

INFOGRAPHIC

MEISJES MET

P A R T I Ë L E
G O N A D A L E
D Y S G E N E S I E



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

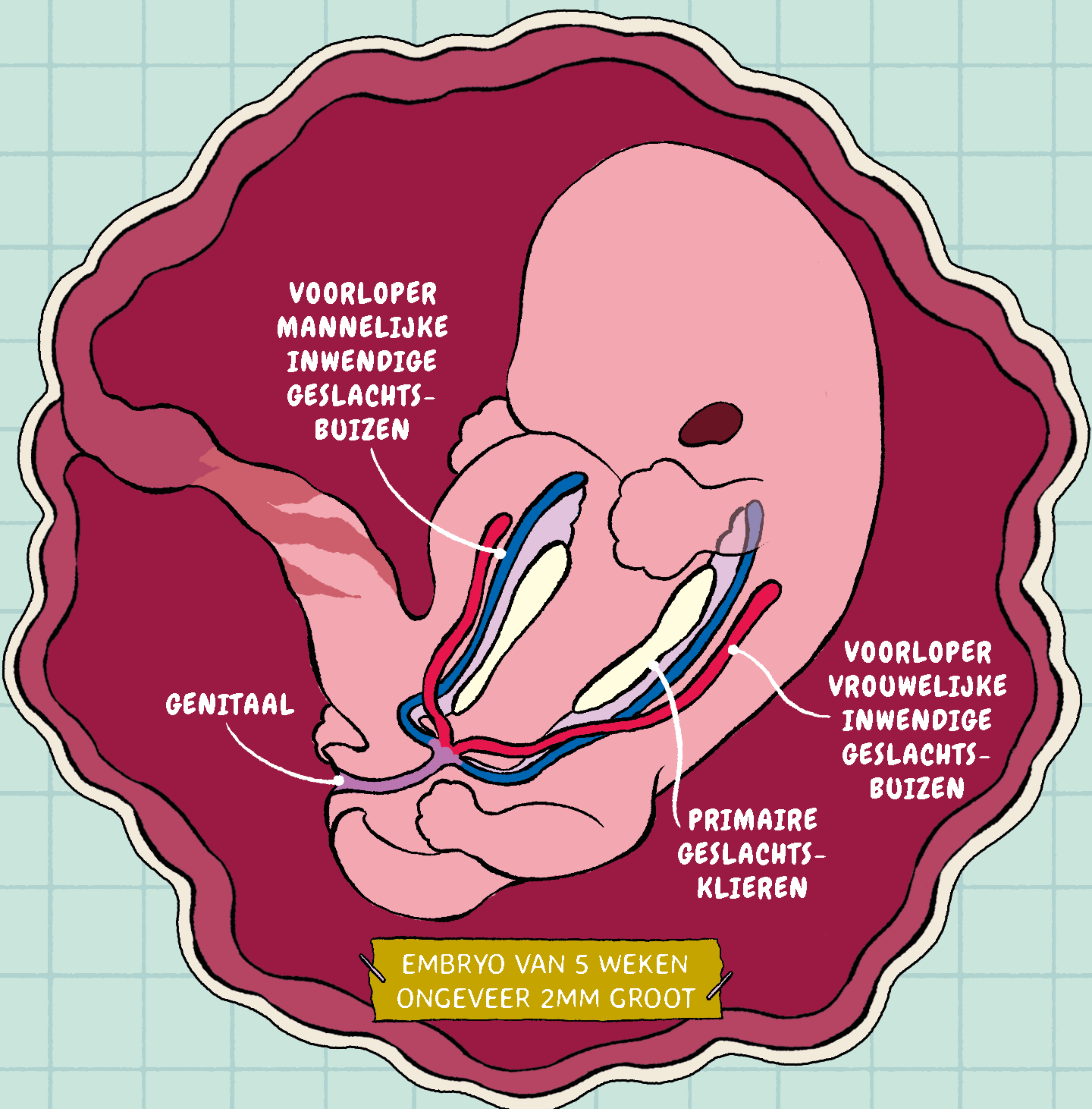
Tekst en ontwerp: Prof. dr. A. Dessens en Prof. dr. M. Cools

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

Ontwikkeling van de geslachtsorganen

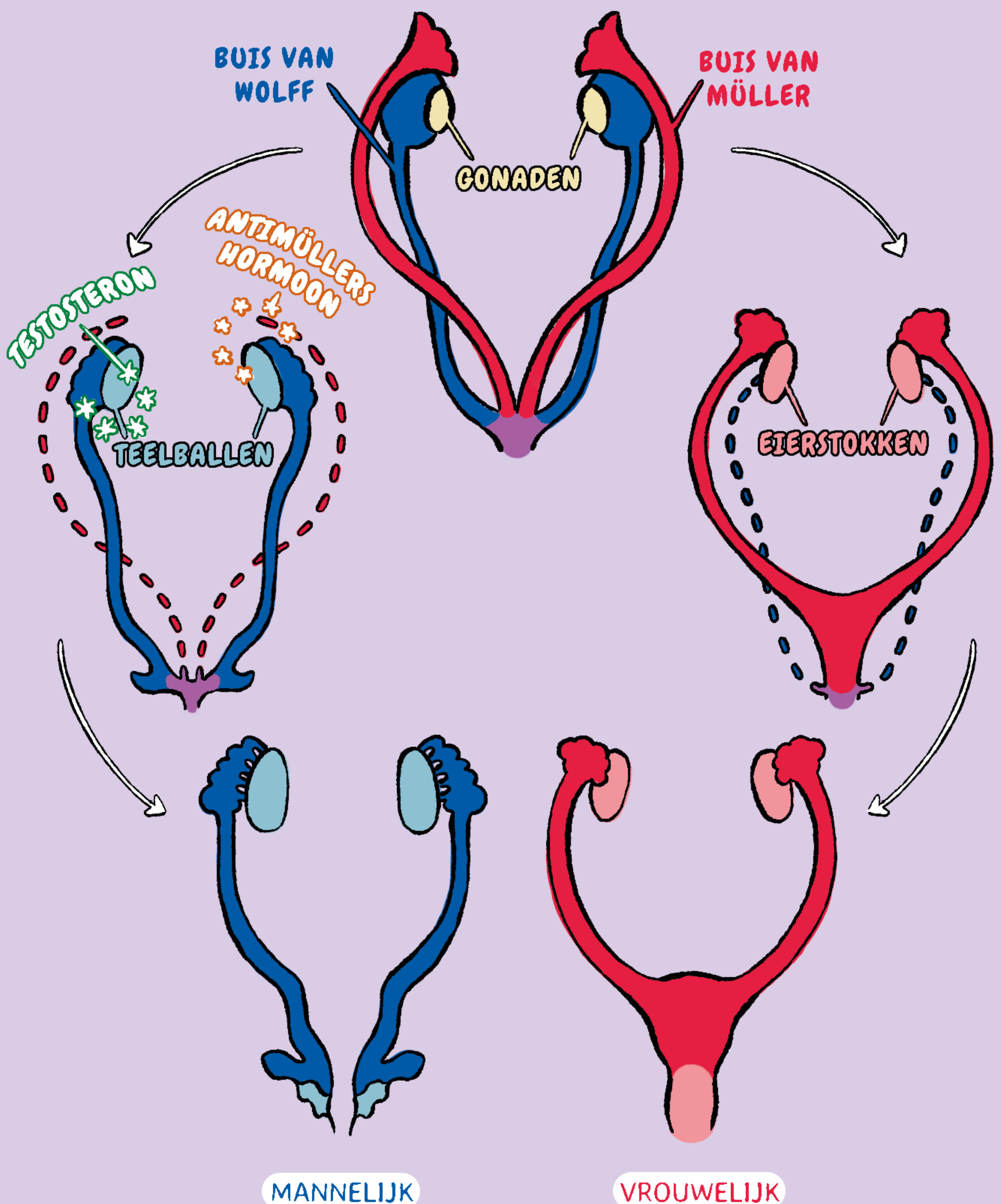
De geslachtsorganen ontwikkelen zich al vroeg in de zwangerschap. Het vroege embryo (1 maand oud) heeft "**primaire geslachtsklieren**". Dit zijn voorlopers van de uiteindelijke geslachtsklieren (gonaden), ze hebben nog geen mannelijke of vrouwelijke vorm. Het vroege embryo heeft daarnaast ook voorlopers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

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

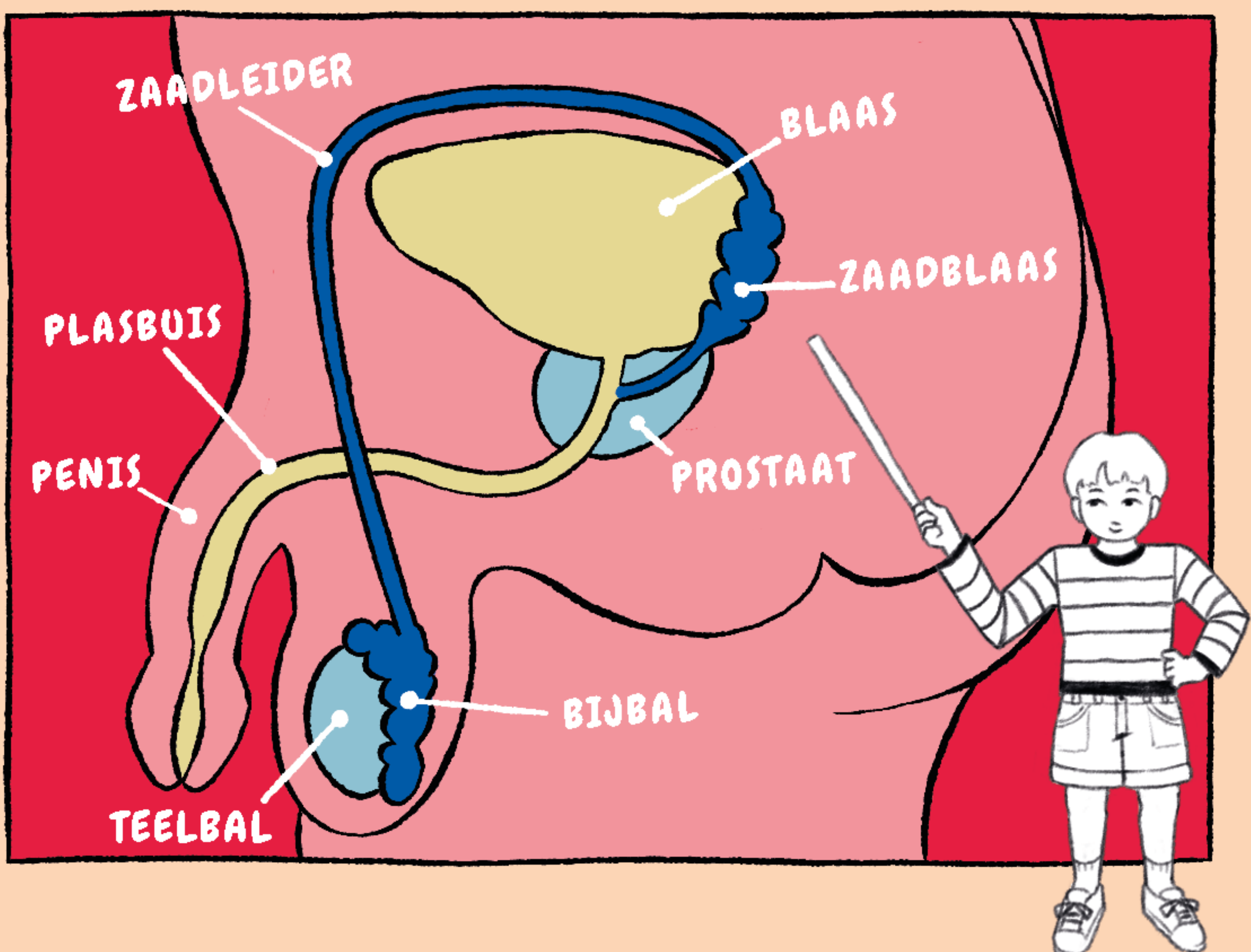
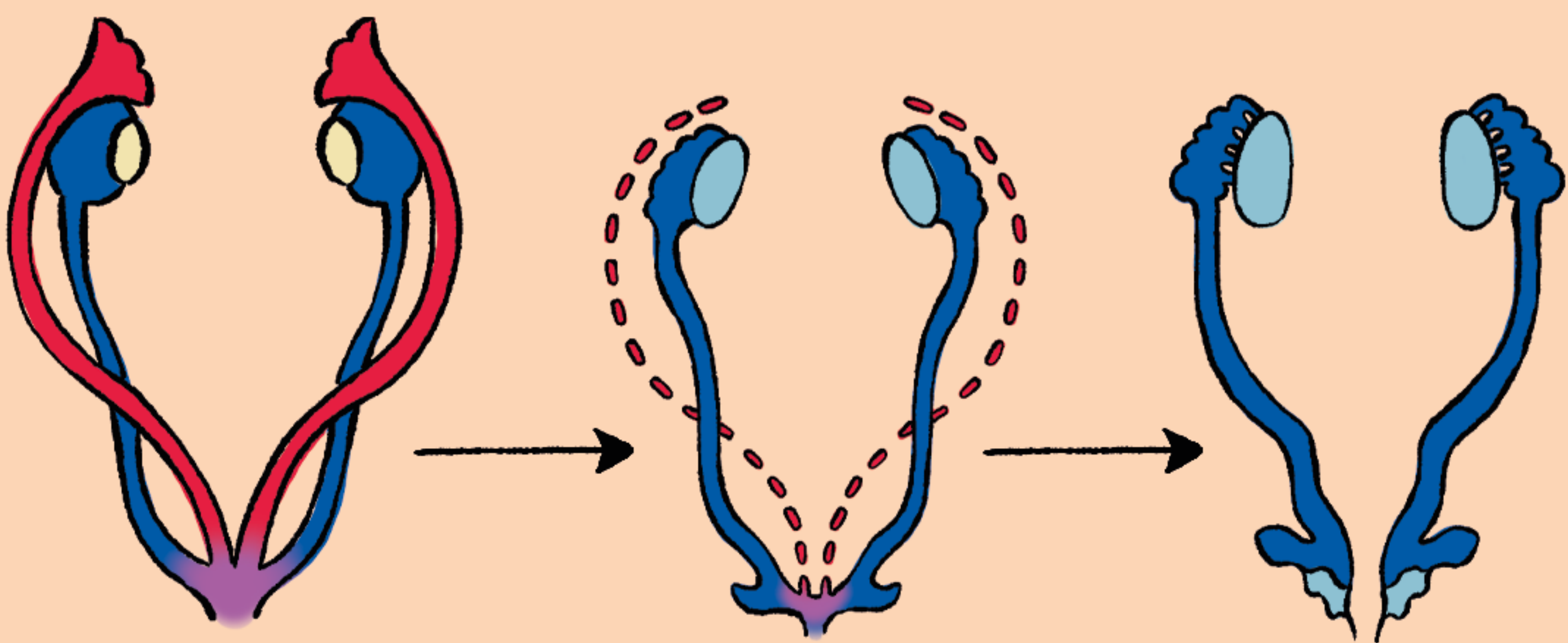


Pas als het embryo 7-8 weken oud is krijgen de geslachtsklieren hun uiteindelijke mannelijke of vrouwelijke vorm: ze ontwikkelen zich tot **teelballen (testikels)** of **eierstokken (ovaria)**.

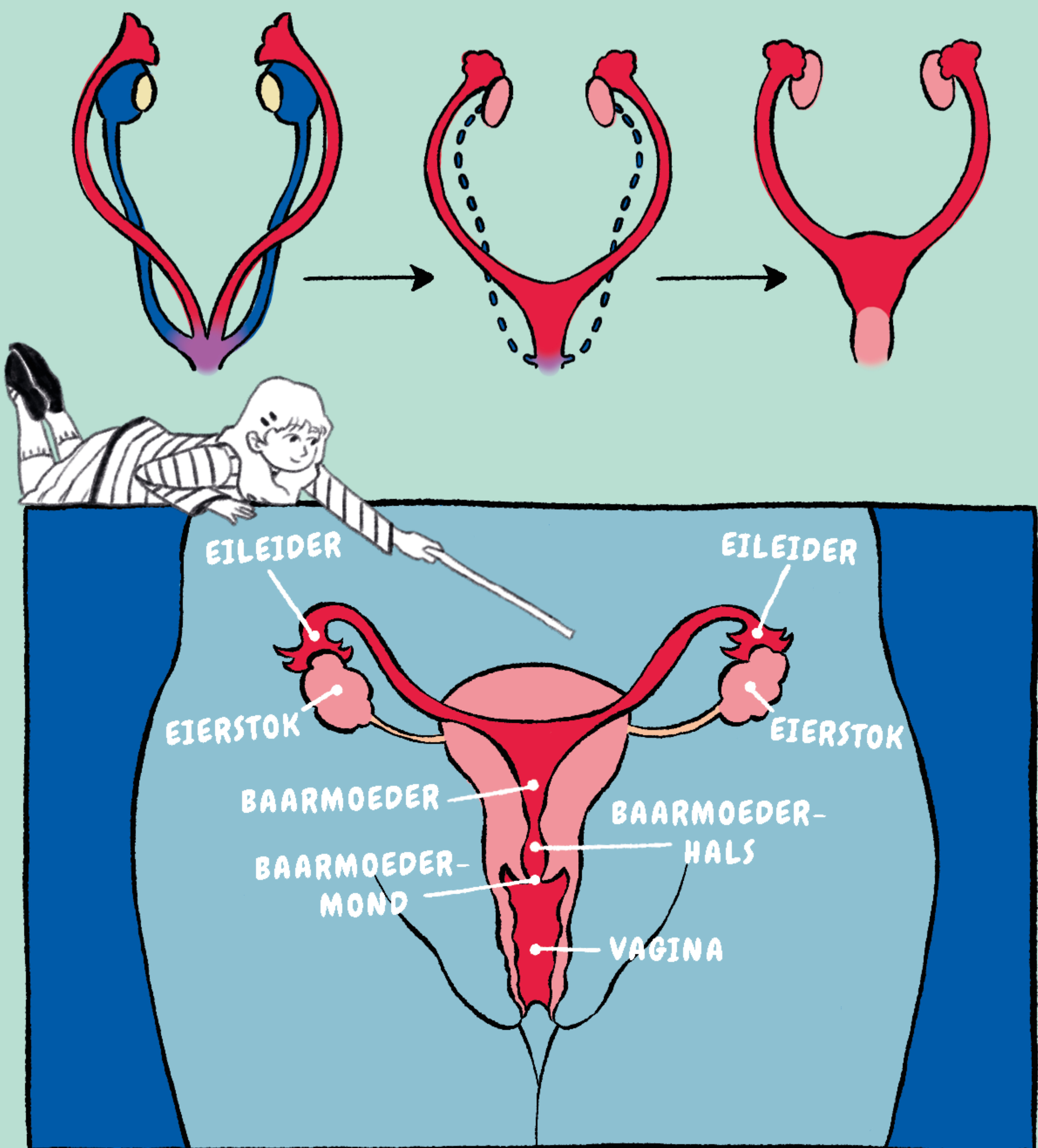
Teelballen maken 2 hormonen: **testosteron** en **antimüllers hormoon**. Eierstokken maken nu nog geen hormonen aan.



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.



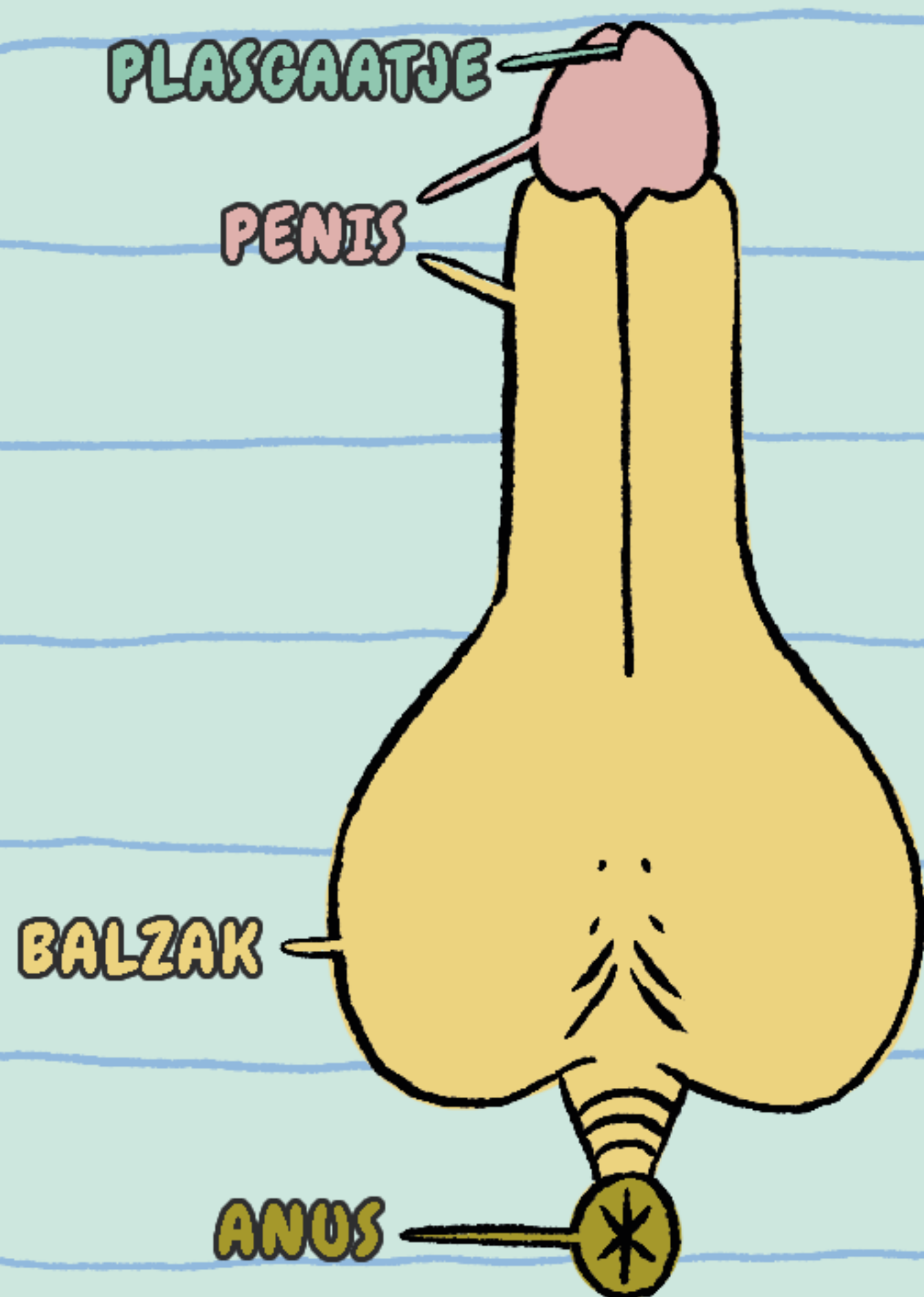
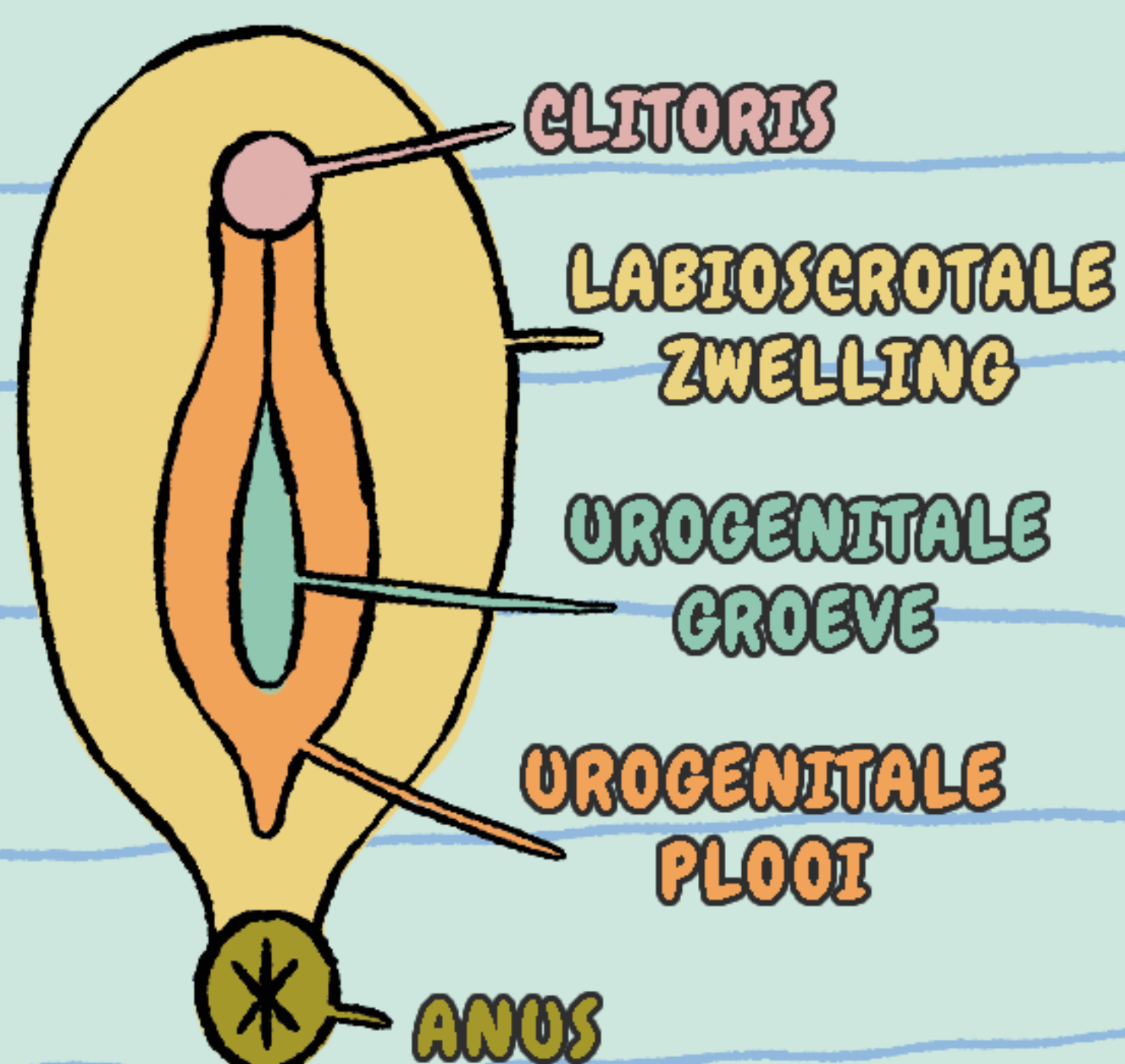
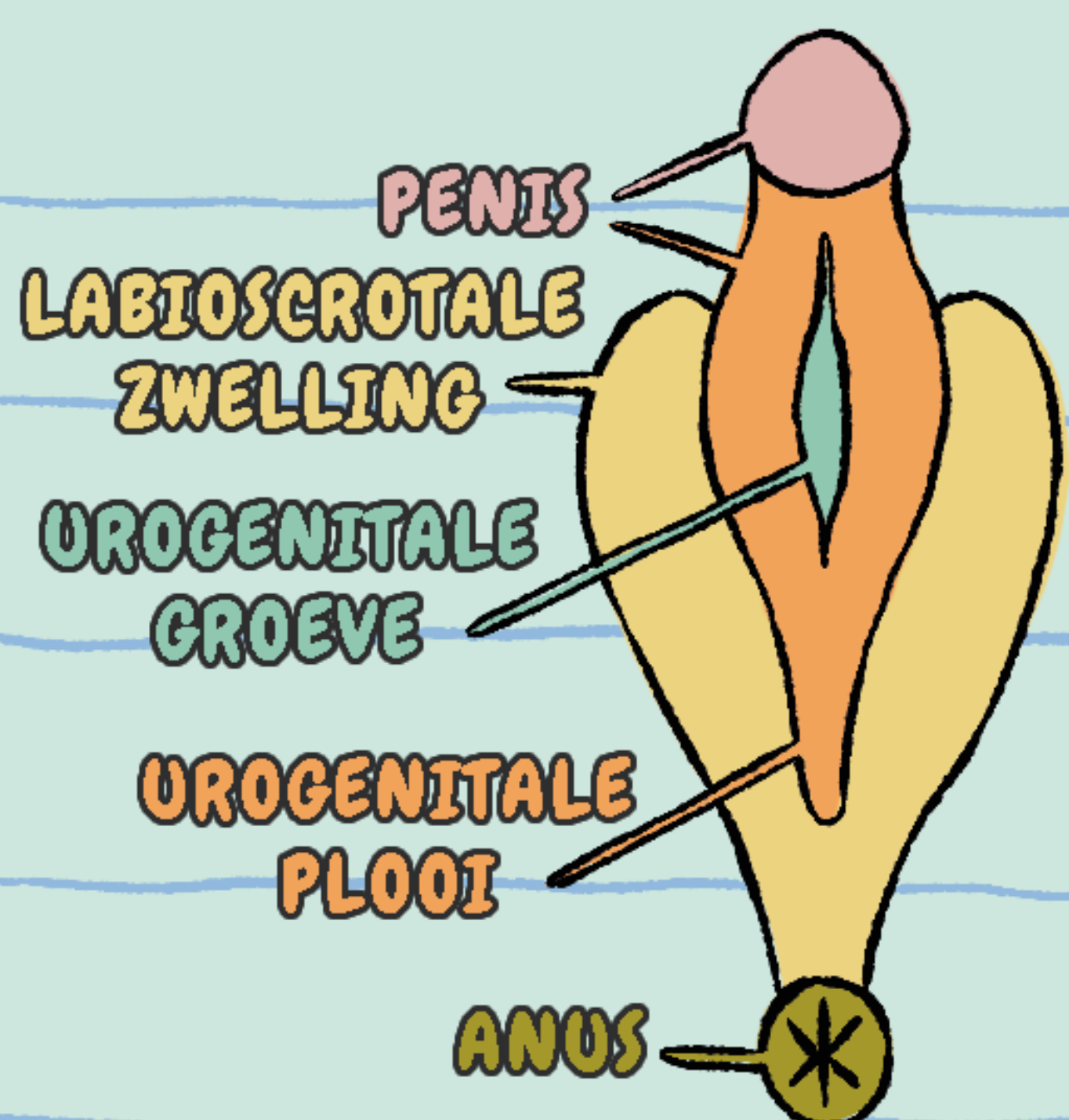
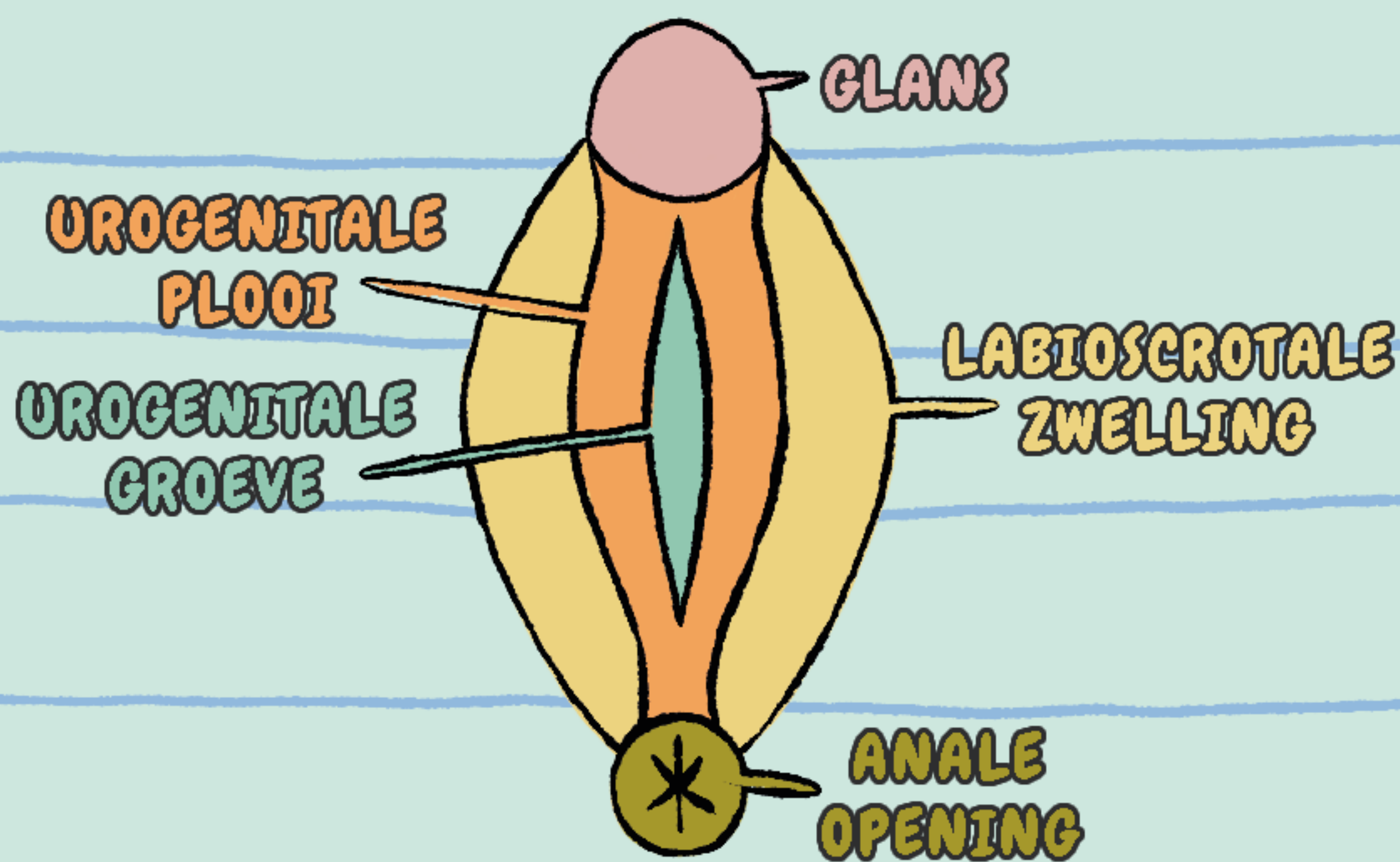
Op het einde van het eerste zwangerschapstrimester krijgt het uitwendige genitaal een typische mannelijke of vrouwelijke vorm.

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.

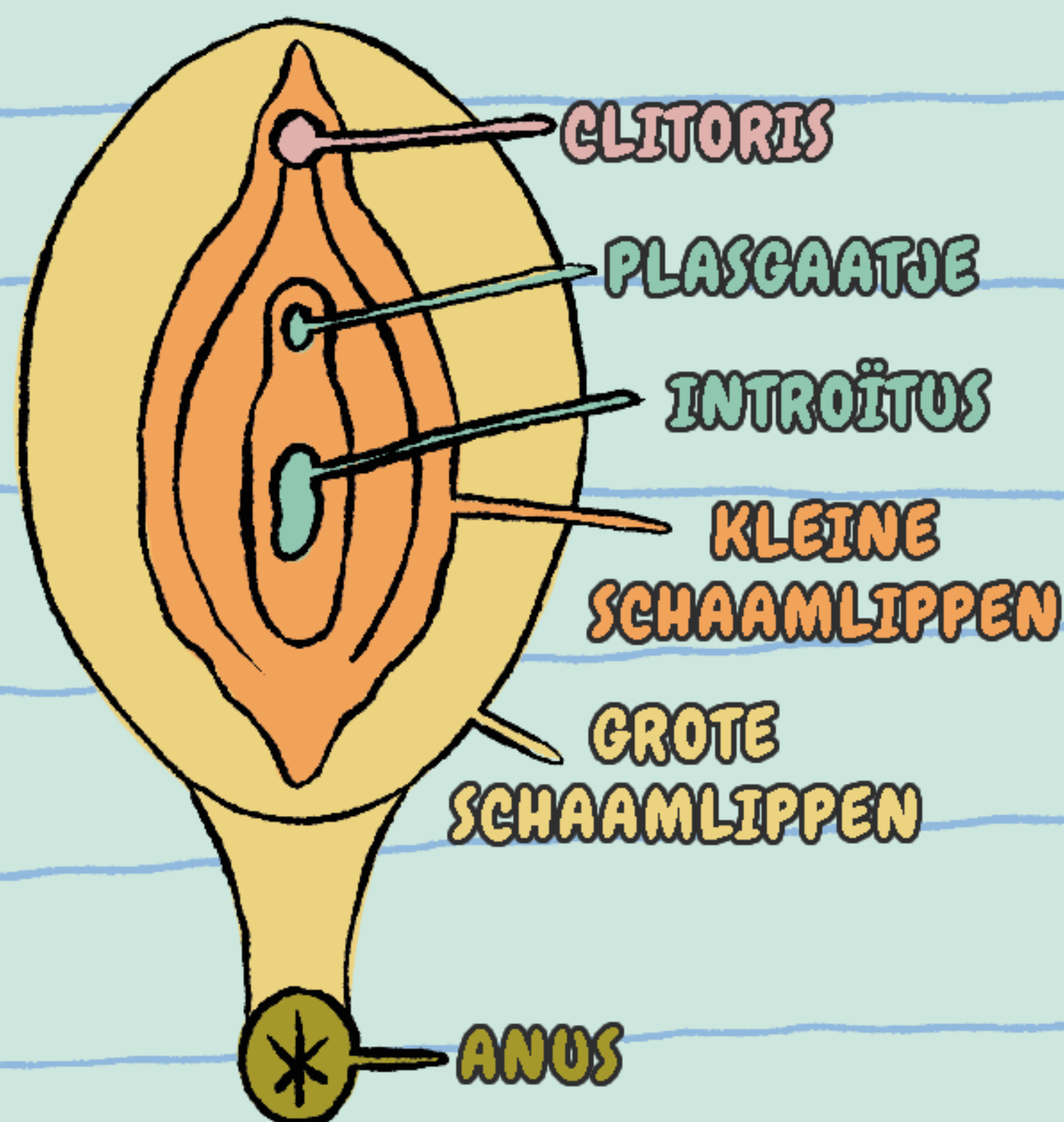


Als er geen testosteron is, blijven de genitale structuren kleiner, en kunnen we ze stilaan herkennen als een clitoris, grote en kleine schaamlippen en een introïtus (opening van de vagina).

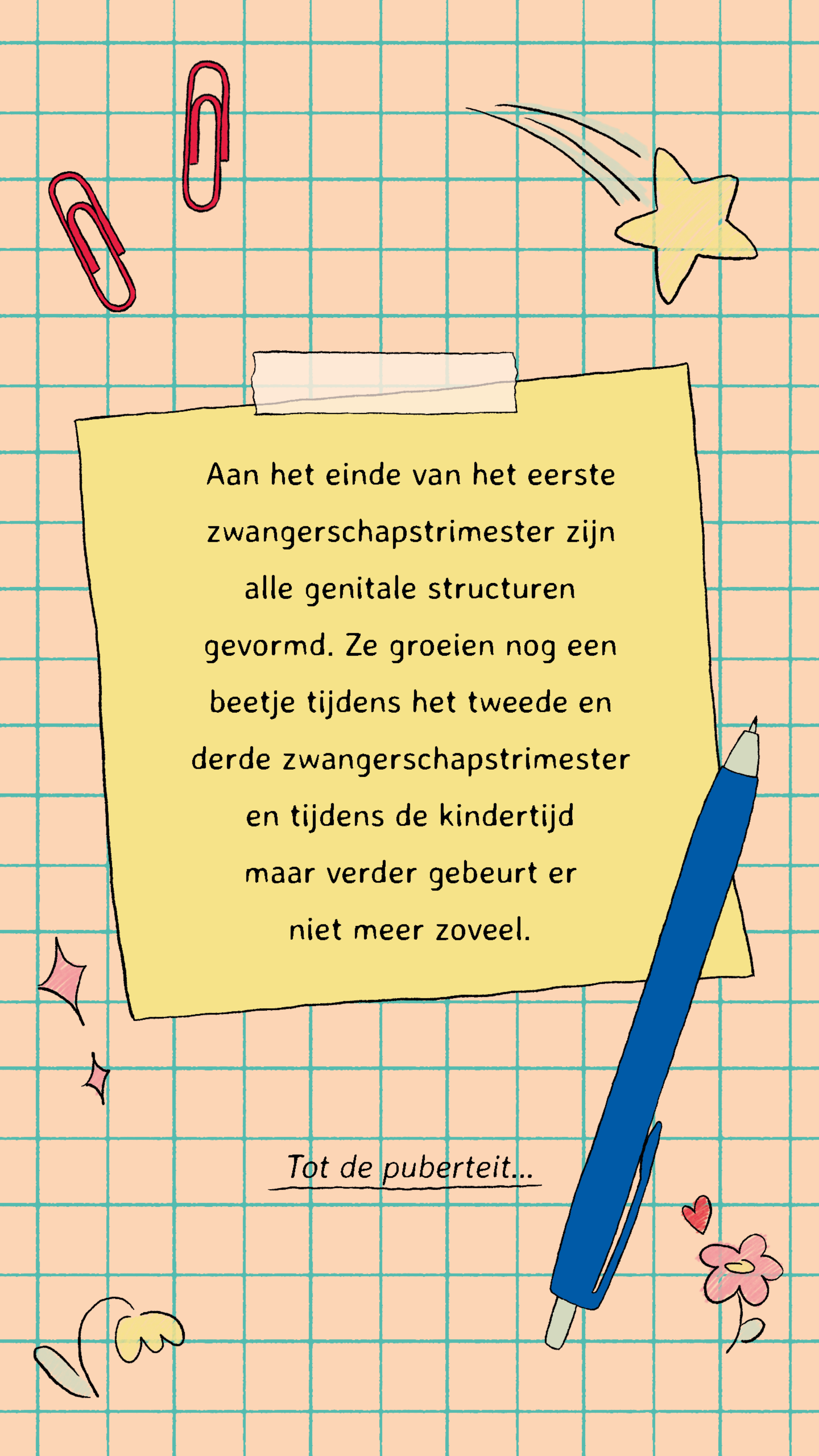




MANNELIJK



VROUWELIJK



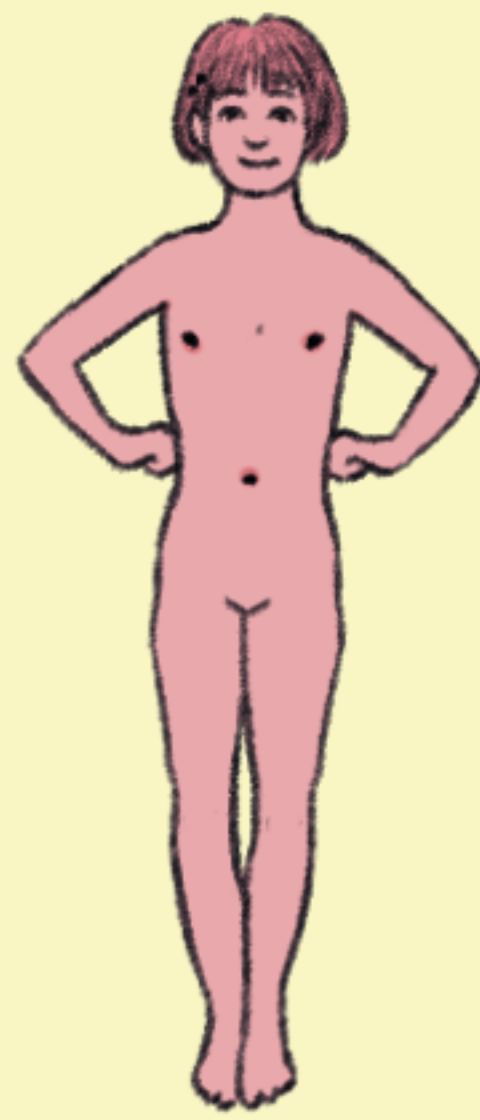
Aan het einde van het eerste
zwangerschapstrimester zijn
alle genitale structuren
gevormd. Ze groeien nog een
beetje tijdens het tweede en
derde zwangerschapstrimester
en tijdens de kindertijd
maar verder gebeurt er
niet meer zoveel.

Tot de puberteit...

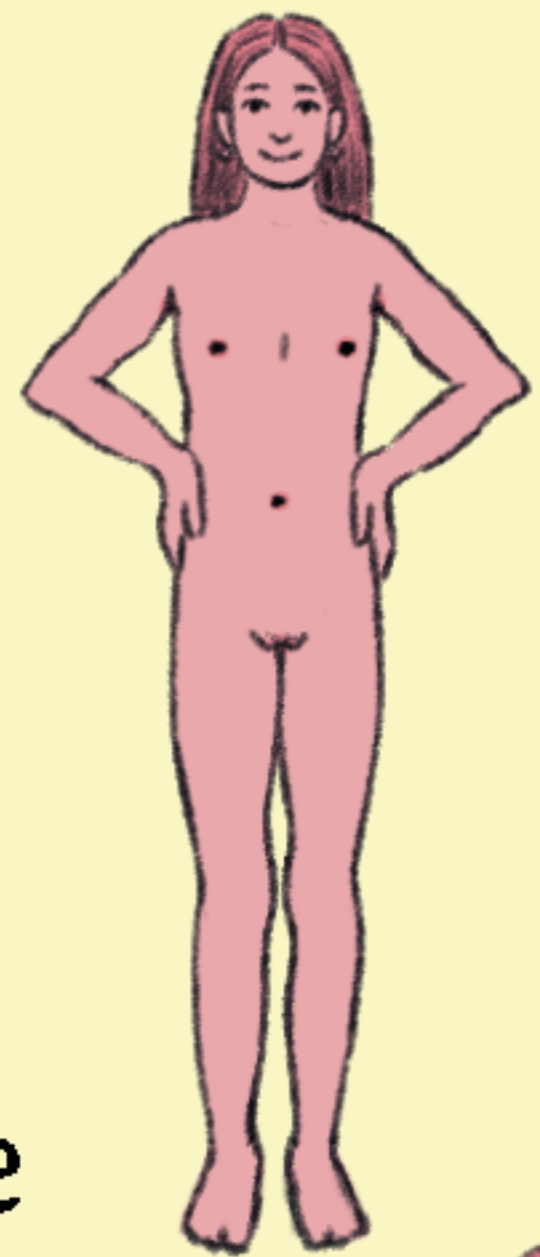
MEISJE

LEEFTIJD

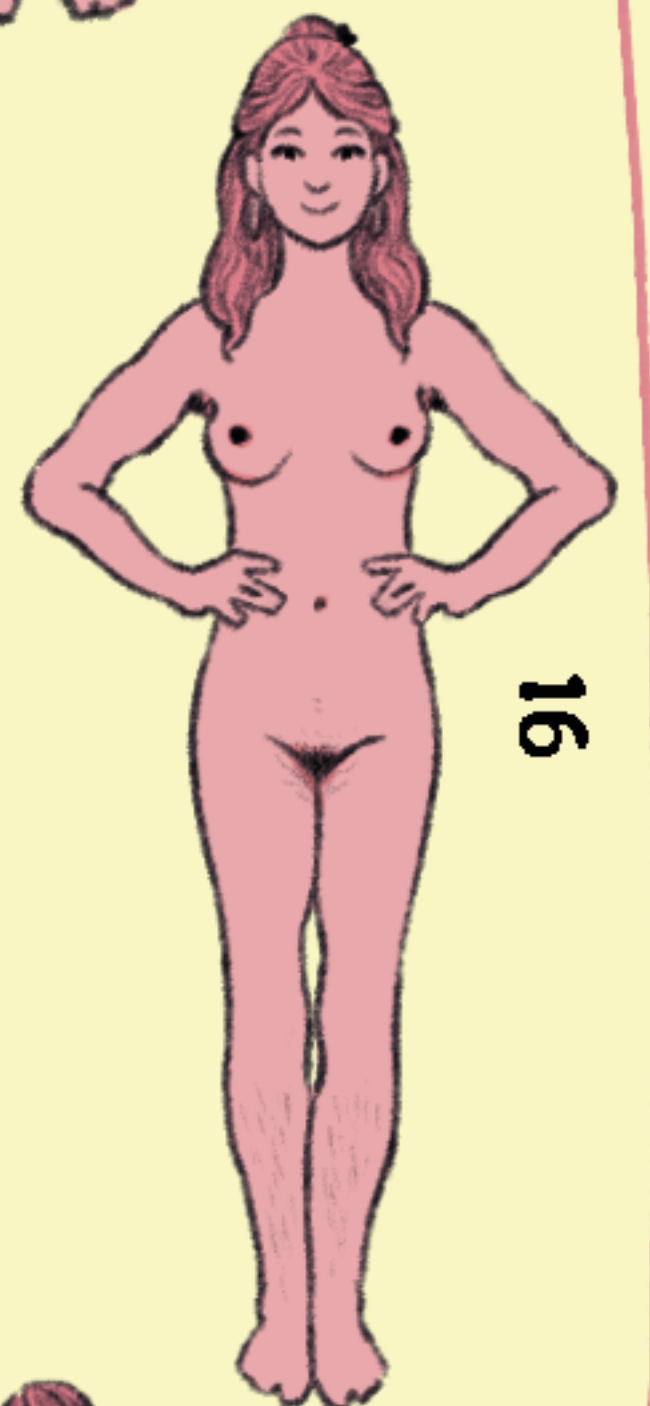
8



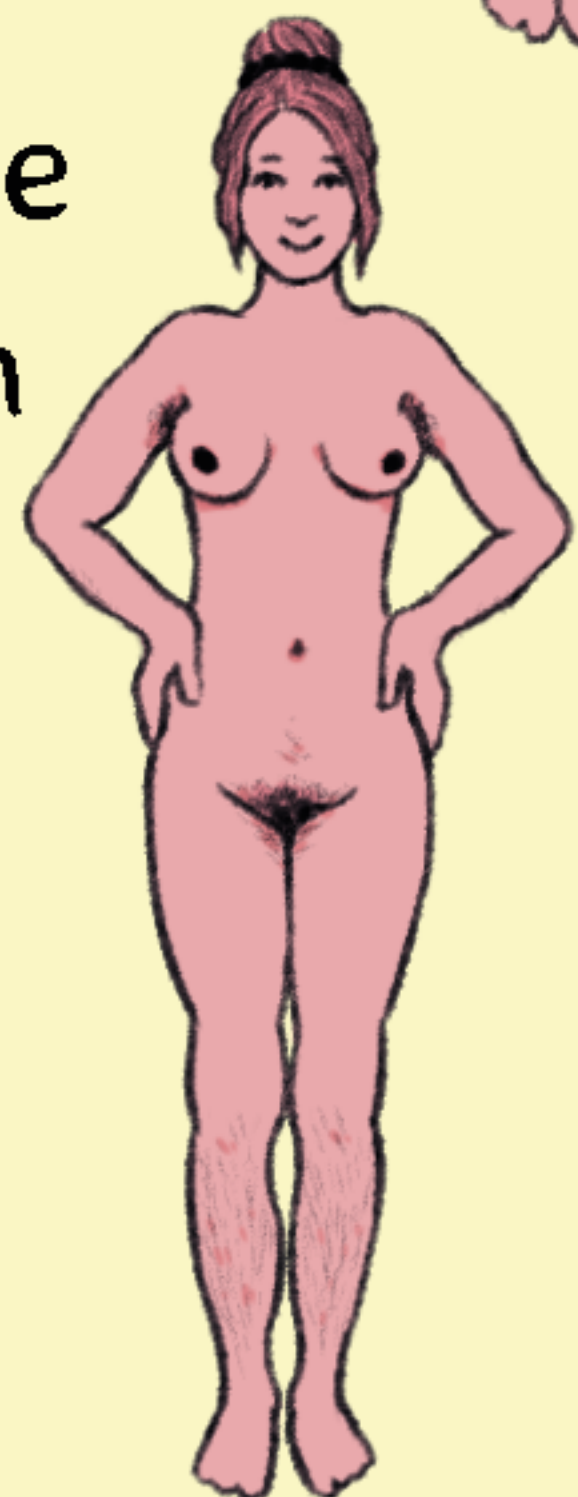
11



16

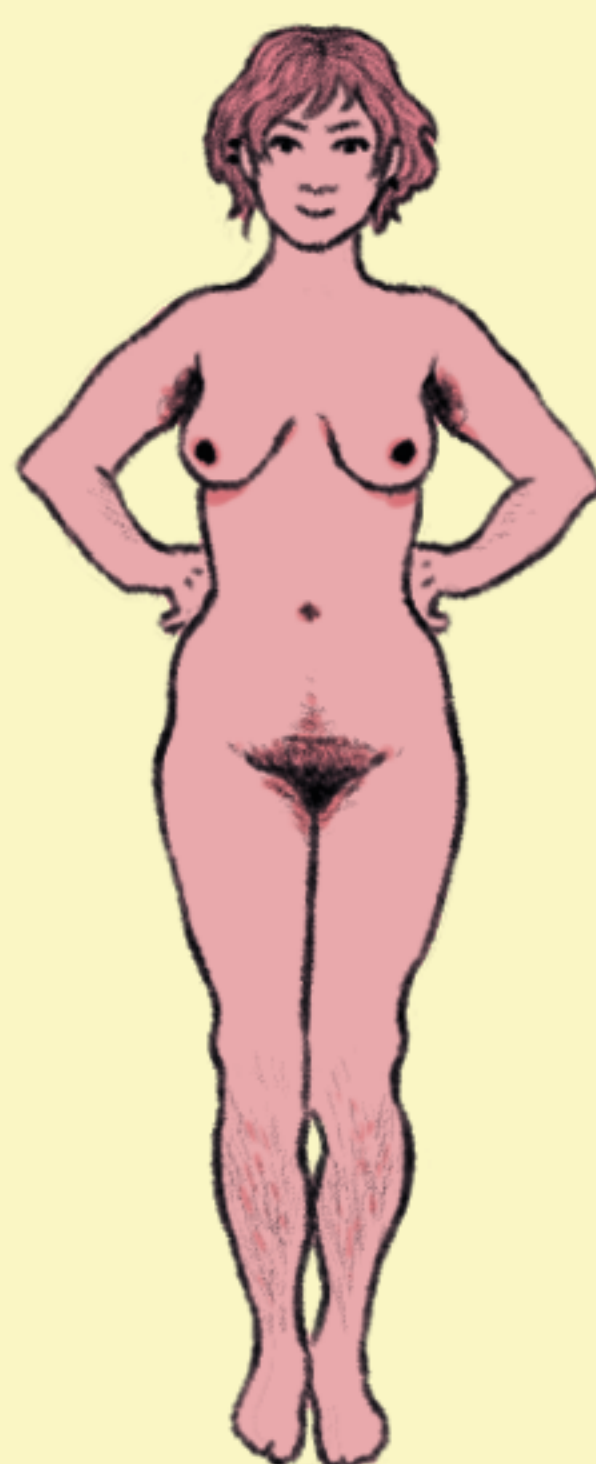


18



MIDDEN 20

VROUW

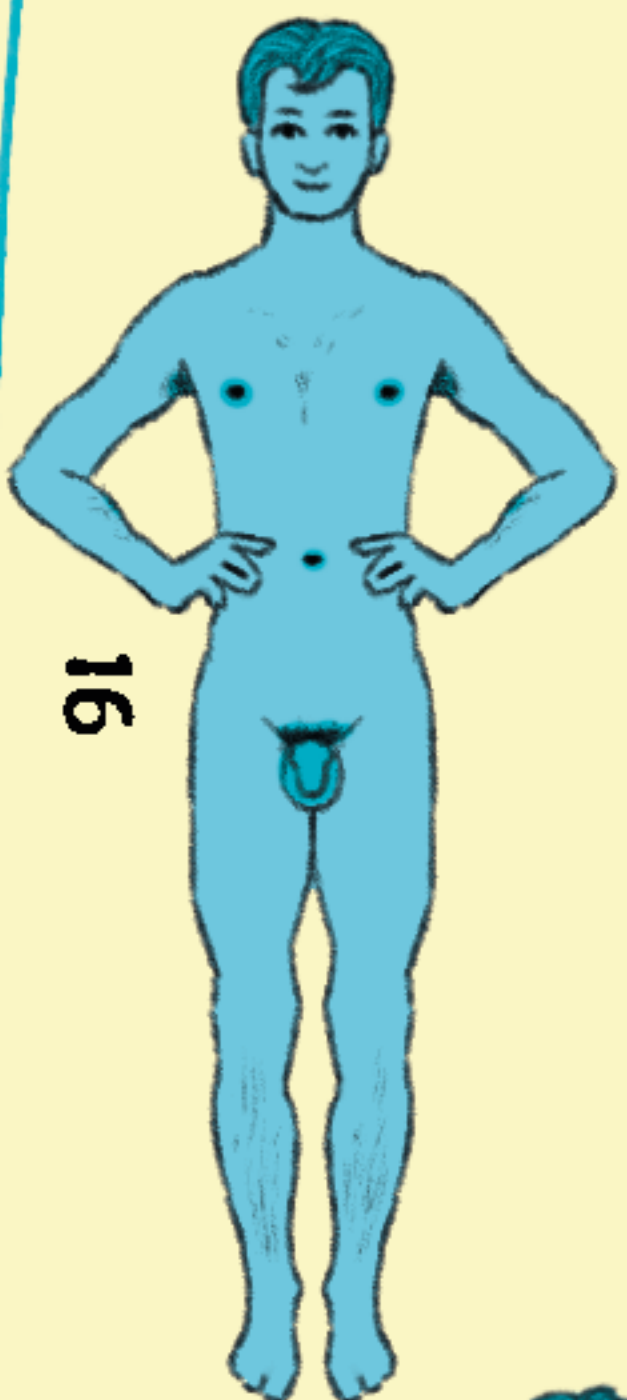


LEEFTIJD

8



12



16



20

MIDDEN 20

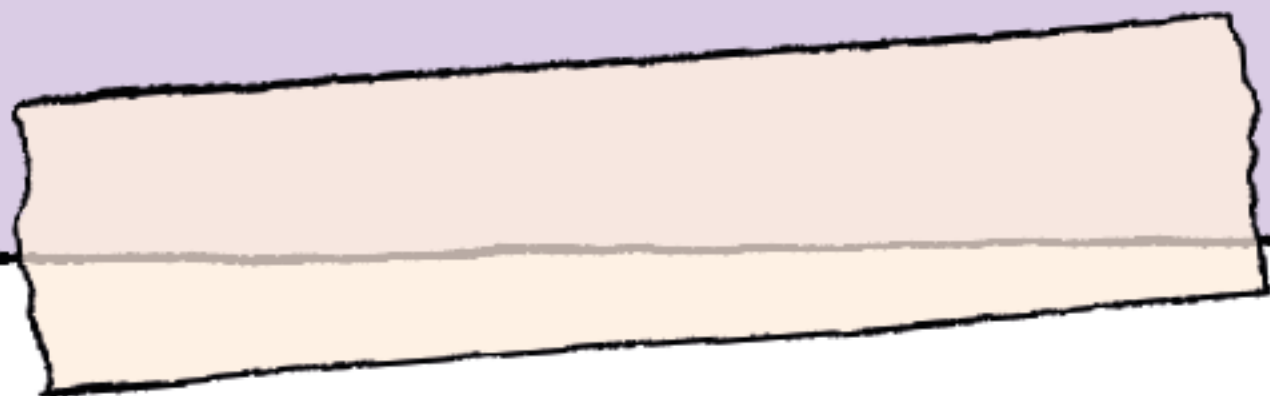
MAN



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.



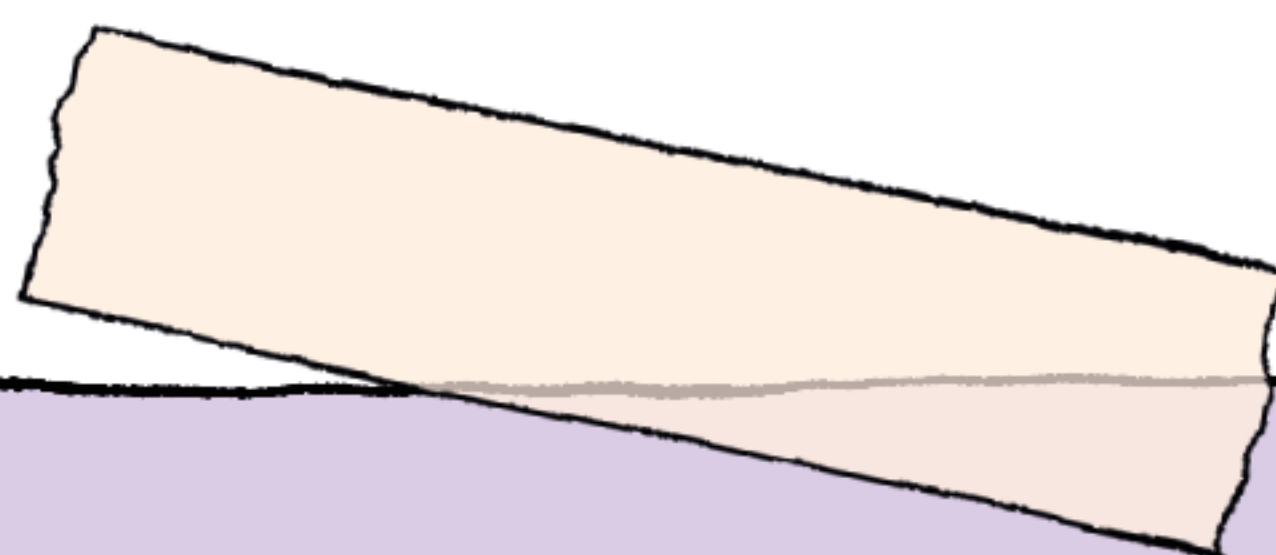
Soms verloopt de geslachtsontwikkeling anders dan hierboven is beschreven.

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



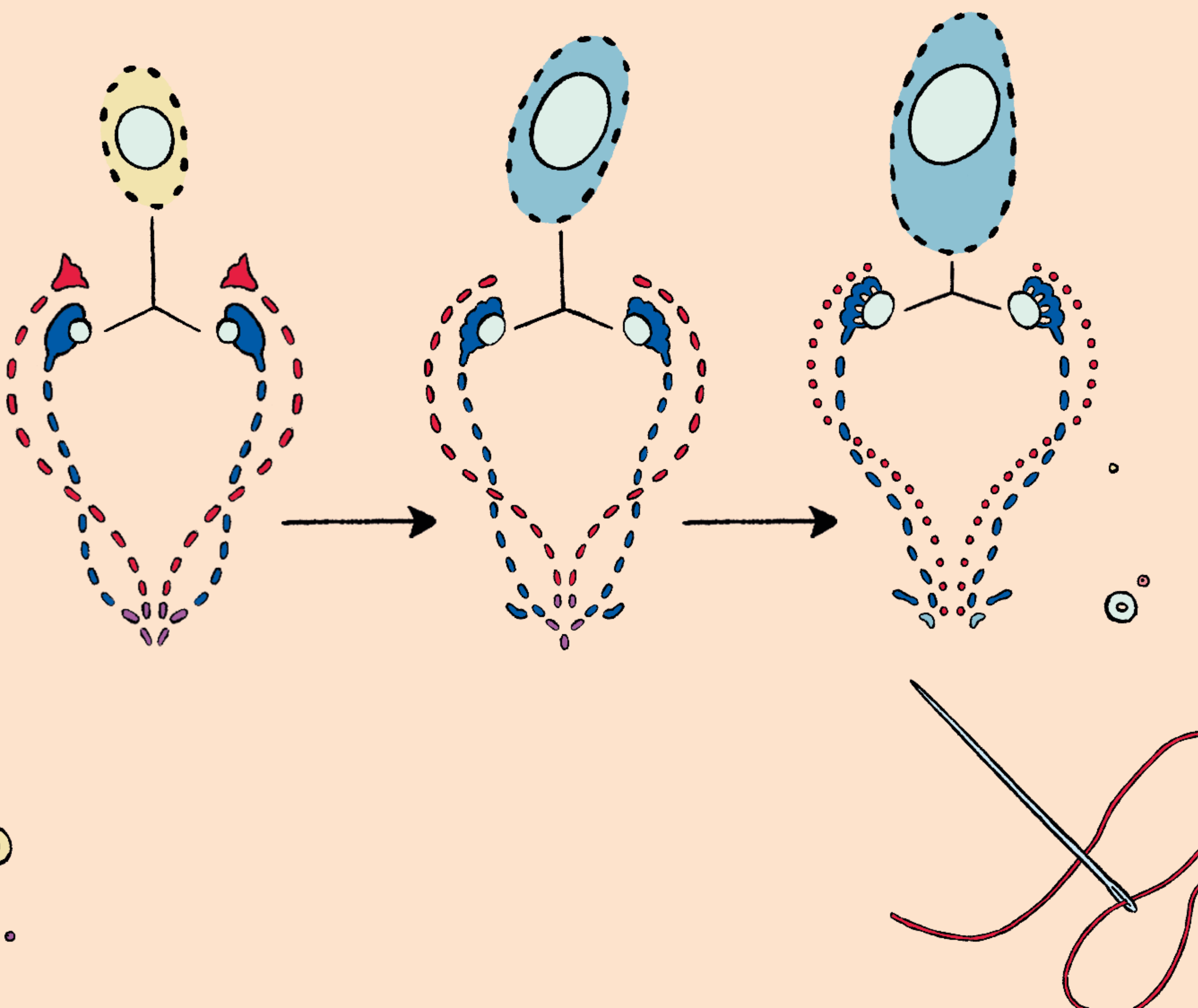
In het Engels wordt het ook wel “**difference of sex development**” genoemd, of kortweg **DSD**. Sommige mensen gebruiken liever de term “**intersekse**”.

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



Bij meisjes met **partiële gonadale dysgenese** hebben de geslachtsklieren zich tijdens de zwangerschap niet volledig kunnen ontwikkelen.

De geslachtsklieren maken wel wat testosteron en antimüllers hormoon, maar niet veel.



Partiële gonadale dysgenesie wordt meestal op jonge leeftijd ontdekt.

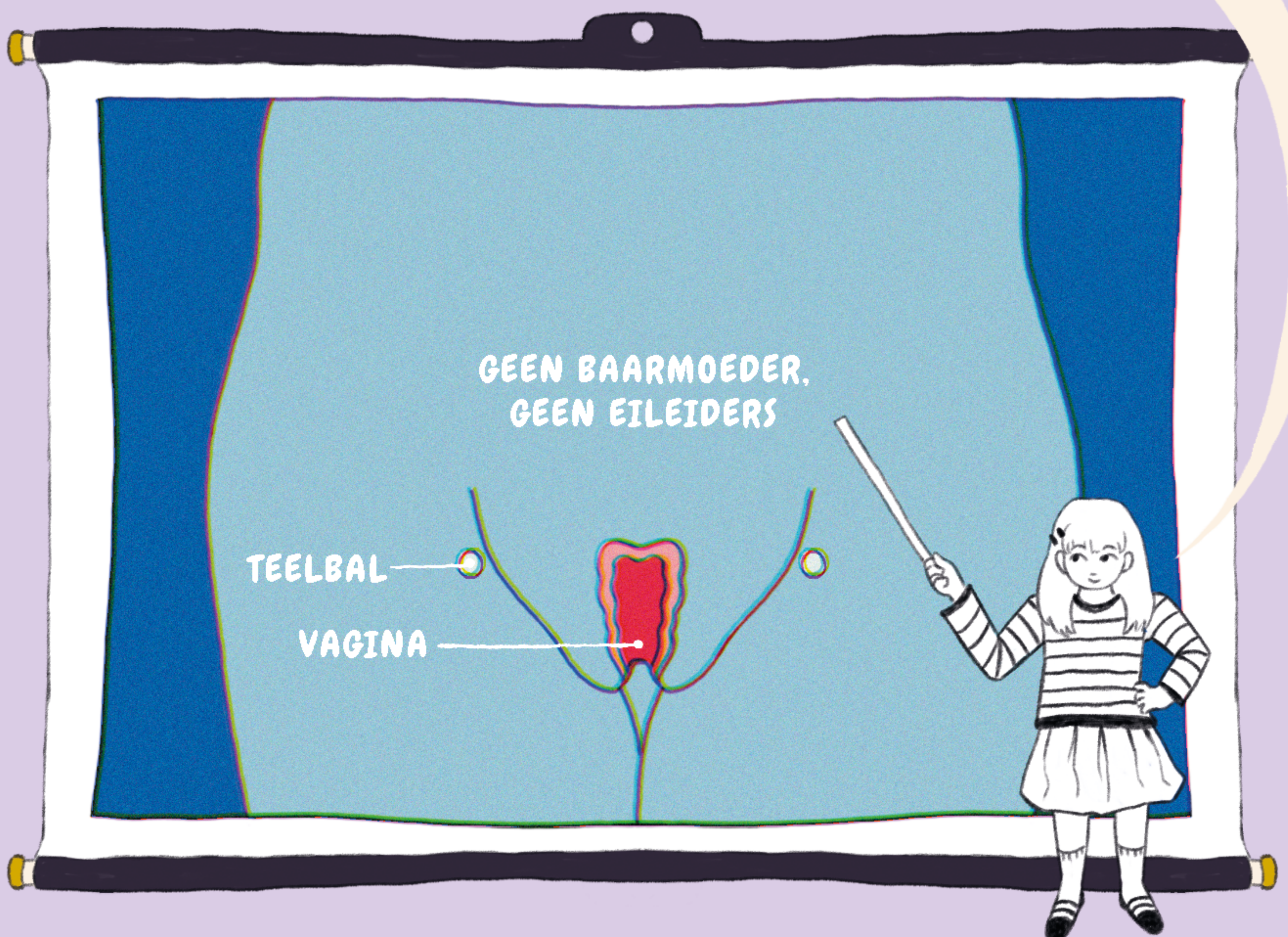
Het genitaal van meisjes met partiële gonadale dysgenesie ziet er anders uit dan bij de meeste meisjes. Omdat de geslachtsklieren tijdens de zwangerschap een beetje testosteron gemaakt hebben is de clitoris groter en/of zijn de schaamlippen aan de onderkant aan elkaar gegroeid.



In de buik zijn de mannelijke inwendige geslachtsorganen zoals zaadblaasjes, zaadleiders, bijbal en prostaat onderontwikkeld gebleven.

Ook de vrouwelijke inwendige geslachtsorganen zoals eileiders en baarmoeder hebben zich niet goed kunnen ontwikkelen.

Er is wel een vagina die "blind" eindigt (zoals de vinger van een handschoen) omdat er geen aansluiting is op een baarmoeder.



Vanaf de puberteit kunnen de
geslachtsklieren bij meisjes met partiële
gonadale dysgenesie opnieuw testosteron
gaan maken. Daardoor kan de stem
zwaarder worden of kan de clitoris weer
beginnen te groeien. Als zij dat niet wil
kan een meisje met partiële gonadale
dysgenesie ervoor kiezen om de
geslachtsklieren te laten wegnemen vóórdat
dit gebeurt. De dokter kan ook een medicijn
voorschrijven dat de puberteit stop zet.
Zo kan lichamelijke vermannelijking
in de puberteit worden voorkomen.

Door de teelballen aan het begin van de puberteit weg te nemen, kan vermannelijking tijdens de puberteit worden vermeden. Omdat het meisje na verwijdering van de teelballen ook geen vrouwelijk hormoon meer kan maken, krijgt zij pilletjes of pleisters met vrouwelijk hormoon. Hierdoor ontwikkelt ze zich tot een volwassen vrouw en blijft zij gezond.



Soms is de vagina heel kort, zoals een kuiltje. Als een meisje of vrouw de vagina wil verdiepen dan kan dit, zelfs zonder een operatie. Deze behandeling heet **vaginale dilatie**.

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 geslachtsklieren nauwelijks werken worden ze best verwijderd. Met de dokter overleg je over het goede moment voor deze operatie.

An illustration of three people, two adults and one child, searching through a large haystack. The adults are on the left and right, and the child is at the bottom. They are all using magnifying glasses to look through the hay. The background is a solid orange color, and the hay is represented by many thin, light brown lines.

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 **partiële 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!

