

Jaarverslag 2020



DES Centrum

Postbus 1173

3860 BD Nijkerk

Tel 030 – 251 8160

DES Infolijn: 030 – 251 8339

info@descentrum.nl

www.descentrum.nl

Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2020 van het DES Centrum. Een jaar dat in alle opzichten werd beheerd door Covid-19. Waar ter wereld ook, iedereen kreeg er mee te maken en nog steeds is de pandemie een realiteit.

Voor het DES Centrum betekende het allereerst een verandering van werkplek. Vanaf medio maart vervulde de beleidsmedewerker de kantoorruimte bij de VSOP voor haar werkkamer thuis. In die eerste fase was het zoeken naar een manier om het werk zoveel mogelijk door te laten gaan. Maar al snel werden online bijeenkomsten het “nieuwe normaal” en konden de bestuursleden elkaar via Zoom en Teams ontmoeten.

AL SNEL WERDEN ONLINE BIJEENKOMSTEN HET NIEUWE ‘NORMAAL’ EN KONDEN DE BESTUURSLEDEN ELKAAR VIA ZOOM ONTMOETEN

2020 was ook het jaar waarin we startten met de uitvoering van ons nieuwe meerjarenbeleidsplan. Dit beleid is gericht op blijvende aandacht voor de gevolgen van DES-blootstelling binnen de verschillende generaties DES betrokkenen en op de kwaliteit van zorg voor deze betrokkenen. Daarnaast is onze rol als gesprekspartner van het DES Fonds een belangrijk onderdeel van onze belangenbehartiging. Dit laatste kwam in het voorbije jaar opnieuw tot uiting toen, na een door het DES Centrum geïnitieerd onderzoek, de schaderegeling voor DES-dochters met CCAC bij het DES Fonds werd uitgebreid.

Als bestuur namen wij aan het begin van het jaar afscheid van Sylvia de Kuijer. Sylvia werd voorzitter van het DES Centrum in 2014, toen, na de reorganisatie, de rol van het bestuur meer uitvoerend werd. Als voorzitter onderhield zij contacten met stakeholders en zag zij toe op de uitvoering van het beleidsplan. Zij bewaakte ook de samenwerking tussen het bestuur en de beleidsmedewerker. Sylvia zocht altijd de verbinding en vond de sfeer binnen het bestuur een belangrijk onderdeel van goed functioneren. Het DES Centrum is haar enorm dankbaar voor het werk dat zij in die zes jaar heeft gedaan en wenst haar alle goeds voor de toekomst.

Willy Ophelders volgde Sylvia op als voorzitter. Zijn taak als penningmeester is overgenomen door bestuurslid Ingrid Seeboldt. Tegelijkertijd trad Marjet Korf toe als algemeen bestuurslid. Samen met de secretaris, Irene Goes, bestaat het bestuur uit vier zeer gemotiveerde bestuursleden, met allen persoonlijke DES betrokkenheid.

Ieder die ons het afgelopen jaar op welke manier dan ook heeft bijgestaan, willen wij vanaf deze plek hartelijk danken. Met name: onze donateurs en vrijwilligers, de Wetenschappelijke Commissie, het bestuur van het DES Fonds, de FBPN, de VSOP en het Ministerie van VWS. Ook zorgverleners en professionals op het gebied van website, tekstschrijven en vormgeven danken wij. Zonder u allen hadden wij ons werk niet kunnen doen. Wij hopen dat wij ook in 2021 op u mogen rekenen.

Willy Ophelders
Bestuursvoorzitter DES Centrum

Belangenbehartiging

Wetenschappelijke Advies Commissie

In 2020 heeft dr. Mariëtte van Poelgeest zich teruggetrokken als commissielid. Dr. Marian Mourits, gynaecoloog in het UMCG, volgde haar op.

De Commissie heeft twee keer vergaderd. Onderwerp was allereerst het onderzoek dat het NKI in opdracht van het DES Centrum heeft gedaan naar het risico op Clear Cell Adeno Carcinoom (CCAC) bij DES-dochters ouder dan 50 jaar. Naar aanleiding van dit onderzoek heeft het DES Fonds een uitbreiding van de schaderegeling bij CCAC ingesteld (zie verder hieronder de paragraaf “Schaderegeling bij DES Fonds”)

Daarnaast zijn verschillende internationale wetenschappelijke onderzoeken naar gevolgen van DES blootstelling besproken. Onderzoekresultaten gaven geen aanleiding voor aanpassing in de richtlijnen voor het Screeningsprotocol voor DES-dochters of adviezen vanuit het DES Centrum.

Samenstelling Wetenschappelijke Advies Commissie

In 2020 bestond de Commissie uit:

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. ir. Janneke Verloop, onderzoeker IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland).

Dr. Marian Mourits, gynaecoloog UMCG.

Drs. Irene Goes, bestuurslid DES Centrum.

De Commissie wordt ondersteund door senior beleidsmedewerker Mr Hanneke Nusselder.

Schaderegeling bij het DES Fonds

Het DES Centrum geeft informatie over zowel de eerste schaderegeling uit 2007/2008 als de Vroeggeboorteregeling (2015). Het DES Centrum is 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.

Uitbreiding schaderegeling CCAC bij het DES Fonds

Het DES Centrum heeft in 2017 het NKI de opdracht gegeven onderzoek te doen naar het risico op Clear Cell Adeno Carcinoom (CCAC) bij DES-dochters ouder dan 50 jaar. Dit onderzoek werd eind 2019 afgerond, waarna het DES Centrum de resultaten van het onderzoek voorlegde aan de medisch adviseurs van het DES Fonds. Deze kwamen in april 2020 met het advies om de schaderegeling als volgt uit te breiden.

- In de leeftijd tussen 40-49 jaar is na deze uitbreiding geen bewijs van DES-blootstelling nodig. (Was voorheen met bewijs DES blootstelling). Claimanten die voorheen niet in aanmerking kwamen voor de schaderegeling kunnen nu wel aanspraak op de vergoeding maken. Een aantal vrouwen ontvangt een aanvullende uitkering.
- Vrouwen die de diagnose CCAC krijgen tussen 50-59 jaar met CCAC kunnen na deze uitbreiding ook een schadevergoeding bij het DES Fonds aanvragen. Zij moeten wel bewijs van DES blootstelling aantonen.

Het advies is door het DES Fonds overgenomen en vanaf mei 2020 ten uitvoer gebracht.

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.

Een belangrijk onderdeel van de website zijn de ervaringsverhalen van DES betrokkenen.

Ook biedt de website een meldpunt voor gezondheidsklachten van de derde generatie DES gedupeerden. Verder is er een agenda, kan er een poll ingevuld worden en is er een FAQ-rubriek.

In 2020 verschenen 16 nieuwsberichten op de website over uiteenlopende onderwerpen, o.a. de uitbreiding van de schaderegeling bij het DES Fonds, het screeningsprotocol voor DES-dochters, de lancering van een nieuwe flyer, ervaringsverhalen van DES-dochters en berichtgeving over bestuurswisselingen.

*Een belangrijk onderdeel van de website zijn de
ervaringsverhalen van DES-betrokkenen*

DES Flits

In 2020 zijn vijf digitale nieuwsbrieven naar de donateurs verstuurd. In deze nieuwsbrief, de DES Flits, staan artikelen die ook op de website te vinden zijn. In december is een papieren versie verstuurd naar donateurs van wie bij ons geen e-mail adres bekend is. De gedrukte versie bevatte de belangrijkste nieuwsberichten van het afgelopen jaar.

E-mail

In 2020 kwamen er 95 mails binnen met een inhoudelijke vraag over DES. De vragen gingen o.a. over het Screeningsprotocol voor DES-dochters, de naam van een DES gynaecoloog in de regio, en over gevolgen van DES blootstelling voor de derde generatie. Ook waren er vragen over de coronavaccinatie en over de HPV vaccinatie.

Antwoorden op de vragen worden altijd op maat geformuleerd.

DES Infolijn

De DES Infolijn is de telefonische informatielijn van het DES Centrum. De telefoontjes worden beantwoord door de beleidsmedewerker.

Tijdens de eerste weken van de lockdown kwamen er nauwelijks telefoontjes binnen, maar vanaf half mei nam het aantal weer toe. In totaal kwamen er 47 telefoontjes binnen met een inhoudelijke vraag over DES. Bellers waren voor het grootste deel DES-dochter (27 bellers), maar ook DES kleinkinderen, 3 DES moeders en enkele zorgprofessionals wisten ons te vinden. Opvallend is dat er nog steeds met regelmaat vrouwen bellen met een vermoeden dat ze DES-dochter zijn. In 2020 in totaal 8 keer. De beleidsmedewerker kijkt dan samen met de vragensteller naar de informatie die voorhanden is om er achter te komen of die mogelijkheid bestaat.

Verder gaan de vragen o.a. over DES gynaecologen, gevolgen voor de derde generatie, of vragen over het DES Fonds. Ook kwamen er enkele vragen binnen over de coronavaccinatie.

Vaak 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

In 2020 werd een nieuwe folder aan ons informatiemateriaal toegevoegd: “**DES-dochter, zorg zelf voor goede zorg!**” Hierin staan de kwaliteitscriteria behorende bij het screeningsprotocol voor DES-doughters en de DES Zorgset op een rij.

Overig beschikbaar informatiemateriaal:

- Screeningsprotocol voor DES-doughters
- DES, wat betekent dat voor jou? (over de derde generatie)
- DES gebruik, wat kunnen de gevolgen zijn? (algemeen)
- Preventieve screening DES-doughters: Protocol gynaecologisch onderzoek 2012 (voor zorgprofessionals).
- 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 het gebruik van DES.

Eind 2020 had het DES Centrum ruim 400 Facebookvrienden. Ingrid Seeboldt is als vrijwilliger de 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. Tegelijkertijd 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 derde generatie.

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

Organisatie

Beleidsplan 2020-2024

Ons nieuwe meerjarenbeleidsplan trad in 2020 in werking. Duiding van resultaten van (internationale) onderzoeken, een behoeftepeiling bij de achterban en belangenbehartiging van DES betrokkenen bij het DES Fonds zijn daarin belangrijke aandachtspunten.

Missie

Het DES Centrum verzamelt kennis over DES, geeft voorlichting en behartigt de belangen van de verschillende generaties DES slachtoffers in Nederland.

Visie

Het DES Centrum, het kennis- en voorlichtingscentrum over DES, komt op voor de belangen van DES gedupeerden. We geven duiding aan relevante (internationale) onderzoeken, signaleren ontwikkelingen en bevorderen nieuw onderzoek. Aan de hand van de verzamelde kennis verstrekken we informatie over de gevolgen van DES voor de verschillende generaties betrokkenen.

We maken ons sterk voor een goede kwaliteit van zorg voor DES slachtoffers. Dit doen we door contacten te onderhouden met de verschillende beroepsgroepen in de zorgverlening en hen adequaat van informatie te voorzien.

Door voorlichting en waar nodig gerichte acties willen we zoveel mogelijk potentiële gedupeerden wijzen op hun aanspraak op een uitkering uit het DES Fonds. Onze rol als gesprekspartner van het Fonds is daarbij onontbeerlijk.

We bieden DES betrokkenen de gelegenheid om met elkaar in contact te komen. Erkenning en herkenning blijven belangrijke aspecten.

Donateursvergadering

Op 25 november vond de donateursvergadering plaats. In het verleden moesten we de vergadering verschillende keren annuleren vanwege te weinig belangstelling. En ofschoon er ook dit jaar maar twee aanmeldingen waren, hebben we de bijeenkomst deze keer wel door laten gaan omdat deze online plaatsvond.

Samenstelling bestuur

In 2020 bestond het bestuur uit:

Voorzitter t/m februari 2020: Mevr. Sylvia de Kuijer, directeur Kindcentrum de Touwladder, 2^e termijn (4^e kwartaal 2014).

Voorzitter m.i.v. maart 2020: Dr. Willy Ophelders, docent en onderzoeker, gepens. directeur Faculteit der Wijsbegeerte Erasmus Universiteit, 1^e termijn (2^e kwartaal 2017).

Penningmeester t/m februari 2020: Dr. Willy Ophelders (zie boven)

Penningmeester m.i.v. maart 2020: Mevr. Ingrid Seeboldt, coördinator hulpverlening multiprobleemgezinnen Gemeente Amsterdam, 1^e termijn (4^e kwartaal 2018).

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

Algemeen lid: Drs. Marjet Korf (communicatieadviseur Natuurmonumenten), 1^e termijn (1^e kwartaal 2020)

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.

Bijwerkingen Instituut Lareb registreert de medische klachten van de eerste en tweede generatie DES betrokkenen.

Beschikbaar Budget

Het DES Centrum ontving in 2020 een instellingssubsidie van Fonds PGO van € 60.000.

Inkomsten uit donaties in 2020: € 45.201

Aantal donateurs in december 2020: 1883