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

Algemene Ledenvergadering DSDNederland
Zaterdag 14 april 2018

Inhoudsopgave	1
Voorwoord door de voorzitter	2
Secretarieel Jaarverslag 2017	3
Bestuur	
Samenstelling Bestuur 2017	
Werkgroep DSDNederland	
Vergaderingen Algemeen Bestuur	4
Leden bijeenkomsten	
Ledenaantal	
Buitenlandse leden	
Financiën	
Fonds PGO	5
VSOP	
Activiteiten:	
Bijeenkomsten	
Internationale contacten	
Nationale contacten	6
Contacten met andere belangenverenigingen	
Wetenschappelijke Advies Raad (WAR)	
Contacten met behandelaars	7
Weekend voor jeugd- en jong volwassen leden	
Weekend voor volwassen leden	
Nieuwsbrief	
Website & Forum	8
Informatiefolder	
Financieel Jaarverslag over het verenigingsjaar 2017	9
Balans 2017	
Toelichting op de balans per 31-12-2017	10
Exploitatierekening over het boekjaar 2017	11
Toelichting op de exploitatierekening over het boekjaar 2017	13
Begroting voor het verenigingsjaar 2018	16
Colofon	20

Voorwoord door de voorzitter

Secretarieel jaarverslag
over het verenigingsjaar 2017

Algemeen

Kamer van Koophandel
De vereniging is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel Amsterdam onder inschrijvingsnummer 09127133.

Secretariaatsadres
Het postadres voor de vereniging is:
DSDNederland
Postbus 17417
1001 JK AMSTERDAM

Bestuur

Samenstelling Bestuur 2017:

Voorzitter:	Joke Gorter - Bouma
Secretaris:	Puck Westerveld
Penningmeester:	Hetty van Putten
Lid:	Corry van der Boogh (Ledenadministratie)
Lid:	Albert Brinkmann (Wetenschappelijke Advies Raad)
Lid:	Nienke van Dijk (Jongerenbelangen)
Lid:	Jet Nuijten

Werkgroep DSDNederland:

- Organiseren Jeugdweekend:
  - Nienke van Dijk met ondersteuning van Lotte Braaksma
- Organiseren Volwassenenweekend:
  - Corry van der Boogh met ondersteuning van Anne Heijnen
- Organiseren voor- en najaarsvergadering:
  - Elsa Braaksma met ondersteuning van Samantha Delanghe (met als achtervang Corry van der Boogh)
- Notuleren voor- en najaarsvergaderingen:
  - o.a. Nienke van Dijk
- Nieuwsbrieven versturen, vragen m.b.t. medicijnen:
  - Esmeralda van der Bruinhorst (Nieuwsbrief samen met Corry van der Boogh)

Vergaderingen Algemeen Bestuur:
Het Dagelijks Bestuur vergaderde in het verenigingsjaar vijf keer:

- 11 februari 2017
- 13 mei 2017
- 26 augustus 2017
- 2 december 2017

Het dagelijks bestuur heeft regelmatig contact over de lopende zaken en de inkomende en uitgaande post. Andere zaken die aan bod komen zijn de te organiseren activiteiten, de nieuwsbrief, het volgen van cursussen, overleg met verschillende instanties, het behandelen van verzoeken of een bezoek aan een externe partij.

Leden bijeenkomsten:
Er zijn jaarlijks 2 ledenbijeenkomsten. In 2017 werden beide bijeenkomsten gehouden op Landgoed de Horst in Driebergen.

Ledenaantal:
Stand leden/donateursaantal per 31-12-2017

Bij:	3 volwassen leden
	2 gezinsleden
	1 professional
Af:	2 volwassen leden
	2 ouder leden

Stand leden/donateursaantal per 31-12-2016:

Ouderleden:	48
Volwassen leden:	70
Gezinsleden:	10
Professionals:	11
Ereleden:	7, (3 eveneens volwassenen lid en 2 donateurs).
Totaal leden:	144, (15 Belgische- en 3 Nederlandse leden die in het buitenland wonen).
Donateurs :	29, (1 uit België).

Buitenlandse leden
Een aantal volwassen leden (totaal 15) woont in België. Zij hebben zich bij ons gevoegd omdat er in België geen DSD-vereniging bestaat. Het lidmaatschap van onze vereniging staat daarom voor hen open.

Financiën
De boekhouding is ingericht conform de eisen die het Fonds PGO daaraan stelt. Zoals statutair is vastgelegd, legt de penningmeester de boekhouding over aan de uit de leden samengestelde kascommissie ter controle. De kascommissie brengt tijdens de Algemene Leden Vergadering schriftelijk verslag uit van haar bevindingen en verzoekt bij akkoordbevinding van de financiële administratie de penningmeester te dechargeren.

Fonds PGO
Via de VSOP (Vereniging voor Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij Erfelijkheidsvraagstukken, zeldzame en genetische aandoeningen) participeert DSDNederland met een projectsubsidie van het Fonds PGO in het project “Innovatie door participatie=>Gehoord en gezien”. Twee leden van onze vereniging volgen de voortgang van dit project. De voortgang van dit project wordt gerapporteerd in het Jaarverslag van de VSOP.

VSOP
Voor de periode van 2016 t/m 2018 heeft DSDNederland haar vouchers ingezet om samen met de VSOP een start te maken met de invulling van de verdere ontwikkeling van expertisenetwerken. Door opeenvolgende personele wisselingen bij de VSOP is in 2017 weinig invulling gegeven. In een bijeenkomst op 11 september, waarbij Albert Brinkmann, Corry v.d. Boogh en Puck Westerveld aanwezig waren is een herstart gemaakt met dit project. Vanuit de VSOP is daarbij aangegeven dat het enige verschil, met betrekking tot de inzet van het aantal uren zal zijn, dat dit nu allemaal binnen een jaar zal worden ingezet.
Een bijeenkomst met vertegenwoordigers van de expertise- en behandelcentra werd voorbereid voor januari 2018.

Activiteiten

Bijeenkomsten.
In het verenigingsjaar (1 januari 2017 t/m 31 december 2017) zijn er twee landelijke bijeenkomsten geweest.

8 april 2017: ALV vergadering, Landgoed de Horst Driebergen
Het voltallige bestuur is tijdens deze belangrijke vergadering aanwezig.

- De bijeenkomst is zoals gebruikelijk tijdens de Voorjaarsbijeenkomst gestart met de ALV. De standaard onderwerpen zijn daarbij aan de orde geweest.
- Prof. Dr. L.H.J.Looijenga hield een lezing over onderzoek naar kiemceltumor incidentie en actuele adviezen voor het al dan niet verwijderen van de gonaden bij PAOS en CAOS.
- In de middag was er gelegenheid voor lotgenotencontact.

16 september 2017: Landgoed de Horst

- In de najaarsbijeenkomst is de nieuwe website van DSDNederland life gegaan.
- hebben vertegenwoordigers van de Klinefelter Vereniging Nederland, Turner Contact en de Stichting MRKH vrouwen een lezing gegeven over hun vorm van DSD en hu organisaties.
- In de middag werd er, naast het lotgenotencontact met elkaar gesproken over overeenkomsten en verschillen.

Internationale contacten

- Ook in 2017 hebben de internationale contacten via e-mail plaatsgevonden.
- Op 21 maart werd in Berlijn de presentatie georganiseerd van de eerste resultaten van het Europese DSDLife onderzoek, waaraan veel leden hebben meegewerkt. Joke Gorter en Puck Westerveld waren daar namens DSDNederland aanwezig. Het eerste contact dat tijdens die bijeenkomst is gelegd tussen de verschillende aanwezige patiëntencontactorganisaties uit Nederland heeft inmiddels geleid tot een samenwerkingsverband onder de naam DSDtogether.
- Van 29 juni t/m 1 juli werd in Kopenhagen het zesde IDSD symposium gehouden waar Joke Gorter en Puck Westerveld de vereniging vertegenwoordigden. Naast alle betrokken specialismen waren ook belangengroepen uit verschillende landen aanwezig, die in de diverse discussies een goede bijdrage hebben kunnen leveren.
- Joke Gorter en Nienke van Dijk hebben van tot de bijeenkomst van onze Amerikaanse zustervereniging in Phoenix Arizona bijgewoond. Op de terugvlucht met KLM zijn ze in gesprek geraakt met een stewardess. Deze was zo onder indruk van hun verhaal, dat zij hen aan het eind van de vlucht namens “Return to sender” (goed doel van Katja Schuurman) een wensbelletje overhandigde.

Nationale contacten
Het blijft wenselijk en noodzakelijk om zoveel mogelijk overleg en samenwerking met zustervereningingen, artsen en behandelaars te hebben.

- Op 20 april hebben twee bestuursleden namens DSDNederland meegewerkt aan een voorlichtingsbijeenkomst voor studenten geneeskunde aan het VUmc, die werd georganiseerd door IFMSA-Amsterdam, onderdeel van IFMSA-NL, een (inter)nationale organisatie van geneeskundestudenten. Ze dragen bij aan public health door het organiseren van uitwisselingsprogramma's en een breed scala aan projecten.
- In de voorbereiding op de nieuwe website is er op 29 april een brainstormsessie gehouden met de stichting MEO.
- Op 1 mei hebben 2 bestuursleden een regionale bijeenkomst in Deventer van IederIn bijgewoond, waar het gesprek vooral ging over hoe IederIn patiëntengroepen kan ondersteunen.
- De DSDtogether groep is in 2017 al enkele malen bij elkaar gekomen om vooral te komen tot zaken waarin we gezamenlijk op kunnen trekken.
- Op 18 september is op het ministerie van VWS een expertmeeting gehouden waar vertegenwoordigers van expertise- en behandelcentra, DSD/Interseks belangengroepen en een aantal andere belanghebbende organisaties vertegenwoordigd waren. Daaruit is een vervolgafspraak gemaakt om in drie werkgroepen, belangenbehartiging, medische aspecten en juridische aspecten te bespreken onder begeleiding van respectievelijk vertegenwoordigers van de ministeries van OC&W, VWS en Justitie en Veiligheid. Het doel is om met een pakket aan aanbevelingen te komen betreffende DSD/Interseks.
-

Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)

Wetenschappelijke Adviesraad (WAR)
Doelstelling:
In samenwerking met de Wetenschappelijke Adviesraad hoopt DSDNederland een platform te bieden om behandelaars en leden van de vereniging op een andere manier met elkaar in contact te brengen. Leden kunnen bijvoorbeeld via het bestuur vragen voorleggen aan de raad. Ook kan de raad adviezen uitbrengen over consequenties van (nieuwe) behandelingen.

In de raad zijn de volgende universitaire medische centra vertegenwoordigd:
Erasmus MC, Rotterdam
UMC, Groningen
UMC Radboud, Nijmegen
UMC, Utrecht
UZG, Gent, België
VUMC, Amsterdam

In 2017 is de Wetenschappelijke Adviesraad eenmaal bijeengekomen en wel op maandag 13 maart 2017. Er waren 12 leden aanwezig (afwezig 8).

Mutaties WAR in 2017
Als nieuwe WAR leden zijn toegetreden Dr. Nike Stikkelbroeck (Endocrinologe, Radboud UMC, Nijmegen) als opvolger van prof.dr. Liesbeth van Rossum en dr. Goedele Beckers (Kinderurologe, VUMC) voor drs. Katja Wolffenbuttel.

De onderwerpen die ter sprake kwamen tijdens de negende bijeenkomst waren o.a.:

- Huishoudelijk reglement WAR (versie 1.0). voorstel besproken
- Update DSD-Life studie verslag door Hedi Claahsen
- DSD workshop Bologna verslag door twee bestuursleden
- Verslag landelijke DSDdag 25 nov 2016 in Nijmegen door Hedi Claahsen
- DSD huisartsen brochure is klaar en staat op de site van het NHG
- DSDNederland Flyer tekst is af.
- Multidisciplinaire richtlijn: Diagnostiek DSD gepresenteerd door Yolande van Bever
- Ontwikkeling nieuwe website DSDNederland door Joke Gorter
- VSOP voucher DSDNetwerk stand van zaken wordt vermeld door Albert Brinkmann
- Stand van zaken ERN (European Reference Network)
- ENDO-ERN omvat 71 expertisecentra, waaronder de RadboudMC en ErasmusMC DSDexpertisecentra. De coördinator is Alberto Pereira in LUMC.
- DSDNederland heeft zich in 2016 aangemeld bij EURORDIS en ook bij ERN-EAU
- Stand van zaken COST initiatief en andere projecten. Hedi Claahsen en Ariane Dessens geven

een korte opsomming van de huidige stand van zaken.

- Update Behandelcentra
- Op de totaal vernieuwde website van DSDNederland staat een update van de volledige lijst van alle deelnemende behandelcentra in Nederland en België met de namen van alle behandelende artsen. Tevens is een telefoonnummer en/of e-mailadres van de contactpersoon per academisch centrum vermeld, waardoor er gemakkelijk contact gezocht kan worden.

Contacten met behandelaars

- DSDNederland wil graag de ontwikkeling stimuleren van de gezondheidszorg voor volwassenen met AOS* met betrekking tot behandeling en begeleiding door multidisciplinaire teams in kenniscentra zoals in de kindergeneeskunde al gebruikelijk is. De gezondheidszorg voor volwassenen sluit momenteel steeds beter aan op de zorg voor adolescenten.
- DSDNederland vindt het belangrijk dat deze beoogde multidisciplinaire centra de behandeling en begeleiding van vrouwen met een intersekse-aandoening als AOS* niet onderbrengen in bestaande centra voor transseksualiteit, hoewel DSDNederland accepteert dat het onoverkomelijk is dat specialisten in beide gebieden werkzaam zijn. DSDNederland ondersteunt deze initiatieven door overleg met specialisten in de diverse centra.

Weekend voor jeugd- en jong volwassen leden
In 2017

Weekend voor volwassen leden
Het volwassenenweekend is gehouden van 10november t/m 12november en is georganiseerd door Corry van der Boogh met ondersteuning van Anne Heijnen.
De locatie was voor de derde keer een zeer comfortabel onderkomen in de Amerongse Berg in Overberg.

Nieuwsbrief
Simone Verberk heeft in 2017 de redactie op zich genomen voor de Nieuwsbrief.
Zij heeft daarbij de redactionele ondersteuning van Iza Elderson. Daarnaast heeft Rianne Huiberts zich in de loop van het jaar gemeld ter ondersteuning.
In 2017 zijn er drie prachtige Nieuwsbrieven uitgebracht.

De verzending van de Nieuwsbrieven is ook in 2016 verzorgd door Corry van der Boogh. Samantha Delanghe was beschikbaar te ondersteuning.

Website & Social media
.

Informatiefolder
In 2017 is uiteindelijk de nieuwe informatiefolder tot stand gekomen en in druk verschenen.
De folder zal in ieder geval worden verspreid onder de expertise- en behandelcentra en via d website voor iedereen ook digitaal beschikbaar zijn.

Financieel jaarverslag
over het verenigingsjaar 2016

Begroting
voor het verenigingsjaar 2017

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 o.a. veroorzaakt zijn door: androgeenongevoeligheid, xy gonadale dysgenesie, leydigcelhypoplasie, ovotesticulaire DSD, en enzymstoornissen in de steroidsynthese 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.

Informatie over het lidmaatschap kunt u aanvragen via bestuur@dsdnederland.nl of

DSDNederland
Postbus 17417
1001 JK AMSTERDAM
Nederland
©DSDNederland 2012

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