



## Jaarverslag 2016

**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
Website .....	4
Social media.....	4
DES Flits .....	4
E-mail.....	4
DES Infolijn .....	5
Informatiemateriaal .....	5
Lotgenotencontact .....	5
Facebook .....	5
Belangenbehartiging .....	6
Medisch .....	6
Project .....	6
Wetenschappelijk.....	6
Juridisch.....	7
Organisatie .....	8
Missie.....	8
Visie .....	8
Samenstelling bestuur.....	8
Samenstelling Wetenschappelijke Advies Commissie .....	9
Samenwerking.....	9
Beschikbaar Budget .....	9

## Voorwoord

In 2016 ging het meerjarenbeleidsplan 'DES Centrum 2016-2019' van start. Komend vanuit een reorganisatie (2014) met minder financiële middelen en een grotendeels nieuw bestuur, was de tijd rijp om missie, visie en doelen met een frisse blik te herformuleren.

De focus van het DES Centrum ligt in de komende jaren o.a. op het verzamelen en verspreiden van waardevolle kennis, verstevigen van de relatie met de achterban én met vrijwilligers, en het ontwikkelen van een strategie om DES op de maatschappelijke en medische agenda te houden.

Het project VEEL2do, dat op hetzelfde moment startte, speelt in het bereiken van deze doelen een belangrijke rol. Allereerst werd in het kader van dit project een gedegen achterbanraadpleging gehouden. Met de resultaten hieruit kunnen in 2017 volgende stappen worden genomen.

Eind 2016 nam het bestuur afscheid van haar secretaris Cora Honing. Cora heeft zich maar liefst acht jaar als bestuurslid ingezet voor het DES Centrum. Met haar grote kennis op het gebied van projecten, voorlichting en samenwerking met veldpartijen heeft zij een bijzonder waardevolle rol vervuld in een woelige periode van onze organisatie. Hierin was zij steeds een stabiele factor. Wij zijn Cora zeer dankbaar voor de professionele en positieve wijze waarop zij haar bestuurslidmaatschap in die jaren heeft ingevuld.

Wij danken het bestuur van het DES Fonds voor de goede afstemming die wij ook het afgelopen jaar met hen hebben gehad. Ook bij de voortzetting van de Vroeggeboorteregeling is er een goed onderling contact geweest.

Verder willen wij onze vrijwilligers enorm bedanken. Of het nu gaat om de uitvoering van praktische zaken of om met ons meedenken, zij inspireren ons telkens weer met hun enthousiasme en betrokkenheid.

Daarnaast is de samenwerking met onze relaties uit de medische, wetenschappelijke en juridische wereld ook in 2016 van grote waarde voor het DES Centrum geweest. Ook hen zijn wij zeer erkentelijk.

En tenslotte, maar zeker niet in de laatste plaats, bedanken wij onze donateurs. Dankzij hun financiële steun, maar ook dankzij hun waardevolle input en het vertrouwen dat zij ons gaven, konden wij ons in 2016 opnieuw wijden aan de belangenbehartiging van alle DES-betrokkenen!

*De tijd was rijp om missie,  
visie en doelen met een  
frisse blik te herformuleren*

Sylvia de Kuijer  
Bestuursvoorzitter DES Centrum

## Voorlichting

### Website

Ons belangrijkste voorlichtingsmiddel is de website. Regelmatig worden nieuwsberichten geplaatst en wordt kennis toegankelijk gemaakt. In 2016 verschenen 33 nieuwsberichten met uiteenlopende onderwerpen. Zo werd de achterban op de hoogte gehouden van het project VEEL2do, is er diverse keren informatie gegeven over de Vroeggeboorteregeling en werden DES-dochters op de hoogte gebracht van de nieuwe richtlijn bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.

Op de website zijn verder een agenda en een FAQ-rubriek te vinden, die regelmatig worden geactualiseerd.

### 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*

Ook in 2016 kwamen er nieuwe Facebookvrienden bij, in totaal 55. Dit brengt het aantal Facebookvrienden op 325. 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 2016 zijn zes digitale nieuwsbrieven (DES Flits), verdeeld over het jaar, naar de donateurs verstuurd. Hierin staan artikelen die ook op de website zijn te vinden. In december is een papieren versie verstuurd naar donateurs van wie geen e-mail adres bekend is. De gedrukte versie bevatte een compilatie van de belangrijkste nieuwsberichten van het afgelopen jaar.

### E-mail

De bureaumedewerker beantwoordt de vragen die via e-mail gesteld worden. In 2016 kwamen er 93 mails binnen met een inhoudelijke vraag over DES. De vragen gingen voor een groot deel over het Screeningsprotocol voor DES-dochters en over gevolgen van DES voor de 3<sup>e</sup> generatie. Daarnaast kwamen er vragen binnen over de mogelijkheid of specifieke medische klachten verband kunnen houden met DES. De antwoorden worden allemaal op maat geformuleerd.

## DES Infolijn

In 2016 kwamen 84 telefoontjes binnen met een inhoudelijke vraag over DES. De Infolijn is 2 dagen per week geopend en wordt bemand door de bureaumedewerker. DES-dochters die bellen zijn vaak op zoek naar een gynaecoloog die bekend is met DES. Ook DES-kleinkinderen bellen met een vraag over gevolgen voor de 3<sup>e</sup> generatie. Ongeveer 12 keer per jaar wordt de vraag gesteld hoe de beller kan bepalen of zij DES-dochter is. 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.

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

---

*Soms blijkt achter een vraag de behoefte te bestaan om een verhaal of ervaring over DES te delen*

---

## 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, gevolgen voor de 3<sup>e</sup> generatie, hulp bij zoektocht naar een DES-gynaecoloog.

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

## Belangenbehartiging

### Medisch

Zes maal kwam in 2016 een vraag over DES binnen (telefoon/mail) van een (zorg)professional. De vragen gingen over DES-doughters en de overgang, onderzoek bij DES-kleindochters en het Screeningsprotocol.

Op 17 en 18 november 2016 stond het DES Centrum met een stand op het Gynaecongres in Amersfoort. De stand werd bemand door vier vrijwilligers. Zij spraken met gynaecologen en gaven foldermateriaal over o.a. het Screeningsprotocol voor DES-doughters.

Tijdens deze dagen is contact gelegd met bestuursleden van de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie). Er is gesproken over patiëntparticipatie binnen de NVOG. Op dit onderwerp wordt in 2017 verder gesproken.

### Project

In 2016 is het project “VEEL2do” van start gegaan. Hierin werkt het DES Centrum samen met andere patiëntenorganisaties, waarbij iedere organisatie afwisselend zijn achterban en zorgverleners bevraagt. Met de informatie uit deze enquêtes worden acties ondernomen om de kwaliteit van zorg voor de doelgroep, in ons geval DES-betrokkenen, te verbeteren.

Het DES Centrum heeft in het kader van dit project een vragenlijst ontwikkeld voor de achterban.

Deze is in november online gezet en eind december gesloten. Van de ongeveer 1800 mensen die wij uitnodigden om de enquête in te vullen hebben 1112 dit daadwerkelijk gedaan.

De vragen gingen o.a. over: bespreekbaarheid van DES in de familie, kennis over het Screeningsprotocol, de mate waarin de DES-betrokkene last heeft van de gevolgen van DES, en de contacten met artsen.

Bij het project VEEL2do wordt het DES Centrum inhoudelijk ondersteund door bureau MediQuest.



---

Met de informatie uit deze enquêtes worden acties ondernomen om de kwaliteit van zorg voor DES-betrokkenen te verbeteren.

---

### Wetenschappelijk

In mei 2016 kwamen de leden van de Wetenschappelijke Commissie bij elkaar. Hier werd o.a. gesproken over de nieuwe richtlijn bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker, de Vroegeboorteregeling en het project VEEL2do.

Ook kwam de opvolging aan de orde van de voorzitter, prof. René Verheijen. Deze ging in december 2016 met emeritaat.

Commissielid prof. Régine Steegers heeft in 2016 haar werkzaamheden voor de Wetenschappelijke Commissie beëindigd.

## Juridisch

### Vroeggeboorteregeling

De Vroeggeboorteregeling, die in 2015 startte, liep in 2016 door. De regeling biedt te vroeg geboren kinderen van DES-dochters de mogelijkheid een schadevergoeding aan te vragen voor nadelige gevolgen van die vroeggeboorte.

In december 2016 waren er 98 meldingen voor de schaderegeling bij het DES Fonds binnengekomen.

Ook in 2016 heeft het DES Centrum de procesbegeleiding omtrent de Vroeggeboorteregeling in handen gelegd van ZZP-er Dietske van der Brugge.

Van de helpdesk voor de schaderegeling is in 2016 weinig gebruik gemaakt. Er kwamen enkele vragen binnen, maar deze gaven geen aanleiding voor langdurige begeleiding.

*In december 2016 waren er 98  
aanmeldingen voor de  
Vroeggeboorteregeling*

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 uitkeerd. 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 2016 heeft het DES Centrum circa 10 keer een vraag gehad over een aanvraag voor de 1<sup>e</sup> schaderegeling.

## Organisatie

Zoals aangegeven is in 2016 het nieuwe meerjarenbeleidsplan 2016-2019 van start gegaan. Hierin werden missie en visie als volgt weergegeven.

## 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
- Verstevenigen 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 2016 uit:

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

Secretaris: Drs. Cora Honing, gepens. International Relations Officer KWF Kankerbestrijding, 2<sup>e</sup> termijn, afscheid genomen november 2016.

Penningmeester: Drs. Kirsten Rauwerda MiF, docent economie, 1<sup>e</sup> termijn (1<sup>e</sup> kwartaal 2014).

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 2016 bestond de Wetenschappelijke Commissie uit:

Prof. dr. R.H.M. Verheijen, hoogleraar oncologische gynaecologie, UMCU (voorzitter)

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

Prof. dr. R.P.M. Steegers-Theunissen, hoogleraar periconceptionele epidemiologie, Erasmus MC (teruggetreden medio 2016)

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

Vanuit het bestuur DES Centrum Dr. Janneke Verloop, onderzoeker Integraal Kankercentrum Nederland

## 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 2016 een instellingssubsidie van Fonds PGO van € 35.000.

Inkomsten uit donaties in 2016: € 60.251

Aantal donateurs in december 2016: 2067