

Grenservaringen/ Grenzerfahrungen

INAUGURELE REDE DOOR PROF. DR. HEDI L. CLAAHSEN-VAN DER GRINTEN

inaugurele
rede

INAUGURELE REDE
PROF. DR. HEDI L. CLAAHSEN-
VAN DER GRINTEN



In haar inaugurele rede vertelt Hedi L. Claahsen-van der Grinten over de grenservaringen die ze had tijdens haar carrière. In de samenleving en in de geneeskunde hebben we in vele domeinen met grenzen te maken. We definiëren grenzen, bijvoorbeeld met behulp

van referentiewaarden, en creëren daarmee goed omschreven categorieën. Categoriseren is voor een arts een belangrijk hulpmiddel om symptomen te kunnen interpreteren en sorteren en ziektes te kunnen behandelen. Maar begrenzing en categorisatie vormen binnen de geneeskunde ook een groot risico voor mensen die niet duidelijk in een bepaalde categorie thuishoren en dus buiten de gekozen grenzen vallen. Als we in categorieën denken, is er geen ruimte voor diversiteit in onze samenleving en creëren we niet alleen maar zekerheid maar ook onzekerheid, vooroordelen en wantrouwen. Binnen het Radboud Expertisecentrum Geslacht & Gender zien wij mensen die niet passen in deze stereotiepe categorieën en die zich hierdoor direct of indirect door de maatschappij gestigmatiseerd voelen.

Hedi L. Claahsen-van der Grinten (Kranenburg, Duitsland, 1966) is kinderendocrinoloog en hoofd van de subafdeling Kinderendocrinologie van het Radboudumc. Haar klinisch werk en haar onderzoek hebben een bijzondere focus op bijnierziekten, variaties in de geslachtelijke ontwikkeling (DSD) en genderdiversiteit. Claahsen is oprichter en coördinator van het Radboud Expertisecentrum Geslacht & Gender (REGG) en vertegenwoordigt het Radboudumc in het Europese referentienetwerk Endo-ERN. In maart 2021 is zij benoemd tot hoogleraar Geslacht & Gender aan de Radboud Universiteit.

GRENSERVARINGEN/GRENZERFAHRUNGEN

Grenservingen/Grenzerfahrungen

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Geslacht & Gender aan de Faculteit der Medische Wetenschappen van de Radboud Universiteit en het Radboudumc op vrijdag 6 mei 2022

door prof. dr. Hedi L. Claahsen-van der Grinten

Opmaak en productie: Radboud Universiteit, Campus & Facilities, Post & Print
Fotografie omslag: Bert Beelen

© Prof. dr. Hedi L. Claahsen-van der Grinten, Nijmegen, 2022

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.

*Mevrouw de rector, familie, vrienden en collega's,
Zeer gewaardeerde toehoorders in de zaal en via de livestream,*

INLEIDING

Ik ben een grensganger – eigenlijk al mijn hele leven. Mijn grootouders, de ouders van mijn moeder, woonden letterlijk op de grens, op een boerderij met een Nederlands adres maar met de schuur en het weiland in Duitsland. Direct voor het huis op de weg stond de slagboom. Daar kon je niet zomaar doorheen.

Mijn moeder trouwde met mijn vader in het Duitse Kranenburg, twee kilometer verderop. Zo groeide ik samen met mijn broer en zus *aan* de grens en *met* de grens op. We waren grensgangers. We kwamen vaak bij oma en opa. Wij kenden de slagboom, we kenden de regels. Een paar keer gebeurde het dat mijn broer en ik bij oma en opa op bezoek wilden, maar werden aangehouden door de douaniers. We hadden geen paspoort bij ons. En hoewel oma druk stond te zwaaien bij de achterdeur mochten we er niet overheen. Wij liepen dan door het weiland. Geen slagboom, geen grens. Waar begon Nederland en waar Duitsland? Zo hadden wij onze eerste grenservaringen.

In mijn inaugurele rede wil ik met u praten over grenzen. Ik wil met u praten over de grenservaringen die ik in mijn carrière heb gehad en over de voordelen en de grote risico's van grenzen voor mensen.

GRENZEN

Allereerst de definitie. Wat is een grens? De bekendste grens is de geografische grens, de grens tussen twee landen. Grenzen vinden we ook binnen de maatschappij. Die hanteert normen en waarden en formuleert rechten en plichten. Dit is de juridische grens, die wordt bepaald door wat er in de wet staat. Er is ook een persoonlijke grens, die wordt gemarkeerd door onze eigen normen en waarden. Grenzen vinden we dus op vele domeinen. Het lijkt erop dat de mens houdt van grenzen en van ordening.

Door mensen onder te verdelen in bepaalde groepen en categorieën, wordt een veilige ruimte gecreëerd. Sociale groepen, te beginnen bij de familie, vriendenkring en hobbyclub, geven een gevoel van samenhang. Wij noemen dit 'sociale categorisatie'. Sociale groepen worden vaak gekenmerkt door sterk gegeneraliseerde beelden en veronderstellingen die voor deze groep als 'typisch' gelden. Denk aan de uitspraak 'typisch Nederlands' of 'typisch Duits'. Individuele eigenschappen maken plaats voor gezamenlijke eigenschappen, die voor een individuele persoon soms juist en soms onjuist zijn. Veronderstellingen en beelden kunnen dus verwachtingen creëren, die maatschappelijk versterkt worden. Dat noemen we vooroordelen. De natuurlijke grens tussen sociale groepen geeft veiligheid, maar bergt het gevaar in zich van isolatie en gebrek aan uitwisseling van informatie en hiermee begrip voor elkaar. Dit werkt discriminatie in de hand.

Ook in de geneeskunde hebben wij veelvuldig te maken met grenzen en categorieën. We definiëren grenzen om onderscheid te maken tussen gezond en ziek. Dit zijn de referentiewaarden. We houden van beslisbomen, waarin we op basis van een bepaalde uitslag van een test gaan categoriseren en weer een stap verder komen op weg naar een diagnose. Dit helpt ons om op het juiste moment de juiste diagnostiek in te zetten, en daarom is testen en meten voor ons zo belangrijk.

DE IDEALE TEST

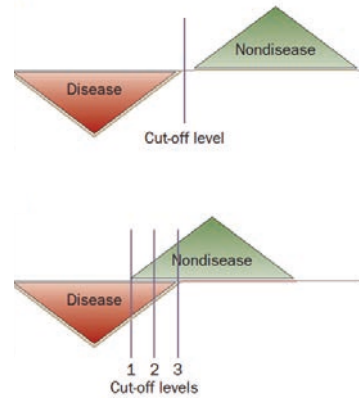
In de geneeskunde dromen we van de ideale test,⁽¹⁾ een test die 100 procent discrimineert tussen ziek en gezond, tussen normaal en abnormaal. We noemen dit de voorspellende waarde, de kans dat een patiënt de betreffende ziekte heeft als de test positief is. Veel patiënten en ook dokters denken dat de voorspellende waarde van een test altijd 100 procent is. Meten is immers weten. Hoe vaak horen we niet 'laten we het maar meten dan weten we het tenminste zeker'. Dat betekent dat er een aanname is dat er een scherpe grens bestaat tussen het hokje ziek en gezond, normaal en abnormaal.

De werkelijkheid ziet er anders uit. Er is vrijwel altijd overlap tussen de uitslagen van gezonde en zieke patiënten. Dit is voor patiënten en minder kundige zorgverleners niet altijd goed bekend, maar zo belangrijk om een test goed te kunnen interpreteren in de context van de klacht. Een negatieve coronatest biedt geen 100 procent zekerheid. Misschien is de test niet goed afgenomen? Misschien hebben we ons te vroeg laten testen? We weten dit allemaal, en toch laten we ons door het resultaat geruuststellen.

Ik geef U een aantal voorbeelden uit mijn eigen vakgebied, waarin grenzen kunnen helpen en grenzen kunnen belemmeren en discrimineren.

DE GROEICURVE

De groeicurve is een van de belangrijkste diagnostische instrumenten voor de kinderendocrinoloog. Elke 10 tot 15 jaar actualiseren wij in Nederland de groeicurven door een grote groep gezonde kinderen van alle leeftijden te meten.^(2,3) Daarna komt de wiskunde erbij. Voor elke leeftijd wordt het gemiddelde berekend en de spreiding binnen de leeftijdsgroepen. Dit noemen we de standaarddeviatie, de afwijking van het gemiddelde. Er zijn in onze maatschappij dus allerlei variaties in lengte, van kleine tot lange mensen, en zoals de groeicurve laat zien, is bijna niemand gemiddeld. Maar de standaarddeviatie maakt van de geleidende schaal categorieën.



Wij weten dat kinderen met een groeistoornis vaak een lengte onder -2 of boven 2 standaarddeviatie hebben. Door de lengte van een kind te categoriseren kunnen we bepalen bij welke kinderen aanvullend onderzoek zinvol kan zijn en kan een mogelijke ziekte tijdig worden opgespoord. Deze categorieën kunnen echter ook discrimineren.

Een voorbeeld:

Ben, 9 jaar oud, komt met zijn ouders naar de kinderarts. Hij is doorverwezen door de schoolarts omdat hij klein is. Zijn ouders zijn bezorgd en willen dat er goed naar hem gekeken wordt. Ben heeft last van zijn lengte. Hij wordt gepest op school. Ook moeder heeft dit in het verleden ervaren. De ouders vragen of groeihormoon een optie is om hem groter en minder kwetsbaar te maken. Ben is verder goed gezond, eigenlijk nooit ziek. Hij zit op voetballen en doet het ook goed op school. Ben wordt goed nagekeken en de groeicurve wordt gereconstrueerd. Zijn lengte ligt op de -2 standaarddeviatielijn, mooi in zijn streeflengtegebied, want beide ouders zijn ook niet groot.

De kinderarts verricht aanvullend onderzoek en vindt geen bijzonderheden. De kinderarts vertelt de ouders dat Ben goed gezond is en dat er geen ziekte en geen hormoontekort is. De ouders maken zich echter nog steeds zorgen en vragen om een second opinion bij de kinderendocrinoloog.

Kinderen die aan de ondergrens van de curve groeien worden vaak al per definitie gecategoriseerd in het hokje ziekte. Al snel wordt klein dan te klein genoemd en groot te groot. Steeds vaker ervaren ouders en kinderen de druk van de maatschappij, waarin diversiteit niet makkelijk geaccepteerd wordt. Met de groeiende behandelmogelijkheden om invloed uit te oefenen op diversiteit kan ook de wens om in te grijpen groter worden.

Als dokters moeten we hier alert op zijn en niet alleen ziekte aantonen dan wel uitsluiten, maar ouders en kinderen ook begeleiden, met als doel **accepteren in plaats van medicaliseren**.

HET ADRENOGENITAAL SYNDROOM

Een ander voorbeeld uit mijn praktijk is het ziektebeeld adrenogenitaal syndroom, afgekort AGS, een van onze speerpunten. AGS is een ziekte van de bijnier, die wordt veroorzaakt door een tekort van een van de stofjes die nodig zijn voor de productie van cortisol, het levensbelangrijke stresshormoon.⁽⁴⁾ Door een tekort van dit stofje kan geen cortisol geproduceerd worden. De bijnier produceert in plaats daarvan grote hoeveelheden voorloperstoffen en mannelijke hormonen met vermannelijking van het vrouwelijk geslacht als gevolg. Een ernstige ziekte dus.

Klinisch delen we AGS in twee groepen in, afhankelijk van de ernst van de ziekte. Ook hier categoriseren we de ziekte dus, maar de praktijk leert dat het indelen in hokjes

ook hier niet altijd makkelijk is. Bij gezonde, niet aangedane mensen is het stofje 100 procent aanwezig, maar waar begint de ziekte? We weten dat er een geleidelijke schaal is en dat ook andere factoren de ernst van de ziekte kunnen beïnvloeden. Deze vraag wordt klinisch relevant als we moeten bepalen of een patiënt wel of niet baat kan hebben bij een behandeling. Dit is niet altijd een makkelijke beslissing.

Een voorbeeld:

Max, een jongen van 8 jaar oud, komt met zijn ouders bij mij omdat zij schaambeharing ontdekt hebben. Hij heeft verder geen klachten, is nooit ernstig ziek geweest en ontwikkelt zich goed. Ook de groei is mooi stabiel. Aanvullend onderzoek laat wel een voorlopende botleeftijd zien. Bloedonderzoek en genetisch onderzoek bevestigen de diagnose AGS. Zijn cortisolgehalte is laag. De ouders zijn geschrokken, omdat zij op internet over de ziekte en de gevaren van een laag cortisolgehalte gelezen hebben. We bespreken de uitslag met de ouders en leggen uit dat het gaat om een mildere vorm van deze ziekte en dat niet zeker is of Max wel baat zal hebben bij een behandeling met hormonen, die ook weer bijwerkingen kunnen hebben. Wij besluiten om Max voorlopig niet te behandelen maar bij hoge koorts wel cortisol te geven.

De voordelen van behandeling moeten dus nauwkeurig worden afgewogen tegen de nadelen. Ook hier kan **categoriseren zonder te nuanceren** grote gevolgen hebben voor de patiënt.

ONDERZOEK

Het adrenogenitaal syndroom is ook een belangrijk thema binnen onze onderzoeksgroep. Onze onderzoeksvragen komen voort uit directe klinische observaties bij de patiënt. Bij AGS-patiënten zoals Max verbazen wij ons er bijvoorbeeld over dat het lage cortisolgehalte, het stresshormoon, niet zoals verwacht leidt tot ernstige levensbedreigende situaties. Dat konden we ook waarnemen bij onbehandelde patiënten die nog veel ernstiger aangedaan waren dan Max, zoals AGS-patiënten in Indonesië, waar tot voor kort geen medicatie beschikbaar was.

Door de nauwe samenwerking met dr. Agustini Utari, kinderendocrinoloog aan de Diponegoro Universiteit in Semarang, Indonesië geïnitieerd door prof. Sten Drop en prof. Sultana Faradz, kreeg ik de mogelijkheid om het natuurlijke beloop van AGS buiten onze landsgrenzen beter te bestuderen. Via aanvullend onderzoek, dat uitstekend is uit-gevoerd door onder anderen Karijn Pijnenburg, Manon Engels, Christiaan Mooij en op dit moment Bas Adriaansen, in nauwe samenwerking met andere researchpartners zoals prof. Wiebke Arlt en prof. Nils Krone, konden we aantonen dat veel voorloperstofjes die zo kenmerkend zijn voor AGS, cortisol-achtige eigenschappen hebben en daardoor waarschijnlijk een deel van de cortisolactiviteit compenseren.^(5,6) Anders dan bij

andere ziektes is dus alleen het meten van cortisol geen goede maat voor het beoordelen van het stresshormoon. Ook hier geldt: **meten is niet altijd weten** en de samenwerking over de grenzen heen helpt om nieuwe inzichten te verwerven.

TESTICULAIRE ADRENALE REST TUMOREN (TART)

In onze onderzoeksgroep richten we ons ook op complicaties van AGS. Een van de meest voorkomende complicaties bij mannen is het optreden van tumoren in de zaadballen.⁽⁷⁾ Deze tumoren zijn goedaardig maar kunnen wel leiden tot onvruchtbaarheid. De oorsprong van deze tumoren is nog niet bekend. Eerder werd gedacht dat het weefsel van de bijnier afkomstig is, vandaar de naam adrenale rest tumoren. Verrassend genoeg vonden we echter ook eigenschappen die eerder passen bij de zaadballen. Ook hier is het weefsel dus niet goed te categoriseren en leidt het denken in categorieën tot belemmeringen in het onderzoek. In ons huidige onderzoek, dat voornamelijk wordt getrokken door Mariska Schröder, pakken we het anders aan: met behulp van RNA-sequencing worden de eigenschappen van het weefsel heel breed onderzocht, zonder van tevoren een selectie te maken van een bepaald type weefsel.⁽⁸⁾ Een **onbevooroordeelde aanpak** dus.

TRANSITIE

AGS is zoals veel endocriene ziektes een erfelijke aandoening en manifesteert zich veelal al op jonge leeftijd. Als kinderendocrinoloog begeleid ik kinderen zoals Max en hun ouders vaak vanaf het eerste levensjaar, maar wij moeten op een gegeven moment de zorg overdragen aan een volwassen endocrinoloog. Dat noemen we de transitie. Ik hoor vaak van onze kinderen: nu ben ik 18 jaar. Moet ik nu naar de volwassenendokter? Volgens de wet ben je met 18 jaar volwassen. De maatschappij gebruikt dus de biologische leeftijd om te categoriseren in kinderen en volwassenen. Als kinderartsen weten we echter dat het categoriseren op basis van de biologische leeftijd een slechte maat is. We willen vooral dat onze kinderen zowel lichamelijk als mentaal rijp genoeg zijn om een volgende stap te zetten in hun behandeling.

Samen met onder anderen Alida Noordzij en Jacqueline Neijenhuis van Stichting BijnierNET heb ik een module ontwikkeld om kinderen in deze overgangperiode beter te kunnen begeleiden. Deze zullen wij in de komende jaren verder implementeren. De overgang van kindergeneeskunde naar volwassen geneeskunde is dus idealiter niet gebonden aan leeftijd, want zo'n leeftijds grens is een beperking in de zorg van onze jongeren. Zorgverzekeraars en andere organisaties moeten hier rekening mee houden. Er moet ruimte zijn voor zorg op maat: **individualiseren in plaats van standaardiseren**.

GRENSOVERSCHRIJDENDE GEZONDHEIDSZORG

In mijn praktijk begeleid ik ook kinderen met AGS en andere zeldzame aandoeningen, die uit de Duitse grensstreek komen. Door onze locatie vlak aan de Duitse grens biedt

het Radboudumc hiervoor geografisch optimale voorwaarden. Reeds in 2011 werd met nieuwe EU-richtlijnen de weg vrijgemaakt voor een soepele grensoverschrijdende zorg. EU-burgers hadden voortaan het recht op gezondheidszorg in elke EU-land. De realiteit is echter weerbarstiger. Herhaaldelijk worden ouders en hulpverleners geconfronteerd met administratieve en financiële barrières aan beide kanten van de grens.

Enkele jaren geleden heb ik samen met collega's in het Duitse Kleve een project uitgevoerd om de grensoverschrijdende behandeling van kinderen te verbeteren, financieel ondersteund door de Euregio Rijn-Waal. Dit heeft met name geleid tot een betere communicatie tussen de hulpverleners en een betere informatieverstrekking aan patiënten. Ook de samenwerking met grote zorgverzekeraars is verbeterd. Er moeten echter nog belangrijke stappen worden gezet om de toegankelijkheid te verbeteren en voor de patiënt dicht bij huis de beste zorg te kunnen realiseren, onafhankelijk van een geografische grens. Ook de door de EU opgerichte Europese Referentienetwerken (ERN) voor zeldzame ziekten, waar ook ons centrum actief bij betrokken is, zullen hier helpen in zijn. **Begeleiding op maat zonder grenzen:** hier zal ik me de komende jaren voor inzetten.

RADBOUD EXPERTISECENTRUM
GESLACHT&GENDER (REGG)

Geslacht en gender in al hun facetten zijn belangrijke onderwerpen binnen ons Radboud Expertisecentrum Geslacht & Gender (REGG). Ook hier delen we mensen graag in groepen in. Wij categoriseren het biologische geslacht aan de hand van het aspect van uitwendige genitalia in meisjes en jongens. Voor veel mensen is de genderidentiteit automatisch gekoppeld aan het biologische geslacht. De media hebben hier grote invloed op, doordat zij de stereotiepe indeling in man en vrouw verder accentueren. Binnen ons expertisecentrum zien wij echter veel mensen die niet passen in deze stereotiepe categorieën en die zich hierdoor direct of indirect door de maatschappij buitengesloten voelen, buiten de grens geplaatst. Wij begeleiden mensen met DSD/intersekse condities en mensen met gendervragen.



DSD

DSD staat voor "Differences in Sex Development", oftewel variaties in de geslachtelijke ontwikkeling. Sommige kinderen met een DSD-conditie worden geboren met een onduidelijk uitwendig geslacht, wat betekent dat er sprake is van een baby bij wie na de geboorte niet direct duidelijk is of het een meisje of een jongen is. Voor de meeste ouders is dit een traumatische situatie, want de eerste vraag die zij na en vaak al voor de geboorte stellen is: is het een meisje of een jongen? Deze belangrijke vraag is voor ons team vaak lastig en soms onmogelijk te beantwoorden.

Een onduidelijk geslacht na de geboorte wordt vaak veroorzaakt door een aangeboren hormoonprobleem en sommige condities kunnen leiden tot ernstige klachten. Aanvullend onderzoek na de geboorte is daarom in eerste instantie gericht op het aantonen dan wel uitsluiten van een ziekte. Maar hoe bepalen we of een baby met een onduidelijk geslacht een meisje of een jongen is?

Een voorbeeld:

Ik wordt naar de verloskamer geroepen waar een baby is geboren van wie het geslacht niet duidelijk is. De ouders hadden bij de twintigweken echo te horen gekregen dat ze een meisje zouden krijgen. Daarom komt deze boodschap als een klap. Ze hadden de kinderkamer roze geschilderd, meisjeskleden gekocht en beschuit met roze muisjes in huis gehaald.

Wij vangen de ouders en het kindje op. Het hele team staat klaar en werkt met elkaar samen. Onze klinisch psycholoog Chris Verhaak begeleidt de ouders, en samen geven we uitleg over de komende dagen en de stappen die we nemen. Samen met kinderuroloog Barbara Kortmann wordt het kindje zorgvuldig nagekeken. Kinderradioloog Willemijn Klein verricht de echo en vindt wel een baarmoeder, maar ook twee structuren die lijken op zaadballen. Chromosomenonderzoek toont een 46 XY-chromosomenpatroon. Meting van hormonen door het laboratoriumteam van Teun van Herwaarden laat lage testosteronwaarden zien. We zetten genetisch onderzoek in na overleg met genetica Marlies Kempers.

Er volgt een teamoverleg, begeleid door onze ethicus Anke Oerlemans, en alle onderzoeken en andere aspecten worden vanuit verschillende perspectieven besproken en afgewogen. Wij komen tot de conclusie dat we geen goed advies kunnen geven over het geslacht. En de genderidentiteit, dus hoe het kind zich uiteindelijk zelf voelt, is niet te voorspellen en ook niet te meten. We nemen de ouders mee in onze overwegingen. Ze maken zich zorgen dat hun kind moet opgroeien buiten de categorieën man en vrouw om. Buiten de categorieën betekent het gevaar van discriminatie, gepest worden. Dit werkt een keuze in de hand, een beslissing voor een geslachtstoewijzing tot meisje of jongen. De ouders maken na goed overleg de keuze om het kind als meisje, Noah, aan te geven en de verdere ontwikkeling af te wachten.

Het binaire denken, het categoriseren in man en vrouw, was en is nog steeds in vele klinieken vanzelfsprekend. De theorie van de Amerikaanse psycholoog John Money, die ervan uitging dat ieder kind genderneutraal geboren wordt, was niet alleen in Amerika maar ook in Europa wijdverbreid. Zijn theorie: als je tegen een kind zegt dat het een meisje is en je het opvoedt als een meisje, dan zal het kind zich als meisje gedragen. Hij definieerde dit als de psychoseksuele neutraliteit.

Money werd in de jaren vijftig beroemd met zijn publicatie over de tweeling Bruce en Brian van de familie Reimer,⁽⁹⁾ twee gezonde jongens. Bij een van de jongens, Bruce, werd op de leeftijd van 10 maanden door een besnijdenis de penis zo sterk beschadigd dat deze niet goed te herstellen was. Money adviseerde de ouders om het kind tot meisje te opereren en de zaadballen te verwijderen. Zo werd Bruce Brenda. Brenda groeide op als meisje en Money benadrukte dat Brenda nooit mocht weten dat zij geopereerd was. Hij noemde dit het geheimhoudingsprincipe. In de puberteit kreeg Brenda vrouwelijke hormonen om de puberteit op gang te brengen. Wat niet bekend werd, was dat Brenda niet gelukkig was. Toen zij uiteindelijk de waarheid over haar verleden hoorde, ging zij voortaan weer als jongen, nu David, door het leven.

De theorie van Money werd in de leerboeken van talrijke vakgebieden opgenomen. Ook het geheimhoudingsprincipe was een belangrijke component. Door er niet over te praten, werd de geslachtskeuze versterkt en raakten de personen zelf niet in de war, zo was de overtuiging. Dit is met alle goede bedoelingen gedaan. Ook behandelaars zijn immers onderdeel van de maatschappij waarin het binaire denken vanzelfsprekend is. Veel mensen zijn ook in deze tijd goed begeleid. In de afgelopen jaren hebben we veel geleerd van de verhalen van mensen die zelf betrokken zijn. David was een van de eersten die zijn verhaal in het openbaar deelde. Ook andere mensen kwamen naar buiten met hun verhaal, droegen bij aan de bekendheid van dit onderwerp en maakten duidelijk dat het niet altijd nuttig is om te categoriseren en grenzen te leggen. Dit klonk eenvoudig, maar voor velen was het toch een grote stap om naar buiten te treden en zich kwetsbaar op te stellen. Sociaal wetenschapper Margriet van Heesch heeft dit heel mooi beschreven in haar proefschrift, waarin zij de verhalen van deze mensen heeft samengebracht en geanalyseerd.⁽¹⁰⁾ Ook de patiëntenvereniging DSD Nederland en de Nederlandse organisatie voor seksdiversiteit (NNID) onder leiding van Miriam van der Have hebben hier een grote rol in gespeeld. Het bijzonder illustratieve theaterstuk *XY We* onder leiding van Marleen Hendriks, dat velen van u vandaag mochten zien, is hier een ander mooi voorbeeld van. En last but not least hebben we onze groep DSD Together, die zich sterk maakt voor meer bekendheid en open discussies.

Reeds in 2010 heeft ook de Duitse Ethikrat het thema behandeld. In een verklaring stelde de raad:⁽¹¹⁾ ‘Menschen mit DSD müssen mit ihrer Besonderheit und als Teil gesellschaftlicher Vielfalt Respekt und Unterstützung der Gesellschaft erfahren.’

De brede discussie heeft in Duitsland onder meer geleid tot een wetswijziging voor de geslachtsaangifte en sinds 2017 zijn er officieel drie geslachten: man, vrouw en divers. Deze discussies zijn ook in Nederland gevoerd. Ook dit besluit is controversieel. De uitbreiding van het geslacht met een derde categorie wordt niet door alle betrokkenen gesteund en is in strijd met de geëiste genderdiversiteit.

We hebben de oplossing voor kinderen zoals Noah nog niet. Het is belangrijk dat wij als maatschappij openstaan voor diversiteit, dus ook voor seksuele diversiteit, en beslissingen moeten individueel goed overwogen worden.

TRANSGENDERZORG

De toenemende openbare discussie over genderdiversiteit was eveneens van invloed op de maatschappelijke discussie over transgenderzorg. De-taboeïsering en wetswijzigingen hebben geleid tot een aanzienlijke stijging van het aantal mensen met vragen over hun genderidentiteit en door de toegenomen zorgvraag groeide de behoefte aan nieuwe behandelingsmogelijkheden, en de wachtlijsten voor behandelingen namen dramatisch toe. Na een oproep van het ministerie van VWS in 2017 hebben wij binnen ons expertisecentrum verkend of wij deze zorg kunnen bieden. Ik was en ben ervan overtuigd dat we daarvoor niet alleen over de juiste kennis en infrastructuur beschikken, maar dat ook de welkomstcultuur binnen het Radboudumc het mogelijk maakt om deze zorg uitstekend in te vullen. In maart 2020 werden de eerste kinderen en jongeren met gendervragen gezien en in maart 2021 volgden de eerste volwassenen. Dit alles hebben we gerealiseerd met een team van enthousiaste, kundige en zeer gemotiveerde collega's.

Verrassend genoeg heeft het toegenomen zorgaanbod nog geen effect gehad op de wachtlijsten. In tegendeel: de wachttijden groeien, wat leidt tot grote lijdensdruk bij de betrokkenen. De oorzaak is nog niet goed bekend. Wij werken intensief aan nieuwe manieren van samenwerking en netwerkzorg om de zorg zo efficiënt mogelijk, maar ook met een constant hoge kwaliteit te kunnen leveren. Ook hier gaan we over de grenzen van ons centrum heen en zoeken we de verbinding met partners en belangenverenigingen.

PLATFORM DIVERSITEIT IN GESLACHT EN GENDER

Het besluit van de Raad van Bestuur om genderzorg te implementeren was niet alleen maar een medisch-inhoudelijk besluit. Het Radboudumc gaat hiermee ook het gesprek aan over diversiteit, identiteit, autonomie, maakbaarheid en andere morele en ethische aspecten. Dit is een geheel nieuwe dimensie in de zorg. De maatschappelijke en politieke opvattingen over genderidentiteit beïnvloeden ook ons team.

Daarom is het onderzoeksplatform Diversiteit in Geslacht en Gender opgericht, dat vanuit verschillende wetenschappelijke disciplines diverse domeinen op dit gebied onderzoekt. Hierbij werkt het REGG, mede vertegenwoordigd door dr. Chris Verhaak, dr. Anke Oerlemans en mijzelf, samen met de Faculteit der Managementwetenschappen (prof. Anna van Vleuten en prof. Mike Verloo) en het Centre for Language Studies van de Faculteit der Letteren (prof. Enny Das en dr. Wyke Stommel), met financiering van het college van bestuur van de Radboud Universiteit. Het platform wordt uitstekend vormgegeven door onderzoekster dr. Marion Wassenbauer.

DIVERSITEIT

Het binaire denken (strikte tweedeling man-vrouw) staat momenteel sterk ter discussie. Steeds meer mensen identificeren zich als non-binair en vragen om een individueel zorgplan. Hier moeten wij als zorgprofessionals binnen ons centrum mee leren omgaan. De nauwe samenwerking met de mensen die het betreft, leert ons hoe groot de diversiteit is.

Is categoriseren of grenzen toepassen dan een slechte zaak? Nee! Zolang we de indeling in categorieën in de diagnostiek als hulpmiddel gebruiken, en niet als middel om te oordelen, helpt dit ons om goede beslissingen te nemen. Dit geldt ook voor de indeling in man en vrouw. Geneeskunde is niet genderneutraal. Sekseverschillen bestaan op verschillende domeinen en moeten worden meegewogen om risico's in kaart te brengen.

Dit wordt prachtig geïllustreerd in het handboek *Gendersensitieve huisartsgeneeskunde* onder redactie van Toine Lagro-Janssen en Doreth Teunissen, waarvoor ik zelf een hoofdstuk mocht bijdragen, of het uitstekende onderzoek van prof. Angela Maas. (12,13) Het aanpassen van het wensgeslacht in ons elektronisch patiëntendossier is eveneens een goede zaak en toont respect voor onze mensen, waarbij we echter wel moeten opletten dat we belangrijke informatie niet kwijtraken.

RADBOD UNIVERSITEIT/RADBODUMC

Onze visie is gebaseerd op de kernwaarden van het Radboudumc: betrokken zijn, samenwerken en excelleren. Maar er moet nog meer zijn. De mensen die naar ons centrum komen verwachten van ons team een houding van welkom en begrip voor diversiteit. Die verwachting kunnen wij in de komende jaren waarmaken. Onze werkgroep Radboudumc Regenboog onder leiding van Vera Nuiver zet zich ervoor in dat deze visie in de praktijk wordt gebracht. De bouw van genderneutrale toiletten in de nieuwbouw is hier een goed voorbeeld van.

Als artsen zijn we verplicht om ziekte te behandelen, maar wij hebben ook de plicht om medicalisering te voorkomen. Als we als hulpverleners kunnen bijdragen aan acceptatie en inclusiviteit, dan is er minder noodzaak tot normaliserende behandeling, of het nu gaat om een klein of een groot kind of om een mens met een variatie in de geslachtelijke ontwikkeling. Dan is ook het geheimhoudingsprincipe niet meer nodig.

Wij zullen als REGG ons best blijven doen om toonaangevende academische zorg te bieden voor mensen met een DSD-conditie en genderdiversiteit. Hier wil ik me in de komende jaren samen met ons team voor inzetten. Dat doen we met kundige dokters, een excellent lab, snelle en betrouwbare diagnostiek, begeleiding op maat, excellentie in translationeel onderzoek en door vergroting van kennis dankzij een significante bijdrage aan opleiding en onderwijs. Dit kunnen we niet alleen doen voor de doelgroep maar vooral met de doelgroep. Hulpverleners en patiënten/betrokkenen moeten samen aan tafel om de zorg te organiseren. Onze genderadviesraad in oprichting zal ons hier in de toekomst mee helpen.

In mijn inaugurele rede heb ik mijn grenservaringen met u gedeeld. Ik heb gepraat over de voordelen en de grote risico's van grenzen voor mensen en heb u voorbeelden gegeven uit mijn eigen praktijk.

Wat zijn u grenservaringen? U kunt uw ervaringen met mij delen via de bijgevoegde kaart.

DANKWOORD

Deze benoeming is ook een benoeming voor ons REGG, en eigenlijk zou hier het hele team moeten staan, maar het is een beetje krap hier achter de kathedr. Daarom is het een grote eer voor mij om als vertegenwoordiger van ons centrum hier te mogen staan. Maar ik zou hier niet staan zonder de steun, begeleiding en het vertrouwen van vele mensen. Graag wil ik een aantal mensen in het bijzonder bedanken.



Wat is jouw
grenservaring?

Allereerst wil ik het college van bestuur van de Radboud Universiteit, de Raad van Bestuur van het Radboudumc en de benoemingscommissie onder leiding van Braziel van Engelen danken voor het in mij gestelde vertrouwen en de benoeming voor deze leeropdracht. Ik zal mij tot het uiterste inzetten om de visie van het Radboudumc in de praktijk te brengen.

Diep in mijn hart ben en blijf ik gewoon kinderarts en is mijn mooiste taak de zorg voor de kinderen die aan mij worden toevertrouwd. Graag wil ik al 'mijn' kinderen en hun ouders danken voor het vertrouwen en het delen van hun lief en leed. Als vertegenwoordigers van vele andere kinderen zijn hier Danique, Bart en Trisha aanwezig, die voor mij een voorbeeld zijn van veerkracht, sterkte en energie. Ik heb veel van jullie geleerd. Dank jullie wel.

Graag wil ik mijn opleiders danken, die me hebben geleerd om te kijken naar het kind met een hormoonprobleem: dr. Barto Otten en prof. Kees Noordam. Dank voor de bagage die jullie mij hebben meegegeven, niet alleen vakinhoudelijk. Ook van mijn promotoren prof. Ad Hermus en prof. Fred Sweep heb ik de nodige bagage meegekregen om door te gaan met het onderzoek. Ik ben enorm blij dat jullie mij ook vandaag weer ondersteunen.

Mijn onderzoeksgroep: prof. Fred Sweep, dr. Paul Span en dr. Teun van Herwaarden: Fred, met je enorme kundigheid, daadkracht en collegialiteit heb je me in al die jaren een stevige basis gegeven om mezelf verder te ontwikkelen. Je persoonlijke anekdotes geven onze besprekingen altijd een inspirerende noot. Paul, ook jij hebt me vanaf mijn eerste stappen in de wetenschap begeleid. Jouw enthousiasme en je kennis zijn enorm groot. Dank dat je je blijft inzetten voor ons gezamenlijke onderzoek. Teun, jij bent onmisbaar bij alle klinische en wetenschappelijke discussies, met je talloze ideeën

voor toekomstige onderzoeken. En als we een spoedvraag hebben voor onze kinderen, ben je ons beste maatje. Dank voor de fijne samenwerking.

Onze discussies worden steeds verrijkt door onze promovendi en studenten. Ik ben blij en trots jullie te mogen begeleiden.

Vakgroepvoorzitter Kindergeneeskunde: hooggeleerde Willemsen, beste Michel, met jou als voorzitter heeft onze staf een inspirerende leider, die ons als groep sterker maakt en laat groeien. En met Erwin Sponselee heb je een betrouwbare partner. Dank voor alle positieve berichtjes, aanmoedigingen en het vertrouwen in mij als collega en als mens.

Centrumleiding Amalia Kinderziekenhuis: dr. Jan Peter Rake, Nienke Plass en Herman Hendriks. Dank voor jullie steun, met name bij de bouw van ons centrum en het vertrouwen dat jullie mij geven.

Mijn directe collega's van de kinderendocrinologie, mijn endoteam: Janielle van der Velden, Petra van Setten, Yvonne van der Zwan, Lizanne Berkenbosch, Jacqueline Knoll, Manon de Hingh, Nancy Lucius en Sandra Tiemissen. Dank voor jullie collegialiteit, steun, gezelligheid en vertrouwen. We hebben een fijn team waar we samen trots op kunnen zijn. Met name de afgelopen zes maanden hebben mij geleerd hoe toegewijd en betrokken een team kan zijn en hoe helpend dit is. Janielle en Petra, ik kijk ernaar uit om samen met jullie de kinderendocrinologie en onze speerpunten verder te ontwikkelen. Dank ook aan al mijn collega's van de volwassen endocrinologie, met name dr. Nike Stikkelbroeck, prof. Henri Timmers en prof. Romana Netea voor de al jaren fijne samenwerking.

Collega's van het REGG: wij zijn in de afgelopen jaren uitgegroeid tot een enthousiast team waarin we samenwerken om de zorg voor de mensen die ons zijn toevertrouwd steeds verder te verbeteren. Dank voor de fijne samenwerking. Een bijzonder woord van dank aan Chris Verhaak. Chris, ik heb je leren waarderen als een enorm fijne collega, met grote betrokkenheid voor ons team. Manon de Hingh is een belangrijke motor voor ons centrum. Van jou kunnen we leren wat het betekent om echt voor de patiënt op te komen. Ook Gerda Dokter en Hetty Woltjers, hartelijk dank voor de enorme steun tijdens de opbouw van ons centrum.

Mijn collega's van het RTCCS, ons researchcentrum, met name Wendy Jansen, Nicole Keijzers en Laura Lubbers, wil ik danken voor hun hulp en geduld bij alle grote en kleine vragen rondom mijn onderzoek.

Collega's van het secretariaat Kindergeneeskunde en collega's van de polikliniek Kindergeneeskunde en de poliadministratie, dank voor de ondersteuning in de afgelopen jaren.

Collega's van het Netwerk Kinderendocrinologie Zuid-Oost Nederland: de maandelijkse besprekingen zijn steeds een hoogtepunt in mijn werkweek en ik hoop dat we snel weer meer persoonlijke besprekingen kunnen hebben.

Collega-kinderendocrinologen in Nederland: in de afgelopen twintig jaar konden wij een hecht netwerk opbouwen waarin we elkaar makkelijk kunnen opzoeken en ondersteunen. Ik ben blij als we weer samen op reis kunnen.

Collega's van de staf Kindergeneeskunde en arts-assistenten kindergeneeskunde: wij zijn een voorbeeld van saamhorigheid, zorg voor onze patiënten en voor elkaar. Dit heb ik met name in de afgelopen maanden mogen ervaren. Heel bijzonder.

I would also like to mention some colleagues who supported me during my carrier and who are very special to me. Prof. Livia Kapusta, Prof. Wiebke Arlt, Prof. Annette Richter Unruh, Dr Agustini Utari: thank you for your support and thank you for your friendship.

Mijn leven wordt verrijkt door mijn vrienden en familie. Daarom stap ik nu maar over op het Duits, hoewel veel vrienden ook in Nederland te vinden zijn.

Liebe Freunde, Ich freue mich dass ihr diesen Tag mit mir teilt hier in der Aula oder im Livestream wie Annette in München und Babsi auf Kreuzfahrt. Danke, dass ihr mich unterstützt und euch mit mir freut. Es tut gut zu wissen dass wir füreinander da sind. Een speciaal woord van dank aan Thea de Bruin: dank voor al je steun voor ons gezin in de afgelopen 27 jaar. Een bijzonder plekje heeft het Morava-koor waar ik onder leiding van Anja Kwakkenstein mijn accu elke keer weer goed kan opladen.

Mein Bruder Winfried und meine Schwester Helga: danke für eure Unterstützung in allen Lebenslagen. Bei euch habe ich immer ein offenes Ohr und fühle ich mich immer willkommen.

Meine Eltern: Mama und Papa, ich weiß wie stolz ihr auf mich seit und dass ihr euch mit mir freut. Mit euch habe ich meine ersten Grenzerfahrungen gemacht. Danke für eure Unterstützung und für alle Möglichkeiten die ihr mir geboten habt.

Nina, Tobias und Lukas: dass ihr da seid ist für mich das größte Geschenk der Welt. Jeder von Euch ist für mich ein großes Vorbild: Nina, deine Empathie und deine Gabe im Umgang mit Menschen ist einmalig. Bei dir fühlt man sich gehört und verstanden. Tobi, mit deiner aufrichtigen, ruhigen und besonnen Art gewinnst du die Menschen. Du wägst deine Schritte gut ab und vergisst dabei nicht das Leben in vollen Zügen zu genießen. Luki, du bist ein Vorbild an Kreativität und Tatkräftigkeit. Du weißt was du willst und setzt dich für deine Ziele ein. In den letzten Monaten hast du besonders gezeigt wie willensstark du bist. Ich verspreche Dir: nach dem heutigen Tag übernehme ich dein Motto: ganz entspannt, kein Stress... Unsere Familie wird grösser und reicher durch Andreas, Hanna und Jasmin.

Lui, du begeleitest mich schon fast mein ganzes Leben. Deine Liebe zu mir und zu unseren Kindern gibt mir jeden Tag Kraft und Energie. Ich wünsche mir in den nächsten Jahren viel mehr Zeit für gemeinsame Reisen, Unternehmungen und Konzerte, die wir uns schon lange wünschen. Danke für alles was du für mich und unsere Familie gemacht hast.

Ik heb gezegd.

LITERATUUR

- 1 Claahsen-van der Grinten HL, Otten BJ. Adrenal function: A gold standard test for adrenal insufficiency in children/ *Nature Reviews Endocr* 2010;6:605-606
- 2 20100608-factsheet-resultaten-vijfde-landelijke-groeistudie1.pdf (tno.nl)
- 3 Nederlands Centrum Jeugdgezondheid | Startpagina richtlijn: Lengtegroei (2019) (ncj.nl)
- 4 Claahsen-van der Grinten HL et al. Congenital adrenal hyperplasia – current insights in pathophysiology, diagnostic and management. *Endocrine Reviews* 2022; 43: 91-159
- 5 Engels M, Pijnenburg-Kleizen K, Utari A, Faradz S, Oude-Alink S, van Herwaarden AW, Span P, Sweep F, Claahsen-van der Grinten HL. Glucocorticoid activity of adrenal precursors in untreated patients with congenital adrenal hyperplasia. *J Clin Endocrinol Metab* 2019, 104:5065.
- 6 Pijnenburg-Kleizen KJ, Engels M, Mooij CF, Griffin N, Krone NP, Span P, van Herwaarden AE, Sweep F, Claahsen-van der Grinten HL. Adrenal steroid metabolites accumulating in congenital adrenal hyperplasia lead to transactivation of glucocorticoid receptor. *Endocrinol* 2015;156:3504
- 7 Engels M, Span P, van Herwaarden AE, Sweep, FCGJ, Stikkelbroeck NMML, Claahsen-van der Grinten HL. Testicular adrenal rest tumors: Current insights on prevalence, characteristics, origin and treatment. *Endocrine Review* 2019; 40:973-987
- 8 Schroeder MAM, Sweep FCGJ, van Herwaarden AE, Rowan AE, Korbie D, Mitchell RT, Stikkelbroeck BNNL, Claahsen-van der Grinten HL, Span PN. Transcriptional comparison of testicular adrenal rest tumors with fetal and adult tissue. <https://doi.org/10.1101/2020.05.07.082313>
- 9 David Reimer and John Money. Gender Reassignment Controversy: The John/Joan Case | The Embryo Project Encyclopedia (asu.edu)
- 10 Van Heesch MA. Ze wisten niet of ik een jongen of een meisje was: kennis, keuze en geslachtsvariëaties: over het leven met en het kennen van intersekse condities in Nederland. 2015 Vossiuspers (uva.nl)
- 11 Intersexuality (ethikrat.org)
- 12 Lagro-Janssen T, Teunissen D. Gendersensitieve huisartsgeneeskunde. Een handboek voor de praktijk. Bohn Stafleu van Loghum, eerste druk, november 2021.
- 13 Maas A. Hart voor vrouwen. 2019 De Arbeiderpers, Amsterdam

