

Voorlichting

Ook in 2013 was ons belangrijkste voorlichtingsmedium de **website**. Op de website verzamelen we **informatie** en maken we **kennis** voor iedereen toegankelijk.

Bijdragen aan de website waren in 2013 te vinden in:

- De rubriek Eigen Verhalen met interviews en ingestuurde verhalen van DES-betrokkenen
- Aanvullingen van dossiers
- De rubriek Frequently Asked Questions
- Nieuwsberichten
- Reacties op artikelen en berichten door bezoekers

Eind 2013 verscheen het laatste DES Nieuws. Deze nieuwsbrief werd vervangen door de **DES Flits**, die hoofdzakelijk digitaal verzonden wordt.

Het DES Centrum heeft één brochure: *'Informatie over DES'*.

In 2013 werd het boekje *'Kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker'* gedrukt. Dit kwam tot stand in samenwerking met Stichting Olijf en Het Ondersteuningsburo in het kader van een gezamenlijk project.

De folder *'Kwaliteitscriteria bij screeningsprotocol voor DES-dochters'* is een product van het project *Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen*, dat het DES Centrum uitvoert in samenwerking met de VSOP.

In 2013 kwamen **180 vragen** per mail binnen, alsmede een enkele brief. Deze vragen werden allemaal persoonlijk beantwoord.

Bijeenkomsten

In maart 2013 werd een bijeenkomst georganiseerd voor de DES-dochters die CCAC hebben gehad. Op 5 oktober waren we aanwezig op de contactdag van Stichting Olijf. In november hadden we een stand op het Gynaecongres.

Publiciteit

Een beknopt overzicht van de **publiciteit** die er in 2013 was rondom de blootstelling aan DES en de gevolgen daarvan:

- Op 3 januari ging de aflevering van "Het mooiste meisje van de klas" over een DES-dochter. Dit leidde tot extra telefoontjes van vrouwen die wilden weten of zij mogelijk ook DES-dochter waren.
- In maart verscheen het proefschrift van ir. Janneke Verloop "Long term health effects after exposure in utero"
- Volkskrant, Trouw en Telegraaf besteedde aandacht aan dit proefschrift. Daarnaast was er aandacht voor op Radio 1 en SBS6
- Artikelen over dit onderwerp verschenen in het Pharmaceutisch Weekblad en Elsevier.

- Ir. Janneke Verloop schreef een artikel in het novembernummer van het Nederlands Tijdschrift voor Oncologie met de titel “Langetermijn gevolgen van blootstelling aan DES in utero”
- Het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde plaatste eind 2013 een artikel over het Screeningsprotocol voor Des-dochters.