



DSD



Bijeenkomst DSDnet en COST, **4** Barcelona



Nettie Stevens: de vrouw die de **11** geslachtschromosomen ontdekte



In de trein **15**

Voorwoord	3
3 ^e Lustrum DSDNederland	6
Een pisbak is niet genderneutraal	8
HUISARTSENBROCHURE 46, XY DSD	8
Hormonen en gedrag in de puberteit	9
Terugblik	10
Conferentie in Melbourne augustus 2016	12
Corry en Puck in een glansrol	13
Aanpassingen voor transgenders en mensen met een intersekse conditie	14

Bij het omslag

Hoe ze er uitzien maakt niet uit, bloemen pronken zonder enige schaamte met hun voortplantingsorganen, zoals dit Juffertje-in-het-groen (*Nigella Damascena*).

Met honingklieren lokt ze hommels en bijen. De plant is zelfbestuivend, heeft dus zowel mannelijke als vrouwelijke eigenschappen. Bij de rijpe meeldraden zijn de helmhokjes naar onderen gebogen, waardoor stuifmeel op de rug van het nectar zuigende insect terechtkomt. De stampers staan dan nog rechtop, waardoor deze op dat moment niet bestoven kunnen worden. Als alle helmhokjes leeg zijn krommen de stampers naar onderen zodat bezoekende insecten met hun rug tegen de stempels komen en de bloem bestuiven.

Planten hebben het maar gemakkelijk, nooit last van hormonen of identiteitsproblemen. Of toch? Dit Juffertje doet in de verte een beetje denken aan een Sterretje van Betlehem. Of voelt ze zich toch meer een Kerstster?

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

De uiterste inleverdatum voor kopij van de eerstvolgende nieuwsbrief is
2 maart 2017

Het jaar afsluiten

Het jaar 2016 is bijna weer ten einde. We kunnen terugkijken op een jaar met veel records op weergebied. Was er in augustus nog sprake van vorst aan de grond, hadden we in september dermate warm weer dat dit de hoogste temperaturen waren die zijn gemeten sinds deze worden bijgehouden. Kortom: van een winterjas in augustus naar een bikini en zwembroek in september!

Op zo'n mooie zonnige nazomerdag werd ons 3e lustrum gevierd in Hedel, Noord-Brabant. Vooraf werden er door het bestuur heel veel gesprekken gevoerd over de locatie, het budget maar vooral ook het programma. Je moet namelijk met alle scenario's rekening houden:

- Hoeveel personen komen er
- Mogelijkheden mooi weer
- Mogelijkheden slecht weer
- Moet leuk zijn voor jongeren
- Moet ook leuk zijn voor de ouderen
- Voor personen minder goed ter been
- Etc.

Als dan in de week voorafgaand aan het lustrum de weersvoorspellingen aangeven dat het een mooi zonnig weekend wordt dan "zijn de weergoden ons goed gezind"!

Zes leden namen de aanwezigen in vogelvlucht mee van de oprichting van de vereniging t/m de toekomst. Alle aspecten kwamen aan de orde: jongeren, ouders, wetenschap en buitenland. De ochtend werd afgesloten met een geweldige presentatie van de cabaretier Vincent Bijlo. Vincent had zich erg goed ingelezen in de materie en in combinatie met een stukje zelfspot was er sprake van herkenning maar kon er ook erg veel worden gelachen!

Op deze dag kon ook de eerste informatie worden gegeven over de digitale huisartsenfolder. Enkele leden van onze vereniging hebben geparticipeerd in de totstandkoming van deze digitale folder. Wanneer een (toekomstig) lid een diagnose van

46, XY DSD heeft gekregen in het ziekenhuis wordt de huisarts hiervan vanzelfsprekend ook op de hoogte gebracht. Een huisarts is echter geen specialist en de huisarts kan dan in deze digitale folder informatie lezen over deze diagnose. De link naar de huisartsenfolder komt ook op onze website te staan. Je heb dan de mogelijkheid om zelf ook een brief uit te printen om hiermee naar je huisarts te gaan en in deze brief staat dan meer informatie over 46, XY DSD.

Rest mij jullie allen, ook namens de overige bestuursleden, hele fijne feestdagen en het allerbeste voor 2017 toe te wensen.

Joke Gorter voorzitter DSDNederland

Op deze dag kon
ook de eerste
informatie
worden gegeven
over de digitale
huisartsenfolder

Bijeenkomst DSDnet en COST, Barcelona

Begin augustus is de voorlaatste bijeenkomst gehouden van DSDnet, waarin verder is gewerkt aan systematische verduidelijking van “differences of sex development” (DSD).

Het is een actie van COST (European Cooperation in Science and Technology) die door de EU wordt gesubsidieerd tot eind 2017. De afronding staat dan ook voor volgend jaar gepland.

Het doel van deze COST-actie is het ontwikkelen van een internationaal netwerk van klinici, onderzoekers en ook patiëntengroepen/supportgroepen. Op deze bijeenkomst waren helaas maar twee patiëntengroepen vertegenwoordigd, de CAH supportgroep uit Groot-Brittannië en DSDNederland. Mede om de betrokkenheid van mensen met een DSD en hun ouders te vergroten wordt 9 oktober een workshop georganiseerd in Bologna voor betrokkenen uit heel Europa. Nederland en België zullen daar zeker vertegenwoordigd zijn.

Namens DSDNederland was het de tweede keer dat ik bij een bijeenkomst aanwezig was. De bijeenkomst werd gehouden in een prachtige locatie, het Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau, een voormalig ziekenhuis dat ontworpen is door de architect Lluís Domènech i Montaner. Het is één van de belangrijkste exponenten van het Modernisme català, de Catalaanse variant van de art nouveau/Jugendstilbeweging en prachtig gerestaureerd.

Tijdens deze bijeenkomsten waren vertegenwoordigers uit 23 Europese landen aanwezig. Er is tijdens deze twee dagen verder gewerkt in de 5 verschillende werkgroepen:

- WG-1 “Harmonisation and Standardization of Clinical Phenotyping and Management”
- WG-2 “Biology and Genetics”
- WG-3 “Harmonisation of Laboratory Assessment”
- WG-4 “Experiences and Perceptions of Research”
- WG-5 “Dissemination and Capacity Building”

Werkgroep 1 is de werkgroep waarin ik meegeholpen heb in de verdere uitwerking van de harmonisatie en standaardisatie van klinische phenotyping en management van de DSD varianten. Verder is er binnen de werkgroep een start gemaakt met enkele publicaties die in de komende tijd zullen verschijnen. Vanuit DSDnet zijn inmiddels verschillende zaken ontwikkeld, zoals een jaarlijkse training voor vooral jonge klinici en onderzoekers. Deze actie loopt eind 2017 af en het is dus zaak om dan ook duidelijkheid te hebben over de continuïteit in wat is bereikt en vastgelegd.

Naast hard werken was het een goede bijeenkomst met veel internationale contacten





Hoewel de officiële bijeenkomsten op donderdag en vrijdag waren hebben we binnen werkgroep 3 doorgewerkt tot en met de zaterdag.

Barcelona is natuurlijk een prachtige stad, kleine stukjes daarvan hebben we ook wel kunnen bekijken. De locatie van de bijeenkomst en de wandeling erheen waren op zich al toeristische plaatjes. Een diner aan de “Olympische haven” was ook niet te versmaden. Dat was trouwens op de avond waarop Duitsland verloor van Frankrijk tijdens het EK voetbal en dat leidde tot vermakelijke beelden onder de deelnemers en medereizigers in de metro.

Het uitzicht vanaf het dakterras van ons hotel was een close-up van de “Sagrada Familia”, waarschijnlijk het meest beroemde gebouw in Barcelona, maar voor het bezichtigen van de binnenkant van dit gebouw zal ik toch moeten wachten op een volgende gelegenheid.



Naast hard werken was het een goede bijeenkomst met veel internationale contacten, waar het belang van de betrokkenheid van mensen met een DSD en hun ouders overduidelijk aan de orde is gekomen. Hopelijk leidt de workshop in Bologna tot betrokkenheid uit meer landen en van meer belangenorganisaties.

Puck Westerveld, secretaris

Het uitzicht vanaf het dakterras van ons hotel was een close-up van de “Sagrada Familia”





Vincent Bijlo

3^e Lustrum DSDNederland

Tsja, waar gaan we het 3e lustrum vieren? Na veel wikken en wegen koos het bestuur voor Boerengolf in het Brabantse Hedel. Hé, boerengolf, hadden we dat niet al eens eerder gedaan? Maar ach, dat was al weer vijf jaar geleden. Hoog tijd om weer eens een balletje te slaan. En je kon ook altijd nog kanoën of met de huifkar mee of gewoon bijkletsen op het terras.

De feestcommissie had voor mooi weer gezorgd en zich bovendien uitgesloofd om de boerenshuur leuk te versieren. De opkomst viel niet tegen, naast veel vertrouwde gezichten waren er ook enkele nieuwe leden te begroeten. Na de ontvangst met koffie en fleurige DSD-gebakjes (die een opmerkelijke gelijke-

nis vertoonden met het omslag van de voorjaarsnieuwsbrief van dit jaar) volgde een hoofdzakelijk luchtig programma met korte presentaties van zes sprekers uit verschillende geledingen van de vereniging.

Inge Intven, oud-bestuurslid en één van

de oprichters van onze vereniging, vertelde nog eens hoe het 15 jaar geleden allemaal begon. Het was een bijzonder verhaal met veel hobbels en bobbel, maar dankzij vasthoudendheid en gedrevenheid is het uiteindelijk toch gelukt om (toen nog) AISNederland van de grond te krijgen. Het is goed om ons nog eens bewust te zijn van deze geschiedenis en ons te realiseren dat we als vereniging het goede werk absoluut moeten voortzetten.

Daarna gaf voorzitter Joke Gorter een terugblik op de recentere geschiedenis. Zij verving hier Juliette Kuling, die helaas niet aanwezig kon zijn. Annelies Verstraete, een van onze Belgisch leden, verwoordde vervolgens op





zeer persoonlijke wijze en met de nodige humor haar ervaringen als “patiënte” in België, waarbij opviel het gebrek aan goede opvang in België. Maar gelukkig is DSDNederland er nog.

Albert Brinkmann, “onze man van de wetenschap”, lichtte hierna nog eens toe hoezeer zijn wetenschappelijke carrière mede te danken is aan het onderzoek naar de erfelijkheid van DSD. Als er iemand is die weet hoe de variaties in onze chromosomen in elkaar zitten is het Albert wel. En dan kan hij het ook nog eens heel goed uitleggen.

Nienke van Dijk vertegenwoordigde als spreekster de jeugd en benadrukte het belang van lotgenotencontact voor jonge leden. Haar enthousiasme is zeer aanstekelijk, een belofte voor de toekomst.

Tot slot sprak Patrick Delanghe over zijn ervaringen als ouder van twee jonge dochters met een DSD. Als wetenschapper illustreerde hij zijn verhaal met een grafiek op een heuse flipover. De lijn

in de grafiek gaf de gemoedstoestand aan van beide ouders door de tijd heen, vanaf de conceptie tot aan de geboorte, de diagnose DSD en de jaren daarna tot aan het heden. Afgezien van enkele dieptepunten zagen wij gelukkig een mooie stijgende lijn, waarbij ook DSDNederland een rol van betekenis speelde.

Na nog een kopje koffie was daar de grote verrassing: een optreden van de (blinde) cabaretier Vincent Bijlo. Al snel bleek dat hij zich uitstekend had voorbereid, hij wist werkelijk alles over alle DSD's die er maar zijn. En hij zag daarbij veel overeenkomsten met zichzelf, tenslotte hadden we allemaal een handicap. Bovendien was hij - net als velen van ons - iets langer dan gemiddeld en ook hij menstrueerde niet. Het was een mooi voorbeeld van de therapeutische kracht van humor.

Na de lunch buiten op het terras was het tijd voor actie: een potje boerengolf, kanoën of een tochtje met een huifkar

door het Brabantse land. Op de nabij gelegen ijsboerderij konden we allemaal tussendoor een ijsje gaan eten, een aangename verkoeling op deze warme en zonnige dag.

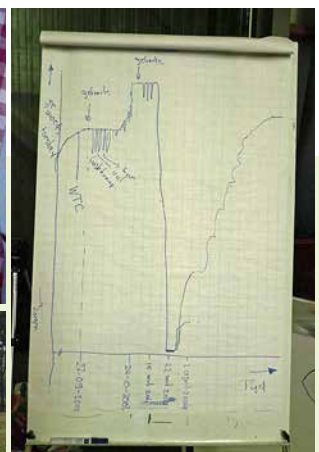
Aan het eind van de middag was het tijd voor een drankje, gevolgd door een heerlijke barbecue in de avondzon. De jeugd vermaakte zich prima op het erf met tafeltennis en grote trapauto's.

Voor wie het leuk vond gaf de boer tot slot nog een rondleiding langs de uiterst moderne koeienstallen.

Bij het afscheid kregen we allemaal nog een presentje mee. Al met al kunnen we terugzien op een geslaagd lustrumfeest in een prettige en ontspannen sfeer, met dank aan het bestuur en allen die aan deze dag meegewerkt hebben.

Het bestuur beraadt zich nog op een manier om de video-opname van Vincent Bijlo voor alle belangstellende leden toegankelijk te maken.

Iza



Een pisbak is niet genderneutraal

Gejuich in wc-land: een aantal Nederlandse cafés heeft bij de toiletten de man/vrouw-aanduiding verwijderd. Want: in Nederland voelt 1 tot 4 procent van de bevolking zich niet eenduidig man of vrouw. Door de bordjes weg te halen worden deze mensen in zo'n openbare gelegenheid niet geconfronteerd met de vraag: 'ben ik een man of een vrouw?'. En niet gedwongen om een keuze te maken als ze voor de gezelligheid met vrienden in de kroeg zijn.

Een uitstekende ontwikkeling. Waar ik minder blij mee ben: als vrouw sta je sindsdien bij een toiletbezoek plots met je neus in een pisbak. Dat gaat zo: je zit op een hip terras. Je vriendin heeft een mojito, jij een gin-tonic, met munt en een gestreept rietje. Voordat je een tweede glas bestelt, ga je naar de wc. Geen bordjes te bekennen, geen plaatje van een lippenstiftkus of een snor. Je loopt een van de twee toiletten binnen

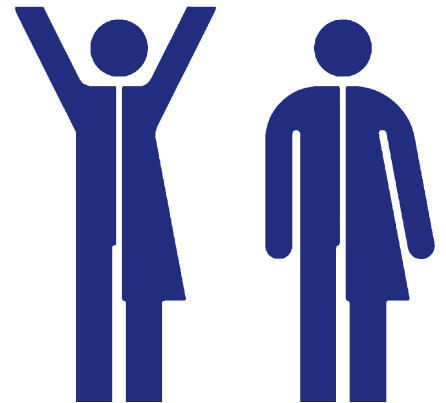
en ziet: dit was ooit de mannenwc. Een jongen kijkt om, het gekletter stopt. Jij verontschuldigt je, ook al hoeft dat niet, want dit is een genderneutrale wc. Iedereen mag er komen.

Toch vermijden de meeste vrouwen graag de confrontatie met de aluminium pisbak, openstaande ritsen en druppelende piemel. Met alleen de bordjes weghalen bent u er nog niet, beste café-eigenaar.

Ik ben vóór de genderneutrale plee, maar ga dan all the way. Breek de muur door, ontwerp een ruimte met hokjes die allemaal identiek zijn. Elk toilet heeft een pot, geen pisbak, die missen mensen thuis ook niet. Aan de muur hangt een vrolijke illustratie die je attendeert op de mogelijkheid om de bril omhoog te doen als staand plassen je voorkeur heeft. Voor vertrek gaat de bril automatisch weer omlaag. Een lief toiletmens zorgt

dat het wc-papier nooit op is, de spiegel streeploos schoon en de geur als een botanische bloementuin. Bij de uitgang staan snoepjes: alleen voor diegenen die hun handen hebben gewassen.

Carlijn Vis
30 september



Brochure

HUISARTSEN BROCHURE 46, XY DSD

De huisartsenbrochure 46,XY DSD is klaar!

Via de site van DSDNederland is deze brochure te vinden en te downloaden. Naast de brochure is er ook een begeleidende brief die aan de huisarts gegeven kan worden en een brief voor de mensen die hun diagnose hebben gekregen of hun ouders.

De brochure is een digitale brochure, maar is natuurlijk ook af te drukken, zodat deze in papieren versie aan de huisarts kan worden gegeven.

Natuurlijk informeren we de expertise- en behandelcentra ook over de brochure zodat zij die met begeleidende brief kunnen

meegeven aan mensen die hun diagnose hebben gekregen en/of hun ouders.

De brochure staat ook op de website van het Nederlands Huisartsen Genootschap

www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/46xydsd

en zal ook op de volgende websites te vinden zijn:

- www.vsop.nl/publicaties/huisartsenbrochures
- www.zichtopzeldzaam.nl/documenten
- www.erfelijkheid.nl

Hormonen en gedrag in de puberteit

De puberteit is de periode dat het lichaam uitgroeit tot volwassenheid. Dit is het gevolg van een buitengewoon complex rijpingsproces in de hersenen waardoor de hypofyse geactiveerd wordt tot verhoogde en gereguleerde afgifte van de stuurhormonen (gonadotrofinen) voor de testis en het ovarium. Daardoor neemt de productie van mannelijke hormonen, androgenen, met als voornaamste testosteron in de testis en van vrouwelijke hormonen, estrogene, met name estradiol in het ovarium enorm toe. Overigens circuleren in het bloed van de man ook lage concentraties estrogene en in het bloed van vrouwen ook androgenen.

De structuur van de hormonen Testosteron (T) en Estradiol (E) is sterk verwant. In cellen van vele weefsels en organen in het lichaam bevinden zich receptoren, die specifiek door E of T geactiveerd kunnen worden. Als voorbeeld: de haarzakjes en zweetklieren in de huid zijn rijk aan androgeenreceptoren. Het optreden van acne is dan ook duidelijk geassocieerd met verhoogde androgeenspiegels. De borstklier is rijk aan estrogeenreceptoren en naarmate bij het meisje de estrogeenproductie toeneemt aan het begin van de puberteit zal geleidelijk borstontwikkeling optreden.

Ook de hersenen zijn gevoelig voor deze hormonen en in de puberteit maakt het humane brein en in het bijzonder de neocortex en frontale schors een enorme groeispurt door.

Gedragsveranderingen

Gedrag wordt door vele factoren bepaald waarbij biologische (o.a. genetische constitutie, hormonen) en psychosociale (o.a. leerervaring, betekenis geven aan gebeurtenissen en interpretatie van emoties, positie in een groep, sociale consequenties) factoren elkaar beïnvloeden.

Vaak worden de soms stormachtige gedragsveranderingen die met de puberteit gepaard gaan verontschuldigd toegeschreven aan de "hormonen".

Maar hoe hard zijn de gegevens eigenlijk?

Studies

Australische onderzoekers (Balzer en Duke) hebben de recente wetenschappelijke literatuur uitgekamd en hebben alle artikelen geselecteerd die het effect bestudeerden op gedrag en stemming van T gehaltes bij jongens en E gehaltes bij meisjes in de leeftijd van 10-19 jaar. Deze adolescenten waren overigens gezond zonder specifieke aandoening of (hormonale) behandeling.

In 14 studies over meisjes werd met name gekeken naar het verband tussen estradiolspiegels in het bloed en respectievelijk de gemoedstoestand; het zelfbeeld, sociaal gedrag; het nemen van risico's; het opzoeken van sensatie en het drugsgebruik.

In de meeste studies kon geen relatie worden vastgesteld tussen de hoogte van de bloedspiegels van estradiol en de genoemde toestanden. Wel bleek in enkele studies dat de E bloedwaarden hoger waren in meisjes met depressies.

In 27 studies over jongens werd met name gekeken naar het verband tussen testosteron in bloed en agressief en verstorend gedrag; drugsgebruik, zelfbeeld, sociaal gedrag, depressie en angst.

Tijdens de puberteit neemt de testosteronspiegel bij jongens 20-30 x toe. Met name de snelle toename van T wordt vaak geassocieerd met agressief en risicovol gedrag.

De snelle verandering van T spiegels in de loop van een jaar was duidelijk

gerelateerd met toename van agressief gedrag, maar over een periode van 3 jaar hield dit verband geen stand. In een aantal studies werd gebruik gemaakt van vragenlijsten die zowel door ouders als door leraren werden ingevuld. Hieruit bleek geen correlatie tussen T spiegels en drugsgebruik, zelfbeeld, sociaal gedrag, depressie en angst.

Leeftijd

Van belang is op te merken dat de leeftijd waarop de puberteit begint en het tempo van verandering van de T of E spiegels het gedrag wel in belangrijke mate bepalen. Dit is mogelijk belangrijker dan de hoogte van de bloedwaarden. Immers de T en E spiegels blijven ook na de puberteit verhoogd en toch neemt de ernst van de gedragsproblemen meestal af naarmate de adolescent ouder wordt. Maar ook externe factoren spelen een rol: bv een adolescent met een verlate puberteit heeft vaker verminderd zelfvertrouwen en sociale vaardigheid en heeft vaker last van angstgevoelens. Maar dit kan ook het gevolg zijn van het uit de pas lopen met leeftijdgenoten.

De auteurs concluderen dat er onvoldoende harde aanwijzingen zijn dat verandering van testosteronspiegels in het bloed verantwoordelijk zijn voor gedrags- en stemmingsproblemen tijdens de puberteit.

Eigenlijk is dit goed nieuws: want de normale toename in de productie van T & E in de puberteit, essentieel voor een gezonde lichamelijke en geestelijke ontwikkeling, willen we niet verstoren.

Nieuwe ervaringen

Maar dit ontwikkelingsproces gaat niet altijd even geleidelijk, soms met horten en stoten. Het maakt dat jongeren eigen capaciteiten nog niet goed kunnen in-

schatten of onvoldoende overzicht hebben over situaties. Onder invloed van de hormonen vindt ook psychologische seksuele ontwikkeling plaats: verliefd worden, seksuele opwinding ervaren, minder egocentrisch in relaties zijn en liefdesrelaties aan kunnen gaan. Voor jongeren zijn dit volledig nieuwe ervaringen. Zij moeten leren betekenis te geven aan gebeurtenissen en daarbij behorende emoties en leren hoe hiermee om te gaan.

Eveline Crone (hoogleraar ontwikkelingspsychologie Leiden) heeft over de ontwikkeling van de hersenen en het

gedrag van de puber een heel leerzaam boek geschreven. Een aanrader!

Prof (em) Dr Sten Drop, kinderarts-endocrinoloog
Sophia Kinderziekenhuis / ErasmusMC
Rotterdam

Literatuurverwijzingen.

Balzer BW, Duke SA, Hawke CI, Steinbeck KS. The effects of estradiol on mood and behavior in human female adolescents: a systematic review. Eur J Pediatr. 2015 Mar;174(3):289-98.

Duke SA, Balzer BW, Steinbeck KS. Testosterone

and its effects on human male adolescent mood and behavior: a systematic review. J Adolesc Health. 2014 Sep;55(3):315-22.

Crone E. Het puberende brein. Over de ontwikkeling van de hersenen in de unieke periode van de adolescentie. Bert Bakker 2008 (www.uitgeverijbertbakker.nl); ISBN 978 90 351 3269 6.

Ronald Doornekamp : samenvatting Eveline Crone Het puberende brein. <http://docplayer.nl/17832-Eveline-crone-het-puberende-brein-samenvatting.html>

Van de bestuurstafel

Terugblik

Het is nog oktober als ik dit schrijf, maar voor de laatste nieuwsbrief van dit jaar komt het toch neer op een soort van terugblik. Het was en is een bewogen jaar. Om te beginnen voor enkele van mijn DSD-vriendinnen persoonlijk. Dan kan een WhatsApp groep ineens toch een hulpmiddel zijn, al is het maar om heel direct te laten weten dat je meeleeft.

Ook voor de vereniging was en is het een jaar waarin het een en ander is gebeurd.

In willekeurige volgorde hieronder een opsomming van wat dit jaar zoal op ons pad kwam:

- Presentatie van de minidocumentaire: "Vrouwen met AOS"
- Een voorjaarsbijeenkomst waarin vooral de aandacht lag bij PAOS
- Een huisartsenbrochure specifiek over XY-DSD
- Betrokkenheid bij de voorbereidingen voor European Reference Networks, een doorontwikkeling in de Expertisecentra.
- De COST-actie voor de ontwikkeling van een Europees register voor onderzoek rond DSD.
- De oprichting van OII Nederland (Organisation Intersex International) onderdeel van een wereldwijd netwerk, dat een belangenorganisatie wil zijn voor mensen met allerlei

vormen van intersekse aandoeningen.

- Internationale contacten, zoals mijn bezoek aan onze Australische zuster- en broeder vereniging
- De start van verdere netwerkontwikkeling samen met de VSOP
- Een najaarsbijeenkomst die in het teken stond van ons derde lustrum. Een feestelijke dag met mooie verhalen over verleden, heden, toekomst, in Nederland en België. Met een afsluiting van het ochtendprogramma door cabaretier Vincent Bijlo, die op een bijzondere manier verbanden wist te leggen tussen AOS en zijn eigen DNA-foutje (aangeboren blindheid).
- Diverse contacten en mogelijkheden om ons verhaal te vertellen.

Er zijn dit jaar weer stappen gezet in onze groei naar "volwassenheid".

Namens het bestuur, alvast heel goede feestdagen en voor het komende jaar 2017:

"Een nieuw begin, een nieuw jaar, een heerlijk gevoel van samen streven naar een goed doel."

Puck Westerveld, secretaris

Nettie Stevens: de vrouw die de geslachtschromosomen ontdekte



Wat zorgt ervoor dat de ene baby als jongetje en de andere baby als meisje geboren wordt? Men had geen idee in de twintigste eeuw. Tot de Amerikaanse Nettie Stevens (1861-1912) zich over de kwestie boog.

Wat bepaalt nu het geslacht van een mens? Aan het begin van de twintigste eeuw werd druk geëxperimenteerd om een antwoord op die vraag te vinden. Er waren drie theorieën: sommige onderzoekers dachten dat externe factoren tijdens de ontwikkeling bepaalden welk geslacht een individu kreeg. Anderen dachten dat de geslachtsbepaling intern werd bepaald, via de eicel. Weer anderen dachten dat erfelijke factoren een rol speelden.

Nettie Stevens



Eén van de onderzoekers die zich met dit vraagstuk bezighield, was Nettie Stevens. Ze experimenteerde met de meeltor (*Tenebrio molitor*) en ontdekte dat de zaadcellen van de meeltor één opvallend kleiner chromosoom hadden (het Y-chromosoom). Uit haar experimenten leidde ze af dat het geslacht van nageslacht bepaald werd door de aan- of afwezigheid van dit chromosoom.

Edmund Wilson

Tegelijkertijd met Stevens (maar onafhankelijk van haar) boog ook Edmund Beecher Wilson zich over het vraagstuk van de geslachtsbepaling. In 1901 had hij nog gesteld dat geslachtsbepaling in ieder geval deels bepaald werd door externe factoren. Enkele jaren later voerde hij experimenten uit die sterk leken op die van Stevens, alleen werkte hij met een organisme dat een chromosoom miste. Zowel Stevens als Wilson kwamen in 1905 tot de conclusie dat chromosomen een rol speelden in de geslachtsbepaling, maar alleen Stevens had het helemaal bij het rechte eind door te stellen dat de aan- of afwezigheid van

het Y-chromosoom doorslaggevend was.

Ondanks Stevens opzienbarende werk, ging de eer voor de ontdekking toch niet naar haar.

Belangrijke ontdekking

Het was één van de belangrijkste wetenschappelijke ontdekkingen uit de twintigste eeuw. En extra bijzonder omdat een vrouw ervoor verantwoordelijk was. Een vrouw die niet alleen met behulp van experimenten onderzoeksgegevens had verzameld, maar die vervolgens ook nog eens had geïnterpreteerd (zeker het laatste was in Stevens' tijd toch eigenlijk altijd een taak voor mannen).

Jouw genen

Wist je dat de genen die bepalen of je een jongetje of een meisje bent, zo'n 180 miljoen jaar geleden ontstonden?

Ondanks Stevens opzienbarende werk, ging de eer voor de ontdekking toch lang uit naar Wilson. Vaak werd aangenomen dat Wilson en Stevens – die hun resultaten in hetzelfde jaar aankondigden – samen hadden gewerkt en Stevens daarbij dienst had gedaan als assistente van Wilson. Simpelweg omdat Wilson al veel meer had gepresteerd als onderzoeker. Maar uit papers die na 1905 gepubliceerd zijn, blijkt overduidelijk dat Wilson moeite had om het idee dat geslachtsbepaling volledig door chromosomen werd bepaald, te omarmen. Terugkijkend moeten we dan ook concluderen dat Stevens – die enkele jaren na haar ontdekking stierf – alle eer toekomt.

Bronmateriaal:

Smith, Kaitlin, "Nettie Maria Stevens (1861-1912)". Embryo Project Encyclopedia (2010-06-20). ISSN: 1940-5030 <http://embryo.asu.edu/handle/10776/2028>.

Conferentie in Melbourne augustus 2016

Dit jaar ontvingen we de uitnodiging voor de jaarlijkse conferentie van onze Australische zustervereniging, de AISSGA. Binnen het bestuur werd besloten dat het goed zou zijn om van de mogelijkheid gebruik te maken iemand af te vaardigen naar deze bijeenkomst.

Dit lot viel mij ten deel, vooral omdat het mij lukte om binnen enkele weken (het was rond 6 juli) alsnog een week vrij te regelen, midden in de schoolvakanties, waarvoor ik mijn leidinggevenden en collega's dankbaar ben.

Het is wel een hele reis voor een weekje, maar langer lukte helaas niet. De aankondiging van mijn komst werd enthousiast ontvangen, maar direct ook met een soort van verontschuldiging. Ze hoopten dat ik niet teleurgesteld zou worden door hun "losse stijl". Een belangrijk deel van de bijeenkomst zou worden gebruikt voor onderling contact. Nou ja dat was natuurlijk helemaal nieuw voor me. Aldus, reis geboekt, via Abu Dhabi met een zo kort mogelijke overstaptijd, maar toch een reisduur van bijna 24 uur. Hotel gereserveerd, zoals bleek een appartementenhotel, met aparte woonkamer, slaapkamer en volledig uitgeruste keu-

ken. Joke attendeerde me erop mijn visumaanvraag niet te vergeten en zo was ik klaar voor de reis op het pakken van mijn koffer na natuurlijk...

Melbourne was een bijzondere ervaring. De bijeenkomst werd gehouden in South Yarra, een deel van Melbourne met veel winkeltjes en restaurants en met een gezellige "hippe" sfeer.

Ik heb de stad ervaren als relaxed en hartelijk. Een ontmoeting bij een afhaalrestaurant met een Nepalees die al twintig jaar in Australië woonde en als kok in een Italiaans restaurant werkte had zomaar tot een vervolg in een koffiebar kunnen leiden, ware het niet dat ik die dag alweer terug op weg was naar Nederland.

De bijeenkomst van de AISSGA kende twee gezichten. Op de zaterdag kwam iedereen bij elkaar in een penthouse

dat door Bonnie en Phoebe (voorzitter en secretaris en zussen) via Airbnb was gehuurd voor het weekend. In totaal zijn er in het weekend een kleine twintig mensen geweest. Daarbij is het goed te weten dat met uitzondering van de eenkeling die in Melbourne woont, degene die de kortste reis had gehad al zo'n vier uur vliegen weg woont. Het lidmaatschap van de vereniging is in Australië ruimer dan bij ons. Ook mannen met b.v. Klinefelter mogen deelnemen.

Het lotgenotencontact was zoals we dat in Nederland ook kennen, al was het niet in doelgroepen zoals wij gewend zijn. Wat opviel was dat de term DSD voor hen behoorlijk beladen is, zij hebben het dan ook over intersekse aandoeningen. DSD is een medisch ding en dat leidt bij voorbaat tot argwaan. Mijn indruk is dat in grote delen van Australië het taboe mogelijk groter is dan hier maar de vereniging treedt wel meer naar buiten en doet bijvoorbeeld mee met de zogenaamde Mardi Gras optochten (vergelijkbaar met de Pride optochten) om de mensen te laten zien wie ze zijn. Wat me in ieder geval duidelijk werd, als mens met CAOS voelde ik me vanaf de eerste minuut thuis bij deze groep nieuwe vrienden en vriendinnen.



South Yarra Station



Toorak Road



Op zondag was er een meer formeel programma gepland. Er waren twee workshops, de eerste voor ouders met in dit geval dochters over voorlichting en het bespreken van intimiteit. Ze deden dit met een seksuoloog.

Met de volwassen mannen en vrouwen heb ik een actieve workshop gevolgd met twee andere seksuologen over het onderzoeken van schaamte en wat je daar aan kunt doen. Voor deze workshops werd gebruikt gemaakt van de faciliteiten van de Victoria AIDS council. Na deze Workshops zijn we vervolgens lopend richting de penthouse locatie gegaan over Chapel Street, met halver-

wege een heel gezellige lunch. En na een "uitbuiksessie" in de penthouse locatie volgde alweer het afscheid. Ieder richting eigen vlucht naar de verschillende "uithoeken" van het land.

Voor mij restten nog bijna twee dagen om Melbourne wat meer te ontdekken. Daarvoor heb ik dankbaar gebruik gemaakt van diverse tips, zoals een bezoek aan het Melbourne Museum en vooral het deel over de oorspronkelijke bevolking van Australië, met een prachtige tijdelijke expositie van vooral schilderijen van Aboriginal kunstenaars. De dag van vertrek heb ik vooral in

trams doorgebracht, met natuurlijk de nodige uitstapjes. Er was me geadviseerd een paar tramlijnen van begin- tot eindpunt uit te rijden. Dat bleek een prachtige manier om een goede indruk te krijgen van een aantal heel verschillende delen van de stad.

Een weekje Melbourne was zo heel snel voorbij en de reis naar huis, via Abu Dhabi, bracht me ruim vierentwintig uur later weer in Apeldoorn, een stel dierbare vrienden en een mooie ervaring rijker.

Puck Westerveld
september 2016

IFMSA bijeenkomst

Corry en Puck in een glansrol

Op "international intersex day" op 26 oktober 2016 hebben twee leden van DSDNederland zich van hun beste kant laten zien. Corry en Puck waren uitgenodigd om hun persoonlijke verhaal te vertellen als "patiënten met DSD", door de werkgroep seksuele ziekten en aids van de IFMSA (International Federation of Medical Students' Associations) afdeling Rotterdam.

Dat begrip "patiënten" hebben ze in het begin van hun presentaties snel recht gezet op een boeiende en zeer openhartige wijze voor een gehoor van ongeveer 50 aanwezigen (medische studenten, verpleegkundigen, medewerkers en overige belangstellenden) in het Onderwijscentrum van het ErasmusMC. Na hun verhaal kregen ze beiden een langdurig applaus en volgde nog een openhartige discussie van bijna een uur. De avond stond gepland van 7 tot 9, het was echter al tegen tien toen iedereen naar huis ging. Voorafgaand aan de presentatie van

Corry en Puck waren voor de pauze twee inleiders. Kinderendocrinoloog Sabine Hannema legde nog eens duidelijk het geslachtsdifferentiatieproces uit en benadrukte ook de variaties die daarin kunnen voorkomen. Daarna ging ze in op welke wijze de diagnostiek verloopt en voor welke dilemma's ouders, maar ook artsen komen te staan.

Na Sabine Hannema kwam Ariane Dessens, klinisch psychologe, haar bijdrage leveren. Zij hield een verhaal over het begrip sekse. Welke factoren spelen hierbij een rol: biologische kenmerken, man/

vrouw als maatschappelijk gegeven en de psychologische kant, met veel meer variatie in gedrag, beleving en oriëntatie. Sekse is een continuüm.

Ze benadrukte haar rol als psychologe bij kinderen met DSD om ondersteuning te bieden aan ouders en kinderen. Vooral om stress en zorgen zo veel mogelijk weg te nemen. Een belangrijke uitspraak van haar: gedrag dat biologisch veranderd is, moet je niet willen veranderen.

Al met al een zeer geslaagde avond, waar DSDNederland zich uitstekend heeft gepresenteerd door de verhalen van Corry en Puck.

Albert Brinkmann

Aanpassingen voor transgenders en mensen met een intersekse conditie

Transgenders en andere seksuele minderheden moeten in Nederland beter worden beschermd en hun rechten moeten wettelijk beter worden vastgelegd.

Transgenders en andere seksuele minderheden moeten in Nederland beter worden beschermd en hun rechten moeten wettelijk beter worden vastgelegd. Dat is de strekking van een initiatiefwet van D66, PvdA en GroenLinks. Het is een aanpassing van de Algemene wet gelijke behandeling (AWGB).

De Kamerleden Bergkamp (D66), Yücel (PvdA) en Van Tongeren (GL) willen dat er een verbod komt op discriminatie van transgenders en van mensen die een intersekse conditie hebben, oftewel lichamelijke kenmerken van beide geslachten. “Iedereen moet zichtbaar zichzelf kunnen zijn, met wettelijke bescherming”, zeggen ze.

De Kamerleden wijzen op de 50.000 transgenders in ons land. “Zij kampen in het dagelijks leven vaak met onbegrip, stigma’s en discriminatie. Uit recente cijfers blijkt dat bijna de helft van hen het afgelopen jaar last heeft gehad van geweld. Mensen ervaren onnodige spanningen, uitsluiting en barrières door het gevoel te hebben te moeten voldoen aan de strikte norm van man of vrouw.”

Het COC en Transgender Netwerk Nederland zijn gelukkig met het voorstel voor een verbod op genderdiscriminatie. De twee belangenorganisaties pleiten al langere tijd voor zo’n maatregel.

Jongens met borsten

De voorgestelde aanpassingen zijn ook bedoeld om de 85.000 mensen met een intersekse conditie beter te beschermen.

Het gaat bijvoorbeeld om meisjes of vrouwen zonder baarmoeder of eierstokken, of jongens die in de puberteit borstgroei krijgen. Iedere week worden er kinderen met een intersekse conditie geboren. Een deel daarvan wordt direct na de geboorte via een operatie ‘genormaliseerd’.

D66, PvdA en GL daarover: “In Nederland hebben mensen die niet in het ‘standaardplaatje’ van man of vrouw passen het nog altijd moeilijk. Onze regels en wetten houden niet van nuances of tussenvormen. Het is hard nodig daar verandering in te brengen, maatschappelijk te verankeren dat er meer is dan man of vrouw.”

De drie voorgestelde aanpassingen van de AWGB:

1. Naast de rechtsgrond ‘geslacht’ wordt ook de grond ‘geslachtskenmerken’ opgenomen in de AWGB. Dat maakt duidelijk dat mensen die niet aan de biologische geslachtsnorm van man of vrouw voldoen, zoals mensen met een intersekse conditie, ook bescherming verdienen.
2. De AWGB wordt verder uitgebreid met de gronden ‘genderidentiteit’ (wat je je van binnen voelt) en ‘genderexpressie’ (hoe je je aan de buitenwereld toont). Dit versterkt niet alleen de positie van transgenders, maar van alle Nederlanders. We hebben immers allemaal een genderidentiteit en -expressie.
3. Het begrip ‘homo- of heteroseksuele gerichtheid’ wordt vervangen door het begrip ‘seksuele gerichtheid’. Zo wordt in de wet erkend dat er meer is dan homo of hetero en stellen we iedereen binnen de grenzen van onze wetgeving gelijk, ook bijvoorbeeld lesbische

vrouwen en biseksuele of aseksuele mensen.

De voorstellen zijn voor veel mensen misschien een ver-van-mijn-bedshow, erkennen de Kamerleden. “Maar aanpassingen zijn voor de duizenden transgenders en mensen met een intersekse conditie van groot belang. Het is uiteraard eenvoudiger om in termen van man of vrouw, homo of hetero te denken, maar de realiteit is complexer. Bij wettelijke aanpassingen weten ook werkgevers, uitgaansgelegenheden, sportclubs en bedrijven dat ze niet gediscrimineerd mogen worden.”

Bron: nos.nl - 6 augustus 2016

Voor meer nieuws over de strijd voor gelijke rechten LHBTI kijk op de website van het FNV:

<https://www.fnv.nl/over-fnv/nieuws/nieuws-archief/2016/augustus/Wereldwijde-vakbonden-vinden-elkaar-in-strijd-voor-gelijke-rechten-LHBTI/>

We hebben
immers
allemaal een
genderidentiteit
en -expressie

In de trein

Een tijdje geleden stapte ik weer in de trein. Wéér volle coupés. Aan de overkant van het gangpad zaten twee mannen en twee vrouwen van middelbare leeftijd. Het bleken twee echtparen (een dagje uit?). Alle vier van die flinke, wat luidruchtige types. Ze hadden een accent uit een grote Nederlandse stad. Hun conversatie was duidelijk te volgen. De twee echtparen hadden een witte huid.

Tegenover mij zaten twee vrouwen, een moeder en dochter leek het, dochter ongeveer 40 jaar, moeder 60. Zij zagen er verzorgd en modern uit, er hing een zacht wolkje parfum om hen heen. Ze zaten zachtjes met elkaar te praten, maar ook hun conversatie kon ik volgen. Beiden hadden een bruine huid. Ze hadden het over de inkopen die ze hadden gedaan, over iemand die ziek was, over de tijd dat de trein zou aankomen, de plannen voor die avond. Bij het bekijken van een net gekochte trui, keken ze ook even naar mij. Ik knikte half terug met een blik op mijn gezicht van: goeie aankoop.

De gesprekken van de overkant waren door toename van de stemvolumes steeds beter te volgen, hun conversatie schalde door de coupé :

“...nou... het is maar goed dat ie zegt wat ie denkt...”
 “...wat je zegt, nou hebben we eindelijk eens iemand die zegt waar het op staat...”
 “...die lui daar in Den Haag die zitten met hun luie reet alleen maar op dat dikke pluuche...”
 “...en wat presteren ze nou helemaal?...”
 “...een beetje onze belastingcenten opstrijken en verder mooi weer spelen...”
 “...en wij maar sappelen met ons minimumloon...”
 “...eindelijk eens iemand die die stroom vreemden tegen gaat houden...”
 ‘...waar moeten straks al die banen vandaan komen...?’
 “...we hebben genoeg aan onze eigen werkloosheid...”
 “...nou ja, hard werken doen die gekleurde lui toch niet, daar zijn ze te lui voor...”
 “...laten ze nou maar in hun eigen land blijven, daar is het nog lekker warm ook...”

Soms kan je je krant lezen en tegelijkertijd naar iets anders luisteren. Met stijgende verbazing hoorde ik de teksten aan. Langzaam zocht ik boven mijn krant de blik van de twee vrouwen aan de overkant. Ze keken me allebei recht aan. Ik voelde me schuldig omdat ik ook wit was. Ik wist niet hoe ik moest reageren. Toch zei ik zachtjes tegen ze: (aan de overkant tetterden de gesprekken voort) “Dit moet heel verschrikkelijk voor jullie zijn.” “Ach, we zijn hier aan gewend, net doen alsof je het niet hoort, ze zijn gewoon gek”, antwoordden ze. Zo gaat het dus als je gediscrimineerd wordt. Door hun zwijgen

en hun houding negeerden ze de vier onfatsoenlijke Nederlanders. Ik zou er bovenop getimmerd hebben. Ik had mateloos respect voor deze twee vrouwen. Toen de trein was aangekomen groetten ze me vriendelijk en verlieten met charme en elegantie de coupé.

En wij maar bang zijn dat we om onzichtbaar anders zijn al gediscrimineerd zullen gaan worden...

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.



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, leydigcelhypoplasië, 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 2016

(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 ING Bank, IBANcode: NL35 INGB 0009 310 226.

©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

Redactie: Simone Verberk, Iza Elderson
Vormgeving: Diverso Reclame (Gerhard de Groot)
Verzending: Esmeralda van de Bruinhorst /
Corry van der Boogh



advertentie



DIVERSO
RECLAME

design | website | sign | packaging | motion

Fijne feestdagen en een gelukkig nieuwjaar

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

