



**Jaarverslag
DES Centrum 2010**

Doelgericht in actie



© DES Centrum 2011

DES Centrum

Wilhelminapark 25

3581 NE Utrecht

tel: 030 - 251 81 60

DES Infolijn: 030 - 251 83 39

info@descentrum.nl

www.descentrum.nl

Voorwoord

Het verslagjaar 2010 zijn we begonnen met veel inspiratie: na een intensieve zoektocht tekenden zich eind 2009 duidelijke doelstellingen af voor de komende jaren. De doelstellingen zijn vastgelegd in het meerjarenbeleidsplan 2010 - 2012 en uitgewerkt naar activiteiten. Voortvloeiend uit dit meerjarenbeleidsplan zijn drie zwaartepunten te onderscheiden in de activiteiten van 2010: professionalisering, voorlichting en belangenbehartiging.

Het bestuur heeft besloten dat in de eerste plaats de kwetsbaarheid van de organisatie moet worden verminderd. Daartoe werd en wordt gezocht naar een omgeving waar met name de secretariaatswerkzaamheden in veilige handen zijn. Dat kan door met meer organisaties samen te werken en zo uitwisselbaarheid in te bouwen of door deze werkzaamheden onder te brengen bij een faciliterende organisatie. In 2011 valt daarover het definitieve besluit. Om de keuze te onderbouwen zijn verkennende besprekingen gevoerd met diverse organisaties. Daarnaast is ook op inhoudelijk terrein samenwerking gezocht met partners. Vooralsnog zet het bestuur in op gelegenheidsallianties: samenwerken waar het bijdraagt aan effectiviteit en invloed van het DES Centrum. Dit heeft o.a. geleid tot samenwerking met Olijf en Het Ondersteuningsburo (HOB) in het kader van een projectaanvraag inzake kwaliteitscriteria bij gynaecologische kanker. Ook heeft het geresulteerd in samenwerking met de VSOP en 11 andere patiëntenorganisaties voor het project 'kwaliteitszorg voor zeldzame aandoeningen'. Eind 2009 werd de omschakeling gemaakt naar een nieuwe ledenadministratie. De beoogde professionalisering en efficiëntieverhoging konden in 2010 helaas nog niet helemaal bereikt worden. De conversie bleek ingrijpender dan gedacht en in september viel de administratief medewerker van het DES Centrum voor langere tijd uit.

In 2010 werd ook de basis gelegd voor een meer interactieve relatie met de achterban. Doel is om voor de activiteiten van het DES Centrum nog beter uit te kunnen gaan van de wensen en behoeften van de achterban. Daarvoor moet de achterban zich met het DES Centrum verbonden voelen en geboeid blijven. Voorlichting is daarbij een krachtig instrument. In 2010 werd via de 50PlusBeurs ingezet op opsporing van met name DES-moeders die nog niet zijn bereikt en met wie wij geen contact hadden. Daarnaast werden acties ondernomen om de mensen die wel bij ons bekend zijn, maar niet als donateur, meer aan ons te binden. Dat heeft geleid tot een flink aantal nieuwe donateurs (110). En tot slot is een plan van aanpak gemaakt voor het compleet restylen van de website en een start gemaakt met de uitvoering daarvan. Voornaamste doelen voor de nieuwe website zijn heldere informatievoorziening, structureel actualiseren van de informatie en bovenal een platform bieden voor interactie met onze achterban.

Derde zwaartepunt in 2010 werd de belangenbehartiging. Er is ingezet op medische belangenbehartiging, met name voor DES-dochters, en op stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Het doet het DES Centrum dan ook deugd dat Fonds PGO twee projecten gehonoreerd heeft die met name gericht zijn op het centraal stellen van de DES-dochter op specifieke terreinen van de medische zorg. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek is een kwestie van lange adem. Gelukkig weet het DES Centrum zich daarbij gesteund door een enthousiaste vernieuwde Wetenschappelijke Adviescommissie.

Het meerjarenbeleidsplan is richtinggevend voor de komende jaren. Het is een ambitieus plan dat een geweldige stimulans is voor het werk van het DES Centrum en ook enthousiasmerend werkt op onze achterban. Met hen hopen we veel van deze plannen daadwerkelijk vorm te kunnen geven in de komende jaren.

Maria Zwart, directeur

Dankwoord

Ook in 2010 mocht het DES Centrum een beroep doen op vrijwilligers en contactvrouwen, en soms zelfs op bedrijven die hun diensten om niet hebben aangeboden. We zijn dankbaar dat deze mensen onze organisatie en onze doelstellingen een warm hart toe dragen.

Voor hun inzet in 2010 willen we hartelijk dank zeggen aan Marjolein van Ballegooijen, Ed Boon (Visioned), Judith Boon, Béatrice Bosnjakovic-Groen, Marian Dekker, Theo Dik (Dik i.o.), Wim Dubbeldam, Ineke Faber, Manna Hana, Theo Helmerhorst, Sandy van Hemert, Cora Honing, Simone Hamers, Van Heeswijk Notarissen B.V. Rotterdam, Michiel van den Hoven, Diny Hulswit, Annemarie Klanderman, Floor van Leeuwen, Ellen Meily-Keulemans, Regine Steegers-Theunissen, Matti Rookus, Ingrid Seeboldt, Erna Stolk-Verweij, Janneke Verloop, René Verheijen, Esther Weening; Monique van der Wiele; Marianne van de Wijngaard, Jos de Wit (WWAV).

Lieve vrouwen en mannen, dank voor jullie inbreng en steun!

Heel in het bijzonder gaat onze dank uit naar Camée van Blommestein en Jinke Borst-Houwing. Beiden hebben vanaf 2002 met energie, betrokkenheid en creativiteit een markante rol gespeeld in het bestuur van het DES Centrum. In het eerste deel van hun termijn hebben zij een prominente rol gespeeld bij de totstandkoming van het DES Fonds. Later leverden zij een grote bijdrage aan de discussie over de heroriëntatie van het DES Centrum op bestaansrecht en doelstellingen.

Inhoudsopgave

Voorwoord

Dankwoord

| | | |
|-------|--|----|
| 1. | Doelstelling en missie; uitwerking in 2010 | 1 |
| 1.1 | Het DES Centrum | 1 |
| 1.2 | Doelstelling..... | 1 |
| 1.3 | Missie | 3 |
| 1.4 | Activiteiten 2010..... | 3 |
| 1.4.1 | Opsporing en voorlichting | 3 |
| 1.4.2 | Belangenbehartiging | 3 |
| 1.4.3 | Lotgenotencontact..... | 4 |
| 1.4.4 | Professionalisering..... | 4 |
| 1.5 | Toekomst | 4 |
| 2. | Organisatie..... | 7 |
| 2.1 | Bestuur | 7 |
| 2.2 | Medewerkers..... | 8 |
| 2.2.1 | Bureau..... | 8 |
| 2.2.2 | Ervaringsdeskundigen en vrijwilligers | 8 |
| 2.3 | Deskundigheidsbevordering team | 8 |
| 2.3.1 | Cursussen, workshops, symposia en congressen..... | 8 |
| 2.4 | Contacten achterban..... | 9 |
| 2.4.1 | Donateurs..... | 9 |
| 2.4.2 | Geregistreerden in het juridisch bestand | 9 |
| 2.5 | Externe contacten | 10 |
| 2.5.1 | Overleg KWF Kankerbestrijding..... | 10 |
| 2.5.2 | DES Netwerk..... | 10 |
| 2.5.3 | Wetenschappelijke Commissie DES-onderzoek | 10 |
| 2.5.4 | Internationaal | 10 |
| 2.6 | Financiering..... | 10 |
| 3. | Professionalisering..... | 13 |
| 3.1 | De eigen bedrijfsvoering | 13 |
| 3.1.1 | Vergroten aan DES Centrum gebonden achterban | 13 |
| 3.1.2 | Samenwerking | 13 |
| 3.1.3 | Donateuradministratie | 13 |
| 3.1.4 | Vrijwilligersbeleid..... | 14 |
| 3.1.5 | Beschrijving organisatie | 14 |
| 3.2 | Relatiebeheer | 14 |
| 3.2.1 | Derde generatie DES-betrokkenen..... | 14 |
| 3.2.2 | Internationaal | 15 |
| 3.2.3 | Samenwerking met organisaties in Nederland | 15 |
| 3.3 | Kennismanagement | 15 |
| 4. | Opsporing en voorlichting | 17 |
| 4.1 | Basisactiviteiten voorlichting & opsporing..... | 17 |
| 4.1.1 | Voorlichtingsmaterialen..... | 17 |
| 4.1.2 | Medische dossiers | 17 |
| 4.1.3 | DES en de media | 17 |
| 4.1.4 | DES Nieuws | 18 |
| 4.2 | Projecten in het kader van voorlichting & opsporing..... | 18 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 4.2.1 | DES-moeders zoeken DES-moeders | 18 |
| 4.2.2 | Website..... | 19 |
| 5. | Belangenbehartiging | 21 |
| 5.1 | Medische belangenbehartiging | 21 |
| 5.1.1 | DES Nieuwsbrief voor gynaecologen..... | 21 |
| 5.1.2 | Gastcolleges | 22 |
| 5.1.3 | Behoud medische dossiers | 22 |
| 5.1.4 | Protocol screening DES-dochters/kwaliteitscriteria..... | 22 |
| 5.1.5 | Deskundigheidsbevordering t.b.v. CCAC-dochters..... | 23 |
| 5.1.6 | Deelname Gynaecongres..... | 23 |
| 5.2 | Wetenschappelijke belangenbehartiging | 23 |
| 5.2.1 | Kennisbank wetenschappelijke artikelen | 24 |
| 5.2.2 | Wetenschappelijke adviescommissie..... | 24 |
| 5.2.3 | Inventarisatie late gevolgen 2e generatie DES-betrokkenen en gevolgen 3e generatie .. | 24 |
| 5.3 | Juridische belangenbehartiging..... | 25 |
| 6. | Lotgenotencontact..... | 27 |
| 6.1 | Communicatie met achterban | 27 |
| 6.1.4 | Ervaringsverhalen | 28 |
| 6.2 | Opvang DES-dochters en kanker..... | 28 |
| 6.2.1 | Themadag | 28 |
| 6.2.2 | Lotgenotendag..... | 28 |
| | Bijlage 1: jaarkalender 2010 | 29 |
| | Bijlage 2: Voorlichtings- en promotiemateriaal DES Centrum..... | 32 |
| | Bijlage 3: DES in de pers | 31 |
| | Bijlage 4: overzicht websitebezoek | 33 |
| | Bijlage 5: Wetenschappelijke publicaties en DES..... | 34 |
| | Afkortingenlijst | 35 |

1. Doelstelling en missie; uitwerking in 2010

1.1 Het DES Centrum

Het DES Centrum is opgericht in 1981 en statutair een stichting geworden in 1982. De toenmalige naam was DES Aktiegroep. Later is dit DES Aktie- en Informatiecentrum geworden. De huidige naam DES Centrum bestaat sinds 2002.

Commotie in de pers over het illegale gebruik van het kankerverwekkende DES-hormoon in veevoer was de aanleiding tot de oprichting. Enkele vrouwen attendeerden de pers erop dat zijzelf tijdens de zwangerschap aan DES werden blootgesteld. Hun moeders kregen DES voorgeschreven om miskramen te voorkomen en de dochters ondervonden daardoor gynaecologische problemen. Zij zochten gehoor bij de overheid en bij de beroepsvereniging van gynaecologen, en startten een eigen organisatie. Opsporing en voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging van DES-betrokkenen werden de hoofdtaken van het DES Centrum.

Vanaf 1984 is de belangenbehartiging ook in juridisch opzicht vormgegeven. Sinds dat jaar was het DES Centrum betrokken bij de juridische procedure van zes DES-dochters die kanker kregen tegen de farmaceutische bedrijven die DES op de markt hebben gebracht. In een later stadium is het DES Centrum een actieve rol gaan spelen bij de totstandkoming van het DES Fonds voor DES-betrokkenen.

Al vele jaren zijn het huidige Fonds PGO en KWF Kankerbestrijding de vaste subsidieverstrekkers van het DES Centrum. Sinds 2003 kent het DES Centrum een achterban van donateurs.

Er zijn in Nederland naar schatting 200.000 DES-moeders, -dochters en -zonen. Mogelijk kunnen ook de kleinkinderen van de DES-moeders gevolgen ondervinden. In zijn bestaan heeft het DES Centrum ruim 110.000 contacten met DES-betrokkenen gehad.

1.2 Doelstelling

Bij de oprichting van het DES Centrum zijn de volgende taken als doelstelling vastgelegd in de statuten.

- voorlichting geven aan vrouwen die tijdens hun zwangerschap diëthylstilbestrol gebruikten, aan hun dochters, zonen geboren uit deze zwangerschappen, en aan verdere afstammelingen;
- hulp bieden aan mensen met problemen als gevolg van DES-gebruik;
- groepsgewijs of individueel lotgenotencontact bieden aan DES-betrokkenen met als doel ondersteuning in het verwerken van hun individuele DES-geschiedenis;
- de belangen behartigen in de ruimste zin van het woord voor mensen die door DES-gebruik materieel en/of immaterieel nadeel ondervinden;
- kennis beheren en toegankelijk maken op alle DES-gerelateerde terreinen.

In 2010 heeft het DES Centrum een periode van bezinning op bestaansrecht en doelstellingen afgerond met het schrijven van het meerjarenbeleidsplan 2010-2012. In dit proces is de legitimatie voor het voortbestaan van het DES Centrum als volgt geformuleerd:

1. het DES Centrum behartigt de belangen van alle DES-betrokkenen in Nederland. Het Centrum is opgericht in 1981 door en voor DES-betrokkenen en de enige organisatie in Nederland die zich als belangenbehartiger voor deze groep profileert.
2. het DES Centrum is formeel adviseur van het DES Fonds inzake uitvoering van de uitkeringsregeling voor DES-betrokkenen
3. het DES Centrum is het kenniscentrum in Nederland inzake de historie van het DES-hormoon en de gevolgen van blootstelling aan dit hormoon tijdens zwangerschap. Dit betreft

medisch-wetenschappelijke informatie en ervaringsdeskundigheid.

Vastgesteld is wat de zwaartepunten van het beleid voor de komende jaren zijn. Daarbij is geconstateerd dat de genoemde doelstellingen van de organisatie van kracht blijven, maar dat de zwaartepunten in de loop van de jaren zijn verschoven. Lotgenotencontact heeft bij DES-betrokkenen minder prioriteit, de vraag naar individuele voorlichting is minder groot; vooral de belangenbehartiging heeft wat betreft de achterban prioriteit.

De beleidsdoelstellingen voor de komende jaren zijn daarom de volgende:

1. Voorlichting:
Het DES Centrum streeft ernaar dat DES-betrokkenen op de hoogte zijn van de laatste juridische, medische, wetenschappelijke en andere relevante kennis inzake de DES-problematiek. De informatie is voor iedereen bruikbaar, begrijpelijk en objectief. Ook de informatie over eventuele late gevolgen van DES-expositie in 2^e en 3^e generatie zal, zolang er nog geen zekerheid over is, objectief en zonder onnodige angst te wekken toegankelijk worden gemaakt.
2. Wetenschappelijk onderzoek:
Het DES Centrum zet zich in voor actieve aandacht voor de DES-problematiek binnen het (Nederlands) medisch-wetenschappelijk onderzoek, wat leidt tot daadwerkelijk opnemen van aan DES gerelateerde vragen binnen onderzoek.
3. Kenniscentrum:
Het DES Centrum draagt er zorg voor dat de laatste juridische, medische, wetenschappelijke en andere relevante kennis inzake de DES-problematiek aanwezig is bij het DES Centrum. Deze kennis wordt als informatie beschikbaar gesteld aan DES-betrokkenen en voor medische professionals, zorgverzekeraars, en andere relevante beroepsgroepen.
4. DES Fonds-uitkeringsregeling DES-kleinkinderen:
Het DES Centrum zet zich in voor de totstandkoming van een uitkeringsregeling voor prematuur geboren kinderen van DES-dochters.
5. Optimale medische zorg voor DES-dochters:
Het DES Centrum stelt alles in het werk om te komen tot optimale zorg voor DES-betrokkenen, specifiek voor DES-dochters: gynaecologen hebben basiskennis inzake de gevolgen van DES-expositie en de benodigde zorg; de richtlijn screening DES-dochters wordt adequaat gebruikt. Er zijn zo veel mogelijk zorgverzekeringen die DES-screening vergoeden.
6. Vertegenwoordiger DES Fonds:
Het DES Centrum is formeel vertegenwoordiger van DES-betrokkenen bij de uitvoering en bij uitvoeringsvraagstukken rond de huidige Vaststellingsovereenkomst
7. Ondersteuning bij aanvraag uitkering:
Het DES Centrum ondersteunt DES-betrokkenen bij het doen van een aanvraag voor een uitkering uit het DES Fonds.
8. DES-betrokkenen bekend met DES-expositie:
Het DES Centrum streeft ernaar dat alle DES-betrokkenen in Nederland bekend zijn met hun DES-expositie.

9. DES-historie als voorbeeld:

Het DES Centrum waarschuwt, vanwege de ervaringen van de DES-historie, gevraagd en ongevraagd bij mogelijk onverantwoord medicijngebruik

Het meerjarenbeleidsplan zal jaarlijks worden geëvalueerd en bijgesteld, en uitgebreid naar een nieuw jaar.

1.3 Missie

Ook de missie is opnieuw geformuleerd. Stichting DES Centrum behartigt de belangen van Nederlandse vrouwen en mannen die zijn blootgesteld aan het DES-hormoon tijdens zwangerschap en die van hun verdere nakomelingen. Voor deze belangenbehartiging zijn verschillende strategieën mogelijk, die kunnen worden ingezet al naar gelang de behoefte: voorlichting en opsporing, lotgenotencontact, juridische, medische of medisch-wetenschappelijke belangenbehartiging.

Het zet zich in voor behoud van medische dossiers ten behoeve van de familiale DES-geschiedenis van individuele DES-betrokkenen en ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Om voortbestaan van het DES Centrum te waarborgen zolang dat nodig is en om aan krachtige belangenbehartiging te kunnen doen, zoekt het DES Centrum naar vormen van samenwerking met andere patiëntenorganisaties, naar vergroting van de gebonden achterban en naar intensieve contacten met de doelgroep.

1.4 Activiteiten 2010

Elk jaar organiseert het DES Centrum een aantal activiteiten. Deze kunnen reguliere (lotgenoten) activiteiten zijn, of projectmatige activiteiten. Gedurende het jaar 2009 werd duidelijk dat de belangstelling voor reguliere (lotgenoten-)activiteiten bij de DES-achterban teruggelopen was. In beleidsjaar 2010 is er dan ook voor gekozen geen reguliere activiteiten meer te organiseren. Wel werden er projectmatige activiteiten georganiseerd en deze worden aan de hand van de beleidsterreinen opsporing & voorlichting, belangenbehartiging, lotgenotencontact en professionalisering in hoofdlijnen beschreven. Een uitgebreide toelichting op de activiteiten is terug te vinden in het hoofdstuk over het betreffende beleidsterrein.

1.4.1 Opsporing en voorlichting

Beleidsjaar 2010 heeft onder andere in het teken gestaan van een laatste opsporingscampagne naar DES-moeders. De reden hiervoor was dat DES-moeders ouder worden en de kans dat zij in de nabije toekomst wegvallen toeneemt. Het zou zonde zijn als met het wegvallen van de DES-moeders ook de medische familiegeschiedenis verloren zou gaan. In september van dit jaar heeft het DES Centrum met een stand op de 50PlusBeurs gestaan. Deze beurs is gericht op de 50-plusser en biedt onder andere informatie aan op het gebied van welzijn, zorg en gezondheid. In de Jaarbeurshallen in Utrecht hebben de medewerkers en enkele vrijwilligers en contactvrouwen van het DES Centrum informatie en voorlichting gegeven over DES aan passanten. Deelname aan de 50PlusBeurs heeft naast nieuwe donateurs ook het inzicht opgeleverd dat vrijwel alle DES-moeders die bereikt willen worden bereikt zijn en dat in de toekomstige opsporingsprojecten de focus niet langer gericht hoeft te worden op DES-moeders.

Naast de grootschalige opsporingscampagne van DES-moeders hebben meerdere activiteiten en projecten in het kader gestaan van opsporing en voorlichting. In hoofdstuk 4 worden deze beschreven.

1.4.2 Belangenbehartiging

Op het terrein van de belangenbehartiging is het DES Centrum in dit verslagjaar het meest actief geweest. Enkele voorbeelden:

- voorbereiden van een nieuwe richtlijn voor screening van DES-dochters
- activiteiten ten behoeve van het behoud van medische dossiers
- contacten met wetenschappers, o.a. via de wetenschappelijke adviescommissie
- aanvragen van projectsubsidie ten behoeve van kwaliteitscriteria.

In hoofdstuk 5 wordt uitgebreid ingegaan op de belangenbehartiging in 2010.

1.4.3 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact blijft onderdeel van reguliere taken. Dat betekent concreet het beantwoorden van telefonische vragen aan de DES Infolijn en het beantwoorden van mails uit de DES-post (en een enkele brief).

Wel is het zo dat de groep DES-dochters en kanker dit jaar een lotgenotenbijeenkomst heeft georganiseerd. Uit deze groep vrouwen doen enkele van hen, door de ernst van hun problemen, vaker dan gemiddeld een beroep op het DES Centrum als vraagbaak en voor emotionele ondersteuning. Zie verder hoofdstuk 6.

1.4.4 Professionalisering

Het bureau van het DES Centrum is steeds kleiner aan het worden. Door efficiënt te werken is het mogelijk te blijven doen wat van belang is voor de DES-betrokkenen in Nederland, maar de organisatie is kwetsbaar. Daarom stuurt het bestuur erop aan dat de backoffice wordt ondergebracht in een grotere omgeving. Nadrukkelijk zal ook worden gezocht naar versterking van de frontoffice (de inhoudelijke werkzaamheden). Daarvoor ziet het bestuur vooral voordeel van allianties en samenwerkingsverbanden, gerelateerd aan het te behartigen onderwerp.

Voor overige professionaliseringsactiviteiten, zie hoofdstuk 3.

1.5 Toekomst

De koers die in 2010 is bepaald en de eerste concrete stappen die zijn gezet, zullen in 2011 worden voorgezet. Het meerjarenbeleidsplan 2010-2012 is daarvoor de basis. Uiteindelijk is de vraag waar alle DES-betrokkenen graag een antwoord op zouden willen: "Kan het DES-boek ooit dicht?!" Met name deze vraag ligt ten grondslag aan de wens wetenschappelijk onderzoek te entameren. De vernieuwde wetenschappelijke adviescommissie en de Signaalbank die het DES Centrum heeft opgezet zijn hiervoor belangrijke instrumenten. Deze Signaalbank heeft als doel het inventariseren van de gezondheidsklachten van de ouder wordende 2^e en de 3^e generatie DES-betrokkenen. In 2010 is het DES Centrum gestart met het verzamelen van de informatie van DES-betrokkenen voor deze Signaalbank. In 2011 zullen opnieuw gesprekken met Lareb worden gestart om daar een databank van bijwerkingen van het DES-hormoon op te laten zetten. De Signaalbank zal als basis voor deze gesprekken dienen.

Verder is het de bedoeling om rond de promotie van mw. Verloop van het NKI-AVL in het kader van het DES-net project een wetenschappelijke workshop te organiseren. Het thema van de workshop zal zijn: welke vragen dienen nog onderzocht te worden met betrekking tot de gevolgen van het DES-hormoon?

De medische zorg voor met name DES-dochters behoeft nog steeds aandacht. Het gaat daarbij om zowel DES-dochters in het algemeen als DES-dochters die CCAC (clearcelladenocarcinoom) hebben gehad. In 2010 zijn twee projectvoorstellen geschreven om deze medische zorg vanuit patiëntenperspectief vorm te geven en te waarborgen voor de toekomst. Eind 2010 werd bekend dat beide projecten zijn toegewezen. In 2011 zal gestart worden met het uitvoeren van beide projecten.

Het behoud van medische dossiers en daarmee van de medische familiegeschiedenis is een ander belangrijk speerpunt van het DES Centrum. Het verlies van dossiers is een probleem voor wetenschappelijk onderzoek en voor de overdracht van de medische familiegeschiede-

nis van DES-betrokkenen. Naar aanleiding van politieke ontwikkelingen heeft het DES Centrum hiervoor aandacht gevraagd. Vanaf 2011 zal opnieuw worden bepaald welke inzet nodig is om behoud van medische dossiers beter te waarborgen.

Tot slot blijft het behoud van kennis, het geven van voorlichting en het opsporen van DES-betrokkenen een belangrijk doel van het DES Centrum. Actieve inbreng van de achterban en het horen van hun mening, behoeften, wensen en ervaring is daarbij onontbeerlijk. Om die inbreng te vergemakkelijken en stimuleren is in 2010 het ontwerp en de uitvoering van de vernieuwde website gestart. In 2011 zal dit proces afgerond worden en zal aan de hand van een introductiecampagne de vernieuwde website aan de achterban en aan medische professionals gepresenteerd worden.

De verschillende kennisbanken die het DES Centrum aan het digitaliseren is, zullen onderdeel uit gaan maken van de website. Op basis van het melden van de titels zal aan de bezoekers kenbaar worden gemaakt dat het DES Centrum een archief heeft met wetenschappelijke literatuur die betrekking heeft op DES. Daarnaast is er in de kennisbank ook ruimte voor het archief over het DES Centrum zelf, de aandacht voor DES in de Nederlandse pers en een link naar de Signaalbank voor DES-betrokkenen.

2. Organisatie

Het DES Centrum is een stichting. De stichting wordt gesteund door donateurs. In 2002 is statutair vastgelegd dat donateurs jaarlijks bijeen worden geroepen, opdat bestuur en team verantwoording kunnen afleggen van gevoerd en voorgenomen beleid. Bij het opstellen van het beleid wordt de inbreng van donateurs en contactvrouwen meegenomen. Donateurs kunnen krachtens de statuten ook zelf initiatief nemen tot het uitroepen van een vergadering. De Stichting kent een bestuur en heeft medewerkers in dienst. Daarnaast ondersteunen ervaringsdeskundigen (contactvrouwen) en andere vrijwilligers het werk van het DES Centrum.

2.1 Bestuur

De bestuurssamenstelling eind 2010:

Voorzitter:

drs. Ellen (E.A.) Meily-Keulemans (*manager klinische zorg bij SEIN (Stichting Epilepsie Instellingen Nederland)*)

(aftredend per 2014; niet herkiesbaar).

Secretaris:

drs. Cora (C.) Honing (*international relations officer bij KWF Kankerbestrijding*)

(aftredend per 2013; herkiesbaar).

Penningmeester:

mr. Wim (W.H.) Dubbeldam (*docent (belasting)recht aan de Haagse Hogeschool*)

(aftredend per 2013; herkiesbaar).

Overige leden:

mr. Ad (W.) Warnar (*directeur Vereniging Cliëntenbelang Amsterdam*)

(aftredend per 2014; herkiesbaar)

Eind 2010 heeft het bestuur afscheid genomen van twee capabele en bevlogen bestuursleden: mevrouw drs. Jinke Borst en mevrouw mr. Camée van Blommestein. Beiden hadden sinds 2002 zitting in het bestuur. Zij hebben zich vooral ingezet voor de totstandkoming van de uitkeringsregeling van het DES Fonds. Onder voorzitterschap van Camée van Blommestein zijn ook de contouren voor de toekomst van het DES Centrum na het DES Fonds vastgesteld.

Besloten is om voorlopig met vier bestuursleden verder te gaan. In september 2011 zal een evaluatie van het functioneren van het bestuur plaatsvinden.

Bestuursleden ontvangen geen beloning voor het bestuurslidmaatschap; indien gewenst kunnen zij gebruik maken van een regeling voor onkostenvergoeding.

Het bestuur heeft een groot deel van de taken gedelegeerd aan de directeur en de bureau-medewerkers. Dagelijkse werkzaamheden alsmede de voorbereiding en uitvoering van het beleid van de stichting worden verricht door dit team.

In 2010 heeft het bestuur vijfmaal een bestuursvergadering gehouden. Daarnaast is er regelmatig telefonisch en email-contact geweest tussen bestuur en de directeur. De belangrijkste onderwerpen waren de nieuwe toekomst van het DES Centrum, de financiële situatie van het DES Centrum, in het bijzonder de donateurinkomsten, en de professionalisering van de organisatie.

Een ander belangrijk onderwerp was het DES Fonds, in het bijzonder de nabetalingsregeling voor de uitkeringscategorieën betreffende kanker. Het bestuur heeft daartoe eenmaal overleg gehad met mr. Van Regteren Altena.

Dit jaar heeft de donateurvergadering niet plaatsgevonden, omdat de enige aanmelder zich heeft terug getrokken. De vergadering zou plaatsvinden op donderdag 19 november 2010.

2.2 Medewerkers

2.2.1 Bureau

De dagelijkse uitvoering berust bij het bureau. De personele bezetting is in de loop van het jaar slechts beperkt gewijzigd, waarmee deze uitkwam op 2 fte. De teamsamenstelling was eind 2010 als volgt:

| | | |
|--------------------------|-------------------------|--------|
| Directeur: | M.J. (Maria) Zwart | (24 u) |
| Medewerker communicatie: | K. (Kim) Karsenberg | (32 u) |
| Bureaumanager | A.E. (Annelies) Rietman | (18 u) |

Mevrouw Dekker is tot 26 maart in dienst geweest voor 3 uur per/week.

2.2.2 Ervaringsdeskundigen en vrijwilligers

Aan het DES Centrum zijn negen contactvrouwen verbonden. Deze getrainde ervaringsdeskundigen ondersteunen het bureau wanneer dat nodig is, onder andere bij de DES Infolijn en bureauwerkzaamheden. Daarnaast kunnen ze worden ingezet als ervaringsdeskundigen bij diverse activiteiten, zoals voorlichtingsbijeenkomsten, stands bij congressen, etc. Contactvrouwen worden betrokken bij plannen en beleidsdiscussies.

Tevens zijn aan het DES Centrum enkele vrijwilligers verbonden die geen specifieke medische of hulpverleningstraining hebben gekregen en het DES Centrum ondersteunen bij met name administratieve werkzaamheden.

Vrijwilligers en contactvrouwen hebben dit jaar vooral werkzaamheden op kantoor uitgevoerd of zijn bij korte projecten ingezet.

2.3 Deskundigheidsbevordering team

2.3.1 Cursussen, workshops, symposia en congressen

In 2010 hebben leden van het team aan de volgende activiteiten deelgenomen, om hun kennis te vergroten, aan relatiebeheer te doen of om de organisatie verder te kunnen professionaliseren:

Januari

- Bijeenkomst nieuwe directeuren, PGO Support Utrecht
- Cursus Sodales, DES Centrum te Utrecht

Februari

- Voorlichtingsbijeenkomst door PGO Support over subsidieregeling.
- Masterclass PGO Support
- Startbijeenkomst "De tweede ronde" over aanvragen van Fonds PGO projectsubsidie, PGO Support te Utrecht.

Maart

- Bijwonen contactdag van Olijf, De Reehorst te Ede
- Bijeenkomst werkgroep Sodales, Nijkerk
- Bijeenkomst werkgroep ledenadministratie, PGO Support Utrecht

April

- Inauguratie Regine Steegers, bij Erasmus Universiteit te Rotterdam (Mw. Steegers is nieuw lid van de Wetenschappelijke Adviescommissie van het DES Centrum)
- Themabijeenkomst: Kwaliteit in zicht, PGO Support te Utrecht
 - Themabijeenkomst: privacy & ledenadministratie, PGO Support te Utrecht

- Bijeenkomst klankbordgroep middelgrote organisaties
- Mei
- Themabijeenkomst: PR & Marketing, PGO Support te Utrecht
- Juni
- Bijwonen Onderwijsconferentie, Universiteit Leiden
 - Bijwonen Gynaecologes, Chassé Theater te Breda
- September
- Themabijeenkomst: schrijven voor internet, PGO Support te Utrecht
- Oktober
- Themabijeenkomst: Social Media, PGO Support te Utrecht
- November
- Themabijeenkomst: Fondsenwerving, PGO Support te Utrecht
 - Themabijeenkomst: enquêtetool voor gevorderden, PGO Support te Utrecht
 - Lareb bijwerkingendag 2010, Het Educatorium, Uithof te Utrecht
- December
- Informatiebijeenkomst Ministerie van VWS inzake subsidieregeling, Jaarbeurs Utrecht

2.4 Contacten achterban

Stichting DES Centrum kent twee verschillende groepen van ingeschreven DES-betrokkenen: donateurs en geregistreerden in het juridisch bestand.

2.4.1 Donateurs

Een van de voorwaarden van subsidieverlener Fonds PGO van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is dat er een structurele betalende achterban bestaat van het DES Centrum. Het DES Centrum heeft een achterban van donateurs die het werk van de stichting steunen. Zij betalen daarvoor minimaal € 20,00 per jaar. Donateurs ontvangen viermaal per jaar het DES Nieuws en ze worden uitgenodigd als er activiteiten worden georganiseerd. Donateurs betalen eenmaal per jaar via machtiging, acceptgiro of lijfrenteschenking. De voor een lijfrente benodigde akte wordt gratis opgemaakt door Van Heeswijk Notarissen N.V. te Rotterdam.

In 2010 had het DES Centrum 3307 donateurs (in 2009 waren dat er 4048 donateurs). Dit is helaas een grote terugval. Daarvoor zijn twee belangrijke verklaringen. Ten eerste zet de trend zich voort dat een deel van de donateurs het DES-boek wil sluiten na de afronding van het DES Fonds. Dit was al in 2009 zichtbaar. Daarnaast had het DES Centrum besloten de minimale donateurbijdrage (waarvoor een DES Nieuws kan worden ontvangen) te verhogen van € 17,50 naar € 20. Voor het jaar 2010 is alle donateurs met een incasso lager dan € 20 verzocht de machtiging aan te passen. Dit is voor veel donateurs aanleiding geweest de bijdrage aan het DES Centrum te heroverwegen, met helaas vaak de conclusie te stoppen. Gelukkig heeft deze ingreep er ook toe geleid dat de huidige donateurs hun bijdrage wel hebben aangepast, soms zelfs tot boven het minimumbedrag. Per saldo is de gemiddelde donateurbijdrage flink hoger dan het minimumbedrag.

Eenmaal per jaar belegt het DES Centrum de donateurvergadering. Daar krijgen donateurs uitleg over het beleid en de activiteiten. Zij kunnen vragen stellen en invloed uitoefenen op het beleid.

2.4.2 Geregistreerden in het juridisch bestand

Naast donateurs kent het DES Centrum zogenaamde geregistreerden in het Juridisch bestand. Deze geregistreerden werden steeds op de hoogte gehouden van ontwikkelingen rond het DES Fonds en voor hen werd eventuele verjaring gestuit. Met ingang van 2009 worden geen nieuwe geregistreerden meer opgenomen in het bestand. In 2009 stonden

circa 14.500 mensen geregistreerd bij het DES Centrum; vrijwel alle donateurs zijn ook juridisch geregistreerd.

Stuiting van verjaring is niet meer aan de orde, omdat het DES Centrum via het DES Fonds een juridische regeling tot stand heeft gebracht, waarin verjaring is uitgesloten. Geregistreerden worden geïnformeerd zodra er wezenlijke ontwikkelingen zijn rond het DES Fonds.

DES-dochters die zich lieten registreren en nieuwe donateurs ontvingen tot 2009 vrijblijvend informatie over het DES-net Project van het Nederlands Kanker Instituut (NKI-AVL), waarvoor zij zich nog konden aanmelden voor deelname. De mogelijkheid deel te nemen aan het DES-net Project is in 2009 beëindigd. Zie ook paragraaf 5.2.1.

Geregistreerden in het juridisch bestand zijn niet automatisch donateur. In 2010 zijn deze juridisch geregistreerden aangeschreven en is gevraagd of ze zich ervan bewust zijn dat ze geen donateur zijn van het DES Centrum en of ze dit zouden willen overwegen. In totaal heeft deze actie 100 nieuwe donateurs opgeleverd.

2.5 Externe contacten

2.5.1 Overleg KWF Kankerbestrijding

In september hebben mevrouw Van Blommestein en mevrouw Meily namens het bestuur, en de directeur mevrouw Zwart overleg gehad met mevrouw Simmelink van KWF Kankerbestrijding. In het overleg is de nieuwe KWF-subsidieregeling aan de orde geweest. Deze nieuwe regeling zal ook gevolgen hebben voor het DES Centrum. Daarnaast maakte mevrouw Simmelink duidelijk dat het steeds belangrijker wordt aan te tonen dat de organisatie namens de achterban opereert en zich inzet voor de wensen van de achterban.

2.5.2 DES Netwerk

Het DES Netwerk van gynaecologen is in 1983 opgericht. Er zijn nog circa 90 gynaecologen, verspreid over 60 ziekenhuizen, die aangeven bekend te zijn met het protocol voor screening van DES-dochters (het voormalige DES Netwerk). Zij verrichten de controleonderzoeken bij DES-dochters volgens een protocol dat door de NVOG-werkgroep Cervix Uteri en het DES Centrum is opgesteld. In 2010 ontvingen zij de DES Nieuwsbrief gynaecologen.

2.5.3 Wetenschappelijke Adviescommissie

Het DES Centrum kent een Wetenschappelijke Commissie DES-onderzoek die adviseert over DES-onderzoek, over verschenen wetenschappelijk artikelen en overige relevante wetenschappelijke ontwikkelingen. Zie ook paragraaf 5.2.2.

2.5.4 Internationaal

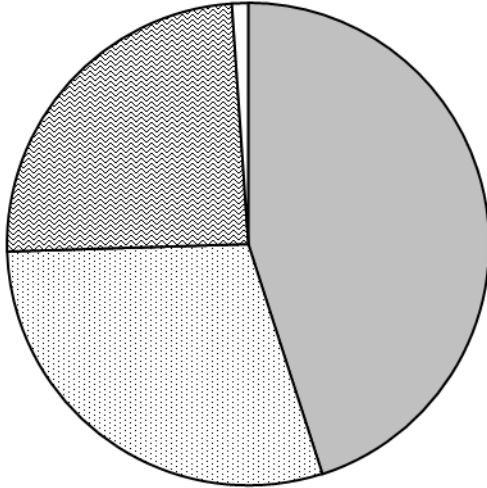
Het DES Centrum is lid van DES Action International. Hierin zijn de DES Centra van de VS, Canada, Australië en diverse Europese landen verenigd. Incidenteel is er specifiek contact met zuster- of collega-organisaties in het buitenland. Zie ook paragraaf 3.2.2.

2.6 Financiering

De kosten voor exploitatie en activiteiten zijn in 2010 gefinancierd door Fonds PGO en KWF Kankerbestrijding (resp. € 120.000 en € 65.000), en uit donateurgelden. Van donateurs is in totaal € 78.231 ontvangen (in 2009 € 90.847). In 2010 bedroeg het aantal donateurs 3307 (t.o.v. 4048 in 2009).

De gemiddelde donatie is daarmee omhoog gegaan naar 23,66 (€ 22,45 in 2009). Daarnaast is spaarrente ontvangen (in totaal € 2889).

■ Fonds PGO ■ Donateurs ■ KWF Kankerbestrijding ■ Overige



Grafiek: overzicht van inkomsten in 2010 uit de verschillende bronnen

3. Professionalisering

Professionalisering is geen doel op zich, maar wel een voorwaarde voor voortbestaan, vooral om in het krachtenveld van zorginstellingen, zorgverzekeraars en overheid in staat te zijn het geluid van de achterban te laten horen. De trend van de laatste jaren laat zien dat er binnen de gezondheidszorg marktgerichter en efficiënter gewerkt moet worden en dat de kwaliteit verbeterd moet worden. Vanuit de overheid wordt aangedrongen op een sterke inbreng vanuit patiënten en patiëntenorganisaties bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Patiëntenorganisaties zien ook zelf dat hun inbreng van belang is om de zorg optimaal af te stemmen op de behoefte van patiënten.

Om in staat te zijn het geluid van de DES-achterban te kunnen laten horen, heeft binnen het DES Centrum op drie terreinen professionalisering plaatsgevonden:

- a. Bedrijfsvoering
- b. Relatiebeheer, met de achterban en met de omgeving
- c. Kennismanagement.

3.1 Bedrijfsvoering

Professionaliseren binnen de eigen bedrijfsvoering beslaat drie thema's die hier verder uitgewerkt zullen worden. Het gaat om het vergroten van de aan het DES Centrum gebonden achterban, samenwerking en vrijwilligersbeleid.

3.1.1 Vergroten aan DES Centrum gebonden achterban

Om het geluid van de achterban te kunnen laten horen is contact met een representatief grote achterban van belang. Een achterban die niet alleen donateur is maar ook graag zijn of haar stem wil laten horen. In 2010 zijn diverse projecten uitgevoerd om de achterban te vergroten en deze meer te betrekken bij het beleid. Voorbeelden hiervan zijn deelname aan de 50PlusBeurs, om een laatste poging te doen DES-moeders op te sporen. Deze campagne wordt uitgebreider beschreven in paragraaf 4.2.1. De beurs was een zeer geschikte gelegenheid om dat deel van de achterban te benaderen dat wel bekend is met het DES Centrum, maar nog geen donateur is. Aan het eind van 2010 is daarnaast een andere deel van de achterban benaderd: de DES-betrokkenen die wel bekend zijn met het DES Centrum, maar geen donateur zijn en ook niet tot de doelgroep 50+ behoren. Zij zijn door middel van een wervende brief geïnformeerd over de werkzaamheden van het DES Centrum en gevraagd of ook zij hun stem en betrokkenheid wilden laten horen door donateur te worden.

Daarnaast zijn in 2010 de eerste stappen genomen om DES-betrokkenen nog beter in staat te stellen om hun mening, ervaringen en kennis kenbaar te maken. Onder andere door het vernieuwen van de website. Dit project wordt uitgebreider beschreven in hoofdstuk 4.2.2.

3.1.2 Samenwerking

Naast een goede basis van betrokken donateurs, en daarmee inzicht in hun wensen en behoeften, is het ook wenselijk de organisatie op organisatorisch niveau minder kwetsbaar te maken. In 2010 is de inventarisatie afgerond van mogelijke samenwerkingspartners. Daaruit heeft het bestuur geconcludeerd dat concrete stappen genomen moeten worden om de backoffice onder te brengen in een grotere organisatie.

3.1.3 Donateuradministratie

Eind 2009 is overgestapt op een nieuwe donateuradministratie. Het jaar 2010 is gebruikt om te leren werken met deze applicatie, de gegevens te zuiveren van fouten uit het verleden en

gegevens op een nieuwe manier bij te houden. Dit proces heeft een flinke tijdsinvestering gevraagd van het bureau. Daar kwam nog bij dat vanaf september 2010 de administratieve medewerkster uitviel door ziekte, waardoor de conversie en implementatie helaas vertraging hebben opgelopen. Op moment van schrijven is het proces echter al ver gevorderd en is het een kwestie van tijd en vaardigheid opbouwen om van het werken met het systeem een routinewerkzaamheid te maken.

3.1.4 Vrijwilligersbeleid

Inzet van vrijwilligers heeft twee redenen. Ten eerste worden op die wijze ervaringsdeskundigen bij de organisatie betrokken, waardoor een goede binding blijft tussen beleid en doelgroep. Daarnaast kunnen vrijwilligers bijdragen aan de bedrijfsvoering door hand en spandiensten te leveren.

Door het uitvallen van de administratief medewerkster werd eens te meer de kwetsbaarheid van de organisatie duidelijk en het belang van vrijwilligers. Het is evenwel niet makkelijk om vrijwilligers zomaar in te zetten bij bureauwerkzaamheden. Vrijwilligers zijn vaak zelf druk bezette mensen en veel werkzaamheden vragen een specifieke kennis.

Duidelijk werd weer dat inzet van vrijwilligers op projectmatige basis de meest voor de hand liggende weg is. In het kader van het project DES-moeders voor DES-moeders is onder andere geprobeerd DES-moeders te vinden die hun persoonlijke verhaal rond het behoud van de medische familiegeschiedenis wilden vertellen. Deze verhalen zijn gebruikt voor publicatie en daarnaast is de DES-moeders gevraagd aanwezig te zijn op de beurs en hun persoonlijke verhaal te vertellen. Voor deze initiatieven zijn DES-moeders gevonden, maar helaas was de belangstelling niet groot. Daarom heeft er dan ook geen groepstraining plaatsgevonden, maar is er op individueel niveau informatie overgedragen en training gegeven. De ervaringen van 2010 zullen worden benut bij het formuleren van vrijwilligersbeleid.

3.1.5 Beschrijving organisatie

In het kader van het professionaliseren van de bedrijfsvoering zijn de functieomschrijvingen van de medewerkers opnieuw opgesteld, zoveel mogelijk aansluitend op de CAO Welzijn, die wordt gevolgd voor de medewerkers van het DES Centrum. Daarnaast is gewerkt aan heldere omschrijving van de verdeling van taken en bevoegdheden tussen bestuur en medewerkers.

3.2 Relatiebeheer

Professionalisering door een intensiever relatiebeheer bestaat uit het verstevigen van de relatie met de eigen achterban, maar ook het versterken van de internationale relaties.

Naast het versterken van de bureauorganisatie is het ook belangrijk om de basis te verbreden. Onder andere door een meer betrokken achterban en het betrekken van de nieuwe (3^e) generatie van de achterban. Dit is zeker van belang gezien het feit dat de 1^e generatie, de DES-moeders, ouder wordt en wegvalt.

Internationale banden aanhalen is een andere manier om onze basis te vergroten. DES is niet alleen in Nederland voorgeschreven, maar ook in de Verenigde Staten van Amerika (V.S.) en verscheidene Europese landen.

3.2.1 Derde generatie DES-betrokkenen

Tijdens het schrijven van het werkplan 2010 is gefocust op het vergroten van de basis door het betrekken van de 3^e generatie DES-betrokkenen. Gedurende het jaar werd door verschillende ontwikkelingen duidelijk dat het logischer was de prioriteiten te verschuiven. Onder andere, omdat er zich geen nieuwe ontwikkelingen voordeden met betrekking tot het in kaart brengen van mogelijke gevolgen bij de 3^e generatie. Daardoor ontbraken een be-

langrijke boodschap en een ingang om de 3^e generatie te bereiken. Het is wenselijk om de 3^e generatie kennis te laten maken met het DES Centrum, maar bij de eerste kennismaking is een heldere boodschap onontbeerlijk.

3.2.2 Internationaal

De Franse collega's van het DES Centrum (DES Réseau) hebben eind 2010 een congres georganiseerd met als thema dat DES zeker geen afgesloten hoofdstuk is en nog steeds actueel is. Mede naar aanleiding van dit congres zijn de contacten tussen DES Frankrijk, DES Centrum Nederland en DES Action V.S zijn aangehaald. De drie organisaties streven dezelfde doelen na: meer inzicht in de gevolgen voor de ouder wordende 2^e generatie en ook meer inzicht krijgen in de mogelijke gevolgen voor de 3e generatie. In 2011 zal dan ook gekeken worden of de krachten meer gebundeld kunnen worden en of op die manier het behalen van doelen, zoals het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek, beter haalbaar wordt. Medewerkers van het DES Centrum konden niet bij het congres aanwezig zijn. Gewacht wordt nu op de verslagen.

3.2.3 Samenwerking met organisaties in Nederland

In de loop van 2010 zijn vele contacten gelegd met andere patiëntenorganisaties en verwante organisaties. Dit heeft o.a. geresulteerd in het schrijven van drie samenwerkingsprojecten, één met de VSOP, één met Olijf en één met MijnDVN (nu Mijn Zorgpagina). Daarnaast heeft het netwerken bijgedragen aan een betere informatievoorziening voor de eigen organisatie en een duidelijkere positionering binnen de wereld van patiëntenorganisaties. PGO Support heeft in grote mate bijgedragen aan deze contacten door het faciliteren van allerlei ontmoetingen in de vorm van klankbordgroepen, workshops, etc.

3.3 Kennismanagement

Onder kennismanagement wordt verstaan, het behoud en beheer van informatie en kennis rond DES: zowel de historie rond DES en het DES Centrum, als de kennis uit wetenschappelijk onderzoek. De Kennisbank DES Centrum (wetenschappelijke bibliotheek) is verder uitgebreid met pdf's van artikelen die in 2010 of eerder zijn verschenen. Bij gynaecologen is de kennisbank onder de aandacht gebracht via de DES-Nieuwsbrief gynaecologen. Daarnaast is een eerste begin gemaakt met het digitaliseren en rubriceren van het eigen (papier) archief over het DES Centrum.

De aan het DES Centrum verbonden Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC) heeft tot taak het stimuleren, faciliteren en volgen van onderzoek naar de lange termijn gevolgen van DES-blootstelling. De commissie bestaat uit deskundigen op het gebied van oncologische gynaecologie en epidemiologie. Zo nodig kan de commissie worden aangevuld met vertegenwoordigers uit andere vakgebieden.

Na een aantal jaren waarin de WAC een bescheiden rol heeft gespeeld, is de commissie vanaf januari 2010 actiever geworden. Zo zijn er plannen geformuleerd en stappen genomen om het screeningsprotocol voor DES-dochters te actualiseren. Daarnaast zijn er nieuwe leden aangetrokken en is een nieuwe voorzitter geïnstalleerd.

4. Opsporing en voorlichting

Het DES Centrum stelt zich tot taak zoveel mogelijk DES-betrokkenen in Nederland te informeren over DES en de gevolgen van blootstelling aan DES. Het doel is betrokkenen te steunen in het nemen van de juiste beslissingen met betrekking tot hun gezondheid en welbevinden. Daarnaast is het belangrijk dat men het DES Centrum weet te vinden als kenniscentrum op het gebied van DES, o.a. om het DES-debacle als blijvende waarschuwing voor veilig medicijngebruik te laten gelden.

In Nederland is naar schatting DES aan circa honderduizend vrouwen voorgeschreven. Aan betrokkenen wordt informatie verstrekt over mogelijke aandoeningen ten gevolge van de blootstelling aan het DES-hormoon, over noodzakelijke controles en behandelingen en indien gewenst over het aanvragen van een uitkering uit het DES Fonds.

4.1 Basisactiviteiten voorlichting & opsporing

De basisactiviteiten voorlichting en opsporing bestaan uit het beheren en ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal, het uitvoeren van activiteiten rond voorlichting en opsporing en er zorg voor dragen dat DES aandacht blijft krijgen van de Nederlandse bevolking.

4.1.1 Voorlichtingsmaterialen

De basisactiviteiten opsporing en voorlichting bestaan onder andere uit het verspreiden van folders en ander voorlichtingsmateriaal. Bijlage 2 bevat een overzicht van het beschikbare en verspreide voorlichtingsmateriaal. Via een distributiebedrijf werden er ook dit jaar folders van het DES Centrum in wachtkamers van alle verloskundige praktijken in Nederland geplaatst. De bestaande folders: Informatie voor DES-moeders, Informatie voor DES-dochters, Informatie voor DES-zonen, Informatie over DES-kleinkinderen en de folder 'Geboren tussen 1947-1976' zijn in het betreffende beleidsjaar niet herzien. Wel is er een nieuwe donateurwervingsfolder verschenen. Deze heeft de vorm gekregen van een handzame ansichtkaart met daarop een afbeelding van een (DES-)pillenpot. Het etiket is vervangen door een wervingstekst om DES-betrokkenen te stimuleren donateur te worden. Op de achterzijde van de kaart kan men de relevante gegevens invullen. Deze kaart is aan ongeveer 1500 bezoekers van de 50PlusBeurs uitgedeeld en wordt meegezonden met opgevraagd informatiemateriaal.

4.1.2 Medische dossiers

Een andere taak bestaat uit het informeren, adviseren en helpen van DES-betrokkenen die op zoek zijn naar hun medisch dossier. Ongeveer een derde van de telefoontjes en emailvragen heeft betrekking op deze dienst. Een mogelijke reden waarom men op zoek is naar het dossier kan een aanvraag uit het DES Fonds zijn, maar ook om te achterhalen of men daadwerkelijk een DES-betrokkene is.

4.1.3 DES en de media

DES blijft onder de aandacht via verschillende media. Bijlage 3 bevat een overzicht van de artikelen die verschenen in 2010 en waarin DES een onderwerp was. Hoewel zich in 2010 weinig ontwikkelingen op het gebied van DES hebben voorgedaan, is er toch door verschillende redacties aandacht besteed aan DES, onder andere in het kader van deelname aan de 50PlusBeurs.

In 2009 heeft het DES Centrum Cleo Chung begeleid bij het schrijven van haar scriptie. In 2010 werd bekend gemaakt dat haar scriptie (De maatschappelijke beeldvorming rondom DES in Nederland (1947-2008)) de Meijlerprijs 2010 heeft gewonnen. Dit is een prijs die jaarlijks wordt toegekend door Lareb, het Nederlandse Bijwerkingencentrum. Dit werd be-

kend gemaakt tijdens de landelijke bijwerkingendag, welke wordt bezocht door farmaceuten, huisartsen, geïnteresseerde specialisten en studenten. Een mooi moment dus waarop DES opnieuw onder de aandacht werd gebracht van deze beroepsgroepen.

4.1.4 DES Nieuws

Het verschijnen van DES Nieuws is een belangrijke basisactiviteit van het DES Centrum in het kader van voorlichting. Dit jaar zijn de nummers 93 t/m 96 van jaargang 25 zowel digitaal als op papier verschenen. Het aantal digitale aanmeldingen stijgt nog steeds. In december 2010 ontvingen 148 DES-betrokkenen een digitaal exemplaar. In december 2009 was dit 121 DES-betrokkenen. De oplage van de papieren editie van DES Nieuws was gemiddeld 3750 exemplaren. De bladformule is zodanig dat DES Nieuws aandacht geeft aan alle beleidsterreinen van het DES Centrum: voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Het bevat zowel ontwikkelingen in onderzoek als nieuws over onderzoek, ervaringsverhalen, nieuwsachtergronden en activiteiten van het DES Centrum, etc. DES Nieuws nr. 95 was een speciale editie in het teken van de deelname aan de 50PlusBeurs. In het nummer werd onder andere een overzicht gegeven van het werk van het DES Centrum door de jaren heen. Ook werd er speciale aandacht gegeven aan DES-moeders en het belang van het behoud van de medische familiegeschiedenis. Van dit nummer zijn extra exemplaren gedrukt om uit te delen op de Beurs en toe te sturen aan nieuwe donateurs.

4.2 Projecten in het kader van voorlichting & opsporing

Naast de basisactiviteiten stonden enkele projecten in 2010 in het teken van voorlichting en opsporing. Zo werd er dit jaar een allerlaatste opsporingspoging gedaan naar DES-moeders. Daarnaast wordt het steeds belangrijker om de achterban actief te betrekken bij het ontwikkelen van het beleid en het opzetten van projecten en activiteiten. Om die input van de achterban te faciliteren en structureren is het project 'website' gestart.

4.2.1 DES-moeders zoeken DES-moeders

DES-moeders worden ouder en deze groep wordt elkaar jaar kleiner. Uit een analyse van onze donateuradministratie bleek dat vooral de groep jongere DES-moeders minder goed vertegenwoordigd is in de donerende achterban van het DES Centrum. De opsporingscampagne DES-moeders voor DES-moeders had dan ook tot doel om deze groep DES-moeders op te sporen en bij het DES Centrum te betrekken. De boodschap van de campagne was aandacht voor het belang om de medische familiegeschiedenis te kennen en deze ook door te geven aan volgende generaties. In het kader van het project heeft er onder andere een artikel gestaan over in het regioblad van de Nederlandse vereniging van Huisvrouwen (Nvvh). Verder heeft het DES Centrum een stand bemand tijdens de 50PlusBeurs. Een beurs die goed bezocht wordt door mensen in de leeftijd van onze beoogde doelgroep, de jongere DES-moeders. In het kader van deze beurs zijn er door het DES Centrum mailings verstuurd naar DES-betrokkenen die wel bekend zijn met het DES Centrum, maar nog geen donateur zijn (juridisch geregistreerden). Als deze DES-betrokkenen donateur werden, konden wij ze gratis kaartjes aanbieden voor de beurs. Daarnaast heeft er nog een mediacampagne plaatsgevonden voorafgaand, tijdens en na afloop van de beurs. Zo is er in het aankondigingsblad van de beurs (Wij nodigen u uit! 50PlusBeurs 18^e editie) aandacht geweest voor het DES Centrum. In het blad stond ook een prijsvraag van het DES Centrum. Bezoekers van de beurs konden deze bon invullen en inleveren bij de stand van het DES Centrum. Tijdens de beurs was er extra aandacht voor het DES Centrum: op de plattegrond van de beursvloer de stand van het DES Centrum beschreven werd als een "must see". Na afloop van de beurs verscheen een tijdschrift dat in het teken stond van de beurs. In het tijdschrift (50-PlusGids: goed voorbereid, goed geïnformeerd) stond een artikel over DES en het belang van het kennen van de medische

familiegeschiedenis. Dit tijdschrift werd onder andere verspreid tijdens de 50PlusBeurs, via bibliotheken, buurthuizen en organisaties die participeerden aan de 50PlusBeurs.

Deelname aan de beurs heeft veel inzicht gegeven in de doelgroep, onder andere aan welke informatie behoefte is en wanneer en hoe deze groep op zoek gaat naar informatie. Daarnaast is duidelijker geworden waarom zij zich al dan niet betrokken voelen bij het DES Centrum. Ook heeft de campagne in totaal 110 nieuwe donateurs opgeleverd.

Daarnaast bestond het plan om via verschillende voorlichtingsbijeenkomsten in het land DES-moeders te informeren over DES. Eind 2009 zouden pilots plaatsvinden. Daaruit bleek dat het organiseren van bijeenkomsten waarschijnlijk niet het gewenste resultaat op zou leveren. De ervaring van de verschillende partners, zoals verzorgingshuizen, ouderenorganisaties en vrouwenverenigingen leerde dat de betrokken doelgroep niet naar dergelijke bijeenkomsten toe zou komen. De betrokken vrouwen zouden zich niet aangesproken voelen en zich niet realiseren dat zij tot de potentiële doelgroep behoren. Uiteindelijk is besloten om geen voorlichtingsbijeenkomsten te organiseren, maar om budget en tijd in de activiteiten rond de 50PlusBeurs te steken. Terugkijkend op 2010 blijkt dit een goede afweging te zijn geweest.

4.2.2 Website

De website van het DES Centrum is een basisactiviteit, in het kader van onder andere voorlichting en opsporing. In verslagjaar stond de restyling als project op de planning. Er is besloten tot een complete aanpak: ontwerp en bouw van een nieuwe website. Het resultaat wordt een website waar meer plek is voor de DES-achterban om zijn mening, kennis, ervaring en behoeften kenbaar te maken. De vernieuwde website zal aantrekkelijker zijn voor de 3^e generatie. Bovendien is vernieuwen van de website een belangrijke stap om deze tot primaire informatiebron te maken voor betrokkenen en geïnteresseerden. Via de website kunnen DES-betrokkenen gemakkelijk en zonder tussenkomst van derden de informatie vinden waar ze naar op zoek zijn. Het kunnen bereiken van deze doelstelling was een extra reden om de website te restylen. Uit onze bezoekersstatistieken (zie bijlage 4) blijkt dat het aantal bezoeken aan de website terug loopt. Het updaten van de website heeft tot doel de bezoekersaantallen ook weer aan te laten trekken. Via de nieuwe website zal het DES Centrum beter in staat zijn de behoeftes, wensen en problemen onder de achterban te inventariseren. De nieuwe website wordt in de loop van 2011 opgeleverd.

5. Belangenbehartiging

Sinds de achterbanpeiling uit 2008 is de focus van het DES Centrum meer en meer op belangenbehartiging gericht en veel minder op lotgenotencontact.

In de beginjaren van de organisatie was belangenbehartiging vooral tot doel verwerving van erkenning van de problematiek in de medische wereld en verwerving van de juiste behandeling voor DES-doughters. Vanaf 1984 ondersteunde het DES Centrum 6 DES-doughters met kanker in hun juridische procedure tegen de farmaceutische industrie. Dit heeft uiteindelijk ertoe geleid dat in 2007 het DES Fonds van start kon gaan, als uitvloeisel van de schikking in de juridische procedure uit de jaren tachtig. Vanaf 2009 kreeg de belangenbehartiging op medisch en wetenschappelijk gebied weer meer aandacht. De belangenbehartiging op juridisch gebied wordt echter niet uit het oog verloren (zie paragraaf 5.3.)

Op wetenschappelijk gebied is een belangrijke doelstelling het entameren van onderzoek, met name naar eventuele gevolgen op de langere termijn. Daarnaast ondersteunt het DES Centrum nog steeds het DES-net Project. In 2001 startte dit door DES-doughters te vragen of zij als respondent willen deelnemen aan het DES-net Project. In de huidige situatie treedt het DES Centrum op als klankbord voor de resultaten.

Op medisch gebied richt het DES Centrum zich nu vooral op de DES-doughters. Daarbij gaat het vooral om het formuleren van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief.

Het Netwerk gynaecologen is een punt van zorg. Van oudsher waren met name gynaecologen-oncologen op de hoogte van de risico's van DES-blootstelling en onderzochten zij DES-doughters volgens een specifiek screeningsprotocol. De richtlijn wordt al lang niet meer door alle DES-gynaecologen gehanteerd en veel van deze DES-gynaecologen gaan de komende jaren met pensioen. Niet altijd is duidelijk naar wie kan worden verwezen. Deze onduidelijkheid zal meegenomen worden bij de herziening van de richtlijn en de opzet van kwaliteitscriteria rond de screening van DES-doughters (zie paragraaf 5.1.4).

5.1 Medische belangenbehartiging

Medische belangbehartiging blijft actueel, juist omdat de ouder wordende DES-dochter in de ogen van niet-DES-betrokkenen inmiddels toch wel het risico voorbij is. Dat dit zeker niet het geval is, bewijst een artikel van drs. J. Verloop (NKI-AVL) (*Cancer risk in DES daughters*) dat in 2010 verscheen. Daaruit bleek dat DES-doughters ook op latere leeftijd een verhoogd risico hebben op CCAC (clearcelladenocarcinoom) van de vagina en/of cervix.

Het is daarom van groot belang om zichtbaar te zijn in de medische beroepsgroep, zelf te formuleren wat nog van belang is en de nodige netwerken te behouden dan wel op te bouwen.

5.1.1 DES Nieuwsbrief voor gynaecologen

De Nieuwsbrief voor gynaecologen is bedoeld om gynaecologen te informeren over onderzoeksresultaten en activiteiten van het DES Centrum. De DES Nieuwsbrief voor gynaecologen was in 2010 gewijd aan de Kennisbank wetenschappelijke artikelen en aan de evaluatie van het screeningsprotocol. Deze Nieuwsbrief is in december toegezonden aan alle DES netwerk gynaecologen en aan de maatschappen gynaecologie.

5.1.2 Gastcolleges

Incidenteel wordt door de medewerker Communicatie een gastles over de gevolgen van het DES-hormoon gegeven voor een aantal verpleegkundige en/of verloskundige vervolgoopleidingen. De colleges zijn op aangevraagd. In april 2010 werd een college verzorgd in het LUMC te Leiden en in december 2010 in het Erasmus MC te Rotterdam. De gastlessen zijn een ingang voor het DES Centrum om ook onder verpleegkundigen en verloskundigen aandacht voor DES en de gevolgen levend te houden. Gezien het beperkte bereik (dit jaar slechts twee lezingen), heeft het geven van gastcolleges geen hoge prioriteit.

5.1.3 Behoud medische dossiers

Het voortijdig verloren gaan van medische dossiers is een problematiek die het DES Centrum na aan het hart ligt. In het kader van het DES Fonds en het DES-net project van het NKI-AVL werd duidelijk dat een bewaartermijn van 10 - 15 jaar in een aantal gevallen veel te kort is. Omdat sommige effecten van medisch handelen zich soms pas veel later manifesteren en in het kader van wetenschappelijk onderzoek, is het belangrijk dat de bewaartermijn veel langer is. In 2010 zou de Wet Cliëntenrechten in de Tweede Kamer worden behandeld. In deze wet worden veel rechten van patiënten gebundeld uit bestaande wetgeving en/of aangescherpt. Onderdeel van het wetsvoorstel was een bewaartermijn van 30 jaar voor medische dossiers. Tot en met april 2010 gold een overgangsregeling waarin de bewaartermijn op 15 jaar was vastgelegd. Door de val van het kabinet werd de behandeling van de Wet Cliëntenrechten controversieel verklaard. Er dreigde onduidelijkheid te ontstaan over de bewaartermijn. Wetenschappers, verenigd in de vereniging Federa, en ook het DES Centrum vreesden een lacune in de regelgeving en daarmee potentieel voortijdig vernietigen van (nog meer) dossiers. Beiden hebben de minister en kamerleden uit de commissie Gezondheidszorg benaderd met het verzoek hier aandacht aan te besteden. Ook de NPCF heeft, naar aanleiding van deze actie, zijn zorg geuit. Dit heeft geresulteerd in een brief van de minister aan zorgaanbieders om dossiers alleen te vernietigen na overleg met de betreffende patiënten. Behandeling van de Wet Cliëntenrechten is in 2010 niet meer aan bod gekomen.

Verder acht het DES Centrum het zijn taak om DES-betrokkenen erop te wijzen dat het belangrijk is de medische DES-familiegeschiedenis te bewaren. Om dit beter te faciliteren heeft het DES Centrum een projectvoorstel geschreven in samenwerking met Mijn DVN (nu Mijn Zorgpagina) om een digitale portal te ontwerpen. Helaas is hiervoor geen subsidie verkregen. Daarnaast heeft het DES Centrum een standaardbrief op internet geplaatst waarmee DES-betrokkenen de zorgverlener kunnen vragen het dossier niet te vernietigen. In DES Nieuws nr. 93 is hieraan aandacht besteed. Tijdens de 50PlusBeurs heeft het DES Centrum met het thema: 'Kent u de medische familiegeschiedenis?' bezoekers geattendeerd op het feit dat dossiers niet eeuwig worden bewaard, en dat met name DES-betrokkenen weten hoe ernstig dat kan uitpakken. Opvallend was dat veel mensen (DES-betrokkenen en anderen) zich helemaal niet realiseren dat het persoonlijk medisch dossier na enige tijd kan worden vernietigd.

5.1.4 Protocol screening DES-doctors/kwaliteitscriteria

In de vergadering van de Wetenschappelijke Adviescommissie (WAC) van het DES Centrum d.d. 15 maart 2010 is geagendeerd dat het DES Centrum behoefte heeft aan een update van de screeningsrichtlijn voor DES-doctors. De leden van de WAC deelden deze behoefte. Vervolgens is door het NKI-AVL een analyse uitgevoerd van de screeningsgegevens die via het DES-net Project zijn verzameld. Bovendien kon ook het recent verschenen artikel van Janneke Verloop (onderzoeker DES-net Project, zie ook paragraaf 5.2.1) inzake kanker bij

DES-dochters in de evaluatie worden betrokken. Daarnaast heeft het DES Centrum onder DES-dochters een enquête naar hun ervaringen met het protocol uitgevoerd. Deze bronnen werden de basis voor de evaluatie van de richtlijn. Vervolgens is in de WAC overeenstemming bereikt over een voorstel voor een nieuwe richtlijn. Na aanvullende analyses door het NKI-AVL en met medewerking van professor Verheijen (ook voorzitter van de werkgroep Cervix Uteri) zal dit voorstel ingebracht worden bij de verantwoordelijken voor richtlijnontwikkeling. Naar verwachting in de loop van 2011 zal de nieuwe richtlijn onder de aandacht gebracht kunnen worden.

In 2010 is, vooruitlopend op een nieuwe richtlijn, een project ingediend en gehonoreerd om kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief te formuleren rond de richtlijn. In oktober 2011 zal gestart worden met het project.

5.1.5 Deskundigheidsbevordering t.b.v. CCAC-dochters

Het DES Centrum wil zich inzetten voor DES-dochters met CCAC om de deskundigheid op het terrein van medische, psychosociale en organisatorische problemen te bundelen en zo mogelijk te vergroten. Het gaat nu met name om problemen op de lange termijn waar deze DES-dochters mee te maken krijgen. Deze groep is zo klein, dat zij nu verspreid over het land en door verschillende specialisten worden behandeld, waardoor opbouw van kennis niet vanzelfsprekend is.

De kennis en informatie komt van de DES-dochters zelf, uit wetenschappelijk onderzoek en via de kennis en ervaringen van DES Action uit de Verenigde Staten. De Amerikaanse DES-dochters lopen qua leeftijd ongeveer tien jaar voor op Nederland, omdat daar de piek van het voorschrijven van DES in de jaren vijftig lag. In Nederland lag deze piek in de jaren zestig.

Uit de contacten met DES Action (zusterorganisatie V.S.) zijn (nog) geen concrete plannen voort gekomen. Daarentegen is wel hard gewerkt aan het schrijven van een projectvoorstel gericht op het in kaart brengen van lange termijn gevolgen van CCAC bij DES-dochters en het ontwikkelen van kwaliteitscriteria voor behandeling van deze problematiek. Dit project is in samenwerking met Olijf en HOB geschreven. In dit project zullen ook kennis en inzichten van buiten Nederland worden verwerkt. Eind 2010 kwam het bericht dat de projectaanvraag door Fonds PGO is goedgekeurd.

5.1.6 Deelname Gynaecongres

In juni werd door de NVOG het jaarlijkse Gynaecongres gehouden waar ook altijd patiëntenorganisaties worden uitgenodigd om zich te presenteren. Het DES Centrum heeft zich daar gepresenteerd met het thema 'evaluatie van het screeningsprotocol'. Diverse gynaecologen werd gevraagd naar hun ervaringen met dit protocol.

Daarnaast was onze aanwezigheid nuttig voor de onderlinge kennismaking en uitwisseling met diverse patiëntenorganisaties.

5.2 Wetenschappelijke belangenbehartiging

Om als belangenbehartiger op te treden is het voor het DES Centrum van belang zich als Kenniscentrum te blijven opstellen. In Nederland is geen organisatie die zoveel over DES en de gevolgen ervan weet als het DES Centrum.

Om deze functie te kunnen blijven vervullen volgt het DES Centrum de ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied. Nieuwe publicaties worden opgenomen in de Kennisbank wetenschappelijke artikelen. Daarnaast is het ook op dit terrein van belang een goed netwerk te onderhouden, in het bijzonder met wetenschappers en medische professionals. De revitalisering van de Wetenschappelijke Adviescommissie in 2009 is belangrijk geweest.

5.2.1 DES-net Project

Het DES-net project doet onderzoek naar de langetermijn-gezondheidseffecten bij DES-dochters. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het Nederlands Kanker Instituut (NKI-AVL) in het kader van het DES-net Project en is in 2000 gestart. Sinds de start is aan DES-dochters die geregistreerd zijn bij het DES Centrum gevraagd om mee te doen, door het invullen van een vragenlijst. In de wetenschappelijke adviescommissie wordt de voortgang van het DES-net Project regelmatig besproken.

Aan het DES-net Project wordt gewerkt door mw. dr. J. (Janneke) Verloop (onderzoeker), mw. prof. dr. ir. F.E. (Floor) van Leeuwen, (programmaleider) en mw. dr. M. (Matti) Rookus (coördinator). Het is de bedoeling dat het onderzoek van mevrouw Verloop tot een promotie zal leiden. In 2010 verscheen het eerste artikel uit dit onderzoek (zie ook paragraaf 5.1).

5.2.2 Wetenschappelijke adviescommissie

De WAC is in 2010 tweemaal bijeen geweest. Belangrijkste onderwerp was de herziening van het screeningsprotocol. Daarnaast is gesproken over de voortgang van het onderzoek van het DES-net project en de Signaalbank gevolgen voor DES-betrokkenen.

Op verzoek van de commissie heeft mevrouw M. van Ballegooijen de vergadering van 15 maart bijgewoond, om haar expertise rond de screening van baarmoederhalskanker in te brengen.

Dankzij voordrachten van o.a. professor Th.J.M. Helmerhorst is de commissie uitgebreid met twee leden: professor Verheijen en prof. Steegers-Theunissen. De Wetenschappelijke Adviescommissie adviseert het bestuur van het DES Centrum en kent de volgende samenstelling:

- prof. dr. R.H.M. (René) Verheijen, oncologisch gynaecoloog (UMCU te Utrecht) (voorzitter)
- prof. dr. Th.J.M. (Theo) Helmerhorst, oncologisch gynaecoloog (Erasmus MC te Rotterdam)
- prof. dr. ir. F.E. (Floor) van Leeuwen, epidemioloog (NKI-AVL te Amsterdam)
- prof. dr. R.P.M. (Regine) Steegers-Theunissen, epidemioloog (Erasmus MC te Rotterdam)
- ir. J. (Janneke) Verloop (NKI-AVL te Amsterdam) (adviserend lid, DES-net Project)
- dr. M. (Matti) Rookus (NKI-AVL te Amsterdam) (adviserend lid, DES-net Project).

Namens het DES Centrum zijn aanwezig Maria Zwart (secretaris) en Kim Karsenberg (notulist).

5.2.3 Kennisbank wetenschappelijke artikelen

Over de inrichting, uitbouw en het onderhoud van de kennisbank wetenschappelijke artikelen is al in paragraaf 3.3 geschreven.

5.2.4 Inventarisatie late gevolgen 2e generatie DES-betrokkenen en gevolgen 3e generatie

In 2010 is het in kaart brengen van de lichamelijke problemen waar de ouder wordende 2^e generatie en de 3^e generatie DES-betrokkenen mee te maken krijgen een belangrijk project geweest. Opzetten en vullen van deze zogenaamd Signaalbank vond in 2010 plaats in voorlopig beheer van het DES Centrum. Helaas was het niet mogelijk om een dergelijke signaalbank in de huidige situatie, zonder financiële ondersteuning, onder te brengen bij het Bijwerkingeninstituut Lareb. Gesprekken hierover met Lareb waren een uitvloeisel van de contacten die in 2009 werden opgebouwd rond het ingediende projectvoorstel 'Tand Des Tijds'. Het voorstel werd toen niet gehonoreerd.

Tijdens de gesprekken met Lareb (en ook het NKI-AVL) bleek echter wel dat er op termijn mogelijkheden zouden kunnen ontstaan door een op handen zijnde uitbreiding van Lareb met de Teratologie Informatie Service (TIS). Deze service was op dat moment nog onder beheer bij het RIVM.

Omdat er vooruitzicht leek op een bestendig beheer van een dergelijk databank is toen in overleg met Lareb en NKI-AVL besloten dat het DES Centrum zelf aan de slag zou gaan met het vormgeven van de Signaalbank, totdat er meer duidelijkheid zou zijn over de organisatorische ontwikkelingen bij Lareb. Op dit moment verzamelen de medewerkers van het DES Centrum alle medische klachten en problemen van DES-betrokkenen die zij spreken of waarmee zij e-mail contact hebben. De bedoeling is om in 2011 opnieuw met Lareb in gesprek te gaan over een geautoriseerde en gecentraliseerde registratie van bijwerkingen van het DES-hormoon.

5.3 Juridische belangenbehartiging

Waar mogelijk worden DES-betrokkenen die nog een aanvraag willen en kunnen indienen bij het DES Fonds, ondersteund o.a. bij het zoeken naar medische dossiers. Het gaat nog maar om enkele mensen per jaar.

Indien de noodzaak zich voordoet, omdat nieuwe aandoeningen bekend worden die niet in het DES Fonds geregeld zijn, zal het DES Centrum zich inzetten voor een regeling voor deze nieuwe aandoeningen. Momenteel beraadt het DES Fonds zich over de mogelijkheid een uitkeringscategorie te creëren voor te vroeg geboren kinderen van DES-dochters.

Verder is het DES Centrum adviseur met betrekking tot de voortgang van de uitvoering van de uitkeringsregeling. In 2010 heeft het bestuur een discussie gevoerd over de uitvoering van de nabetalingsregeling aan de vrouwen die eerder een uitkering kregen in de categorieën voor kanker.

6. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact bestaat uit het bieden van emotionele steun aan mensen die aan DES zijn blootgesteld. Het helpt hen bij de verwerking van de lichamelijke en psychische belasting door DES. Weten dat je aan een schadelijk medicijn bent blootgesteld en het eventueel ondervinden van soms zeer ingrijpende, lichamelijke gevolgen, kan voor mensen een zware emotionele belasting zijn. Het DES Centrum biedt DES-betrokkenen gelegenheid om de psychologische en psychosociale problemen te bespreken. Die steun kan komen van een van de medewerkers of van ervaringsdeskundigen van het DES Centrum. De steun kan ook worden ervaren in de ontmoeting met andere DES-betrokkenen. Het luisteren naar en horen van elkaars verhalen, het uitwisselen van tips, en de onderlinge herkenning zijn versterkende elementen voor DES-betrokkenen om hun eigen verhaal een plek in hun leven te kunnen geven.

6.1 Communicatie met achterban

Er zijn verschillende media waarmee het DES Centrum in contact staat met de achterban. In 2010 heeft het DES Centrum onder andere via de telefoon, e-mail en brieven contact gehad met DES-betrokkenen.

6.1.1 DES Infolijn en DES Post

De DES Infolijn is de telefonische hulp- en informatielijn van het DES Centrum. Deze Infolijn is op vaste tijden in de week geopend en kan gebeld worden voor allerlei vragen over DES. In 2010 hebben er ongeveer 200 telefoontjes plaatsgevonden met inhoudelijke vragen. Onder andere over het behoud van het medisch dossier, HPV-vaccinatie, vragen rond een aanvullende uitkering uit het DES Fonds en vragen over lange termijn gevolgen door DES. Naast telefonisch, werden dergelijke vragen ook gesteld via de e-mail. In de regel werden deze e-mail-vragen binnen een week beantwoord. In 2010 zijn er tussen de 90 en 100 vragen per e-mail beantwoord en drie door middel van een brief.

6.1.2 DES Forum

In 2010 nam de activiteit op het DES Forum verder af. Uiteindelijk is besloten om het DES Forum te sluiten en op de vernieuwde website een nieuwe vorm van contact tussen de DES-betrokkenen mogelijk te maken. Hiervoor zal gebruik worden gemaakt van sociale media als Hyves, Facebook, LinkedIn, Twitter, etc. In overleg met vrijwilligers, onze achterban en met professionals zal gekeken worden welke vorm het beste aansluit bij de doelgroep van het DES Centrum.

6.1.3 Ervaringsdeskundigen

Het aantal actieve ervaringsdeskundigen bij het DES Centrum blijft al jaren rond een vaste groep van ongeveer twaalf vrouwen, zowel DES-doughters als DES-moeders. Onder hen zijn contactvrouwen die een inwerkprogramma hebben gehad op medisch en communicatiegebied, en andere actieve vrouwen. Het afgelopen jaar zijn zij onder andere betrokken geweest bij de ontwikkelingen rond de opsporingscampagne DES-moeders zoeken DES-moeders. Bij de uitwerking van de campagne heeft ook een 'nieuwe' DES-moeder zich aangemeld.

In 2010 hebben er twee bijeenkomsten plaatsgevonden waarbij de actieve ervaringsdeskundigen (waaronder contactvrouwen) is gevraagd naar hun input bij de projecten en activiteiten. Het ging hierbij onder andere om inbreng voor de enquête gericht op het evalueren van het screeningsprotocol voor DES-doughters. Ook is hun inbreng en feedback gevraagd voor de deelname van het DES Centrum aan de 50PlusBeurs. Daarnaast zijn individuele ervaringsdeskundigen betrokken bij de ontwikkeling van de website, het vernieuwen van de do-

nateursfolder en bij administratieve klussen op kantoor.

6.1.4 Ervaringsverhalen

Ervaringen en kennis van ervaringsdeskundigen zijn een belangrijke onderdeel van het lotgenotencontact. Lezers kunnen zich erin herkennen en erdoor aangesproken voelen. Soms roepen dergelijke verhalen weer reacties op en vragen. In 2010 werden ervaringsverhalen gezocht in het kader van het belang de medische familiegeschiedenis te bewaren. Mede naar aanleiding hiervan werd besloten om een oproep te plaatsen voor meer persoonlijke verhalen. Deze oproep heeft ongeveer 80 reacties opgeleverd. Al deze verhalen worden door de DES-betrokkenen zelf of door een medewerker van het DES Centrum op papier of mail gezet. Bij dit project zullen vanaf 2011 ook actieve ervaringsdeskundigen worden ingezet.

6.2 Opvang DES-dochters en kanker

De DES-dochters die zijn getroffen door CCAC hebben bij het DES Centrum altijd een bijzondere plek. Doordat zij vaak al op jonge leeftijd deze ernstige vorm van kanker kregen, zijn hun fysieke en emotionele problemen heel specifiek voor deze kleine groep vrouwen. Een van de contactvrouwen is contactpersoon om nieuwe DES-dochters in de lotgenotengroep te betrekken en bij nieuwe problemen de eerste opvang te bieden (naast uiteraard de medewerkers van het DES Centrum).

Deze groep vrouwen organiseert jaarlijks een eigen lotgenotendag, waar zij veel steun aan elkaar ondervinden. Daarnaast organiseert het DES Centrum jaarlijks een bijeenkomst waar een thema wordt besproken en ervaringen en tips worden uitgewisseld.

6.2.1 Themadag

De themadag voor DES-dochters met CCAC ond dit jaar plaats in november en was gewijd aan de inventarisatie van lange termijn gevolgen die deze vrouwen ondervinden. De dag stond onder leiding van het DES Centrum. Na een korte uitwisseling over ieders situatie op dat moment, werd door alle vrouwen ingebracht met welke gevolgen van de behandeling voor CCAC ze nu te maken hebben. Wat opvalt is dat de problemen vaak erg ingrijpend zijn en dat er steeds nieuwe complicaties optreden. Daarnaast is het duidelijk dat veel van deze vrouwen moeite hebben een echt deskundig arts te vinden, zeker omdat er vaak sprake is van problemen die een behandeling van verschillende specialisten vraagt.

Op basis van deze dag is een overzicht gemaakt van alle gemelde problemen. Dit document wordt gebruikt als ingangsdokument voor het project 'Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief'.

6.2.2 Lotgenotendag

De DES-dochters en kanker hebben dit jaar in juni de lotgenotendag georganiseerd in Dordrecht. Het DES Centrum levert altijd een financiële ondersteuning voor deze dag, die bijdraagt aan de behoefte aan mentale ondersteuning.

Bijlage 1: jaarkalender 2010

| Maand | Activiteit |
|-----------------|--|
| Januari | |
| 14 | Overleg Bestuur en mr. P. van Regteren Altena |
| 21 | Bijeenkomst nieuwe directeuren, bij PGO Support te Utrecht |
| 26 | Cursus Sodales, bij DES Centrum te Utrecht |
| | |
| Februari | |
| 1 | Overleg NKI, Lareb en DES Centrum, stand van zaken, bij NKI-AVL te Amsterdam. |
| 4 | Voorlichtingsbijeenkomst door PGO Support over subsidieregeling. |
| 11 | Bijeenkomst werkgroep ledenadministratie, te Utrecht |
| 16 | Overleg NFK over samenwerking, te Utrecht |
| 16 | Masterclass middelgrote organisaties, PGO Support |
| 17 | Startbijeenkomst "De tweede ronde" over aanvragen van Fonds PGO projectsubsidie, bij PGO Support te Utrecht. |
| 18 | Overleg Borstkankervereniging over samenwerking, te Utrecht |
| 19 | Bestuursvergadering bij KWF Kankerbestrijding, te Amsterdam |
| 24 | Overleg met dhr. Oosterwijk van de VSOP |
| | |
| Maart | |
| 2 | Bijeenkomst werkgroep ledenadministratie, te Utrecht |
| 4 | Overleg met NKI en Lareb |
| 10 | Overleg met M. v/d Hoven over 'boodschap' DES Centrum, te Utrecht |
| 11 | Kennismaking nieuwe vrijwilliger |
| 15 | Overleg WAC (wetenschappelijke adviescommissie), bij NKI-AVL te Amsterdam |
| 16 | Afscheid mw. M. Dekker als medewerker DES Centrum |
| 20 | Bijwonen contactdag van Olijf, bij de Reehorst te Ede |
| 29 | Bijeenkomst werkgroep Sodales, te Nijkerk |
| 30 | Overleg over Ledenwerving met mw. A. van Dam en mw. C. Honing |
| | |
| April | |
| 13 | Bijwonen crematie van DES-moeder van één van de CCAC-vrouwen |
| 14 | Beenkomst klankbordgroep middelgrote organisaties |
| 16 | Bijeenkomst contactvrouwen en vrijwilligers, te Bilthoven |
| 19 | Themabijeenkomst: kwaliteit in zicht, bij PGO Support te Utrecht |
| 26 | Gastles aan obstetrie verpleegkundigen, LUMC te Leiden |
| 26 | Themabijeenkomst: privacy & ledenadministratie, bij PGO Support te Utrecht |
| 29 | Inauguratie mw. R. Steegers, bij Erasmus Universiteit te Rotterdam |
| | |
| Mei | |
| 12 | Overleg ledenwerving J. de Wit, bij WWAV te Woerden |
| 12 | Bestuursvergadering bij KWF Kankerbestrijding, te Amsterdam |

| | |
|------------------|---|
| 27 | Themabijeenkomst: PR & Marketing, bij PGO Support te Utrecht |
| Juni | |
| 3 | Bijwonen Gynaecongres te Breda, in stand van Olijf |
| 4 | Bijwonen Onderwijsconferentie, bij Universiteit Leiden |
| 7 | Overleg VSOP in het kader van de projectaanvraag, kantoor VSOP te Soest |
| 8 | Overleg met Mw. Rookus van het NKI-AVL over IVF-project, te Amsterdam |
| 8 | Overleg met prof. R. Steegers over DES en wetenschap, te Rotterdam |
| 16 | Overleg bij MijnDVN in het kader van projectaanvraag, Groningen |
| 23 | Bestuursvergadering bij KWF Kankerbestrijding, te Amsterdam |
| Augustus | |
| 19 | Overleg DES Fonds te Voorburg |
| 26 | Overleg met vrijwilligers over wenselijke automatisering |
| 27 | Bilateraal overleg met KWF Kankerbestrijding |
| September | |
| 8 | Overleg bij DES Fonds te Voorburg |
| 15 | Start 50PlusBeurs |
| 16 | 50PlusBeurs |
| 17 | 50PlusBeurs |
| 18 | 50PlusBeurs |
| 19 | 50PlusBeurs |
| 24 | Overleg bij DES Fonds te Voorburg |
| 28 | Themabijeenkomst: schrijven voor internet, PGO Support te Utrecht |
| Oktober | |
| 5 | Themabijeenkomst: Social Media, PGO Support te Utrecht |
| 13 | Bestuursvergadering bij KWF Kankerbestrijding, te Amsterdam |
| 18 | Overleg WAC, bij NKI-AVL te Amsterdam |
| 20 | Dollard Radio programma 'De gezondheidslijn'; DES is thema van de uitzending |
| 29 | Bijeenkomst contactvrouwen en vrijwilligers, te Utrecht |
| November | |
| 11 | Lareb bijwerkingendag 2010, Educatorium Uithof te Utrecht |
| 24 | Begeleiding bij maken profielwerkstuk |
| 25 | Themabijeenkomst: enquêtetool voor gevorderden, bij PGO Support te Utrecht |
| 25 | Bestuursvergadering te Breukelen |
| 25 | Afscheid van bestuursleden, mw. C. van Blommesteijn en mw. J. Borst. |
| 27 | Bijeenkomst: themadag CCAC-vrouwen, in Utrecht |
| 29 | Themabijeenkomst: Fondsenwerving, bij PGO Support te Utrecht |
| December | |
| 10 | Bijeenkomst van ministerie van VWS, Jaarbeurs utrecht |
| 13 | Gastles aan Obstetrie- en Gynaecologieverpleegkundigen, bij Erasmus MC te Rotterdam |

Bijlage 2: Voorlichtings- en promotiemateriaal DES Centrum

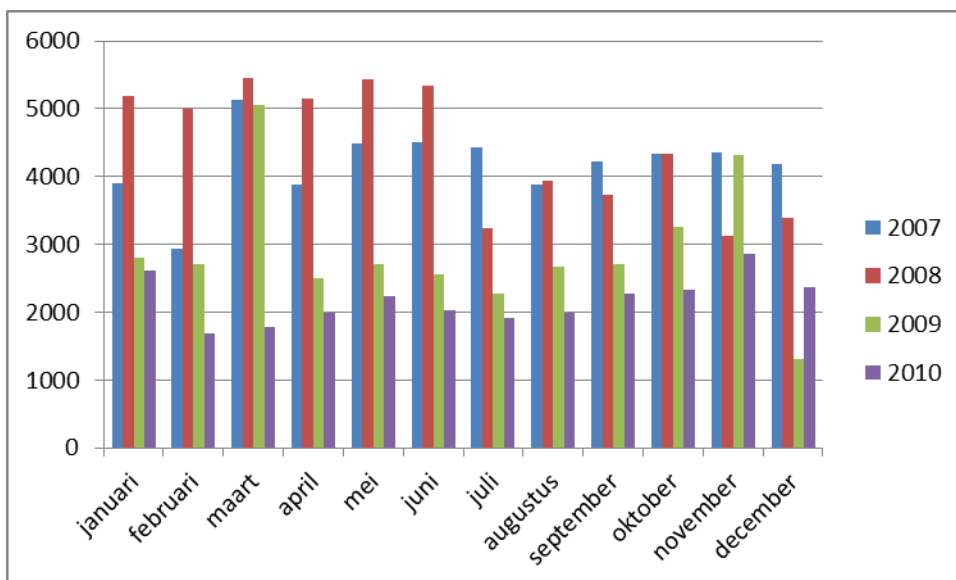
| Materiaal | Omschrijving |
|------------------------|-----------------------------------|
| Folders | Geboren tussen 1947 en 1976 |
| | Veel gestelde vragen |
| | Informatie voor DES-moeders |
| | Informatie voor DES-doughters |
| | Informatie voor DES-zonen |
| | Informatie over DES-kleinkinderen |
| | Strooifolder |
| Ansichtkaarten | Donateur kaart |
| | Desirelle tulp |
| | Zwangere vrouw |
| Informatiekaart | DES-informatie voor huisartsen |
| Pennen | Pen met afbeelding DES-logo |
| Notitieblok | Schrijfblokje met DES-logo |
| Nieuwsblad | Kwartaalblad DES Nieuws |
| | Nieuwsbrief gynaecologen |
| Brochures | Leven met DES |
| | Verwachtingsvol |

Bijlage 3: DES in de pers

| Maand | Titel en tijdschrift/krant |
|-----------|--|
| Januari | <ul style="list-style-type: none"> Het persoonlijke DES-verhaal als alternatief voor het medische dossier (Nvvh, regio Leiden-Oegstgeest) |
| Februari | <ul style="list-style-type: none"> Werken de maatregelen tegen babysterfte wel? (Volkskrant) |
| April | <ul style="list-style-type: none"> Wat moet ik nu? (Vriendin) NHG-Standaard Subfertiliteit. (Huisarts en Wetenschap) Interview Mathilde Santing (Elegance) |
| Mei | <ul style="list-style-type: none"> Interview Mathilde Santing (Plus Magazine) |
| Juli | <ul style="list-style-type: none"> DES-geschiedenis: hoe het nooit meer mag gaan. (Folia Pharmaceutica) |
| Augustus | <ul style="list-style-type: none"> Het meisjesbrein: Intuïtieve en zorgzame multitaskers (J/M vakblad voor ouders) Kent u uw medische familiegeschiedenis? Prijsvraag (Wij nodigen u uit! 18^e editie 50PlusBeurs) |
| September | <ul style="list-style-type: none"> Kent u uw medische familiegeschiedenis? (50-PlusGids) |
| Oktober | <ul style="list-style-type: none"> Karakter ontstaat door chemie in baarmoeder (Parool), door Dick Swaab ter gelegenheid van het verschijnen van zijn boek: 'Wij zijn ons brein'. |

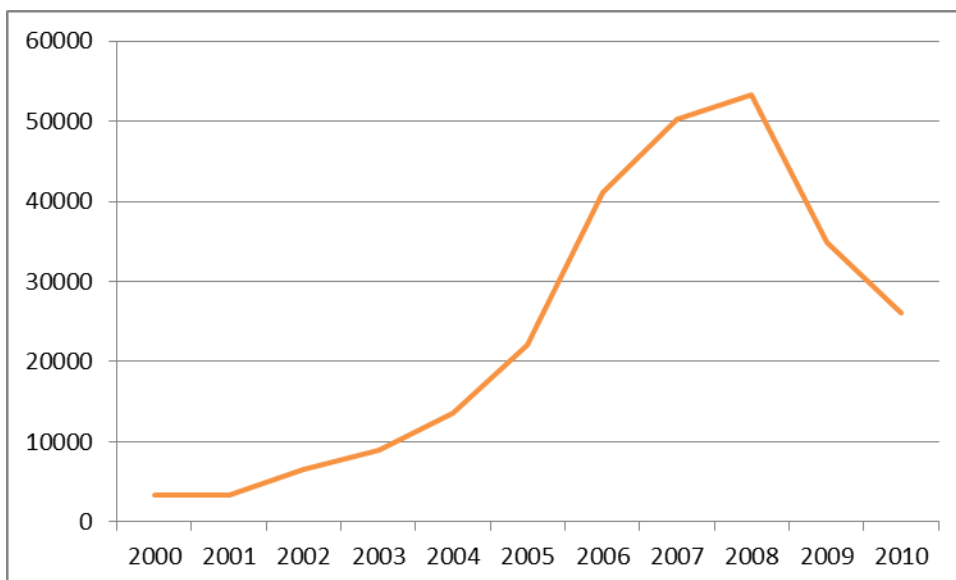
Bijlage 4: Overzicht websitebezoek

Websitebezoek per maand



Aantal bezoekers per maand van www.descentrum.nl van 2007 t/m 2010

Websitebezoek per jaar



Aantal bezoekers van www.descentrum.nl vanaf 2000

Bijlage 5: Wetenschappelijke publicaties en DES

- *Preterm birth, fetal growth, and age at menarche among women exposed prenatally to diethylstilbestrol (DES)*. Hatch EE, Troisi R, Wise LA, Titus-Ernstoff L, Hyer M, Palmer JR, Strohsnitter WC, Robboy SJ, Anderson D, Kaufman R, Adam E, Hoover RN. *Reprod Toxicol*. 2011 Feb;31(2):151-7. Epub 2010 Dec 2.
- *Autoimmune disease incidence among women prenatally exposed to diethylstilbestrol*. Strohsnitter WC, Noller KL, Troisi R, Robboy SJ, Hatch EE, Titus-Ernstoff L, Kaufman RH, Palmer JR, Anderson D, Hoover RN. *J Rheumatol*. 2010 Oct;37(10):2167-73. Epub 2010 Jul 15.
- *Association of intrauterine and early-life exposures with age at menopause in the Sister Study*. Steiner AZ, D'Aloisio AA, DeRoo LA, Sandler DP, Baird DD. *Am J Epidemiol*. 2010 Jul 15;172(2):140-8. Epub 2010 Jun 9.
- *Diethylstilbestrol exposure in utero and depression in women*. O'Reilly EJ, Mirzaei F, Forman MR, Ascherio A. *Am J Epidemiol*. 2010 Apr 15;171(8):876-82. Epub 2010 Mar 23.
- *Cancer risk in DES daughters*. Verloop J, van Leeuwen FE, Helmerhorst TJ, van Boven HH, Rookus MA. *Cancer Causes Control*. 2010 Jul;21(7):999-1007. Epub 2010 Mar 4.
- *Association of intrauterine and early-life exposures with diagnosis of uterine leiomyomata by 35 years of age in the Sister Study*. D'Aloisio AA, Baird DD, DeRoo LA, Sandler DP. *Environ Health Perspect*. 2010 Mar;118(3):375-81. Erratum in: *Environ Health Perspect*. 2010 Mar;118(3):380.
- *Birth defects in the sons and daughters of women who were exposed in utero to diethylstilbestrol (DES)*. Titus-Ernstoff L, Troisi R, Hatch EE, Palmer JR, Hyer M, Kaufman R, Adam E, Noller K, Hoover RN. *Int J Androl*. 2010 Apr;33(2):377-84. Epub 2009 Nov 30.
- *Hypospadias: risk factor patterns and different phenotypes*. Brouwers MM, van der Zanden LF, de Gier RP, Barten EJ, Zielhuis GA, Feitz WF, Roeleveld N. *BJU Int*. 2010 Jan;105(2):254-62. Epub 2009 Sep 14.

Afkortingenlijst

| | |
|--------------------|---|
| CCAC | Clearcelladenocarcinoom |
| DES | Diethylstilbestrol |
| HOB | Het Ondersteuningsburo |
| HPV | Humaanpapillomavirus |
| IVF | In-Vitro-Fertilisatie |
| Lareb | Nederlands Bijwerkingencentrum Lareb |
| LUMC | Leids universitair Medisch Centrum |
| Ministerie van VWS | Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport |
| NKI | Nederlands Kanker Instituut |
| NPCF | Nederlandse Patiënten- en Consumenten Federatie |
| NTvG | Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde |
| NVOG | Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie |
| Nvvh | Nederlandse vereniging voor Huisvrouwen |
| PGO | Patiënten, Gehandicapten- en Ouderen |
| PSOE | afdeling Psychosociaal en Epidemiologisch Onderzoek |
| RIVM | Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu |
| SEIN | Stichting Epilepsie Instellingen Nederland |
| TIS | Teratologie Informatie Service |
| VOC | Vereniging Ouders van Couveusekinderen |
| VSOP | Vereniging Samenwerkende Ouders- en Patiëntenorganisaties |
| WAC | Wetenschappelijke Adviescommissie DES Centrum |