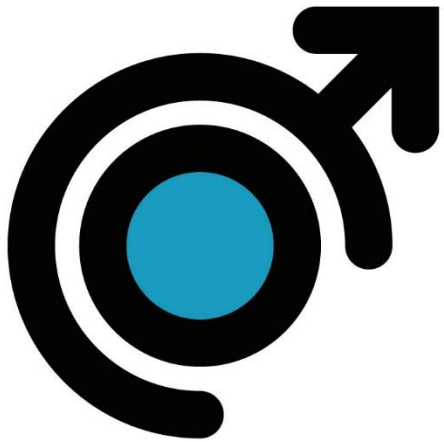


Nederlandse Klinefelter Vereniging



Nederlandse **K**linefelter **V**ereniging

Nederlandse Klinefelter Vereniging

*WIJ STAAN VOOR **20.000** JONGENS
EN MANNEN IN NEDERLAND*

Nederlandse Klinefelter Vereniging

- Historie vereniging: in 1991 opgericht door een aantal bevlogen mensen met een vooruitziende blik, visionairs van het verleden.
- In 2015 werd een medische adviesraad opgericht, 10 artsen uit verschillende ziekenhuizen met diverse disciplines hebben hier zitting in.
- In 2016 bestond de NKV 25 jaar en is gevierd met een jubileum dag voor leden en artsen.
- In verband met het 25 jarig bestaan, is de Leidraad uitgegeven, waar verschillende artsen meerdere jaren aan hebben gewerkt
- In 2016 zag ook het boek Jij bent jij het levenslicht.

Nederlandse Klinefelter Vereniging

Het heden van de Nederlandse Klinefelter Vereniging

- (voorzitter) NKV projectleider van wetenschappelijk onderzoek ‘Vernieuwend de patiënt versterken: patient empowerment voor nu en in de toekomst’. Kwaliteit van leven als geheel (voucherproject via Min. VWS);
- (voorzitter) NKV projectleider van wetenschappelijk onderzoek ‘Klinefelter en dan?'; informatievoorziening over diagnose SvK tijdens een vruchtbaarheidsbehandeling. In kader van Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen, deel uit makend van een groter geheel Transparantie over de Kwaliteit van Zorg
- Pilotproject met PGO Support: uitvoeringstraject meningspeiling strategie onder leden en niet leden van de NKV t.b.v. het bouwen aan een sterke organisatie.

Nederlandse Klinefelter Vereniging

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

De NKV biedt:

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

DSD-life onderzoek

Begin 2017 zijn de eerste resultaten van het Europese DSD-life onderzoek in Berlijn gepresenteerd aan vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties uit verschillende Europese landen.

Het onderzoek richtte zich op de gezondheid en welzijn van mensen met atypische ontwikkeling van het geslacht (DSD).

Alhoewel er verschillende diagnoses zijn, levert het toch veel overeenkomsten op.

Deze eerste resultaten van dit onderzoek geven de patiëntenorganisaties aanleiding tot aanvullende onderzoeksvragen, en de behoefte en noodzaak tot verdere onderlinge samenwerking.

Nederlandse Klinefelter Vereniging

DSD staat voor Disorders of Sex Development, liever gebruiken wij de term Differences of Sex Development.

Onder de DSD noemer vallen 40 diagnosestellingen, in Nederland hebben ruim 85.000 personen een intersekse conditie, waarvan de Klinefelter mannen de grootste groep vormen, circa 20.000 tot 25.000 geboren jongens. In België leven naar schatting 57.000 personen met een intersekse conditie.

De term intersekse wordt gebruikt voor mensen die geboren zijn met een lichaam dat niet voldoet aan de normatieve definitie van man of vrouw. Intersekse personen identificeren zich meestal als man of vrouw. Intersekse is niet iets wat je 'bent', maar wat je 'hebt'.

Nederlandse Klinefelter Vereniging

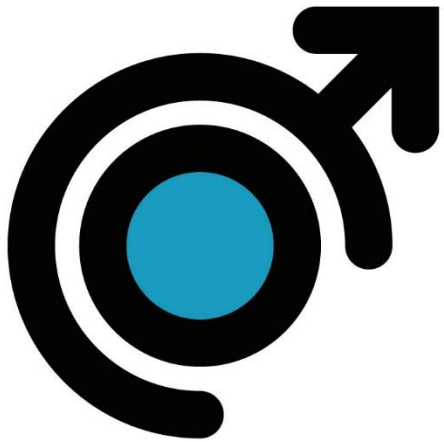
Verdere samenwerking DSD organisaties

In een informele setting vergaderen we 4 keer per jaar.

Werken we samen om meer naamsbekendheid te genereren voor mensen met een intersekse conditie (LHBTI). Daarvoor staan we op beurzen, seminars, symposia van medische beroepsverenigingen en anderszins. Doen we mee aan de Pride in Utrecht.

En verder werken we samen in expert meetings met meerdere ministeries (VWS, OC&W, BiZa, BuZa, Justitie & Veiligheid) aan onder meer opkomen voor rechten van mensen met variatie in geslachtskenmerken, werken aan een zorgstandaard voor mensen met een intersekse conditie en verder zorgen voor maatschappelijke bewustwording en voor kennis, door het ontwikkelen van een informatieplatform voor verschillende doelgroepen en op verschillende niveaus. Waarbij samenwerking met België voor de hand ligt.

Nederlandse Klinefelter Vereniging



Nederlandse **K**linefelter **V**ereniging