

## **Belangenbehartiging**

### ***Medische belangenbehartiging***

In 2013 werd vooruitgang geboekt in het project **“Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief”**. Dit project voerde het DES Centrum uit in samenwerking met Stichting Olijf en Het Ondersteuningsburo. De kwaliteitscriteria die hieruit naar voren kwamen werden gebundeld in een boekje en gepresenteerd aan gynaecologen, verpleegkundigen en DES-betrokkenen.

Daarnaast werd met de VSOP samengewerkt in het project **“Zorgstandaarden, de Patiënt Centraal.”** Binnen dit project ontwikkelde het DES Centrum samen met de VSOP de kwaliteitscriteria voor het Screeningsprotocol.

De kwaliteitscriteria en het screeningsprotocol samen werden voor DES-dochters de basis voor de **DES-Zorgset**. De DES-dochter stelt hiermee haar eigen zorgplan op rond het uitstrijkje. We ontwikkelden een webapp die de DES-dochter via de website, mobiel of smartphone kan gebruiken.

Tenslotte werkte het DES Centrum aan een deelproject binnen het VSOP project **“Innovatie door Participatie”**. Hierin wordt, samen met de VSOP, gewerkt aan de ontwikkeling van een registratiepunt voor het melden van gezondheidsproblemen van 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> generatie DES-betrokkenen.

### ***Wetenschappelijke belangenbehartiging***

In maart 2013 organiseerde het DES Centrum, in samenwerking met haar Wetenschappelijke Advies Commissie, een wetenschappelijk symposium onder de titel **“DES Effects – What More To Expect”**. Na afloop van dit symposium vond de promotie plaats van ir. Janneke Verloop met haar proefschrift: **“Long term health effects after exposure in utero”**.

Gynaecologen, onderzoekers en delegaties van de DES Actiegroepen uit Amerika en Frankrijk bezochten het symposium.

Verder werd in 2013 de databank **wetenschappelijke artikelen** bijgewerkt.

### ***Juridische belangenbehartiging***

Op 10 december kwam er een **vaststellingsovereenkomst** voor een schaderegeling voor prematuur geboren kinderen van DES-dochters.

Op 14 november werd hierover informatie gestuurd naar alle DES-dochters die bij het DES Centrum bekend zijn (ruim 10.000).

Op 31 december dienden we bij het Gerechtshof Amsterdam het Verzoekschrift in om te zorgen dat de regeling geldig is voor iedereen die in de regeling wordt beschreven.