

**Jaarverslag
DES Centrum 2011**

Focus op kwaliteit



© DES Centrum 2012

DES Centrum

Wilhelminapark 25

3581 NE Utrecht

tel: 030 - 251 81 60

DES Infolijn: 030 - 251 83 39

info@descentrum.nl

www.descentrum.nl

Voorwoord

Verslagjaar 2011 is een jaar geweest van uitersten. Enerzijds is veel werk verzet op het gebied van de professionalisering van de organisatie. Ook zijn belangrijke inhoudelijke projecten voortvarend ter hand genomen. De investeringen van de afgelopen jaren, in netwerken en verbreden van de horizon, begonnen zich in 2011 uit te betalen. Een organisatie in vol bedrijf, dus.

Anderzijds werden we in 2011 onaangenaam verrast door de aankondiging van onze subsidiegevers dat rekening gehouden moet worden met een afbouw van subsidies. Het Ministerie van VWS liet weten dat in 3 jaar tijd de instellingssubsidie via CIBG/Fonds PGO wordt teruggebracht tot maximaal € 35.000 vanaf 2014. Dat is € 85.000 minder dan onze huidige subsidie. Ook KWF Kankerbestrijding liet weten dat het DES Centrum niet meer binnen het nieuwe subsidiebeleid past, en dat daardoor onduidelijk is of en zo ja hoeveel subsidie in de komende jaren nog kan worden toegekend, maar minder wordt het zeker.

Dat is een rare gewaarwording. Na een aantal jaren van zoeken, doelen herdefiniëren en investeren in een nieuwe weg voor het DES Centrum na de totstandkoming van het DES Fonds, werd 2011 het jaar van focus en daadkracht. En dan moet er nu weer afgebouwd worden en opnieuw gekeken worden naar de mogelijkheden voor het DES Centrum.

Maar er was ook goed nieuws voor 2011. Subsidie voor twee projecten werd ons toegekend door Fonds PGO. Het ene project gericht op kwaliteitscriteria voor de behandeling van langetermijngevolgen na Clearcelladenocarcinoom van de vagina en/of cervix (CCAC). Eenmaal gestart weten we ons omringd door alleen maar enthousiaste wetenschappers, artsen en DES-dochters, die het belang van dit project inzien en allemaal hun inzet en steun geven. Het andere project heeft wat uitstel geleden, maar begin 2012 is dat ook voortvarend van start gegaan. Dit project richt zich op kwaliteitscriteria bij het nieuwe DES-protocol voor de screening van DES-dochters. Dit nieuwe protocol was een lang gekoesterde wens, die eind 2011 uitkwam: de Werkgroep Cervix Uteri van de NVOG ging akkoord en ondersteunt het.

Een geheel vernieuwde website werd in gebruik genomen. Deze website is het middel om veel directer te communiceren met DES-betrokkenen. Er is meer interactie tussen het DES Centrum en de achterban. Verder biedt de site ruimte en mogelijkheden om er onze kennis onder te brengen.

Een langlopende discussie over het minder kwetsbaar maken van het bureau werd ook afgerond: het DES Centrum heeft eind 2011 zijn administratieve taken ondergebracht bij het Facilitair Bureau Patientenorganisaties Nederland (FBPN). Daar is de continuïteit van de werkzaamheden, o.a. het bijhouden van de donateursadministratie, veel beter gewaarborgd. En toen moest de discussie opnieuw worden gestart: over de toekomst van het DES Centrum bij afnemende structurele financiering. Ook daar heeft het DES Centrum zich met verve op gestort. Met inbreng van donateurs en vrijwilligers heeft de discussie begin 2012 geleid tot een geheel nieuw toekomstbeeld. In dit toekomstbeeld wordt rekening gehouden met het gegeven dat de achterban ouder wordt en kennelijk een minder directe hulpvraag heeft. Het aantal donateurs neemt langzaam maar zeker af, maar men voelt nog wel betrokkenheid. Want er wordt vanuit de achterban onderstreept dat er altijd een kennis- en aanspreekpunt moet zijn voor de DES-problematiek, een soort waakhond ook. En dat is precies waar de nieuwe organisatie zich op gaat richten.

Z.O.Z.

Bestuur en team houden de moed erin; er zijn veel mooie dingen gedaan en gestart in 2011. Daar gaan we in 2012 nog mee door. En tegelijkertijd zal worden gewerkt aan een zorgvuldige ombuiging naar een nieuwe organisatie.

Maria Zwart
directeur

Dankwoord

Zoals altijd is het werk van het DES Centrum mede mogelijk gemaakt door velen die zich belangeloos inzetten voor de DES-betrokkenen. Op deze plaats willen we als medewerkers met name dank zeggen aan

- onze bestuursleden Ellen Meily, Wim Dubbeldam, Cora Honing en Ad Warnar. Omdat zij hun tijd en deskundigheid inbrengen, omdat het in deze tijd niet altijd makkelijk is om een patientenorganisatie aan te sturen en omdat bestuurswerk toch altijd meer tijd vraagt dan je van te voren inschat.
- vrijwilligers Ineke Faber, Diny Hulswit, Marian Dekker, Annemarie Klanderman, Ingrid Seeboldt, Esther Weening, Monique van der Wiele, Marianne van den Wijngaard, Erna Stolk, Meta Hagen, Corine Wielenga, Judith Boon, Marlies Koster en Sabine Lit. Omdat hun betrokkenheid en inzet en ideeën hartverwarmend en zeer gewenst zijn.
- de leden van de wetenschappelijke adviescommissie René Verheijen, Theo Helmerhorst, Floor van Leeuwen, Janneke Verloop, Matti Rookus en Régine Steegers. Omdat hun bijdrage inspirerend is en getuigt van grote betrokkenheid bij de DES-betrokkenen
- leden van de expertmeeting die in het kader van het project: "Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief", bijeen zijn gekomen: naast René Verheijen ook Huub van der Vaart, Ellen de Buck, Maaïke van Ham, Rikste Hinlopen, Willemien Hompus, Laetitia de Kort, Mecheline van der Linden en Baukelien van Triest. Omdat het zeer bijzonder is dat zij in zo korte tijd het belang van hun inbreng hebben gezien en daarbij een groot enthousiasme aan de dag hebben gelegd.
- Angèle van Kasteren, stuurgroep project: "Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief". Omdat zij haar deskundigheid wil delen en daarvoor helemaal uit Limburg komt reizen.

Verder danken we iedereen die met ons heeft samengewerkt. Meestal uit hoofde van hun functie, maar vaak met heel wat meer inzet en toewijding dan mag worden verwacht. Omdat zij hart hebben voor de zaak van het DES Centrum.

En natuurlijk alle donateurs die, vaak al jaren, het DES Centrum steunen met hun financiële bijdrage. Mede dankzij die bijdragen is het mogelijk om het werk van het DES Centrum uit te voeren.

Medewerkers van het DES Centrum

Inhoudsopgave

Voorwoord

Dankwoord

1.	Doelstelling en missie; uitwerking in 2010	7
1.1	Het DES Centrum	7
1.2	Doelstelling.....	7
1.3	Missie	9
1.4	Activiteiten 2011	9
1.4.1	Voorlichting en opsporing	9
1.4.2	Belangenbehartiging	9
1.4.3	Lotgenotencontact.....	10
1.4.4	Professionalisering.....	10
1.5	Toekomst	10
2.	Organisatie.....	11
2.1	Bestuur	11
2.2	Medewerkers.....	11
2.2.1	Bureau.....	11
2.2.2	Ervaringsdeskundigen en vrijwilligers	12
2.3	Deskundigheidsbevordering team	12
2.3.1	Cursussen, workshops, symposia en congressen.....	12
2.4	Contacten achterban.....	13
2.4.1	Donateurs.....	13
2.4.2	Geregistreerden in het juridisch bestand	13
2.5	Externe contacten	13
2.6	Financiering.....	14
3.	Professionalisering.....	15
3.1	Interactieve relatie met de achterban.....	15
3.1.1	Website	15
3.1.2	Poll en Panel	15
3.1.3	Sociale media.....	15
3.2	Samenwerking realiseren met andere patiëntenorganisaties	16
3.3	Verminderen afhankelijkheid van belangrijke financiers.....	16
3.3.1	Voeren van actief beleid voor werving en behoud van donateurs	16
3.3.2	Uitbreiding van financieringsbronnen.....	17
3.4	Veilig stellen van het DES Centrum als kenniscentrum.....	17
3.4.1	Bewaren kennis.....	17
3.4.2	Veilig stellen van de organisatie	17
3.5	Ervaringsdeskundige vrijwilligers	17
4.	Voorlichting en opsporing.....	19
4.1	Voorlichting	19
4.1.1	Website	19
4.1.2	DES Nieuws	20
4.1.3	Achterbanmailing	20
4.1.4	Folders	20
4.1.5	Individuele voorlichting.....	21
4.1.6	Themadag DES-dochters en CCAC	21
4.2	Opsporing.....	21
4.2.1	Folderrek wachtkamers verloskundigen	21
4.2.2	Algemene voorlichtingsactiviteiten	22

5.	Belangenbehartiging	23
5.1	Stimuleren wetenschappelijk onderzoek	23
5.1.1	Wetenschappelijke adviescommissie.....	23
5.1.2	Signaalbank DES-bijwerkingen: inventarisatie late gevolgen tweede generatie DES- betrokkenen en gevolgen derde generatie.....	24
5.1.3	Wetenschappelijke workshop	24
5.1.4	DES-databank wetenschappelijke artikelen.....	24
5.1.5	Behoud medische dossiers	24
5.2	Kwaliteit van zorg voor DES-betrokkenen.....	25
5.2.1	Protocol screening DES-doctors en kwaliteitscriteria.....	25
5.2.2	Kwaliteitscriteria preventieve zorg bij DES-doctors.....	25
5.2.3	Kwaliteitscriteria langetermijn-zorg DES-doctors met CCAC.....	25
5.2.4	DES Nieuwsbrief voor gynaecologen.....	26
5.2.5	Gynaeccongres	26
5.3	Juridische belangenbehartiging.....	26
5.4	Internationale contacten	26
6.	Lotgenotencontact	27
6.1	Opvang DES-doctors met clearcellkanker	27
6.2	Lotgenotendag DES-doctors en CCAC.....	27
	Bijlage: jaarkalender 2011	29
	Afkortingenlijst	33

1. Doelstelling en missie; uitwerking in 2010

1.1 Het DES Centrum

Het DES Centrum is opgericht in 1981 en statutair een stichting geworden in 1982. De toenmalige naam was DES Aktiegroep. Later is dit DES Aktie- en Informatiecentrum geworden. De huidige naam DES Centrum bestaat sinds 2002.

Commotie in de pers over het illegale gebruik van het kankerverwekkende DES-hormoon in veevoer was de aanleiding tot de oprichting. Enkele vrouwen attendeerden de pers erop dat zijzelf tijdens de zwangerschap aan DES werden blootgesteld. Hun moeders kregen DES voorgeschreven om miskramen te voorkomen en de dochters ondervonden daardoor gynaecologische problemen. Zij zochten gehoor bij de overheid en bij de beroepsvereniging van gynaecologen, en startten een eigen organisatie. Opsporing en voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging van DES-betrokkenen werden de hoofdtaken van het DES Centrum.

Vanaf 1984 is de belangenbehartiging ook in juridisch opzicht vormgegeven. Sinds dat jaar was het DES Centrum betrokken bij de juridische procedure van zes DES-dochters die kanker kregen tegen de farmaceutische bedrijven die DES op de markt hebben gebracht. In een later stadium is het DES Centrum een actieve rol gaan spelen bij de totstandkoming van het DES Fonds voor DES-betrokkenen.

Al vele jaren zijn het huidige Fonds PGO en KWF Kankerbestrijding de vaste subsidieverstrekkers van het DES Centrum. Sinds 2003 kent het DES Centrum een achterban van donateurs.

Er zijn in Nederland naar schatting 200.000 DES-moeders, -dochters en -zonen. Mogelijk kunnen ook de kleinkinderen van de DES-moeders gevolgen ondervinden. In zijn bestaan heeft het DES Centrum ruim 110.000 contacten met DES-betrokkenen gehad.

1.2 Doelstelling

Bij de oprichting van het DES Centrum zijn de volgende taken als doelstelling vastgelegd in de statuten.

- voorlichting geven aan vrouwen die tijdens hun zwangerschap diëthylstilbestrol gebruikten, aan hun dochters, zonen geboren uit deze zwangerschappen, en aan verdere afstammelingen;
- hulp bieden aan mensen met problemen als gevolg van DES-gebruik;
- groepsgewijs of individueel lotgenotencontact bieden aan DES-betrokkenen met als doel ondersteuning in het verwerken van hun individuele DES-geschiedenis;
- de belangen behartigen in de ruimste zin van het woord voor mensen die door DES-gebruik materieel en/of immaterieel nadeel ondervinden;
- kennis beheren en toegankelijk maken op alle DES-gerelateerde terreinen.

In 2010 heeft het DES Centrum een periode van bezinning op bestaansrecht en doelstellingen afgerond met het schrijven van het meerjarenbeleidsplan 2010-2012. In dit proces is de legitimatie voor het voortbestaan van het DES Centrum als volgt geformuleerd:

1. het DES Centrum behartigt de belangen van alle DES-betrokkenen in Nederland. Het Centrum is opgericht in 1981 door en voor DES-betrokkenen en de enige organisatie in Nederland die zich als belangenbehartiger voor deze groep profileert.
2. het DES Centrum is formeel adviseur van het DES Fonds inzake uitvoering van de uitkeringsregeling voor DES-betrokkenen
3. het DES Centrum is het kenniscentrum in Nederland inzake de historie van het DES-hor-

moon en de gevolgen van blootstelling aan dit hormoon tijdens zwangerschap. Dit betreft medisch-wetenschappelijke informatie en ervaringsdeskundigheid.

Vastgesteld is wat de zwaartepunten van het beleid voor de komende jaren zijn. Daarbij is geconstateerd dat de genoemde doelstellingen van de organisatie van kracht blijven, maar dat de zwaartepunten in de loop van de jaren zijn verschoven. Lotgenotencontact heeft bij DES-betrokkenen minder prioriteit, de vraag naar individuele voorlichting is minder groot; vooral de belangenbehartiging heeft wat betreft de achterban prioriteit.

De beleidsdoelstellingen voor de komende jaren zijn daarom de volgende:

1. Voorlichting:
Het DES Centrum streeft ernaar dat DES-betrokkenen op de hoogte zijn van de laatste juridische, medische, wetenschappelijke en andere relevante kennis inzake de DES-problematiek. De informatie is voor iedereen bruikbaar, begrijpelijk en objectief. Ook de informatie over eventuele late gevolgen van DES-expositie in 2^e en 3^e generatie zal, zolang er nog geen zekerheid over is, objectief en zonder onnodige angst te wekken toegankelijk worden gemaakt.
2. Wetenschappelijk onderzoek:
Het DES Centrum zet zich in voor actieve aandacht voor de DES-problematiek binnen het (Nederlands) medisch-wetenschappelijk onderzoek, wat leidt tot daadwerkelijk opnemen van aan DES gerelateerde vragen binnen onderzoek.
3. Kenniscentrum:
Het DES Centrum draagt er zorg voor dat de laatste juridische, medische, wetenschappelijke en andere relevante kennis inzake de DES-problematiek aanwezig is bij het DES Centrum. Deze kennis wordt als informatie beschikbaar gesteld aan DES-betrokkenen en voor medische professionals, zorgverzekeraars, en andere relevante beroepsgroepen.
4. DES Fonds-uitkeringsregeling DES-kleinkinderen:
Het DES Centrum zet zich in voor de totstandkoming van een uitkeringsregeling voor prematuur geboren kinderen van DES-dochters.
5. Optimale medische zorg voor DES-dochters:
Het DES Centrum stelt alles in het werk om te komen tot optimale zorg voor DES-betrokkenen, specifiek voor DES-dochters: gynaecologen hebben basiskennis inzake de gevolgen van DES-expositie en de benodigde zorg; de richtlijn screening DES-dochters wordt adequaat gebruikt. Er zijn zo veel mogelijk zorgverzekeringen die DES-screening vergoeden.
6. Vertegenwoordiger DES Fonds:
Het DES Centrum is formeel vertegenwoordiger van DES-betrokkenen bij de uitvoering en bij uitvoeringsvraagstukken rond de huidige Vaststellingsovereenkomst
7. Ondersteuning bij aanvraag uitkering:
Het DES Centrum ondersteunt DES-betrokkenen bij het doen van een aanvraag voor een uitkering uit het DES Fonds.
8. DES-betrokkenen bekend met DES-expositie:
Het DES Centrum streeft ernaar dat alle DES-betrokkenen in Nederland bekend zijn met hun DES-expositie.

9. DES-historie als voorbeeld:

Het DES Centrum waarschuwt, vanwege de ervaringen van de DES-historie, gevraagd en ongevraagd bij mogelijk onverantwoord medicijngebruik

Het meerjarenbeleidsplan zal jaarlijks worden geëvalueerd en bijgesteld, en uitgebreid naar een nieuw jaar.

1.3 Missie

Ook de missie is in 2010 opnieuw geformuleerd. Stichting DES Centrum behartigt de belangen van Nederlandse vrouwen en mannen die zijn blootgesteld aan het DES-hormoon tijdens zwangerschap en die van hun verdere nakomelingen. Voor deze belangenbehartiging zijn verschillende strategieën mogelijk, die kunnen worden ingezet al naar gelang de behoefte: voorlichting en opsporing, lotgenotencontact, juridische, medische of medisch-wetenschappelijke belangenbehartiging.

Het zet zich in voor behoud van medische dossiers ten behoeve van de familiale DES-geschiedenis van individuele DES-betrokkenen en ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Om voortbestaan van het DES Centrum te waarborgen zolang dat nodig is en om aan krachtige belangenbehartiging te kunnen doen, zoekt het DES Centrum naar vormen van samenwerking met andere patiëntenorganisaties, naar vergroting van de gebonden achterban en naar intensieve contacten met de doelgroep.

1.4 Activiteiten 2011

In beleidsjaar 2011 zijn geen bijeenkomsten meer georganiseerd voor DES-betrokkenen. De themadag voor DES-dochters met CCAC is hierop echter een uitzondering, meer hierover in paragraaf 4.1.6. Wel zijn er activiteiten voortgevloeid uit projecten in het kader van voorlichting en opsporing, belangenbehartiging, lotgenotencontact en professionalisering. Deze activiteiten worden in meer detail beschreven in de betreffende sub paragraaf.

1.4.1 Voorlichting en opsporing

Het laatste project met als doel het opsporen van DES-betrokkenen heeft in beleidsjaar 2010 plaatsgevonden. In dat jaar is getracht de DES-moeders op te sporen die zich tot op dat moment niet gerealiseerd hadden dat zij tijdens de zwangerschap DES voorgeschreven hadden gekregen. In beleidsjaar 2011 heeft er dan ook vooral voorlichting plaatsgevonden en enkel in passieve vorm opsporing. Voorlichting werd net zoals voorgaande jaren gegeven via de telefoon, email, website en DES Nieuws. Nieuw dit jaar is de voorlichting (en passieve opsporing) via sociale media als Facebook, Twitter en LinkedIn. Sociale media is een verzamelbegrip voor online platformen waar de gebruikers, zonder of met minimale tussenkomst van een professionele redactie, de inhoud verzorgen. Het gebruik hiervan wordt toegelicht in paragraaf 3.1.3.

1.4.2 Belangenbehartiging

In de wetenschap dat projecten in het kader van belangenbehartiging in de toekomst lastiger te financieren zijn, zijn in 2011 een aantal projecten gestart met belangenbehartiging voor DES-betrokkenen als voornaamste doelstelling. Voor twee van deze projecten die gericht zijn op kwaliteit van zorg, is aparte financiering gevonden. Tijdens het formuleren van het werkplan 2011 was dit echter nog niet bekend. Daarom zal over deze beide projecten een korte toelichting worden gegeven in hoofdstuk 5. Dit beleidsjaar is er ook een aantal projecten gestart met wetenschappelijke belangenbehartiging als doel. Het gaat daarbij onder andere om het formuleren van een lange termijn agenda van de wetenschappelijke commissie, het organiseren van een wetenschappelijke workshop en het opzetten van een signaalbank DES-bijwerkingen. De resultaten worden beschreven in hoofdstuk 5.

1.4.3 Lotgenotencontact

Het verzorgen van lotgenotencontact is voor het DES Centrum een reguliere activiteit. Wekelijks worden via de e-mail (DES-post) en telefonisch (DES-ijflijn) vragen beantwoord en emotionele ondersteuning geboden. Door teruglopende belangstelling voor (fysieke) lotgenotenbijeekomsten is het DES Centrum op zoek gegaan naar andere manieren voor het delen van ervaringen, onder andere via sociale media en de website. De groep DES-dochters met kanker is een doelgroep die aangeeft behoefte te hebben aan lotgenotenbijeekomsten waarbij de betrokkenen fysiek samenkomen. Deze vrouwen organiseren dan ook jaarlijks, met ondersteuning van het DES Centrum, een bijeenkomst waar ze hun ervaringen, zorgen en vragen met elkaar delen. Meer over de lotgenotenactiviteiten van het DES Centrum is beschreven in hoofdstuk 6.

1.4.4 Professionalisering

In 2011 werd onderstreept wat in de loop van 2010 al zichtbaar werd, de kwetsbaarheid van het DES Centrum. Dit werd onder meer duidelijk door het langere tijd uitvallen van één van de medewerkers. Het jaar 2011 heeft dan ook in het teken gestaan van zoeken en realiseren van samenwerking zowel qua backoffice (achter de schermen) als frontoffice (zichtbare samenwerking). De administratie van het DES Centrum wordt vanaf 2012 ondergebracht bij de FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland) te Nijkerk. Verder zijn bewust steeds meer contacten gelegd met andere patiëntenorganisaties en in het bijzonder organisaties op het gebied van obstetrie en gynaecologie. Meer over professionalisering en het aangaan van samenwerking is te lezen in hoofdstuk 3.

1.5 Toekomst

Gedurende beleidsjaar 2011 werden de bezuinigingsplannen van het huidige kabinet duidelijk. De gevolgen voor patiëntenorganisaties zijn dat deze vanaf 2012 in fases steeds minder structurele subsidie ontvangen. Voor het DES Centrum betekent dit dat de subsidie van Fonds PGO/CIBG vanaf 2014 met 75% is afgenomen. De tweede belangrijke subsidieverstrekker van het DES Centrum is KWF Kankerbestrijding. KWF heeft een nieuwe beleidsvisie op de subsidiering van patiëntenorganisaties. Dit heeft ook invloed op de subsidie die wordt verstrekt aan het DES Centrum. Op moment van schrijven zijn de exacte financiële gevolgen nog niet duidelijk, maar dat er minder financiële middelen beschikbaar komen staat vast.

Deze beleidsveranderingen van de subsidiegevers van het DES Centrum hadden gevolgen voor de werkzaamheden in 2011 en ze hebben invloed op de plannen voor de toekomst. Een substantieel deel van de tijd is in 2011 bijvoorbeeld besteed aan een reorganisatiediscussie over de toekomst van het DES Centrum. Dit project was niet in het werkplan en begroting 2011 opgenomen, maar de veranderingen in de financiële positie van het DES Centrum maakten het nodig om na te denken over het voortbestaan en de toekomst van het DES Centrum. Onder begeleiding van een extern adviseur (dhr. Rien van der Veer van Movisie) is deze vraag voorgelegd aan belangrijke partijen en doelgroepen van het DES Centrum. In de eerste plaats is de achterban gevraagd hoe belangrijk zij het DES Centrum vinden en of zij vinden dat het DES Centrum moet blijven bestaan en in welke vorm. Vervolgens is dezelfde vraag voorgelegd aan de vrijwilligers, contactvrouwen, medewerkers en bestuursleden. Meer informatie over de reorganisatiediscussie staat in hoofdstuk 3 en 5.

De toekomst van het DES Centrum ziet er dus substantieel anders uit dan ten tijden van het opstellen van werkplan en begroting 2011. Het geven van voorlichting en informatie blijven belangrijke doelen van het DES Centrum. De interactie met de achterban blijft daarbij ook in de toekomst belangrijk. Hun vragen, wensen en behoeften geven het DES Centrum bestaansrecht en zo lang zij vragen hebben en behoefte hebben aan een DES Centrum zal het, in welke vorm dan ook, blijven bestaan.

2. Organisatie

Het DES Centrum is een stichting. De stichting wordt gesteund door donateurs. In 2002 is statutair vastgelegd dat donateurs jaarlijks bijeen worden geroepen, opdat bestuur en team verantwoording kunnen afleggen van gevoerd en voorgenomen beleid. Bij het opstellen van het beleid wordt de inbreng van donateurs en contactvrouwen meegenomen. Donateurs kunnen krachtens de statuten ook zelf initiatief nemen tot het uitroepen van een vergadering. De Stichting kent een bestuur en heeft medewerkers in dienst. Daarnaast ondersteunen ervaringsdeskundigen (contactvrouwen) en andere vrijwilligers het werk van het DES Centrum.

2.1 Bestuur

De bestuurssamenstelling eind 2011:

Voorzitter:

drs. Ellen (E.A.) Meily-Keulemans (*directeur RVE Klinische zorg van SEIN (Stichting Epilepsie Instellingen Nederland)*)
(aftredend per 2014; niet herkiesbaar).

Secretaris:

drs. Cora (C.) Honing (*international relations officer bij KWF Kankerbestrijding*)
(aftredend per 2013; herkiesbaar).

Penningmeester:

mr. Wim (W.H.) Dubbeldam (*docent (belasting)recht aan De Haagse Hogeschool*)
(aftredend per 2013; herkiesbaar).

Overige leden:

mr. Ad (W.) Warnar (*directeur Vereniging Cliëntenbelang Amsterdam*)
(aftredend per 2014; herkiesbaar)

Het bestuur bestaat in 2011 uit 4 in plaats van de gebruikelijke 5 bestuursleden. In september 2011 is deze situatie door de bestuursleden geëvalueerd en besloten de huidige bestuurssamenstelling voort te zetten en voorlopig niet verder uit te breiden.

In 2011 heeft het bestuur zes maal een bestuursvergadering gehouden. Daarnaast is er regelmatige telefonisch en email-contact geweest tussen bestuur en directeur. Ook hebben er één op één overleggen plaatsgevonden tussen een afgevaardigde van het bestuur en directeur of project- en communicatiemedewerker. Dit ging vooral om de reorganisatiediscussie (afgevaardigde bestuur en directeur), het project Kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief voor lange termijn zorg voor DES-dochters en CCAC (afgevaardigde bestuur en project- en communicatiemedewerker) en de arbeidsvoorwaarden.

Dit jaar heeft er geen donateurvergadering plaatsgevonden, ondanks het uitdrukkelijke verzoek aan de achterban om tijdens de vergadering de mening te laten horen. In totaal hebben 65 donateurs wel gebruik gemaakt van de mogelijkheid om schriftelijk hun mening te geven over de toekomst van het DES Centrum.

2.2 Medewerkers

2.2.1 Bureau

De dagelijkse uitvoering berust bij het bureau. De teamsamenstelling was eind 2011 als volgt:

Directeur:	M.J. (Maria) Zwart	(24 u)
Project- en communicatie- medewerker:	K. (Kim) Karsenberg	(32 u)
Bureaumanager	A.E. (Annelies) Rietman	(18 u)

In 2011 zijn nieuwe functieprofielen vastgesteld voor de medewerkers, vanwege de herschikking van taken, een proces dat in 2009 in gang is gezet. Bij het formuleren van de nieuwe functieprofielen is ondersteuning verleend door dhr. Koert Meijer, adviseur namens PGO Support.

Vanwege de wijzigingen in het takenpakket van de medewerkers en het beëindigen van de administratieve activiteiten bij het DES Centrum zelf, is ontslag aangevraagd en verleend voor de bureaumanager.

De inzet voor het Project 'Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief' is vooral geleverd door de projectmedewerker van het DES Centrum. Voor activiteiten uit het werkplan zijn op projectbasis werkzaamheden uitgevoerd door derden, zoals het uploaden van dossiers op de nieuwe website, het houden van interviews en het verzamelen en verwerken van kopij voor DES Nieuws. In de loop van 2011 hebben diverse ZZP-ers diensten geleverd aan het DES Centrum. Het inschakelen van specialisten voor deze werkzaamheden heeft grote meerwaarde voor de organisatie.

2.2.2 Ervaringsdeskundigen en vrijwilligers

Aan het DES Centrum zijn negen contactvrouwen verbonden. Deze getrainde ervaringsdeskundigen ondersteunen het bureau wanneer dat nodig is, onder andere bij de DES Infolijn en bureauwerkzaamheden. Daarnaast kunnen ze worden ingezet als ervaringsdeskundigen bij diverse activiteiten, zoals voorlichtingsbijeenkomsten, stands bij congressen, etc. Contactvrouwen worden betrokken bij plannen en beleidsdiscussies.

Tevens zijn aan het DES Centrum enkele vrijwilligers verbonden die geen specifieke medische of hulpverleningstraining hebben gekregen en het DES Centrum ondersteunen bij met name administratieve werkzaamheden en organisatievragen.

Vrijwilligers en contactvrouwen hebben dit jaar vooral werkzaamheden op kantoor uitgevoerd of zijn bij korte projecten ingezet. Een toelichting op de specifieke taken die in 2011 zijn uitgevoerd is terug te vinden in paragraaf 3.5.

2.3 Deskundigheidsbevordering team

2.3.1 Cursussen, workshops, symposia en congressen

In 2011 hebben de medewerkers van het DES Centrum deelgenomen aan workshops, cursussen, symposia en congressen om hun kennis te vergroten, aan relatiebeheer te doen of om de organisatie verder te kunnen brengen bij haar projecten en activiteiten. In de jaarkalender (bijlage) is in zijn geheel terug te lezen aan welke activiteiten de medewerkers hebben deelgenomen. In deze paragraaf zullen de meest relevante activiteiten kort worden toegelicht.

De directeur heeft zich onder andere gericht op cursussen en workshops die ondersteuning kunnen geven bij het reorganisatieproces van het DES Centrum. Zoals, samenwerkingsbijeenkomsten en informatiebijeenkomsten gericht op de bezuinigingsplannen van Fonds PGO/CIBG. De project- en communicatiemedewerker heeft zich met name gericht op bijeenkomsten die ondersteunend kunnen zijn bij de projecten gericht op het verbeteren van de zorg voor DES-betrokkenen. Er is deelgenomen aan de

cursus projectmanagement van PGO Support en ook is er deelgenomen aan een symposium ter introductie van het vernieuwde bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.

2.4 Contacten achterban

Stichting DES Centrum kent twee verschillende groepen van ingeschreven DES-betrokkenen: donateurs en geregistreerden in het juridisch bestand.

2.4.1 Donateurs

Een van de voorwaarden van subsidieverlener Fonds PGO van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is dat er een structurele betalende achterban bestaat van het DES Centrum. Het DES Centrum heeft een achterban van donateurs die het werk van de stichting steunen. Zij betalen daarvoor in 2011 minimaal € 20,00 per jaar. Donateurs ontvangen viermaal per jaar het DES Nieuws en ze worden uitgenodigd als er activiteiten worden georganiseerd. Donateurs betalen eenmaal per jaar via machtiging, acceptgiro of lijfrenteschenking. De voor een lijfrente benodigde akte wordt gratis opgemaakt door Van Heeswijk Notarissen N.V. te Rotterdam.

In 2011 had het DES Centrum 3199 donateurs (in 2010 waren dat er 3307 donateurs). Dit is helaas een kleine daling ten opzichte van het jaar ervoor. Daarvoor zijn drie verklaringen. Ten eerste zet de trend zich voort dat een deel van de donateurs het DES-boek wil sluiten na de afronding van hun aanvraag bij het DES Fonds. Ten tweede worden de DES-moeders steeds ouder, komen te overlijden en daarmee komt hun donatie te vervallen. Ten derde horen we van de donateurs die opzeggen steeds vaker als reden dat ze de donatie niet meer op kunnen brengen vanwege hun financiële situatie.

Eenmaal per jaar belegt het DES Centrum de donateurvergadering. Daar krijgen donateurs uitleg over het beleid en de activiteiten. Zij kunnen vragen stellen en invloed uitoefenen op het beleid.

2.4.2 Geregistreerden in het juridisch bestand

Naast donateurs kent het DES Centrum zogenaamde geregistreerden in het Juridisch bestand. Deze geregistreerden werden steeds op de hoogte gehouden van ontwikkelingen rond het DES Fonds en voor hen werd eventuele verjaring gestuit. Met ingang van 2009 worden geen nieuwe geregistreerden meer opgenomen in het bestand. In 2011 stonden circa. 11.000 mensen geregistreerd bij het DES Centrum; vrijwel alle donateurs zijn ook juridisch geregistreerd.

Stuiting van verjaring is niet meer aan de orde, omdat het DES Centrum via het DES Fonds een juridische regeling tot stand heeft gebracht, waarin verjaring is uitgesloten. Geregistreerden worden geïnformeerd zodra er wezenlijke ontwikkelingen zijn rond het DES Fonds.

2.5 Externe contacten

In 2011 is werk gemaakt van het vergroten van het netwerk. Deelgenomen is aan een tweetal masterclasses voor directeuren en bestuursleden van patiëntenorganisaties. In deze bijeenkomsten vinden ontmoetingen plaats met andere directeuren en bestuursleden.

Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met de directeuren van de CCUVN, BOSK en de VOC over mogelijke samenwerking. Ook in het overleg met de beleidsmedewerker van Olijf is samenwerking regelmatig besproken. Zoals elders beschreven hebben gesprekken plaatsgevonden over uitbesteden van de administratie aan een gespecialiseerde organisatie; er is gesproken met de FBPN en de stichting APN. Frequent heeft overleg plaats gevonden met de programmacoördinator patiëntenondersteuning van KWF Kankerbestrijding, in verband met de beleidswijziging inzake subsidiering van patiëntenorganisaties.

2.6 Financiering

De kosten voor exploitatie en activiteiten zijn in 2011 gefinancierd door Fonds PGO en KWF Kankerbestrijding (resp. € 120.000 en € 66.300), en uit donateurgelden. Van donateurs is in totaal € 75.391 ontvangen (in 2010 € 78.231). In 2011 bedroeg het aantal donateurs 3199 (t.o.v. 3307).

De gemiddelde donatie is daarmee omlaag gegaan naar € 23,49 (€ 23,66 in 2010). Daarnaast is spaarrente ontvangen (in totaal € 3.810).

Bovendien heeft het DES Centrum van 2011 t/m 2014 2 projectsubsidies toegekend gekregen. In 2011 is voor het project 'Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van kwaliteitscriteria' een bedrag van € 62.658 ontvangen (= een voorschot van 90% van de toegekende subsidie).

Het tweede project: 'Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen: De Patiënt Centraal' is voor wat betreft het deel van het DES Centrum met enige vertraging gestart; in 2011 is een deel van de subsidie vooruit ontvangen: € 3.567 (= een voorschot van 90% van de toegekende subsidie).

3. Professionalisering

De overheid stimuleert patiëntenorganisaties al jaren om een krachtige derde partij te worden voor zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Het DES Centrum is met verschillende professionaliseringsslagen steeds beter in staat aan dit verzoek gehoor te geven. In 2011 is vooral ingezet op een interactieve relatie met de achterban, samenwerking en veilig stellen van het DES Centrum als kenniscentrum. Dit heeft concreet tot de volgende resultaten geleid.

3.1 Interactieve relatie met de achterban

Om de belangen van de DES-achterban optimaal te kunnen behartigen en er zorg voor te dragen dat zij een goede positie krijgen in de maatschappij is een interactieve relatie met de achterban noodzakelijk. In 2011 is er daarom veel tijd geïnvesteerd om die relatie verder uit te bouwen.

3.1.1 Website

In 2010 is er een start gemaakt met een vernieuwde website. Met nieuwe modules als agenda en nieuws is het mogelijk om de achterban snel op de hoogte te brengen van nieuwe ontwikkeling. Dit kunnen ontwikkelingen zijn in de breedste zin van het woord, zowel wetenschappelijke onderzoeksresultaten naar de gevolgen van DES, de reorganisatiediscussie of informatie van verwante organisaties. Door het bijhouden van een agenda blijft de achterban op de hoogte van de activiteiten waarmee de medewerkers van het DES Centrum zich bezig houden. Het gaat dan om deelname aan cursussen, voortgang in projecten en ook de activiteiten die het DES Centrum organiseert. Het interactieve element van deze beide informatie modules is het reactieveld. Ieder nieuwsbericht of agendapunt biedt de achterban de mogelijkheid daarop te reageren en de ervaring is, dat dit ook gebeurt. Op een nieuwsbericht wordt door gemiddeld één persoon via de website gereageerd. DES-betrokkenen geven hun mening over het item, stellen een vraag of geven hun eigen ervaring met betrekking tot het onderwerp.

Daarnaast kunnen de DES-betrokkenen ook kenbaar maken met welke medische problemen zij te maken hebben, ze kunnen hun ervaringsverhaal delen en ze kunnen via een formulier contact opnemen met de medewerkers van het DES Centrum. Het is het beleid van het DES Centrum om binnen een week een reactie te geven op de berichten van de achterban.

3.1.2 Poll en Panel

Daarnaast biedt de website ook de mogelijkheid om een poll te houden. In 2011 is via de poll onder ander gevraagd naar de mening van de website bezoeker over de vernieuwde website. Verder is het lastig gebleken om een goede formulering te vinden voor het stellen van een vraag via de poll. In 2012 zal meer kennis verzameld worden om de functie van de poll-module optimaal te benutten.

In 2011 is ook een panelmodule aangeschaft en is een plan van aanpak gemaakt voor de onderwerpen die in 2012 bij het panel aan de orde worden gesteld. Door de reorganisatiediscussie waren de onderwerpen die begin 2011 relevant leken minder urgent geworden.

3.1.3 Sociale media

Verder is er in 2011 een start gemaakt met het gebruik van sociale media. Kenmerkend voor dit communicatiemiddel is de interactie en dialoog tussen de gebruikers onderling. De doelstelling van het DES Centrum is om via deze media meer inzicht te krijgen in de wensen,

behoefden en ervaringen van DES-betrokkenen. Deze informatie vormt de basis voor de projecten en activiteiten die het DES Centrum nu en in de toekomst gaat organiseren.

Het DES Centrum is een Twitter account (@DESCentrum) gestart waarop onder andere informatieve en promotionele berichten worden geplaatst. Ook is er een start gemaakt met een Facebook pagina waarop DES-betrokkenen met elkaar in contact kunnen komen. Een LinkedIn pagina is ingesteld op het onderhouden van contacten en relaties met stakeholders en samenwerkingspartners. De start in 2011 heeft laten zien dat het gebruik van sociale media vele mogelijkheden biedt voor de positionering van het DES Centrum in de maatschappij en bij haar achterban. Deze kennis over en mogelijkheden van sociale media zijn inzichtelijk geworden door de deskundige ondersteuning van Jacqueline Rijkmans. Zij is media strateeg en heeft de medewerkers ondersteunt bij het opzetten van de sociale media en hoe het te gebruiken. Voor het optimaal benutten van de mogelijkheden is investering van voldoende tijd echter cruciaal. Voor de medewerkers van het DES Centrum is het, mede door het afnemen van het aantal medewerkers, niet mogelijk voldoende tijd en aandacht in deze media te steken. Daarom zal er in 2012 op zoek worden gegaan naar vrijwilligers die zich bezig willen gaan houden met sociale media en die interactie met de achterban.

3.2 Samenwerking realiseren met andere patiëntenorganisaties

Afgelopen beleidsjaren is er veel tijd gestoken in het inventariseren van samenwerkingsmogelijkheden zowel zichtbare (frontoffice) als onzichtbaar (backoffice). Die gesprekken hebben geresulteerd in twee samenwerkingsprojecten gericht op het verbeteren van de zorg voor DES-betrokken. Het eerste project is een samenwerking tussen VSOP, het DES Centrum en andere patiëntenorganisaties waarin kwaliteitscriteria voor goede preventieve zorg voor DES-doughters worden ontwikkeld. Een vergelijkbaar project is gestart in samenwerking met HOB (Het Ondersteuningsburo) en Stichting Olijf; netwerk van vrouwen met gynaecologische kanker. In dit tweede project worden er kwaliteitscriteria ontwikkeld voor goede lange termijn zorg voor DES-doughters en CCAC (zie ook hoofdstuk 5 Belangenbehartiging). Deze projecten bevorderen de samenwerking ook op andere niveaus dan op projectniveau.

Daarnaast is er in oktober 2011 een samenwerking tot stand gekomen tussen verwante patiëntenorganisaties in het SPOG overleg (Samenwerkende patiëntenorganisaties obstetrie en gynaecologie). Er zijn voorzichtige stappen gezet naar meer samenwerking, betrokken partijen zijn: Freija, Stichting Olijf, Stichting Lichen sclerosus, Stichting Bekkenbodempromblematiek SBP Stichting HELLP-syndroom, Stichting Endometriose en Stichting DES Centrum.

Om de kwetsbaarheid van het DES Centrum als organisatie te verminderen is er eind 2011 samenwerking tot stand gekomen met FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland). Vanaf 1 januari 2012 zijn de volledige donateursadministratie, financiële administratie en enkele secretariële werkzaamheden ondergebracht bij dit kantoor.

Tot slot zijn met verschillende patiëntenorganisaties ervaringen gedeeld, onder andere rond de invoering van de nieuwe subsidiesystematiek. Een aantal maal is deelgenomen aan bijeenkomsten en discussies over de gevolgen, kansen en mogelijkheden van het nieuwe subsidiesysteem.

3.3 Verminderen afhankelijkheid van belangrijke financiers

3.3.1 Voeren van actief beleid voor werving en behoud van donateurs

Voor het behoud van donateurs en om inzicht te krijgen voor de reorganisatiediscussie is in 2011 aan de donateurs gevraagd wat hun wensen en behoeften zijn ten aanzien van het DES Centrum. Tevens is ook de groep niet-donateurs dit beleidsjaar benaderd met het verzoek donateur te worden, als zij het werk en het voortbestaan van het DES Centrum

belangrijk vinden. In totaal heeft dit 100 nieuwe donateurs opgeleverd. Voor het benaderen van de donateurs en niet-donateurs is een schriftelijke mailing gebruikt. De reden hiervoor is dat niet van iedereen een emailadres beschikbaar is. Daarnaast beschikt een deel van onze donateurs, voornamelijk de DES-moeders, ook niet over internet of een emailadres. Daarnaast is via DES Nieuws en via de website nadrukkelijk en actueler melding gemaakt van de werkzaamheden en resultaten van het DES Centrum opdat donateurs zich meer betrokken voelen en niet-donateurs zich aangetrokken voelen en donateur worden.

3.3.2 Uitbreiding van financieringsbronnen

Door de veranderingen in het beleid van de twee subsidieverstrekkers van het DES Centrum heeft de aandacht van de medewerkers zich in 2011 met name gericht op de gevolgen van dit beleid. Daarnaast is een reorganisatiediscussie gestart om voldoende tijd te hebben om aan de nieuwe eisen en wensen van de subsidieverstrekkers te voldoen. Hierdoor is minder aandacht gegaan naar het vinden van nieuwe fondsen. Daarnaast is een workshop fondsenwerving gevolgd en is regelmatig met andere patiëntenorganisaties gesproken over de mogelijkheden van een gezamenlijke fondsenwerver.

De invoering van het nieuwe subsidiebeleid door VWS en KWF heeft overigens extra beslag gelegd op de tijd van zowel bestuur als medewerkers.

3.4 Veilig stellen van het DES Centrum als kenniscentrum

3.4.1 Bewaren kennis

De kennis over DES moet bewaard blijven, dat is de mening van bestuur en medewerkers van het DES Centrum. Dat is echter ook de mening van de DES-achterban, deze conclusie kon getrokken worden naar aanleiding van de reorganisatiediscussie bij deze doelgroep. Bovendien moet de DES-historie een waarschuwing blijven voor mogelijk onverantwoord medicijngebruik. Deze kennis moet, ook bij teruglopende financiële middelen, behouden blijven. Deze kennis was vaak enkel in papieren vorm gearchiveerd of berust bij de medewerkers. In 2009/2010 is een begin gemaakt met het digitaliseren van deze kennis. Het gaat dan met name om wetenschappelijke kennis in de vorm van relevante wetenschappelijke publicaties en kennis over de historie van DES en het DES Centrum. In 2011 is verder gegaan met het digitaliseren van deze kennis. Een groot deel van de kennis is op één locatie digitaal opgeslagen en de volgende stap in het proces is deze kennis dusdanig te structureren dat deze voor iedereen makkelijk toegankelijk is, als een soort WikiDES.

3.4.2 Veilig stellen van de organisatie

In 2011 is met veel verschillende partners gesproken over samenwerking wat betreft de backoffice. Het doel is om continuïteit van dagelijkse werkzaamheden te waarborgen, door delen van bijvoorbeeld werkplek, medewerkers of softwaresystemen. De eerste stap is aansluiten bij de FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland). Bij deze organisatie zijn de donateuradministratie, financiële administratie en enkele secretariële werkzaamheden per 2012 ondergebracht. Daarmee is de continuïteit van de backoffice gewaarborgd. Helaas betekent dit ook dat er per 1 februari 2012 afscheid genomen wordt van een medewerker, omdat die administratieve functie vervalt.

3.5 Ervaringsdeskundige vrijwilligers

Voor de ervaringsdeskundige vrijwilligers zijn twee beleidsdagen georganiseerd. Bij de eerste dag is gezocht naar mogelijkheden om de vrijwilligers meer te betrekken bij de interactie met de DES-achterban. Dit zou kunnen door het beheer van enkele sociale mediaplatformen (facebook, twitter en

LinkedIn) bij één of meer vrijwilligers onder te brengen. Een ander mogelijkheid is door het beheer van de platformen aan de medewerker van het DES Centrum over te laten, maar de vrijwilligers te laten participeren op de platformen. De discussie heeft er uiteindelijk in geresulteerd dat de vrijwilligers in eerste instantie participeren op de sociale media waar DES Centrum actief is. In een latere fase zullen vrijwilligers het beheer over gaan nemen.

Daarnaast zijn alle vrijwilligers (vrijwilligers en contactvrouwen) betrokken bij de reorganisatiediscussie. Met hen is gesproken over de kerntaken van het DES Centrum en de verschillende alternatieven voor het voortbestaan van het DES Centrum. Daarbij hebben ze zowel vanuit zakelijk oogpunt hun mening en wensen kenbaar gemaakt, maar ook vanuit hun eigen ervaringen een levensfase.

Door één van de vrijwilligers is een concept beleidsplan opgesteld. Dit plan heeft als doel dat duidelijker wordt wat verwacht mag worden van zowel het DES Centrum en de vrijwilliger en voor welke werkzaamheden een vrijwilliger inzetbaar is. Daarnaast is een aanzet gemaakt tot het formuleren van een interne gedragscode en een klachtenregeling. Verder is een aanzet gegeven voor een plan van aanpak voor het bereiken van nieuwe vrijwilligers in verband met de toekomstige subsidie eis van KWF.

4. Voorlichting en opsporing

Voorlichting aan DES-betrokkenen heeft een hoge prioriteit voor het DES Centrum. Daarom werden ook dit beleidsjaar activiteiten ontplooid opdat DES-betrokkenen op de hoogte kunnen zijn van de laatste juridische, medische, wetenschappelijke en andere relevante kennis inzake de DES-problematiek. Het DES Centrum streefde ernaar om die informatie en kennis zo objectief mogelijk te communiceren, zonder onnodige onrust en angst te veroorzaken.

Daarnaast streeft het DES Centrum ernaar dat alle DES-betrokkenen in Nederland bekend zijn met hun DES-expositie. In 2011 zijn echter geen groot ingezette opsporingsactiviteiten meer georganiseerd. Wel is opsporing op passieve wijze aan de orde geweest.

4.1 Voorlichting

Voorlichting wordt door het DES Centrum gedefinieerd als het informeren van DES-betrokkenen en andere geïnteresseerden over de (laatste) ontwikkelingen rond DES-blootstelling. In 2011 was het streven om de voorlichting interactiever te maken en minder eenrichtingsverkeer. Daarom heeft de website een grotere rol gekregen bij de voorlichting.

Een andere belangrijke professionaliseringsstap van de voorlichting voor 2011 was het communicatieplan, waarmee in 2010 een begin was gemaakt. De recente subsidieontwikkelingen en de daaruit voortvloeiende reorganisatie hebben bestuur en medewerkers doen besluiten geen overkoepelend communicatieplan meer te schrijven. In plaats daarvan is gedurende beleidsjaar per activiteit een communicatiestrategie bepaald.

4.1.1 Website

In 2011 is het project rond de vernieuwing van de website afgerond. Om de doelstelling, een dynamische website, te realiseren bleek een update van het bestaande CMS noodzakelijk. Naast het informeren van DES-betrokkenen en andere belangstellenden is het voor de website bezoeker ook mogelijk om mening en behoeften kenbaar te maken. Daarnaast is het voor DES-betrokkenen mogelijk om een melding te doen van eventuele gezondheidsveranderingen of klachten.

Een deel van de website is ingericht voor medische professionals, waar zij informatie kunnen vinden over onderwerpen die DES-betrokkenen bij een consult ter sprake kunnen brengen.

Een laatste belangrijke vernieuwing ten opzichte van de oude website, zijn de dossiers. Hier kunnen bezoekers archiefinformatie vinden. Onderwerpen die niet altijd meer actueel zijn, maar waarover het DES Centrum in de loop van de tijd wel veel informatie heeft verzameld. Voorbeelden zijn opsporingscampagnes van het DES Centrum, HPV-vaccinatie en het DES Fonds. Deze informatie blijft op deze manier voortdurend toegankelijk voor de bezoeker en tegelijkertijd wordt er een informatiearchief opgebouwd.

Naast meer interactie op de website bestond ook de wens om sociale media te betrekken bij het contact met en tussen de achterban. Na overleg met adviseurs en experts op het gebied van sociale media is besloten een Twitter, Facebook en LinkedIn account aan te maken. Via Twitter worden belangrijke ontwikkelingen en boodschappen verstuurd. Facebook is een platform voor de DES-achterban waarin ze onderling met elkaar in contact kunnen komen en ervaringen kunnen delen. Deze doelstelling voor Facebook is in 2011 nog niet gerealiseerd, maar er werd tijd en energie in gestoken om dit wel tot stand te brengen. LinkedIn is meer professioneel georiënteerd en via dit platform kan het DES Centrum in contact blijven en komen met collega organisaties, medische professionals en andere relevante partijen. In 2011 is met LinkedIn een start gemaakt en dat zal in 2012 een vervolg krijgen.

Eind 2011 werd duidelijk dat er via de website, door de achterban, steeds meer contact gezocht werd met het DES Centrum. Men laat zijn of haar mening achter, reageert op

nieuwsartikelen, doet melding van gezondheidsklachten en stuurt e-mails met vragen. Daarnaast volgen steeds meer mensen de twitter van het DES Centrum en belangrijke boodschappen worden ook door externe partijen doorgestuurd naar hun volgers. Kortom, in 2011 is een goede start gemaakt met het realiseren van de doelstelling om meer interactie te hebben met de achterban.

4.1.2 DES Nieuws

In het werkplan voor 2011 is het doel geformuleerd om de uitgave van DES Nieuws meer af te stemmen op de berichtgeving op de website. In 2011 heeft dit vooral in de tweede helft van het jaar plaatsgevonden, in de vorm van oproepen om te reageren op de website of door artikelen te schrijven die dieper in gaan op onderwerpen die op de website zijn verschenen.

Het aantal aanmeldingen voor de digitale editie van DES Nieuws is stabiel gebleven, de meerderheid van de donateurs ontvangt DES Nieuws echter nog steeds op papier. De evaluatie van de inhoudelijke opzet en frequentie van DES Nieuws is, mede door de op handen zijnde reorganisatie, voorlopig uitgesteld. De uiterlijke opzet van DES Nieuws is in 2011 wel aangepast, mede als gevolg van het aanpassen van het logo en de huisstijlkleuren van het DES Centrum en om meer een eenheid te vormen met de website. (zie ook paragraaf 4.1.3 en 4.1.4)

In het kader van de 100e editie is in december 2011 een extra dik nummer van DES Nieuws verschenen. In dit nummer werd met verschillende betrokkenen, zoals één van de oprichtsters van het DES Centrum, een gynaecoloog van het eerste uur en een oud-medewerker teruggeblikt op 100 edities van DES Nieuws. Vooralsnog zal DES Nieuws vier maal per jaar in de huidige vorm verschijnen.

4.1.3 Achterbanmailing

Voor het jaar 2011 werd er rekening mee gehouden om de achterban minimaal twee maal te mailen. Eén van de mailingen was in het kader van het vernieuwen van de website. Aan de achterban is gevraagd wat hun wensen en behoeften zijn. Tevens zijn zij benaderd om hun mening te geven over het logo van het DES Centrum. Gedurende het vernieuwingsproces van de website kwam ook het betrekken van de derde generatie DES-betrokkenen ter sprake. De adviseurs van het ontwerpbureau Mediamaal stelden de vraag of het huidige logo de doelgroep aan zou spreken. Deze vraag is door het DES Centrum in een enquête voorgelegd aan de achterban. De resultaten lieten zien dat de achterban er klaar voor was om het logo aan te passen en ook de huisstijlkleuren uit te breiden met een extra kleur, om op die manier de DES-kleinkinderen en DES-zonen meer welkom te laten voelen bij het DES Centrum. Voor een tweede mailing was geen aanleiding en die is dan ook niet uitgevoerd. Gehoopt was dat er in de tweede helft van 2011 een nieuw screeningsprotocol geformuleerd zou zijn, maar deze planning is helaas niet gehaald.

4.1.4 Folders

Voor beleidsjaar 2011 stond een folder gepland naar aanleiding van de evaluatie en herziening van het DES-screeningsprotocol. Ten tijde van het werkplan 2011 was echter nog niet duidelijk dat het DES Centrum projectfinanciering toegewezen heeft gekregen voor het project: "Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen: de Patiënt Centraal". Een project van de vereniging samenwerkende ouder- patiëntenverenigingen (VSOP) en anderen, waarbij het DES Centrum, één van de anderen, een deelproject verzorgt. De doelstelling van dit project is om vanuit patiëntperspectief kwaliteitscriteria te ontwikkelen waaraan goede zorg rond de screening van DES-dochters moet voldoen. In het kader van dit project wordt naar meer gekeken dan enkel het DES-screeningsprotocol. Het leek dan ook zinvol om met het uitbrengen van de folder te wachten tot ook deze kwaliteitscriteria daarin opgenomen kunnen worden.

In 2011 is daarom meer tijd gestoken in het evalueren van de bestaande folders van het DES Centrum. De ervaring, tijdens beurzen en op basis van bestellingen heeft geleerd dat geïnteresseerden zelden één folder bestellen, maar vaker meer. Vooral, omdat de lezer niet alleen wil weten wat de gevolgen van DES zijn voor henzelf, maar ook voor hun naasten. Daarom is een nieuw informatieboekje geschreven waarin de gevolgen voor alle generaties DES-betrokkenen zijn beschreven en waarin tevens aandacht is gegeven aan de DES-historie en de werkzaamheden van het DES Centrum. Deze nieuwe brochure is qua vormgeving afgestemd op de website en voorzien van het nieuwe logo en ook de nieuwe huisstijlkleur is toegevoegd.

4.1.5 Individuele voorlichting

Via de DES-infolijn en via DES-post is ook in 2011 weer individuele voorlichting gegeven. In totaal zijn er 124 DES-infolijn telefoontjes geweest en 87 emails beantwoord. Dit is in lijn met de dalende trend, die in voorgaande jaren is ingezet.

4.1.6 Themadag DES-dochters en CCAC

De themabijeenkomst voor DES-dochters en CCAC vond op 22 oktober 2011 in Utrecht plaats. Het thema voor de bijeenkomst was blaas- en bekkenbodemp Problemen. Voorafgaand aan de bijeenkomst konden DES-dochters hun vragen alvast e-mailen naar het DES Centrum. Tijdens de dag zelf gaf dr. Van der Vaart van Alant Vrouw een korte presentatie met informatie over blaas- en bekkenbodemp Problemen, daarna ging hij in op de vragen van de DES-dochters. Zowel de vragen die zij van tevoren hadden gesteld als de vragen die tijdens de dag naar voren kwamen. Uit de evaluatie van de dag bleek dat de vrouwen zeer nuttig en informatief hadden gevonden.

4.2 Opsporing

Aan opsporing is in 2011 alleen passief aandacht gegeven. Eind april is een interview verschenen in het vrouwentijdschrift Vriendin. Het was een interview met een DES-dochter die eerder haar verhaal in DES Nieuws heeft verteld. Daarnaast stond er een korte verwijzing bij het interview waarin men met vragen doorverwezen werd naar het DES Centrum.

Daarnaast was het DES Centrum ook vertegenwoordigd bij de landelijke dag van Olijf, waar informatie over DES-blootstelling is gegeven. Ook werden DES-dochters opgespoord door middel van foldermateriaal bij verloskundige praktijken, zie ook: folderrek wachtkamers verloskundigen.

4.2.1 Folderrek wachtkamers verloskundigen

Dit beleidsjaar werden, in navolging van voorgaande jaren, informatiefolders over DES geplaatst in de wachtkamers van verloskundige praktijken. Om de effectiviteit van deze opsporingsmethode te meten is aan het einde van het jaar een evaluatie gehouden bij de verloskundige praktijken die de folders ontvangen en het gespecialiseerde distributiebedrijf dat de folders verspreidt. Uit deze evaluatie bleek dat de folders nauwelijks tot niet meer werden afgenomen door de zwangere vrouwen in de wachtkamer van de verloskundige praktijk. Uit het contact met het distributiebedrijf bleek dat zij steeds vaker bij de rondgang langs de verloskundige praktijken (één maal per kwartaal) de folders niet hoefden aan te vullen. Daarom is de conclusie getrokken dat deze manier van opsporing niet langer efficiënt is en daarom worden na 2011 dan ook geen folders meer in de wachtkamer van verloskundige praktijken aangeboden.

4.2.2 Algemene voorlichtingsactiviteiten

Er is geen aanleiding geweest voor algemene voorlichtingsactiviteiten. Door de ontwikkelingen rond de website, het aanpassen van het logo en het uitbreiden van de huisstijlkleuren, is het beschikbare budget besteed aan het doorvoeren van huisstijlaanpassingen.

In het kader van algemene voorlichting en opsporing hebben er in 2011 wel voorbereidende gesprekken plaatsgevonden met journalisten over onder andere een artikel in een tijdschrift (OOK) en het maken van een TV-uitzending (Andere Tijden). Deze gesprekken leiden echter in 2012 pas tot een tastbaar product.

5. Belangenbehartiging

In het kader van belangenbehartiging voor DES-betrokkenen, was het streven van het DES Centrum voor de beleidsperiode 2010-2014 helder geformuleerd:

- het op de kaart zetten van de wetenschappelijke vraagstukken over DES
- vanuit patiëntperspectief inbreng hebben op de organisatie van de medische zorg die relevant is voor DES-betrokkenen.
- Ondersteuning bieden aan DES-betrokkenen die een aanvraag indienen bij het DES Fonds, het schadefonds dat zeker nog tot en met 2033 beschikbaar zal zijn voor aanvragen. Daarnaast het onderzoeken van de mogelijkheden van een uitkeringsregeling voor prematuur geboren kinderen van DES-dochters.

In onderstaande paragrafen zal beschreven worden met welke deeldoelstellingen de medewerkers van het DES Centrum zich in beleidsjaar 2011 hebben bezig gehouden.

5.1 Stimuleren wetenschappelijk onderzoek

Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek bestond in 2011 uit het op de kaart zetten van nieuwe wetenschappelijke vragen rond DES-bijwerkingen. Daarvoor stonden onderstaande activiteiten op de planning.

5.1.1 Wetenschappelijke adviescommissie

De wetenschappelijke adviescommissie heeft zich in 2011 voornamelijk beziggehouden met het evalueren van het screeningsprotocol van DES-dochters, waarmee in 2010 een start was gemaakt. Dit screeningsprotocol dat in 1992 tot stand is gekomen en in 1995 voor het laatst werd ge-update was toe aan een evaluatie. Dit bleek uit de reacties van DES-betrokkenen, die soms moeite hadden van hun arts de gewenste zorg te krijgen. Ook uit de vragen en opmerkingen van DES-dochters over de uitgevoerde medische zorg van huisartsen en gynaecologen bleek dat de artsen steeds meer hun eigen interpretatie gaven aan de uitvoering van het screeningsprotocol. Het analyseren en evalueren van alle onderzoeksgegevens bleek ingrijpender dan gedacht, waardoor de leden van de WAC pas halverwege 2011 voldoende zeker waren om een herziening van het protocol te formuleren. In december 2011 heeft de voorzitter (prof. dr. Verheijen) het herziene screeningsprotocol voor DES-dochters ingebracht bij de werkgroep Cervix Uteri (een werkgroep van de Nederlandse vereniging voor obstetrie en gynaecologie (NVOG)). De werkgroep heeft ingestemd met het nieuwe protocol en zich bereid verklaard dit screeningsprotocol als standaard uit te voeren beleid te beschouwen voor DES-dochters. De volgende stap is het herziene screeningsprotocol aan een grotere groep artsen kenbaar te maken door middel van een artikel in het Nederlands tijdschrift van geneeskunde.

Daarnaast heeft de wetenschappelijke adviescommissie zich ook bezig gehouden met het evalueren en beoordelen van wetenschappelijke publicaties die over DES zijn verschenen.

Een andere doelstelling voor de WAC was het mede formuleren van de wetenschappelijke agenda op basis van de resultaten van de wetenschappelijke workshop, zie ook paragraaf 5.1.3.

Eind 2011 heeft prof. dr. Th. Helmerhorst afscheid genomen als lid van de WAC. Het feit dat hij in deze periode met emeritaat ging was voor hem aanleiding om ook zijn betrokkenheid bij deze commissie te beëindigen. Hoe groot de betrokkenheid van prof. dr. Helmerhorst met het onderwerp DES was, bleek tijdens zijn afscheidssymposium op 9 december 2011. Tijdens dit symposium hielden zowel prof. dr. Verheijen als oud-directeur van het DES Centrum, Marlies Koster, een lezing met als onderwerp DES.

5.1.2 Signaalbank DES-bijwerkingen: inventarisatie late gevolgen tweede generatie DES-betrokkenen en gevolgen derde generatie

Het verzamelen van gezondheidsgegevens van DES-betrokkenen, zowel eerste, tweede als derde generatie DES-betrokkenen heeft in 2011 op meer structurele wijze plaatsgevonden. Een deel van de vernieuwde website is zodanig ingericht dat DES-betrokkenen of naasten van de DES-betrokkenen een melding kunnen maken van de gezondheidssituatie. Deze melding wordt vervolgens naar het DES Centrum verzonden en deze gegevens worden anoniem bewaard. Helaas is het door tijdgebrek bij het DES Centrum en door een reorganisatie bij Lareb niet haalbaar gebleken om de contacten met Lareb in 2011 nieuw leven in te blazen. Gezien het feit dat de gewenste gegevens wel verzameld worden is er inhoudelijk geen bezwaar om het inventariseren van de samenwerkingsmogelijkheden naar 2012 door te schuiven.

5.1.3 Wetenschappelijke workshop

Zoals in paragraaf 5.1.1 reeds is beschreven, zou de inhoud van de wetenschappelijke workshop opgebouwd worden rond de promotie van drs. J. Verloop. Voor het organiseren van een wetenschappelijke workshop, zoals het DES Centrum die in gedachten had moet minimaal een half jaar tijd worden gerekend. In het eerste kwartaal van 2011 werd duidelijk dat promotie eind 2011 niet haalbaar werd geacht. De promotie van drs. J. Verloop bestaat uit onderzoek onder de achterban van het DES Centrum. Velen van hen hebben deelgenomen aan dit DES-net Project en medische gegevens aangeleverd en vragenlijsten ingevuld. Het is daarom de wens van het DES Centrum dat de promotiegegevens inhoudelijk een centrale rol vervullen bij de wetenschappelijke workshop. Ook de uitvoerders van het DES-net Project hebben aangegeven erg graag inhoudelijk centraal te willen staan tijdens de workshop. Daarom is besloten om de workshop te verplaatsen naar de tweede helft van 2012.

5.1.4 DES-databank wetenschappelijke artikelen

De wetenschappelijke databank heeft in 2011 meer vorm gekregen. Een groot deel van de wetenschappelijke artikelen die alleen op papier beschikbaar waren zijn ingescand en digitaal opgeslagen. Eind 2011 is de kennis van een zzp-er ingeschakeld om het zoeken opslagsysteem voor de wetenschappelijke databank op te zetten. Hiermee zal in 2012 verder worden gegaan.

In de DES Nieuwsbrief voor gynaecologen is aandacht gegeven aan het bestaan van de wetenschappelijke databank en de mogelijkheid voor gynaecologen en andere geïnteresseerden om gebruik te maken van de kennis en diensten van het DES Centrum.

5.1.5 Behoud medische dossiers

De doelstellingen voor het behoud van medische dossiers zijn in de loop van 2011 verschoven. Mede door de veranderingen in het subsidiebeleid van de overheid en KWF. Besloten is, dat het behoud van medische dossier belangrijk is, maar dat andere onderwerpen hoger op de agenda staan. Het DES Centrum heeft de intentie om initiatieven van anderen aangaande het behoud van medische dossiers te ondersteunen, maar zelf niet te initiëren. Aangezien een projectaanvraag op het gebied van behoud van medische dossiers in december 2010 werd afgewezen en er ook geen medestanders gevonden werden om krachtige invloed uit te oefenen op de nieuwe wet cliëntenrechten. Op meer passieve manier heeft het DES Centrum op de website nog steeds een standaard brief beschikbaar gesteld, waarmee DES-betrokkenen zorginstellingen kunnen verzoeken hun medische gegevens te bewaren of een kopie te ontvangen. Daarnaast werden DES-betrokkenen die telefonische vragen stelden aangaande het opvragen en bewaren van hun medische dossier geadviseerd.

5.2 Kwaliteit van zorg voor DES-betrokkenen

Het DES Centrum streeft naar adequate gezondheidszorg voor DES-betrokkenen, voor gezondheidsproblemen die verband houden met DES-problematiek. In het kader van deze doelstelling zijn in 2010 twee projectvoorstellen ingediend, waarvan tijdens het schrijven van werkplan 2011 nog niet bekend was of deze toegekend zouden worden.

Een tweede activiteit om deze doelstelling te realiseren is de samenwerking van het DES Centrum met het DES Netwerk van gynaecologen. Deze artsen hebben zich bereid verklaard DES-dochters lichamelijk te onderzoeken volgens een door het DES Netwerk en DES Centrum opgesteld screeningsprotocol.

5.2.1 Protocol screening DES-dochters en kwaliteitscriteria

Eind 2011 is er een herzien screeningsprotocol voor DES-dochters geformuleerd. Dit screeningsprotocol vormt de basis voor het project: "Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen: de Patiënt Centraal". Daarom is besloten om in 2011 enkel over de totstandkoming van het vernieuwde screeningsprotocol te communiceren met de achterban en nog niet gedetailleerd in te gaan op de uitvoering en medische inhoud van het protocol. Communicatie met de achterban over de totstandkoming van het screeningsprotocol heeft plaatsgevonden door middel van berichtgeving in DES Nieuws en door een artikel op de website. Ook is er via een artikel in de DES Nieuwsbrief voor gynaecologen bekendheid aan het vernieuwde screeningsprotocol gegeven onder de doelgroep gynaecologen. Het is niet haalbaar gebleken om in 2011 nog een artikel in het Nederlands tijdschrift voor geneeskunde te realiseren. Deze doelstelling staat voor 2012 op de agenda. Het uitbrengen van een folder, informatiekaartje of ander communicatiemiddel voor de DES-dochters is opgenomen in bovengenoemd project.

5.2.2 Kwaliteitscriteria preventieve zorg bij DES-dochters

Aansluitend aan de totstandkoming van het nieuwe screeningsprotocol wenst het DES Centrum kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief te ontwikkelen voor de organisatie van de zorg rondom de screening van DES-dochters. Daartoe is in 2010 een aanvraag voor projectsubsidie ingediend bij Fonds PGO. Eind 2010 werd duidelijk dat deze projectsubsidie is toegekend. In juni 2011 heeft een eerste startoverleg plaatsgevonden en het project zou in september/oktober 2011 inhoudelijke starten. Helaas is vanwege ernstige gezondheidsproblemen van de projectmedewerker van de VSOP (vereniging samenwerkende ouder patiënten vereniging) de samenwerkingspartner van het DES Centrum in dit project de inhoudelijke start uitgesteld tot begin januari 2012.

5.2.3 Kwaliteitscriteria langetermijn-zorg DES-dochters met CCAC

Uit de ervaringen van DES-dochters met CCAC is duidelijk geworden dat zij vaak moeite hebben met het vinden van goede medische zorg die past bij hun gezondheidssituatie, maar ook aansluit op hun wensen en behoeften. Daarom heeft het DES Centrum in samenwerking met Olijf in 2010 een projectvoorstel geschreven: "Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief". Het deelproject van het DES Centrum zal eruit bestaan om kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief te ontwikkelen over de langetermijn zorg voor DES-dochters die CCAC hebben gehad. Eind 2010 werd bekend dat de projectaanvraag is goedgekeurd en in januari 2011 is gestart met het project. Op dit moment zijn de kwaliteitscriteria van DES-dochters met CCAC geformuleerd en samengevoegd met de kwaliteitscriteria die Olijf reeds heeft geformuleerd. Deze kwaliteitscriteria zullen worden samengebracht in een boekje dat beschikbaar wordt gesteld aan zorgverleners. Een meer gedetailleerde beschrijving van het project wordt beschreven in de tussentijdse voortgangsrapportage voor Fonds PGO.

5.2.4 DES Nieuwsbrief voor gynaecologen

In 2011 is er aan het eind van het jaar een DES Nieuwsbrief voor gynaecologen verschenen. In deze nieuwsbrief zijn de gynaecologen op de hoogte gebracht van het bestaan van de wetenschappelijke databases. Tevens zijn zij geïnformeerd over de totstandkoming van het herziene DES-screeningsprotocol voor DES-dochners. Daarnaast zijn zij ook geïnformeerd over de twee projecten waarvoor het DES Centrum projectsubsidie van Fonds PGO heeft ontvangen

5.2.5 Gynaecongres

In beleidsjaar 2011 is het DES Centrum in samenwerking met Olijf aanwezig geweest op het gynaecongres van de NVOG. Tijdens het congres zijn contacten gelegd met andere patiëntenverenigingen. Tevens zijn inhoudelijke workshops bijgewoond en is er met enkele gynaecologen gesproken over de werkzaamheden van het DES Centrum.

5.3 Juridische belangenbehartiging

Gedurende het jaar hebben de medewerkers van het DES Centrum enkele DES-betrokken met raad en advies bijgestaan aangaande hun aanvraag bij het DES Fonds. Het gaat dan met name om manier om DES-blootstelling te bewijzen en het formuleren van een persoonlijke verklaring. Daarnaast werd het DES Centrum door het DES Fonds geïnformeerd over het mogelijke ontwerp van een uitkeringscategorie voor prematuur geboren kinderen van DES-dochners.

Een aantal malen is het DES Centrum bevroagd in verband met de opgebouwde expertise rond het verhalen van massaschade. Door de Europese Unie is een project gestart dat moet inventariseren hoe binnen Europa procedures rond massaschades worden gevoerd. Het DES Centrum heeft informatie over de eigen procedure aangeleverd. Verder is informatie gegeven aan een groep gedupeerden in een heel andere sector over de juridische procedure die het DES Centrum heeft gevoerd.

Eind van het jaar is kennisgemaakt met de voorzitter van de stichting Nesos, die zich inzet voor de belangen van Softenon-slachtoffers.

5.4 Internationale contacten

In verslagjaar zijn meer contacten geweest met de buitenlandse zusterorganisaties. Met DES Réseau uit Frankrijk is gesproken naar aanleiding van hun congres in 2010 over de 3^e generatie. Verder had de organisatie advies nodig in verband met een continuïteitsprobleem. Hieruit is voortgekomen dat er vaker mailcontact is. Ook met de Amerikaanse organisatie is het mailcontact intensiever en wordt er vaker gesproken over zaken die passeren of ons bezighouden.

Naar aanleiding van de rechtszaak die in Amerika wordt aangespannen in verband met borstkanker bij een aantal DES-dochners, is van diverse kanten de vraag gesteld of wij als DES Centrum gegevens kunnen leveren over de gebruikte doseringsschema's in Nederland. Deze vragen zijn gekomen van een Amerikaanse rechtsadviseur (Line Vreven), het NIEHS (National Institute of Environmental Health Sciences) onderzoeksinstituut in Amerika, van DES Action, en van een Nederlandse gynaecoloog in Frankrijk. In al deze gevallen hebben wij doorverwezen naar het NKI-AVL, dat daarover informatie kon leveren.

6. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is bedoeld om steun te bieden bij de verwerking van lichamelijke en psychische klachten aan mensen die aan het DES-hormoon zijn blootgesteld. Sinds 2008 is de vraag naar persoonlijk lotgenotencontact sterk afgenomen. Lotgenotencontact is daarom in deze fase en dus ook in 2011 geen hoofddoelstelling geweest. Dat neemt niet weg dat in 2011 wel incidenteel lotgenotencontact heeft plaatsgevonden aan de telefoon (DES-infolijn) of via de mail (DES-post). Ook op de vernieuwde website en via sociale media (facebook) is er voor DES-betrokkenen de mogelijkheid om hun ervaringen te delen en de ervaringen van anderen te lezen.

Een uitzondering op deze situatie zijn de DES-dochters die op jonge leeftijd CCAC hebben gehad. Het gaat om vrouwen die te makken hebben met lange termijn complicaties van de benadeling die zij op vaak jongen leeftijd hebben gehad. Zij vinden expliciet steun bij elkaar en naast het uitwisselen van informatie, kennis en ervaringen is de jaarlijkse persoonlijke ontmoeting een belangrijk houvast. Het lotgenotencontact voor de DES-dochters met CCAC bestond in 2011 uit de volgende activiteiten:

6.1 Opvang DES-dochters met clearcellkanker

Het DES Centrum is aanspreekpunt voor de groep DES-dochters die zijn behandeld voor CCAC. In 2011 bestond dit vooral uit een klankbord bieden aan deze vrouwen. In 2011 waren er een aantal DES-dochters die hun situatie wilden bespreken. Het is uitdrukkelijk niet de functie van het DES Centrum om medisch advies te geven, maar het zijn van een klankbord en luisterend oor is vaak al voldoende.

6.2 Lotgenotendag DES-dochters en CCAC

In 2011 heeft de vrijwilliger voor CCAC-vrouwen weer een ontmoetingsdag georganiseerd. Ditmaal vond deze plaats in Amersfoort. Deze keer waren de medewerkers, op initiatief van de betrokken vrouwen, ook aanwezig tijdens deze dag. Ontmoetingsdagen als deze zijn voor de CCAC-vrouwen altijd een combinatie van ontspanning, het delen van ervaringen en het uitwisselen van informatie en kennis. Tijdens de dag hebben de vrouwen weer steun gevonden bij elkaar en de medewerkers van het DES Centrum hebben uit de gesprekken een nog duidelijker beeld gekregen van de gezondheidssituatie op lange termijn. Deze kennis is onder andere gebruikt voor het project: "Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief".

Bijlage: jaarkalender 2011

Maand	Activiteit
Januari	
11	Afspraak Mediamaal over voortgang bouw en ontwerp website
13	Overleg met CCUVN over samenwerking
19	Masterclass PGO Support
19	Overleg DES, Olijf en HOB in kader van gezamenlijk project
31	Voortgangsoverleg Mediamaal
31	Overleg Vereniging ouders van couveusekinderen (VOC)
Februari	
3	Overleg FBPN over mogelijke samenwerking
9	Afspraak met medewerker Olijf over samenwerkingsmogelijkheden
10	Interview Vriendin samen met DES-dochter
15	Overleg SPOG (samenwerkende patiëntenorganisaties obstetrie en gynaecologie)
22	Bestuursvergadering
Maart	
22	Bestuursvergadering
25	PGO Beurs, te Nieuwegein in het kader van samenwerking
31	Startbijeenkomst samenwerkingsproject VSOP, DES Centrum en andere partners
April	
18	Wetenschappelijke advies commissie (WAC)
20	Afspraak DES, Olijf en HOB over voortgang project
Mei	
9	Overleg FBPN over mogelijke samenwerking
10	Bestuursvergadering
24	Afspraak met Prof Verheijen, HOB, DES & Olijf
24	Presentatie Website Mediamaal
25	Symposium over ontwikkeling richtlijn bevolkingsonderz. baarmoederhalskanker, Nijmegen
26	Advies José Laheij over projectorganisaties
30	Overleg BOSK over samenwerking
Juni	
1	Overleg bestuur DES Centrum en bestuur DES Fonds
1	Voortgangsoverleg Mediamaal en Medusa over website
6	Brainstormbijeenkomst PGO Support over gevolgen nieuwe subsidiebeleid VWS
7	Cursus project management
8	Voortgangsafspraak Project DES, HOB & Olijf
8	Voorlichtingsbijeenkomst Fonds PGO/VWS over subsidiebeleid.
14	Afspraak met journalist Barbara Warnar over artikel rond DES in J/M
16	Startoverleg deelproject DES & VSOP

17	Beleidsdag contactvrouwen en vrijwilligers
21	Bestuursvergadering
28	Afspraak met BOSK over mogelijk gezamenlijke huisvesting
29	Bijeenkomst in kader project DES & Olijf
Juli	
12	Afspraak Print Productions over DES Nieuws nieuwe stijl
Augustus	
17	Afspraak in kader project DES, HOB & Olijf
18	Overleg met Movisie in kader begeleiding reorganisatie
September	
1	Afspraak met FBPN over samenwerking
1	Voorlichtingsbijeenkomst Fonds PGO over aangekondigde bezuinigingen
5	Afspraak met Movisie in kader begeleiding reorganisatie
6	Cursus project management, initiatief PGO Support
10	Lotgenoten dag DES-dochters en kanker
16	Bijeenkomst focusgroep in kader van project DES, HOB & Olijf
19	Overleg met HOB
20	Bestuursvergadering
Oktober	
4	Overdrachts gesprek FBPN
4	Kennismaking met Leon Dun, accountant FBPN
5	Masterclass PGO Support
10	Workshop sociale media
10	Afspraak met Movisie in kader begeleiding reorganisatie
11	Cursus project management
12	Afspraak over opzetten sociale media
12	Overleg SPOG
13	Cursus notuleren
18	Afspraak in kader samenwerking FBPN
20	Vorbereidend overleg prematurenregeling met mevr. Heijbroek.
22	Themadag DES-dochters en kanker: bekkenbodempromblemen
24	Stuurgroep bijeenkomst in kader project DES, HOB & Olijf
24	Overleg deskundigen prematurenregeling
29	Landelijke dag Stichting Olijf
31	Expertmeeting in kader project DES, HOB & Olijf
November	
8	Instructiebijeenkomst Panelmodule
10	Voortgangsbijeenkomst VSOP project
18	Afspraak Movisie in kader begeleiding reorganisatie
18	Bestuursvergadering
18	Beleidsdag contactvrouwen en vrijwilligers onder leiding van Movisie over toekomst DC
24	Lareb bijwerkingendag
28	Bijeenkomst Wetenschappelijke advies commissie (WAC)
30	Afspraak Marlies Koster in kader presentatie afscheid prof. Th. Helmerhorst

December	
6	Afspraak Marlies Koster in kader presentatie afscheid prof. Th. Helmerhorst
9	Symposium in kader emeritaat prof. Th. Helmerhorst.
12	Gastcollege Erasmus MC: verpleegkundigen vervolgopleiding obstetrie en gynaecologie
12	Afspraak in kader overdracht administratie naar FBPN
13	Afspraak DES,HOB & Olijf in kader van gezamenlijk project

Afkortingenlijst

BOSK	Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap
CCAC	Clearcelladenocarcinoom
CCUVN	Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland
DES	Diethylstilbestrol
FBPN	Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland
HOB	Het Ondersteuningsburo
HPV	Humaanpapillomavirus
IVF	In-Vitro-Fertilisatie
Lareb	Nederlands Bijwerkingencentrum Lareb
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
Ministerie van VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
NIEHS	National Institute of Environmental Health Sciences
NKI-AVL	Nederlands Kanker Instituut Antoni van Leeuwenhoek ZH
NPCF	Nederlandse Patiënten- en Consumenten Federatie
NTvG	Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
Nvvh	Nederlandse vereniging voor Huisvrouwen
PGO	Patiënten, Gehandicapten- en Ouderen
PSOE	afdeling Psychosociaal en Epidemiologisch Onderzoek
RIVM	Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu
SEIN	Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
TIS	Teratologie Informatie Service
VOC	Vereniging Ouders van Couveusekinderen
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouders- en Patiëntenorganisaties
WAC	Wetenschappelijke Adviescommissie DES Centrum