



**Jaarverslag
DES Centrum 2009**

**Nieuw elan in
ontwikkeling**



© DES Centrum 2010

DES Centrum

Wilhelminapark 25

3581 NE Utrecht

tel: 030 - 251 81 60

fax: 030 - 251 27 58

DES Infolijn: 030 - 251 83 39

des@descentrum.nl

www.descentrum.nl

Voorwoord

Uit de achterbanpeiling die eind 2008 werd gehouden onder donateurs en andere bekenden van het DES Centrum bleek een duidelijke steun voor het voortbestaan van het DES Centrum. Men heeft namelijk nog een aantal belangrijke wensen: duidelijkheid over mogelijke (late) gevolgen voor 2^e en 3^e generatie; behoud van medische dossiers; goed regelen van noodzakelijke zorg voor DES-betrokkenen; het DES Centrum moet bron van informatie over DES blijven. Bijeenkomsten voor lotgenotencontact kregen relatief weinig stemmen. Een duidelijke wensenlijst dus.

Toch hebben we in 2009 moeite gehad om de wensen om te zetten in een nieuwe koers. Dat had, achteraf bekeken, veel te maken met de noodzaak om eerst een lange periode in het teken van het DES Fonds achter te laten. Twintig jaar lang heeft het DES Centrum zich, met pieken en dalen, ingezet voor een schaderegeling voor DES-betrokkenen. In 2007 heeft dat geleid tot de uitvoering van het DES Fonds, met een geweldige krachtsinspanning van het DES Centrum, het DES-net Project en het DES Fonds. Deze inspanning heeft tot halverwege 2008 voortgeduurd. Pas nu, begin van 2010, kunnen we zien hoeveel effect dit heeft gehad op betrokken medewerkers en organisaties.

Zo'n langdurig en intensief proces met zo'n climax vraagt om iets dat lijkt op afkicken, daarna loslaten en vervolgens ruimte maken voor nieuwe aandacht, nieuwe focus. Dit heeft bij het DES Centrum geleid tot een periode van interne evaluatie, herpositionering en visievorming, maar met minder externe activiteiten. In die periode werden we ook geconfronteerd met een flinke daling van het aantal donateurs, wat tot onzekerheid over inkomsten leidde. Bovendien maakte directeur Marlies Koster bekend te zullen vertrekken na 25 jaar bij het DES Centrum, waar zij met grote betrokkenheid en inzet heel veel heeft bereikt voor DES-betrokkenen.

Als ik dit schrijf, kan ik oprecht zeggen dat we er als organisatie goed in geslaagd zijn om in het afgelopen anderhalf jaar een nieuwe koers vast te stellen. Met de wensenlijst van de achterban in de hand hebben bestuur en team begin 2010 de belangrijkste doelstellingen voor de komende jaren geformuleerd. De voornaamste prioriteiten zijn goede voorlichting blijven geven over DES-gevolgen en actief inzetten voor onderzoek naar eventuele late gevolgen van DES-blootstelling. Belangrijke andere prioriteiten zijn behoud van medische dossiers, goede medische zorg voor DES-doughters en uitwerking van het DES Fonds. In 2009 hebben we al enkele belangrijke voorbereidende activiteiten ondernomen. We schreven in met twee grote projecten bij Fonds PGO voor subsidie. We legden contact met Cervix uteri, werkgroep van oncologisch-gynaecologen, Cervix uteri, om over het DES-protocol te praten. We knoopten contacten aan met Lareb (Nederlands Bijwerkingencentrum) om ideeën te bespreken over een inventarisatie van gevolgen bij de 3^e generatie.

Met nieuw elan zijn we 2010 gestart. Team en bestuur zullen zich sterk maken voor de realisatie van de vastgestelde doelstellingen. Daarbij moeten we de organisatie veilig stellen voor de toekomst: een deskundig team, een krachtig bestuur, interactieve relatie met een steunende achterban, nauwe samenwerking met andere patiëntenorganisaties, stevig verankerd in een medisch-wetenschappelijk netwerk, met voldoende financiële middelen en met waarborgen voor continuïteit van het kenniscentrum.

Er ligt nog een aantal grote taken voor het DES Centrum. Zolang we de steun van DES-betrokkenen hebben, zullen wij ons professioneel, met hart en ziel en met evenveel vasthoudendheid inzetten als bij de strijd om het DES Fonds.

Maria Zwart, directeur.

Dankwoord

Voor al onze activiteiten kunnen wij niet zonder de inzet van vrijwilligers, contactvrouwen en mensen die het DES Centrum in raad en daad een warm hart toedragen.

Voor hun inzet in 2009 willen we hartelijk dank zeggen aan Johan Beun, Camée van Blommestein, Jinke Borst-Houwing, Mirjam de Bruijn, Jeroen Crasborn, Marian Dekker, Wim Dubbeldam, Ineke Faber, Meta Hagen, Theo Helmerhorst, Sandy van Hemert, Cora Honing, Diny Hulswit, Annemarie Klanderman, Floor van Leeuwen, Ellen Meily-Keulemans, Alida Noordzij, Matti Rookus, Ingrid Seeboldt, Gert Jan van Steenbrugge, Anne Stolk, Erna Stolk-Verweij, Janneke Verloop, René Verheijen, Esther Weening; Monique van der Wiele; Marianne van de Wijngaard.

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

Inhoudsopgave

	Voorwoord	
	Dankwoord	
1.	Doelstelling en missie; uitwerking in 2009	5
1.1	Het DES Centrum	5
1.2	Doelstelling	5
1.3	Missie	6
1.4	Uitwerking naar activiteiten in 2009	6
1.4.1	Opsporing en voorlichting	7
1.4.2	Belangenbehartiging	7
1.4.3	Lotgenotencontact	7
1.4.4	Administratie	7
1.5	Toekomst	8
2.	Organisatie	9
2.1	Bestuur	9
2.2	Medewerkers	10
2.2.1	Bureau	10
2.2.2	Ervaringsdeskundigen en vrijwilligers	10
2.3	Deskundigheidsbevordering team	10
2.3.1	Cursussen en workshops	10
2.3.2	Symposia/congressen	11
2.4	Contacten achterban	11
2.4.1	Donateurs	11
2.4.2	Geregistreerden in het juridisch bestand	11
2.5	Externe contacten	12
2.5.1	Overleg KWF Kankerbestrijding	12
2.5.2	DES Netwerk	12
2.5.3	Wetenschappelijke Commissie DES-onderzoek	12
2.5.4	Internationaal	12
2.6	Financiering	12
3.	Professionalisering	13
4.	Opsporing en voorlichting	15
4.1	Informatiemateriaal	15
4.2	www.descentrum.nl	16
4.3	Publiciteit	17
4.4	Vragen rond de HPV-vaccinatiecampagne	18
4.5	DES Nieuws	19
4.6	Scriptie	19
4.7	Publieksbeurzen	19
4.7.1	Stand Freya	19
4.8	Voorlichtingsbijeenkomsten	19
4.9	Folderrek wachtkamers	19
4.10	Vermelding in gemeentegidsen	20
4.11	DES symposium	20

5.	Belangenbehartiging	21
5.1	Belangenbehartiging op juridisch gebied: het DES Fonds	21
5.2	Belangenbehartiging op medisch en wetenschappelijk gebied	22
5.2.1	DES Netwerk van gynaecologen	22
5.2.2	Gastcolleges	22
5.2.3	DES Nieuwsbrief gynaecologen	22
5.2.4	Gynaeccongres	22
5.2.5	NVDA-congres	22
5.2.6	Wetenschappelijke commissie DES-onderzoek	22
5.2.7	Nieuwe wetenschappelijke publicaties	23
5.2.8	Aanvraag projectensubsidie /onderhandelen ziektekostenverzekeraars	23
5.2.9	Samenwerkingsproject met NKI	24
5.3	Overige belangenbehartiging	24
5.3.1	Internationaal	24
6.	Lotgenotencontact	25
6.1	Organisatie van het lotgenotencontact	25
6.2	Inzet van ervaringsdeskundigen	25
6.3	Activiteiten	26
6.3.1	DES Infolijn en post	26
6.3.2	DES Forum: lotgenotencontact via internet	26
6.3.3	DES-dochters en Kanker	27
6.3.4	Creatieve lotgenotendag	27
6.3.5	Koffie-bijeenkomsten	27
	Bijlage: jaarkalender 2009	29
	Afkortingenlijst	31

1. Doelstelling en missie; uitwerking in 2009

1.1 Het DES Centrum

Het DES Centrum is opgericht in 1981 en een statutaire stichting geworden in 1982. De toenmalige naam was DES Aktiegroep. Later is dit DES Aktie- en Informatiecentrum geworden, en 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 subsidieverstrekking 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.

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

Deze doelstellingen blijven van belang, maar de zwaartepunten verschuiven met de actualiteit. Zo blijkt uit de achterbanpeiling van 2008 en het sterk verminderd aantal telefoongesprekken dat er geen grote vraag is naar lotgenotencontact. Verder noodzaakt de inkrimping van de personeelsformatie tot een striktere prioriteitstelling in doelstellingen en activiteiten. Ook de belangrijkste subsidieverstrekker, Fonds PGO van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), onderkent dat de inzet op de drie traditionele peilers van patiëntenorganisaties (voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging) niet noodzakelijk even groot hoeft te zijn. Hierop wordt in paragraaf 3 nader ingegaan.

1.3 Missie

In 2001 zijn de doelstellingen vertaald in de volgende missie van het DES Centrum: Professionele zorg en krachtige belangenbehartiging voor DES-betrokkenen.

Professionele zorg:

- opsporing
- voorlichting op basis van medisch-wetenschappelijke inzichten
- empathisch en stimulerend (gericht op een actieve en kritische houding) lotgenotencontact door professionele medewerkers van de telefonische informatiedienst en door getrainde ervaringsdeskundigen.

Krachtige belangenbehartiging:

- pal staan voor juridische belangen van DES-betrokkenen (afwikkeling DES Fonds voor alle categorieën slachtoffers)
- pal staan voor medische belangen van DES-betrokkenen (protocollering, aandacht vragen voor medisch wetenschappelijk onderzoek, samenwerking met medische beroepsgroepen)
- kritische voorlichting geven over medicijngebruik tijdens de zwangerschap

Onder invloed van de ontwikkelingen en de nieuwe prioritering in doelstellingen zal in 2010 een nieuwe missie geformuleerd worden, als onderdeel van het nieuwe meerjarenbeleidsplan.

Doelgroepen van het DES Centrum zijn:

- (potentiële) DES-betrokkenen: iedereen die tijdens de zwangerschap is blootgesteld aan DES (DES-moeders, DES-doughters, DES-zonen), DES-kleinkinderen en naasten van DES-betrokkenen.
- medische beroepsgroepen: wetenschappers, gynaecologen, oncologen, urologen, verloskundigen, verpleegkundigen, huisartsen, doktersassistenten, etc.

1.4 Uitwerking naar activiteiten in 2009

Jaarlijks organiseert het DES Centrum een aantal reguliere activiteiten en enkele projectactiviteiten, in het kader van lotgenotencontact, opsporing, voorlichting, en belangenbehartiging. In de loop van 2009 zijn enkele geplande activiteiten niet doorgegaan. Dit had te maken met een aantal factoren:

- verminderde belangstelling bij donateurs voor bijeenkomsten
- de noodzaak te bezuinigen vanwege afnemend aantal donateurs;
- kleinere personeelsformatie na het vertrek van Marlies Koster;
- het ontbreken van nieuwe informatie over DES, waardoor er voor het geplande DES Symposium geen onderwerpen waren.

Gelukkig hebben we veel wel kunnen doen in 2009, zoals een vijftal voorlichtingsbijeenkomsten, viermaal het DES Nieuws uitgebracht, veel vragen beantwoord naar aanleiding van de HPV-vaccinatiecampagne¹, etc. In de hoofdstukken 4 tot en met 6 wordt uitgebreid ingegaan op deze activiteiten. Om een indruk te krijgen volgt een overzicht op hoofdlijnen.

¹ HPV: Humaanpapillomavirus

1.4.1 Opsporing en voorlichting

In 2009 heeft opsporing en voorlichting vorm gekregen in de volgende activiteiten:

- verspreiding van folders en brochures; herziening van de folder voor DES-dochters;
- de website www.descentrum.nl;
- het kwartaalblad DES Nieuws;
- publicaties in de pers;
- vijf voorlichtingsbijeenkomsten;
- telefonische informatieverstrekking;
- deelname aan de Fertifair.

Zie verder hoofdstuk 4.

1.4.2 Belangenbehartiging

Terwijl in 2009 intern de discussie is gevoerd waar de belangenbehartiging voor DES-betrokkenen zich in de komende jaren vooral op moet richten, zijn ook al stappen gezet richting de nieuwe doelen van het DES Centrum.

Eind 2008 is een start gemaakt met het schrijven van twee grote projectsubsidieaanvragen. De een gericht op herziening van het DES-protocol voor gynaecologische controle van DES-dochters. Het andere gericht op een inventarisatie onder DES-dochters en -zonen, en hun kinderen naar late gevolgen van DES-blootstelling. In 2009 is hier nog veel tijd ingestoken.

In het kader van het eerste project is contact gelegd met de wetenschappelijke werkgroep van oncologisch-gynaecologen, Cervix uteri, om over het protocol te praten. De wetenschappelijke adviescommissie is nieuw leven ingeblazen en er zijn contacten gelegd met centrum² in het kader van het tweede project. Beide projecten werden in eerste instantie afgewezen; het DES Centrum heeft hiertegen bezwaar aangetekend. Helaas is bij het schrijven van dit jaarverslag nog steeds niet bekend wat de uitkomst van de bezwaarprocedure is. Op juridisch gebied is een aantal malen met het DES Fonds overlegd over de uitvoering van de bestaande uitkeringsregeling en over een eventuele nieuwe categorie voor te vroeg geboren kinderen van DES-dochters.

1.4.3 Lotgenotencontact

Het lotgenotencontact berust op een aantal vaste activiteiten. Daarvan is de DES Infolijn de belangrijkste. Met een aantal van 277 telefoontjes is de dalende trend van 2008 met vaart doorgezet. Daarnaast is ook minder vaak gebruik gemaakt van de e-mail als middel van contact met DES-betrokkenen.

Andere activiteiten die gelegenheid bieden tot lotgenotencontact zijn:

- het DES Forum op de website;
- ondersteuning van DES-dochters met clearcellkanker;
- voorlichtingsbijeenkomsten;

Zie verder hoofdstuk 6.

1.4.4 Administratie

De administratieve taken berusten grotendeels bij Annelies Rietman. Daaronder vallen administratie rond donateurs en geregistreerden, de financiële administratie, de verwerking van e-mails en de voorbereiding en verwerking van mailings aan donateurs en geregistreerden.

² Nederlands Bijwerkingencentrum Lareb

1.5 Toekomst

Eind 2009/begin 2010 is duidelijk waarop het DES Centrum zich de komende jaren nog te richten heeft. De zwaartepunten liggen bij het geven van voorlichting en bij het verkrijgen van duidelijkheid over de toekomst van DES-betrokkenen: Kan het DES-boek ooit dicht? Het zal wel een kwestie van lange adem zijn, voordat hierover duidelijkheid komt. Voldoende onderzoek bij een voldoende representatieve achterban zijn belangrijke voorwaarden, en dat kost tijd. In 2010 zal een nieuw driejarenbeleidsplan verschijnen waarin handen en voeten wordt gegeven aan de aanpak van dat traject.

Behalve op de lange termijn speelt er ook een aantal zaken op de middellange termijn. Er worden voorbereidingen getroffen voor een nieuwe categorie in het DES Fonds, te weten voor kinderen van DES-dochters die problemen hebben door hun vroeggeboorte. Daarnaast behoeft de medische zorg voor met name DES-dochters aandacht. Dit betreft de gynaecologische preventieve screening bij DES-dochters en de zorg voor DES-dochters met vagina-kanker. Daarnaast is mede door het DES Fonds duidelijk geworden dat er een groot verlies aan medische informatie dreigt onder DES-betrokkenen. Toen moeders en dochters hun medische dossiers gingen opvragen, bleek dat veel dossiers, soms zelfs van nog maar net 10 jaar oud, al waren verdwenen. Medische dossiers kunnen relevant blijken om binnen een familie de 3^e generatie te informeren over de DES-geschiedenis, en zijn ook van belang voor het wetenschappelijk onderzoek. Het DES Centrum zal hiervoor aandacht vragen. Tot slot is het van belang de kennis en ervaring van het DES Centrum veilig te stellen, opdat de genoemde taken ook daadwerkelijk uitgevoerd kunnen blijven worden. Dit vraagt om aanpassingen op organisatorisch gebied.

2. Organisatie

Het DES Centrum is een stichting. Bij de stichting zijn donateurs aangesloten. 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 de donateurs en van 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

Het bestuur van de stichting bestond aan het eind van 2009 uit 5 personen. Volgens statutaire verplichting is minstens de helft van de bestuursleden zelf DES-betrokkene of een naaste daarvan. Na het vertrek van W. Heijbroek-de Clercq en F. Bekenkamp is mevrouw C. Honing toegetreden tot het bestuur. Mevrouw C. van Blommestein is benoemd als voorzitter en mevrouw E. Meily-Keulemans heeft de functie van secretaris op zich genomen. In september is de heer W.H. Dubbeldam als penningmeester toegetreden tot het bestuur. Tot die tijd heeft mevrouw Honing het team indien nodig geadviseerd inzake financiële kwesties.

De bestuurssamenstelling was aan het eind van 2009 als volgt:

Voorzitter:

mr. Camée (C.M.E.) van Blommestein (*eigenaar/directeur Camée Consult adviesbureau HR*) (aftredend per 2010).

Secretaris:

drs. Ellen (E.A.) Meily-Keulemans (*manager klinische zorg bij SEIN (Stichting Epilepsie Instellingen Nederland)*) (aftredend per 2010; herkiesbaar).

Penningmeester:

mr. Wim (W.H.) Dubbeldam (*docent (belasting)recht aan de Haagse Hogeschool*) (aftredend per 2013; herkiesbaar).

Overige leden:

drs. Jinke (J.C.S.) Borst-Houwing (*klinisch psycholoog*) (aftredend per 2010).

drs. Cora (C.) Honing (*International relations officer bij KWF Kankerbestrijding*) (aftredend per 2013; herkiesbaar).

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 medewerkers. Dagelijkse werkzaamheden alsmede de voorbereiding en uitvoering van het beleid van de stichting worden verricht door het team van het bureau.

In 2009 heeft het bestuur zesmaal vergaderd. Daarnaast is er regelmatig telefonisch en email-contact geweest tussen bestuur en de directeur, en heeft een bijeenkomst van voorzitter en secretaris met twee teamleden plaatsgevonden. De belangrijkste onderwerpen wa-

ren de nieuwe toekomst van het DES Centrum, de financiële situatie van het DES Centrum en de verandering in de teamsamenstelling.

Een ander belangrijk onderwerp was het DES Fonds. Het bestuur heeft daartoe eenmaal overleg gehad met het bestuur van de stichting Deelnemersgelden B/V (DES Fonds).

Dit jaar heeft de donateurvergadering niet plaatsgevonden, omdat er geen aanmeldingen waren voor deelname. De vergadering zou plaatsvinden op donderdag 19 november.

2.2 Medewerkers

2.2.1 Bureau

De dagelijkse uitvoering berust bij het bureau. De personele bezetting is in de loop van het jaar gewijzigd. De teamsamenstelling was gedurende 2009 als volgt:

Situatie tot 1 augustus 2009:

Directeur	M.E.T.A. (Marlies) Koster	(36 u)
Algemene ondersteuning	M. (Marian) Dekker	(3 u)
Hulpverlening/voorlichting	K. (Kim) Karsenberg	(24 u)
Bureaumanager	A.E. (Annelies) Rietman	(24 u/18 u m.i.v. 1 april)
PR en communicatie	M.J. (Maria) Zwart	(24 u)

Situatie met ingang van 1 augustus 2009:

Directeur:	M.J. (Maria) Zwart	(24 u)
Medewerker communicatie:	K. (Kim) Karsenberg	(32 u)
Bureaumanager	A.E. (Annelies) Rietman	(18 u)
Algemene ondersteuning	M. (Marian) Dekker	(3 u)

2.2.2 Ervaringsdeskundigen en vrijwilligers

Aan het DES Centrum zijn inmiddels nog negen contactvrouwen verbonden. Deze ervaringsdeskundigen ondersteunen onder andere de telefonische informatiedienst van het landelijk bureau en werken mee als ervaringsdeskundigen bij diverse activiteiten, zoals voorlichtingsbijeenkomsten, stands bij congressen, etc. Bovendien worden contactvrouwen betrokken bij plannen en beleidsdiscussies. Zie ook paragraaf 6.1.

Verschillende andere vrijwilligers hebben daarnaast werkzaamheden op kantoor uitgevoerd. Vaste vrijwilliger is Erna Stolk-Verweij, die al jaren bijspringt bij de invoer van betalingen en adreswijzigingen. In 2009 mochten we daarnaast rekenen op de hulp van Anne Stolk, Sandy van Hemert en Meta Hagen.

2.3 Deskundigheidsbevordering team

2.3.1 Cursussen en workshops

- Projectmanagement, PGO³ Support (Maria Zwart, Kim Karsenberg, Marlies Koster)
- SORT⁴: IVF⁵, ouderschap, ontwikkelingen van kinderen (Kim Karsenberg en Marlies Koster)
- Workshop E-Health (Kim Karsenberg en Marlies Koster)

³ PGO: Patiënten-, Gehandicapten- en Ouderenorganisaties

⁴ SORT: Studiegroep Onvruchtbaarheid & Reproductieve Technieken (Universiteit van Amsterdam)

⁵ IVF: In Vitro Fertilisatie

- Themadag en workshops ledenwerving van PGO Support (Kim Karsenberg en Annelies Rietman)
- Workshop ledenadministratie PGO Support (Maria Zwart)
- Lareb Bijwerkingendag (Maria Zwart)

Daarnaast is een aantal malen ondersteuning verleend door Steven de Clercq Advies & Coaching.

2.3.2 Symposia/congressen

- 20 januari: Medilex-congres: Innovatieve Zorginkoop
- 10 februari: Lareb Congres Samen omgaan met bijwerkingen
- 24 februari: Nefarma Glazen Zaal Debat: Farma en de media
- 16 april: HPV-vaccinatie: nut of noodzaak?; voorlichtingsbijeenkomst door het VU Medisch Centrum Amsterdam
- 26 mei: E-Health Congres NPCF⁶
- 5 juni: Symposium Ministerie van VWS: Yes we Care
- 11 en 12 juni: Gynaecongres
- 26 juni: Symposium V&VN⁷: In beweging
- 19 september: Fertifair
- 26 september: NVDA⁸-congres

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 subsidievoorwaarden 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. Donateurs steunen het werk van de stichting. Zij betalen daarvoor minimaal € 20,00 per jaar (sinds 2009), maar hogere bijdragen zijn welkom. Donateurs ontvangen viermaal per jaar het DES Nieuws, kunnen toegang krijgen tot het DES Forum op onze website en ze worden uitgenodigd als activiteiten worden georganiseerd. Donateurs betalen eenmaal per jaar via machtiging, acceptgiro of lijfrenteschenking. De benodigde akte wordt gratis opgemaakt door Van Heeswijk Notarissen N.V. te Rotterdam. In 2009 hadden we 4048 donateurs (in 2008 waren dat er 4540).

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. Met ingang van 2009 worden geen nieuwe geregistreerden meer op-

⁶ NPCF: Nederlandse Patiënten- en Consumenten Federatie

⁷ V&VN Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland

⁸ NVDA: Nederlandse Vereniging van Doktersassistenten

genomen in het bestand. In 2009 stonden ca. 14.500 mensen geregistreerd bij het DES Centrum, waaronder de meeste donateurs.

DES-doctors die zich lieten registreren en nieuwe donateurs ontvingen vrijblijvend informatie over het DES-net Project van het NKI (Nederlands Kanker Instituut), waarvoor zij zich nog konden aanmelden voor deelname. De mogelijkheid deel te nemen aan het DES-net Project is in 2009 beëindigd. Zie paragraaf 5.2.9 voor meer informatie over het DES-net Project.

Geregistreerden in het juridisch bestand zijn niet automatisch donateur.

Geregistreerden worden geïnformeerd zodra er wezenlijke ontwikkelingen zijn rond het DES Fonds. In 2009 is hen geen informatie meer verstuurd over het DES Fonds.

2.5 Externe contacten

2.5.1 Overleg KWF Kankerbestrijding

In 2009 heeft overleg plaats gevonden met programmacoördinatoren patiëntenondersteuning van KWF Kankerbestrijding, Evelien Klein Poelhuis en Trui Simmelink. Daarbij waren Camée van Blommestein, Ellen Meily en Maria Zwart aanwezig namens het DES Centrum.

2.5.2 DES Netwerk

Het DES Netwerk van gynaecologen is in 1983 opgericht. Er zijn circa 100 gynaecologen, verspreid over 60 ziekenhuizen, aangesloten bij het DES Netwerk. De gynaecologen verrichten de controleonderzoeken bij DES-doctors volgens een protocol dat door de NVOG-werkgroep Cervix Uteri en het DES Centrum is opgesteld. In 2009 ontvingen zij de DES Nieuwsbrief gynaecologen. Zie ook paragraaf 5.2.3.

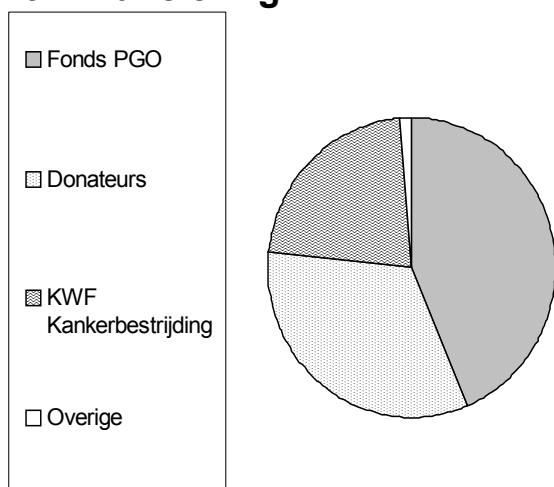
2.5.3 Wetenschappelijke Commissie DES-onderzoek

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 5.2.6.

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 partijen in het buitenland. Zie ook paragraaf 5.3.1.

2.6 Financiering



De kosten voor exploitatie en activiteiten zijn in 2009 gefinancierd door Fonds PGO en KWF Kankerbestrijding (resp. € 120.000 en € 60.000), en uit donateurgelden. Van donateurs is in totaal € 90.847 on(in 2008: € 96.439). In 2009 bedroeg het aantal donateurs 4048 (t.o.v. 4540 in 2008). De gemiddelde donatie is daarmee omhoog gegaan naar € 22,45 (ca. € 21,= in 2008). Daarnaast zijn enkele giften ontvangen (in totaal € 1550) en spaarrente (in totaal € 2145).

Grafiek: overzicht van inkomsten in 2009 uit de verschillende bronnen

3. Professionalisering

Professionalisering is geen doel op zich, maar wel een voorwaarde voor voortbestaan. Om ons heen verandert de wereld van de zorg. Zorginstellingen moeten marktgericht gaan werken, steeds meer kwaliteit leveren en efficiënter gaan werken. Zorgverzekeraars `regelen de zorginkoop en zeggen daarbij op te treden namens de klanten. Vanuit de overheid worden deze ontwikkelingen gestimuleerd en daarbij wordt aangedrongen op een sterke inbreng vanuit patiënten en patiëntenorganisaties. Patiëntenorganisaties zien ook zelf dat hun inbreng van belang is om de zorg optimaal af te stemmen op de behoefte van patiënten.

In dit krachtenveld is het belangrijk om goed te weten wat de eigen achterban ervaart in de medische wereld en welke wensen er zijn. Daarnaast is het goed om samen met andere organisaties een krachtig geluid laten horen. Om dit te kunnen doen is een efficiënte en deskundige organisatie nodig, die optimaal gebruik maakt van de kennis in het netwerk van patiëntenorganisaties en van de (technische) facilitaire mogelijkheden die er zijn. De organisatie moet financieel gezond zijn en zodanig ingericht dat continuïteit gewaarborgd is. In 2009 is op een aantal fronten gewerkt aan deze professionalisering.

Administratief

In de eerste plaats is gewerkt aan het minder kwetsbaar maken van de organisatie:

- We zijn overgestapt op een nieuwe donateuradministratie. Tot dan toe gebruikten we een systeem gebaseerd op MS Access (Donna), waarvoor geen officiële onderhoudsondersteuning is. Daarnaast bood het bestaande pakket geen mogelijkheden voor geautomatiseerde verwerking van betalingen, wat wel dringend gewenst was gezien de noodzaak het aantal administratieve uren te beperken. Besloten is om over te stappen op de Sodales administratie. Dit pakket is voortgekomen uit en toegespitst op patiëntenorganisaties. Bovendien wordt dit pakket gebruikt door een van de facilitair ondersteuningsbureaus, waardoor indien nodig hulp kan worden ingeroepen of zelfs kan worden besloten om de administratie daar onder te brengen. Met de invoering van het nieuwe pakket is eind 2009 begonnen, hetgeen tijdelijk veel extra werk opleverde.
- In 2009 is een begin gemaakt met een handboek Administratieve Organisatie. Hierin is inmiddels ca. 80% van de administratieve handelingen beschreven.
- Ten behoeve van de eigen wetenschappelijke bibliotheek is in 2009 een digitale database opgezet: Kennisbank DES Centrum. In de database worden alle titels vastgelegd van relevante wetenschappelijke en semi-wetenschappelijke titels, met een korte samenvatting en trefwoorden. Verder is een begin gemaakt met het verzamelen van digitale versies van al deze artikelen, waar we tot voor kort alleen papieren versies van artikelen tot onze beschikking hadden. Op termijn maakt dit de bibliotheek minder kwetsbaar, het scheelt opslagruimte en het zoeken en vinden van artikelen wordt eenvoudiger. Indien gewenst kunnen ook anderen in de titelcatalogus zoeken, maar (nog) niet online.

Financiën

De financiële situatie van de organisatie is onder de loep genomen. De begroting van 2009 was niet sluitend. Bij begroten was al duidelijk dat de tijdelijke extra aanstelling van Annelies Rietman als bureau manager niet kon worden verlengd, waardoor er voor administratieve taken nog maar 18 uur beschikbaar zijn (in 2008 nog 40 uur). Dit is mede aanleiding geweest om op een nieuwe donateuradministratie over te stappen.

Beschouwing van de te verwachten financiële ontwikkeling in de komende jaren maakte duidelijk dat bij ongewijzigd beleid de negatieve financiële cijfers steeds groter zouden zijn; met name het aantal donateurs vertoonde in 2008 en 2009 een sterke daling en daarmee de bij-

behorende inkomsten. Deze afname van aantal donateurs hangt samen met de realisatie van het DES Fonds. Een deel van de donateurs sluit met de uitkering het eigen DES-hoofdstuk af. Daarnaast is de financiële crisis een argument voor opzegging.

Onzeker was begin 2009 nog of de ontwikkelingssubsidie van Fonds PGO een incidentele bijdrage zou zijn of structureel zou worden. Van KWF kankerbestrijding zijn signalen ontvangen dat een herziening van het (subsidiërings-)beleid van patiëntenorganisaties aanstaande is. In mei 2009 is besloten een aantal activiteiten geen doorgang te laten vinden. Bezuinigd is op die activiteiten die naar verwachting op onvoldoende belangstelling konden rekenen (creatieve lotgenotendag; voorlichtingsbijeenkomsten) of activiteiten waarvoor nog onvoldoende nieuwe en relevante wetenschappelijke informatie beschikbaar was (DES symposium).

Veel veranderde toen Marlies Koster te kennen gaf de organisatie te verlaten. Zij heeft 25 jaar voor het DES Centrum gewerkt, heel veel bereikt en daarmee een belangrijk stempel op de organisatie gedrukt. Dat zij het gezicht van de organisatie was bleek ook tijdens de afscheidsreceptie waar vertegenwoordigers uit een breed netwerk waren vertegenwoordigd, professionals en DES-betrokkenen. Van alle kanten werd veel positieve waardering voor haar inzet geuit en met gemengde gevoelens afscheid genomen. Ook voor bestuur en team betekent het vertrek van Marlies een groot verlies.

Na haar vertrek heeft een herschikking van taken plaatsgevonden onder de overblijvende teamleden. Maria Zwart is directeur geworden. Kim Karsenberg heeft de communicatietaken toegevoegd gekregen aan haar pakket en heeft daarvoor een uitbreiding van de aanstelling gekregen. Concreet betekent dit dat het bureau sinds augustus 2009 bijna 1 fte heeft ingeleverd en sindsdien een bezetting van 2 fte kent.

Verder is een begin gemaakt met de opzet van een plan voor donateurwerving. Hierbij is ondersteuning verkregen van een adviseur van PGO Support in het kader van het pilot-project PGO Koers, Angelique van Dam. Gaandeweg werd duidelijk dat het nodig was om expliciet een nieuwe boodschap te formuleren, nu het DES Fonds min of meer is afgerond. Dit sloot aan bij de discussie die het bestuur in 2009 (en begin 2010) voerde over de belangrijkste doelstellingen voor het DES Centrum in de komende jaren. De aanloop tot deze discussie is lang geweest; een belangrijke basis vormden de uitkomsten van de achterbanpeiling. Begin 2010 is die discussie voltooid. In de eerste helft van 2010 zal de nieuwe beleidsvisie het licht zien. De voorbereidingen voor de opzet van donateurwervingsactiviteiten konden toen weer worden opgepakt.

Samenwerking

In 2009 is een begin gemaakt met verkenning van de omgeving van het DES Centrum. Operationeel gezien zijn contacten gelegd met facilitaire bureaus, en inhoudelijk zijn gesprekken aangegaan met andere patiëntenorganisatie op aanpalende werkterreinen, o.a. de Vereniging Ouders van Couveusekinderen en Stichting Olijf, patiëntenorganisatie voor vrouwen met gynaecologische kanker. Door frequent netwerken is ook het gezichtsveld verbreed, waardoor beter gebruik kan worden gemaakt van beschikbare beleidsinformatie en kennis.

Het doel van de verkenning is tweeledig:

- versterking van het eigen geluid, door krachten te bundelen en netwerken te delen;
- mogelijkheden zoeken om de backoffice te delen, waardoor de organisatie bij een krappe personele bezetting minder kwetsbaar is en investeringen rendabeler kunnen zijn.

Deze verkenning wordt in 2010 voortgezet.

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 dat betrokkenen in staat zijn de juiste beslissingen te nemen 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. Schattingen geven aan dat in Nederland DES is voorgeschreven aan zo'n honderdduizend vrouwen.

Het belangrijkste medium voor informatieverstrekking is de website. Daarnaast worden folders verspreid en diverse PR-producten als pennen, tassen en Ansichtkaarten, die naast informatie vooral ook een attenderende functie hebben

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 Informatiemateriaal

Verspreiding folders DES Centrum	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Geboren tussen 1947 en 1976	446	1125	769	934	313	511
Veel gestelde vragen	450	663	488	1079	529	132
Informatie voor moeders	99	744	547	504	175	348
Informatie voor zonen	74	373	229	356	70	165
Informatie voor dochters	-	1020	484	614	298	466
Informatie over DES-kleinkinderen	-	-	-	-	1000	671
DES-Informatie voor huisartsen (vanaf 2007) (tot 2007: Artsenbrochure)	81	98	10	2660	20	70
Ansichtkaarten Desirelle tulp				2500	2520	ca. 500
Ansichtkaarten zwangere vrouw				1450	630	120

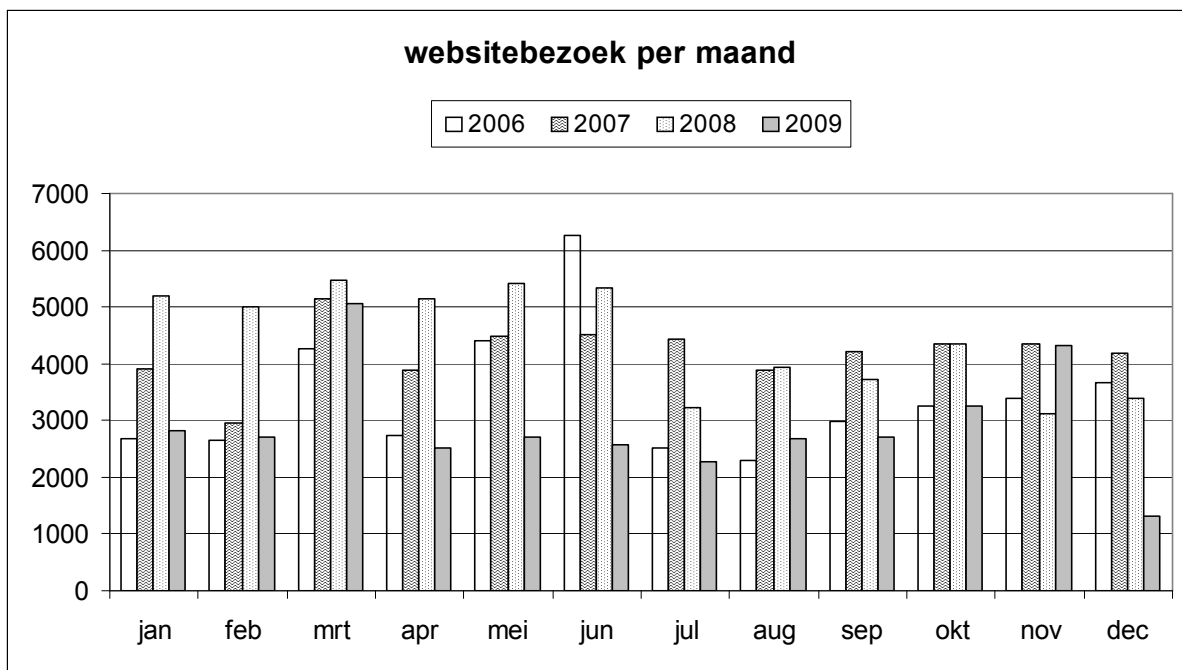
Het DES Centrum geeft inmiddels een vijftal folders uit. Deze worden vooral aangevraagd door DES-betrokkenen, patiëntenvoorlichtingscentra, poliklinieken en afdelingen gynaecologie van ziekenhuizen. Verder werden folders verspreid tijdens het NVDA-congres (Nederlandse Vereniging voor Doktersassistenten) en bij bijeenkomsten en congressen van andere organisaties. De folder 'Geboren tussen 1947 en 1976?' werd weer op grote schaal verspreid via verloskundigenpraktijken (4 x 6.000 folders). In 2009 is de folder 'Zwanger of geboren tussen 1947 en 1976' (vrijwel identiek aan de folder 'Geboren tussen 1947 en 1976') nauwelijks meer verspreid, omdat deze folder bijna niet meer wordt meegenomen door moeders. Een herziene versie werd uitgebracht van de folder 'Informatie voor DES-dochters'. De folder 'Veel gestelde vragen' is uit het sortiment gehaald. De folder was niet doelgroep-gericht en relatief duur, en had nog maar een kleine omzet.

Naast folders heeft het DES Centrum brochures: Verwachtingsvol (behandelingen van zwangerschapscomplicaties); Leven met DES (psychologische en psychosociale gevolgen van blootstelling aan het DES-hormoon) en Een bittere pil (verhalen over DES). Deze brochures zijn relatief oud en worden zelden gekocht. De voorraad zal worden opgemaakt; er zijn geen plannen een nieuwe druk daarvan uit te brengen. Actueel is nog wel de set DES-informatie voor huisartsen, vier kaarten in handzaam formaat geschreven voor de huisarts.

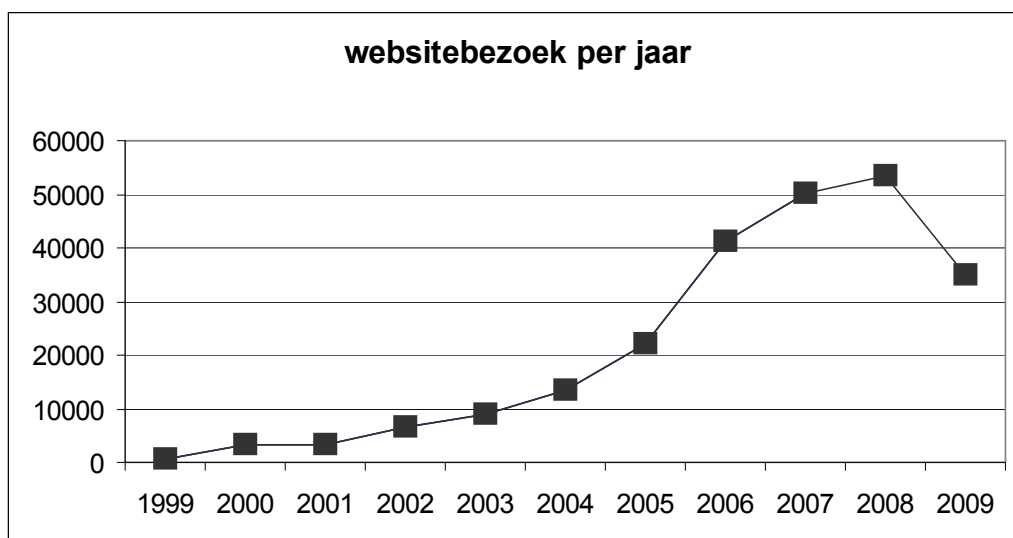
4.2 www.descentrum.nl

De website van het DES Centrum is een belangrijk instrument in de opsporing van en informatieverstrekking aan DES-betrokkenen. Het beheer van de site ligt in handen van Kim Karsenberg (voorheen Maria Zwart).

In 2009 bedroeg het aantal bezoekers van de website 34877, waarmee voor het eerst sinds jaren een afname is opgetreden. Deze daling is te verklaren uit de afronding van het DES Fonds, waardoor er minder behoefte is aan informatie daarover. Opvallend is de piek in maart. In die tijd speelde de discussie rond de landelijke campagne voor HPV-vaccinatie van jonge meisjes (zie ook paragraaf 4.4). Verder is een piek te zien in november, mogelijk ingezet door het verzoek aan donateurs om de jaarlijkse donatie te betalen.



Aantal bezoekers per maand van www.descentrum.nl in 2005 tot en met 2009.



Aantal bezoekers van www.descentrum.nl vanaf 1999

Het gebruik van het Forum is tot bijna nul afgenomen, nadat in 2009 nog slechts een klein aantal vaste bezoekers het Forum bezoekt. Het Forum is bedoeld als besloten discussieplaats voor persoonlijke DES-problemen van donateurs.

4.3 Publiciteit

Hoewel er in het verslagjaar weinig bijzondere activiteiten richting pers waren, blijkt het onderwerp DES toch regelmatig aangehaald te worden in diverse artikelen. Het DES Centrum verstuurde een persbericht inzake het HPV-vaccinatie-programma (zie ook hierboven). Verder verstuurden wij persberichten ter aankondiging van de voorlichtingsbijeenkomsten.

DES Fonds

26 maart	KRO, Radio 2	Theater van het sentiment; interview Marlies Koster
----------	--------------	---

Bijeenkomsten DES Centrum

11 maart	Trompetter ad. Venlo/Helden	DES-hormoon
12 maart	Peelbelang	Bijeenkomst over DES-hormoon

DES-hormoon

24 januari	AD Haagsche Courant	Boekenscan: DES interesse
24 januari	AD Amersfoortse Courant	DES-interesse
4 februari	Nederlands Dagblad	De gevolgen van een desastreus pilletje
12 maart	Rond de Linde	Ingezonden mededeling
1 april	Lareb-krant	Lareb en DES
2 april	Libelle	DES: een klein pilletje met grote gevolgen
21 april	Stentor Zwolse Courant	DES-bijeenkomst
15 mei	De Tijd	UCB betaalt 2 miljoen euro in Distilbène-zaak
22 mei	C.S. Chung	De maatschappelijke beeldvorming rondom DES in Nederland (1947 - 2008)
1 juni	Goedele	Leven na de bittere pil
12 september	Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde	Vagina- en cervixcarcinoom door diëthylstilbestrol (des)

Verwijzing naar DES-historie

19 februari	Metro	Artikel HPV-virus te eenzijdig (ingezonden brief)
26 februari	Rond de Linde	Vaccineren tegen het HPV-virus
28 februari	Huisarts en Wetenschap	Zekerheid
2 maart	Nederlands Dagblad	Vaccin (2) (ingezonden brief)
3 maart	Gelderlander	Vaccinatie (ingezonden brief)
5 maart	Noord-Hollands Dagblad	Dilemma (ingezonden brief)
5 maart	Kontakt ed. Ermelo	Prik alleen voor meiden
7 maart	Volkscrant	Het effect is niet bewezen; (ingezonden brief)
10 maart	Volkscrant	Commentaar: Prik met klein risico en onzeker resultaat
12 maart	BN De stem	Dokter vertelt over vaccinatie
14 maart	NRC Handelsblad	Prikangst van bezorgde moeders verrast RIVM
24 maart	Trouw	Over de 'maagdenprik' wordt paniek gezaaid

25 maart	Gorcumse Courant	Angst voor naald; 778 meisjes halen prik baarmoederhalskanker
25 maart	Parool	Had dat vaccin maar eerder bestaan
2 april	Rijnsburger	Lezing baarmoederhalskanker geeft antwoord op de vragen
16 april	De Twentse Courant Tubantia	HPV-vaccinatie is vooral financiële injectie
17 april	BNR nieuwsradio	Nieuwsuitzending
23 april	Tracer (VU Medisch Centrum)	Voorlichtingsavond scheidt helderheid over HPV-vaccinatie
30 april	J/M Vakblad voor ouders	Baarmoederhalskanker: wel of niet prikken
14 mei	Libelle	Tijd voor een echte vrouwendokter
31 mei	Nieuwe drogist	Veiligheid onder vuur? Ook voor cosmetica geldt 'safety first'
24 juli	Margriet	A.u.b. geen herhaling van des
29 juli	Ziekenhuiskrant	Mijn passie is preventie
21 augustus	Margriet	Had ik me maar kunnen inenten
18 september	Marketing Results	Aandacht voor Borstkanker
30 september	Highlife	Weer dansend door het leven dankzij wietthee
30 oktober	NTOG Ned. Tijdschrift voor Obstetrie & Gynaecologie	Preconceptieadvies in de huisartspraktijk?
31 oktober	Plus Woman	Zijn ze niet om op te vreten?
30 oktober	ARBO	Grenswaarden: een kwestie van eer en geweten. Het systeem is ondergraven.
18 december	Noord-Hollands Dagblad	Gynaecoloog Toon Zürcher stopt; 'Wat tussen de benen gebeurt, dat is taboe'.

4.4 Vragen rond de HPV-vaccinatiecampagne

In 2009 werd op advies van de Gezondheidsraad de Rijksvaccinatie tegen het HPV-virus gestart. Deze vaccinatie wordt uitgevoerd bij meisjes van 12 jaar, en in 2009 werd tevens een inhaalcampagne gestart voor meisjes van 13 tot 16 jaar. Eind 2008 had een groep wetenschappers is het NTvG⁹ bezwaar aangetekend tegen de bevolkingsbrede vaccinatie van jonge meisjes, met name twaalfjarigen. Belangrijkste redenen zijn de beperkte reikwijdte van de onderzoeksresultaten tot dan toe (ca. 6-8 jaar ervaring en nauwelijks bij 12-jarigen). Bovendien kan niet met zekerheid worden gezegd dat op lange termijn geen bijwerkingen zullen optreden, met name het mogelijke risico dat een toename van infecties kan worden gezien door andere hoog-risico HPV-typen dan de twee waartegen gevaccineerd wordt (type 16 en 18). Omdat het DES Centrum een parallel ziet met de grootschalige invoering van het DES-hormoon (beperkt onderzoek naar effecten en onzekerheid over bijwerkingen) en zich daarom zorgen maakt, heeft het DES Centrum gemeend zich te moeten mengen in de discussie. Dit is vooral gedaan door mensen de mogelijkheid te bieden breed informatie te verzamelen, o.a. via links op onze website. We hebben geen standpunt ingenomen voor of tegen de vaccinatie; wel vraagtekens gezet bij de grootschaligheid van de vaccinatie. Met name DES-dochters hebben ons regelmatig via mail en telefoon benaderd met vragen over de HPV-vaccinatie.

⁹ NTvG: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde

4.5 DES Nieuws

In het verslagjaar zijn de nummers 89 tot en met 92 van jaargang 24 van DES Nieuws verschenen. 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. In dit jaar besteedde het DES Centrum o.a. aandacht aan de achterbanpeiling, discussie rond de campagne van de HPV-vaccinatie bij jonge meisjes, het vertrek van Marlies Koster en gevolgen van DES bij DES-zonen, en vele andere onderwerpen.

DES Nieuws is ook elektronisch te verkrijgen. In elk nummer wordt hierop de aandacht gevestigd en op de mogelijkheid om aan te melden voor DES Nieuws Digitaal. Het aantal ontvangers daarvan groeit gestaag, maar langzaam. Inmiddels zijn 135 mensen succesvol abonnee van DES Nieuws Digitaal.

De oplage van DES Nieuws was gemiddeld 4000 exemplaren.

4.6 Scriptie

Ondersteuning is verleend bij de scriptie van Cleo Chung, student farmacologie aan de Universiteit van Utrecht. De scriptie beschrijft de maatschappelijke beeldvorming rondom DES in Nederland tussen 1947 en 2008.

4.7 Publieksbeurzen

4.7.1 Stand Freya

Op 19 september is het DES Centrum met een stand aanwezig geweest op de Fertifair van Freya. Bij patiëntenorganisatie Freya zijn mensen aangesloten die problemen ondervinden op het gebied van vruchtbaarheid. Onder hen zijn ook vele DES-doughters en hun partners.

Op de Fertifair kon gekozen worden uit een scala van workshops en er was een ruimte met stands van patiëntenorganisaties die raakvlakken hebben met de problematiek van de achterban van Freya. De stand van het DES Centrum werd bemand door Esther Weening en Annelies Rietman. De Fertifair is bezocht door ca. 150 personen.

4.8 Voorlichtingsbijeenkomsten

In 2009 zijn voorlichtingsbijeenkomsten gehouden. Aanvankelijk waren ze bedoeld als lotgenotenbijeenkomsten. Toen uit de achterbanpeiling bleek (en ook gezien de ervaringen van bijeenkomsten eind 2008) dat men voor lotgenotenbijeenkomsten niet meer op de been komt, is het accent verschoven naar voorlichting. Onderwerpen waren de gebruikelijke informatie over de gevolgen van het DES-hormoon, en de stand van zaken in onderzoek naar eventuele gevolgen bij de 3^e generatie. De bijeenkomsten vonden plaats in Sittard, Geleen, Tilburg, Zwolle en Ede. De opkomst per bijeenkomst bedroeg 15 - 35 personen.

4.9 Folderrek wachtkamers

Via Moeder en Kind medianetwerk (Pin Point Media) zijn gedurende vier kwartalen strooifolders geplaatst en zo nodig aangevuld in folderrekken bij verloskundigen. Op deze wijze verspreiden we jaarlijks 24.000 folders (Geboren tussen 1947 en 1976?). Uit een gebruikersonderzoek van 2006 blijkt dat 71% van de vrouwen die een verloskundige bezoeken een of meer folders meeneemt. De display met folders is bij 77% van de respondenten bekend.

4.10 Vermelding in gemeentegidsen

Jaren geleden zijn in diverse regio's gemeenten benaderd om een vermelding te krijgen in de lijst van regionale organisaties in gemeentegidsen. Hoewel het aantal vermeldingen afneemt, o.a. doordat gemeenten alleen het adres van het regionale patiëntenplatform willen plaatsen, wordt het DES Centrum nog steeds in tientallen wijk- en gemeentegidsen vermeld.

4.11 DES symposium

In 2008 was het DES Centrum van plan om de jaarlijkse DES-dag te vervangen door een inhoudelijk symposium. De DES-dag had van oudsher behalve een informatieve functie ook een belangrijke lotgenotencomponent. In de laatste jaren zagen we een dalende belangstelling voor de DES-dag, met name voor de ontmoeting met lotgenoten. De hoop was dat er in 2009 nieuwe resultaten uit het DES-net project zouden komen, waaraan een symposium gewijd zou kunnen worden, aangevuld met andere interessante onderwerpen. In de loop van 2009 werd duidelijk dat er te weinig nieuwe ontwikkelingen zouden zijn om daarmee een goed bezochte bijeenkomst te organiseren. Besloten is het symposium geen doorgang te laten vinden. Het eerste nieuwe artikel uit het DES-net Project is uiteindelijk in maart 2010 verschenen.

5. Belangenbehartiging

Een van de belangrijke doelstelling van het DES Centrum is die van de belangenbehartiging van DES-betrokkenen. In de beginjaren was de organisatie sterk gericht op verwerving van erkenning van de problematiek in de medische wereld en verwerving van de juiste behandeling voor in de eerste plaats DES-doughters. Vanaf 1984 ondersteunde het DES Centrum 6 DES-doughters met kanker in hun juridische procedure tegen de farmaceutische industrie. Dit heeft uiteindelijk er toe geleid dat in 2007 het DES Fonds van start kon gaan, als uitvloeisel van de schikking in de juridische procedure uit de jaren tachtig. Zie verder paragraaf 5.1.

Vanaf 2009 krijgt de belangenbehartiging op medisch en wetenschappelijk gebied weer meer aandacht. Op medisch en wetenschappelijk gebied kunnen een aantal accenten worden onderscheiden:

- behoud van de erkenning van DES-betrokkenen binnen de medische wereld
- streven naar (behoud van) adequate medische zorg voor met name DES-doughters
- begeleiden van het Nederlandse onderzoek onder DES-doughters (NKI), volgen van andere ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek en indien nodig entameren van onderzoek inzake DES-betrokkenen.

Meer informatie biedt paragraaf 5.2.

5.1 Belangenbehartiging op juridisch gebied: het DES Fonds

Het DES Fonds is in 2007 van start gegaan voor alle DES-betrokkenen met aandoeningen die zijn beschreven in de regeling. Iedereen die op dat moment bekend was met zijn of haar aandoening, diende binnen een jaar, dus voor maart 2008 een uitkering aan te vragen. Nadien heeft een enkeling zich nog kunnen beroepen op verschonende omstandigheden en kunnen ook nu nog uitkeringen worden aangevraagd voor nieuw opgetreden aandoeningen. Eind 2009 zijn 5144 aanvragen afgehandeld. In 2009 werden er nog 89 toegewezen, de meeste zijn vervolgaanvragen (bijvoorbeeld bij een nieuwe aandoening als al eerder een uitkering werd ontvangen).

Eind 2009 kon het bestuur van het DES Fonds een besluit nemen over nabetaling van uitkering aan slachtoffers die eerder een uitkering kregen in categorie 5 (baarmoederhalskanker) of 6 (clearcelladenocarcinoom) voor DES-doughters, of categorie 1 voor DES-moeders (borstkanker). Het bestuur van het DES Centrum is geraadpleegd over het voorgenomen besluit. Het heeft een uitgebreide discussie gevoerd over de reikwijdte en toepassingsmogelijkheden van de regeling, daarbij geadviseerd door mr. Van Regteren Altena van Van Doorne. Uiteindelijk is het bestuur van het DES Centrum akkoord gegaan met de voorgestelde nabetaling. De aanvraagformulieren voor de nabetaling zijn eind 2009 verzonden aan rechthebbenden; in totaal 325 vrouwen hebben deze uitkering ontvangen.

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 een specifieke groep te vroeg geboren kinderen van DES-doughters. Dit is een uitvloeisel van de verzoekschriftprocedure rond de verbindend verklaring van de uitkeringsregeling van het DES Fonds in 2006. Het DES Centrum houdt in dit proces actief de vinger aan de pols en stimuleert het DES Fonds spoedig tot een regeling te komen. Verder kunnen DES-betrokkenen een beroep blijven doen op de ondersteuning door het DES Centrum bij het doen van een nieuwe aanvraag bij het DES Fonds.

5.2 Belangenbehartiging op medisch en wetenschappelijk gebied

5.2.1 DES Netwerk van gynaecologen

Het DES Netwerk van gynaecologen is begin tachtiger jaren opgericht en bestaat uit gynaecologen, overwegend gynaecologen/oncologen, die zich bereid hebben verklaard DES-dochters volgens een speciaal protocol te controleren. Deze controle is vooral bedoeld om een clearcell adenocarcinoom (clearcellkanker) van vagina en/of cervix in een vroeg stadium op te sporen, waarmee de ingreep beperkter en de kans op overleving groter is.

Het DES Netwerk van ca. 100 gynaecologen wordt door het DES Centrum op de hoogte gehouden van nieuwe of vernieuwde publicaties en activiteiten, via DES Nieuws en via de DES Nieuwsbrief Gynaecologen (zie ook paragraaf 5.2.3). DES-dochters die een DES-kundig gynaecoloog zoeken, kunnen bij het DES Centrum namen opvragen.

5.2.2 Gastcolleges

De gastlessen hebben als doel mensen die beroepsmatig met DES-betrokkenen in aanraking komen te informeren over de gevolgen en behandeling van DES-betrokkenen. Tijdens de lessen wordt aandacht besteed aan de ontstaansgeschiedenis van het gebruik van het hormoon, de lichamelijke en emotionele gevolgen die het heeft voor DES-betrokkenen. Ook komen (nieuwe) onderzoeksresultaten aan de orde. In 2009 zijn de volgende gastcolleges gegeven door Kim Karsenberg:

10 juni Gastcollege Obstetrie & Gynaecologie Verpleegkunde Erasmus MC Rotterdam
7 oktober Gastcollege Obstetrie & Gynaecologie verpleegkunde ROC RijnIJssel Arnhem
7 december Gastcollege Obstetrie & Gynaecologie Verpleegkunde Erasmus MC Rotterdam

5.2.3 DES Nieuwsbrief gynaecologen

In 2009 is de tweede DES Nieuwsbrief voor gynaecologen verzonden. Deze stond in het teken van het vertrek van Marlies Koster en de aanstelling van Maria Zwart als directeur. Daarnaast is een oproep gedaan te melden welke gynaecologen bij DES-dochters de gynaecologische controle doen. Op deze oproep zijn helaas nauwelijks reacties ontvangen.

De nieuwsbrief wordt gestuurd naar DES-Netwerk gynaecologen en naar de overige maatschappen gynaecologie in Nederland.

5.2.4 Gynaecongres

Op 11 en 12 juni mocht het DES Centrum met een gratis stand deelnemen aan het Gynaecongres, een congres van de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie) voor gynaecologen. Tijdens het congres konden contacten worden gelegd met gynaecologen en met collega-patiëntenorganisaties, en kon de zaak van de DES-betrokkenen weer onder de aandacht worden gebracht.

5.2.5 NVDA-congres

Dit congres voor doktersassistenten wordt eenmaal per twee jaar georganiseerd. Er komen gemiddeld ca. 600 bezoekers. Het DES Centrum heeft hier een stand gehad die tijdens pauzes in het lezingenprogramma kon worden bezocht. Er zijn ca. 250 belangstellenden bij de stand geweest.

5.2.6 Wetenschappelijke commissie DES-onderzoek

De Wetenschappelijke Commissie DES-onderzoek is in 1993 opgericht en stelt zich ten doel wetenschappelijk onderzoek naar de gevolgen van het DES-hormoon te stimuleren en onderzoeken te volgen. Eind van 2009 is in het kader van de herpositionering van het DES

Centrum de wetenschappelijke commissie weer bij elkaar geroepen. Doel van de vergadering was het maken van een nieuwe start en te bepalen welke vraagstukken er voor de komende jaren liggen ter bespreking in deze commissie. Na een wederzijdse update over de stand van zaken rond onderzoek (o.a. DES-net Project) en onderzoekswensen met betrekking tot DES-blootstelling, is voorgesteld een aantal nieuwe leden toe te voegen aan de commissie. De commissie zal in nieuwe samenstelling weer bij elkaar komen in maart 2010. De commissie bestond in 2009 nog uit twee leden, te weten, prof. dr. Th.J.M. Helmerhorst, oncologisch gynaecoloog, en prof. dr. ir. F.E. (Floor) van Leeuwen, epidemioloog. Mevrouw. ir. J. (Janneke) Verloop en mevrouw dr. M. (Matti) Rookus van het Nederlands Kanker Instituut (NKI) zijn aanwezig bij de vergaderingen vanwege het DES-net Project. Van het DES Centrum hebben Maria Zwart (secretaris) en Kim Karsenberg de vergadering bijgewoond.

5.2.7 Nieuwe wetenschappelijke publicaties

In 2009 verschenen de volgende medisch-wetenschappelijke artikelen:

- *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.; International Journal of Andrology [*Epub ahead of print*]
- *Vaginal and cervical cancer due to diethylstilbestrol (DES); end epidemic*; Van Dijck JA, Doorduijn Y, Bulten JH, Verloop J, Massuger LF, Kiemeny BA.; Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2009;153:A366.
- *Urogenital abnormalities in men exposed to diethylstilbestrol in utero: a cohort study*; Palmer JR, Herbst AL, Noller KL, Boggs DA, Troisi R, Titus-Ernstoff L, Hatch EE, Wise LA, Strohsnitter WC, Hoover RN.; Environmental Health, 2009 Aug 18;8:37.
- *Breast cancer screening in women exposed in utero to diethylstilbestrol*; Camp EA, Coker AL, Robboy SJ, Noller KL, Goodman KJ, Titus-Ernstoff LT, Hatch EE, Herbst AL, Troisi R, Kaufman RH, Adam E.; Journal of Women's Health (Larchmt). 2009 Apr;18(4):547-52; Gardener H, Munger KL, Chitnis T, Michels KB, Spiegelman D, Ascherio A.; Epidemiology, 2009 Jul;20(4):611-8.
- *Primitive clear cell carcinoma of the vagina treated conservatively*; Renaud MC, Plante M, Grégoire J, Roy M.; Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada, 2009 Jan;31(1):54-6.

5.2.8 Aanvraag projectensubsidie /onderhandelen ziektekostenverzekeraars

In 2009 zijn twee projectsubsidieaanvragen ingediend bij Fonds PGO. Het eerste project heet 'Tand DES Tijds' en was bedoeld als inventarisatie van eventuele gezondheidsproblemen en ervaringen van de ouder wordende 2^e generatie en van de 3^e generatie DES-betrokkenen. Het DES Centrum heeft daarvoor samenwerking gezocht met Lareb (het Bijwerken Centrum). Het project was erop gericht via een monitor in kaart te brengen welke gezondheidsklachten door de DES-betrokkenen worden ervaren. Op basis van die monitor zou bepaald kunnen worden welke gezondheidsklachten opmerkelijk zijn en vragen om nader onderzoek. Een andere mogelijke uitkomst zou kunnen zijn dat er helemaal geen opvallende zaken blijken en dat zou ook een mooie boodschap zijn aan DES-betrokkenen.

Het tweede project: "Zelfverzekerd bij de DES-gynaecoloog" is gericht op het up to date brengen van het screeningsprotocol voor DES-dochters. Het streven daarin is om in samenwerking met de voorzitter en leden van de werkgroep Cervix Uteri een erkende screeningsrichtlijn voor DES-dochters te formuleren. Het huidige protocol dateert uit 1992. Het is de bedoeling om het protocol te herzien naar de nieuwste wetenschappelijke kennis over DES en de effectiviteit van de screening en op basis van de inventarisatie van wensen en ervaringen van DES-dochters. Met een nieuwe richtlijn weten DES-dochters wat zij mogen verwachten

aan medische zorg. Bovendien is een nieuwe richtlijn een goede basis om met zorgverzekeraars te onderhandelen over vergoeding van het uitstrijkje uit de (aanvullende) verzekering. Helaas zijn beide projecten afgewezen. Het DES Centrum heeft bezwaar aangetekend tegen deze afwijzing. Het is nog niet duidelijk of het bezwaar wordt gehonoreerd. Het schrijven van de twee projecten en de bezwaarprocedure heeft veel tijd gekost aan de organisatie. De voorgenomen onderhandelingen met ziektekostenverzekeraars, die samen hangen met herziening van het protocol, zijn in 2009 niet gestart.

5.2.9 Samenwerkingsproject met NKI

Het in 2000 gestarte grootschalige DES-net Project bestudeert langetermijnevolgen van blootstelling aan het DES-hormoon voor DES-dochners, met name gericht op hormoongevoelige tumoren. Het project wordt uitgevoerd door de afdeling Psychosociaal en Epidemiologisch Onderzoek (PSOE) van het NKI. Aan het DES-net Project nemen inmiddels 8000 DES-dochners deel, die alle zijn benaderd door het DES Centrum.

Coördinator van het DES-net Project is mw. ir. J. Verloop en haar supervisors zijn mw. dr. M. Rookus en mw. prof. dr. ir. F.E. van Leeuwen. J. Verloop hoopt in 2010/2011 te promoveren op het onderzoek.

De onderzoeksgroep zal in de loop der jaren worden gevolgd in twee landelijke registraties, te weten Palga (pathologische uitslagen) en de Nederlandse Kankerregistratie.

Het DES Fonds is met het DES-net Project overeengekomen dat de medische informatie die daar bekend is ter beschikking gesteld zou worden aan de vrouwen die aan het onderzoek meededen. Daartoe heeft het DES-net Project op basis van de beschikbare dossiers zogenaamde DES-net verklaringen opgesteld voor ruim 3000 vrouwen. Deze DES-dochners kunnen de DES-net verklaringen gebruiken als bewijsdocument voor hun aanvraag bij het DES Fonds. Dankzij deze samenwerking tussen DES Fonds en DES-net Project heeft het project in veel gevallen ook nog onderzoeksgegevens compleet kunnen maken wat waardevol is voor het wetenschappelijk onderzoek. In 2009 zijn de analyses afgerond voor een artikel over het voorkomen van kanker bij DES-dochners. Publicatie volgt in 2010. Verder zijn de overige onderwerpen vastgesteld voor het proefschrift.

In verslagjaar is Kim Karsenberg van het DES Centrum begonnen met analyses van de slaggingskansen van IVF bij DES-dochners in vergelijking met andere vrouwen. Voor deze analyses worden gegevens gebruikt uit het OMEGA-project van het NKI. Gegevens uit dit project zijn ook gebruikt bij het artikel over hypospadie bij DES-kleinzonen uit 2002. Het is de bedoeling dat deze analyses in 2010 tot een artikel leiden.

5.3 Overige belangenbehartiging

5.3.1 Internationaal

Het DES Centrum maakt deel uit van DES Action International waarin DES Centra uit de Verenigde Staten, Canada, Australië, Engeland, Ierland, Frankrijk en Nederland samenwerken om aandacht voor de DES-problematiek te vragen, voorlichting te geven en onderzoek te stimuleren.

Marlies Koster heeft nog een enkele keer contact gehad met twee Vlaamse DES-dochners die clearcellkanker hebben gehad en die hun juridische mogelijkheden bekijken om schadevergoeding te vragen. Tot nu toe heeft dit niet tot resultaten geleid.

Van het symposium in de VS waar wetenschappers en vertegenwoordigers van DES Centra van over de gehele wereld elkaar zouden ontmoeten is niets meer vernomen. Derhalve is geen reis gemaakt naar de VS.

6. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact biedt 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 medewerksters 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 Organisatie van het lotgenotencontact

Voor de coördinatie van het lotgenotencontact en voor de hulpverlening is Kim Karsenberg de eerste verantwoordelijke van het team. Ook Marlies Koster verzorgde veel lotgenotencontact; zij had in het bijzonder aandacht voor DES-dochteren die clearcellkanker hebben (gehad). Haar aandeel is overgenomen door Maria Zwart.

Het DES Centrum beschikt over een netwerk van ervaringsdeskundigen (contactvrouwen) die ondersteuning bieden o.a. bij lotgenotencontact. Sinds de taakherschikking onderhoudt Maria Zwart het contact met hen.

In 2009 waren de volgende contactvrouwen aangesloten bij het DES Centrum: Ineke Faber (DES-moeder); Diny Hulswit; Marian Dekker; Annemarie Klanderman; Ingrid Seeboldt; Esther Weening; Monique van der Wiele en Marianne van de Wijngaard (DES-dochteren). In 2009 is afscheid genomen van Jelly van Ruitenbeek als contactvrouw. Tot groot verdriet is in het voorjaar van 2009 Mirjam de Bruijn overleden, die zich vele jaren actief heeft ingezet als contactvrouw.

6.2 Inzet van ervaringsdeskundigen

Het jaarlijkse contactvrouwenweekend vond dit jaar plaats op vrijdagavond 30 januari en zaterdag 31 januari. Tijdens dit weekend zijn de contactvrouwen bijgepraat over ontwikkelingen rond het DES Centrum. Verder is gesproken over de achterbanpeiling en zijn contactvrouwen gevraagd naar hun reactie daarop en ideeën voor nieuwe activiteiten. Een aantal voorstellen rond website en betrekken van de 3e generatie worden meegenomen bij de verdere planning. Behalve inhoudelijk zaken is er tijdens het contactvrouwenweekend ook altijd ruimte voor de uitwisseling van persoonlijke zaken en aandacht voor de individuele contactvrouwen. Omdat het lastig blijkt de contactvrouwen allemaal op tegelijk en gedurende anderhalve dag bij elkaar te brengen, is besloten om voorlopig geen weekenden meer te organiseren. Daarvoor in de plaats zullen een aantal keren per jaar zogenaamde beleidsdagen georganiseerd worden. Het voordeel is dat het minder inbreuk doet op de privé-activiteiten van deze vrouwen en dat we elkaar regelmatig ontmoeten.

In 2009 is in oktober zo'n beleidsdag georganiseerd. Tijdens deze beleidsdag is gesproken over de koers van het DES Centrum, met name ook in het kader van de vraag: hoe binden we donateurs zolang we nog geen concrete antwoorden hebben op de nieuwe vragen.

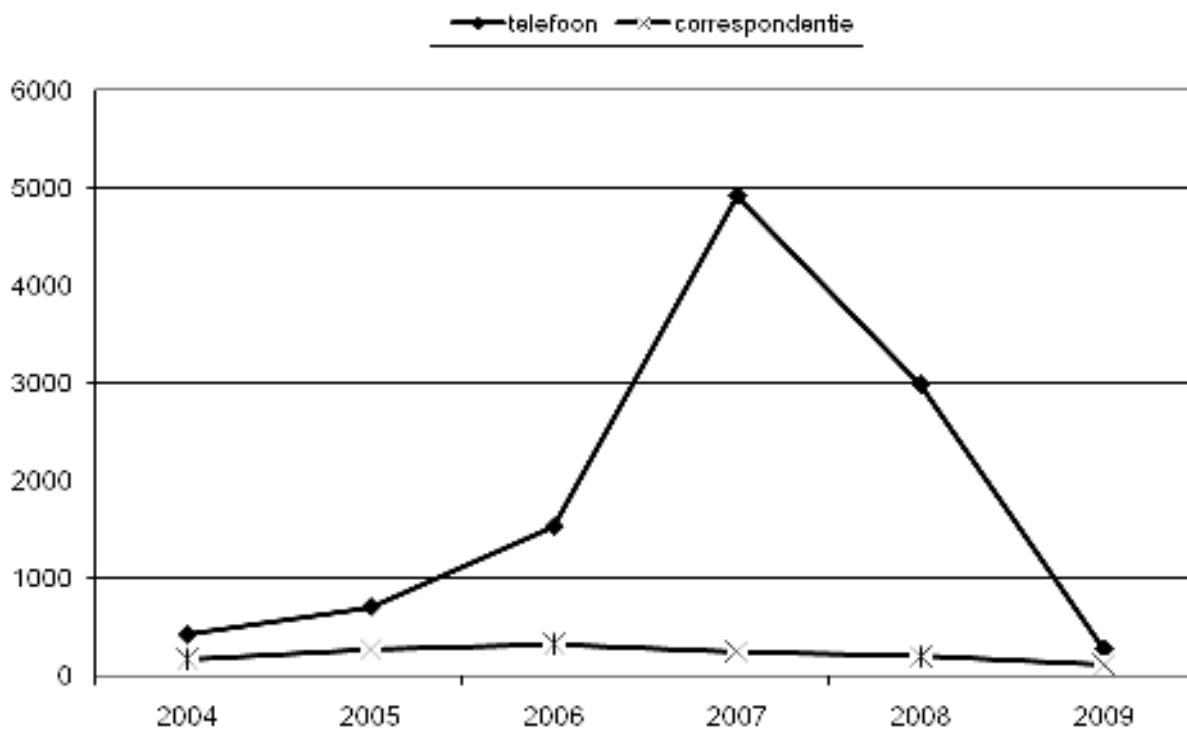
De contactvrouwen zijn in 2009 beperkt ingezet, en dan met name bij voorlichtingsactiviteiten (stands op congressen en medewerking aan de voorlichtingsbijeenkomsten).

6.3 Activiteiten

6.3.1 DES Infolijn en 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. Na het jaar 2007, waarin mensen massaal de DES Infolijn belden vanwege het DES Fonds, en het jaar 2008 waarin een duidelijke afname van het aantal bellers werd genoteerd, werd in 2009 de telefoondienst nog maar weinig gebeld, met een totaal van 277 telefoontjes. Opmerkelijk is dat in februari/maart relatief vaak werd gebeld. Dit hield verband met de HPV-vaccinatiecampagne die bij DES-dochters extra vragen oproep (zie ook paragraaf 4.4). Dit jaar zijn 116 schriftelijke vragen beantwoord, met name e-mails.

De meeste telefoontjes gingen over de vraag of een medische aandoening die men zelf of hun kinderen heeft/had gerelateerd is aan DES. Daarnaast werd ook regelmatig gevraagd naar de naam van een gynaecoloog de buurt die aangesloten is bij het DES Netwerk.



Ontwikkeling van het aantal bellers naar het DES Centrum en van de hoeveelheid correspondentie (brieven + e-mails) met vragen over DES.

6.3.2 DES Forum: lotgenotencontact via internet

Het gebruik van het DES Forum is beperkt. Een aantal vaste bezoekers voerde met name discussies op het subforum Vruchtbaarheidsbehandelingen. Incidentele bijdragen op andere subfora worden zelden of nooit beantwoord. Eind 2009 is de discussie vrijwel geheel verstomd.

Het forum wordt achteraf gemodereerd; reacties worden onmiddellijk geplaatst. Het forum is alleen toegankelijk voor donateurs. Daarvoor zijn twee redenen. Belangrijkste is de veiligheid: gebruikers moeten vrijuit kunnen praten, zonder dat het forum voor oneigenlijke discussies wordt gebruikt.

sies of opmerkingen wordt misbruikt. Daarnaast is het forum een van de diensten die donateurs krijgen, omdat zij het DES Centrum financieel ondersteunen. In 2010 zullen nut en functie van het forum worden heroverwogen.

6.3.3 DES-dochters en Kanker

Themadag

Dit jaar werd op 18 april de themadag cognitieve gedragstherapie bij vermoeidheid na kanker. Hiervoor was Thea Berends uitgenodigd, psycholoog bij het Nijmeegs Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid (NKCV). Zij vertelde de hoofdlijnen van de succesvolle aanpak van onder andere vermoeidheid na kanker op basis van cognitieve gedragstherapie. Het bleek een nuttige middag; tenminste één van de vrouwen heeft zich later aangemeld voor de therapie. Voor veel van de deelnemende vrouwen was ook de erkenning van de impact die vermoeidheid met zich mee kan brengen belangrijk. In DES Nieuws is daarna informatie gegeven over de diverse behandelingsmogelijkheden van chronische vermoeidheid en zijn verwijzingen gegeven naar relevante websites.

Overleden DES-dochter

Ook in verslagjaar is een DES-dochter met kanker overleden. Het DES Centrum heeft de herdenkingsbijeenkomst bezocht.

Lotgenotencontact

De DES-dochters en kanker hebben in heel kleine kring een reünie georganiseerd. Verder waren veel DES-dochters met kanker aanwezig tijdens de afscheidsreceptie van Marlies Koster, waar zij ook gelegenheid hadden om met elkaar bij te praten.

6.3.4 Creatieve lotgenotendag

Hoewel gepland heeft de creatieve lotgenotendag geen doorgang gevonden. Daarvoor waren een aantal redenen. De belangrijkste was het feit dat er een sterk afnemende belangstelling is voor lotgenotenbijeenkomsten. Daarnaast viel de organisatie van de creatieve dag precies in de periode van het vertrek van Marlies Koster, waardoor ook minder personeel beschikbaar was voor de uitvoering.

6.3.5 Koffie-bijeenkomsten

Zie paragraaf 4.8.

Bijlage: jaarkalender 2009

januari	
7	Bijeenkomst Klankbordgroep achterbanpeiling
15	NPCF nieuwjaarsreceptie
20	Medilex-Congres: Innovatieve Zorginkoop
20	Overleg Lareb in het kader van projectaanvraag Tand Des Tijds
27	Patiëntenrechten; module beleidsontwikkeling, Plexus Academy
30/31	Contactvrouwenweekend
februari	
10	Lareb-congres: Samen omgaan met bijwerkingen
10	Overleg Vereniging Ouders van Couveusekinderen (VOC)
12	Overleg NewCom: implicaties van de uitkomsten van de achterbanpeiling
24	Nefarma Glazenzaal debat: Farma en de media (o.a. over rol media en HPV vaccin)
26	Bestuursvergadering
27	SORT-symposium: IVF, ouderschap, ontwikkeling van kinderen
maart	
7	Contactdag Olijf
10	Workshop E-Health
17	Voorlichtingsbijeenkomsten DES Centrum Sittard/Geleen
19	Lunchoverleg besturen DES Centrum en DES Fonds
23	Overleg NKI in het kader van het IVF-project
31	Overleg R. Verheijen, voorzitter Cervix uteri
april	
6	Overleg NKI in het kader van het IVF-project
9	Voorlichtingsbijeenkomst DES Centrum Tilburg
16	HPV vaccinatie: nut of noodzaak?. Voorlichtingsbijeenkomst door het VU Medisch Centrum Amsterdam
18	Themadag voor DES-dochters en kanker: Cognitieve therapie bij vermoeidheid na kanker
21	Voorlichtingsbijeenkomsten DES Centrum Zwolle en Ede
22	Bijeenkomst commissie Wenkend Perspectief
23	Bestuursvergadering
23	Afscheid Willeke Heijbroek van bestuur DES Centrum
mei	
14	Bestuursvergadering
18	Themadag: Ledenwerving PGO Support
19	Overleg Lareb
26	E-Health Congres NPCF

Bijlage: jaarkalender 2009 (vervolg)

juni	
5	Congres Ministerie van VWS: Yes we Care (de toekomst voor langdurige zorg)
10	Bestuursvergadering
10	Gastcollege Obstetrie & Gynaecologie Verpleegkunde Erasmus MC Rotterdam
11	Training Project-management (PGO support)
11	Gynaecongres: DES Centrum vertegenwoordigd met stand
12	Gynaecongres: DES Centrum vertegenwoordigd met stand
24	Training Project-management (PGO support)
25	Besturenmiddag PGO
26	SOV-symposium: In beweging (Stichting Onderwijs & Voorlichting/V&VN)
juli	
10	Afscheid Marlies Koster van het DES Centrum
augustus	
25	Visiebespreking met bestuur
september	
10	Training Project-management (PGO support)
17	Bestuursvergadering
19	Fertifair: bijeenkomst van Freya (stand van DES Centrum)
22	PGO koers (ledenwerving): overleg met adviseur
22	Relatiegesprek met KWF Kankerbestrijding
24	Vakmiddag telecommunicatiewet
24	Stichting Voorzorg Utrecht: uitreiking innovatieprijs
26	NVDA-congres
oktober	
5	PGO support: workshop ledenadministratie
7	Gastcollege Obstetrie & Gynaecologie verpleegkunde ROC RijnIJssel Arnhem
7	PGO koers: workshop ledenwerving
8	Overleg besturen DES Fonds en DES Centrum
13	Kennismakingsgesprek PGO support
20	PGO koers (ledenwerving): overleg met adviseur
26	Overleg DES Fonds over nabetalingsregeling
28	PGO koers: workshop ledenwerving
30	Beleidsbijeenkomst met contactvrouwen

Bijlage: jaarkalender 2009 (vervolg)

november	
11	PGO support: werkgroep ledenadministratie
12	Lareb: Bijwerkingendag
17	PGO support: werkgroep ledenadministratie
19	Overleg met Olijf
19	Bestuursvergadering
24	Hoorzitting ministerie van VWS i.v.m. afwijzing projectsubsidie
december	
1	Overleg organisatie 50 Plus Beurs 2010
3	Overleg met Fonds PGO in verband met afwijzing projectsubsidie
7	Bijeenkomst Wetenschappelijke commissie
7	Gastcollege Obstetrie & Gynaecologie Verpleegkunde Erasmus MC Rotterdam
8	Overleg Lareb i.v.m project Tand des tijds
15	PGO support: werkgroep ledenadministratie
16	Bestuursvergadering

Afkortingenlijst

DES	Diethylstilbestrol
HPV	Humaanpapillomavirus
IVF	In Vitro Fertilisatie
Lareb	Nederlands Bijwerkingencentrum Lareb
Ministerie van VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
NKI	Nederlands Kanker Instituut
NPCF	Nederlandse Patiënten- en Consumenten Federatie
NTvG	Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde
NVDA	Nederlandse Vereniging van Doktersassistenten
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
PGO-organisaties	Patiënten-, Gehandicapten- en Ouderenorganisaties
PSOE	afdeling Psychosociaal en Epidemiologisch Onderzoek
SEIN	Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
SORT	Studiegroep Onvruchtbaarheid & Reproductieve Technieken (Universiteit van Amsterdam)
VOC	Vereniging Ouders van Couveusekinderen
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland