

Ooproep: hulp gevraagd bij testen 'Prematurenregeling'

We zijn vol goede moed na de rechtszitting over een schaderegeling voor prematuur geboren kinderen van DES-dochters. Dus zijn we vast aan het voorbereiden wat er allemaal in orde moet zijn om 'de winkel snel te openen' als de zekerheid er is.

Daar kunnen we hulp bij gebruiken, dus daarom een oproep.

Er zijn een paar medische dossiers nodig van te vroeg geboren kinderen van DES-dochters. Dat is nodig om het DES Fonds te kunnen laten proefdraaien. De dossiers worden dan op proef beoordeeld, onofficieel dus. Ze kunnen dan nagaan of alle instructies voor het beoordelen van aanvragen in de praktijk ook goed werken en of de procedures soepel lopen. Als het nodig is kunnen er dan nog puntjes op de i gezet worden, zodat alles goed en vlot kan verlopen als het Fonds officieel open gaat voor aanvragen.

Als je meedoet (of: als je vroeggeboren zoon of dochter meedoet), krijgt hij of zij dus een onofficiële beoordeling. Nog geen uitkering. Wél is het zo dat te zijner tijd de officiële aanvragen van de proefpersonen heel snel verwerkt kunnen worden. En een voordeel is dat je weet dat je een steentje bijdraagt aan de goede zaak.

Proefpersonen hoeven zelf nergens heen; er wordt alleen gevraagd om hun medisch dossier (voor zover dat betrekking heeft op de geboorte en op aandoeningen die in de schaderegeling voorkomen).

De deelnemers die we zoeken voor de proefneming zijn dus kinderen van DES-dochters, geboren uit een zwangerschap die korter dan 37 weken heeft geduurd, en lijdend aan één (of meer) van de volgende aandoeningen:

- Gehoorschade: verlies van ≥ 35 dB aan een of beide oren
- Visusschade: visus in het beste oog $< 0,5$
- Cerebrale parese: level II of hoger volgens GMFCS of MACS
- Cognitieve beperking: IQ < 85
- Epilepsie: ten minste één laatsymptomatische of twee niet-geprovoceerde epileptische aanvallen gehad

Dit lijkt misschien op 'Chinees voor gevorderden', daar zijn we ons van bewust. Maar meestal zijn de mensen die zo'n aandoening hebben zelf wel bekend met de gebruikte termen.

Als je zoon/dochter twijfelt of hij voldoet aan deze 'voorwaarde' kan hij mogelijk toch meedoen aan de proef. Wie belangstelling heeft om proefpersoon te zijn kan een mailtje sturen naar voorlichting@descentrum.nl met als onderwerp: proefdraaien prematurenregeling.

Vermeld in de mail ajb je naam en telefoonnummer. Wij nemen dan contact op om verder uit te leggen wat de bedoeling is.