

zomer 2017



**DSD**



## Zien is kennen - over het geluk **4**



## Eerste uitkomsten groot Europees onderzoek **7**



## Geertje Mak, bijzonder hoogleraar **10**

Voorwoord .....	3
Negende bijeenkomst van de wetenschappelijke adviesraad .....	5
Van de bestuurstafel .....	8
Even voorstellen .....	9
Uitje naar Ciske de Rat .....	9
Maisie Cousins, Orchids, Daisies, Syrup, 2015 .....	11

## Bij het omslag

### Rode lelie

Terwijl wij mensen onze “private parts” discreet verbergen, ongeacht variaties in de ontwikkeling daarvan, gebeurt in de plantenwereld het omgekeerde. De meeldraden van deze rode lelie in het Arboretum van Kalmthout lichten op als kaarsvlammetjes en roepen zo om de aandacht van insecten en -onbedoeld- ook van fotografen.

Bij DSDNederland zijn we voor openheid, maar er zijn grenzen.

Iza

## SCHRIJF OOK!

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

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

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

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

De uiterste inleverdatum voor kopij van de eerstvolgende nieuwsbrief is  
**31-10-2017**

# Nieuwe website

In de vorige nieuwsbrief heeft u kunnen lezen dat we als vereniging de wens hebben om onze website aan te passen.

Sinds 2013 kunnen ook jongens en mannen zich bij onze vereniging aansluiten, maar informatie over mannen met een DSD ontbreekt nog op de website. Wanneer geïnteresseerden of potentiële leden uit deze categorie naar informatie zoeken komen ze niet bij onze vereniging terecht.

Enkele bestuursleden hebben met PGO Support de wens besproken om tot een ge-update website te komen die gemakkelijk te beheren valt. PGO Support is een adviesorgaan dat organisaties/verenigingen ondersteunt zodat zij hun werk beter kunnen doen. PGO Support ondersteunt veel patiëntenverenigingen en heeft veel expertise op dit gebied. PGO Support kwam met een goed advies. Zij hebben hun eigen website laten maken door een externe partij, Stichting MEO, die ook voor veel andere lotgenotenverenigingen websites maakt. Zowel PGO Support als de verenigingen hadden goede ervaringen met deze partij.

Begin februari is er een kennismakingsgesprek geweest met Stichting MEO waarbij zij zich hebben voorgesteld en wij als bestuur hebben aangegeven wat wij verwachten van de nieuwe website. Na deze vergadering is de intentie uitgesproken om samen de nieuwe website te gaan maken. Eind april hebben 6 bestuursleden en 4 medewerkers van Stichting MEO een "creatieve sessie" gehad. Er is voornamelijk gebrainstormd over wat er op de toekomstige website moet komen. Het is duidelijk wat er nu op de website staat. Door Stichting MEO wordt nu een voorstel gedaan wat waar op de website geplaatst kan worden, want met een goede indeling van de website wordt de vindbaarheid van artikelen geoptimaliseerd.

Er zijn nog grote stappen te zetten, maar de presentatie van de nieuwe website zal plaatsvinden tijdens de najaarsvergadering op 16 september aanstaande. Hierbij dus aan iedereen de uitnodiging om hierbij aanwezig te zijn!

## Oproep bestuursleden

In april jl. hebben twee bestuursleden aangegeven dat zij

volgend jaar tijdens de voorjaarsvergadering aftredend en niet herkiesbaar zijn. Het gaat om onze wetenschapper Albert Brinkmann en penningmeester Hetty van Putten.

Albert Brinkmann heeft zitting in de Wetenschappelijke Adviesraad en tijdens de vergadering die in maart voor deze groep artsen in samenwerking met DSDNederland werd gehouden heeft hij deze aankondiging ook gedaan. De hoop en wens van de vereniging is dat vanuit deze groep mensen of hun achterban een vervanger wordt aangedragen.

Hetty van Putten zal dit jaar niet meer bij de bestuursvergaderingen aanwezig zijn, maar zal haar functie als penningmeester als een administratiebureau uitvoeren. Via mail en telefoon is ze vanzelfsprekend gewoon voor ons bereikbaar, ze blijft dus wel lid van het dagelijks bestuur.

Voor ons als bestuur is het vinden van een nieuwe penningmeester van groot belang. We hopen dat deze functie vanuit onze leden kan worden ingevuld. Hierbij doe ik dus een oproep aan jullie allen. Vind je het voortbestaan van de vereniging ook van groot belang voor de huidige en toekomstige leden? Neem voor meer informatie contact op met bestuur@dsdnederland.nl. Het is nu mogelijk om mee te lopen met de huidige penningmeester, wat instappen gemakkelijker maakt!

We hebben al een heerlijke junimaand achter de rug met veel zonuren en hoge temperaturen. Ik wil iedereen een fijne zomer toewensen en hopelijk tot ziens op de najaarsvergadering van 16 september!

**Joke Gorter – Bouma** Voorzitter DSDNederland  
voorzitter@dsdnederland.nl

Oproep  
nieuwe  
bestuursleden

# Zien is kennen - over het geluk

Het geluk zit bij zonsopgang in de trein  
en zingt Vivaldi met de kievit  
fietst langs de waddendijk: een feilloos oog  
voor wollen schapen, ruime lucht van Hollands blauw.  
Looft keuken en kamer, leest de krant  
loopt de straat door om de herfst te prijzen,  
verliefd op het gouden licht van september  
lacht het naar oude dames babies leren jacks.  
Het geluk bezit goed ingelopen wandelschoenen.  
's Avonds zit het aan tafel met vrienden  
het drinkt oude jenever, volgt een talencursus  
doucht elke ochtend warm, zwemt 's zomers

spetterend door de lauwe zee. Het geluk schrijft  
lange brieven, eet een haring, heeft een moeder  
viert Sinterklaas.

Het geluk ligt graag in bed. Het is getrouwd  
heeft tot zijn verdriet geen kinderen maar  
het geluk houdt zich groot.

**Marjoleine de Vos**

*(Uit: Zeehond graag. Uitgeverij Van Oorschot, 2000)*

**IzKe**



# Negende bijeenkomst van de wetenschappelijke adviesraad

De Wetenschappelijke Adviesraad van DSDNederland heeft op 13 maart jl. in Utrecht alweer voor de negende keer vergaderd. Er waren weer veel punten te bespreken.

## Mededelingen door de voorzitter van DSDNederland

Joke Gorter praatte de vergadering bij over zaken die spelen binnen DSDNederland.

Zo is er in juni 2016 overleg geweest van een delegatie van de vereniging en een groep ouders met adoptiekinderen met DSD uit China. Dit als een eerste verkennende stap naar een verder contact in de toekomst. Deze ouders hebben zich niet aangemeld als lid van DSDNederland. Hun benadering is een andere dan die van DSDNederland en ze willen persé niet als een lotgenotengroep worden beschouwd.

Joke vertelde vervolgens iets over het Wintertreffen van de Duitse zustervereniging. Zij is daar geweest om kennis te nemen van het Maatjesproject, een project waarbij ervaringsdeskundigen hulpverlening en ondersteuning kunnen bieden binnen de vereniging bij nieuwe of aanstaande leden. De training is erg professioneel en kostbaar (€ 15.000 per opleidingstraject van een jaar voor een hele groep). Er wordt een suggestie gedaan om een voucherproject bij de VSOP aan te vragen om ervaringscoaches op te leiden.

## Mutatie WAR

De vacature voor een internist/endocrinoloog, ontstaan door het vertrek van Liesbeth van Rossum, is opgevuld door

Dr. Nike Stikkelbroeck, internist/endocrinoloog uit het Radboudumc. Zij kon helaas niet aanwezig zijn.

## Huishoudelijk reglement WAR

Na negen jaar is er eindelijk een huishoudelijk reglement voor de WAR. Dit regelt o.a. de zittingsduur van de leden, de vertegenwoordigende disciplines en welke centra vertegenwoordigd zijn. Er worden in de vergadering enkele verbeteringen voorgesteld.

## Update DSD-Life studie

Hedi Claahsen meldt dat de DSD-Life studie bijna is afgesloten. De studie wordt door de Europese Unie betaald en

wordt uitgevoerd in 14 Europese centra in Frankrijk, Duitsland, Nederland, Polen, Zweden en Engeland. Er zijn meer dan 1000 deelnemers en het betreft mensen met CAIS, PAIS, testosteron synthese stoornissen, Klinefeltersyndroom, Turner syndroom, AGS vrouwen en mannen en 46, XX mannen. Er wordt nu aan de afronde publicaties gewerkt.

## DSD workshop Bologna

In Bologna werd in oktober 2016 een DSD workshop gehouden om o.a. behoeftes te inventariseren van ouders en volwassenen. Twee leden van DSDNederland waren uitgenodigd. Het was een goede bijeenkomst waar werd gesproken door vertegenwoordigers van lotgenotenverenigingen uit verschillende landen over wat is goede zorg en welke zijn de huidige omissies daarin. Ook de situatie kind versus volwassenheid (transitie)

DSDNederland heeft een VSOP voucher ingezet om in 2017 te werken aan een kwaliteitsnetwerk voor DSD-varianties in Nederland

kwam aan de orde. De workshop had een erg open karakter, met veel leuke onderwerpen en werd ook door de aanwezige professionals als zeer plezierig ervaren.

### **Multidisciplinaire richtlijn: Diagnostiek DSD**

Yolande van Bever geeft een korte toelichting op de recent opgestelde multidisciplinaire richtlijn: Diagnostiek bij DSD. Deze is bedoeld voor de beroepsgroepen: kinderendocrinologen, kinderurologen, laboratoriumspecialisten klinische genetica, klinisch genetici.

Het 50 pagina's tellende document illustreert de hechte band tussen Genetica en Endocrinologie en ligt op dit moment ter beoordeling bij de beroepsverenigingen. Yolande vraagt of DSDNederland er ook naar wil kijken, in het bijzonder het gedeelte over de psychosociale begeleiding.

### **Ontwikkeling nieuwe website DSDNederland**

Sinds de naamsverandering en de ruimere openstelling voor nieuwe leden (ook jongens en mannen met XY-DSD kunnen lid worden) is de informatie op de website niet meer toereikend en dient ingrijpend aangepast te worden. Joke Gorter licht kort toe dat DSDNederland met een organisatie overleg heeft om een meer professionele website te ontwikkelen voor een redelijke prijs. Er is ook een optie in het pakket voor een App op smartphones, zoals de bijnierverseniging heeft. Adviezen zullen hierbij ook worden ingeroepen van WAR-leden. De aangeboden hulp van Arianne Dessens blijft nog steeds van kracht.

### **VSOP voucher DSDNetwerk**

In april 2016 is er een bijeenkomst geweest van DSDNederland en een aantal behandelaars uit de expertise- en behandelcentra. Tijdens dit overleg is gesproken over de landelijke samenwerking en het opzetten van een landelijk expertisenetwerk. De domeinnaam [www.dsdnet.nl](http://www.dsdnet.nl) is al gereserveerd. Uit de notulen van dat overleg: "Het netwerk

DSDnetNL is bedoeld als een samenwerkingsverband tussen de patiëntenvereniging DSDNederland, alle behandel- en expertisecentra en alle andere instanties/groepen, die betrokken zijn bij de zorg/begeleiding van mensen met DSD. Het netwerk is ontstaan uit de behoefte om de zorg rondom DSD landelijk beter met elkaar af te stemmen en laagdrempelig in contact te zijn. DSDNederland heeft een VSOP voucher ingezet om in 2017 te werken aan een kwaliteitsnetwerk voor DSD-varianties in Nederland."

Op de eerste bijeenkomst in juli 2016, waaraan Corry van der Boogh, Puck Westerveld en Albert Brinkmann deelnamen, is het volgende afgesproken:

DSDNederland kiest ervoor om binnen het voucherproject een visiedocument/samenwerkingsovereenkomst te ontwikkelen, waarin de focus ligt op de praktische organisatie van het landelijke expertisenetwerk. Het huidige project richt zich voorlopig alleen op mensen met een 46,XY-DSD. Over het al dan niet betrekken van mensen met bv. het syndroom van Turner of het Klinefelter-syndroom bestaat binnen DSD Nederland nog te veel discussie. Het is wenselijk (maar niet noodzakelijk) om de artsen uit de betreffende behandel/expertise centra te laten mandateren door hun beroepsverenigingen. Dit is waarschijnlijk het gemakkelijkst te regelen via de wetenschappelijke adviesraad. De volgende knelpunten zijn gesignaleerd:

Kennis over DSD ontbreekt bij veel artsen nog steeds. Dit speelt zeker ook wanneer mensen van arts/ziekenhuis veranderen. Transitie van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg loopt niet goed: in het bijzonder voor volwassenen is de zorg erg verspreid. Voor kinderen is de zorg in de expertise- en behandelcentra goed georganiseerd, inclusief psychosociale zorg.

De communicatie over nieuwe ontwikkelingen is niet optimaal.

Vergoeding van de zorg (in het bijzonder psychosociale zorg) is moeilijk.

Artsen zijn niet altijd duidelijk over de diagnose.

Overzicht van partners:

Expertisecentra: Radboudumc, Erasmus MC  
Behandelcentra: AMC, VUMC, UMCG, UMC Utrecht, LUMC, UMC Maastricht  
Betrokken specialismen (medisch, paramedisch, psychosociaal etc.)

Het is wenselijk om samen te werken met de grote perifere ziekenhuizen.

Mensen met DSD kunnen er dan voor kiezen om altijd naar een expertise-/behandelcentrum te gaan, of om ook een deel van de zorg in een ziekenhuis dichterbij te krijgen. Hierover moeten goede afspraken gemaakt worden. Daarnaast is het wenselijk om ook zorgverleners met expertise op het gebied van DSD buiten de ziekenhuizen aan te laten sluiten bij het expertisenetwerk. Bijvoorbeeld: psychologen, bekkenbodemptherapeuten, fysiotherapeuten.

Door een ongelukkige samenloop van omstandigheden is het project na een eerste bijeenkomst in Soest bij de VSOP, waarbij een aantal afspraken zijn gemaakt, voorlopig gestopt. Zowel de eerste VSOP medewerker als de tweede zijn er mee gestopt en hebben elders een baan aangenomen.

**Albert Brinkmann**

**Coördinator WAR DSDNederland**

# Eerste uitkomsten groot Europees onderzoek

Op 21 maart zijn in Berlijn de eerste resultaten van het dsd-LIFE onderzoek gepresenteerd, een initiatief dat mede dankzij grote vertegenwoordiging van de Nederlandse deelnemers belangrijke inzichten heeft opgeleverd. Aanwezig waren afgevaardigden van lotgenotengroepen, beleidsmakers en medische professionals.

dsd-LIFE is een initiatief van 14 gespecialiseerde ziekenhuizen uit 6 landen in Europa, en opgezet in samenwerking met diverse belangengroepen. Binnen het onderzoek zijn zowel medische als psychosociale uitkomsten van medische behandelingen onderzocht bij meer dan 1000 deelnemers met AGS, Turner, Klinefelter, of een conditie met 46,XY chromosomen.

Ondanks dat dit heel verschillende diagnoses zijn, bleek dat er veel overeenkomsten waren als het ging om vruchtbaarheid, psychisch welzijn en medische risico's op de lange termijn. Een belangrijke bevinding was dat deelnemers uit alle groepen zich minder gezond voelden dan de algemene bevolking, en dat dit een negatief effect kon hebben op het dagelijks leven (bijv. werk of relaties). Veel deelnemers waren tevreden over hun hormoonbehandelingen, hoewel bijwerkingen zoals gewichtstoename of psychologische problemen ook regelmatig voorkwamen. Het is dus belangrijk dat er betere informatie komt over de keuzes rondom hormoonbehandelingen, en de positieve én negatieve gevolgen. Tevens hadden veel mensen één of meerdere operaties van het geslacht of borsten ondergaan. Hoewel deze operaties door veel mensen als positief beoordeeld werden, waren er anderen die minder tevreden waren. Bijvoorbeeld omdat ze liever meebeslist zouden willen hebben, of omdat ze veel last ondervonden van weggehaalde gonaden.

Daarnaast bleek dat psychologische problemen zoals angst of

De Nederlandse delegatie in Berlijn bestond uit vertegenwoordigers van de Nederlandse Klinefelter Vereniging, Turner Contact Nederland, DSDNederland, Bijnierverseniging NVACP, het Radboud UMC en VU medisch centrum.



somberheid, maar ook problemen met seksualiteit vaker voorkwamen dan in de algemene bevolking. De meeste deelnemers hadden geen psychologische hulp ontvangen, met name de oudere mensen niet. Dit werd wel gezien als een belangrijk onderdeel van multidisciplinaire behandeling. Een belangrijke conclusie van de dag was dan ook dat psychologische hulp een belangrijke(re) plek moet krijgen ook in de volwassenenzorg. Uit het onderzoek bleek dat slechts 4 procent van de deelnemers biologische kinderen had, hoewel een grotere groep geadopteerd had, of vruchtbaarheidsbehandelingen ondergaan had. Helaas gaven veel mensen aan dat de mogelijkheid van deze behandelingen niet met hen besproken was.

De 264 deelnemers met een 46,XY DSD voelden zich over het algemeen goed gezond. Omdat er zowel mannen als vrouwen in deze groep zaten, kon de hormoonbehandeling uit testosteron of oestrogenen bestaan. Echter, niet iedereen ontving op het moment van deelname ook hormonen, dit terwijl 70% van de mensen een gonadectomie ondergaan had. Daarnaast hadden meerdere deelnemers aanvullende genitale operaties ondergaan. Hoewel de meeste mensen tevreden waren met deze operatie, hadden sommigen ook last van plasklachten of problemen met seksualiteit. Seksuele problemen waren bij-

voorbeeld “moeite met het aangaan van seksuele contacten” en “pijn bij het vrijen”. Daarnaast hadden deelnemers met een 46,XY DSD vaker last van angstklachten dan de algemene bevolking.

Tenslotte bleek dat veel mensen tevreden zijn met de steun die ze ontvangen van hun partner of behandelaar. Ook contact met lotgenoten werd positief gewaardeerd. Helaas had maar 16% van de deelnemers contact met een lotgenotengroep.

Kortom, de eerste resultaten van het dsd-LIFE onderzoek gaven de aanwezigen veel aanleiding tot aanvullende onderzoeksvragen, en zeker ook tot verdere samenwerking tussen lotgenotengroepen, behandelaars, en onderzoekers. Het dsd-LIFE project gaat de komende tijd verder met het uitwerken van de resultaten, en het vertalen naar adviezen voor behandelaars. De Nederlandse lotgenotengroepen hebben in Berlijn de eerste stap gezet naar verdere (inter)nationale samenwerking op het gebied van onderzoek, onderwijs en zorg.

Voor vragen kunt u contact opnemen met [dsd-life@vumc.nl](mailto:dsd-life@vumc.nl) of met [dsdcentrum@radboudumc.nl](mailto:dsdcentrum@radboudumc.nl).

Kijk ook op [www.dsd-life.eu](http://www.dsd-life.eu) voor details over het onderzoek en diverse informatiebrochures.

---

## Van de bestuurstafel

Er gebeurt op dit moment veel waar we als DSDNederland bij betrokken zijn en ons steentje aan willen bijdragen.

Onze voorzitter en secretaris hebben in maart in Berlijn een presentatie bijgewoond van het Europese DSD-Life onderzoek waar velen van ons aan hebben meegewerkt. Zodra daarover stukken gepubliceerd worden zullen we dat natuurlijk ook in onze nieuwsbrief doen.

Uit dit onderzoek wordt in ieder geval duidelijk dat er tussen de mensen met verschillende DSD-vormen meer overeenkomsten als verschillen zijn.

Tijdens de bijeenkomst hebben we al een start gemaakt met een gezamenlijk overleg onder de bezielende leiding van Hedi Claahsen met de vertegenwoordigers van de Nederlandse Kliniefelter Vereniging, Turner Contact Nederland en de bijniervereeniging NVACP (AGS).

Dit overleg heeft inmiddels al een vervolg gekregen met een bijeenkomst in mei waarin we de eerste stappen hebben genomen om bepaalde zaken gezamenlijk aan te pakken.

Eind april hebben we ons verhaal kunnen vertellen in het VU medisch centrum voor leden van de IFSMA, een internationale

studentenvereniging, wat weer veel positieve reacties heeft opgeleverd.

Eind juni zullen voorzitter en secretaris het I-DSD Symposium in Kopenhagen bijwonen.

Binnenkort organiseert het ministerie van VWS weer een expertmeeting Intersekse/DSD waar wij aan zullen deelnemen.

We zitten ook midden in een vernieuwingstraject van onze website, met hulp van de stichting MEO.

Al met al veel activiteiten die onze aandacht vragen. Dankzij de aanvulling van het bestuur met twee jonge leden is invulling daarvan in de komende tijd nog beter mogelijk. In de korte tijd dat ze lid zijn van het bestuur, is al gebleken hoe goed het is dat we er nu enkele jonge mensen bij hebben.

Een duidelijke aanwinst van een frisse wind!

**Puck Westerveld, secretaris**



# Even voorstellen

Hallo allemaal,

De meesten kennen mij waarschijnlijk wel. Ik ben Nienke van Dijk en ik ben al 10 jaar bij de vereniging. Sinds dit jaar ben ik lid van het bestuur. Voorheen zat ik in een 'sub'-bestuur voor het regelen van het Jongerenweekend, notuleren tijdens vergaderingen en was ik contactpersoon voor nieuwe jonge leden. Samen met Jet Nuijten vertegenwoordig ik de belangen van de jongeren.

Als nieuw bestuurslid heb ik onder andere al bijeenkomsten bijgewoond met betrekking tot het verbeteren van de transitie van kinderziekenhuis naar het volwassenenziekenhuis. Hierbij was mijn eigen ervaring een casus. Ik merkte dat ik het heel fijn vond om hierover te kunnen discussiëren met anderen. Bij dit gesprek waren onder andere leden van de Nederlandse Klinefelter Vereniging en Hedi Claahssen van het Radboudumc aanwezig.

Aankomende juli ga ik met Joke Gorter naar Phoenix, Arizona, om ons als Nederland te vertegenwoordigen en wonen we diverse workshops bij. Ik ben heel benieuwd wat dit ons gaat opleveren.

Ik ben heel blij dat ik in het bestuur zit omdat dit voor mij een langgekoesterde wens was. Tevens kan ik me verder verdiepen in DSD waardoor ik mijn kennis vergroot. Ik ben heel trots op alle leden die lid zijn van onze vereniging. Tot snel tijdens een van de bijeenkomsten.

Liefs, Nienke van Dijk



Hey iedereen!

Ik ben Jet Nuijten, 19 jaar oud en zit al sinds mijn 12e jaar bij DSDNederland. Dit jaar ben ik ook in het bestuur terecht gekomen. Ik wilde al een langere tijd iets doen voor de vereniging, ook om mij meer met DSD bezig te kunnen houden. Zo heb ik in de 5e klas mijn profielwerkstuk gedaan over wat DSD inhoudt. Nu heb ik de kans gekregen om ook bij het bestuur te komen. Dit is mijn kans om mezelf nog meer te verdiepen in

DSD, en om mijn steentje bij te kunnen dragen aan de vereniging!

Tot snel bij de eerstvolgende bijeenkomst!

Groetjes, Jet Nuijten

# Uitje naar Ciske de Rat

Op 26 mei heeft er een uitje naar Drievliet en de musical Ciske de Rat plaatsgevonden. De dag begon in Drievliet. Met hoge temperaturen en in opperbeste stemming gingen de meiden naar het park. Ze hebben veel gelachen en rond een uur of drie zijn ze vertrokken naar Rotterdam. Met ouders die als taxichauf-

feur fungeerden, reden ze naar de Markthal in Rotterdam. Lekker smikkelen van alle lekkernijen. Nadat ik was opgehaald gingen we richting Hotel New York. Wat een mooie locatie is dat. Een grasveld vol met ligbedjes, de skyline van New York en heerlijk eten. Nadat we allerlei gerechten hadden besteld en lekkere koude

drankjes hebben we een fotoshoot aan het water gedaan.

De dag werd afgesloten bij de musical Ciske de Rat. Het was echt een superleuke dag, waarbij er veel gelachen is.

Nienke van Dijk



## Geertje Mak, bijzonder hoogleraar Politieke geschiedenis van gender in Nederland

Fotograaf: Dirk Gillissen

Mw. dr. G.A. Mak (1961) is per 1 september 2016 benoemd tot bijzonder hoogleraar Politieke geschiedenis van gender in Nederland aan de Faculteit der Geesteswetenschappen van de Universiteit van Amsterdam. De leerstoel is ingesteld vanwege de Stichting Wilhelmina Drucker Fundatie.

Geertje Mak is gespecialiseerd in historisch onderzoek naar veranderende betekenissen van gender, van mannelijkheid en vrouwelijkheid. Welke rol spelen lichamen en seksualiteit daarin? Vanuit een genderperspectief wil Mak een nieuw perspectief op politieke geschiedenis laten zien. Juist datgene wat vaak buiten de canon van politiek-militaire geschiedenis is gehouden – lichamen, zorg, reproductie, emotie, huishoudens, seksualiteit – kan cruciaal blijken voor het begrip van de geschiedenis. Gender kan daarbij volgens Mak nooit los worden gezien van andere belangrijke verschillen zoals etniciteit, klasse, religie of ras.

### Historisch begrip door gender

Mak gaat aan bachelor- en masterstudenten Geschiedenis college geven op het terrein van de politieke geschiedenis van gender. Gender als politieke kwestie is een belangrijke historisch onderwerp: de geschiedenis van vrouwenemancipatie, de strijd voor vrouwenkiesrecht, feminisme en de LGBTI-bewegingen horen daarbij. Maar ook andere belangrijke historische ontwikkelingen in Nederland en West-Europa zijn verknoopt met de manier waarop gender en seksualiteit zijn vormgegeven. Mak wil in haar colleges telkens laten zien waarom gender en seksualiteit essentieel zijn voor historisch begrip, of het nu gaat om vroegmoderne dynastieke monarchieën of koloniale regimes, om de Verlichting of de negentiende-eeuwse Sociale Quaestie, om nazi-ideologie of (seksueel) nationalisme. Vrouwen, de vrouwenbeweging en het feminisme verschijnen in zo'n benadering van de geschiedenis niet als uitzonderingen, maar als essentiële onderdelen van belangrijke historische processen en gebeurtenissen.

### Lichamen en identiteiten

In haar onderzoek houdt Mak zich momenteel vooral bezig met de geschiedenis van bio-identiteiten: hoe werden lichamelijke verschillen tot identiteiten gemaakt? Ging dat bij vrouwen, Papoea's en transgenders op dezelfde manier? Mak richt zich daarbij vooral op de praktijken waarin kennis werd vergaard. Hoe kregen wetenschappers toegang tot lichamen? Precies die vraag hangt samen met het politieke probleem van de 'bestuurbaarheid' van mensen. Niet voor niets zijn onder meer gevangenissen, vrouwenklinieken en koloniën wel betiteld als de laboratoria van de (bio-)menswetenschappen. 'Kennis maken' enerzijds en beschaven, opvoeden, corrigeren of koloniseren anderzijds gingen zo hand in hand.

In 2012 publiceerde Mak haar boek *Doubling Sex. Inscriptions, Bodies and Selves in Nineteenth Century Hermaphrodite Case Histories* (Manchester University Press). Sindsdien werkt zij aan de projecten *Fabricating Identities en Children as Targets and Tools*, over de rol van kinderen in koloniale projecten van missie en zending (in samenwerking met prof. dr. Marit Monteiro van de Radboud Universiteit).

### Over Geertje Mak

Mak is sinds 2005 werkzaam als universitair docent Gendergeschiedenis aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Voor die tijd werkte ze onder meer als postdoc aan de Vrije Universiteit, schreef zij een boek over migratiegeschiedenis (*Sporen van Verplaatsing*) voor de IJsselacademie in Kampen, en werkte zij als coördinator en fondsenwerver bij televisieproductiebedrijf Fatusch Productions. Ook was zij gastonderzoeker aan het *Centre for the Study of Gender and Sexuality* van New York University. In 2013 ontving ze een research fellowship van het *Max Planck Institute for the History of Science* in Berlijn. Mak studeerde Geschiedenis aan de Universiteit Utrecht, werkte als onderzoeker bij Lesbische en Homostudies aan de UvA, en promoveerde bij Vrouwenstudies Letteren in Utrecht op haar proefschrift *Mannelijke vrouwen. Over grenzen van sekse in de negentiende eeuw*. (Amsterdam/Meppel: Boom 1997).

Gepubliceerd door [UvA Persvoorlichting](#)

# Maisie Cousins, Orchids, Daisies, Syrup, 2015

Maisie Cousins onderzoekt met haar fotografie macht, vrouwelijkheid, natuur, technologie, het lichaam en genot. In de serie *Orchids, Daisies, Syrup* uit deze thema's zich in vrouwelijke kleuren en chemische substanties. Alhoewel haar werk vrouwelijk en verleidelijk oogt, is het net zo afstotelijk als het woord 'lichaamssappen'. *Orchids, Daisies, Syrup* beweegt op de grens van aantrekkelijk en walgelijk, net als het menselijk lichaam. Dit kan aantrekkelijk zijn maar ook afstotelijk. Maisie Cousins zegt zelf dat zij altijd al hield van de dingetjes die het lichaam een beetje viezig maken. Er heerst een bepaald taboe op: mensen praten liever niet over de vieze kant van het lichaam.

De mode-industrie heeft zich ook door het werk van Maisie Cousins laten verleiden. In de afgelopen jaren heeft zij meerdere editorials geschoten.

Bekijk de gehele serie op: <http://www.maisiecousins.com/orchidsdaisiessyrup>



# 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 26 augustus

Bestuursvergadering

## Zaterdag 16 september

Najaarsbijeenkomst

## Zaterdag 25 november

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