



Verkort jaarverslag DES CENTRUM 2014

Voor het DES Centrum was 2014 een jaar van verandering, en van continuïteit. De reorganisatie van het DES Centrum werd voltooid. Er kwam een (gedeeltelijk) nieuw bestuur, met een nieuwe voorzitter, en er kwam een beleidsmedewerker in dienst. Het DES Centrum sloot een samenwerkingsovereenkomst met de VSOP, waarna het kantoor verhuisde naar Soest. Veel veranderingen, waarbij het streven naar continuïteit van de dienstverlening van het DES Centrum steeds centraal stond.

Vroeggeboorteregeling

Een mijlpaal: in juni 2014 verklaarde het Hof in Amsterdam de Vroeggeboorteregeling verbindend. Daarmee wees de rechter de DES Vroeggeboorteregeling aan als dé weg om schadevergoeding te vragen voor kinderen van DES-dochters, die blijvende schade overhielden aan hun vroeggeboorte. Het DES Centrum was betrokken bij de ontwikkeling van de regeling, en trad op als gesprekspartner van het DES Fonds. Het DES Centrum heeft de informatievoorziening verzorgd, mede via de helpdesk en de website. Ook is de pers te woord gestaan, met onder meer een interview op Radio 1.

Publiciteit

Naast de publiciteit rond de Vroeggeboorteregeling zijn er artikelen verschenen rond andere DES-gerelateerde onderwerpen, zoals: 'De hormonale invloed op de ongeboren baby en de gevolgen op lange termijn'. Het DES Centrum heeft, in samenwerking met een medewerker van de VSOP, twee artikelen geschreven voor medische tijdschriften: 'DES-dochters verdienen nog volop aandacht' in Medisch Contact van februari 2014, en 'De DES-dochter bij de huisarts' in De Doktersassistent van maart 2014.

Website

Voor het DES Centrum was ook in 2014 de website het belangrijkste voorlichtingsmedium. Zo is er een compleet dossier geplaatst met daarin de stukken rond de vroeggeboorteregeling, met de mogelijkheid om zich aan te melden. Daarnaast verscheen er vier keer een DES-Flits met daarin de belangrijkste nieuwsberichten van de website. In 2014 waren er 45 mails met informatieverzoeken.

DES Infolijn

Rond de 100 mensen hebben in 2014 de DES Infolijn gebeld met specifieke of algemene vragen over DES. 70% van de telefoontjes kwamen van DES-dochters. Er waren vrouwen die vroegen hoe zij erachter konden komen of ze DES-dochter zijn. Anderen zochten een DES-gynaecoloog, informatie over de vroeggeboorteregeling of hadden een vraag over gevolgen voor de 3^e generatie. Bij de infolijn blijkt dat DES-betrokkenen zich bij veel medische klachten zorgen maken over het verband met DES. Daarnaast geeft 10% van de vrouwen aan het gevoel te hebben door hun arts niet serieus te worden genomen als DES-dochter. Het komt voor dat een arts zegt dat 'het DES-boek nu wel kan worden gesloten'.

DES-dochters met CCAC (Clear Cell Adeno Carcinoom)

In maart 2014 heeft het DES Centrum de laatste bijeenkomst georganiseerd voor de groep CCAC vrouwen. De bijeenkomst werd bijgewoond door 10 vrouwen. Om budgettaire redenen kan het DES Centrum geen themabijeenkomsten meer voor de groep CCAC vrouwen organiseren. De groep heeft aangegeven zich hiervoor te willen aansluiten bij Olijf, de vereniging voor vrouwen met gynaecologische kanker. De vrouwen willen wel in contact blijven met het DES Centrum en hebben hiervoor de beschikking over een besloten groep binnen de Facebook-pagina van het DES Centrum. Op eigen initiatief organiseren de vrouwen informele bijeenkomsten met elkaar, waarbij zij ook de bureaumedewerker van het DES Centrum willen uitnodigen.

Juridische belangenbehartiging (naast die van de Vroeggeboorteregeling)

De 1^e schaderegeling voor DES-betrokkenen (2007) heeft een werkingstermijn tot en met 2033. Tot die tijd is het DES Centrum aanspreekpunt namens de DES-betrokkenen in Nederland. De meeste uitkeringen in deze regeling zijn nu uitgekend. Aanvragen van een uitkering is nog mogelijk voor betrokkenen met een recente diagnose en voor vrouwen die kinderloos zijn gebleven en 45 jaar worden. In 2014 heeft het DES Centrum slechts enkele vragen gehad over deze regeling. Ook heeft zich nog een DES-dochter gemeld met een recente diagnose CCAC.

Medische belangenbehartiging

De medische belangenbehartiging speelde zich vooral af op het terrein van drie projecten: *“Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief”* - DES Centrum-Olijf-Het Ondersteuningsburo (HOB)
Dit project ging in 2014 zijn 4^e en laatste jaar in. In dit jaar is er een enquête ingevuld door ziekenhuizen, zijn er spiegelgesprekken gevoerd met zorgverleners en is de Wegwijzer ontwikkeld. Begin 2015 zal dit project zijn afgerond.

“Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen: de Patiënt Centraal”
(deelproject: kwaliteitscriteria screeningsprotocol) - DES Centrum-VSOP

De kwaliteitscriteria behorende bij het screeningsprotocol voor DES-dochters vormen samen met het screeningsprotocol zelf de basis voor de DES-zorgset. Hiermee kan de DES-dochter haar eigen zorgplan opstellen rond de preventieve screening ('het uitstrijkje'). Dit zorgplan wordt gefaciliteerd door een mobiele webapplicatie, die sinds het najaar van 2014 beschikbaar is via de website van het DES Centrum.

“Innovatie door participatie” (deelproject Registers, databank ervaringsdeskundigheid)
Dit is een 3-jarig voucherproject (2013-2015). Doel is om te komen tot een database van gezondheidsproblemen van DES-betrokkenen. Voorlopig kunnen meldingen voor de 3^e en 4^e generatie gedaan worden via de website van het DES Centrum. Het DES Centrum beheert de registratie.

Wetenschappelijke belangenbehartiging

Het DES Centrum had in 2014 twee bijeenkomsten met leden van de Wetenschappelijke Advies Commissie. Daarnaast is er tussentijds met regelmaat contact geweest met de voorzitter van de Commissie, professor Verheijen, over specifieke vragen van DES-betrokkenen. Het DES Centrum hecht grote waarde aan de goede contacten met de wetenschappelijke commissie, ook in 2015.

Wetenschappelijke Advies Commissie

Prof. dr. R.H.M. Verheijen, hoogleraar oncologische gynaecologie, UMCU (voorzitter)
Prof. dr. ir. F.E. van Leeuwen, hoogleraar epidemiologie, hoofd afdeling Epidemiologie NKI/AVL
Prof. dr. R.P.M. Steegers-Theunissen, hoogleraar periconceptionele epidemiologie, Erasmus MC
Mevr. Dr. M. Rookus, projectcoördinator DES-Net project, afdeling Epidemiologie NKI/AVL

OVER HET DES CENTRUM

Het DES Centrum is het kennis- en voorlichtingscentrum over DES. Het heeft tot doel informatie over DES te verzamelen en toegankelijk te maken, en de belangen van DES-betrokkenen te bewaken. Het DES Centrum zal in ieder geval tot 2033 bestaan als gesprekspartner van het DES Fonds. Voor de kennisbewaking werkt het DES Centrum samen met partners Lareb en Atria.

BESTUUR

Het bestuur wordt vanaf 2014 ondersteund door beleidsmedewerker Hanneke Nusselder.

Na de bestuurswisselingen in het jaar 2014 bestaat het DES Bestuur eind 2014 uit:

Voorzitter: Sylvia de Kuijer (directeur basisschool De Touwladder)

Secretaris: drs. Cora Honing (International Relations Officer KWF Kankerbestrijding)

Penningmeester: Drs. Kirsten Rauwerda MiF, (docent economie Hogeschool Amsterdam)

Algemeen lid: Dr. ir. Janneke Verloop (onderzoeker Integraal Kankercentrum Nederland).

Algemeen lid: mr Ad Warnar (algemeen directeur Vereniging Cliëntenbelang)

BUDGET

Het DES Centrum kreeg in 2014 een instellingssubsidie van Fonds PGO van 35.000 euro.

Van KWF Kankerbestrijding ontving het Centrum een laatste subsidie van 20.100 euro.

De inkomsten uit donaties bedroegen 59.960 euro. Het aantal donateurs was in december 2314.

DANKWOORD

Het DES Centrum is veel dank verschuldigd aan de inzet van vrijwilligers. Daarnaast heeft het DES Centrum ook in 2014 een goede afstemming en samenwerking met het bestuur van het DES Fonds gehad. Tenslotte danken we onze relaties uit de medische, wetenschappelijke en juridische wereld die met hun betrokkenheid en inzet het DES Centrum in staat stellen haar werk te doen.

