

Utrecht, 24 februari 2010

Kenmerk MZ 10.04



Zijne excellentie de heer dr. A. Klink,
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Betreft: bewaartermijn medische dossiers

Hooggeachte heer Klink,

Stichting DES Centrum maakt zich grote zorgen over de toekomst van de medische dossiers van DES-betrokkenen, als per 1 april 2010 de overgangsbepaling vervalt inzake de bewaartermijn van medische dossiers. Voor onze achterban is het van groot belang dat medische dossiers zeer lange tijd worden bewaard, tenminste 30 jaar, maar bij voorkeur nog langer. Wanneer dossiers van DES-betrokkenen na 15 jaar worden vernietigd, gaat zeer belangrijke informatie voor hen verloren en ook verloren voor het onderzoek naar de lange termijn gevolgen van DES-blootstelling.

Het DES Centrum doet daarom een dringend beroep op u, hooggeachte minister, om beheerders van medische dossiers op te roepen deze dossiers ook na 1 april 2010 tot nader orde te bewaren en niet tot vernietiging over te gaan. Dit in afwachting van een nadere regeling van de bewaartermijnen, naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad d.d. 1 april 2004 om de bewaartermijn tot tenminste 30 jaar te verlengen.

Het DES Centrum acht het van groot belang dat medische gegevens ook na tientallen jaren nog zijn terug te vinden. Het DES-hormoon werd in de jaren 1947 - 1976 in Nederland voorgeschreven om miskramen te voorkomen. Pas in de zeventiger en tachtiger jaren werd duidelijk welke ernstige bijwerkingen dit medicijn kon geven bij de kinderen die zijn geboren uit die zwangerschappen en bij de gebruiksters van het middel (de DES-moeders).

Inmiddels moet ook serieus rekening worden gehouden met lange termijn effecten van de DES-blootstelling in de 3^e generatie (de kinderen van de kinderen van de DES-gebruiksters). Mochten deze late effecten daadwerkelijk blijken, dan is het van groot belang dat deze DES-kleindochters en DES-kleinzonen duidelijkheid kunnen krijgen over hun eigen DES-geschiedenis, tot in de 3^e generatie. Daarvoor is het nodig dat de dossiers van hun oma's (daterend uit de zestiger en zeventiger jaren), die van hun moeders en die van henzelf nog lange tijd beschikbaar zijn.

Om deze effecten in de 3^e generatie te kunnen vaststellen is epidemiologisch wetenschappelijk onderzoek nodig. Dergelijk onderzoek is

alleen zinvol, indien de persoonlijke meldingen van de deelnemers aan het onderzoek (de DES-kleinkinderen) kunnen worden geverifieerd in de medische dossiers van hun oma, hun moeder en henzelf. Daartoe moeten deze dossiers ook vanwege wetenschappelijk onderzoek tot in lengte van jaren beschikbaar blijven.

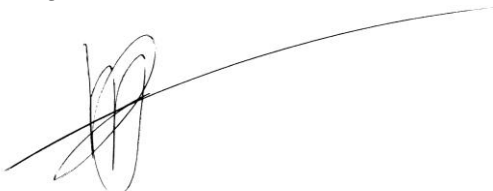
Voor de goede orde: dit beperkt zich niet alleen tot de gynaecologische dossiers, zoals die van de DES-moeders. Het is namelijk niet duidelijk welk type gevolgen zich nog kunnen manifesteren bij de 3^e generatie. In 2001 werd bijvoorbeeld duidelijk dat DES-kleinzonen meer kans maken op hypospadie, een urologische afwijking. En in 2006 vond het Erasmus MC aanwijzingen voor een mogelijk verband tussen een zeldzame aangeboren afwijking aan de slokdarm bij DES-kleinkinderen en de DES-blootstelling van hun moeder. Beide zijn geen gynaecologische problemen.

Aan den lijve ondervonden veel DES-betrokkenen al dat zij niet meer konden nagaan of sprake was geweest van DES-expositie toen zij een uitkering wilden aanvragen in het kader van de lang bevochten schaderegeling van het DES Fonds. Voor veel van hen was het, zo'n dertig tot veertig jaar nadat het medicijn was voorgeschreven, niet meer mogelijk in hun dossier na te kijken of sprake was geweest van DES-expositie. Soms zelfs was ook de beschrijving van de eigen aandoening (bijvoorbeeld voor een DES-dochter met vroeggeboorte of voor een DES-moeder met borstkanker) al niet meer te vinden in het eigen dossier. Deze DES-slachtoffers kunnen nu niet meer met zekerheid weten of zij DES-betrokkenen zijn en/of bewijzen welke schade zij er door leden, wat hen kan benadelen of heeft benadeeld in hun juridische positie. Mochten er straks ook nog gevolgen blijken in de 3^e generatie en is er opnieuw een schaderegeling mogelijk, dan moeten ook deze DES-kleinkinderen hun blootstelling en schade nog kunnen bewijzen.

Kortom, het is wat ons betreft onverantwoord medische dossiers na een relatief korte termijn van 15 jaar te vernietigen. Essentiële informatie over transgenerationale effecten in het algemeen en over de effecten van blootstelling aan het DES-hormoon in het bijzonder, gaat op die wijze verloren.

Wij hopen daarom dat u gehoor wilt geven aan ons verzoek om beheerders van medische dossiers op te roepen na 1 april niet tot vernietiging van medische dossiers over te gaan. Verder verzoeken wij u de wetgeving inzake bewaartermijnen zo spoedig mogelijk aan te passen en eventueel opnieuw een overgangsregeling te creëren, die de bewaartermijn in de WGBO nogmaals met 5 jaar verlengt.

Hoogachtend,



M.J. Zwart
directeur stichting DES Centrum
Wilhelminapark 25, 3581 NE UTRECHT
030 - 251 81 60