vechtsporten, jockeys in een paardenrace wegen weinig, goede hardlopers hebben lange benen in verhouding tot hun bovenlichaam, marathonlopers hebben voordeel van smalle heupen en een optimale paslengte, een sumoworstelaar... enzovoort.

Het argument van de sportorganisaties is dat vrouwen niet een te hoog testosteronniveau mogen hebben, omdat anders geen gelijk speelveld bestaat. Daarmee wordt impliciet gezegd dat vrouwen met een van nature hoog testosteronniveau vals spelen. En andere vrouwen moeten daartegen worden beschermd. Daar zijn een aantal argumenten tegen in te brengen.

Het meest voor de hand liggende tegenargument is, uiteraard, dat andere sporters ook niet worden beschermd tegen concurrenten die door de natuur

zijn 'bevoordeeld'. Sterker, winnen in de sport is juist gebaseerd op het volledig benutten van die voordelen.

In 2010 was Fransman Christophe Lemaitre de eerste blanke man die de 100 meter hardlopen onder de 10 seconden had afgelegd. Maar niemand heeft ooit gezegd dat er sprake is van een ongelijk speelveld. Niemand deed de suggestie om Lemaitre een halve seconde voorsprong te geven, of om de benen van Usain Bolt een stukje in te korten. Zulke voorstellen zijn uiteraard compleet onzinnig, maar het verwijderen van geslachtsklieren of het voorschrijven van gevaarlijke geneesmiddelen aan gezonde vrouwen is dat ook.

Een nog belangrijker argument is dat het Y-chromosoom en de eventuele invloed van een van nature hoger testosteronniveau bij lange na niet de enige genetische oorzaken voor betere sportprestaties zijn.

Van de menselijke genenkaart is al sinds 2005 bekend dat 170 genen en QTL's (kwantitatieve kenmerkenlocaties) gekoppeld zijn aan fysieke prestaties en gezondheidsgerelateerde fenotypes. Daarnaast is van 17 mitochondriale genen bekend dat een sequentievariatie invloed heeft op fitheid en prestatie. Succes bij sporten bestaat voor minstens 50% uit genetische aanleg. In het artikel *Genetics and Sports*, in 2009 gepubliceerd in *British Medical Bulletin* laten de auteurs zien dat winnen in de sport per definitie een kwestie is van genetisch voordeel. Het met scalpel en medicijnen aanpassen van vrouwen met een al dan niet reëel voordeel, mag daarom niet worden voorgesteld als het creëren van een 'gelijk speelveld'.

### India

Dat in India de laatste tijd diverse vrouwelijke atletes in problemen zijn gekomen door een te hoog testosteronniveau, komt doordat een

### Women's Sport Foundation

De door Billie Jean King opgerichte Women's Sport Foundation (WSF) zegt dat geslachtstesten alleen mogen worden gebruikt om mannen te ontdekken die zich in de vrouwencompositie voordoen als vrouwen. Atleten en sportbonden, zo schrijft WSF, moeten worden geschoold over de aard, zowel fysiek als psychisch, van DSD'S.

\* [womenssportfoundation](http://womenssportfoundation.com) | [bit.ly/WSF-geslacht](http://bit.ly/WSF-geslacht)

### Waar ligt de grens?

De Finse cross-country skieër Eero Mäntyranta maakt 65% meer rode bloedlichaampjes aan dan de gemiddelde man. Hij won in totaal zeven Olympische medailles. En de Bahamaanse hoogspringer Donald Thomas heeft erg lange achillespeesen, waardoor hij een buitengewone springkracht heeft. Ondanks een niet optimale springtechniek werd hij in 2007 wereldkampioen. In zijn boek *The Sports Gene* beschrijft David Epstein hoe belangrijk genetische bepaalde 'lichaamstypen' zijn voor topsport. Topprestaties zijn onmogelijk zonder genetisch voordeel. Zouden beide sporters ook uitgesloten moeten worden van topsport of geldt dat alleen voor vrouwen met een van nature hoog testosteronniveau?

\* [ted.com](http://ted.com) | [bit.ly/epstein-geslacht](http://bit.ly/epstein-geslacht)

vroege medische behandeling van kinderen met een intersekseconditie daar ongebruikelijk is, maar ook doordat in India alle atletes getest worden en niet alleen degenen die aan nationale wedstrijden meedoen. Dutee Chand is slachtoffer van het meest recente 'schandaal'. Net als



María José Martínez Patiño zich in 1985 verzette tegen de chromosoomtest, zo verzette Dutee zich tegen de grenswaarde van 10 nmol/L. Zij staat daarin niet alleen. Dutee Chand heeft inmiddels samen met de Sports Authority of India een klacht ingediend bij het Hof van Arbitrage voor Sport in Lausanne en bovendien behoudt Dutee in India haar trainingfaciliteiten. Op de website [www.letduteerun.org](http://www.letduteerun.org) worden steunbetuigingen verzameld, maar zijn ook (wetenschappelijke) artikelen te

vinden waaruit blijkt dat de huidige geslachtstest moet verdwijnen.

Het is niet bekend of Dutee Chand een intersekseconditie/DSD heeft of dat haar hoge teststeronniveau een andere oorzaak heeft. Bij andere atletes werd door rancuneuze concurrenten en zelfs door sportorganisaties, al snel na een schorsing informatie naar de pers gelekt over een al dan niet werkelijk aanwezige intersekse-conditie/DSD. De aandacht die aan de medische diagnose werd

besteed, was primair bedoeld om het slachtoffer in diskrediet te brengen.

Dat deze keer niet gesproken wordt over de oorzaak is een belangrijke stap vooruit, want nu kan eindelijk duidelijk worden gemaakt dat artsen niet kunnen en niet mogen bepalen wie in de sport een vrouw is of een man.

Miriam van der Have

---

## Van de bestuurstafel

# Van de bestuurstafel

Het bestuur van onze vereniging is nu ruim een half jaar aan het werk. Een periode waarin we op zoek zijn naar de plek die ieder binnen het bestuur heeft en de taken die daarbij horen.

De start van dit bestuur hebben we, dankzij Esmeralda en haar familie, kunnen maken met een vaste vergaderlocatie, centraal in het land in Renswoude.

Enkele punten die we kunnen benoemen zijn:

- Het lidmaatschap van de VSOP voor zeldzame en genetische aandoeningen, dat door het vorige bestuur is aangevraagd is op hun algemene ledenvergadering op 13 november jl. bevestigd. Albert Brinkmann vertegenwoordigde DSDNederland daarbij.

- Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars heeft onze aanvraag voor het ontwikkelen van een huisartsenfolder, die namens ons door de VSOP is ingediend, afgewezen, omdat met name een papieren brochure in deze tijd niet innovatief genoeg is. Daarbij wordt geadviseerd ons meer te richten op een digitaal concept.
- DSDNederland neemt deel aan een Europees initiatief om te komen tot een gestandaardiseerde databank van gegevens over mensen met een DSD (zie ook het artikel hierover in deze nieuwsbrief).

De geplande vergadering van november kon helaas niet doorgaan vanwege ziekte van Joke, zodat deze is verplaatst naar 17 januari 2015.

Via deze rubriek hopen we jullie via de nieuwsbrief regelmatig op de hoogte te houden van de zaken die binnen het bestuur spelen.

Puck Westerveld

## GESLACHT ALS SOCIALE DISKWALIFICATIE

Het meest gebruikte scheldwoord in Nederland is 'homo'. Dat is gebleken uit onderzoek dat Nationale Academie voor Media en Maatschappij (NAMM) en stichting de Kinderconsument verichtten onder leerkrachten. Het is dan ook terecht dat COC Nederland op basis van het onderzoek zegt dat investeren in LHBT-vriendelijke scholen hard nodig blijft.

Maar man en vrouw worden ook als scheldwoord gebruikt, en dat krijgt nauwelijks aandacht. Net zoals het woord homo (en het in de bijbehorende groep plaatsen) bedoeld is om iemands sociale positie aan te tasten, kunnen de woorden man en vrouw gebruikt worden om de sociale positie van mensen aan te tasten. Een viertal voorbeelden:

### Wallis Simpson

Toen de Engelse koning Edward VIII in 1936 met de tweemaal eerder getrouwde Amerikaanse Wallis Simpson wilde trouwen, moest hij van familie en regering kiezen tussen Wallis en de troon. Het werd Wallis. Om haar in diskrediet te brengen werden over Simpson de vreemdste roddels verteld. Zo zou zij goed zijn in orale seks en ze zou zelfs een spion voor de Nazi's zijn.

Maar het bekendste gerucht over Simpson wordt zelfs nu nog regelmatig verteld: Simpson zou eigenlijk een man zijn; ze zou geboren zijn met de intersekse-conditie/DSD androgeenongevoeligheid-syndroom. Dat een arts verklaard heeft dat hij bij Simpson een vleesboom heeft verwijderd, maakt het gerucht weinig aannemelijk.

### Michelle Obama & Ann Coulter

Wie op Google zoekt naar 'michelle obama a man' krijgt honderdduizenden pagina's waarin beweerd wordt dat Michelle Obama een man is. Vingerlengte, lichaamsbouw en zelfs kleding worden daarbij als 'bewijs' aangevoerd. Ook van de republikeinse auteur en politiek commentator Ann Coulter wordt gezegd dat zij 'eigenlijk een man is', waarbij precies dezelfde soort 'bewijzen' worden aangevoerd als bij Michelle Obama. De auteurs gebruiken vaak mannelijke persoonlijke voornaamwoorden en namen worden 'vermannelijkt': mAnn Coulter en Michael Obama.

Op dezelfde webpagina's wordt regelmatig gezegd dat Michelle Obama en Ann Coulter 'hermafrodieten' zijn.

### Johnny Weir

Tijdens de Olympische Winterspelen 2010 in Vancouver maakten twee sportcommentatoren opmerkingen over kunstschaatser Johnny Weir. Claude Mailhot van de Franstalige zender RDS begon met: *'This may not be politically correct, but do you think he lost points due to his costume and his body language?'* Alain Goldberg antwoorde dat Weirs vrouwelijke uitstraling slecht was voor de beeldvorming over andere mannelijke kunstschaatsers: *'They'll think all the boys who skate will end up like him. It sets a bad example.'* Verder zei Goldberg: *'We should make him [Weir] pass a gender test at this point'* waarop Mailhot opmerkte dat Weir aan de vrouwencompetitie zou moeten meedoen. Tijdens een persconferentie vertelde Johnny Weir later: *'I've heard worse in bathrooms and whatnot about me'*.



Van links naar rechts: Wally Simpson, Michelle Obama, Ann Coulter, Johnny Weir.  
Uit: NNID nieuwsbrief 2014 - 2

Foto Wally Simpson: ONBEKEND - Foto Michelle Obama: JOYCE N. BOGHOSIAN  
Foto Ann Coulter: KYLE CASSIDY - Foto Johnny Weir: DAN LEVEILLE

## Bericht van Nienke

## Hallo allemaal!

Afgelopen zomer heb ik de opleiding pedagogisch medewerker kinderopvang afgerond. Nu ben ik begonnen met de studie Pedagogiek omdat ik meer uitdaging zocht in mijn vakgebied. Want ja, wat is er nou leuker - als je zelf geen kinderen kan krijgen - om voor de kinderen van anderen te zorgen?

Nou, daar ging ik dan. Eerst maar eens die introweek overleven met al die nieuwe gezichten. Heel de auto volgeladen met spullen want tja, ze hadden bedacht leuk te gaan kamperen in een tent op het schoolterrein. Nu vind ik kamperen niet zo erg, maar om nu met een wc-rol over

het terrein van je nieuwe school te lopen en te rennen naar de douche omdat je geen half uur wilt wachten, daar zat ik niet echt op te wachten.

Na het opzetten van de tent bleek de tent lek. Gelukkig mocht ik bij iemand anders in de tent slapen. Na nachten van weinig slaap was de introweek afgelopen en ging ik met een stel nieuwe vrienden en leuke herinneringen naar huis! Op naar mijn studententijd in Den Bosch.

Na een week begon ik als student, maar ik had natuurlijk veel vragen. Wie kan ik vertrouwen, wie worden mijn vrienden, vind ik dit wel leuk, ga ik het wel halen. Maar na de ontmoeting met de klas waren al mijn zorgen verdwenen want ik zat met een meisje uit Breda in de klas.

Afgelopen periode heb ik mijn lieve vriendinnen van school verteld wat DSD is en waarom ik het tijdens sommige lessen best lastig vind als het over kinderen of seks gaat.

Maar ach, tijdens deze lessen denk ik ook tsja, wat heb ik het eigenlijk lekker makkelijk. Niet elke maand buikpijn, geen zorgen over zwangerschappen e.d. Dan denk ik, willen jullie ruilen? Maar zoals het spreekwoord zegt: "Elk huisje heeft zijn kruisje!" Hier denk ik dan ook aan als ik het even moeilijk heb. Gelukkig heb ik hele lieve mensen om mij heen. Zowel vriendinnen maar ook jullie van de vereniging. Jullie geven mij begrip en warmte. Bij jullie is een half woord genoeg. Dank daarvoor.

Liefs Nienke van Dijk

## Bericht van Ket

## Lotgenoten

Al jaren heb ik moeite met het woord 'lotgenoten'. Vaak wordt het woord gebruikt in onze bijeenkomsten, vergaderingen, artikelen, dagprogramma's van jaarvergaderingen, etc. Als ik aan lotgenoten denk, krijg ik beelden van schipbreukelingen die aan een verdrinkingsdood zijn ontsnapt, mensen die net geen slachtoffer zijn van een verschrikkelijke ramp, of welke mogelijke catastrofe dan ook. Voorbeelden te over, de hele zomer stonden de kranten vol van een rampspoed in Oost-Europa. De slachtoffers en de nabestaanden zijn getroffen door het lot. Begrijp me niet verkeerd, ik voel me heel verbonden met de anderen binnen onze vereniging. Ook al ben ik, zo voel ik dat, minder flink dan vele jongere leden van onze vereniging. En toch vind ik het woord lotgenoten niet lekker..... Ik vind het woord te zwaar.

Als de dag van gisteren herinner ik me de eerste bijeenkomst van AOS-Nederland, die ik bezocht. Het was een verademing, een intens gevoel van opluchting jonge en oudere mensen te zien die dezelfde aandoening hadden als ik. Wat zagen ze er **gewoon** uit ..... Van nieuwe leden weten we dat zij vaak dezelfde ervaring hebben als ze voor het eerst binnenkomen. Ik hoop dat die herkenning en erkenning altijd zo zal blijven. De gesprekken, de lezingen, de voorlichting, de literatuur, de huilbuien en de troost hebben immers steeds als doel ieder die met AOS te maken heeft, sterker te maken. We zijn een groep die bestaan kan dankzij een enorme subsidie van het rijk. We zijn mensen met een bijzondere aandoening. En nog vind ik het woord lotgenoten niet lekker....., ik vind het woord te zwaar.

Ik hoef niet op de barricaden, niet op

een boot door de grachten te varen om gelijke rechten te krijgen, voel me niet gediscrimineerd, die onzichtbare houten poot die ik heb, is vaak een ernstige lastpost in mijn leven, soms is hij niet te tillen, meestal gedraagt hij zich. En als ik die houten poot aan iemand buiten onze vereniging laat zien, zegt hij of zij: tjonge, jonge, wat een toestand.... en gaat over op de orde van de dag. Een ander woord voor lotgenoten..... intersexuelen???? Geen optie. De onvruchtbaren???? Klinkt zo bijbels, ook geen optie. Wonderen der natuur???? Geen optie. En toch nog steeds vind ik het woord lotgenoten niet lekker ..... ik vind het woord te zwaar. Voelen andere leden van onze vereniging dit ook??? Of ben ik de enige?? Als mijn eerste vraag met 'ja' wordt beantwoord: Weet iemand een betere naam????

Ket van Blokland

# Het vrouwenweekend, een gezamenlijk verslag

Vrijdag half één. Begin van ons weekend. Samen met Anne naar de supermarkt om het benodigde voor de inwendige mens in te slaan. Ga je met Anne boodschappen doen, wees ervan overtuigd dat je niet omkomt van de honger.

We zullen het weekend dan ook niets tekortkomen. Door al het gekochte eten en drinken dat in de auto van Anne een plek moest krijgen, begonnen de smaakpapillen van Anne te werken. De geur van gebakken vis kon niet worden weerstaan, maar ook aan de Mac kon niet worden voorbijgegaan.

Met de nodige hilariteit arriveerden wij bij De Boshoeck. Sleutels opgehaald, daarna op zoek naar onze geschakelde huisjes. Nienke was inmiddels gearriveerd, hielp met het uitpakken van de foerage en gedrieën deelden wij de huisjes zó in, dat we in één ruimte met z'n allen konden zitten, eten, drinken en koken. Langzamerhand drupten Esmeralda, Juliette, Mireille en Ket binnen. We dronken thee, daarna een glaasje wijn en dat was het begin van een paar saamhorige dagen. Onze maaltijd bestond uit een goed gevulde pasta, waarna als laatste, Anita zich bij ons voegde. Ze stak meteen de handen uit de mouwen en hielp met de afwas.

**Anne en Corry**

Ik zou een stukje schrijven over vrijdagavond. Tijdens het avondeten komen er leuke gesprekken op gang. Dit gaat over adoptie en over hoe alles gaat. Na het eten gingen we spelletjes doen en hebben we lekker geborreld. Dit was echt heel gezellig. Anita arriveerde ook na het eten. Hoe meer zielen hoe meer vreugd! Rond 01.00 uur gingen we naar bed na een geslaagde avond! Op naar de volgende dag ...

**Nienke**

Voor mijn (Juliette) doen laat naar bed gegaan gisteren. Waar zijn de tijden dat ik kon nachtbraken? Wel goed en best lang geslapen. Meestal wekt m'n interne wekkertje me rond 6 uur, nu werd ik om half 9 wakker. En ben er gelijk uitgegaan. Was ik de eerste in de woonkamer! Met een mandarijntje op de bank gaan zitten en heerlijk rustig wakker geworden. Nagenietend van een gezellige eerste avond en verkneukelend op wat er zou komen. Langzaam komt iedereen haar bed en kamer uit. Dus, tijd om tafel te dekken. Lekker lui en uitgebreid met elkaar gegeten en Corry uitgezwaaid. Zij ging haar kleindochter zien afzwemmen, jammer voor ons dat ze er even tussenuit kneep, maar zo iets mag je niet missen! Verder weer heerlijk zitten

klutsen. De meest verschillende onderwerpen kwamen weer op een heel natuurlijke manier voorbij. Wat is dit een heerlijke groep. Zoveel begrip, zoveel respect, zoveel ruimte voor een ander. Wat ben ik blij dat ik er weer bij ben dit jaar!

**Juliette**

Zaterdagmiddag.... Natuur verbeteren. Ket zou een workshop 'natuur verbeteren' geven. Het was prachtig weer. We hadden de zonnige kant van een bos opgezocht zodat Mireille ook van de zon kon genieten. Gewapend met kranten, touw, schaar, mesje en een stukje hout gingen we het bos in om die natuur eens aan te gaan pakken.... verbreden, versmallen, vergroten, verkleinen, stapelen, sorteren... er waren mogelijkheden te over. Er was een mooi bospad. Aan het begin ervan vonden we met z'n zessen een goede plek. Binnen anderhalf uur tijd ontstonden bijzondere objecten: warm nest in the forest, grote liefde, zeilen door kreupelhout, gedachten, verbeterd wortelgestel en heksenboom. Wat waren we met z'n allen vindingrijk. Ket gaf hier en daar nog een suggestie. De foto's laten het resultaat zien. Na afloop lekker warm geworden in het dorp bij koffie, soep en/of broodjes.

**Ket**

Na onze inspirerende bosopdracht kwamen we weer voldaan 'thuis'. Juliette ging aan de slag in de keuken om haar kip gorgonzola te maken en Nienke leefde zich uit op een gevulde salade. Wij smulden ervan! Aan tafel wisselden de gesprekken zich af over serieuze zaken als huis kopen, seksualiteit, adoptie en luchtiger onderwerpen als lekkerbekken recepten, verliefdheid, bloggen en vakanties. Voor de arme zieke thuis die op het allerlaatste niet kon komen werd een *weet-je-nog-wel van toen* filmpje gemaakt - de 'cups' vlogen in enthousiaste hilariteit over de tafel bij uitvoering van de 'Cupsong'. Na het eten en de vliegende bekers nog veel meer gezelligheid, nu in de relax mo-

Gewapend met kranten, touw, schaar, mesje en een stukje hout gingen we het bos in om die natuur eens aan te gaan pakken.... verbreden, versmallen, vergroten, verkleinen, stapelen, sorteren...

dus op de banken en wederom tot diep in de nacht. Naast de wijn, chippies en nootjes onze eigen 'Pub quiz'. De NAMS, Peukies en AnneKet namen het fanatiek tegen elkaar op, voor quizleidster Juliette niet altijd even makkelijk. Want naast wat gesjoemel probeerden de teams elkaar met halve en één-derde punten te verslaan. De uiteindelijke winnaars... jààà, de Peukies! Heerlijk de humor en vertrouwdheid onderling. Tussendoor werd er luidkeels meegezongen met de radio en er is zelfs bewijs dat er iemand nog in Sinterklaas gelooft..., 't bewijs zijn de geluidsopnames van de goedgelovige: *"De zak van Sinterklaas, Sinterklaas, Sinterklaas, De zak van Sinterklaas, o jongens, jongens, het is zo'n baas! Daar stopt hij, daar stopt hij, daar stopt hij blij van zin. De hele, de hele, de hele wereld in! De zak van Sinterklaas...."*

**Mireille**

Zondagochtend. Na een nachtje slapen werd er gezamenlijk ontbeten. Koffie, thee, jus d'orange en een lekker gebakken eitje. Gezamenlijk hebben we daarna opgeruimd en ging ieder aan het eind van de ochtend weer voldaan huiswaarts. Nog even met Anita bij onze kunstwerken in het bos gekeken, erg leuk!

**Esmeralda**

Al met al was het weer een enorm gezellig weekend. Jong en oud, je merkt nauwelijks verschil en van splitsing in leeftijdsgroepjes was al helemaal geen sprake. Gesprekken over AOS\* werden afgewisseld met luchtigere onderwerpen, en natuurlijk de hiervoor beschreven activiteiten. Ik heb weer genoten, en ik kijk uit naar de volgende editie. Dan wil ik ten slotte Anne en Corry bedanken voor de geweldige organisatie! Heel veel liefs,

**Anita**



# Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen

## Kwaliteit voor zeldzaam

Op 13 en 14 november jl. organiseerde de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen; [www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)) een conferentie in Amersfoort over de stand van zaken met betrekking tot de uitvoering van het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) (oktober 2013) en over de erkenning van Expertisecentra. Het plan richt zich op activiteiten die de positie van mensen met een zeldzame ziekte verbeteren binnen het brede terrein van diagnostiek, behandeling, zorg, onderzoek en informatievoorziening.

DSDNederland is tijdens de Algemene Ledenvergadering op donderdagavond 13 november officieel lid geworden van de VSOP. DSDNederland was en is betrokken bij de toetsing van Expertisecentra in Nederland en leverde ook een inbreng in het VSOP voucherproject van 2012: "Innovatie door Participatie". Op vrijdag 14 november stond de erkenning en toetsing van Expertisecentra op het programma. De te vormen Expertisecentra zijn essentieel voor de zorg. Het ontwikkelen van criteria voor deze centra en een certificering is belangrijk. Het is een soort keurmerk. Hierbij spelen patiëntenorganisaties een belangrijke rol. Een item dat steeds weer terugkwam tijdens de discussies: de stem van de patiënt telt! Voor een uitgebreide achtergrondinformatie over de Expertisecentra wordt naar het verslag in de nieuwsbrief van winter 2013 verwezen.

De NFU (Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra) is aangewezen door minister Schippers voor de beoordeling en erkenning van de expertisecentra, terwijl de VSOP een coördinerende rol heeft in de toetsing. Er zijn in totaal 370 kandidaat centra.

De visie van de farmaceutische industrie over samenwerking met Expertisecentra voor zeldzame aandoeningen werd verwoord door dr. Eric Hoedemaker van Novartis Oncologie en voorzitter van Nefarma, een koepel van 70 farmaceutische organisaties in Nederland. Er zijn 7000-8000 zeldzame ziekten en van de patiënten met zeldzame ziekten is 75% kind, hiervan overlijdt 30% binnen 5 jaar. Door het relatief lage aantal patiënten kunnen de ontwikkelingskosten van weesgeneesmiddelen niet worden terugverdiend. Toch zijn er in de periode 2000-2014 in totaal 93 weesgeneesmiddelen op de markt gekomen.

Waarom is samenwerking van farmaceutische industrie met de expertisecentra belangrijk? Allereerst om kennis te vergaren en nieuwe therapieën te ontwikkelen. Verder zijn het partners in onderzoek en bevorderen kennis over zeldzame ziekten. Ook klinisch onderzoek is belangrijk voor het vinden van voldoende patiënten, zeker ook omdat de patiëntenpopulatie divers is. Een volgende spreker was dr. Marcel Levi (hematoloog, internist en bestuursvoorzitter Raad van bestuur AMC) die zijn visie gaf op de samenwerking tussen Universitaire Medische Centra (UMC's) en de concentratie van zorg. Hij pleitte sterk voor minimaal twee Expertisecentra per aandoening in Nederland, omdat dat belangrijk is voor o.a. een "second opinion" en voor het geval dat het niet klikt tussen een patiënt en een behandelend arts in het ene centrum. Ook als een behandelend specialist vertrekt (bv pensioen of naar ander centrum) moet continuïteit wel geborgd zijn. Er zijn 8 UMC's in Nederland. Een goede verdeling van expertise op Nationaal en Europees niveau moet geborgd worden.

Als laatste spreker rapporteerde dr. Van Zelst (RadboudUMC) namens de NFU over de stand van zaken van de landelijke toetsingsprocedure Expertisecentra. Door VWS is een verzoek aan de NFU gedaan om Expertisecentra aan te wijzen en via EUCERD (European Union Committee of Experts on Rare Diseases) zijn Europese criteria voor Expertise centra opgesteld.

De aanwijzingsprocedure en een tijdpad voor de opzet van Europese netwerken van Expertisecentra is in de loop van 2014 vastgesteld in samenwerking met ORPHANET en VSOP. De Europese oproep voor subsidieaanvragen voor het opzetten van deze Europese netwerken is steeds verschoven en is nu voor begin november 2015 gepland. Deelname aan ERN (European Reference Networks) is alleen mogelijk na erkenning door de nationale regeringen. Aangezien al veel landen in

Europa deze stap hebben gezet is het zaak dit in Nederland ook zo snel mogelijk rond te krijgen. Vandaar dat er veel haast is bij de aanmelding en de toetsing. Dit geeft extra druk bij UMC's, maar ook bij de patiëntenbelangenverenigingen.

Ook DSDNederland heeft reeds een bijdrage geleverd aan de toetsing en er zullen nog meer verzoeken komen omdat nog niet alle Expertisecentra aan bod zijn gekomen. De toetsing moet voor het eind van 2014 afgerond zijn. Alle beoordelingen gaan naar een beoordelingscommissie en deze neemt in maart 2015 een definitieve beslissing over de aanvragen.

De 370 Expertisecentra krijgen dan bericht. Dat kan zijn JA, dus erkenning; maar het kan ook NEE zijn, dus geen erkenning of een voorwaardelijke erkenning. Het ministerie van VWS zal de voordracht van de commissie voor erkenning van de Expertisecentra overnemen. Na erkenning kunnen Expertisecentra deelnemen aan ERN's (European Reference Networks). De erkenning blijft 5 jaar geldig.

De conferentie werd afgesloten met een rapportage en debat over ervaringen van patiëntenverenigingen en UMC's met de toetsingsprocedure onder voorzitterschap van mevr. Jacobine Geel. Sommige patiëntenverenigingen hadden meer dan tien verschillende Expertisecentra te beoordelen. Het betrof hier multiorgaanaandoeningen. In de regel werd de toetsingslijst door twee bestuursleden ingevuld en verwerkt. Dit moest allemaal binnen twee weken geschieden. Ook DSDNederland heeft deze procedure gevolgd. Als belangrijkste winst van deze

## Waarom is samenwerking van farmaceutische industrie met de expertisecentra belangrijk?

inspanning kan worden gezien dat naast positieve punten ook verbeteraspecten konden worden genoemd en dat dit ook teruggekoppeld wordt naar de Expertisecentra. Op deze manier kan het kaf van het koren worden gescheiden en kunnen we meewerken aan het opnieuw ordenen van het zorglandschap.

De VSOP zal binnenkort een beknopte samenvatting van de gehele conferentie publiceren. (<http://www.vsop.nl/>).

Albert Brinkmann

## Jongerenweekend

# Jongerenweekend

Wat een geweldige nieuwe editie van het jongerenweekend was dit! Wat hebben we een plezier gehad en wat hebben we zitten lachen. Met een agenda vol leuke activiteiten.

Spelletjesavond, naar Duinrell geweest, gebarbecued aan het strand en

gezwommen in het Tikibad. Stilzitten kon niet! (Oké, zaterdagmiddag kon het eventjes.)

Maar we hebben ook kunnen praten met elkaar. En de traantjes even kunnen laten lopen. Want we konden dit weekend ook ons verhaal kwijt. De verhalen die je voor je gevoel alleen maar aan je lotgenoten kwijt kan. Omdat zij jou begrijpen en jij begrijpt hun. We hebben elkaar kunnen helpen en kunnen steunen. Door dit

weekend zijn we weer wat zekerder geworden en weten we dat, no matter what, je altijd troost en steun kan vinden bij de mensen die je het meest begrijpen. En dat is nou eenmaal waar zo'n weekend om draait. Het was een super weekend dames! Ik hoop jullie snel weer te zien.

Nadine



# Het verlangen van Katrijn

voor haar en vond haar eigenlijk heel aardig. Op een dag keek de reuzin onder haar vleugels, deed haar in een donkere doos en zette haar in een auto. Ze kwamen aan bij de dierendokter. De dokter keek naar haar kippendijen maar kon er niets meer aan doen. De enige remedie was: Katschatouriaan moest weg. De volgende dag was Katschatouriaan verdwenen. Ze holde als een kip zonder kop in het rond, zocht hem overal, de hele tuin door, ook op de weg, maar kon hem nergens vinden. Wat miste ze hem, ondanks zijn rauwe behandeling van de laatste weken.

Ze had zo graag een kind van hem gewild. Maar misschien was het niet te laat. Na een week zoeken verstopte ze zich ten laatste achter een grote berg stenen, midden in de bosjes. De reuzin hoorde ze dagenlang, wekenlang haar naam roepen maar ze bewoog zich niet. Om de twee dagen legde ze een ei en bleef er bovenop zitten en hield ze warm. Na een week zat ze op drie eieren, na twee weken op zeven. Ze werd steeds wanhopiger, maar er kwamen geen kuikens. Ze was teneinde raad en bleef maar eieren leggen in de hoop dat er één keer toch een kuiken uit moest komen. Na een maand zat ze op veertien eieren. Toen hoorde ze op een dag de reuzin aankomen, alle takken kraakten en ja hoor, daar verscheen ze achter de stapel stenen. Katrijn had haar nest niet verlaten, heel veel honger en dorst gekregen, ze kon elk moment flauwvallen ..., zou de reuzin een oplossing weten??? Maar de reuzin tilde Katrijn alleen maar op en knuffelde haar. De reuzin huilde. Huilde van geluk dat ze Katrijn gevonden had én van ontroering bij het zien van de veertien eieren waar haar verloren kipje vier weken tevergeefs op had zitten broeden. Er was er niet een stuk. Toch haalde de reuzin alle eieren weg uit haar geïmproviseerde nest. Katrijn huilde ook. Al haar pogingen voor niks. Ze zou nooit kuikens krijgen. Was ze ooit maar goed voorgelicht. Ze wist nog steeds niet hoe het allemaal kwam. Met het schaamrood op de kam ging ze terug naar het kippenhok en deed weer gewoon mee met de anderen. Ze raakte van de leg. Maar ze wist niet dat dat altijd zo was in de herfst. Toch ze is nooit meer de oude geworden.

**IzKe**

**IzKe \*)**

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

Er was eens een kipje in een grote tuin van een klein dorpje bij de monding van de IJssel. Ze heette Katrijn. Ze groeide op met Katschatouriaan, de haan. Samen werden ze groot in dezelfde ren. Ze waren dikke vriendjes. Overdag mochten ze met z'n allen door de hele tuin graantjes en wormpjes pikken. Maar niet op de weg, dat was te gevaarlijk. Toen Katschatouriaan opgroeide en een stevige jonge haan werd, merkte zij dat hij haar erg veel aandacht gaf. Naar de andere kipjes uit de ren keek hij niet om. Ze vond die aandacht heel leuk, hij was tenslotte de enige haan en een mooie kerel ook nog. Ze flirtte met grote pret en met succes. Katschatouriaan werd verliefd op haar en zij op hem. De eerste keer dat hij haar pakte vond ze een groot feest. De keren daarop ook en hij bleef maar bij haar komen. Op een gegeven moment werd het wel een beetje te erg. Hij pakte haar zo vaak dat het haar pijn begon te doen. Hij werd hardpotig. Er kwam striemen op haar dijen. Die striemen werden steeds groter, het werden grote scheuren en ze gingen hevig bloeden. Hoe ze ook haar best deed zich te verstoppen achter de andere hennen, hij bleef haar pakken, wel twintig keer per dag. Ze had gewoon geen leven meer ....

In de tuin woonde ook een oude grijze reuzin. Ze gaf twee keer per dag eten, ook tussendoor, allerlei lekkere korrels en zorgde steeds voor een schoon hok en fris water. Katrijn was niet bang



## Bijlage op USB-stick



Als bijlage bij deze winternieuwsbrief is een USB-stick meegestuurd met publicaties waaraan leden van DSDNederland hebben meegewerkt. Fijn is te zien dat de media ons op alle vlakken hebben weten te vinden dus de TV, radio en geschreven media. Op de USB-stick treft u de volgende publicaties aan:

2014	Geschreven	Girlsscene	Leven met androgeenongevoeligheidssyndroom aos
	Radio	Radio 1	Intersekse hoe is dat?
	Geschreven	Trouw	Als de artsen het al niet weten
	Geschreven	Goed Gevoel	Volledig artikel
2013	Geschreven	Libelle	Vrouwen over leven met een geheim
	Geschreven	Viva	Verborgten gebreken
	Geschreven	Cosmopolitan	Ik had eigenlijk geen meisje moeten zijn
2011	Geschreven	Libelle Balance	Van buiten een vrouw, maar van binnen niet
2010	Geschreven	Psychologie Magazine	Ik heb me nooit echt vrouw gevoeld
	TV	KRO	De Wandeling
2009	TV	KRO	Netwerk
	Geschreven	Goedele	Het verhaal van Eef: half man, half vrouw
	Geschreven	Volkskrant	Mannen die vrouw worden, hebben een verhoogde sterftkans
	Geschreven	Volkskrant Magazine	Artikel i.v.m. hardloopster Caster Semenya
	Geschreven	Volkskrant Magazine	Mensen raken soms in verwarring omdat ze niet meteen zien of ik een vrouw of een man ben
2008	Geschreven	Monitor	Eén op de 160
2006	TV	E0	Jong
2005	Geschreven	Fancy	Fancy Flashback: Laura (Update)
2004	Geschreven	Fancy	Laura (18): "Ik heb geen baarmoeder"
	Geschreven	Standaard	Of was ons meisje een jongen?
	Geschreven	Standaard	Interseksualiteit: de feiten
	Geschreven	Cosmopolitan	Nienke heeft de aandoening AOS
	Geschreven	Humo	Geslacht onbekend: interseksuelen getuigen
	Geschreven	Telegraaf	Corry's mysterie
	Geschreven	Radio Netherlands Wereldomroep	Understanding Intersex
	Radio	Wereldomroep	Voxhumana
2003	Geschreven	Volkskrant	Artikel n.a.v. Tv-uitzending Vinger aan de Pols
	TV	AVRO	Vinger aan de Pols
	Geschreven	Spits	Artikel n.a.v. Tv-uitzending Vinger aan de Pols

# DSDNederland vertegenwoordigd bij COST(European Cooperation in the field of Scientific and Technical Research) bijeenkomst in Wenen.

In het najaar van 2014 werd DSDNederland uitgenodigd door Martine Cools (pediatrisch endocrinoloog uit Gent, België) om de bijeenkomst bij te wonen van de Werkgroep 1 van COST, die 13 en 14 november in Wenen werd gehouden.

COST is een groep Europese wetenschappers, die bezig is om een Europees register te ontwikkelen waarin zoveel mogelijk gegevens worden opgeslagen van mensen met een DSD in de breedste zin. Dit initiatief wordt door de EU financieel gesteund.

Werkgroep 1 houdt zich vooral bezig met de harmonisatie en standaardisatie van klinische phenotypering en management. Dat betekent dat ze een eenduidige wijze ontwikkelen waarop de gegevens over mensen met een DSD in het register worden weergegeven.

De groep bestaat uit een aantal wetenschappers uit de diverse specialismen die zich met DSD bezighouden zoals (kinder- en volwassenen-)endocrinologen, urologen, gynaecologen en psychologen.

Daarnaast zijn er in de werkgroep ook patiëntenorganisaties en supportgroepen uitgenodigd. In Wenen was naast DSDNederland ook een supportgroep van ouders van kinderen met hypospadie uit Groot-Brittannië vertegenwoordigd.

Doel van het register is om een Europese databank te ontwikkelen waaruit, veel gemakkelijker dan tot nu toe, wetenschappelijk onderzoek kan worden gedaan.

Namens de vereniging ben ik naar Wenen geweest en heb daar een leerzame bijeenkomst meegemaakt, waarin naar ons als supportgroep erg duidelijk werd gemaakt dat zij het als wetenschappers erg belangrijk vinden dat hun voorstellen door ons worden gedragen.

De eerste dag stond in het teken van presentaties door de verschillende betrokken specialismen. Daarin kon men aangeven welke punten voor hen belangrijk zijn om in het register op te nemen. Na de uitgebreide discussie daarover is de groep de volgende dag gekomen tot een samenvatting waarbij de belangrijkste punten zijn benoemd die worden verwerkt tot een gezamenlijk document dat in de toekomst als standaarduitgangspunt gaat dienen.

Voordat dit document wordt gepresenteerd zal het eerst aan de besturen van de patiëntenorganisaties en supportgroepen worden gestuurd voor commentaar en goedkeuring.

Het was bijzonder om mee te maken hoe wetenschappers uit allerlei landen in Europa (9 nationaliteiten) samen tot een standaard willen komen en om in de discussies ook de verschillen te zien die er binnen Europa zijn.

**Puck Westerveld**

De eerste dag stond  
in het teken van  
presentaties door de  
verschillende betrokken  
specialismen

# I am proud to be intersex

Tony Briffa (44): “I’m still fighting for the law to recognise me as the person nature made me”.

“It’s been nearly a year since I married my partner, Manja, in a beautiful ceremony in New Zealand. In my wedding vows, I promised to be the “best husband and wife possible”. Sadly, we couldn’t marry here in Australia because the law requires marriage to be ‘between a man and a woman to the exclusion of all others’. I can’t fit such a narrow definition because I was born female and male - I am an intersex person.

I was born with Partial Androgen Insensitivity Syndrome (PAIS). Doctors weren’t sure what my sex was because I was born with biological features of both sexes. Doctors decided that my testes should be removed and I should be raised as a girl because I didn’t have a penis and appeared more female than male. I was named Antoinette and I went to the local Catholic all-girls school. Despite doctors not wanting me to know, there were constant reminders I was different. I spent a lot of time in hospitals being examined and having tests. I was told not to talk about it because it was a secret. Over time, I learned I couldn’t have children and I’d never get periods. I was confused; I felt like a freak and very alone.

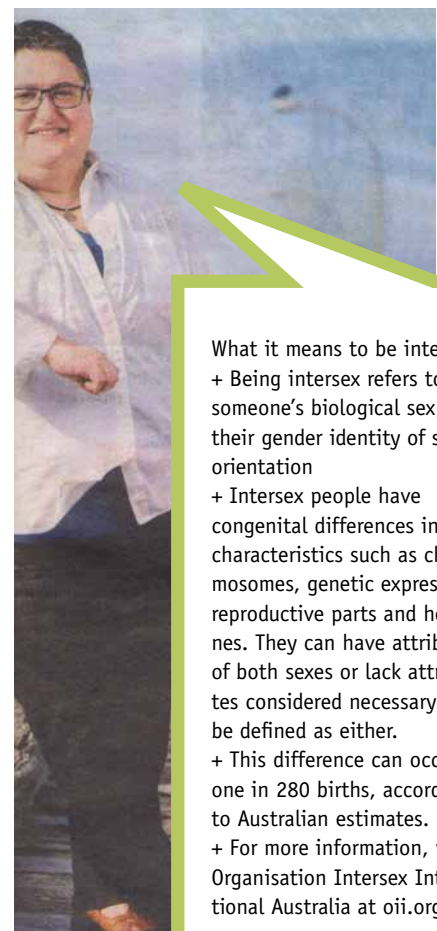
## The secret was out

By 18, I’d seen my medical records and things made more sense. I got married to an understanding man, but we divorced soon after. At 26, I started having relationships with woman. This was a very exciting time in my life, but I still felt it best to hide the ‘real’ me and my ‘shameful’ secret. At 29, I found a website for

intersex women. I discovered there was much more to PAIS than I’d been told. I then asked my doctors to give me testosterone my testes would have produced if they hadn’t been removed. They refused so I went public, coming out as an intersex person on the Nine Network program 60 Minutes. Then I got my testosterone. Changes came within months – my voice deepened and I grew hair in places that I’d never had hair before. At 30, I decided to try living as a man and had my birth certificate changed from female to male and my name from Antoinette to Anthony. The response to the 60 Minutes show made me realise that intersex people had been hidden away for far too long. I became the public face of intersex people in Australia and got involved in legislating to protect the rights of intersex people. The more I did the more I wanted to actively campaign for human rights and represent others, and my mind started to turn to broader community involvement. In 2008, I ran and was elected to the local council. I served for six years as councillor, deputy mayor and mayor in the community where I’d grown up as ‘Antoinette’. I was reported to be the ‘world’s first intersex mayor’, and I think the locals appreciated the openness I brought to my public roles. My journey of self-discovery was also gaining its own momentum. In advocating for others, I began to accept that my natural female and male biology also reflected how I felt as a person. I’m more than just a woman or a man - I am both. I’m still fighting for the law to recognise me as the person nature made me. Despite being born with both female and male biological attributes, the law requires me to be one sex for my birth certificate, passport and other legal documents. I have become used to people referring to me as ‘he or she’. It’s understandable given that they are correct either way. It’s rare for someone to use my past to

try to deliberately hurt me though, sadly, it has happened. My desire to take on the responsibilities of parenthood and be a positive influence have led me to foster care. Being intersex hasn’t made any real difference – to my foster kids I’ve always just been Tony. It’s a challenge living in a society that’s divided so clearly into men and women. But I feel very comfortable having accepted my true self and that I am not male or female, but both. I’ll continue to live as ‘Tony’ but I’m now at a point of my life where I can celebrate different. Thankfully my wife, my family and my friends understand and accept all parts of me”.

Uit: Australisch weekblad



What it means to be intersex  
 + Being intersex refers to someone’s biological sex, not their gender identity or sexual orientation  
 + Intersex people have congenital differences in sex characteristics such as chromosomes, genetic expression, reproductive parts and hormones. They can have attributes of both sexes or lack attributes considered necessary to be defined as either.  
 + This difference can occur in one in 280 births, according to Australian estimates.  
 + For more information, visit Organisation Intersex International Australia at [oii.org.au](http://oii.org.au)

# 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 2015

(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 17 januari 2015

AB Vergadering

- latere data volgen

## ©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

wenst u prettige kerstdagen en een  
voorspoedig en gezond 2015

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

