DSDNederland biedt zijn leden:

1. Lotgenotencontact in een veilige en vertrouwde omgeving tussen personen met een geslachtsvariatie en hun ouders en verzorgers.
2. Het wegnemen van het stigma en taboe rond geslachtsvariaties in de maatschappij door meer begrip en openheid te betrachten met betrekking tot geslachtsvariaties.
3. Het bevorderen in het medische circuit van een betere psychologische ondersteuning voor jongeren en volwassenen met een geslachtsvariatie en voor kinderen en hun ouders of verzorgers.
4. Mondelinge en schriftelijke informatie over geslachtsvariaties door medische professionals en via publicaties van DSDNederland of andere bronnen.
5. Het bevorderen van verbetering van de diagnose en behandeling van mensen met geslachtsvariaties door te participeren in verschillende onderzoeksprojecten zowel nationaal als internationaal.
6. Positief en faciliterend staan ten opzichte van wetenschappelijk onderzoek om diagnose en behandeling te verbeteren.
7. Twee beveiligde pagina's op Facebook: een voor volwassenen en een voor ouders.
8. Jaarlijks een jeugd- en jongvolwassenen- en een volwassenen-weekend.
9. Adviezen van de wetenschappelijke adviesraad.
10. Twee landelijke bijeenkomsten per jaar.
11. Regelmatig contact onderhouden met internationale zuster-organisaties en bijwonen van internationale congressen.
12. Jaarlijks een aantal nieuwsbrieven.
13. Eigen website met geactualiseerde informatie: www.dsdnederland.nl
14. DSDNederland loopt niet slaafs achter de dokter aan maar wil juist een sparring partner zijn.

"WIL JE MEER WETEN?"

Wil je meer weten of wil je lid worden neem dan contact op met de vereniging via bestuur@dsdnederland.nl of neem telefonisch contact op 06-4414 3363 (op woensdagavond tussen 19.00 en 21.30 uur)

DSDNederland
Postbus 17417, 1001 JK AMSTERDAM
bestuur@dsdnederland.nl
www.dsdnederland.nl

DSDNederland

VERENIGING VOOR MENSEN MET EEN XY-DSD (XY-DIFFERENCES OF SEX DEVELOPMENT) EN HUN OUDERS

DSD

DSDN-17_folderA5-staand.indd 1-2 29-11-17 08:14

DSDNederland

DSDNederland is een belangenvereniging die opkomt voor mannen, vrouwen, jongeren en kinderen met een aangeboren variatie in de geslachtelijke ontwikkeling en met een 46,XY karyogram en voor hun ouders of verzorgers. Het lidmaatschap staat open voor iedereen met een 46,XY DSD variatie en voor hun ouders of verzorgers. 46,XY DSD is een verzamelnaam voor verschillende medische diagnosen, waarbij er sprake is van variatie in de geslachtelijke ontwikkeling. Uitleg over de verschillende variaties is uitgebreid beschreven op de website van DSDNederland: www.dsdnederland.nl. Voor mensen die beroepsmatig bij de diagnostiek en behandeling van DSD-variaties betrokken zijn, is een speciaal lidmaatschap ingesteld. Ook is het mogelijk om donateur te worden.

In het verleden adviseerden artsen mensen met een geslachtsvariatie deze geheim te houden voor de rest van de familie en ook kregen mensen met een geslachtsvariatie vaak niet precies te horen wat er eigenlijk met hun lichaam aan de hand was.

Gelukkig is tegenwoordig veel verbeterd in de diagnostiek en behandeling van geslachtsvariaties en worden deze steeds sneller opgespoord. Ook de openheid van behandelaars naar hun patiënten is sterk verbeterd. Dankzij DSDNederland is het bespreekbaar maken van een geslachtsvariatie gemakkelijker geworden. Door medewerking van leden van DSDNederland aan diverse TV- en radioprogramma's en door interviews in dag-, week- en maandbladen is ook een beter begrip voor een geslachtsvariatie gewekt in de maatschappij. Toch kan er nog veel verbeterd worden. En daar hopen we als vereniging ook met deze informatiefolder aan bij te dragen.

Wat is 46, XY DSD?

Op school leer je dat een XX-chromosomenpaar bij vrouwen hoort en een XY-chromosomenpaar bij mannen. Maar soms houdt de natuur zich niet aan de schoolboeken. In Nederland leven mensen met XY-chromosomen die door een genetische variatie geslachtskenmerken hebben die voornamelijk vrouwelijk of zowel mannelijk als vrouwelijk of voornamelijk mannelijk zijn. We noemen dit een geslachtsvariatie. Er kunnen onvolgroeide zaadballen en soms een onvolgroeide baarmoeder en onvolgroeide eileiders zijn of helemaal geen baarmoeder of eileiders. Er kan sprake zijn van een kleine penis of een ernstige hypospadie, wat wil zeggen dat de plasbuis niet op de top van de penis uitmondt maar lager. XY DSD is dus niet bij ieder persoon hetzelfde. De term DSD komt uit het Engels en betekent *Differences of Sex Development.*

Oorzaak

Tijdens de embryonale ontwikkeling komen de geslachtskenmerken al in een zeer vroeg stadium tot uiting onder invloed van een set van genen. Tot de achtste week van de zwangerschap is er geen duidelijk verschil tussen een embryo dat zich tot een meisje of een jongen ontwikkelt. Na die periode ontstaan verschillen tussen jongens en meisjes onder invloed van hormonen geproduceerd door de mannelijke geslachtsklieren (zaadballen of testikels). Tot deze hormonen behoort onder andere testosteron. Testosteron werkt via een receptorsysteem in de doelwitcellen van de inwendige en uitwendige mannelijke geslachtsorganen.

Indien er veranderingen in een of meerdere genen voorkomen dan kan het proces van geslachtsontwikkeling ernstig verstoord worden. Deze genetische veranderingen kunnen nieuw ontstaan tijdens de vroege fase van embryonale ontwikkeling, maar worden ook vaak overgeërfd. Als het lichaam door deze gen veranderingen bijvoorbeeld geen of onvoldoende testosteron aanmaakt of als het lichaam volledig of gedeeltelijk ongevoelig is voor testosteron zal het zich in de (slechts gedeeltelijk) vrouwelijke of (slechts gedeeltelijk) mannelijke richting ontwikkelen ondanks een 46,XY chromosomenpatroon. Niet altijd is bekend om welke veranderingen het precies gaat.

Hoe vaak komt het voor

Exacte cijfers zijn niet bekend. Een voorzichtige schatting geeft aan dat er ongeveer 1500 mensen zijn in Nederland met een 46,XY DSD-variatie.

Diagnose en gevolgen

Soms wordt de diagnose bij de geboorte al gesteld omdat er iets afwijkends is gevonden aan de uitwendige geslachtsorganen, maar bij velen wordt de diagnose pas later in het leven gesteld, omdat de inwendige geslachtsorganen afwijkend zijn of niet passen bij de uitwendige geslachtsorganen. Belangrijk is dat zo snel mogelijk een betrouwbare diagnose wordt gesteld omdat elke diagnose een andere behandeling vereist. Zo is het gewenst ontwikkelingen in de puberteit te volgen en indien nodig te corrigeren. Bij sommige vormen van 46,XY DSD komen bepaalde ziekten vaker voor. Door regelmatige controle hierop en eventuele behandeling, kunnen ernstige situaties worden voorkomen. Het is echter niet altijd mogelijk om de precieze oorzaak van een DSD variatie vast te stellen.

DSD-behandelcentra

In Nederland en in België zijn een aantal academische ziekenhuizen die gespecialiseerd zijn in het stellen van de diagnose en de behandeling van DSD variaties.

DSDNederland werkt samen met artsen uit deze centra via een wetenschappelijke adviesraad, die in 2009 is ingesteld. In de raad zijn de volgende universitaire medische centra vertegenwoordigd: Erasmus MC in Rotterdam, UMCG in Groningen, RadboudUMC in Nijmegen, UMCU in Utrecht, VUMC en AMC in Amsterdam en UZG in Gent, België.

De volgende disciplines worden door verschillende leden van de raad vertegenwoordigd:

- kinderendocrinologie
- urologie en kinderurologie
- medische psychologie
- gynaecologie
- interne geneeskunde sub-specialisme endocrinologie
- ethiek
- klinische genetica

In samenwerking met deze wetenschappelijke adviesraad hoopt DSDNederland een platform te bieden om behandelaars en leden van de vereniging op een andere manier en in een andere omgeving dan het ziekenhuis met elkaar in contact te laten komen. Leden kunnen bijvoorbeeld via het bestuur vragen voorleggen aan de raad. Ook kan de raad adviezen uitbrengen over consequenties van (nieuwe) behandelingen.

Wat betekent nu het hebben van een XY DSD-variatie?

Mensen met een 46,XY DSD-variatie zijn geen 'patiënten'; zij zijn niet ziek, maar omdat het aangeboren is, gaat het niet over. Omdat het zo weinig voorkomt is het wel bijzonder. Mensen die het hebben, vinden het soms erg moeilijk om in hun ééntje met hun aandoening om te gaan. Juist daarom is DSDNederland voor hen belangrijk om in een veilige omgeving openhartig met lotgenoten ervaringen te delen en elkaar steun te bieden.