



Het Syndroom van Turner 5



Wat is het syndroom van Klinefelter? 12



Volwassenenweekend 17

Voorwoord	3
We zijn bijgeschoven in het rijtje LHBTI, maar dat wil ik helemaal niet	4
Tietengluurster	6
De grote uitvinding, een nieuw christelijk lied	10
Impressie van een dagje Driebergen	11
Vreemde vogels op zoek naar geluk	14
Wie zijn de counselors en wat vinden zij van hun vak?	15
Samen op weg	16
Presentatie Stichting MRK-vrouwen	18
Bezoek aan Amerika	19

Bij het omslag Vuurwielboom

In mijn speurtocht naar bijzondere bloemhartjes ben ik in de Amsterdamse Hortus Botanicus op de juiste plek. In de tropische kas was deze zomer de tentoonstelling “Suidafrikaanse schoonheid” te zien. Maar niet alles in de kas komt uit Zuid-Afrika. Deze opwindende bloem hoort bij de boom *Stenocarpus sinuatus*, ofwel de Firewheel Tree. Het is een boom uit het regenwoud van Australië. Dit jaar bloeide hij voor het eerst.

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 2018**

2017 in vogelvlucht

Het jaar 2017 lijkt te zijn omgevlogen. Vroeger op school had ik het gevoel dat het veel langer duurde voordat er een week vakantie of een schooljaar voorbij was. Nu is een weekend zo om en de werkweek ook. Waarom de tijd voor je gevoel nu sneller wegtikt weet ik niet, maar het betekent wel dat je meer moet plannen om datgene te doen wat je wilt doen.

Deze planning is in 2017 voor DSDNederland zeer goed geweest. In maart werden de eerste resultaten van het dsd-LIFE onderzoek gepresenteerd, een initiatief dat mede dankzij een grote vertegenwoordiging van Nederlandse deelnemers belangrijke inzichten heeft opgeleverd. Onze vereniging was uitgenodigd om hierbij in Berlijn aanwezig te zijn. Vanuit Nederland was er een grote vertegenwoordiging van verschillende belangenverenigingen en artsen aanwezig. De eerste resultaten van het onderzoek lieten veel overeenkomsten zien bij de verschillende DSD-varianties. De Nederlandse delegatie maakte van de gelegenheid gebruik om met elkaar in gesprek te komen. De intentie is uitgesproken om meer met elkaar uit te wisselen en samen te werken. Mogelijke onderwerpen:

- verschillen in protocollen per behandelcentrum
- informatie-uitwisseling/kennisuitwisseling met huisartsen, studenten, professionals
- optimaliseren van transitie en volwassenenzorg

In juli ben ik samen met Nienke van Dijk naar de Amerikaanse belangenvereniging AISDSD geweest. Na een paar zeer intensieve dagen vlogen we terug met KLM. Een stewardess informeerde of wij een leuke vakantie hadden gehad, waarop wij antwoordden dat wij naar een lotgenotenbijeenkomst waren geweest. We gaven uitleg over onze vereniging en wat wij precies hadden. Dat ze onder de indruk was werd ons een uur voor de landing duidelijk. De stewardess gaf aan dat KLM soms een attentie mocht geven aan passagiers en zij vond dat wij zo'n attentie verdienden. Het was een wishing bell, als je die laat rinkelen komen al je wensen uit. Ons verhaal maar ook de oprechtheid en openheid hadden haar geraakt en ze zou bij terugkomst de website van de vereniging gaan bezoeken. Nienke, de stewardess en ik waren alle drie bijna in tranen. Wanneer je een persoonlijk



verhaal deelt hoop je dat dit bij de lezer of luisteraar ook zo wordt ontvangen.

Tijdens de najaarsbijeenkomst waren de Nederlandse Klinefelter Vereniging, Stichting MRK-Vrouwen en Turner Contact Nederland uitgenodigd om iets te vertellen over hun vereniging. Aanleiding was dat tijdens de presentatie van dsd-LIFE in Berlijn bleek dat er veel overeenkomsten zijn waar al onze leden mee te maken hebben, zowel psychologisch, medisch als seksuologisch etc.

Diezelfde dag werd ook de nieuwe website van DSDNederland gelanceerd. Er zijn een aantal belangrijke onderdelen veranderd. Het uiterlijk is frisser en de inhoud is ge-update. Updaten wordt nog steeds gedaan en vanzelfsprekend ook onderhouden. Omdat tegenwoordig het gebruik van de computer steeds meer op de achtergrond raakt en de telefoon en tablet meer worden gebruikt heeft de website een adaptive webapp. Dit betekent dat de website automatisch wordt aanpast naar telefoon of tabletformaat.

Oproep bestuursleden

In de vorige nieuwsbrief heb ik aangegeven dat volgend jaar tijdens de voorjaarsvergadering twee bestuursleden aftredend en niet herkiesbaar te zijn. Het gaat om onze wetenschapper Albert Brinkmann en penningmeester Hetty van Putten. We zijn verheugd dat er voor de functie van Albert een vervangende kandidaat is gevonden die het bestuur tijdens de voorjaarsvergadering zal voordragen. Voor de functie van penningmeester hebben zich nog geen kandidaten gemeld. De tijd begint te dringen en ik hoop echt dat ook hier een kandidaat zich voor aanmeldt.

Rest mij jullie allen, ook namens de overige bestuursleden, hele fijne feestdagen en de beste wensen voor 2018 toe te wensen.

Joke Gorter – Bouma Voorzitter DSDNederland
voorzitter@dsdnederland.nl

Wanneer je een persoonlijk verhaal deelt hoop je dat dit bij de lezer of luisteraar ook zo wordt ontvangen

‘Brief van de dag’ uit de Volkskrant van zaterdag 5 augustus 2017

We zijn bijgeschoven in het rijtje LHBTI, maar dat wil ik helemaal niet

In onze grote familie zijn het er negen, negen familieleden die intersekueel zijn: een erfelijke aandoening in de vrouwelijke lijn die veroorzaakt wordt door een fout op het X-chromosoom van onze moeders.

Het begon meer dan honderd jaar geleden. We zijn vrouwen met XY-chromosomen. Ik ben een van de oudsten nu. We zien er allemaal goed uit. Lang, slank, elegant, sportief en energiek. Want hoewel we allemaal anders met acceptatie van onze handicap omgaan (niet menstrueren, moeite met vrijen, geen schaamhaar, relaties, ongewenste kinderloosheid, identiteitsproblemen m/v), we zijn alle negen geboren met ballen, zonder eierstokken, baarmoeder, geen of kleine vagina. Aan de buitenkant zie je er helemaal niets van, we zien er uit als gewone vrouwen.

Ik zal het verdriet over de samenstelling van mijn mislukte voortplantingsorganen nooit openbaar maken, geen emo-tv, ook al heb ik in mijn leven lieve mensen verteld van mijn onzichtbare handicap en verschillende anonieme interviews gegeven.

Sommige familieleden zijn lid van DSDNederland, een vereniging die vijftien jaar bestaat en die zich inzet voor mannen en vrouwen met een interseksuele aandoening. Mij heeft het lidmaatschap veel goed gedaan. We horen nu thuis in het rijtje LHBTI, waar we ongewild zijn bijgeschoven. Ik wil er helemaal niet bij horen, en zeker niet op boten door de grachten varen. Ik voel me niet gediscrimineerd en ik hoef geen gelijke rechten. Ook ben ik nu onderdeel van een kleine minderheid van de Nederlandse bevolking die moeite zou hebben met mevrouw, meneer.

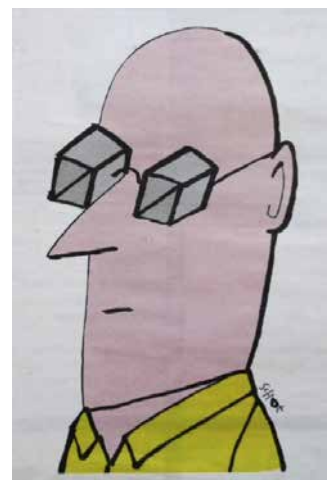
Mijns inziens gaan de Spoorwegen én de gemeente Amsterdam te ver mee met een té kleine groep: straks mag op de tv niet meer gepraat worden over ‘kijkers’, op de radio niet meer over ‘luisteraars’ want hoeveel blinden en slechthorenden zijn er niet in onze maatschappij. Ik denk dat dat percentage veel hoger ligt.

Als we de vele soorten kwetsbare en sterke variaties der natuur die op onze aarde bloeien accepteren met verwondering en

bewondering, komen we veel verder dan alle boten, kanalen, hokjesgeesten en aangepaste aanspreekvormen bij elkaar.

Een 75-jarige lezeres van de Volkskrant. (Bij ons beter bekend als Ket van Blokland).

IzKe



“Ik voel me niet
gediscrimineerd
en ik hoef geen
gelijke rechten”

Het Syndroom van Turner

Turner Contact Nederland is een patiëntenvereniging voor meisjes/vrouwen met het Syndroom van Turner, hun ouders/verzorgers, hun partners en/of geïnteresseerden.

Het Syndroom van Turner is (zeer) kort gezegd een aandoening waarbij in het 23e chromosomenpaar het 2e X-chromosoom (geheel of gedeeltelijk) ontbreekt. Er is een breed scala aan gevolgen waarbij de belangrijkste zijn onvruchtbaarheid (vandaar DSD) en een kleine gestalte. Verder komen er vaak problemen voor aan hart, nieren, schildklier, oren en maagdarmsstelsel en nog heel veel zaken zoals bijvoorbeeld grove motoriek, disharmonisch IQ-profiel. De laatste jaren wordt – mede gezien door de goede medische verzorging – steeds meer nadruk gelegd op het psychosociale deel wat meisjes/vrouwen met SvT raakt. En ook daar valt nog heel veel winst te behalen met name ook qua weerbaarheid.

Uit de C in onze naam blijkt het al een beetje: Turner Contact Nederland's belangrijkste taak is het bevorderen van **onderling contact**. Verder staat het **verstrekken van informatie** (op medisch gebied, op onderzoeksgebied, qua ontwikkelingen bij politiek en/of zorgverzekeraars, maar tegenwoordig ook qua onderzoek op sociaal gebied) hoog op ons prioriteitenlijstje. Daarnaast wordt het **behartigen van onze belangen** bij medici, overheid, pharma of waar dan ook steeds belangrijker.

Onderling contact: tussen vrouwen/meisjes, tussen ouders/verzorgers, tussen partners of op een andere manier geïnteresseerden.

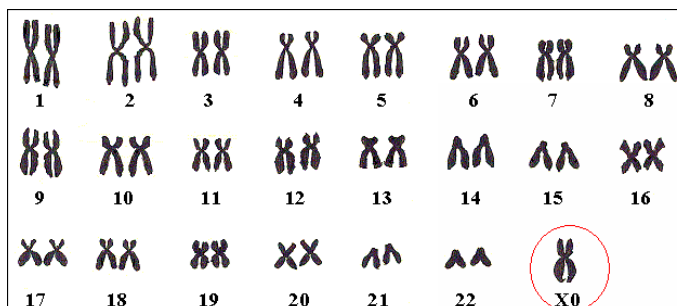
Onderling contact bevorderen we o.a. door de twee familiedagen per jaar, met daarin 's ochtends een (medische) lezing en 's middags meer een (waar mogelijk aansluitend) actiever (workshop-achtig) programma; een meidendag en een

meidenweekend - waar vriendschappen voor het leven worden gesloten. Verder is er een jonge vrouwen-weekend en twee vrouwendagen per jaar.

Ook hebben we een besloten Facebook pagina, waar je je voor kunt aanmelden als je lid bent. Daar kun je vragen stellen, mensen leren kennen etc.

Verder proberen we ook onderling contact te bevorderen door het buddy-systeem dat wij aan het opstarten zijn: 'buddy' meer in de letterlijke, gelijkwaardige zin.

Daarnaast hebben wij (via het vouchersysteem) ervaringscoaches laten opleiden (uitgevoerd door CCWZ) die onze leden kunnen ondersteunen met name door hun weerbaarheid te vergroten, maar ook bij het zoeken naar/behouden van werk/dagbesteding. CCWZ leidt ook een aantal ervaringsdeskundige cliëntondersteuners binnen onze vereniging op.



Het **verstrekken van informatie** gebeurt door ons kwartaalmagazine de "Xpressie", via de website met daarin o.a. een huisartsenfolder, een onderwijsfolder, ervaringsverhalen, links en nog veel meer. Verder is er de map "Leven met Turner" en natuurlijk de lezingen op de familiedagen.

Op 4 november jl. hadden we een familiedag waar men kon kiezen tussen een lezing over 'Slaapproblemen' en een lezing van een MLD-arts. Voor de kinderen van 8-12 was er een workshop 'rots en water' om de weerbaarheid te bevorderen en voor de andere kinderen (broertjes en zusjes) een theaterworkshop. 's Middags was er ook nog een uitleg over de nieuwe klinische richtlijnen die in ontwikkeling zijn en rond mei 2018 geëffectueerd worden. Ik hoop dat ik jullie namens TCN een beetje op de hoogte heb kunnen brengen wat wij zoal doen. Vragen zijn altijd welkom via info@turnercontact.nl of mmmwillemse@yahoo.co.uk.

Monique Willemse
bestuurslid



Houdt u ook van boeken? Al van af mijn jeugd lees ik het liefst een goed boek in mijn vrije tijd. Voor mij verdubbelt het leesplezier als ik een raakvlak heb met de hoofdpersoon. Ik ken wel een drietal boeken waarin de hoofdpersoon AOS of een aanverwante interseks aandoening heeft, maar niet het boek waar ik behoefte aan had in de tijd dat ik worstelde met AOS. Ik heb wel vaker proza en korte verhalen geschreven met onderwerpen en lijdende (oh oh, wat een woordspelingen) voorwerpen zoals AOS. Drie jaar geleden bedacht ik dat ik mijn liefde voor boeken en schrijven misschien kon combineren. Inmiddels ben ik een verhaal aan het schrijven, met als doel... Een boek uitgeven? Misschien. Of misschien blijft het wel eeuwig op mijn harde schijf staan. Om dat laatste enigszins voor te zijn, krijgt u een voorproefje van wat er in mijn hersenpan aan het broeien is. Alle reacties zijn van harte welkom. **Rianne Huiberts**

Tietengluurster

Volgens de wetenschap belichaamt mijn lichaam zowel man als vrouw. Mijn moeders schaamhaar zou volgens haar mijn lichamelijke uniekheid hebben beïnvloed. Emma vindt mijn hoge hakken het bewijs van het tegendeel. En de verkoopster van lingeriewinkel vindt dat mijn borsten geen cup B is. En ik? Ik vind het lastig. Lastig omdat de schoolboeken iets vertellen over wat gender is en mijn lichaam niet volgens die regeltjes is samengesteld. Het voelt alsof ik mij moet verontschuldigen en moet uitleggen welke legoblokjes zijn gebruikt voor mijn lichaam. Ik moet zeggen dat ik blij ben met de natuurlijke legoblokjes die moeder natuur voor mijn borsten heeft gebruikt. Al komen mijn borsten technisch gezien niet van moeder natuur maar uit een potje met pillen. Ze passen desondanks precies in deze rode BH met aan de ene kant een roze bandje en aan de andere kant een zwarte. Het zwarte hartje dat is vastgezet een roze siersteentje dat scherp afsteekt tegen de roodheid van de BH. Aangezien ik borsten heb moet ik ze maar vieren met een BH die behoorlijk fout is. Fout in de zin dat ik het aan zou kunnen doen naar een travestietenfeest en iedereen zich af zou vragen hoe ik toch aan zulke echte borsten kom. Ik doe de BH snel af voordat die tietengluurster terugkomt. 'Mevrouw?' Shit, daar heb je haar al. 'Kan ik u helpen?' Zoef. Voor ik er erg in heb heeft ze haar hoofd om het randje van de gordijn van het kleedhokje gestoken. In een reflex draai ik mijn rug naar haar om waardoor ik mezelf recht in de spiegel aanstaar en ze natuurlijk mijn borsten kan zien. Mijn onderarm steek ik voor mijn borsten en mijn andere hand

mept het gordijn dicht. Ik doe dit alles in zo'n snelle beweging dat mijn hand haar gezicht voor een fractie van een seconde tegen het wandje drukt.

'Auw!'

'Tietengluurster,' fluister ik.

Terwijl ik mijn eigen BH aantrek verbeter ik mij. 'Sorry, gaat het? U liet me behoorlijk schrikken.'

'Ja, het gaat prima. Het was ook meer de schrik inderdaad. Ik wilde u alleen helpen.'

Met mijn tas over mijn blote schouder in mijn zonnejurkje schuif ik het gordijn open en zeg nonchalant: 'Tja, misschien eerst even vragen voordat je bij iemand een pashokje instapt.' Ik hoop dat mijn subtiele nadruk op het feit dat het niet voor niets een hokje is waar je dingen past, wat betekent dat je half naakt kan staan, nota bene in een lingeriewinkel.

'De meeste mensen vinden advies fijn.'

Geloof ze dat daadwerkelijk? Volgens mij doen de meeste mensen uit respect alsof ze het fijn vinden dat iemand hun borsten opmeet en een bemoedigende knik geeft naar hun borsten. Of ze proberen, net als ik, er onderuit te komen om een ongemakkelijk oneerlijk gesprek te voeren. Waarom lopen die verkoopsters niet met blote tieten rond om het gelijk te trekken? In plaats dat haar te vertellen kies ik voor een minder harde waarheid. 'Het kan me niet schelen of ik bij de 70 procent van de vrouwen behoor die een verkeerde BH draagt.' Ik reken bij haar collega de BH met het zwarte hart en roze siersteentje en twee verschillende kleuren bandjes af, samen met een bijpassende rood en zwarte string en hipster. Want een jonge vrouw of meisje – wat noemen andere mensen mij? – die niet voor jongens verschijnt in haar lingerie wil onder haar

Aangezien ik borsten heb moet ik ze maar vieren met een BH die behoorlijk fout is

kleren er desalniettemin er goed uitzien.

'Bedankt voor het winkelen bij Hunkemöller en geniet van uw aankopen. Fijne dag.'

'Bedankt,' zeg ik en terwijl ik de winkel uitloop voeg ik daarbij 'Tietengluurster.'

Tijdsverschil

Koffietijd. Niet voor mij maar voor Emma. Emma woont sinds twee jaar in Nieuw-Zeeland. Sinds haar vertrek was onze vriendschap een poosje minder, want iedere dag elkaar bellen en regelmatig een fles wijn buit maken gaat lastiger als de helft van de vriendschap aan de andere kant van wereld is. Toch heeft dit inmiddels ook zijn balans gevonden. Ik klap mijn laptop open, terwijl Skype opstart schenk ik mezelf een glaasje Merlot in.

'Heel!'

'Wacht even hoor Eef.'

Ik zie een grijze lucht en een deel van een gelakte houten muur. 'Yes, thank you, sir. Could I have an ashtray please?' Het beeld hapert en dan verschijnt Emma met een sigaret tussen haar lippen.

'Goede avond!'

'Goedemorgen, chimney!'

Ze negeert mijn opmerking uit gewoonte, wetende dat ik haar nieuwe gewoonte verschrikkelijk vind.

'Hoe was je dag?'

'Prima, gewerkt, en nog even de stad in geweest. Had korting op een tweede slip dus ik heb een setje gekocht.'

'Zien,' commandeert Emma, 'Oh, mooi. Hou het eens wat dichterbij de camera. Oh nice! Zijn het twee verschillende kleuren?'

'Ja, en met een zwart hart, net als dat jij hebt.'

'Klopt. Mijn longen gaan ook langzaam die kant op.'

Ik rol met mijn ogen.

'Sexy hoor. Die BH. But why? Welke kerel mag die uittrekken bij jou?'

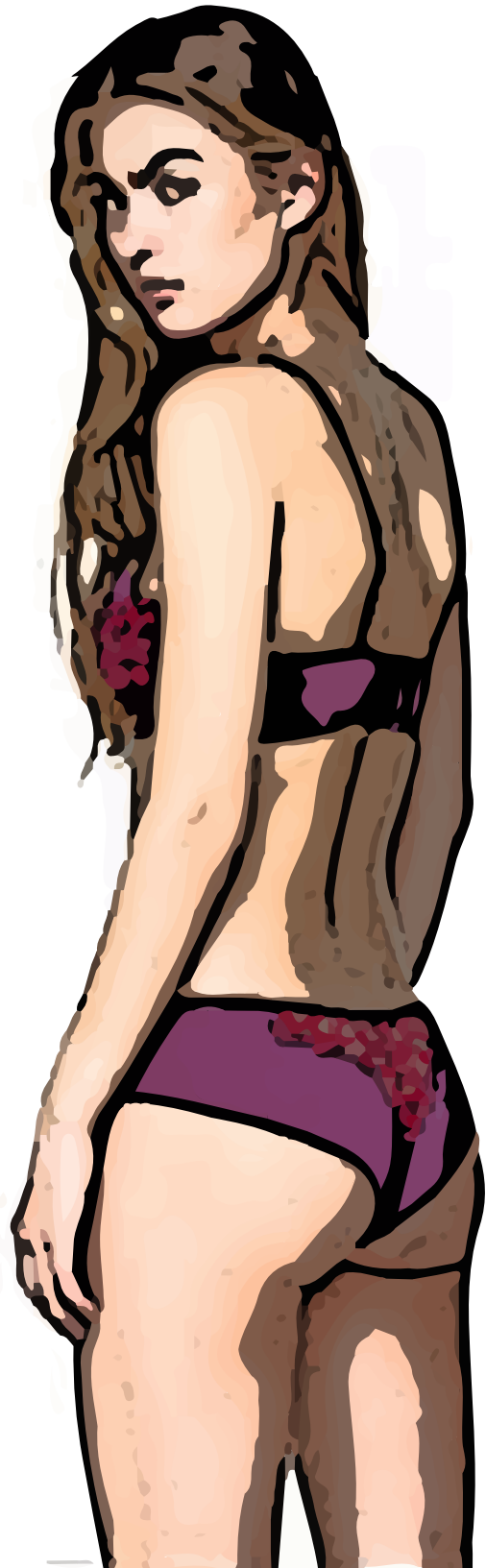
'Mijn toekomstige kikker.'

'Komt vanzelf. Die lelijke kikker kom jij ook tegen. En de tweede kus geef je dan in zijn prikbaard, net als ik bij Bass.' Bass is de bijnaam van de vriend van Emma. Zijn werkelijke naam is Sebastiaan, maar iedereen in zijn omgeving noemt hem Bass omdat hij basgitaar speelt in een bandje. Hij is, net als Emma, gids in Nieuw-Zeeland. Hij werkt op boten die dolfijnen en pinguïns spotten in de baai voor Akaroa. Toen ik Bass de eerste keer sprak over Skype paste hij in een film over houthakkers in Alaska, met zijn ruige bruine baard en zijn rood met donkerblauw geruite overhemd. Een aantrekkelijke jongeman met een charmante glimlach en een vlotte babbel. Ik begreep wel waarom Emma op hem viel.

'Wat ga jij doen vandaag?'

'Mijn koffie drinken en genieten van dit uitzicht.'

Ze draaide haar telefoon om. Een rustige baai verscheen op



mijn scherm. Een blauwe lucht waar enkele stapelwolken in dreven werden weerspiegelt in het water. Witte bootjes dobberden in een klein haventje waar houten huisjes stonden. De meesten zijn grijs, wit of lichtblauw geverfd. Het leek alsof de huisjes de kwaliteit van kameleons bezaten, want de kleuren veranderden mee met het weertype in de baai. In de zomer leken de huisjes in pastelkleuren geschilderd te zijn: roze, gele en groene huisjes begroeten dan vriendelijk de golven die uit de oceaan binnenrollen.

'Geluksvogel ben je.'

'Maar hé, dat setje moet binnenkort wel even worden geshowd natuurlijk.'

Hier wil ik het niet over hebben.

'Als jij dat aantrekt dan ben jij de Groningse Doutzen Kroes bij de nieuwe Victoria Secret Show.'

Emma bedoelt het goed, en ze weet dat dit een pijnlijk onderwerp is. Nog in de onderbouw van de middelbare school was zij degene die niet wist hoe ze zich een houding moest geven. Ze kroop liever in zichzelf dan dat ze iets zei tegen alles wat een piemel tussen de benen had hangen. Dat veranderde toen we gingen studeren. Zij was degene die zichzelf gemakkelijk blootgaf, letterlijk en figuurlijk. Met haar cup dubbel D kreeg ze veel aandacht van mannelijk schoon. Voor mij liep dat anders.

'Ik ben ook zo fotogeniek.'

'Dat zei ik ook niet.' Ze steekt haar tong uit.

'Maar ik kocht die tietenhouders in de Lange Elisabethstraat hier in Utrecht.'

Emma proest haar koffie over de telefoon.

'He, kijk uit!'

'Sorry, maak ik je nat, tietenhouderskoopster?', giechelt Emma.

'Bijna. In any case, ik wilde dat setje dus passen. En ik loop naar de pashokjes en vlak voor ik denk ongezien een hokje binnen te kunnen stappen komt zo'n vrouw: "Mevrouw, hebt u alles kunnen vinden?" Super irritant, zo'n vrouw die je dan wil helpen om zogenaamd de juiste BH te vinden.'

'Oh ja, inderdaad. Onder het mom van: veel vrouwen hebben de juiste maat niet aan.'

Ik lach breed in herkenning.

'Dus je hebt gedaan alsof je graag wilt worden geholpen, want jij bent natuurlijk weer veel te aardig om te zeggen: donder op!' Vervolgt Emma.

'Je kent me te goed. Maar ik weet niet of dat aardig wel het juiste woord is, want ik heb toch weer wat gedaan.'

'Oh nee?!'

'Dus ik sta daar in dat pashokje. Terwijl ik die BH uittrek, trekt die tietengluurster ineens dat gordijn opzij. Wat denkt ze wel niet? Nooit van kloppen gehoord? Of spelen al die vrouwen in die winkel verzamel-zo-veel-mogelijk-soorten-tieten-op-een-dag?'

Emma lacht hartelijk.

'Met mijn hand in haar gezicht duw ik haar uit het hokje en

ruk dat gordijn weer dicht. En door mijn hulkachtige krachten valt ze om en komt met haar schouder tegen een passpiegel achter haar. Die barstte tot een soort van spinnenweb. Zij vloekt en tiert. Met een hoogstemmetje: 'Ik wilde u alleen maar helpen, hoor.' Ik vervolg: 'Rot toch op zeg, helpen?!'

'Evi!'

'Wat nou?! Je kunt toch wel even vragen? Ik sta niet op een naaktstrand, er zit niet voor niks een gordijn voor. Anders was het wel een kamer geweest waar iedereen lekker haar tietten kon luchten, maar dat is het niet.'

Emma knikt instemmend en nipt van haar koffie. Ik volg haar voorbeeld door van mijn wijn een slok te nemen.

'Het zijn echte tietengluursters in die winkels.'

'Misschien gluurt ze zo veel naar die hompjes vlees dat ze ook een goede tietenfluisteraar is.'

'Kan me niet schelen, ze moet maar eerst vragen voordat ze bij naakte vrouwen naar binnen stapt.'

'Je stelt je aan, Eef.'

'Het was een reflex, Em. Moest ik eens bij jou doen.'

'En toch heb je dat ding gekocht?'

'Ja,' zeg ik trots.

'Dan moet ik je binnenkort maar eens klaarstomen voor een Doutzen Kroes meets Paris Hilton momentje.'

'Say what?'

'Nou Doutzen Kroes is een keurig en net meisje met prachtige lange benen en een lief snoetje net als jij en Paris Hilton is niet bang om haar net gekochte Victoria Secret-setje dat ze heeft gekocht van de catwalk te showen in een seksvideo.'

Ik weet al waar dit heen gaat en niet naar plekken waar ik heel gelukkig van word.

'Nu heb je al een setje, nu hoeft je alleen maar je innerlijke Paris-kant te vinden en alles komt goed.'

'Oh, ik moet meteen mijn benen maar spreiden voor de camera. Lekker Emma!'

'Nee, natuurlijk niet. Neem het niet zo letterlijk. Jouw inner Kroes zal Paris wel in bedwang houden. Nee, wat ik bedoel is dat je misschien eens wat meer open moet gaan staan om misschien niet als maagd voor het altaar te gaan staan.'

Ik zie dat het beeld enigszins verschuift. Vervolgens komt er bij Emma een hoopje bruin haar op de schouder te liggen.

'Babe, we need to go soon. Hey Eve!'

'Hey Bass!' Ik heb Bass nog nooit in het echt leren kennen, maar vanaf het eerste moment dat Emma hem aan mij heeft voorgesteld over Skype noemt hij mij Eve. Hij zegt dat Evi in het Engels te veel op een jongensnaam lijkt. Emma zegt altijd dat het net klinkt of ik een dame van de nacht ben, terwijl het tegendeel waarheid is.

'Bass heeft gelijk, we moeten zo gaan. Tot snel! Ik zal je nog wel een paar tips en tricks sturen.'

'Dank je. Werk ze!'

'Slaap lekker voor straks.'

Ik sluit mijn laptop terwijl ik nog een slok wijn neem. In de

spiegel zie ik dat de wijn al een paarse gloed op mijn lippen achterlaat. Note to self: geen rode wijn op een eerste date. Mijn blik dwaalt over mijn gezicht. Door de hoeveelheid lange blonde haren valt het merendeel ervan over mijn oren, al probeer ik nog zo hard het erachter te schuiven. Mijn neus is klein van stuk, maar zit precies in het midden van mijn lange gezicht. Of, zoals mijn moeder het altijd zegt, mijn indianengezicht. Met eyeliner en mascara heb ik mijn helder blauwgrijze ogen geaccentueerd.

Ik kijk mezelf recht in de ogen aan. Waarom, waarom? Waarom kan je nou nooit eens gewoon vertellen wat er gebeurd is? Waarom moest je het nu weer groter maken dan het was? Je hebt die vrouw helemaal niet omver geduwd. Wat is er toch loos met je? Het is Emma, zij weet alles van je, ze weet hoe bang je bent om je bloot te geven. Ze kent je voor en achter je ophaalbrug. Op deze manier haal je voor jezelf die brug altijd weer omhoog. Al weet Emma dat helemaal niet. Zonder dat zij het door heeft hou je haar alleen maar voor de ophaalbrug. Als je zo door blijft gaan, bouw je zonder dat zij het weet een tweede muur rondom de huidige muur en gracht met ophaalbrug. Waar ben je zo bang voor? Je hoeft niet te compenseren voor de drie cupmaten tussen jou en Emma. Ik glimlach om de gedachte, waardoor mijn lichtpaarse tanden worden ontbloot. Alhoewel, is dat wel zo? Terwijl ik vooroverbuig en mezelf probeer in de ziel te kijken betreft me een onbestendig gevoel. Wees eens eerlijk tegen jezelf Eef, het heeft daar wel mee te maken. Je schaamt je voor jezelf. Maar waarvoor?

Mijn blik dwaalt verder. De moedervlek op mijn rechter jukbeen ben ik met de jaren gaan waarderen.

Het enige dat mij altijd enigszins onzeker maakt is mijn kenmerkende scherpe kaaklijn. Maakt mij dit niet te mannelijk?

Als ik nou later oud, dik en grijs word, krijg ik dan als een oude heks met katten op een flat acht hoog achter, een klein sikje?

Wat als ik dat nu zou krijgen en ik trek mannenkleden aan, zouden mensen denken dat ik een man ben?

Als ik me omdraai zie ik de nieuwe BH liggen. Ik weet dat Emma het goed bedoelt. Ze weet dat ik er klaar voor ben om mijn innerlijke Doutzen Hilton naar boven te laten komen.

Het is er nog niet van gekomen. Nou ja, het is er nog niet van gekomen – klinkt alsof het erbij in is geschoten. Dat is niet zo, ik heb nog niet de springstok gevonden om over mijn muur heen te springen, of er in ieder geval op te klimmen.

Ik weet nog goed hoe een vriendinnetje op de fiets van school naar huis vertelde hoe ze het weekend thuiskwam bij haar oudere vriendje. Hij had een clichéhart van waxinelichtjes op de grond geplaatst en rozenblaadjes op het bed. En op dat filmachtige bed had ze haar maagdelijkheid verloren. En ik kon alleen maar dromen van een jongen die naar mij zou kijken. Als hij al zou kijken, dan zou ik niet weten wat daar mee te doen.

Op mijn achttiende kreeg ik op een onbewaakt moment mijn eerste tongzoen. Ik weet nog steeds niet hoe ik het niet zag aankomen. Of het de kou was op het station, of omdat ik hem eigenlijk helemaal niet leuk vond en me daarom niet druk maakte over wat hij van mij vond, ik weet het niet. In de maanden die volgden noemde ik hem mijn vriendje. Toen hij binnen enkele weken aan mijn broek begon te frunniken, kwam het mij maar al te goed uit dat ik al een reis had geboekt naar het verre onbekende Nieuw-Zeeland. Doe vriendje-dat-ik-niet-echt-leuk-vond-maar-had-voor-de-ervaring. Weg, weg, ik moest weg bij hem.

Emma had gelijk: ik zou de zevenkoppige draak verkleinen tot een prachtige libel. Volgens Emma valt het allemaal heel erg mee. Maar zij vergeet dat ook die draak nog steeds een hoofd heeft. Wat als die bijt? Dan bijt je gewoon terug, Eef.

En ik kon
alleen maar
dromen van
een jongen
die naar mij
zou kijken

Onlangs droeg Herman van Veen in De Wereld Draait Door dit gedicht van Willem Wilmink voor:

De grote uitvinding, een nieuw christelijk lied

*En God zag al wat hij gemaakt had
en ziet, het was zeer goed
En toen hij dan zijn werk gestaakt had,
omdat je ook eens rusten moet,
vond hij de zondag zo lang duren,
vond hij zijn schepping veel te braaf
Zijn schepselen leken stripfiguren,
van onderen zo glad en gaaf
Ze zaten zich al te vervelen,
ze hadden niets om mee te spelen
Voor alle schepselen die bestonden,
heeft hij die stille dag
piemel en poesje uitgevonden,
waarmee hij dier na dier voorzag
Zo deelde hij zijn werk in tweeën
en de verveling was voorbij
Er werd meteen al flink gevreeën
en had je nog geen hij of zij,
die dit geluk met je kon delen,
Dan kon je met jezelf gaan spelen
De Here dacht met blij gemoed,
mijn hele zondag is weer goed*

Willem Wilmink - 5 oktober 1995



Impressie van een dagje Driebergen

Uit automatisme wil ik de snooze-knop van de wekker een mep verkopen. Geen zonlicht glimlacht mij tegemoet door het raam, waar jammer genoeg wel regen tegenaan tikt. Waarom sta ik op een zaterdagochtend om half 7 op? Oh ja, een najaarsbijeenkomst van DSDNederland! Ondanks de aanhoudende regen, krijg ik er iets meer zin in na een half uurtje yoga.

Juliette pikt mij een uur later op in Breukelen. We vliegen over de snelweg terwijl we met dezelfde snelheid elkaar updaten over wat er in onze levens is gebeurd. Wij hebben elkaar al die tijd niet meer gezien. Bij aankomst op Landgoed De Horst in Driebergen, herken ik het gebouw waar ik zeker zes jaar geleden voor het laatst een bijeenkomst bijwoonde.

Er is geen specifieke reden dat ik nu weer naar een bijeenkomst ga. Ik heb een leuk leven: ik studeer momenteel af in Conflict Studies, ik heb inmiddels een baan als junior adviseur Procesbeheer praktijkleren (op het moment van de bijeenkomst was ik nog op zoek), en ik woon al bijna twee jaar samen met mijn vriend. Op het gebied van AOS heb ik na mijn puberteit nooit problemen gehad. Ik vind mezelf het glazen gebouw inlopen met een nieuwsgierigheid naar oude bekenden. Bij binnenkomst zie ik een groep van ruim dertig mensen waartussen veel bekende en nieuwe gezichten!

Terwijl ik mijn eerste welverdiende koffie van de dag naar binnen giet, staat Joke te springen om te beginnen. Haar enthousiasme heeft een goede reden: de nieuwe website waar zij (en de rest van het bestuur) veel tijd en energie in heeft gestoken gaat officieel online! DSDNederland is nu in een overzichtelijk, strak en modern jasje op het World Wide Web te vinden.

Vervolgens kregen de sprekers van de Klinefelter Vereniging, Turner Contact en Stichting MRK-vrouwen het woord. Zij vertellen hun persoonlijke verhalen, waardoor die vaagbekende aandoeningen een persoonlijk gezicht

krijgen. Naast dat de sprekers het publiek bekend maken met wat hun aandoeningen inhouden, vertellen zij tegen welke medisch en sociale drempels zij aanlopen. Afgezien van de meest voorkomende aandoeningen binnen DSDNederland, vind ik het fijn om te weten te komen wat andere interseks aandoeningen inhouden. De medische verschillen zijn er zeker, maar er zijn onmiskenbare overeenkomstigheden in de moeilijkheden waar wij allemaal in min of meerdere mate mee te maken krijgen. Over deze inzichten worden verder nagedacht na een lunch met een frisse salade en diverse belegde broodjes en sapjes.

Een groep van volwassenen met AOS en ouders brainstormen hardop over mogelijke manieren om met de verenigingen en stichtingen samen projecten op te zetten en de wijzen waarop zij elkaar kunnen ondersteunen. Ik ben slechthorend, dus geen oor op mijn hoofd dat er over denkt om bij de grote groepsbespreking aan te sluiten.

Ik heb er het volste vertrouwen in dat de echte volwassenen (ik ben pas 26) hele goede beslissingen kunnen maken.

De jongeren zitten in de hal, vlak bij de koffie en thee met sloffe koekjes en chocolade. Wij hebben het goed bekeken. We kletsen over studies, herinneringen van vorige bijeenkomsten en over onderwerpen die ik hier niet voluit kan opschrijven... Ik hoop dat u begrijpt wat ik bedoel?!

Ook was er bij de jongeren tijd om over AOS en aanverwante onderwerpen te praten. Bijvoorbeeld geen biologische kleinkinderen aan je ouders kunnen geven, en hoe lastig en belangrijk het is om AOS een plekje te geven. Dit alles gaat gepaard met een traan, maar gelukkig ook veel geschaterlach. Voor sommigen is het dan toch eindelijk tijd voor een wijntje en een hapje om weer rustig te worden en de gedachten te verzetten. Knuffels en kusjes vliegen in het rond wanneer het al weer tijd is om afscheid te nemen.

Ik vind het fijn om weer te hebben geproefd aan het gezellige en respectvolle een-voor-allen en allen-voor-een gevoel van DSDNederland. Wellicht tot het volwassenweekend of de voorjaarsbijeenkomst!

Liefs, Rianne



Wat is het syndroom

Het Syndroom van Klinefelter (SvK) is een geslachtsgebonden chromosoomafwijking die voornamelijk bij jongens en mannen voorkomt en soms ook bij vrouwen.

Gewoonlijk heeft een mens in totaal 46 chromosomen, waarvan 2 geslachtschromosomen. In beginsel hebben jongens en mannen karyotype 46-XY. Meisjes en vrouwen hebben in beginsel karyotype 46-XX.

Jongens en mannen met SvK hebben naast een Y-chromosoom meerdere X-chromosomen. Dit wordt aangeduid als 47-XXY, of 48-XXXXY, of 49-XXXXXY, enz. Het is ook mogelijk dat men een combinatie heeft. Een deel van de lichaamscellen heeft dan bijvoorbeeld 46-XY en een ander deel van de cellen heeft bijvoorbeeld 47-XXY (46-XY/47-XXY). Dit noemt men Mozaïek Klinefelter Syndroom. Het Syndroom kent dus meerdere varianten. Van alle varianten komt 47-XXY het meest voor.

SvK komt veel voor!

Naar schatting 1 op de 500 jongens wordt geboren met deze chromosoomafwijking. Het is daarmee de meest voorkomende

chromosoomafwijking. Toch is de aandoening erg onbekend.

“Syndroom” betekent een verzameling van meerdere symptomen. Het Klinefelter Syndroom kent een enorme variëteit aan symptomen die zich voor kunnen doen. De ernst van de symptomen kan ook enorm verschillen tussen jongens en mannen. Omdat veel van de symptomen ook kunnen voorkomen bij jongens en mannen zonder het Syndroom van Klinefelter is het lastig om de diagnose te stellen. Typisch voor het Syndroom van Klinefelter is echter de combinatie van meerdere symptomen.

Oorzaak

De oorzaak is in de meeste gevallen terug te voeren tot een delingsfout van de chromosomen in de geslachtscel van de vader of de moeder.

De fout kan ook na de bevruchting van een eicel met de zaadcel ontstaan.

Het is geen erfelijke aandoening, de kans dat een broer het ook heeft, is buitengewoon klein. Het is een aangeboren (weef)fout die niet hersteld (genezen) kan worden.

Diagnose

De enige manier om de diagnose te stellen is chromosoomonderzoek te verrichten. In Nederland doen de artsen dat pas als er al een vermoeden van SvK bestaat. Het vraagt van artsen en specialisten kennis over het Syndroom van Klinefelter, de mogelijke symptomen en vooral over de combinatie daarvan. Omdat hun kennis over SvK vaak gebrekkig is, missen ze de diagnose nog vaak.

Symptomen

Op de kinderleeftijd ontstaat de typische gestalte met relatief dunne armen en benen. De penis en testes zijn relatief klein. In de adolescentie wordt de afwijkende lichaamsbouw versterkt. Een derde ontwikkelt gynaecomastie. Er is een verminderde spiermassa en een vrouwelijke vetverdeling en haarverdeling. Bij een minderheid is sprake van hypospadie en cryptorchisme. Op volwassen leeftijd kan er sprake zijn van spataderen en ulcera aan de benen.

Jongens en mannen met het Syndroom van Klinefelter zien er niet anders uit dan andere jongens en mannen, maar ondervinden dikwijls wel veel last van de aandoening.

Vaak hebben jongens en mannen met SvK problemen met praten, schrijven, concentreren, geheugen en coördinatie en hebben ze last van vermoeidheid. Het voornaamste probleem is het niet in staat kunnen zijn te vertellen wat men wil vertellen. Dat is heel frustrerend. Het IQ is normaal, de jongens en mannen begrijpen wat er gezegd wordt en kunnen alles normaal beredeneren. Het lukt alleen niet om te zeggen wat men

Het is daarmee de meest voorkomende chromosoomafwijking

van Klinefelter?

denkt of om een verhaal te vertellen.

De jongens en mannen met SvK worden en voelen zich hierdoor regelmatig niet begrepen.

Behandeling

De huidige behandeling bestaat uit een hormoontherapie. Er zijn meerdere medicatievormen beschikbaar

Het verschil zit in de wijze van toedienen, of een injectie of het aanbrengen van gel op de huid.

Het doel van de testosteron suppletie is bestaande problemen te verminderen of toekomstige problemen te voorkomen.

Het effect van de behandeling is mede afhankelijk van de leeftijd waarop met de therapie wordt gestart en de eigen hormoonproductie.

Over het algemeen is het effect dat:

- men meer energie heeft
- assertiever wordt

- zich beter kan concentreren
- beter na kan denken
- beter kan leren
- meer zin in seks heeft
- een betere spierontwikkeling en
- het proces van botontkalking tegen gegaan wordt

Leefregels

De meeste mannen met het Syndroom van Klinefelter (SvK) zijn in staat om een 'normaal' leven te leiden. Bij een ieder zijn de symptomen verschillend en ook de mate van de symptomen is anders. Nadat de diagnose is vastgesteld, ontstaat er een zoektocht naar wat het beste leefritme is.

Belangrijk is leren luisteren naar je lichaam. Duidelijkheid, structuur en overzicht kan veel jongens en mannen met SvK hulp bieden.

Bij velen speelt de vermoeidheid een grote rol, wat problemen kan geven in het arbeidsproces en gezinsleven.

Nederlandse Klinefelter Vereniging

De Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) heeft als doel het verbeteren van het welzijn van jongens en mannen en vrouwen met het Syndroom van Klinefelter.

De NKV biedt:

- telefonische opvang
- landelijke en regionale voorlichtingsdagen
- lotgenotencontact
- maatwerkdagen voor ouders en ook voor partners
- belangenbehartiging
- periodiek ledenblad X-tra Special

Mocht je vragen hebben over het Syndroom van Klinefelter of over de vereniging, stel deze persoonlijk aan de voorzitter Alfred Jonker via voorzitter@klinefelter.nl



Nederlandse Klinefelter Vereniging

Vreemde vogels op zoek naar geluk

Zondag 22 oktober, een spannende dag voor mij, maar nog veel meer voor een 50-tal kinderen, jongeren en volwassenen die opgevolgd worden door het DSD-team van het UZ Gent. Als team zouden we die dag een ontmoetingsdag houden, in een jeugdhuis ergens verstopt diep in de bossen rond het UZ Gent. Spannend, want we hebben dit nog nooit eerder gedaan. Iedereen is uitgenodigd, over de verschillende diagnoses heen. De MRKH-groep die ongeveer een jaar geleden werd opgericht zal ons bovendien vervoegen voor een deel van het programma.



We gaan 's morgens de zalen wat opfrissen, en dat is nodig. Hopen stof, vermengd met herfstblaren, komen ons tegemoet. Twee uur later kijken we bezweet maar tevreden rond: over de zetels liggen doeken gedrapeerd, de tafels zijn versierd met kaarsjes en een vaasje bloemen, de toog is klaar om de massa's gebak die onze gasten zullen meebrengen, te ontvangen. Nog snel wat pijltjes hangen, om te vermijden dat de zoektocht door de bossen voor sommigen op een te vroege Halloween-actie zou uitdraaien.

Om kwart over twee schuifelen de eerste gasten binnen. Aarzelend en gespannen. Een kwartier later zit de zaal al goed vol en om de stilte te doorbreken begin ik aan mijn "speechke".

Waarom een ontmoetingsdag? Omdat lotgenotencontact héél belangrijk is. Misschien wel belangrijker dan medische of psychologische hulp. En omdat wij hier geen DSDBelgië hebben. Misschien kan uit deze ontmoetingsdag iets moois groeien?

Kinderen tot 13 jaar gaan met hun ouders naar de ene kant van het gebouw. Daar wacht hen, in een door de artiesten tot theaterzaal omgetoverde ruimte, een interactieve voorstelling over Geluk voor Kinderen. De intro gaat als volgt: "Tien rare vogels beleven spannende avonturen. Ze worden er ook telkens een beetje gelukkiger van. De vogels vliegen, twijfelen en overwinnen." Kan het toepasselijker?

Adolescenten en volwassenen gaan naar de andere kant. Daar wacht Geert op ons. Geert is een cliniclown, die in zijn "gewone leven" zieke kinderen met een mengeling van clownerie, hoop en warmte alvast een klein beetje richting genezing duwt. Toen we hem vroegen of hij met diezelfde magie onze bizarre groep van DSD-bondgenoten met elkaar zou kunnen verbinden zei hij meteen "ja". En zowaar, het werkte! Geen rode neus, geen platte humor of flauwe grappen, geen geruite broek en veel te grote schoenen maar een luchtig spel van je openen voor en focussen op de ander deed het ijs beetje bij beetje smelten.

Het waren slechts opwarmers voor het échte doel van de dag: mensen met elkaar in contact brengen en verbinden. Als vanzelf vonden onze gasten elkaar aan een tafeltje, de jongeren samen, ouders van jongetjes met een DSD-conditie aan een andere tafel,.... Koffie, frisdrank en een reusachtig buffet vol heerlijke zelfgebakken taarten en cakes deden de rest. Elke buitenstaander zou de gesprekken die volgden als volslagen onzin hebben beschouwd. Maar hier was alles gewoon. En wat heeft jouw zontje? Geen teelballen, en die van jou? Twee soorten cellen, één soort mét en één soort zonder een Y-chromosoom. Aan de meidentafel ging het al niet

anders. Dokter, kan jij nu nog eens precies uitleggen wat onze verschillende condities met elkaar te maken hebben? Tja, jij hebt XY-chromosomen en maakt mannelijk hormoon aan maar het werkt niet. Een jij hebt ook XY-chromosomen maar je maakt geen mannelijk hormoon aan omdat je geslachtsklier zich niet goed heeft ontwikkeld. En jij hebt dan weer XX-chromosomen maar je maakt teveel mannelijk hormoon aan omdat jouw geslachtsklier zich anders dan verwacht heeft ontwikkeld...

Er was iets dat al deze mensen verbond. Het gevoel eindelijk hun verhaal te kunnen vertellen zonder dat iemand dat raar vond. Of het gevoel zelfs maar gewoon te kunnen vertellen. Even te kunnen ontsnappen uit dat isolement. En de kinderen? Die sprongen op de trampoline, aten gebak en maakten een drakenshow.

En toen gebeurde het. "Het zou tof zijn als we elkaar nog eens konden ontmoeten". België is intussen enkele chatgroepen rijker. Heel bijzondere chatgroepen, over vreemde vogels op zoek naar geluk.

Moe, maar met een blij gevoel ben ik die avond naar huis gegaan.

Martine Cools

Het echte doel van de dag was mensen met elkaar in contact brengen en verbinden

Wie zijn de counselors en wat vinden zij van hun vak?

Als je geboren bent met een stoornis in de geslachtelijke ontwikkeling, dan kom je in het leven voor heel wat uitdagingen te staan. Medische richtlijnen adviseren dat counseling beschikbaar moet zijn, maar patiënten en verenigingen geven aan dat er nauwelijks professionele hulp is. Wie zijn de professionele counselors? En waar werken zij?

De diagnose DSD stelt ouders, kinderen, jongeren en volwassenen voor veel vragen. Bij geboorte vragen ouders zich af: Is ons kind nu een jongetje of een meisje? Wat betekent interseksualiteit voor de toekomst van ons kind en ons gezin? De dokter heeft het wel uitgelegd, maar of ik het nu begrijp? Doen we er goed aan het advies, om ons kind als meisje op te voeden, te volgen? Wordt ons kind dan gelukkiger? Wat vertel ik aan de familie?

Als DSD wordt gediagnosticeerd in de kindertijd of in de puberteit, is het vaak verwarrend om over jezelf (of je kind) te leren dat je geslachtelijke ontwikkeling anders is verlopen dan bij andere jongeren. Wie ben je dan? Zijn er anderen zoals jij? Kunnen anderen het aan je zien? Hoe moet dat dan in de liefde? Kan je zo wel gelukkig worden? Wat vertel je op school als andere meisjes vragen of je al ongesteld bent? Uit het onderzoek weten we dat de diagnose DSD voor veel ouders een stressvolle periode inluidt. Als je zelf DSD hebt zijn kwesties die raken aan identiteit, seksualiteit en voortplanting anders niet meer vanzelfsprekend en daar moet je mee leren omgaan. Omdat DSD weinig voorkomt, heb je weinig voorbeelden in je omgeving; mensen bij wie je een beetje kan “spieken” hoe zij ermee omgaan en van wie je kunt leren wat het beste bij jou zal passen. Om te helpen om te gaan met al deze “challenges”, wordt psychologische hulp, counseling aangeboden. De counselor luistert, helpt je uitzoeken wat bij jou past, wat belangrijk is voor jou in je leven en helpt je om barrières te overwinnen.

In medische richtlijnen voor DSD wordt counseling aanbevolen. Maar over die counseling zelf, wie de counselors zijn, hoeveel

het er zijn, hoe zij zijn opgeleid, hoe zij werken en wat hun visie is op hun vak, daarover is nog maar weinig bekend. Om dat uit te zoeken is een survey verricht onder counselors. De survey is uitgegaan van een Europees samenwerkingsverband die een kleine subsidie heeft gekregen voor onderzoek om de patiëntenzorg te verbeteren: Cost Action (<http://www.dsdnet.eu/cost-description.html>). De survey heb ik samen met een aantal collega's uit verschillende Europese landen die ook zorg bieden aan patiënten met DSD, uitgevoerd.

De survey werd via het internet verstuurd naar 93 counselors van wie we via beroeps- verenigingen het emailadres konden achterhalen. Alle counselors ontvingen een persoonlijke email met daarin informatie over de survey en een link naar de survey. Zes-en-veertig counselors (49%) hebben de enquête ingevuld. Zij kwamen uit 22 verschillende landen: de meeste uit Europa en landen rond de Middellandse Zee, een minderheid kwam uit Noord- of Zuid-Amerika en Azië. De meeste respondenten waren opgeleid tot psycholoog of gespecialiseerde verpleegkundigen. Bijna alle respondenten werkten in gespecialiseerde DSD-teams. De counselors werkten het meeste samen met een kinderarts-endocrinoloog, deze medisch specialist deed de meeste verwijzingen voor counseling. Counseling werd het meest aangeboden aan ouders (74%), kinderen (39%) en adolescenten (37%). De meeste counselors (74%) hadden de mogelijkheid om kinderen en jongeren te spreken zonder dat hun ouders daarbij aanwezig waren. Volwassenen ontvingen relatief weinig hulp (11%).

De counselors
werkten het
meeste samen met
een kinderarts-
endocrinoloog

De counseling zelf ging vaak over acceptatie van DSD, onvruchtbaarheid, voorlichting over psychologische aspecten, en het delen van informatie met familie en vrienden, acceptatie van het afwijkend genitaal en problemen bij het vrijen.

We hebben de counselors gevraagd welke emotionele problemen zij het meest frequent zagen bij mensen met DSD: dit waren vragen over gendertoewijzing, verwarring en ontevredenheid met de genderidentiteit en moeite om te gaan en het accepteren van atypisch genderrolgedrag. Hiermee wordt bedoeld het accepteren van jongensachtig gedrag van meisjes of meisjesachtig gedrag van jongens. Daarnaast zagen deze counselors ook relatief veel angstige en verdrietige ouders en jongeren.

Vijfzestig procent van de respondenten gaf aan dat zij ten minste één supportgroep kenden die actief was in eigen land, maar 32% van de respondenten kenden geen nationale supportgroep.

Wat hebben we geleerd uit deze survey? De counselors besteedden relatief veel tijd aan voorlichting over DSD en het

helpen accepteren van DSD. Daarnaast hielpen counselors ouders, jongeren en volwassenen bij het maken van keuzes. Seksuologische hulp werd relatief weinig geboden en maar 33% van onze respondenten werkten samen met een seksuoloog. Dit is weinig, we weten dat veel volwassenen problemen ervaren in de liefde en in relaties. Ook is bekend dat veel vrouwen pijn en andere ongemakken hebben bij het vrijen. Uit de survey werd duidelijk dat de hulp aan volwassenen en bij seksuele problemen nog heel karig is. Als counselor heb ik geleerd dat mijn collega's en ik een heel diverse groep vormen, die slecht is georganiseerd. Willen we psychologische zorg verbeteren dan moeten we meer samenwerken en zorgen dat we van elkaar kunnen leren. Bent u nieuwsgierig naar het hele artikel?

U kunt het downloaden via <http://bmjpaedsopen.bmj.com/content/1/1/e000132>

Arianne Dessens is klinisch psycholoog en cognitief gedragstherapeut en verbonden aan het DSD-team van ErasmusMC-Sophia.

Van de bestuurstafel

Samen op weg

Langzamerhand is het geen nieuws meer dat er in de wereld en in Nederland wel wat leeft dat de aandacht vraagt van ons als vereniging.

Er is een beweging in gang gezet naar meer samen op weg gaan met andere organisaties van en voor mensen met een DSD/Intersekse aandoening.

DSDtogether is een groep die, zoals in de vorige nieuwsbrief gemeld, begonnen is in Berlijn bij de presentatie van het DSD-life onderzoek. Inmiddels zijn we al een paar keer bij elkaar geweest en begint het een actieve groep te worden.

Daarnaast heeft de Expertmeeting Intersekse/DSD plaatsgevonden op het ministerie van VWS. Naar aanleiding van deze bijeenkomst zijn drie werkgroepen in het leven geroepen die zich moeten buigen over drie thema's waar alle deelnemers prioriteit aan willen geven, met ondersteuning van het betreffende ministerie:

OCW: Bewustwording en kennis

VWS: Medische behandeling en zorg

V&J: Juridische aspecten

De vernieuwde website van DSDNederland is inmiddels in de lucht, maar is een levend "document", dus vraagt natuurlijk om voortdurende actualiteit.

Het werk van de vereniging komt nu voor een groot deel op het bord van de bestuursleden, maar misschien moeten we ook leren meer te delegeren naar actieve leden. Die zijn er vast en zeker. Recent heeft zich ook iemand gemeld die haar bijdrage wil leveren en daar zijn we heel blij mee.

Het zou mooi zijn als we aan een netwerk kunnen bouwen van leden die ieder een stukje van het geheel willen oppakken. Beschouw dit maar als oproep daartoe!

De Voorjaars- en Najaarsbijeenkomsten kennen de laatste jaren een dalende opkomst. Dat heeft onze aandacht en we zullen hierover binnenkort een korte enquête uitzetten.

Over de invulling van de bijeenkomsten hebben we natuurlijk ook als bestuur nagedacht en vanaf volgend jaar willen we daar wat in gaan veranderen. Binnenkort hierover meer!

Wat betreft het bestuur zijn we in ieder geval nog op zoek naar opvolging voor de penningmeester. Ook dit mag als oproep worden beschouwd!

Puck Westerveld, secretaris - secretaris@dsdnederland.nl

Weekend voor volwassenen

Hierbij een impressie van het gezellige volwassenenweekend van afgelopen november.

Noteer alvast in uw agenda:
2e weekend van
november 2018!



Presentatie Stichting MRK-vrouwen

Tijdens de najaarsbijeenkomst van DSDNederland heb ik een presentatie gegeven over wat MRKH is en iets over de stichting.

Wat is MRKH?

- Het MRKH-syndroom is vernoemd naar vier artsen – Mayer, Rokitansky, Küster en Hauser – die hebben bijgedragen aan de ontdekking ervan.
- Door een aanlegstoornis tijdens de zwangerschap zijn namelijk geen baarmoeder en vagina aangelegd. Normaal gesproken ontstaan deze organen in de zesde tot achtste week van de zwangerschap uit twee buizen, de buizen van Müller
- Soms gaat er in dezelfde fase van de embryonale ontwikkeling (6de tot 8ste week van de zwangerschap) nog iets anders mis. Er kunnen verstoringen optreden in de aanleg van:
 - de nieren, bijvoorbeeld hoefijzervormige nieren, of er wordt maar één nier aangelegd;
 - het skelet, bijvoorbeeld scoliose of vergroeiing van de nekwrervels;
 - het gehoororgaan, bijvoorbeeld middenoorafwijkingen;
 - het hart (komt zelden voor).
- Naar de oorzaken wordt nog onderzoek gedaan, maar er is nog geen duidelijkheid. Meestal is een vrouw met het MRKH-syndroom de eerste en enige in de familie.
- In Nederland worden er naar schatting zestien meisjes per jaar geboren met het MRKH-syndroom. In veel publicaties over het MRKH-syndroom spreekt men van 1:5000.

Wat zijn de kenmerken?

- Een MRKH-vrouw ontwikkelt zich uitwendig net als andere vrouwen.
- Ze heeft een clitoris en buitenste en binnenste schaamlippen.
- Ook oksel- en schaamhaar en borsten ontwikkelt zich tijdens de puberteit.
- De menstruatie blijft echter uit. De eierstokken van een MRKH-vrouw ontwikkelen zich wel normaal. Vanaf de puberteit heeft ze elke maand een eisprong, onder invloed van hormonen zoals oestrogenen en progesteron. Het lichaam neemt het eitje in de buikholte op en het verdwijnt daar snel.
- Aan de buitenkant zie je niet dat de vagina ontbreekt. Op de plaats waar zich normaal gesproken de vagina ontwikkelt, zit meestal wel een kuiltje. Hoe diep en ook hoe soepel dit is, verschilt van vrouw tot vrouw.

Stichting MRK-Vrouwen

De Stichting MRK-Vrouwen is op 1 september 1999 opgericht als belangenvereniging voor vrouwen die zijn geboren met het MRKH-syndroom. Vrouwen of belangstellenden kunnen donateur worden voor min €15,- per jaar.

Naast het behartigen van belangen bieden we verschillende vormen van lotgenotencontact. We organiseren lotgenotendagen en gespreksgroepen, en brengen zo mogelijk individuele lotgenoten met elkaar in contact.

• Jaarlijkse lotgenotendagen

We organiseren twee soorten lotgenotendagen: het ene jaar een Algemene Landelijke dag (naast de MRKH-vrouwen ook hun ouders, familie, partners en vrienden welkom) en het andere jaar een Landelijke dag voor (alleen) Vrouwen.

• Gespreksgroepen

• Individueel lotgenotencontact

• Nieuwsbrief

Vier keer per jaar brengt de Stichting MRK-Vrouwen een digitale nieuwsbrief uit.

Ik kijk terug op een waardevolle bijeenkomst. Het was leerzaam om meer te weten te komen over andere organisaties met een intersekse aandoening. Naast de verschillen was vooral de herkenning over en weer groot. Wat meteen de verbindende factor bloot legde. Samen staan we sterker. Wie weet wat dat biedt voor de toekomst.

Bovenal zijn we allemaal mooie en prachtige mensen!

Ellen Weisscher, voorzitter van de Stichting MRK-Vrouwen



Bezoek aan Amerika

Op 12 juli 2017 vertrokken Joke en Nienke naar Phoenix, Arizona. Nadat Nienke haar paspoort was vergeten op het toilet, moest zij deze ophalen bij de douane. Na een aantal vragen kreeg ze hem weer mee en kon de reis echt beginnen.

In Detroit misten we onze vlucht door de lange rij bij de douanecontrole. Na een lange reisdag kwamen we eindelijk aan in het hotel. Nadat we kennis hadden gemaakt met een aantal vrouwen op het congres, gingen we een hapje eten. Uiteindelijk moe maar voldaan vielen we in slaap.

De volgende ochtend stonden Joke en ik al vroeg naast ons bed want we betrokken voor een tocht naar de Grand Canyon. Na een tussenstop in Sedona, een dorpje tussen de rode bergen, gingen we verder naar het Grand Canyon National Park. Hier hadden we in totaal drie momenten om dit mooie fenomeen te bekijken. Het leek wel een schilderij dat je in het echt kon aanraken. Tegen de avond kwamen we aan bij het hotel en konden we nog van het diner van de conferentie gebruik maken. Met een jetlag gingen we uiteindelijk naar bed.

Gedurende de conferentie hebben we verschillende lezingen bijgewoond, onder andere over hormonen en gewicht: hoe gaat dit samen en wat kun je er tegen doen? En over adoptie: hoe hebben Amerikaanse stellen dit gedaan? Nienke heeft een Teen Session bijgewoond. Hierin werd met name gesproken

over hoe tieners zich voelen op de middelbare school en waar ze allemaal tegenaan lopen.

Iedere avond was er een avondprogramma. Er was onder andere een feestavond en er was karaoke. Op deze momenten konden we alles even loslaten en lekker genieten van de lieve mensen om ons heen. Een moment tijdens de meeting was heel verdrietig. Op het einde van de eerste dag kwam het nieuws dat een van de leden op weg naar Phoenix was overleden. Mooi om te zien hoe iedereen elkaar steunde.

Op de terugweg vlogen we via Salt Lake City naar Amsterdam. Op die laatste vlucht gebeurde er iets waar Joke en ik erg van onder de indruk waren. We vlogen met KLM en de stewardess vroeg ons of we op vakantie waren. Joke heeft ons bijzondere verhaal verteld en dit raakte de stewardess zo erg dat ze later terugkwam met een cadeautje van Return to Sender. Dit mocht zij namens de gehele crew aan ons geven. We waren er zo van onder de indruk. Het cadeau was een wishing bell en elke keer als je een wens aan de bel hangt en belt, komt deze wens uit. Nadat we aangekomen waren in Amsterdam gingen we beiden lekker naar huis. Het was een bijzondere reis die ik niet snel zal vergeten! Met een aantal mensen die ik daar ontmoet heb is er nog steeds contact. Ik vind dit heel waardevol en ben blij dat wij in Nederland ook een eigen groep hebben. Ik ben daar heel dankbaar voor. Deze groep heeft mij echt geholpen. Nu ik de conferentie heb bijgewoond in Phoenix, zie ik hoe belangrijk het is voor mensen in Amerika dat er een keer per jaar een conferentie wordt georganiseerd.

Nienke

We hebben ook Sedona bezocht.



Het was een
bijzondere
reis die ik
niet snel zal
vergeten!

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 2017

(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 25 november

Bestuursvergadering

Zaterdag 17 februari 2018

Bestuursvergadering

Zaterdag 14 april 2018

Voorjaarsbijeenkomst

Zaterdag 26 mei 2018

Bestuursvergadering

Zaterdag 25 augustus 2018

Bestuursvergadering

Zaterdag 15 september 2018

Najaarsbijeenkomst

Zaterdag 24 november 2018

Bestuursvergadering

©DSDNederland 2012

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

Secretariaat

DSDNederland

Postbus 17417, 1001 JK AMSTERDAM

bestuur@dsdnederland.nl

www.dsdnederland.nl

Colofon

Redactie: Simone Verberk, Iza Elderson

Vormgeving: Diverso Reclame (Gerhard de Groot)

Verzending: Corry van der Boogh

advertentie



DIVERSO
RECLAME

design | website | sign | packaging | motion

Meer dan alleen ontwerp!

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

