

Vragen en antwoorden over de DES Vroeggeboorteregeling

Let op: de onderstaande informatie is beknopt. U kunt er geen rechten aan ontlenen. De uitgebreide en officiële informatie vindt u op de site van het DES Fonds.

Hebben alle te vroeg geboren DES-kleinkinderen recht op een uitkering?

Nee. De regeling is uitsluitend voor te vroeg geboren kinderen van DES-dochters, dus niet van DES-zonen. En er zijn alleen uitkeringen voor personen die blijvende schade overhouden aan hun vroeggeboorte.

Wanneer spreek je van een vroeggeboorte?

Onder vroeggeboorte verstaan we een zwangerschapsduur van minder dan 37 weken, gerekend vanaf de eerste dag van de laatste menstruatie van de moeder. De zwangerschapsduur, vaak afgekort tot AD (amenorrhoeeduur) staat in het geboortedossier. Het wordt doorgaans aangeduid als xx^{+y} , waarbij xx het aantal hele weken weergeeft, en y het aantal dagen. Voorbeeld: $AD = 35^{+3}$ betekent: de zwangerschap heeft 35 weken en 3 dagen geduurd. De grens is 36 weken + 6 dagen. Dus 36^{+6} is nog een vroeggeboorte; $37+0$ niet.

Wat moet je verstaan onder vroeggeboorteschade?

Van de volgende handicaps is bewezen dat ze het gevolg kunnen zijn van een te vroege geboorte:

Gehoorschade	perceptief gehoorverlies van ≥ 35 dB aan een of beide oren, gemeten zonder correctie.
Visusshade (blindheid of slechtziendheid)	Visus in het beste oog $< 0,5$ gemeten met de best beschikbare correctie.
Cognitieve stoornis (verstandelijke beperking)	Een verstandelijke beperking waarbij een totaal IQ van minder dan 85 is vastgesteld.
Neuromotorische aandoening in de vorm van cerebrale parese	De houdings- of bewegingsstoornis die daarvan een gevolg is moet beperkingen in activiteiten tot gevolg hebben. De grens is diagnose van de aandoening volgens de GMFCS-classificatie (beenfuncties) en/of de MACS (armfuncties) level II of hoger.
Epilepsie	Ten minste één laatsymptomatische of twee niet-geprovoceerde epileptische aanvallen gehad.

Waarom is andere schade uitgezonderd?

Een team van wetenschappers heeft zorgvuldig onderzocht voor welke aandoeningen hard bewezen is dat ze het gevolg kunnen zijn van een te vroege geboorte. Wanneer er een bewezen verband bestaat, is de aandoening in de regeling opgenomen. Voor andere aandoeningen geldt dat er geen zekerheid is dat vroeggeboorte de oorzaak zou kunnen

zijn. Andere aandoeningen dan in de tabel worden genoemd zijn dan ook geen grond om een uitkering te krijgen.

Wat moet ik allemaal bewijzen om een uitkering te kunnen krijgen?

U moet kunnen bewijzen:

- Dat uw moeder een DES-dochter is;
- Dat de DES-preparaten die aan uw oma zijn voorgeschreven in Nederland zijn verkocht;
- Dat u te vroeg geboren bent (uit een zwangerschap van minder dan 37 weken);
- Dat u een of meer van de aandoeningen hebt uit de tabel;
- Eventueel dat u geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt bent.

Kan ik een uitkering voor mijn zoon of dochter aanvragen?

De uitkering moet worden aangevraagd door de vroeggeborene zelf. Er zijn twee uitzonderingen:

- Voorlopige uitkeringen voor minderjarigen worden door de ouder(s) of een andere wettelijk vertegenwoordiger aangevraagd namens de vroeggeborene;
- Voor meerderjarigen die een wettelijk vertegenwoordiger hebben omdat zij zelf handelingsonbekwaam zijn wordt de uitkering aangevraagd door de wettelijk vertegenwoordiger.

Moet je de uitkering aanvragen binnen een bepaalde termijn?

Ja. De (definitieve) uitkering moet worden aangevraagd voordat de vroeggeborene 20 jaar wordt. Voor mensen die bij het openstellen van de regeling al 20+ zijn geldt dat de uitkering binnen 2 jaar na de opening van de regeling moet worden aangevraagd. Dat is voor 16 maart 2017.

Hoe hoog is de uitkering?

De hoogte van de uitkering hangt af van veel omstandigheden. Bijvoorbeeld de ernst van de schade, of eventuele arbeidsongeschiktheid. De uitkeringsbedragen kunnen erg uiteenlopen. Op de site van het DES Fonds vindt u een aantal voorbeeldpersonen. Als u die voorbeeldpersonen vergelijkt met uw eigen situatie, hebt u ongeveer een indruk van de bedragen die het DES Fonds uitkeert.

Bij wie kan ik terecht als ik vragen heb, of ik heb advies nodig bij het verzamelen van bewijsstukken?

Het DES Centrum heeft een Helpdesk voor informatie en advies. De helpdeskmedewerkers kunnen de aanvraag *niet* voor u verzorgen. Zij kunnen wel uitleg geven over de regeling, en adviseren en meedenken over de beste manier om bewijsstukken te verzamelen. De medewerkers van de Helpdesk zijn niet fulltime beschikbaar. Het is daarom aan te raden om uw vragen schriftelijk of per e-mail te stellen. Dat kan via dit mailformulier. U kunt zonodig worden teruggebeld door een Helpdeskmedewerker.

Mijn kind is jonger dan 8 jaar en kan alleen nog aangemeld worden bij het DES Fonds. Krijg ik bericht als ik een aanvraag kan doen?

Niet automatisch. U kunt een kind dat jonger is dan 8 jaar inderdaad wel aanmelden bij het DES Fonds. U moet zelf in de gaten houden dat u een voorlopige uitkering kunt aanvragen wanneer uw zoon of dochter 8 jaar is geworden. U krijgt dus geen herinnering van het DES Fonds. U kunt wél een herinnering krijgen van het DES Centrum. Dan moet u een mailtje sturen naar voorlichting@descentrum.nl, met als onderwerp: herinnering aanvraag DES Vroeggeboorteregeling. Als u in de mail schrijft wat de naam van uw kind is, en wat zijn of haar geboortedatum is, dan kunt u op een lijst geplaatst worden van mensen die van ons een herinneringsbericht ontvangen op het moment dat zij in actie kunnen komen.

Ik heb een voorlopige uitkering aangevraagd voor mijzelf of voor mijn zoon/dochter. Krijg ik bericht als de definitieve uitkering kan worden aangevraagd?

Niet automatisch. Uw zoon of dochter moet zelf in de gaten houden dat hij/zij een definitieve uitkering kan aanvragen wanneer hij/zij 18 jaar is geworden. U krijgt dus geen herinnering van het DES Fonds. U kunt wél een herinnering krijgen van het DES Centrum. Dan moet u een mailtje sturen naar voorlichting@descentrum.nl, met als onderwerp: herinnering aanvraag DES Vroeggeboorteregeling. Vermeld in de mail wat de naam van de aanvrager (dus de vroeggeborene) is, en wat zijn of haar geboortedatum is, dan kunt u op een lijst geplaatst worden van mensen die van ons een herinneringsbericht ontvangen op het moment dat zij in actie kunnen komen.