

# Microdata in transgenderonderzoek

*Waarom en hoe?*



Christel de Blok en Chantal Wiepjes

*Arts-onderzoekers Kennis- en Zorgcentrum voor Genderdysforie,  
VU Medisch Centrum, Amsterdam*

# Inhoud

- Transgenders
- Genderpoli VUmc
- Lopend onderzoek
  - Problemen
  - Oplossing
- Samenvatting en klinische relevantie
- Toekomst

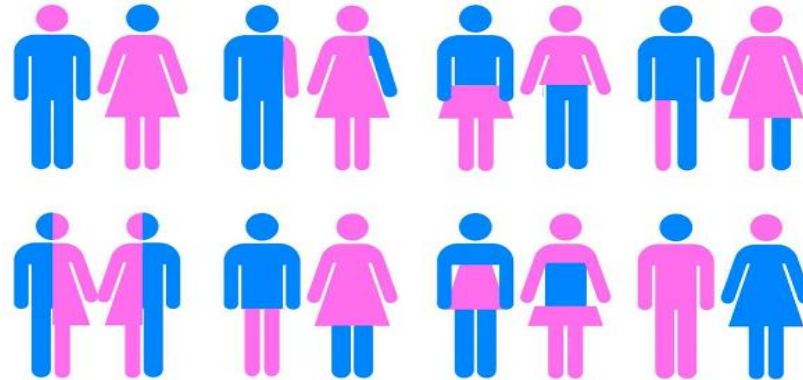
# Transgender

- Personen gediagnosticeerd met genderdysforie  
*Incongruentie tussen toegewezen geslacht bij geboorte en geïdentificeerde geslacht*
- Behandeling
  - *Hormonen*
  - *Operaties*

# Transgender

- Transvrouw  →   
– Man-naar-vrouw

- Transman  →   
– Vrouw-naar-man



# Transvrouw

- Hormoonbehandeling
  - Anti-androgenen
  - Oestrogenen
  
- Operaties
  - Mamma-augmentatie
  - Vaginaplastiek
  - Facial Feminization Surgery (FFS)

| Effect                      | Start       | Maximum*    |
|-----------------------------|-------------|-------------|
| Vetredistributie            | 3-6 maanden | 2-3 jaar    |
| Afname spiermassa en kracht | 3-6 maanden | 1-2 jaar    |
| Verzachting van de huid     | 3-6 maanden | Onbekend    |
| Afname libido en erecties   | 1-3 maanden | 3-6 maanden |
| Borstvorming                | 3-6 maanden | 2-3 jaar    |
| Afname van testisvolume     | 3-6 maanden | 2-3 jaar    |
| Hoofdhaar                   | -           |             |
| Stemverandering             | -           |             |

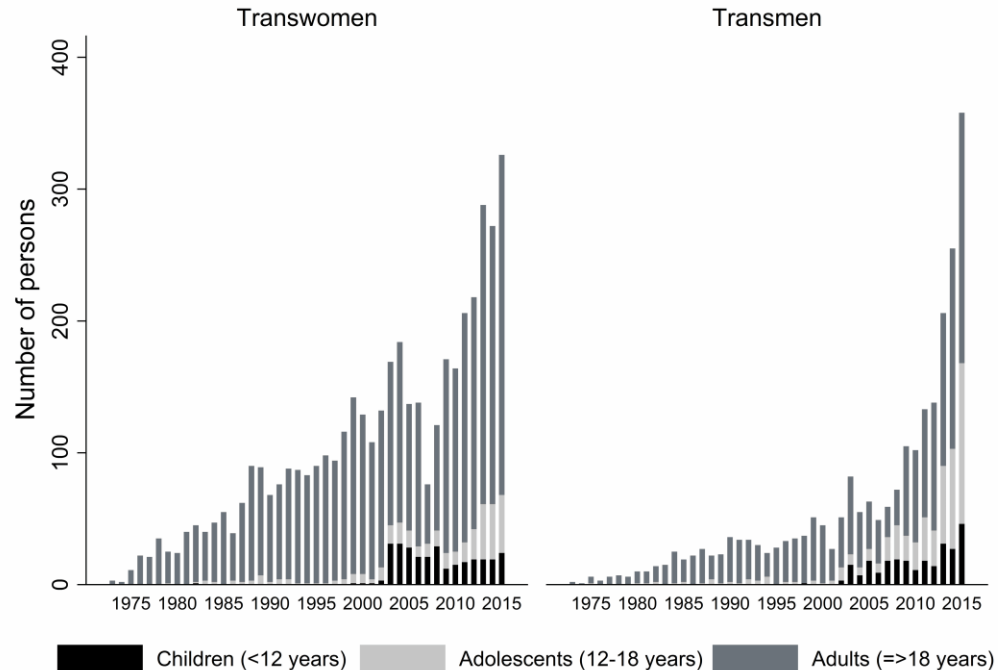
# Transman

- Hormoonbehandeling
  - Testosteron
  
- Operaties
  - Mastectomie
  - Uterusextirpatie/ovariectomie
  - Metadoioplastiek/Phalloplastiek

| Effect                          | Start        | Maximum*                    |
|---------------------------------|--------------|-----------------------------|
| Acné                            | 1-6 maanden  | 1-2 jaar                    |
| Baardgroei en lichaamsbehaarung | 3-6 maanden  | 3-5 jaar                    |
| Hoofdhaar- en haarverlies       | >12 maanden  | variabel, genetisch bepaald |
| Toegenomen spiermassa en kracht | 6-12 maanden | 2-5 jaar                    |
| Vetredistributie                | 3-6 maanden  | 2-5 jaar                    |
| Stoppen van menstruatie         | 2-6 maanden  |                             |
| Clitorisgroei                   | 3-6 maanden  | 1-2 jaar                    |
| Vaginale atrofie                | 3-6 maanden  | 1-2 jaar                    |
| Daling van het stemgeluid       | 3-4 maanden  | 1-2 jaar                    |

# Genderpoli VUmc

- Opgericht in 1972
- Sterke toename
- Kinderen 2002



Wiepjes et al. *The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria Study (1972-2015): Trends in Prevalence, Treatment, and Regrets.* J Sex Med, 2018; 15(4): 582-590

# Onderzoek

- Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria study
  - Statusonderzoek
  - Inclusie 1972 – 2015
  - Klinische gegevens (zoals complicaties)
- Voordeel
  - Grote populatie ( $\pm 7000$ , waarvan  $\pm 4000$  hormoonbehandeling)
  - Lange follow-up
- Maar...



# Onderzoek - problemen

- Lost to follow-up
  - Na operatie niet meer retour
- Overige behandelingen in andere ziekenhuizen



# Lopende studies

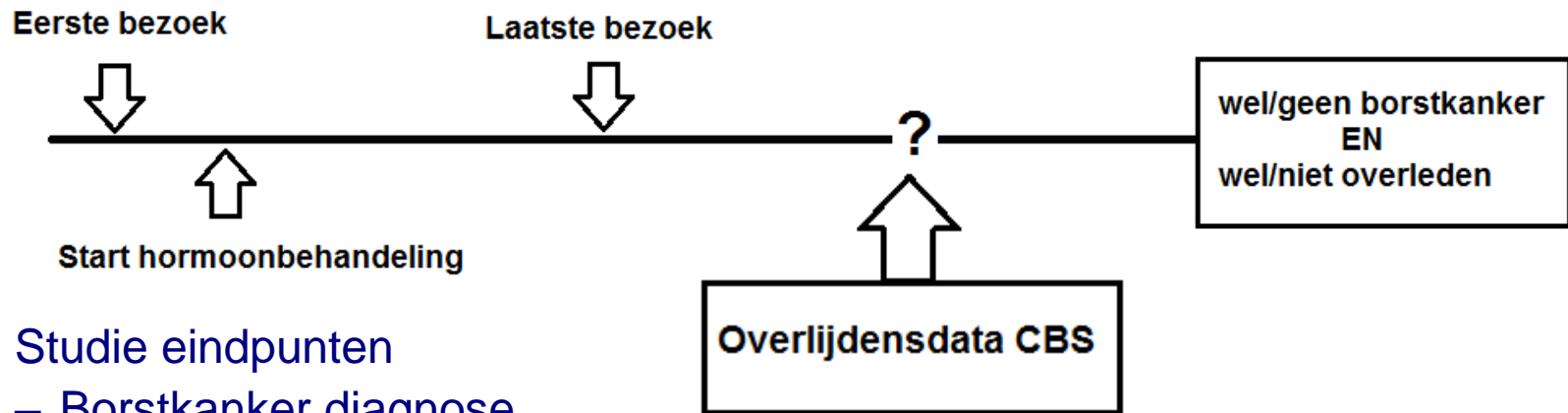
- Borstkanker
- Botbreuken

# Borstkanker

- Meeste tumoren zijn hormoon gevoelig
- Weinig bekend over risico bij transgenders
- Volwassenen gezien op poli en gestart met hormoonbehandeling
- Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA)
  - Alle pathologische diagnoses
  - Landelijke dekking sinds 1991

# Borstkanker

- Problemen met berekenen van de follow-up



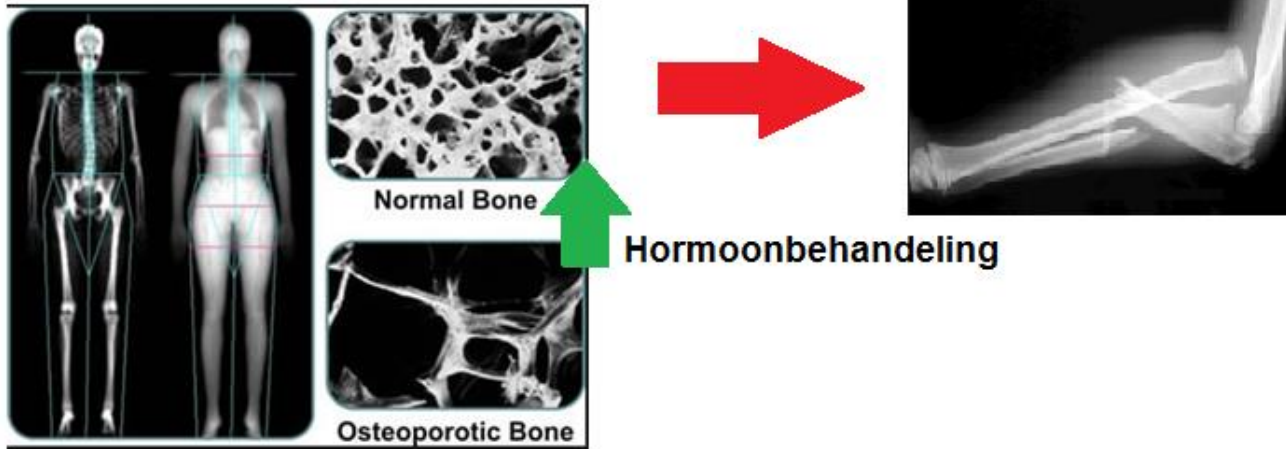
- Studie eindpunten
  - Borstkanker diagnose
  - Overlijden
  - Einde studie (31 augustus 2017)

# Borstkanker

- Referentie getallen van Integraal Kankercentrum Nederland  
([www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl))
- Aantal geobserveerde casus vs aantal verwachte casus
- Risico uitrekenen
- Eventueel adviezen t.a.v. screening

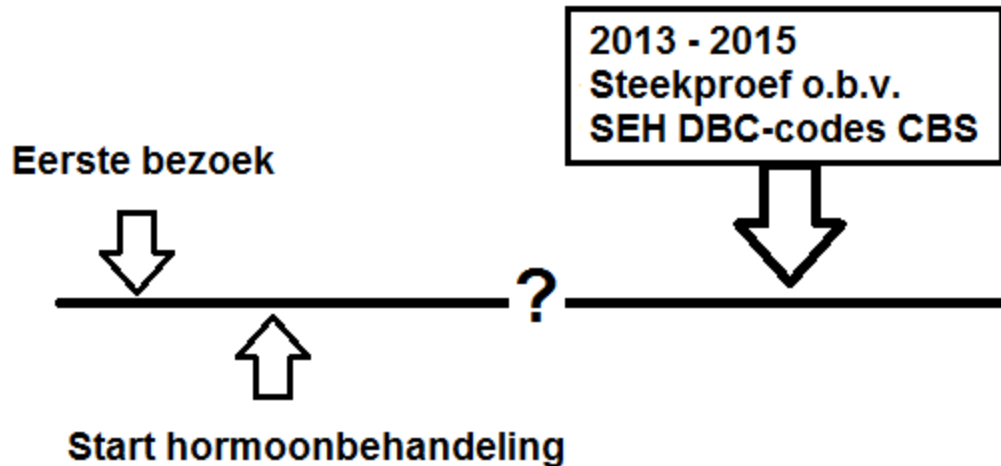
# Botbreuken

- Hormoonbehandeling heeft invloed op botdichtheid
- Onbekend wat risico op botbreuken is

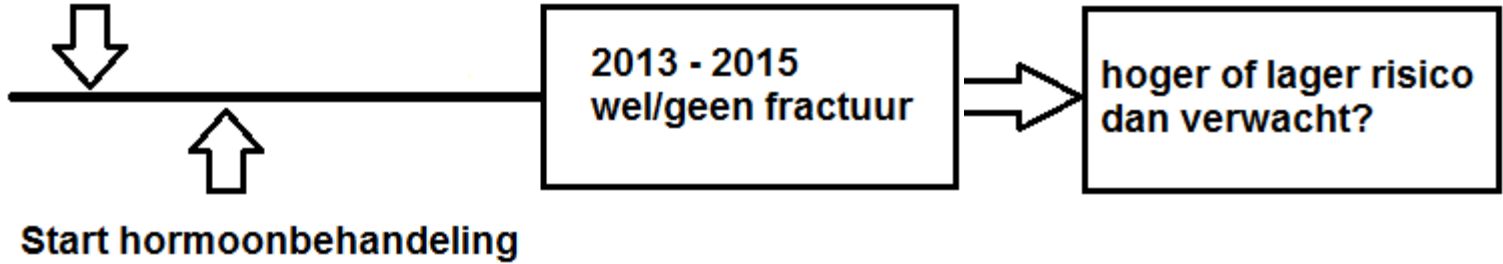


# Botbreuken

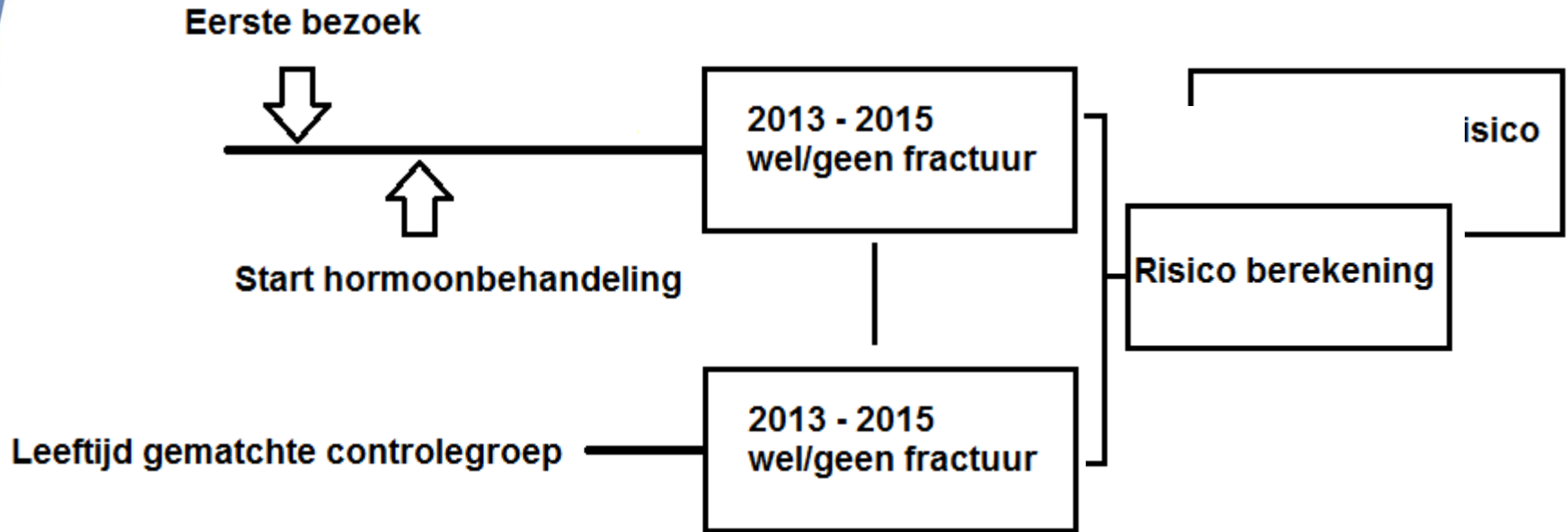
- Problemen onderzoek
  - Niet voor elke botbreuk naar VUmc
  - Huisartsgegevens / vragenlijsten niet betrouwbaar



Eerste bezoek







# Samenvatting en klinische relevantie

- Veel data over gender behandeling, overige data niet (goed) bekend
- Microdata bestanden van CBS bieden uitkomst
  - Eindpunten definiëren
  - Controle groep
- Twee grote studies
  - Inzicht in lange termijn effecten van hormoonbehandeling
  - Eventueel adviezen voor de zorg/screening
  - Algemeen: hormonen op borstkanker en botbreuken

# Toekomst

- Doodsoorzaken
- Andere tumoren, zoals prostaatkanker
- Hart- en vaatziekten
- ...

