



## Jaarverslag 2017

**DES Centrum**  
Postbus 1173  
3860 BD Nijkerk  
Tel 030 – 251 8160  
DES Infolijn: 030 – 251 8339  
[info@descentrum.nl](mailto:info@descentrum.nl)  
[www.descentrum.nl](http://www.descentrum.nl)

## Inhoud

Voorwoord .....	3
Voorlichting .....	4
Jubileum .....	4
Website .....	4
Social media.....	4
DES Flits .....	5
E-mail.....	5
DES Infolijn .....	5
Informatiemateriaal .....	5
Lotgenotencontact .....	6
Facebook .....	6
Belangenbehartiging .....	6
Medisch .....	6
Project .....	6
Wetenschappelijk.....	7
Juridisch.....	7
Vroeggeboorteregeling .....	7
Organisatie .....	7
Missie.....	7
Visie .....	7
Samenstelling bestuur.....	8
Samenstelling Wetenschappelijke Advies Commissie .....	8
Samenwerking.....	8
Beschikbaar Budget.....	8

## Voorwoord

Op 10 juni 2017 stond het DES Centrum stil bij haar 35-jarig bestaan. Is zo'n jubileum wel iets om te vieren, vroegen wij ons als bestuur van tevoren af. Eigenlijk zou je toch willen dat we niet (meer) nodig zouden zijn.

Maar daarmee ga je voorbij aan alles wat bereikt is in die 35 jaar. En doe je de mensen tekort die aan die positieve resultaten hebben meegewerkt. Dus stelden we vast dat het jubileum wel degelijk aanleiding was voor een feestje.

Op 'Kameryck', een prachtige locatie in het Groene Hart van ons land, ontmoetten DES-betrokkenen en belangstellenden elkaar. Er was een gevarieerd programma met ruimte voor gezelligheid, maar ook voor het stellen van vragen en aandacht voor elkaars DES-verhaal. Er waren DES-dochters en echtgenoten, moeders en dochters, bestuursleden en oud-medewerkers, donateurs en stakeholders. Eén ding hadden de aanwezigen gemeen: allen droegen het DES Centrum én alle DES-betrokkenen een warm hart toe.

Zo'n dag is heel inspirerend. Je merkt dat je werk voor de organisatie iets betekent voor je achterban. En het brengt je op nieuwe ideeën om hun belangen nóg beter te behartigen. Diezelfde inspiratie heb ik ook ervaren tijdens het NVDA congres op 4 november, waar ik diverse doktersassistenten sprak over o.a. ons Screeningsprotocol. Die rechtstreekse contacten geven voldoening én zijn een belangrijke bron van feedback.

In het afgelopen jaar vond er een bestuurswisseling plaats. Penningmeester Kirsten Rauwerda legde in april haar werkzaamheden neer. Drie jaar beheerde zij de financiën van het DES Centrum op een gedegen en deskundige wijze. Hiervoor willen wij haar hartelijk bedanken. Tegelijk mochten wij dhr. Willy Ophelders in het bestuur verwelkomen. Hij is Kirsten als penningmeester opgevolgd.

Dank aan allen die ons het afgelopen jaar op verschillende manieren steunden en ons input en vertrouwen gaven. Het bestuur van het DES Fonds, onze samenwerkingspartner VSOP, alle vrijwilligers, onze relaties uit de medische, wetenschappelijke en juridische wereld, de FBPN, het Ministerie van VWS en tenslotte, maar zeker niet in de laatste plaats onze donateurs. Dankzij al deze mensen konden wij ons in 2017 opnieuw wijden aan de belangenbehartiging van alle DES-betrokkenen!

Sylvia de Kuijer  
Bestuursvoorzitter DES Centrum

*Die rechtstreekse contacten  
geven voldoening én zijn  
een belangrijke bron van  
feedback*

## Voorlichting

### Jubileum

In 2017 bestond het DES Centrum 35 jaar. Dit werd gevierd met een bijeenkomst op 10 juni op landgoed Kameryck in Kamerik. Op deze dag was er gelegenheid om elkaar te ontmoeten en op ongedwongen wijze met elkaar te praten over DES- en andere zaken. Er was een terugblik op de afgelopen 35 jaar en een vooruitblik naar de toekomst. Het bestuur beantwoordde vragen. Een DES-dochter vertelde haar levensverhaal en de impact die DES daarop heeft gehad. Verder werd er informatie gegeven over de stand van zaken op wetenschappelijk gebied m.b.t. DES. Aansluitend was er een borrel. De dag werd bijgewoond door zo'n 75 DES-betrokkenen, belangstellenden, bestuursleden, (oud) medewerkers en relaties.

### Website

Onze website is een belangrijk communicatie- en voorlichtingsmiddel.

In 2017 verschenen 33 nieuwsberichten met uiteenlopende onderwerpen. Zo werd de achterban op de hoogte gehouden van het project VEEL2do, waren er interviews met Prof. René Verheijen en met de oprichters van DES in Belgium, en werd er informatie gegeven over het Screeningsprotocol. Ook meer algemene berichten m.b.t. de zorg worden regelmatig in het nieuws vermeld. Bijvoorbeeld over het overstappen naar een andere zorgverzekeraar of over het effect van de "3 goede vragen".

Verder besteedden we in 2017 aandacht aan ons jubileum en schreef Corine Wielenga, één van onze vrijwilligers, een mooie blog over haar ervaringen bij de gynaecoloog.

Op de website is ook de mogelijkheid om gezondheidsklachten van de 3<sup>e</sup> generatie DES-betrokkenen te melden en is er een FAQ-rubriek.

In 2017 is een evaluatie van onze website gemaakt door een internetdeskundige. De observaties uit deze evaluatie vormen een basis voor de websitevernieuwing die wij in 2018 willen uitvoeren.

## Social media

### *LinkedIn*

Het DES Centrum neemt enkele malen per jaar deel aan een forumdiscussie met andere patiëntenorganisaties. Zo'n discussie kan gaan over de subsidieregeling, vrijwilligersbeleid of kennisborging.

### *Facebook*

In 2017 meldden zich 37 nieuwe Facebookvrienden bij de pagina van het DES Centrum. Dit betekent dat wij eind van het jaar op een totaal van 362 vrienden zaten. Vrijwilliger Ingrid Seeboldt is moderator van de Facebookpagina. Zij accepteert de vriendschapsverzoeken en houdt zicht op de berichten die worden geplaatst. De bureaumedewerker plaatst af en toe een nieuwsbericht op de Facebookpagina of geeft antwoord op vragen die daar gesteld worden. (Zie verder onder 'Lotgenotencontact')

## DES Flits

In 2017 zijn zes digitale nieuwsbrieven, verdeeld over het jaar, naar de donateurs verstuurd. In deze nieuwsbrief, de DES Flits, staan artikelen die ook op de website zijn te vinden. In december is een papieren versie verstuurd naar donateurs van wie bij ons geen e-mail adres bekend is. De gedrukte versie bevatte een compilatie van de belangrijkste nieuwsberichten van het afgelopen jaar.

## E-mail

In 2017 kwamen er 108 mails binnen met een inhoudelijke vraag over DES. De vragen gingen voor een groot deel over het Screeningsprotocol voor DES-dochteren en de nieuwe richtlijn bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker. Ook eventuele gevolgen van DES voor de 3<sup>e</sup> generatie zijn een terugkerend onderwerp. Daarnaast kwamen er vragen binnen over de mogelijkheid of specifieke medische klachten verband kunnen houden met DES. De antwoorden worden altijd op maat geformuleerd.

## DES Infolijn

De Infolijn is 2 dagen per week geopend en wordt bemand door de bureaumedewerker. In 2017 kwamen 47 telefoontjes binnen met een inhoudelijke vraag over DES. DES-dochteren die bellen zijn vaak op zoek naar een gynaecoloog die bekend is met DES. Ook wordt nog met enige regelmaat de vraag gesteld hoe de beller kan bepalen of zij DES-dochter is. Verder bellen DES-kleinkinderen met vragen over gevolgen voor de 3<sup>e</sup> generatie. Soms blijkt achter een vraag de behoefte te bestaan om een verhaal of ervaring over DES te delen. De bureaumedewerker biedt hiervoor een luisterend oor. Er worden uitdrukkelijk géén medische adviezen gegeven. Bij medische vragen wordt altijd naar de betrokken arts terugverwezen of wordt meegeholpen een betrokken arts te vinden.

---

*Bij medische vragen wordt altijd naar de betrokken arts terugverwezen of wordt meegeholpen een betrokken arts te vinden*

---

## Informatiemateriaal

Het DES Centrum heeft één brochure "Informatie over DES". Deze bevat een overzicht van de meest relevante zaken over DES en de gevolgen.

Daarnaast beschikt het Centrum over het boekje "Kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker" (52 pagina's, ontwikkeld samen met Olijf en Het Ondersteuningsburo).

Via de website is de folder "Preventieve screening van DES-dochteren: protocol per 2012" (4 pagina's) te downloaden. Voor artsen is via de website de folder "Preventieve screening DES-dochteren: Protocol gynaecologisch onderzoek 2012" (4 pagina's) beschikbaar.

## Lotgenotencontact

### Facebook

DES-betrokkenen kunnen elkaar vinden op Facebook, waar zij zich bij de DES-pagina kunnen aansluiten. De opzet is dat DES-betrokkenen zelf actief zijn op Facebook in het zoeken naar antwoorden of het vragen om steun en herkenning. De bureaumedewerker houdt het overzicht van de discussies die via Facebook gevoerd worden en geeft zo nodig antwoorden op vragen die worden gesteld. Facebook wordt soms door het DES Centrum gebruikt om een nieuwsbericht te plaatsen of een aankondiging te doen. Andersom krijgt het Centrum door Facebook een beeld van wat er speelt bij de achterban.

Onderwerpen die op Facebook aan bod komen zijn: (herkennen van) medische klachten, DES-dochters en de overgang en gevolgen voor de 3e generatie.

Voor DES-dochters die Clear Cell Adeno Carcinoom (CCAC) hebben gehad, is een besloten Facebookpagina, waarvan 16 vrouwen lid zijn.

## Belangenbehartiging

### Medisch

In 2017 kwamen er 4 vragen van zorgverleners binnen (telefoon/mail) over onderzoek bij DES-dochters, het Screeningsprotocol en mogelijke medische gevolgen van DES.

“Kent u de DES-dochters nog?” vroegen twee vrijwilligers van het DES Centrum aan de bezoekers van het NVDA congres (Nederlandse Vereniging voor Doktersassistenten). Op het congres, op 4 november in Bussum, spraken zij met verschillende doktersassistenten over DES-dochters en gaven foldermateriaal over o.a. het Screeningsprotocol.

Daarnaast werd er deze dag contact gelegd met de organisatoren van (na)scholing voor doktersassistenten. Deze verzochten het DES Centrum om een gastles te verzorgen. Dit wil het DES Centrum graag oppakken.

### Project

2017 was het tweede jaar van het project “VEEL2do”. In dit project werkt het DES Centrum samen met andere patiëntenorganisaties, waarbij iedere organisatie afwisselend zijn achterban en zorgverleners bevroegt. Met de informatie uit deze enquêtes worden acties ondernomen om de kwaliteit van zorg voor de doelgroep, in ons geval DES-betrokkenen, te verbeteren.

In het kader van dit project heeft het DES Centrum in mei een korte vragenlijst uitgestuurd naar gynaecologen. Er was een mooie respons van 101 ingevulde enquêtes. Onderzoeksvragen waren: Welke kennis over DES is er bij gynaecologen en wat willen zij nog weten?

Uit de antwoorden bleek dat het overgrote deel van de betreffende gynaecologen op de hoogte is van de DES-problematiek en van o.a. het Screeningsprotocol. Vijftig procent van de gynaecologen ziet één tot vijf DES-dochters per jaar in de spreekkamer. 74% van de respondenten wil graag door middel van



**VIJFTIG PROCENT VAN DE  
GYNAECOLOGEN ZIET ÉÉN TOT VIJF  
DES-DOCHTERS PER JAAR IN DE  
SPREEKKAMER**

een nieuwsbrief door het DES Centrum op de hoogte gehouden worden van relevant DES-nieuws. De eerste nieuwsbrief in dit kader is in december aan de betreffende gynaecologen verstuurd. Verder konden wij met de informatie uit de enquête de lijst met DES-gynaecologen actualiseren. Deze lijst voorziet in een behoefte van DES-dochters. Zo'n dertig keer per jaar wordt door een DES-dochter de naam van een DES-gynaecoloog gevraagd. Met de huidige lijst is er een landelijke dekking. Bij dit project wordt het DES Centrum ondersteund door bureau MediQuest.

## Wetenschappelijk

Nadat Prof. René Verheijen in december 2016 met emeritaat ging, nam hij in 2017 afscheid als voorzitter van de Wetenschappelijke Advies Commissie. In september publiceerden wij een interview met hem op onze website en in de DES Flits.

## Juridisch

### Vroeggeboorteregeling

De Vroeggeboorteregeling, die in 2015 startte, was ook in 2017 nog geopend. De regeling biedt te vroeg geboren kinderen van DES-dochters de mogelijkheid een schadevergoeding aan te vragen voor nadelige gevolgen van die vroeggeboorte.

De 1<sup>e</sup> schaderegeling voor DES-betrokkenen, die in 2007 in uitvoering ging, 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 het kader van deze regeling zijn aangevraagd en uitgekeerd. Aanvragen van een uitkering is nog mogelijk voor betrokkenen die een recente diagnose van een aandoening uit de regeling krijgen en voor vrouwen die kinderloos zijn gebleven en 45 jaar worden. In 2017 heeft het DES Centrum 16 keer een vraag gehad over een aanvraag voor de 1<sup>e</sup> schaderegeling. Het DES Centrum geeft hierover informatie en stuurt de betrokkene indien mogelijk door naar het DES Fonds. In 2017 is er een ontmoeting geweest tussen het bestuur van het DES Fonds en het bestuur van het DES Centrum.

## Organisatie

### Missie

Het DES Centrum treedt op als kennis- en voorlichtingscentrum over DES en bewaakt de belangen van DES betrokkenen.

### Visie

Wij gaan sterk en gedegen een nieuwe fase in met een positieve blik naar de toekomst. We richten ons meer op lange termijn beleid, met aandacht voor participatie van de achterban, en ontwikkeling van de kennisfunctie van het DES Centrum. We willen een organisatie zijn waar mensen zich goed door vertegenwoordigd voelen. Uitdagingen pakken we actief en ondernemend op.

De focus van het DES Centrum ligt de komende jaren op een viertal hoofdzaken:

- Verzamelen en verspreiden van waardevolle kennis
- Ontwikkelen en initiëren van een strategie om DES op de maatschappelijke en medische agenda te houden
- Versterken van de relatie met de achterban én met vrijwilligers
- Belangenbehartiging van DES betrokkenen op basis van door het DES Centrum gestimuleerd onderzoek

## Samenstelling bestuur

Het bestuur bestond in 2017 uit:

Voorzitter: Mevr. Sylvia de Kuijer, directeur Kindcentrum de Touwladder, 1<sup>e</sup> termijn (4<sup>e</sup> kwartaal 2014)

Penningmeester: Drs. Kirsten Rauwerda MiF, docent economie. Afscheid genomen in april 2017.

Opgevolgd door:

Dr. Willy Ophelders, docent en onderzoeker, gepens. Directeur Faculteit der Wijsbegeerte Erasmus MC, 1<sup>e</sup> termijn (2<sup>e</sup> kwartaal 2017)

Algemeen lid: Dr. Ir. Janneke Verloop, onderzoeker Integraal Kankercentrum Nederland, 1<sup>e</sup> termijn (2<sup>e</sup> kwartaal 2014).

Algemeen lid: Drs. Irene Goes, televisiemaker, vertaler, 1<sup>e</sup> termijn (2<sup>e</sup> kwartaal 2015)

Het bestuur wordt ondersteund door beleidsmedewerker Mr. Hanneke Nusselder

## Samenstelling Wetenschappelijke Advies Commissie

In 2017 bestond de Wetenschappelijke Advies Commissie uit:

Voorzitter: functie vacant

Prof. Dr. ir. F.E. van Leeuwen, hoogleraar epidemiologie, hoofd afdeling Epidemiologie NKI/AVL

Mevr. Dr. M. Rookus, projectcoördinator DES-Net project, afdeling Epidemiologie NKI/AVL

Dr. Janneke Verloop, onderzoeker Integraal Kankercentrum Nederland, heeft zitting in de WAC vanuit het bestuur van het DES Centrum.

## Samenwerking

Het DES Centrum heeft een samenwerkingsovereenkomst met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties). Het kantoor van het DES Centrum is gehuisvest bij de VSOP.

Het DES Centrum wordt administratief ondersteund door FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland).

Het historisch archief van het DES Centrum is ondergebracht bij Atria, Kennisinstituut voor emancipatie en vrouwengeschiedenis.

## Beschikbaar Budget

Het DES Centrum ontving in 2017 een instellingssubsidie van Fonds PGO van € 45.000.

Inkomsten uit donaties in 2017: € 51.510

Aantal donateurs in december 2017: 2011