

INFOGRAPHIC

MEISJES MET

COMPLETE GONADALE DYSGENESIE



Deze infographic is mogelijk gemaakt met financiële steun van het bijzonder onderzoeksfonds van de Universiteit Gent BOF/MVF/202309/014

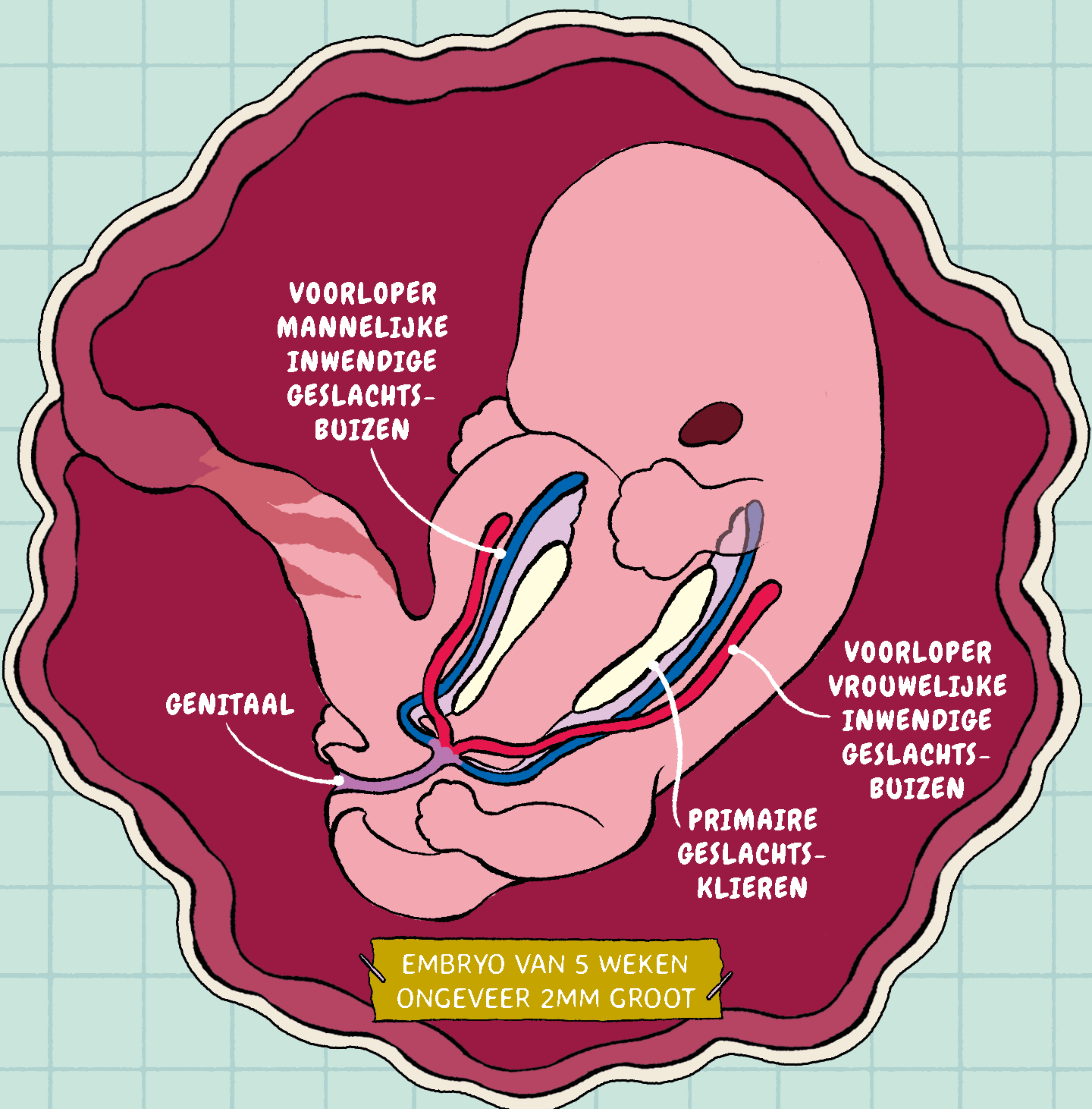
Tekst en ontwerp: Prof. dr. A. Dessens en Prof. dr. M. Cools

Illustraties en vormgeving: Juliette Luscuere <https://julietteluscuere.nl/>

Ontwikkeling van de geslachtsorganen

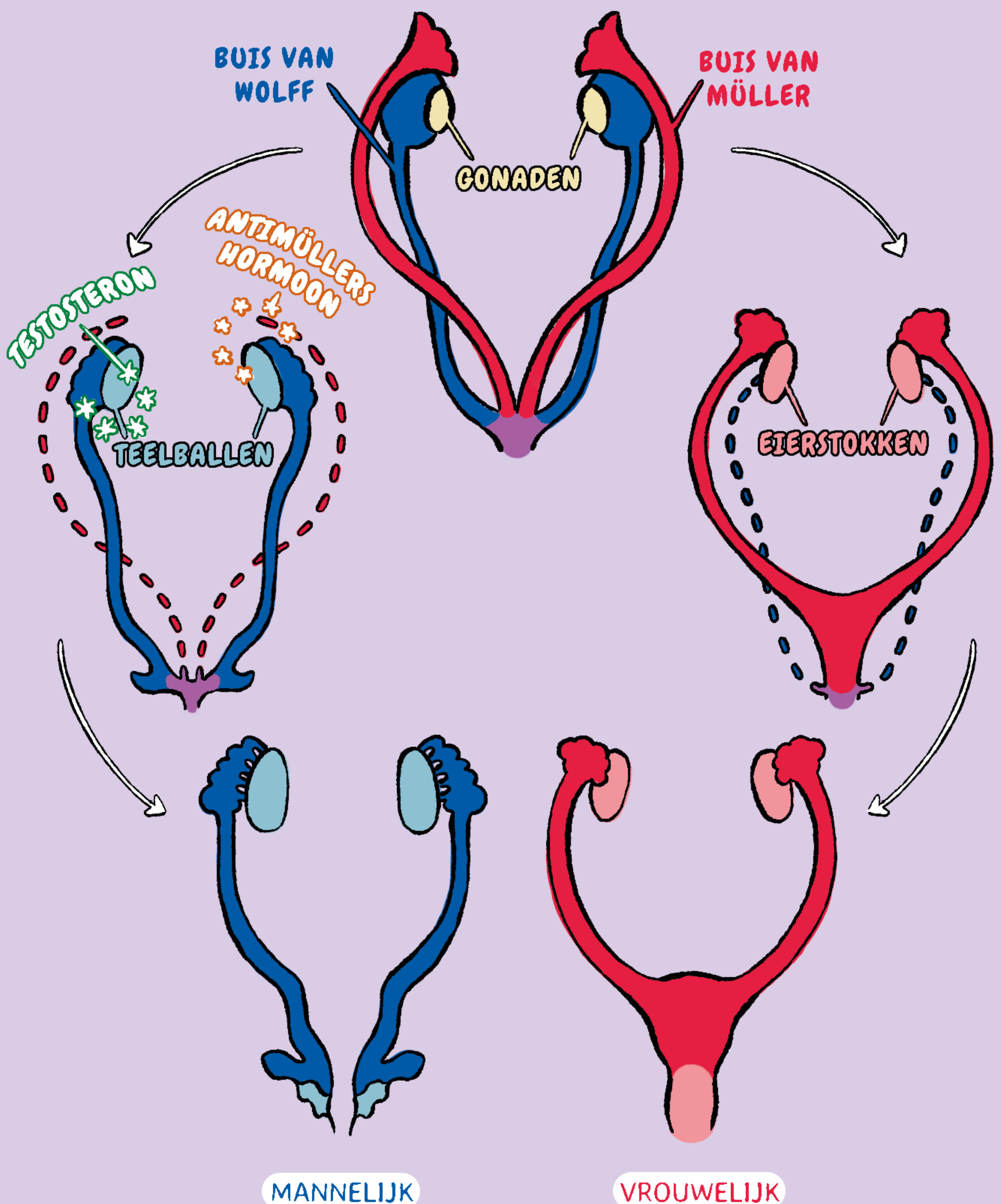
De geslachtsorganen ontwikkelen zich al vroeg in de zwangerschap. Het vroege embryo (1 maand oud) heeft **"primaire geslachtsklieren"**. Dit zijn voorlopers van de uiteindelijke geslachtsklieren (gonaden), ze hebben nog geen mannelijke of vrouwelijke vorm. Het vroege embryo heeft daarnaast ook voorlopers van zowel mannelijke als vrouwelijke **inwendige geslachtsbuizen**.

Het **uitwendige genitaal** heeft ook nog geen typisch mannelijke of vrouwelijke vorm.

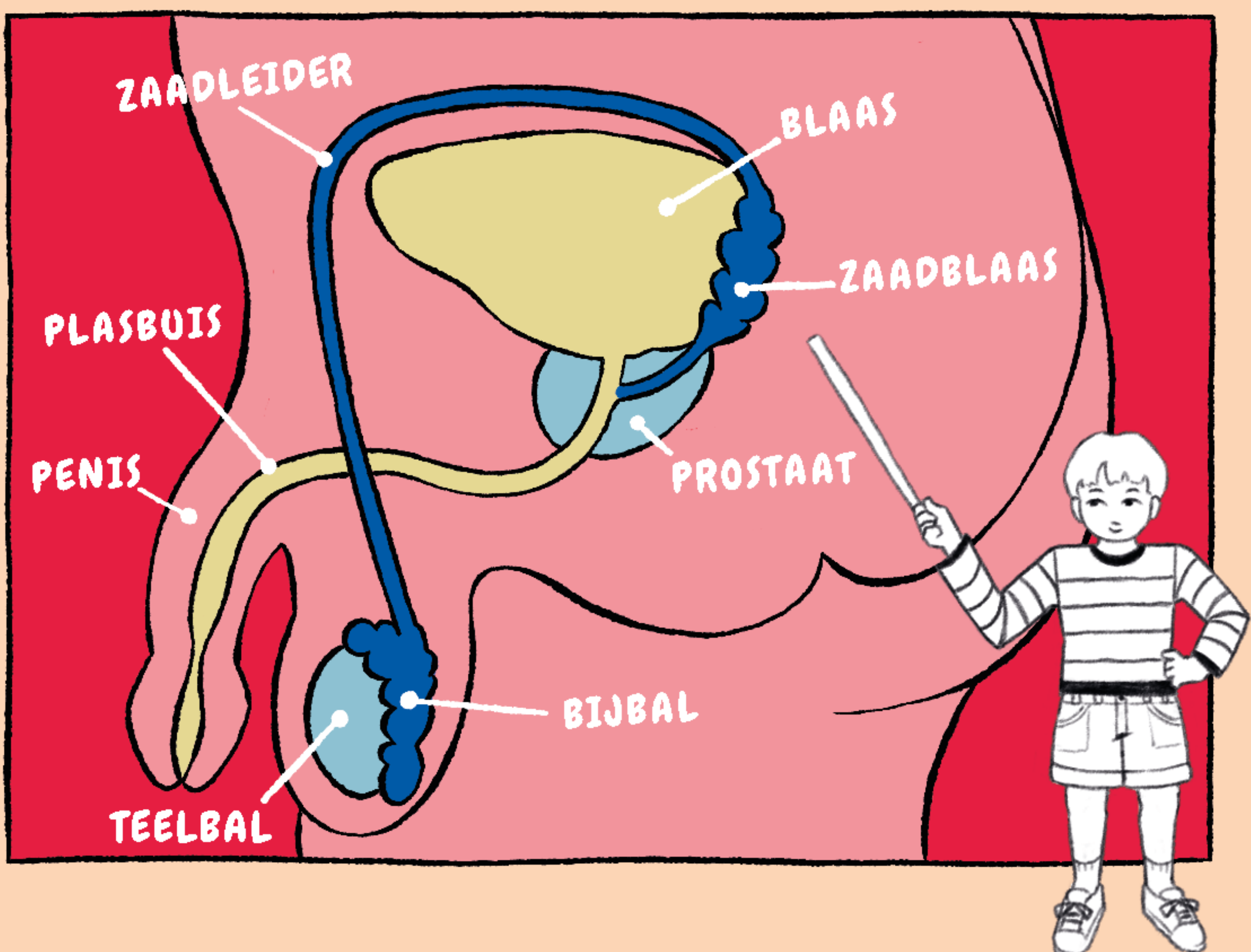
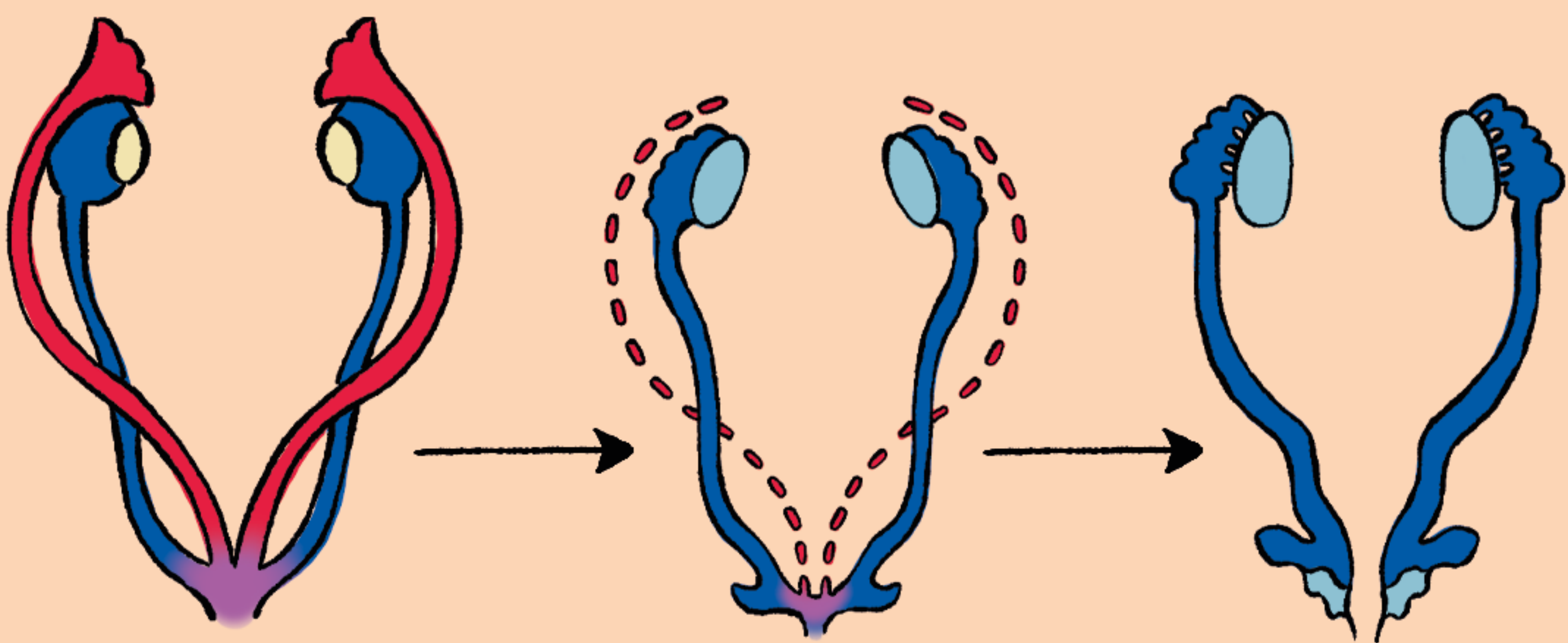


Pas als het embryo 7-8 weken oud is krijgen de geslachtsklieren hun uiteindelijke mannelijke of vrouwelijke vorm: ze ontwikkelen zich tot **teelballen (testikels)** of **eierstokken (ovaria)**.

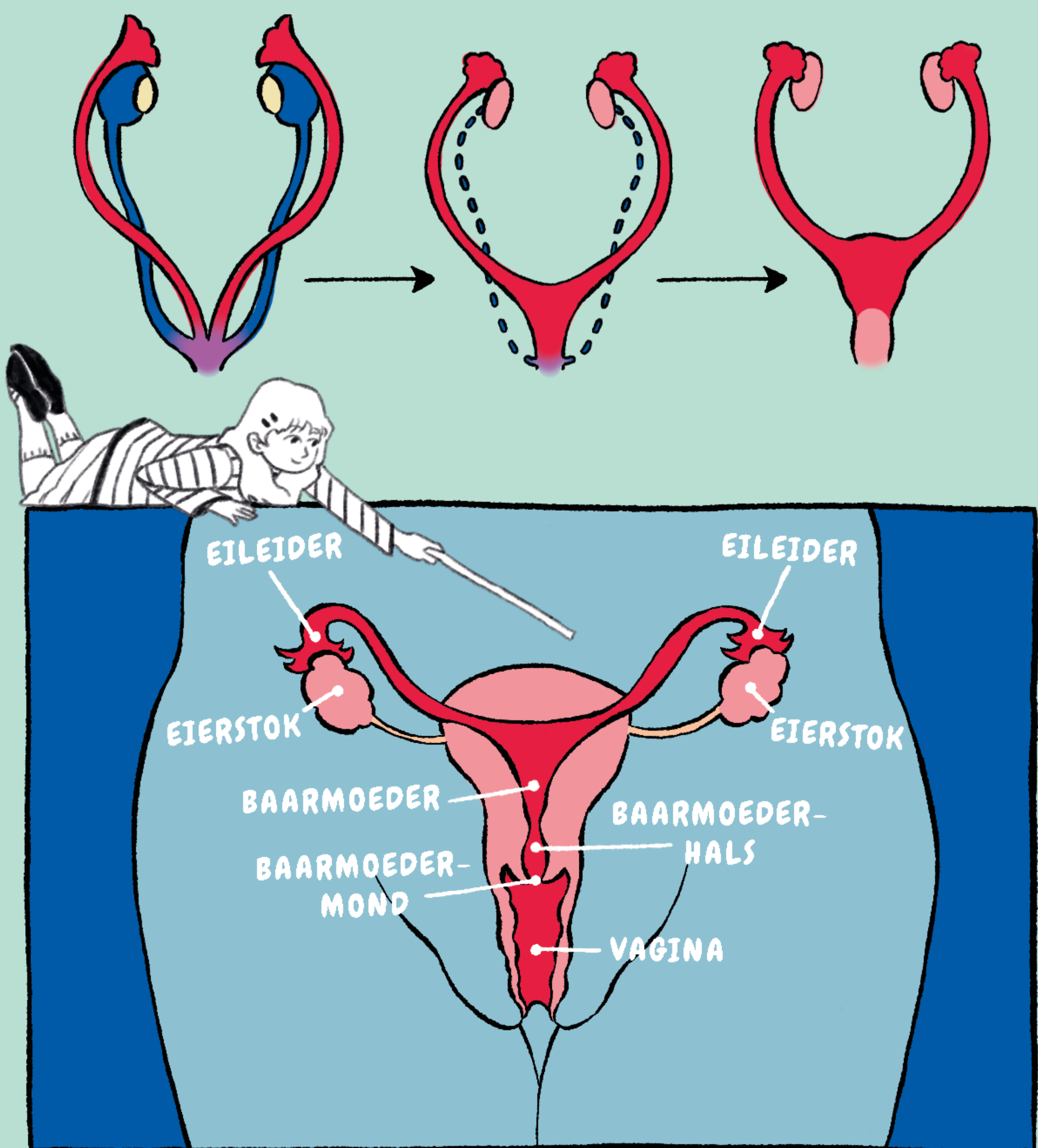
Teelballen maken 2 hormonen: **testosteron** en **antimüllers hormoon**. Eierstokken maken nu nog geen hormonen aan.



Testosteron doet de mannelijke inwendige geslachtsbuizen uitgroeien tot de prostaat, zaadblaasjes, zaadleiders en bijballen. Samen vormen ze de **mannelijke inwendige genitale structuren**. Ze zorgen ervoor dat de zaadjes die later in de teelballen gemaakt zullen worden, naar buiten kunnen zwemmen. Het antimüllers hormoon zorgt ervoor dat de vrouwelijke inwendige geslachtsbuizen verdwijnen.



Als er geen testosteron is verdwijnen de mannelijke inwendige geslachtsbuizen vanzelf, en de vrouwelijke inwendige geslachtsbuizen ontwikkelen vanzelf tot eileiders, baarmoeder en vagina. Samen vormen ze de **vrouwelijke inwendige genitale structuren**. Ze zorgen ervoor dat later, bij seksueel contact, de zaadjes een eitje kunnen bereiken en dat een bevrucht eitje zich kan nestelen in de baarmoeder.



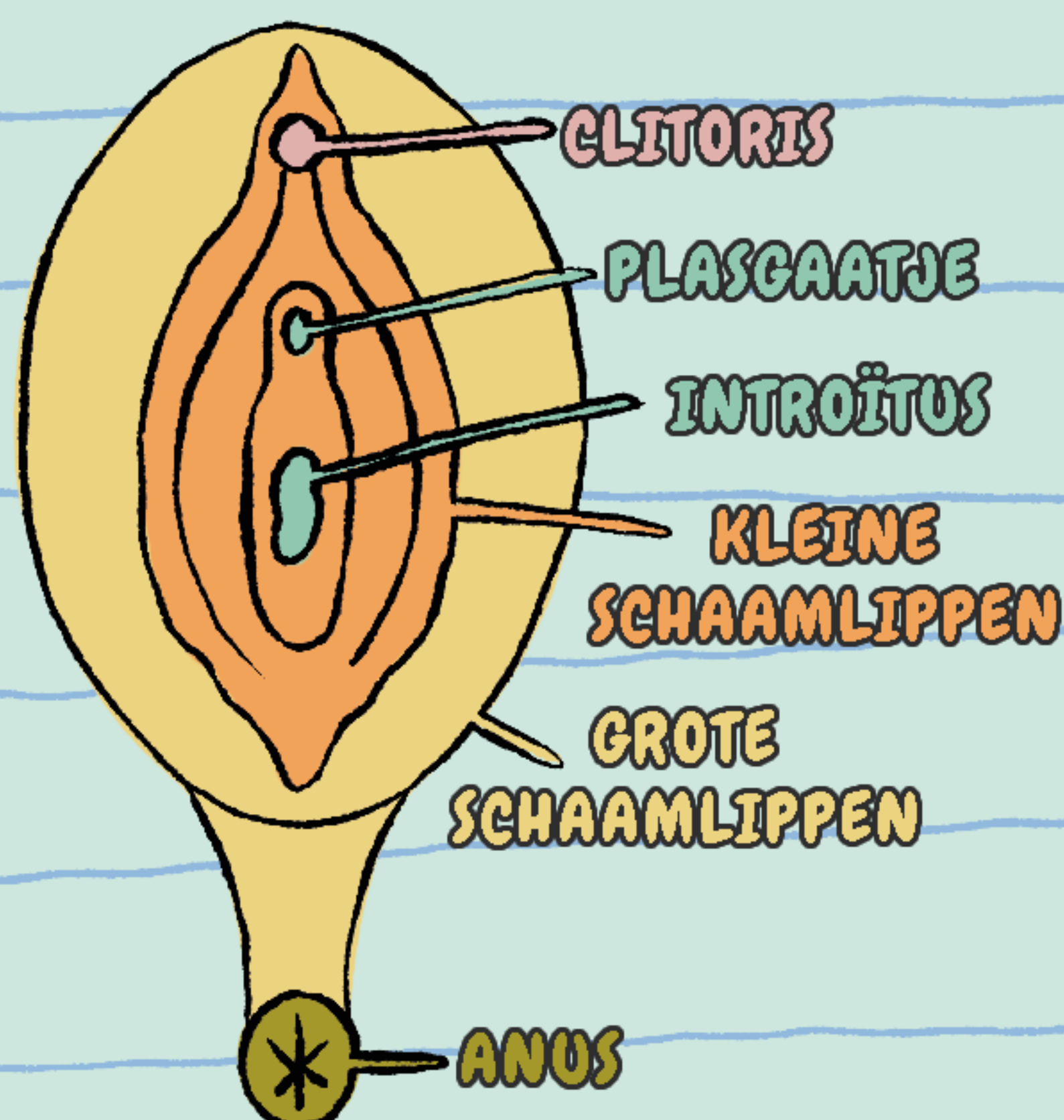
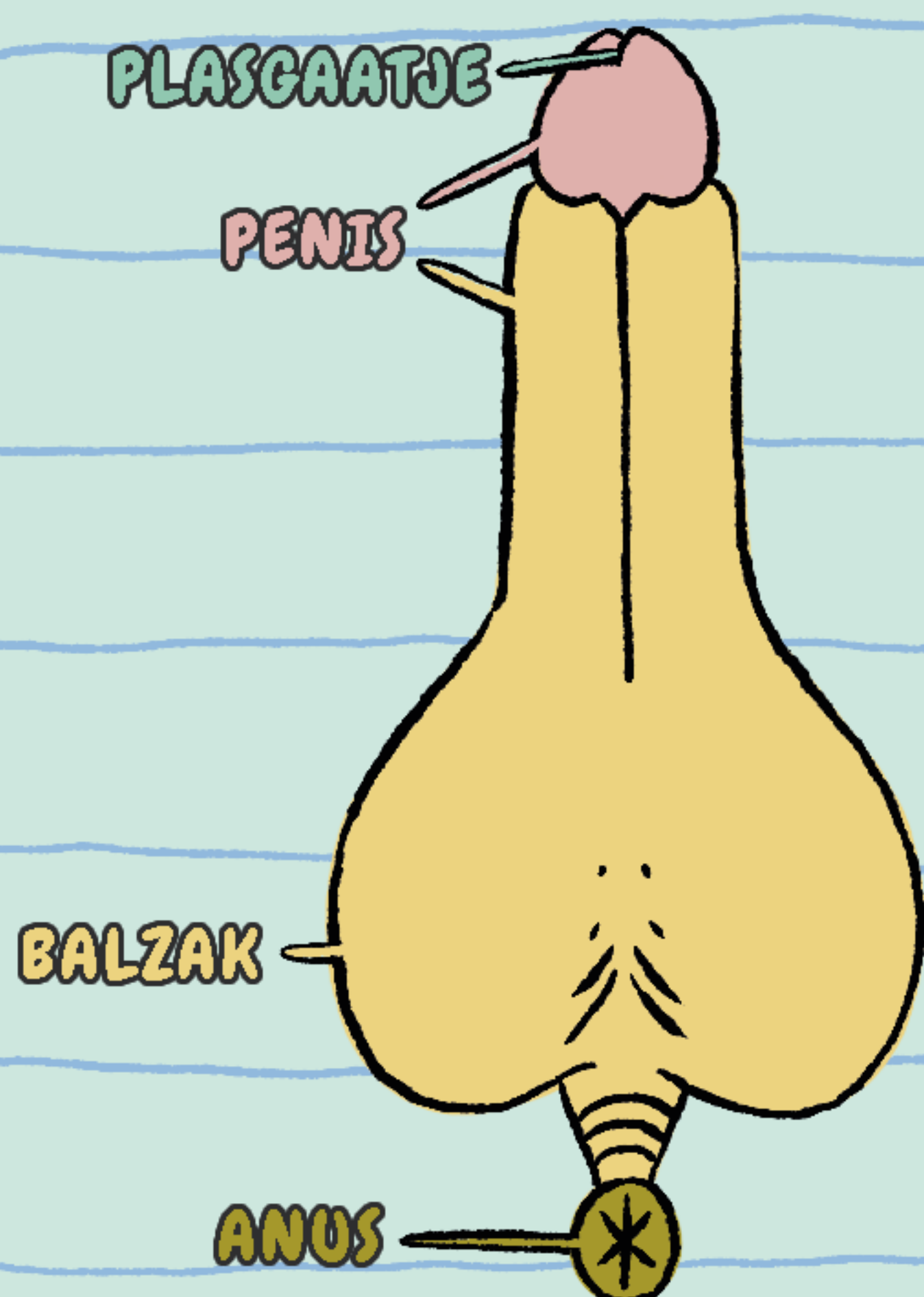
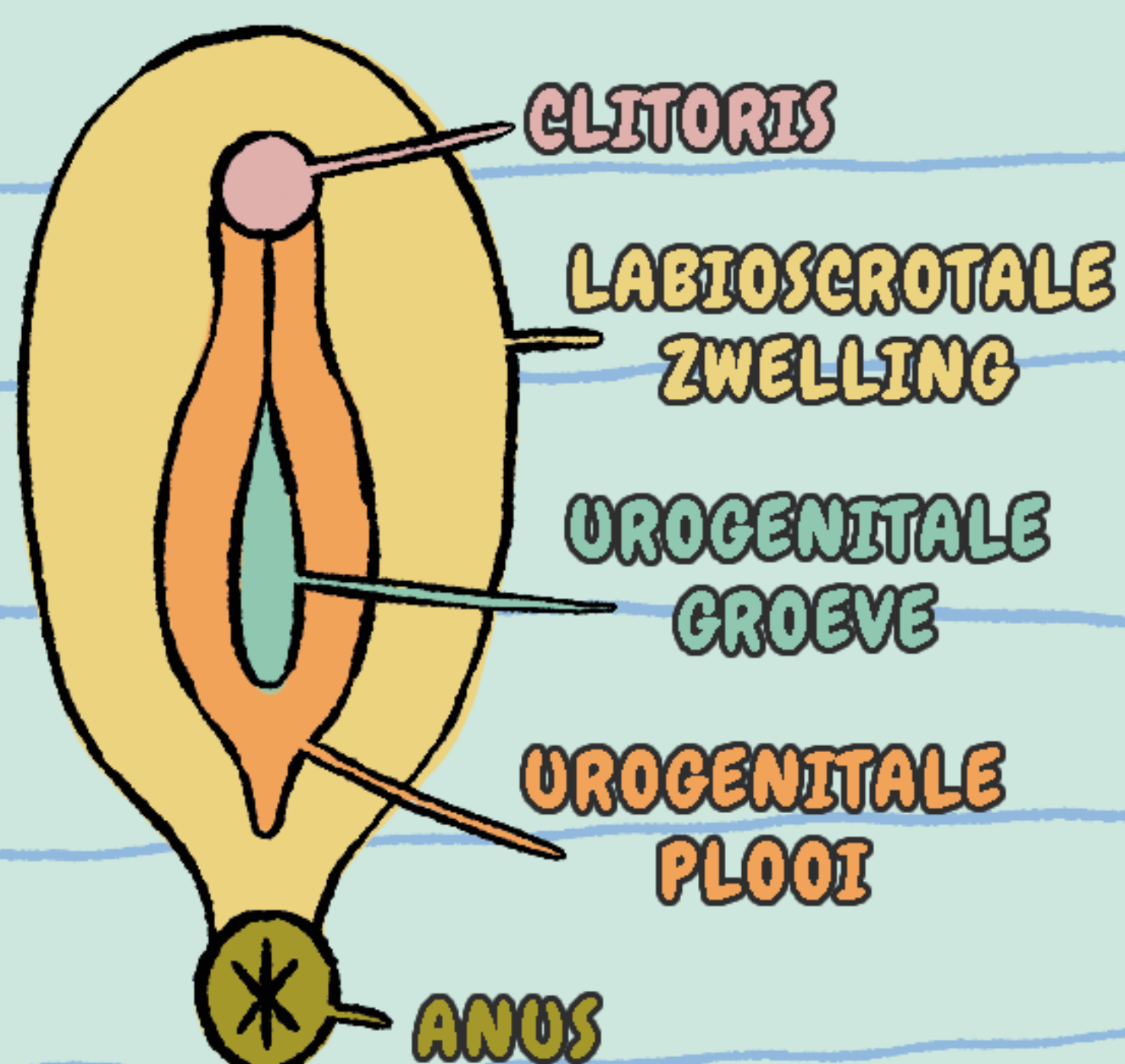
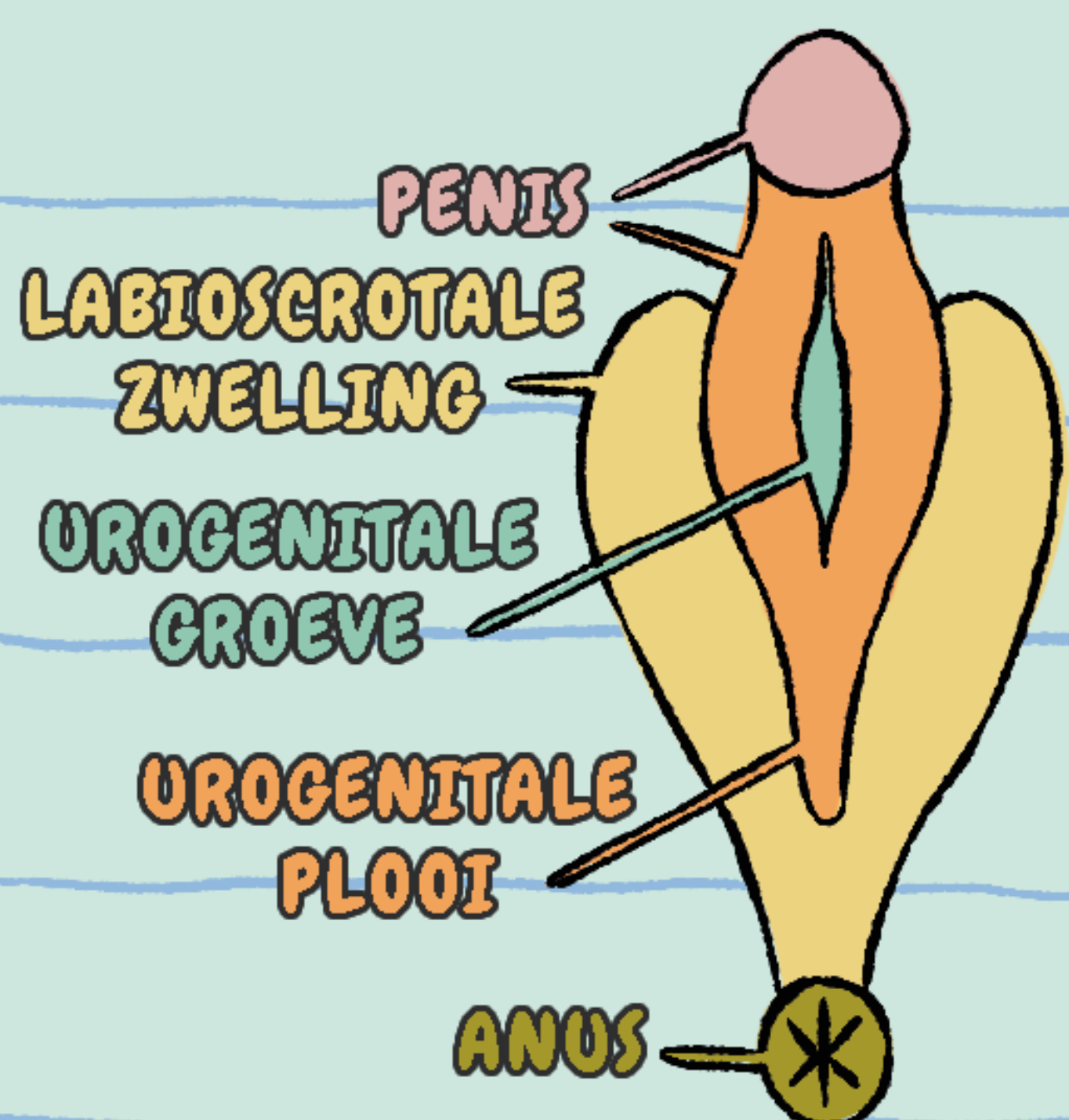
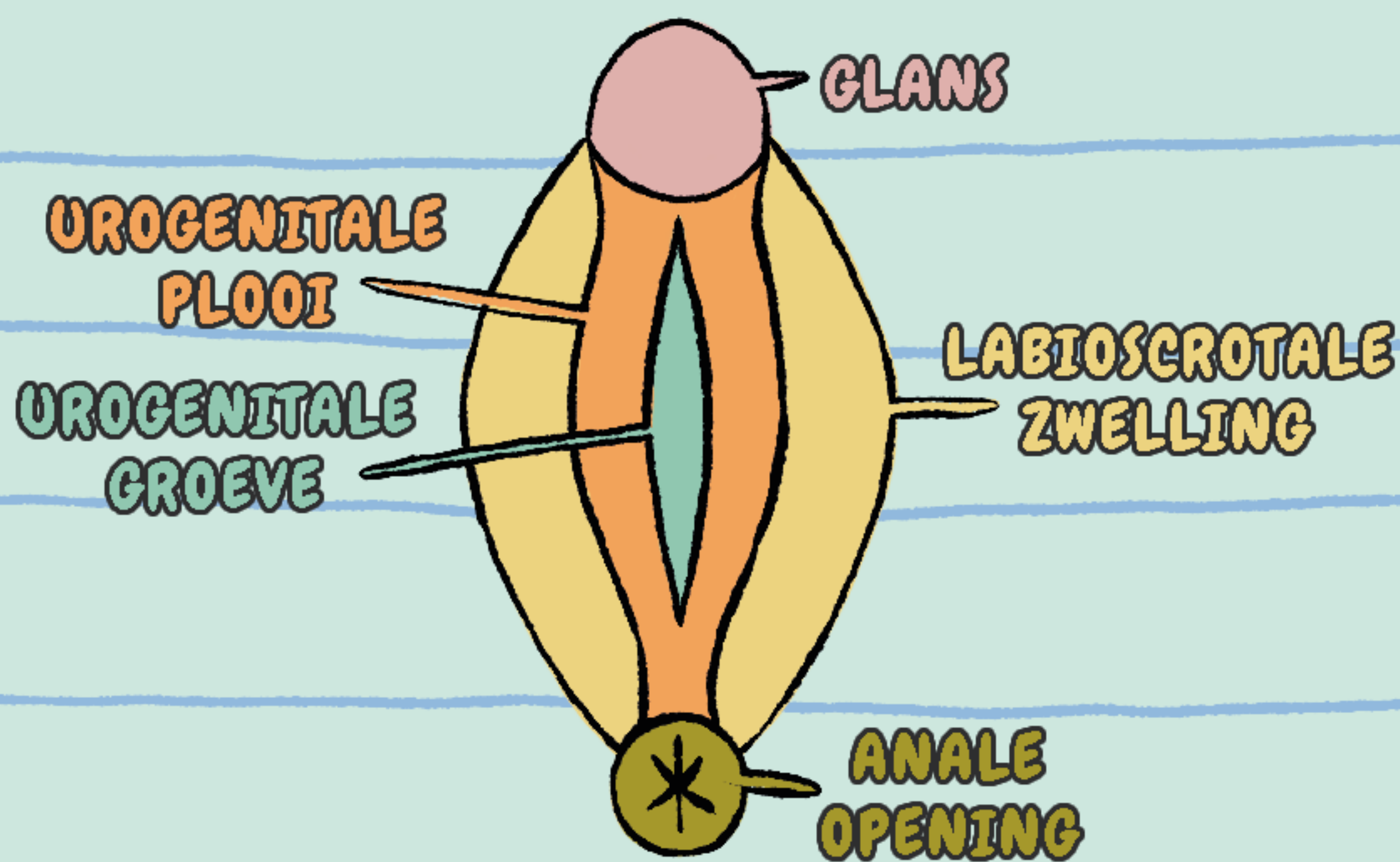
Op het einde van het eerste zwangerschapstrimester krijgt het uitwendige genitaal een typische mannelijke of vrouwelijke vorm.

Door testosteron groeien de genitale structuren waardoor we ze stilaan kunnen herkennen als een balzak en een penis. De teelballen gaan zich in de balzak nestelen en de plasbuis groeit doorheen de penis naar buiten.



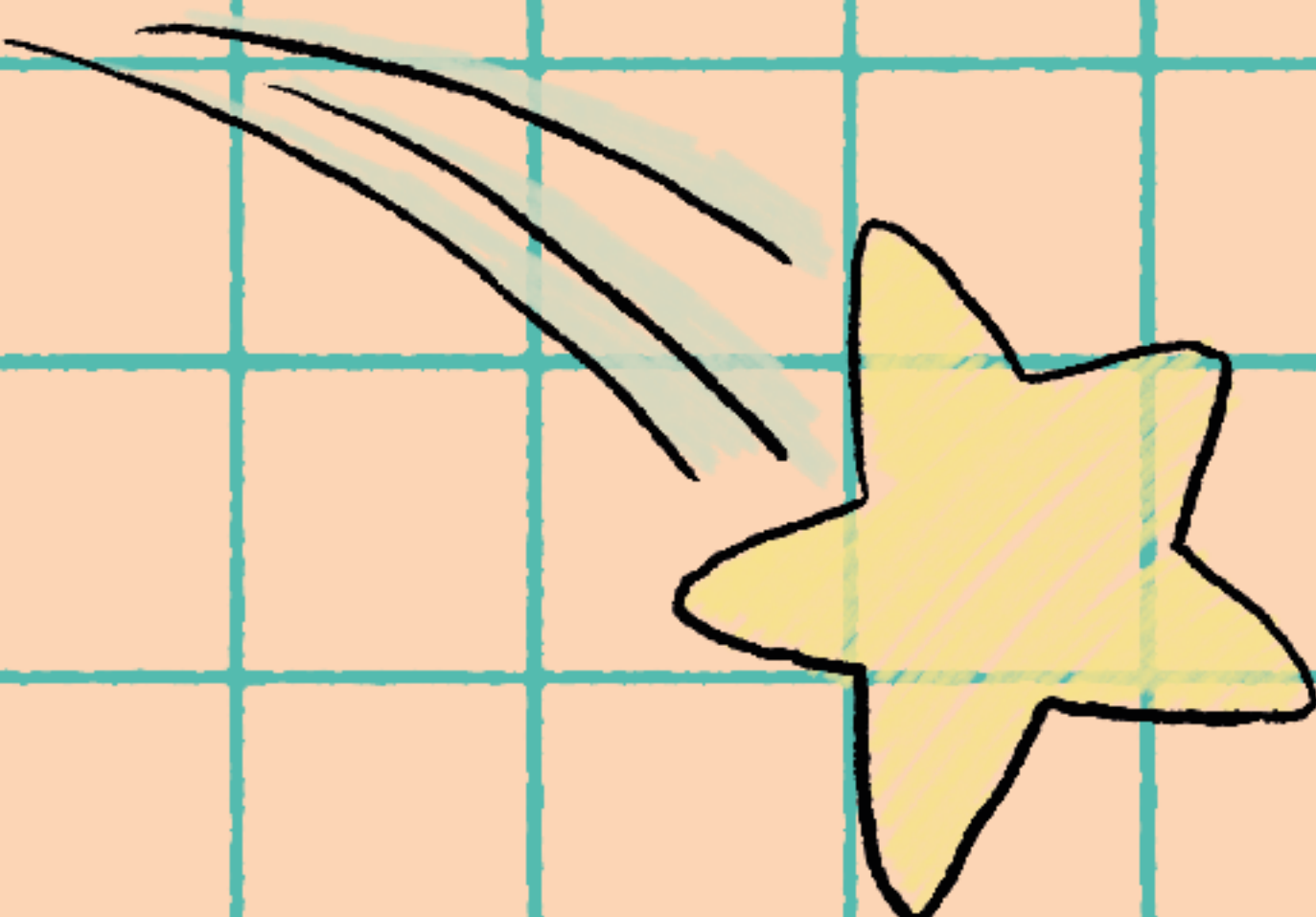
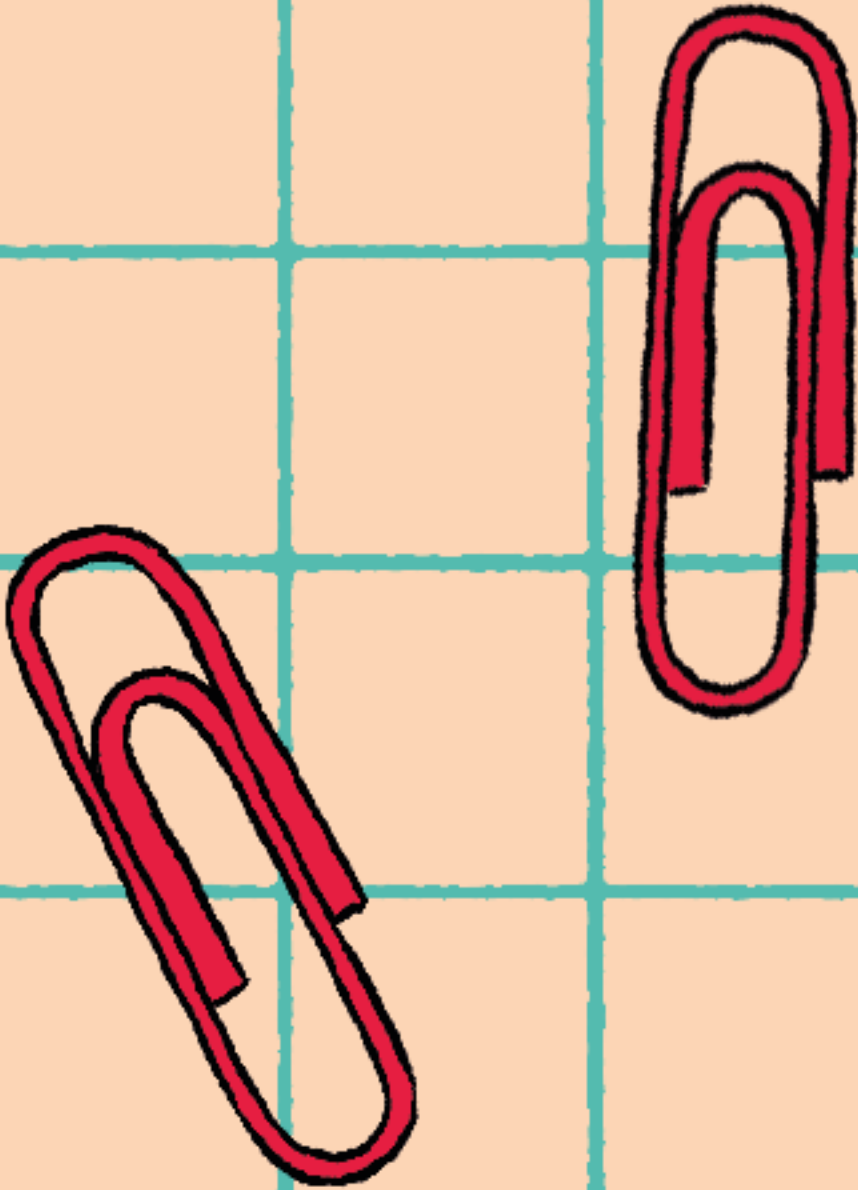
Als er geen testosteron is, blijven de genitale structuren kleiner, en kunnen we ze stilaan herkennen als een clitoris, grote en kleine schaamlippen en een introïtus (opening van de vagina).





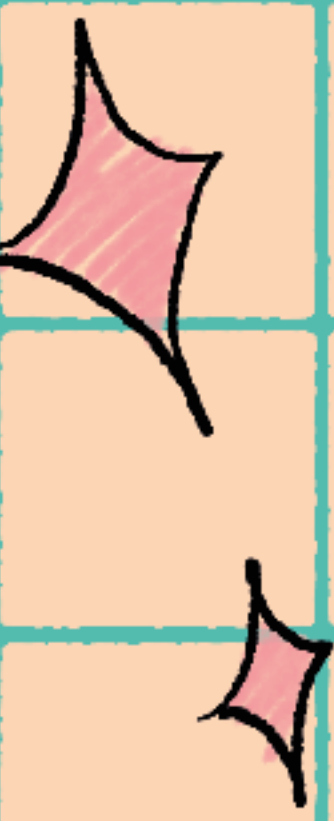
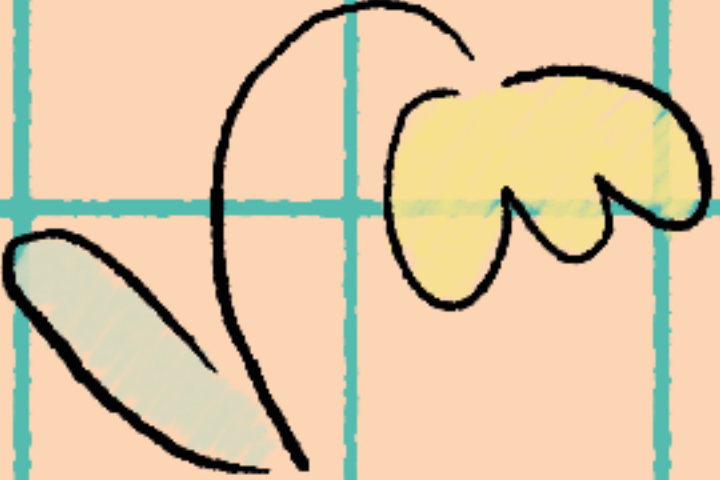
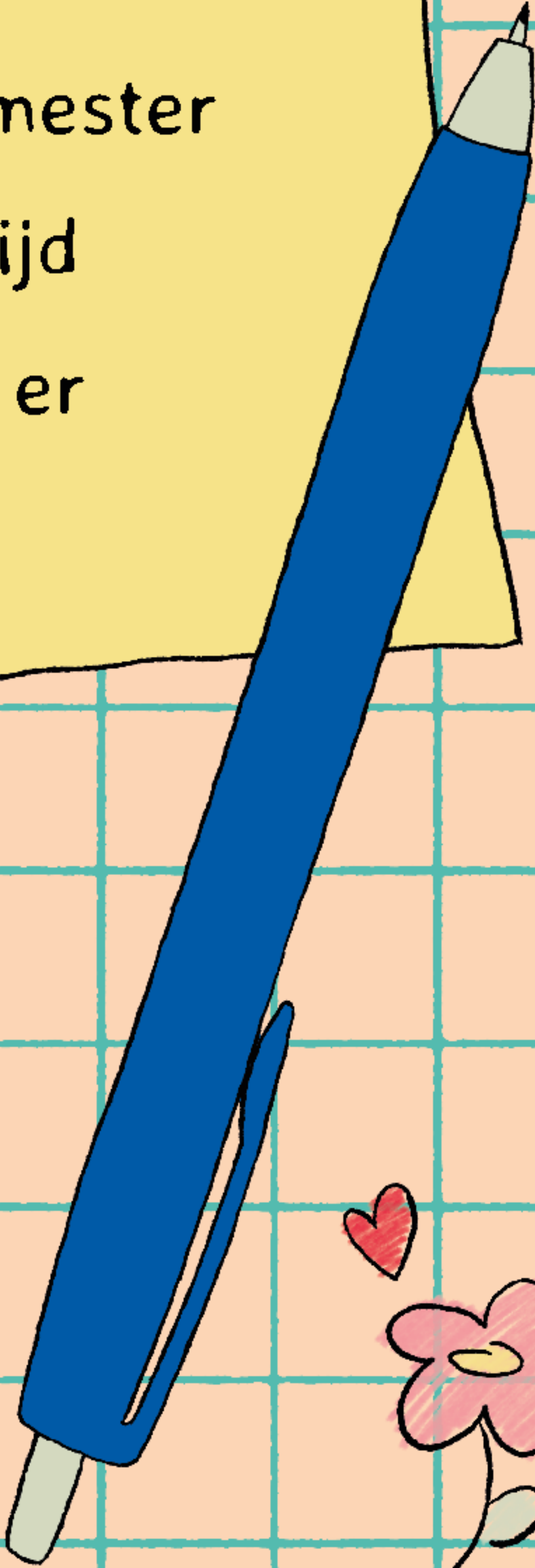
MANNELIJK

VROUWELIJK



Aan het einde van het eerste
zwangerschapstrimester zijn
alle genitale structuren
gevormd. Ze groeien nog een
beetje tijdens het tweede en
derde zwangerschapstrimester
en tijdens de kindertijd
maar verder gebeurt er
niet meer zoveel.

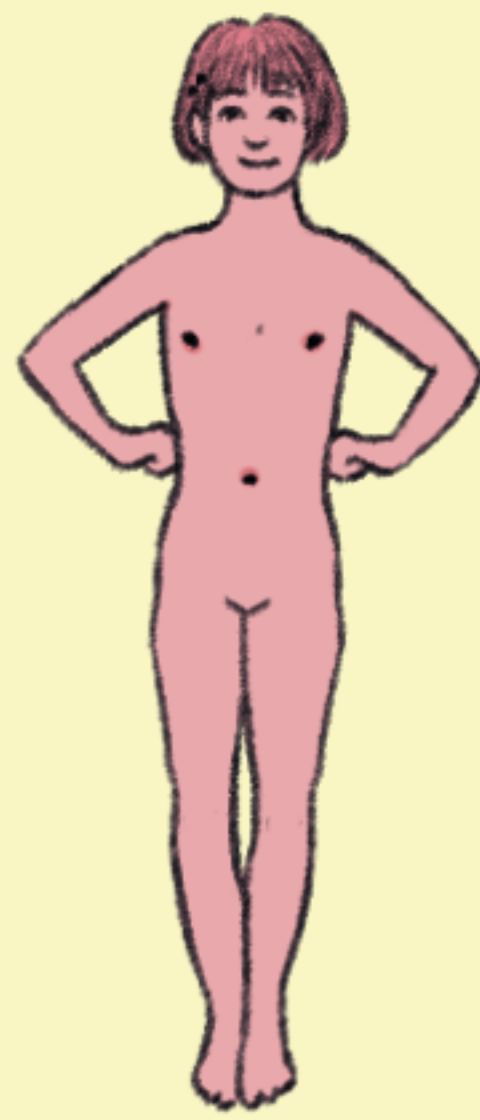
Tot de puberteit...



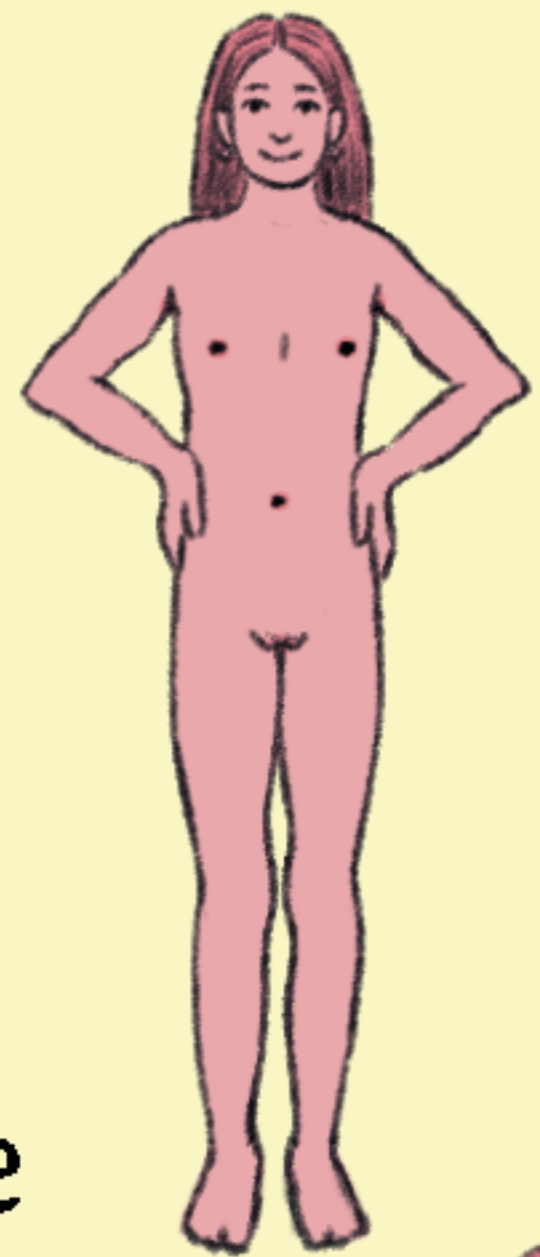
MEISJE

LEEFTIJD

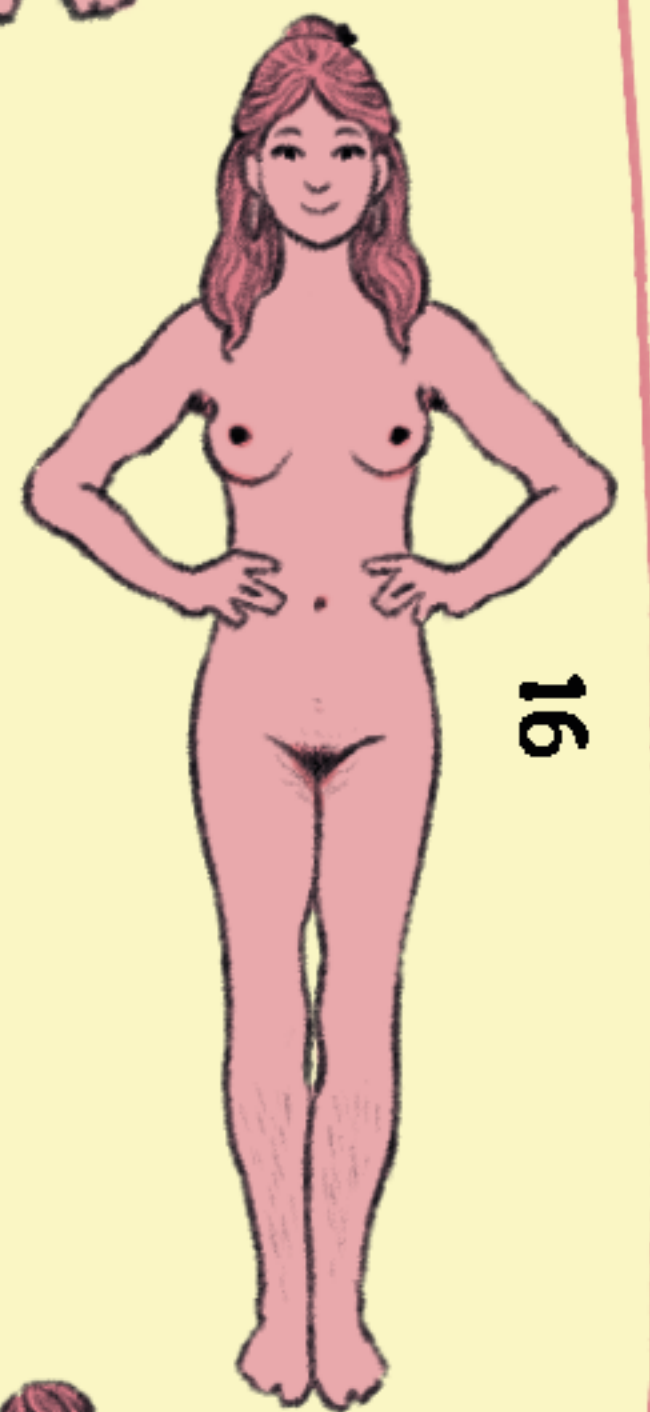
8



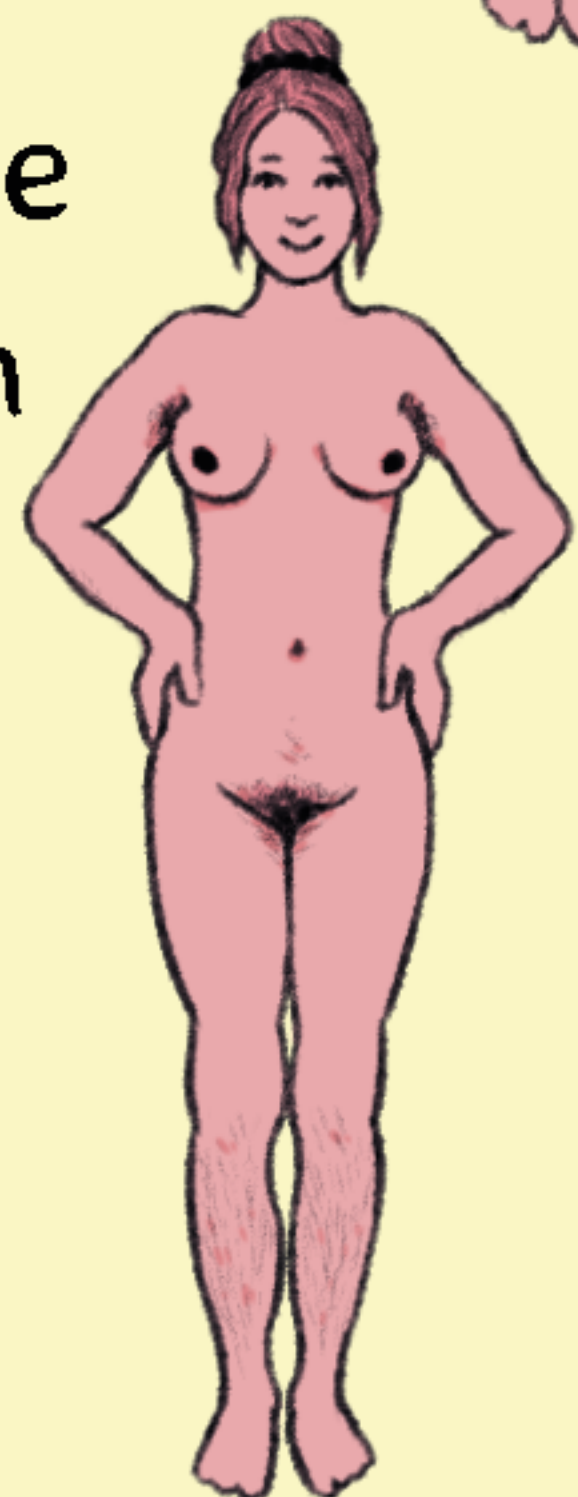
11



16

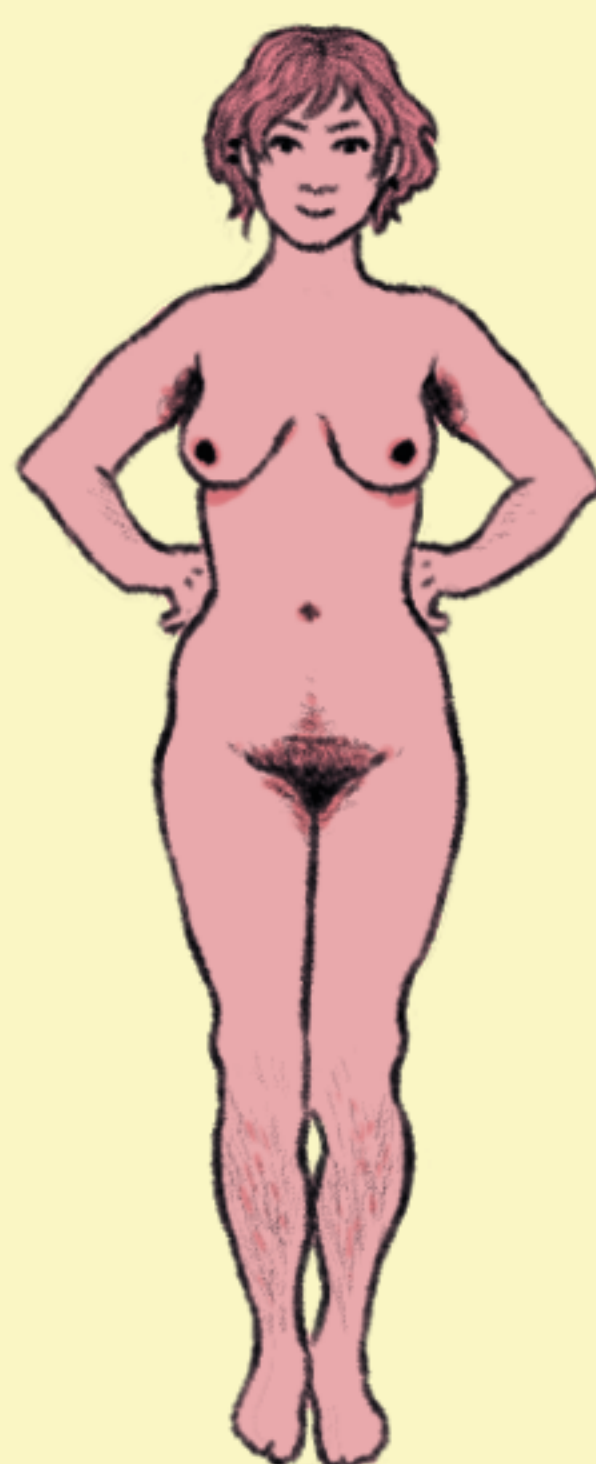


18



MIDDEN 20

VROUW



Als meisjes en jongens in de puberteit komen, gaan zij flink groeien. Puberteit betekent dat je verandert van een meisje in een vrouw, van een jongen in een man.

Moet je eens kijken wat er dan allemaal verandert!

De puberteit begint als de eierstokken of teelballen geslachtshormonen (vrouwelijk of mannelijk hormoon) gaan produceren.

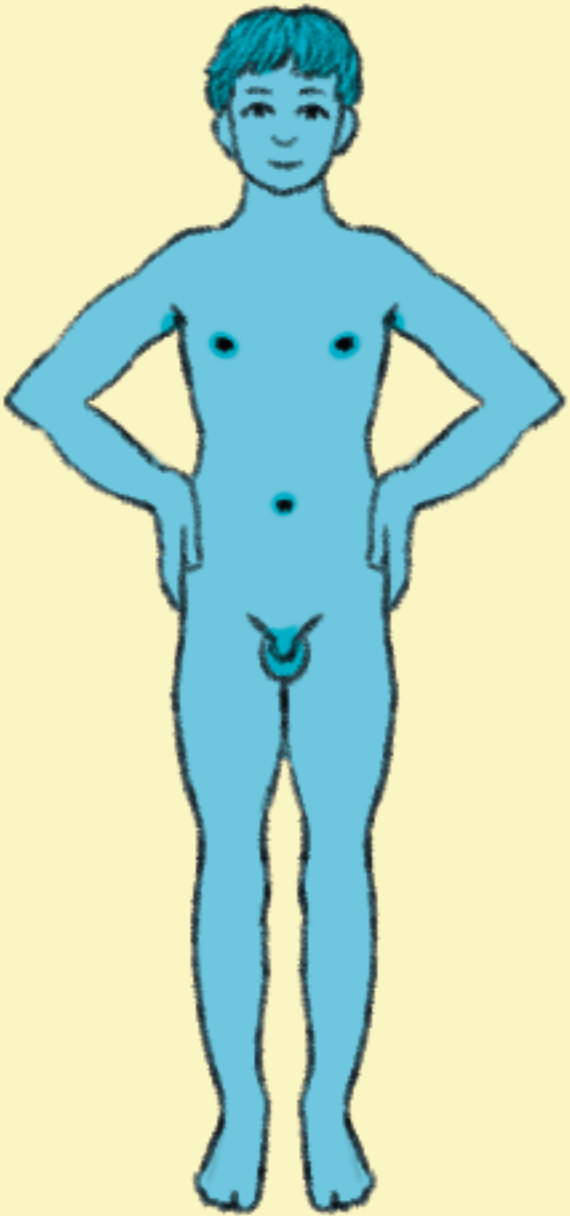


LEEFTIJD

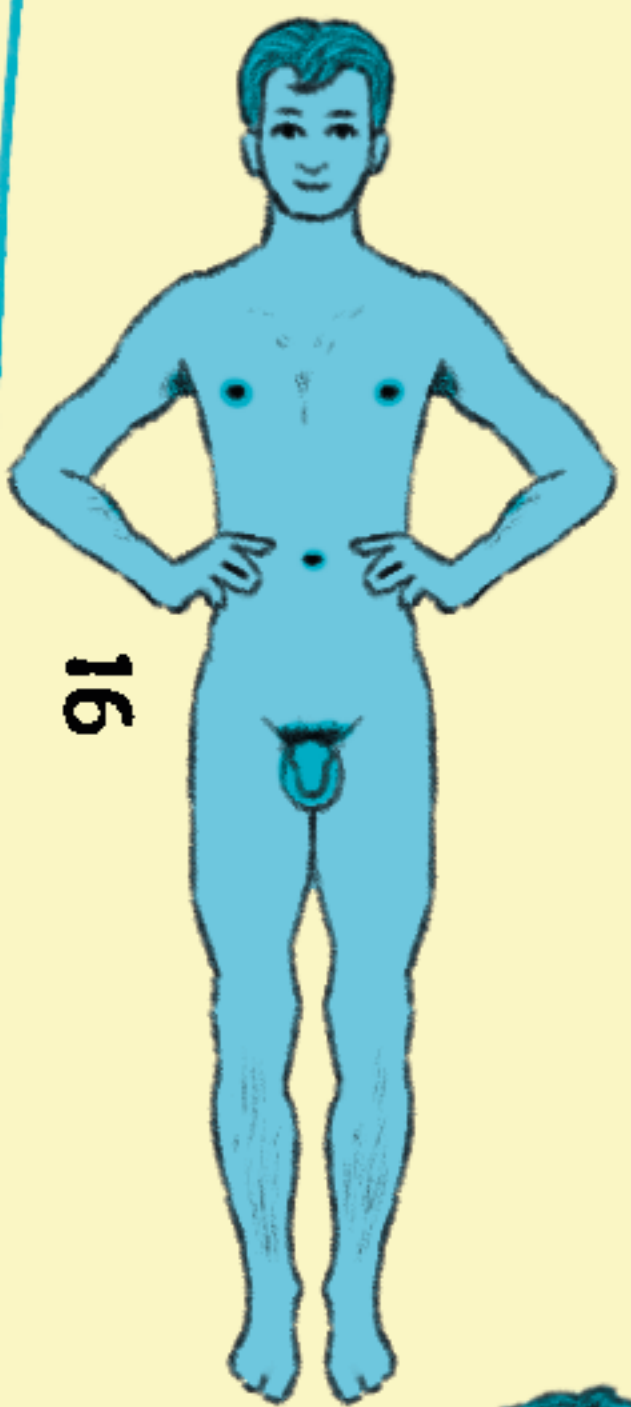
8



12



16



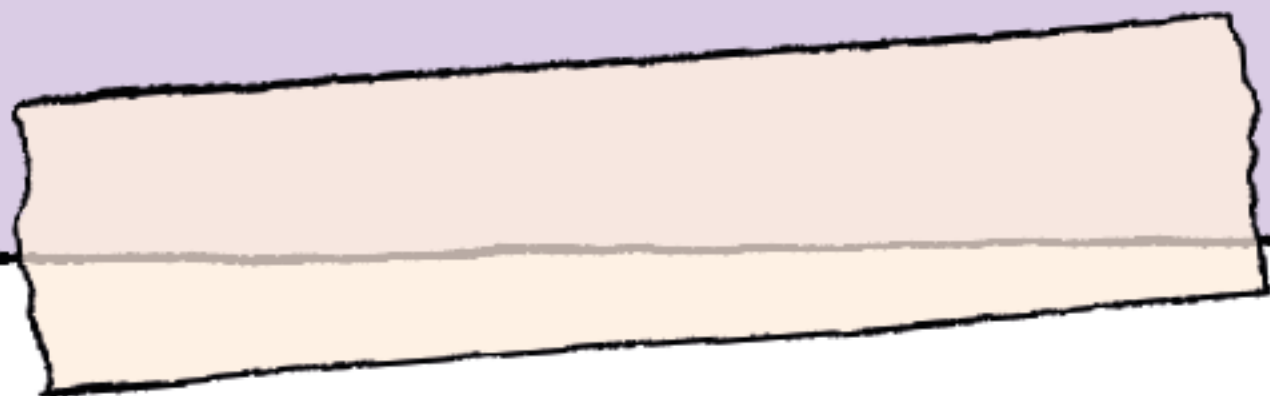
20



MIDDEN 20

MAN

JONGEN



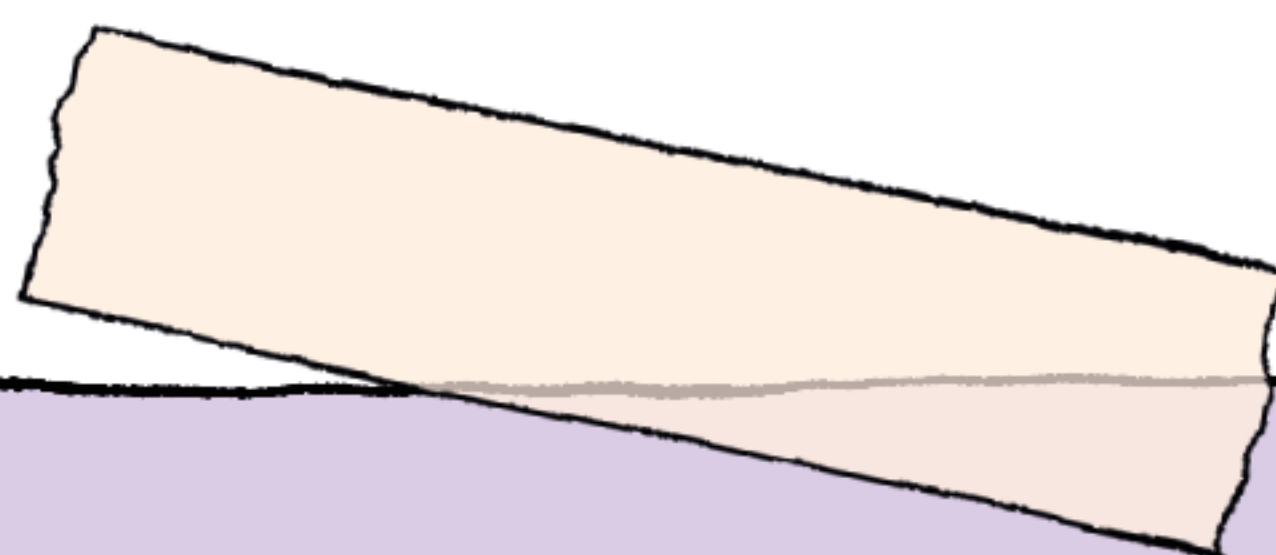
Soms verloopt de geslachtsontwikkeling anders dan hierboven is beschreven.

We noemen dat een “**variatie in de geslachtsontwikkeling**”.

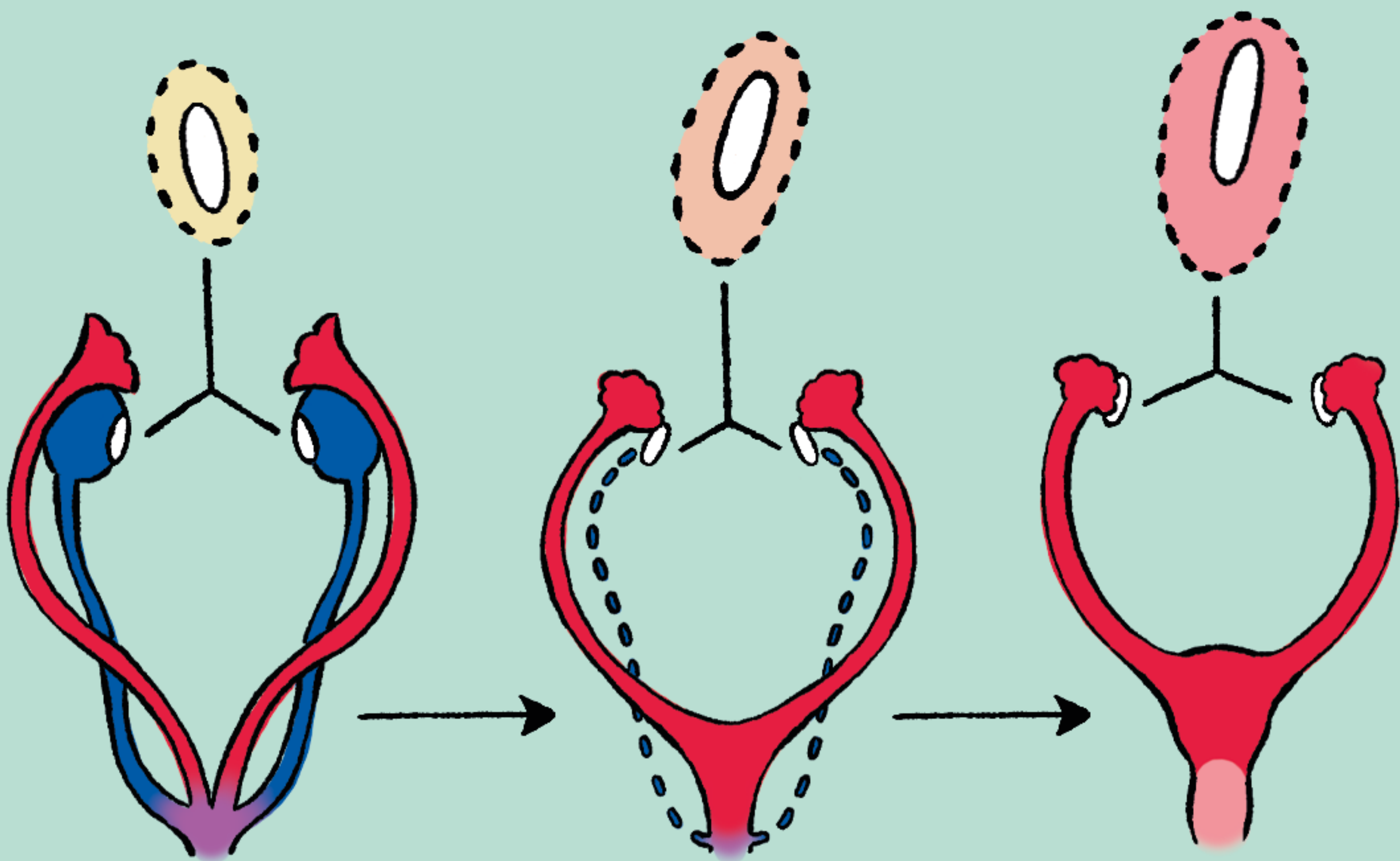


In het Engels wordt het ook wel “**difference of sex development**” genoemd, of kortweg **DSD**. Sommige mensen gebruiken liever de term “**intersekse**”.

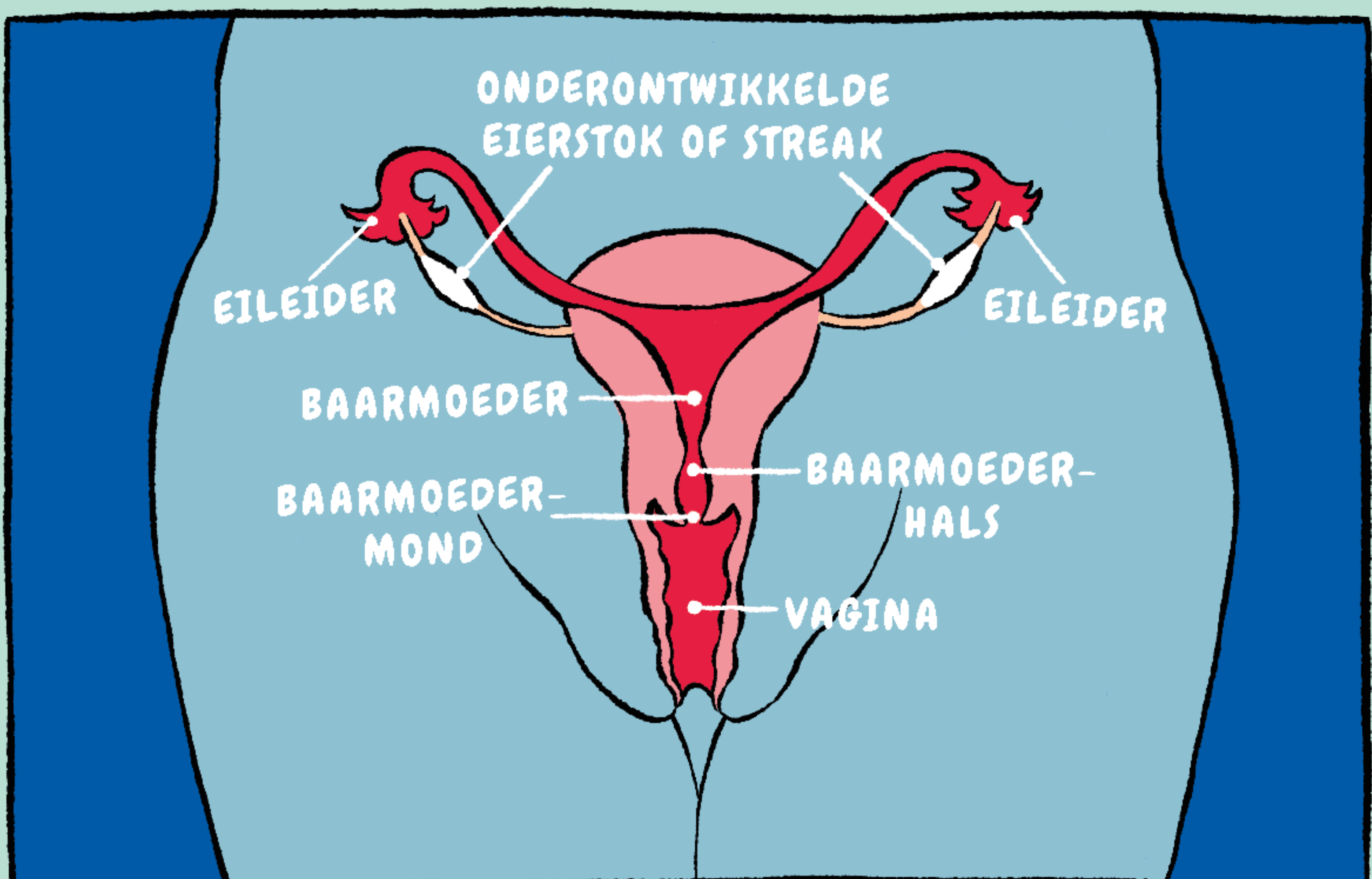
Vertel je ouders, vrienden, dokter, ... gerust welke term jij het liefst gebruikt!



Bij complete gonadale dysgenese is de ontwikkeling van de geslachtsklieren al in een heel vroeg stadium gestopt, nog voordat geslachtsklieren hormonen kunnen maken. De **geslachtsklier** is een **dun streepje** gebleven dat in het Engels vaak een “streak” gonade wordt genoemd.



Omdat de geslachtsklier geen testosteron of antimüllers hormoon maakt, kunnen de vrouwelijke inwendige geslachtsbuizen ontwikkelen tot een baarmoeder en een vagina.
Het genitaal is vrouwelijk.

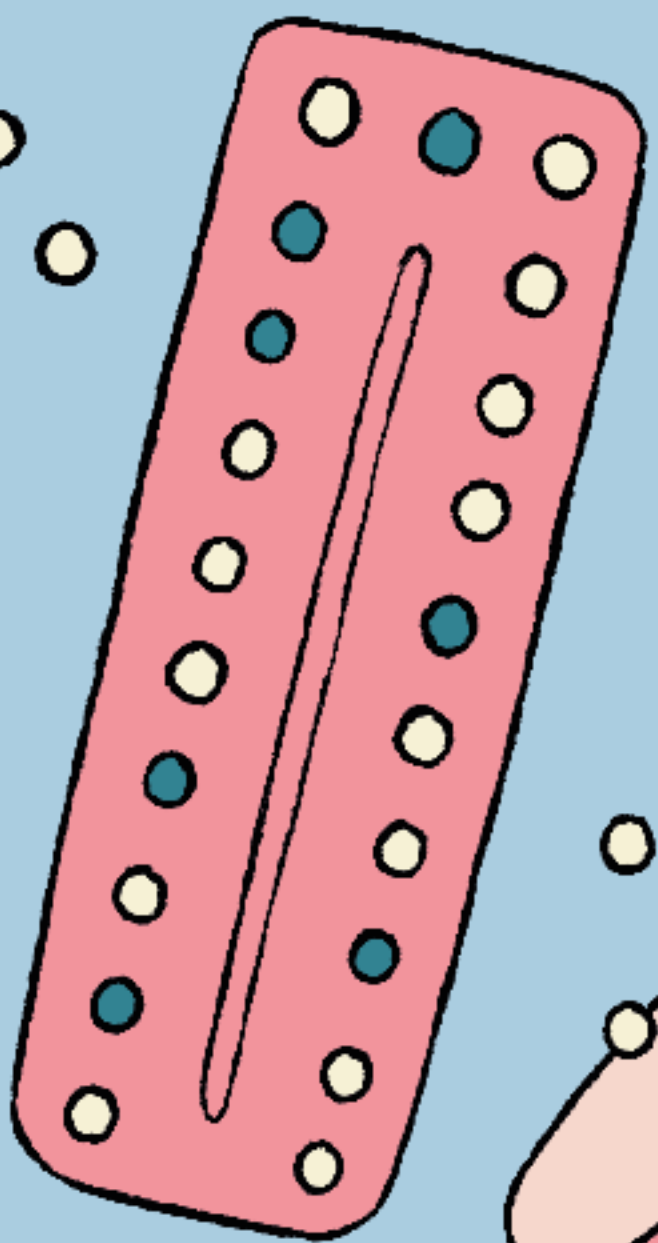


Complete gonadale dysgenesie wordt vaak pas in de puberteit ontdekt.

Omdat de geslachtsklieren geen hormonen maken, komt de puberteit niet op gang. Dat valt op als het meisje 12-13 jaar oud is en nog geen borstjes heeft. Bij de meeste van haar klasgenoten zal er al wel borstontwikkeling zijn. De dokter zal een bloedonderzoek doen om de juiste oorzaak te vinden.



Om in de puberteit te komen, schrijft de dokter vrouwelijke hormonen (**oestradiol en progesteron**) voor.



Oestradiol zorgt ervoor dat de borsten gaan ontwikkelen. Het is ook belangrijk voor de groei en om de botten sterk te maken. Progesteron zorgt ervoor dat de baarmoeder uitgroeit tot een volwassen baarmoeder. Als de baarmoeder goed ontwikkeld is, is zwangerschap met behulp van eiceldonatie mogelijk.

Geslachtsklieren die zich niet goed ontwikkeld hebben bevatten **onrijpe cellen** waaruit kanker kan ontstaan. De **kans** dat dit gebeurt is **vrij groot**. Om dat te voorkomen, en omdat de streakgonaden ook niet werken, worden ze best verwijderd. Met de dokter overleg je over het goede moment voor deze operatie.

An illustration showing three people from a top-down perspective, searching through a large, dense haystack. The people are depicted with dark skin and curly hair, wearing white shirts. They are using magnifying glasses to inspect the hay. The background is a solid orange color, and the haystack is composed of many thin, light-brown straw-like strands.

Gonadale dysgenesie wordt veroorzaakt door een *verandering in het erfelijk materiaal (DNA)*. De dokter kan het DNA onderzoeken om te proberen de oorzaak te vinden, maar dat lukt niet altijd. Het is immers zoeken naar een speld in een hooiberg.

Ontdekken dat je **complete gonadale dysgenesie** hebt kan je leven behoorlijk op z'n kop zetten. Ook voor ouders kan het een hele schok zijn. Het is heel zeldzaam, en daarom hebben de meeste mensen er nog nooit over gehoord. In sommige gespecialiseerde ziekenhuizen is er een **team** van dokters, psychologen en verpleegkundigen die hier veel ervaring mee hebben. Je kan er met al je **vragen en zorgen** terecht. Zij zijn er om jou te helpen!

