



Verkort jaarverslag DES Centrum 2015

2015 was het jaar waarin de Vroeggeboorteregeling van start ging. Deze regeling geeft kinderen van DES-dochters die door hun vroeggeboorte schadelijke gevolgen ondervinden, de mogelijkheid een schadevergoeding bij het DES Fonds aan te vragen. De openstelling van deze schaderegeling is een nieuwe mijlpaal in de DES-geschiedenis. Het belangrijkste doel van de regeling is erkenning van het leed dat DES-betrokkenen – ook nog in de derde generatie – te dragen hebben. De Vroeggeboorteregeling zorgde voor veel publiciteit in kranten en op de radio.

Website

Dit jaar werd de webapplicatie 'Mijn Zorgplan' op de website geactiveerd. Hier kunnen DES-dochters de zorg rondom het screeningsprotocol voor zichzelf plannen. Daarnaast kwam er een link op de website naar de 'Wegwijzer voor vrouwen met gynaecologische kanker.' De webapp en de wegwijzer zijn producten van projecten die het DES Centrum de afgelopen jaren heeft uitgevoerd. Verder werden er dit jaar 31 nieuwsberichten geplaatst.

DES Flits

DES Flits, de digitale nieuwsbrief, kwam dit jaar vijf keer uit. In december is een gedrukte versie van DES Flits verstuurd naar donateurs van wie geen e-mail adres bekend is. In deze papieren DES Flits stond een compilatie van het belangrijkste nieuws van het afgelopen jaar.

DES Infolijn

Door de start van de Vroeggeboorteregeling en de publiciteit daarover, steeg het aantal telefonische vragen dat bij het DES Centrum binnenkwam ten opzichte van het jaar daarvoor. Er kwamen 218 telefoontjes binnen. Vragenstellers wilden bijvoorbeeld weten hoe zij konden vaststellen of zij DES-betrokkene zijn. Veruit de meeste vragen gingen over medische klachten en hun eventuele relatie met DES.

E-mail

Ook via e-mail kwamen meer vragen binnen dan in het voorgaande jaar. 148 mailers hadden een inhoudelijke vraag over DES, waren op zoek naar een DES-gynaecoloog of hadden een vraag over het Screeningsprotocol. Daarnaast kwamen er 63 mails binnen met een vraag over de Vroeggeboorteregeling.

Medische belangenbehartiging

In november stond het DES Centrum met een informatiestand op het tweejaarlijkse congres van doktersassistenten. Nu de DES-dochter volgens het screeningsprotocol ook terecht kan bij de huisarts en het uitstrijkje daar steeds vaker wordt gedaan door de gespecialiseerde doktersassistente, is dit voor ons een belangrijke doelgroep.

“Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen: de Patiënt Centraal” (deelproject: kwaliteitscriteria screeningsprotocol). DES Centrum-VSOP

2015 was het afsluitende jaar voor dit project. In eerdere jaren werden kwaliteitscriteria ontwikkeld behorende bij het screeningsprotocol voor DES-dochters. De webapplicatie behorend bij het screeningsprotocol is te openen via de website, tablet en smartphone. Het stelt de DES-dochter in staat haar eigen zorgplan op te stellen. Verder heeft het DES Centrum in het kader van dit project een advertentie in Medisch Contact geplaatst met als boodschap: “DES is nog niet voorbij.”

“Innovatie door participatie” (deelproject Registers, databank ervaringsdeskundigheid). DES Centrum-VSOP.

Dit is een driejarig voucherproject (2013-2015). Doel is om te komen tot de opzet van een database voor meldingen van gezondheidsproblemen van DES betrokkenen. In januari startte Bijwerkingeninstituut Lareb met de registratie van medische meldingen van de 1^e en 2^e generatie DES-betrokkenen. De meldingen van de 3^e en 4^e generatie kunnen worden gedaan via de website van het DES Centrum via een speciaal formulier.

Juridische belangenbehartiging

De 1^e 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 2015 heeft het DES Centrum circa 10 keer een vraag gehad over een aanvraag voor de 1^e schaderegeling.

DES betrokkenen die zich aanmelden voor de Vroeggeboorteregeling kunnen voor hulp bij de aanvraag terecht bij de helpdesk van het DES Centrum. Deze werd in 2015 bemand door vijf (oud-) medewerkers van het Centrum. In 2015 kwamen 70 vragen bij de helpdesk binnen. Verreweg de meeste van deze vragen gingen over de werking van de regeling.

Ook in 2015 heeft het DES Centrum de procesbegeleiding omtrent de Vroeggeboorteregeling in handen gelegd van ZZP-er Dietske van der Brugge. Zij is tevens coördinator van de helpdesk.

Wetenschappelijke belangenbehartiging

Gedurende het jaar is er meerdere keren overleg geweest met de voorzitter van de WAC, prof. René Verheijen, over specifieke vragen van DES betrokkenen.

Commissielid Matti Rookus schreef in het voorjaar voor de website en de nieuwsbrief een artikel over een Frans onderzoek naar borstkanker bij DES-dochters.

In oktober was er een bijeenkomst van de Wetenschappelijke Commissie en het bestuur van het DES Centrum.

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



Over het DES Centrum

Het DES Centrum treedt op als kennis- en voorlichtingscentrum over DES en bewaakt de belangen van DES betrokkenen. Het bestaat in ieder geval tot 2033 als gesprekspartner voor het DES Fonds. In die tijd zet het DES Centrum zich in voor het verzamelen van informatie over DES en maakt deze informatie toegankelijk. Dit doet het met behulp van samenwerkingspartners Lareb en Atria.

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. Administratieve ondersteuning wordt gegeven door FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland).

Bestuur

Het bestuur bestond in 2015 uit:

Voorzitter: Mevr. Sylvia de Kuijer, directeur basisschool de Touw ladder, 1^e termijn.

Secretaris: Drs. Cora Honing, gepens. International Relations Officer KWF Kankerbestrijding, 2^e termijn.

Penningmeester: Drs. Kirsten Rauwerda MiF, docent economie, 1^e termijn.

Algemeen lid: Mr. Ad Warnar, directeur Cliëntenbelang, afgetreden februari 2015.

Algemeen lid: Dr. Ir. Janneke Verloop, onderzoeker Integraal Kankercentrum Nederland, 1^e termijn.

Algemeen lid: Drs. Irene Goes, televisiemaker, vertaler, 1^e termijn.

Het bestuur wordt ondersteund door beleidsmedewerker Mr. Hanneke Nusselder.

Budget

Het DES Centrum ontving in 2015 een instellingssubsidie van 35.000 euro van Fonds PGO.

De inkomsten uit donaties bedroegen 57.387 euro.

Dankwoord

Wij danken het bestuur van het DES Fonds voor de goede afstemming die wij het afgelopen jaar met hen hebben gehad. Zowel in de aanloop naar de Vroeggeboorteregeling als ook na de openstelling ervan is er steeds een goed onderling contact geweest.

Verder zijn wij onze vrijwilligers zeer dankbaar. Zij zijn zoals altijd een belangrijke schakel in het realiseren van onze doelen.

Daarnaast is de betrokkenheid van onze relaties uit de medische, wetenschappelijke en juridische wereld ook in 2015 van grote waarde voor ons geweest. Ook hen zijn wij veel dank verschuldigd.