

Jaarverslag 2019



DES Centrum

Postbus 1173

3860 BD Nijkerk

Tel 030 – 251 8160

DES Infolijn: 030 – 251 8339

info@descentrum.nl

www.descentrum.nl

Inhoud

Voorwoord	3
Belangenbehartiging	4
Wetenschappelijke Advies Commissie	4
Samenstelling Wetenschappelijke Advies Commissie	4
Project VEEL2do	5
Projecten/Onderzoeken	5
Schaderegeling bij DES Fonds.....	5
Voorlichting	6
Website	6
DES-dag.....	6
DES Flits	7
E-mail.....	7
DES Telefoonlijn.....	7
Informatiemateriaal	7
Lotgenotencontact	8
Facebook	8
Organisatie	8
Missie.....	8
Visie	8
Samenstelling bestuur.....	8
Samenwerking.....	9
Beschikbaar Budget.....	9

Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2019 van het DES Centrum. Een jaar waarin we belangrijke stappen hebben gezet op het gebied van kennisontwikkeling, communicatie en voorlichting.

Allereerst was daar de inventarisatie van wetenschappelijke onderzoeken naar de gevolgen van DES voor de DES kleinkinderen (derde generatie). De Wetenschappelijke Commissie heeft deze onderzoeken op een rij gezet en van duiding voorzien. Dit overzicht voorziet in een behoefte van onze achterban, zoals zij in contacten met ons aangeeft. De resultaten van deze inventarisatie publiceerden wij het afgelopen jaar in nieuwsberichten en in de folder: *“DES, wat betekent dat voor jou?”*



DE WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE HEEFT DE ONDERZOEKEN NAAR GEVOLGEN VOOR DE DERDE GENERATIE OP EEN RIJ GEZET EN VAN DUIDING VOORZIEN

Daarnaast hebben we in 2019, samen met professionals, een andere grote klus kunnen klaren: de ontwikkeling en lancering van onze nieuwe website. Hierop is actuele informatie te vinden op een overzichtelijke manier en in heldere taal. De reacties die we tot nu toe kregen waren zeer positief.

Onze contacten met een belangrijke groep zorgverleners, de doktersassistenten, zijn in 2019 weer aangehaald. Op het tweejaarlijkse congres voor deze doelgroep hebben wij veel informatiefolders kunnen uitdelen en waardevolle contacten gelegd.

In 2019 namen wij afscheid van ons bestuurslid Janneke Verloop. Zij was sinds 2014 verbonden aan ons bestuur, maar wie het DES Centrum goed kent weet dat Janneke al veel langer van onschatbare waarde voor het Centrum is. In 2013 promoveerde zij op het grote DES-net project, dat wereldwijd als een toonaangevend onderzoek op het gebied van DES wordt gezien. Als bestuurslid zette Janneke haar grote kennis over DES in om mede het beleid van onze stichting te bepalen. Wij bedanken Janneke hier bijzonder voor! Gelukkig blijft zij nog verbonden aan het DES Centrum, want na haar afscheid als bestuurslid is Janneke lid geworden van onze Wetenschappelijke Commissie.

Allen die ons op welke manier dan ook hebben geholpen het afgelopen jaar om ons werk te doen, willen wij vanaf deze plek hartelijk bedanken. Met name willen wij hier onze donateurs en vrijwilligers, de Wetenschappelijke Commissie, het bestuur van het DES Fonds, de FBPN, de VSOP en het Ministerie van VWS noemen. Ook zorgverleners en professionals op het gebied van website, tekstschrijven en vormgeven danken wij. Zonder u allen hadden wij onze resultaten niet kunnen behalen. Wij hopen dat wij ook in 2020 op u mogen rekenen.

Willy Ophelders
Bestuursvoorzitter DES Centrum

Belangenbehartiging

Wetenschappelijke Advies Commissie

De Wetenschappelijke Advies Commissie heeft in 2019 (internationale) onderzoeken naar de gevolgen van DES voor de derde generatie geïnventariseerd. De resultaten daarvan werden door de voorzitter van de Commissie, dr. Matti Rookus, op de DES-dag gepresenteerd. Tegelijkertijd verscheen een informatiefolder over dit onderwerp, met de titel “DES, wat betekent dat voor jou?”

Belangrijke conclusies waren onder meer dat bij DES kleinkinderen geen verhoogd risico op kanker is aangetoond. Verder zijn bij DES kleindochters niet de specifieke vormafwijkingen gevonden aan de inwendige geslachtsorganen zoals die bij DES dochters wel werden gezien. Wel lijken bij DES kleindochters vaker vroeggeboortes voor te komen, hoewel hierbij moet worden aangetekend dat deze mogelijk ook erfelijk kunnen zijn bepaald. Vroeggeboorte was immers destijds de belangrijkste indicatie voor het DES gebruik van hun grootmoeders. Meer onderzoek hiernaar is nodig.



DES, wat betekent dat voor jou?



Samenstelling Wetenschappelijke Advies Commissie

In 2019 bestond de Commissie uit:

Mevr. Dr. Matti Rookus, projectcoördinator DES-Net project, afdeling Epidemiologie NKI-AVL; voorzitter.

Prof. Dr. ir. Floor van Leeuwen, hoogleraar epidemiologie, hoofd afdeling Epidemiologie NKI-AVL.

Dr. Janneke Verloop, onderzoeker Integraal Kankercentrum Nederland.

Mevr. Dr. Mariëtte van Poelgeest, gynaecoloog LUMC.

Drs. Irene Goes, bestuurslid DES Centrum.

De Commissie wordt ondersteund door senior beleidsmedewerker Hanneke Nusselder.

De Commissieleden kwamen dit jaar twee keer bij elkaar voor overleg.

Project VEEL2do

In 2019 vond de rapportage plaats van het project VEEL2do aan de subsidiegever, het Ministerie van VWS. Het project werd van 2016-2018 door het DES Centrum samen met 6 andere patiëntenorganisaties uitgevoerd. Het Ministerie van VWS heeft het project goedgekeurd.

Projecten/Onderzoeken

In 2019 heeft het DES Centrum, net als in 2018, meegewerkt aan het promotieonderzoek “Behoeften en ervaringen van DES-geduceerden met de juridische regeling ter afwikkeling van geleden schade” van de Universiteit Tilburg. In een expertmeeting bespraken medewerkers, oud-medewerkers en bestuursleden van het DES Centrum en overige deskundigen vanuit de regeling van het DES Fonds, de resultaten van het onderzoek. Het deelonderzoek over de juridische regeling voor DES betrokkenen is onderdeel van een promotieonderzoek over de behoeften en ervaringen van slachtoffers van massaschade met de collectieve afwikkelingsprocedures.



DES-dochter Petra Kroon presenteerde haar kunstproject “Ik zou sowieso geboren zijn” op de DES-dag. Zij maakte dit project voor haar opleiding aan de Fotoacademie. Het project bestaat uit een fotoserie met tekst, waarmee Petra de DES geschiedenis aanschouwelijk maakt. Het verhaal is doorweven met haar eigen ervaringen.

Het DES Centrum ondersteunt Petra Kroon bij het verder onder de aandacht brengen van haar kunstproject.

NVDA congres

Op 9 november stond het DES Centrum met een stand vol informatiemateriaal op het congres voor doktersassistenten (NVDA) in Bussum. Onze nieuwe folders vonden hun weg naar veel bezoekers en onze nieuwe banner met de tekst “DES is nog niet voorbij” was aanleiding tot goede gesprekken.

Schaderegeling bij DES Fonds

Het DES Centrum geeft informatie over zowel de 1^e schaderegeling uit 2007/2008 als de Vroeggeboorteregeling (2015). De 1^e schaderegeling voor DES-betrokkenen, die in 2007 startte, 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. Het 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 zijn geworden.

Voorlichting

Website

Onze website is een belangrijk communicatie- en voorlichtingsmiddel. Het is de eerste bron van informatie die betrokkenen, zorgverleners en belangstellenden over de gevolgen van DES op het internet tegenkomen. In dat opzicht is de website ook het visitekaartje van onze stichting. Het is belangrijk om de inhoud ervan actueel te houden en ervoor te zorgen dat informatie snel en makkelijk kan worden gevonden. In dat opzicht was de website aan vernieuwing toe.

In 2019 is door de websitebouwer, tekstschrijver en beleidsmedewerker gewerkt aan de realisatie van de nieuwe website. Deze werd in december gelanceerd. Op de nieuwe website is naast informatie over de gevolgen van DES een belangrijke plek ingeruimd voor ervaringsverhalen van DES betrokkenen.

In 2019 verschenen 24 nieuwsberichten op de website met uiteenlopende onderwerpen. Bijvoorbeeld met informatie over de HPV vaccinatie, de inventarisatie van DES-gevolgen voor de derde generatie en algemeen nieuws uit de wereld van de zorg. Daarnaast waren er ook berichten van het bestuur en een verslag van de DES-dag op 15 juni.

Op de website is ook een meldpunt voor gezondheidsklachten van de 3^e generatie DES-betrokkenen. Verder is er een agenda, kan er een poll ingevuld worden en is er een FAQ-rubriek.

Op de nieuwe website is naast informatie over de gevolgen van DES een belangrijke plek ingeruimd voor ervaringsverhalen van DES betrokkenen

DES-dag

Op 15 juni vond de DES-dag plaats voor donateurs van het DES Centrum en andere belangstellenden. Rode draad op de bijeenkomst was de vraag: “Wat betekent het om anno 2019 DES-betrokkene te zijn?” Lotgenotencontact, informatieve presentaties, en ontspanning in de vorm van een heerlijke handmassage maakten het een afwisselende middag.

De volgende drie presentaties werden achtereenvolgens gehouden:

Op welke manier speelt DES vandaag nog een rol in het leven van een DES-dochter? Geeri Bakker, DES-dochter en schrijver van het boek “Wit” vertelde over psychosociale gevolgen en manieren om hiermee om te gaan.

Inventarisatie van gevolgen voor de derde generatie, door dr. Matti Rookus, voorzitter van de Wetenschappelijke commissie van het DES Centrum.

“Ik zou sowieso geboren zijn”, kunstproject van DES-dochter Petra Kroon (zie ook pag. 5)

Voorafgaand aan de bijeenkomst vond de donateursvergadering plaats.

DES Flits

In 2019 zijn vijf digitale nieuwsbrieven, verdeeld over het jaar, naar de donateurs verstuurd. In deze nieuwsbrief, de DES Flits, staan artikelen die ook op de website zijn te vinden. In december is een papieren versie verstuurd naar donateurs van wie bij ons geen e-mail adres bekend is. De gedrukte versie bevatte een compilatie van de belangrijkste nieuwsberichten van het afgelopen jaar.

E-mail

In 2019 kwamen er 100 mails binnen met een inhoudelijke vraag over DES. De vragen gingen o.a. over het Screeningsprotocol voor DES-dochners, de naam van een DES gynaecoloog in de regio, uiteenlopende medische klachten, en over gevolgen voor de derde generatie. Opvallend was dat er dit jaar meer vragen binnenkwamen over DES-zonen dan in de jaren hiervoor.

Antwoorden op de vragen worden altijd op maat geformuleerd.

DES Telefoonlijn

Twee dagen per week wordt de telefonische infolijn bemand door de bureaumedewerker. In 2019 kwamen 59 telefoontjes binnen met een inhoudelijke vraag over DES. Dit is ongeveer hetzelfde aantal als het jaar daarvoor. 38 bellers waren DES-dochners. Vragen gaan over DES-gynaecologen, gevolgen voor de derde generatie, of vragen over het DES Fonds. 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. Er worden uitdrukkelijk géén medische adviezen gegeven. Bij persoonlijke medische vragen wordt altijd naar de betrokken arts terugverwezen.



Informatiemateriaal

De folder met algemene informatie over DES is in 2019 herschreven en heet nu: *“DES gebruik, wat kunnen de gevolgen zijn?”* De folder is vormgegeven in lijn met onze folder *“Screeningsprotocol voor DES-dochners”* (2018).

Daarnaast is er in 2019 een nieuwe folder verschenen, met daarin aandacht voor de gevolgen van DES voor de derde generatie *“DES, wat betekent dat voor jou?”*

Verder is er voor DES betrokkenen de folder *“Kwaliteitscriteria behorende bij het screeningsprotocol”*. Voor medici is er de folder: *“Preventieve screening DES-dochners: Protocol gynaecologisch onderzoek 2012”* (4 pagina's).

En tenslotte hebben wij het boekje *“Kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker”* (52 pagina's, ontwikkeld samen met Olijf en Het Ondersteuningsburo).

Lotgenotencontact

Facebook

De Facebookpagina van het DES Centrum is de plek waar DES betrokkenen elkaar kunnen vinden om ervaringen te delen of vragen aan elkaar te stellen over zaken die betrekking hebben op de gevolgen van DES-gebruik.

Eind 2019 had het DES Centrum 405 Facebookvrienden. Vrijwilliger Ingrid Seeboldt is moderator van de Facebookpagina. Beleidsmedewerker Hanneke Nusselder beantwoordt vragen van gebruikers. Facebook wordt soms door het DES Centrum gebruikt om een nieuwsbericht te plaatsen of een oproep of 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, en gevolgen voor de 3e generatie.

Voor DES-dochters die Clear Cell Adeno Carcinoom (CCAC) hebben gehad, is er een besloten Facebookpagina, waarvan 17 vrouwen lid zijn.

Organisatie

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.

Samenstelling bestuur

Het bestuur bestond in 2019 uit:

Voorzitter: Mevr. Sylvia de Kuijer, directeur Kindcentrum de Touwladder, 2^e termijn (4^e kwartaal 2014)

Penningmeester: Dr. Willy Ophelders, docent en onderzoeker, gepens. Directeur Faculteit der Wijsbegeerte Erasmus Universiteit, 1^e termijn (2^e kwartaal 2017)

Algemeen lid: Drs. Irene Goes, eindredacteur tv, vertaler, 2^e termijn (2^e kwartaal 2015)

Algemeen lid: Mevr. Ingrid Seeboldt, Coördinator hulpverlening multiprobleemgezinnen Gemeente Amsterdam, 1^e termijn (4^e kwartaal 2018).

Het bestuur wordt ondersteund door Senior beleidsmedewerker Mr Hanneke Nusselder.

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 in Soest.

Het DES Centrum wordt administratief ondersteund door FBPN, (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland), Nijkerk.

Het historisch archief van het DES Centrum is ondergebracht bij Atria, Kennisinstituut voor emancipatie en vrouwengeschiedenis.

Beschikbaar Budget

Het DES Centrum ontving in 2019 een instellingssubsidie van Fonds PGO van € 45.000.

Inkomsten uit donaties in 2019: € 45.815

Aantal donateurs in december 2019: 1924