

DES Centrum
Jaarverslag 2013



© DES Centrum 2014

DES Centrum
Postbus 1173
3860 BD Nijkerk
Tel: 030 - 251 81 60
DES Infolijn: 030 - 251 83 39
info@descentrum.nl
www.descentrum.nl

Inhoud

Inleiding.....	5
Reorganisatie	6
Samenwerkingspartner	6
Aanpassen van de organisatie / kennisborging	7
Verhuizing.....	7
Voorlichting	8
Website.....	8
DES Nieuws / DES Flits	8
Overig informatiemateriaal	9
DES-post	9
Bijeenkomsten en georganiseerde ontmoetingen	9
Publiciteit	10
Lotgenotencontact.....	11
DES Infolijn.....	11
Facebook.....	11
Achterbanpeiling	12
Belangenbehartiging	13
Medische belangenbehartiging	13
<i>Project DES-Olijf-HOB: correcte titel van het project toevoegen (kortweg: kwaliteitscriteria gynaecologische kanker)</i>	13
<i>Project DES-VSOP correcte titel van het project toevoegen (deelproject: kwaliteitscriteria screeningsprotocol)</i>	13
<i>Project DES-VOSP: Innovatie door Participatie (deelproject: databank ervaringsdeskundigheid)</i>	14
Wetenschappelijke belangenbehartiging.....	14
<i>Symposium</i>	14
<i>Wetenschappelijke Adviescommissie</i>	15
<i>Databank wetenschappelijke artikelen</i>	15
Juridische belangenbehartiging	16
<i>Prematurenregeling</i>	16
<i>DES Fonds oude regeling</i>	16
De organisatie	18
Missie	18
Visie.....	18
Samenstelling bestuur	18
Samenstelling bureau	18

Vrijwilligers.....	19
Wetenschappelijke adviescommissie (WAC)	19
Donateurjaarvergadering	19
Beschikbaar budget	19
Meerjarenperspectief 2014 – 2015	Error! Bookmark not defined.
2014	Error! Bookmark not defined.
2015	Error! Bookmark not defined.

Inleiding

Zoals voorzien stond 2013 vooral in het teken van reorganisatie. Eind 2012 was verhuisd van Utrecht naar Lisse; in die periode waren ook al besprekingen gaande met mogelijke samenwerkingspartners en deze zijn in de eerste helft van 2013 voortgezet. Uiteindelijk is besloten om samen te werken met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) Dat besluit brengt een personele reorganisatie met zich mee, opnieuw een verhuizing en, bij een krimpend budget, verschuiven van prioriteiten in werkzaamheden vanaf 2014. Verder is er veel aandacht uitgegaan naar de borging van de kennis, vooral inventariseren, ordenen, schonen en documenteren, en het efficiënter maken van administratieve processen.

Naast deze inspanning heeft het DES Centrum in 2013 ook een flink aantal meer zichtbare activiteiten in het belang van DES-betrokkenen kunnen ondernemen. Zo heeft in maart het wetenschappelijk symposium DES Effects – What More to expect? plaatsgevonden, is de Facebook pagina van het DES Centrum een steeds actiever medium geworden en is “DES Flits” geïntroduceerd, als vervanger voor het kwartaalblad DES Nieuws.

Het is de wens en hoop van het bestuur dat in 2014 het gereorganiseerde DES Centrum zich weer vooral richt op haar taken als kennis- en voorlichtingscentrum over DES-blootstelling en de gevolgen daarvan: DES Centrum 2.0.

Het werk en de reorganisatie van het DES Centrum is in 2013 mogelijk gemaakt door subsidies van Fonds PGO (ministerie van VWS), KWF Kankerbestrijding en de donateurs van het DES Centrum.

Daarnaast is het DES Centrum ook veel dank verschuldigd aan de inzet van vrijwilligers, niet in de laatste plaats het bestuur, Verder danken we onze relaties uit medische, wetenschappelijke en juridische organisaties die met hun betrokkenheid en inzet het DES Centrum de plaats geven die nodig is om voor de belangen van DES-betrokkenen op te kunnen komen.

Maria Zwart, directeur
Maart 2014

Reorganisatie

Al vanaf 2011 heeft het DES Centrum voorzien dat een herijking van de organisatie nodig zou zijn. Afnemend budget had al geleid tot een steeds kleinere organisatie en die bleek kwetsbaar. Een nog grotere krimp van het budget stond voor de deur en bovendien bleek uit peilingen dat de achterban weliswaar zeer hecht aan voortbestaan van een aanspreekpunt over DES, maar wel afstand neemt (minder donateurs, minder vragen).

In 2012 is toen besloten aan deze nieuwe positie vorm te geven: het DES Centrum zal voortbestaan als kennis- en voorlichtingscentrum over DES, en tevens als bewaker van de belangen van betrokkenen. Daar zou ook de bureaucapaciteit op worden afgestemd, en het type activiteiten. Wanneer meer inzet nodig zal blijken, bijvoorbeeld op het gebied van belangenbehartiging, dan zal die inzet vaker uit de achterban zelf moeten komen met zo nodig aanvullende fondsen. Om bij een zeer beperkte omvang van het bureau toch kwaliteit en continuïteit te kunnen blijven leveren, heeft het bestuur geconcludeerd dat een of meer samenwerkingspartners gezocht zouden moeten worden.

Samenwerkingspartner

Begin 2013 werden gesprekken gevoerd met Lareb Bijwerkingeninstituut, met de VSOP en met een aantal patiëntenorganisaties die een vergelijkbare omvang en/of aansluitende doelstelling hebben als het DES Centrum.

Lareb zou qua aandachtsgebied een logische partner zijn voor het DES Centrum, omdat bijwerkingen het gemeenschappelijke thema zijn. De beide organisaties zijn qua doelstelling, taken en doelgroep echter zo verschillend van elkaar, dat besloten is dat een vergaande (personele) samenwerking niet tot de mogelijkheden behoort. Wel is een intentieverklaring getekend waarin is vastgelegd dat Lareb het DES Centrum kan steunen bij het zoeken en vinden van wetenschappelijke publicaties die relevant zijn voor de DES-problematiek. Daarnaast zal Lareb zich inspannen om het signaleren van (nog onbekende) bijwerkingen van DES-blootstelling mogelijk te maken. Dit heeft geresulteerd in medewerking van Lareb in het project Innovatie door Participatie, waarin het DES Centrum een deelproject 'registraties' heeft.

Een ander spoor richtte zich op een samenwerking met tenminste de stichting ME-CVS, de Whiplash vereniging en de FES, vereniging voor Fybromyalgiepatiënten; ook de Vereniging Ouders van Couveusekinderen (VOC) zat bij de gesprekken aan tafel. Onder leiding van Hans Blaauwbroek van Blaauwbroek Advies (gefaciliteerd door PGO Support) is een verkenning gedaan van bindende factoren en kansen voor samenwerking. Naar aanleiding van de uitkomsten van deze verkenning heeft het bestuur geconcludeerd dat de mogelijke stappen voor het DES Centrum niet voldoende vergaand waren om op de korte termijn oplossingen te bieden voor de reorganisatiedoelen van het DES Centrum.

De gesprekken met de VSOP, waar in 2012 al eens was afgetast hoe samenwerking zou vallen, zijn voortgezet. In september van 2013 is het besluit gevallen om de samenwerking met de VSOP uit te werken tot een samenwerkingsovereenkomst. Uiteindelijk heeft dat in februari 2014 geresulteerd in een formele overeenkomst tussen de twee organisaties. Belangrijkste element uit de samenwerking is het delen van personeel. Een medewerker van de VSOP zal voor 24 uur per week de werkzaamheden voor het DES Centrum verrichten, onder aansturing van het bestuur van het DES Centrum. Hiermee wordt tegemoet gekomen aan de noodzaak continuïteit te realiseren. Verder is het bureau van het DES Centrum daarmee opgenomen in een omgeving van expertise en netwerkcontacten, die ook voor het DES Centrum nuttig kan zijn.

Eind 2013 is de werving gestart van een beleidsmedewerker, aan te stellen bij de VSOP. Belangrijkste taken van deze beleidsmedewerker zijn het onderhouden van kennis over DES en de achterban, en het verzorgen van voorlichting aan betrokkenen, via diverse communicatiemiddelen, en met ondersteuning van lotgenotencontact op Facebook. Met deze verschuiving in prioriteit en krimp van de organisatie is de functie van directeur vervallen. Aangezien ook het besluit is gevallen dat het DES Centrum geen eigen personeel

meer in dienst wil en kan hebben, wordt de aanstelling van de directeur per 1 april 2014 beëindigd.

Aanpassen van de organisatie / kennisborging

Omdat het besluit over samenwerking met de VSOP later viel dan gedacht, konden slechts beperkt voorbereidingen worden getroffen voor aanpassing van de organisatie.

Grote stappen zijn gemaakt op het gebied van de borging van kennis. Eind 2012 is het historisch archief ondergebracht bij Atria, instituut voor vrouwengeschiedenis en emancipatie. Daarin is geregeld dat toegang tot het archief onder voorwaarden wordt toegestaan, bijvoorbeeld voor wetenschappelijk onderzoek, en dat het archief periodiek kan worden aangevuld met recenter materiaal. Wanneer het DES Centrum ooit ophoudt te bestaan, zal ook het recente materiaal bij Atria worden ondergebracht.

Begin 2013 is begonnen met beschrijven van alle kennis die bij medewerkers, op papier in eigen huis en elders, en digitaal beschikbaar is. Daarvoor is eerst een inventarisatie gemaakt van relevante en minder relevante kennis, en de urgentie om daar een beschrijving van te maken voor de nieuwe situatie. Daarbij is ondersteuning verleend door een vrijwilliger.

Op basis van deze inventarisatie is opdracht gegeven aan het bedrijf Doxis om de bestandenstructuur te reorganiseren. Er is een logische structuur ontworpen gebaseerd op de kenniselementen uit de organisatie en activiteiten van het DES Centrum, en alle bestanden zijn herplaatst binnen deze structuur. Aansluitend is ook de inrichting van het mailarchief hierop aangepast.

In het laatste kwartaal van 2013 (en het eerste van 2014) is een kenniscatalogus opgezet, aansluitend op de documentenstructuur. Deze catalogus is een beschrijvend vindplaatsendocument. Voor alle kennisterreinen van het DES Centrum is beschreven waar deze is terug te vinden (vaak nog op papier, maar ook digitaal beschikbaar dan wel in het archief bij Atria) en welke onderwerpen het betreft. Ook is aangegeven welke relatie er bestaat tussen de verschillende kennisterreinen en vindplaatsen. Met dit document is het mogelijk om aan een nieuwe medewerker en/of anderen inzicht te geven in de kennis van het DES Centrum. Bij de totstandkoming en invulling van dit document is dankbaar gebruik gemaakt van de hulp van een vrijwilliger met kennis van informatiemanagement.

Daarnaast heeft een derde vrijwilliger geholpen met het beschrijven van veelgestelde vragen en telefoonprotocollen. Deze zijn ondersteunend bij advies- en informatiegesprekken aan de telefoon (en ook bij het beantwoorden van de mail).

Verhuizing

Eind 2012 is het bureau van het DES Centrum tijdelijk verhuisd naar Lisse. Dit heeft een besparing opgeleverd in huur en reiskosten. Wanneer in 2014 de samenwerking met de VSOP definitief van start gaat, zal het bureau verhuizen naar Soest, vestigingsplaats van de VSOP. De beleidsmedewerker wordt daar collega van de VSOP-medewerkers.

Voorlichting

Website

Het belangrijkste voorlichtingsmedium is de website. Deze wordt zowel gebruikt voor het verzamelen van informatie als het toegankelijk maken van de aanwezige kennis. In 2013 zijn bezoekers op de hoogte gehouden van relevante ontwikkelingen binnen en buiten het DES Centrum. Veel informatie is in de vorm van nieuwsberichten geplaatst.

Bijzonder waren de activiteiten die voortvloeiden uit het project met de VSOP betreffende Zorgstandaarden. Met name het dossier rond het screeningsprotocol is daarvoor aangepast. Aan het screeningsprotocol zijn ook de nieuwe, bijbehorende kwaliteitscriteria rond de screening van DES-dochters toegevoegd. Verder is de introductie van de zogenoemde DES-zorgset opgenomen. Deze set bestaat uit een webapp waarin DES-dochters op basis van de kwaliteitscriteria hun wensen en afspraken inzake het DES-protocol kunnen bijhouden en nalezen. Deze webapp is ook via Smartphone te benaderen, waardoor de DES-dochter de zorgset overal mee naar toe kan nemen, ook naar de afspraak met de arts. Eind 2013 is de webapp getest en begin 2014 wordt deze definitief live gezet. Aan het dossier worden dan ook evaluatieformulieren toegevoegd, voor arts en DES-dochter, om het effect van de kwaliteitscriteria te evalueren.

Andere uitbreidingen van de website vonden plaats in de rubriek eigen verhalen, waar een aantal interviews en ingestuurde verhalen van DES-dochters werd geplaatst. Daarnaast is een begin gemaakt met aanvullen van de dossiers, waar per onderwerp uitgebreidere informatie wordt opgenomen. Eind 2012 was dat al gebeurd voor het onderwerp behoud van medische dossiers, in de loop van 2013 is ook het dossier over groeiremming door DES-hormoon aan toegevoegd, evenals interviews met vrijwilligers. Aan de website is in 2013 de rubriek Frequently Asked Questions toegevoegd. Dit is een uitvloeisel van de kennisontsluiting die in 2013 veel aandacht heeft gekregen. Dit deel van de site staat in de top-30 van ons websitebezoek. Deze rubriek zal in de komende jaren al werkende worden uitgebreid.

Via de website is het mogelijk te reageren op artikelen en berichten. Regelmatig wordt van die mogelijkheid gebruik gemaakt. Vooralsnog wordt zo nodig achter de schermen gereageerd op dergelijke inzendingen, om te voorkomen dat persoonlijke correspondentie via de website wordt gevoerd.

Via de website kan men de Facebook pagina van het DES Centrum bereiken evenals de Twitter- en LinkedIn-accounts. Voor informatie over de Facebook-pagina wordt verwezen naar het hoofdstuk over Lotgenotencontact.

Het DES Centrum heeft twitter met name ingezet als medium om de bekendheid van het DES Centrum en zijn activiteiten te vergroten bij professionals en organisaties, en mogelijk in de aandacht van algemene media te komen. Als zodanig lijkt dit een activiteit die voorbehouden is aan de bureaumedewerker.

Het LinkedIn-profiel wordt met name ingezet om een netwerk op te bouwen en te onderhouden met relevante zorgprofessionals en verwante organisaties, opdat nieuwe informatie ook deze groep eenvoudig kan bereiken.

DES Nieuws / DES Flits

Vrijwel sinds de oprichting van het DES Centrum is het nieuwsblad DES Nieuws uitgebracht voor de donateurs. Eind 2013 viel het doek: met de verschijning van nr. 106 is de laatste editie van DES Nieuws uitgebracht. In de loop van 2013 is al gestart met de afbouw.

Tweemaal verscheen een nummer van DES Nieuws en tweemaal een nummer van het nieuwe medium DES Flits.

DES Flits is een compilatie van nieuwsberichten van de website, met een enkele redactionele aanvulling. DES Flits wordt in principe digitaal verzonden aan onze donateurs.

Niet alle donateurs hebben echter email (doorgegeven). Voor hen zal, zolang het budget toereikend is, een geprinte versie worden gemaakt. Bij iedere gelegenheid wordt donateurs gevraagd hun emailadres door te geven. In de loop van 2013 kon al een daling van de papieren oplage worden gezien.

Eind 2013 is via een achterbanpeiling gevraagd wat men vindt van deze verandering. De overgrote meerderheid heeft geen bezwaar tegen deze verandering. Het verschil tussen DES Nieuws en DES Flits wordt nauwelijks gezien.

Vanaf 2014 verschijnt DES Flits ook als een kwartaalbericht.

Overig informatiemateriaal

Het DES Centrum heeft één brochure in het pakket: "Informatie over DES". Deze bevat een overzicht van de meest relevante zaken over DES en de gevolgen. De brochure is in 2013 uitgezet via de stand van het DES Centrum bij het congres van de Nederlandse Vereniging van Doktersassistenten (NVDA) en bij het Gynaecologisch congres van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG).

Twee projecten van het DES Centrum hebben ook drukwerk opgeleverd.

Het boekje *Kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker* (52 pagina's) is een product van het gelijknamige project dat samen met Olijf en Het Ondersteuningsburo wordt uitgevoerd.

De folder *Kwaliteitscriteria bij screeningsprotocol voor DES-dochters* (4 pagina's) is een product van het project Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen, dat samen met de VSOP wordt uitgevoerd.

Beide producten zijn ook uitgezet bij de genoemde congressen.

Met behulp van materiaal van een fotostock is het aantal illustraties voor website en andere publiciteit aangevuld.

DES-post

In 2013 zijn ruim 180 vragen per mail binnengekomen en een enkele brief. Al deze mails werden persoonlijk beantwoord. Hoewel veel vragen ongeveer op hetzelfde neer komen, is de situatie van de inzender vaak persoonlijk net anders waardoor een standaardantwoord minder gepast is. Om recht te doen aan de emotie van de inzender en om informatie te geven die aansluit bij de details in de vraag, is zorgvuldigheid steeds geboden.

In het overgrote deel van de gevallen is de vraagsteller zeer tevreden over het antwoord. In de mails is een piek te zien rond maart (berichten in landelijke bladen) en rond november (brief inzake de prematurenregeling).

Bijeenkomsten en georganiseerde ontmoetingen

In 2013 is in maart opnieuw een bijeenkomst georganiseerd voor de DES-dochters die CCAC hebben gehad. Deze bijeenkomst was een vervolg op de bijeenkomst uit 2012 over Intimiteit en relaties. Onder begeleiding van mevrouw dr. M. van der Linden, klinisch psycholoog uit het VUMC, is doorgepraat over de consequenties van de diagnose en behandeling van vaginakanker op (zeer) jonge leeftijd. De thematiek Body-image en seksualiteit die hiermee samenhangt is ook vervat in de Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief voor vrouwen met gynaecologische kanker. Aan deze bijeenkomst namen 10 vrouwen deel.

Overige themabijeenkomsten zijn in 2013 niet georganiseerd. Wel hebben, ter gelegenheid van het afscheid van de communicatiemedewerker, vrijwilligers en bestuur elkaar in oktober ontmoet.

Op 5 oktober heeft het DES Centrum zich ook gepresenteerd op de contactdag van stichting Olijf. Daar is samen met Olijf informatie verspreid over DES, het screeningsprotocol en de Kwaliteitscriteria bij behandeling van gynaecologische kanker.

Daarnaast is een stand ingericht bij het Gynaecologisch Congres in november, waar ontmoetingen en gesprekken met gynaecologen hebben plaatsgevonden. In de stand werd door vrijwilligers aandacht besteed aan de twee sets kwaliteitscriteria (zie ook elders).

Publiciteit

Op 3 januari werd de uitzending van Het mooiste meisje van de klas (TROS, Nederland 1) gewijd aan een DES-dochter. Hierover verscheen op 27-12-2012 in de Haagse Courant een artikel. Deze publiciteit leidde tot extra bellers, die zich afvroegen of realiseerden dat zij ook DES-dochter zijn.

In maart verscheen het proefschrift van ir. Janneke Verloop: Long term health effects after exposure *in utero*. Hierin zijn de resultaten verwerkt van het DES-net Project, waaraan uiteindelijk een kleine 10.000 DES-dochteren via een vragenlijst hebben meegedaan.

Naar aanleiding van het verschijnen van dit proefschrift is door het Antoni van Leeuwenhoek (NKI) een persbericht geplaatst op de website, dat heeft geleid tot onder meer artikelen in de Volkskrant (13-3), Trouw (13-3), De Telegraaf (13-3), evenals uitzendingen op radio 1 (OVT, 17 maart) en TV (SBS6, 13 maart).

Verder verschenen hierover ook artikelen in het Pharmaceutisch Weekblad (12-4) en in Elsevier (23-3).

In het NTOG verscheen van de hand van ir. Janneke Verloop een artikel over haar proefschrift (Gevolgen van blootstelling aan DES op de langere termijn in Nederland, 30-9).

In het novembernummer van het Nederlands Tijdschrift voor Oncologie verscheen een artikel van ir. Janneke Verloop met de titel: Langetermijn gevolgen van blootstelling aan DES in utero.

Op 30 april verscheen in Vriendin een artikel over een DES-dochter en haar moeder (Mijn moeder is mijn beste vriendin).

In een artikel over HPV-vaccinatie en de risico's op bijwerkingen (Trouw, 8-11) werd opnieuw gerefereerd aan de bijwerkingen die DES-blootstelling vele jaren later bleek te hebben, als mogelijke analogie.

Lotgenotencontact

Aan lotgenotencontact in de traditionele zin van het woord bestaat bij de DES-achterban al enkele jaren geen behoefte meer. Dit heeft men in de achterbanpeiling van 2012 duidelijk aangegeven. Toch ligt in de telefonische en mail vragen vaak een behoefte aan lotgenotensteun verborgen: erkenning en herkenning. De bureaumedewerkers konden met de beantwoording via telefoon en mail in deze behoefte voorzien.

DES Infolijn

In 2013 is door 200 mensen contact gezocht met het DES Centrum. Daarvan was ongeveer tweederde (vermoedelijk) DES-dochter, en ruim 20% (vermoedelijke) DES-moeder. Relatief veel telefoon is ontvangen in maart (38 bellers), naar aanleiding van berichten in Trouw en De Telegraaf over het proefschrift van Janneke Verloop. Daarin werden de resultaten uit het DES-net Project beschreven; met name de late effecten van DES-blootstelling is in de dagbladen voor het voetlicht gekomen. Ook in november was een piek in het aantal bellers te zien (34). In die maand ging naar alle bekende DES-dochters een bericht uit over de aanstaande schaderegeling voor prematuur geboren kinderen van DES-dochters. Door het jaar heen komen gemiddeld 2-3 telefoontjes per week binnen.

De DES Infolijn Centrum was in 2013 bemand door bureaumedewerkers, met een uitbreiding in de genoemde piekweken met enkele vrijwilligers. De bereikbaarheid is in de loop van de tijd beperkter geworden, mede naar aanleiding van het vertrek van de medewerker communicatie in september 2013. Op de dagen dat de Infolijn niet bezet is, wordt de beller doorgeschakeld naar de administratie, bij de FBPN in Nijkerk. Bellers worden daar geïnformeerd over de bereikbaarheid en zo nodig kunnen eenvoudige vragen worden afgehandeld.

Wanneer in 2014 de reorganisatie is afgerond, zal duidelijk worden in hoeverre telefonische vragen door de bureaumedewerker of door vrijwilligers zullen kunnen worden beantwoord.

Facebook

Ook via Facebook blijkt dat er toch nog wel behoefte bestaat aan onderlinge steun. In 2013 heeft de Facebook pagina van het DES Centrum een duidelijke plek veroverd. Het aantal vrienden groeide gestaag naar inmiddels 186. In het algemeen zijn de vrienden DES-dochters uit het donateursbestand, en enkele vrienden zijn (vermoedelijke) DES-kleindochters.

Voor de hoofdpagina zijn twee vrijwilligers als moderator actief, naast een medewerker van het DES Centrum. In de loop van 2013 is tevens ondersteuning gekregen van BlackbirdMedia Productions, om de Facebookpagina voor het DES Centrum aan te jagen en later ook om de beperkte bureaucapaciteit op te vangen. Binnen de pagina heeft de groep DES-dochters met CCAC een eigen, besloten groep. Een van de twee vrijwilligers, zelf CCAC-vrouw, is voor deze besloten groep moderator.

Het merendeel van de vrienden volgt de pagina zonder deel te nemen in discussies. Het beleid is dat het initiatief aan de groep zelf wordt gelaten. Daartoe is ook contact gelegd met één van de wat actievrienden met de vraag of zij af en toe initiatief wil nemen tot het openen van een nieuwe discussie. Daarnaast is ook vanuit het bureau regelmatig een onderwerp geplaatst. Daarbij was o.a. de actualiteit binnen de eigen organisatie leidend (symposium, screeningsprotocol, nieuws in de media, etc.).

De Facebookpagina levert het DES Centrum ook informatie vanuit de achterban. Zo was opvallend dat er veel gesprekken plaatsvonden over de gevolgen van DES bij de eigen kinderen (de DES-kleinkinderen), was het bezoek aan de gynaecoloog vaak onderwerp van gesprek en regelmatig ook de zorg om de gezondheid van de DES-dochters zelf. Verder lijken via dit medium met name juist ook wat jongere DES-dochters (geboren in de zeventiger jaren) te reageren.

Gezien het vertrek van de medewerker communicatie in september 2013 en de werkzaamheden rond de reorganisatie, is een evaluatie van de Facebookpagina uitgesteld

tot 2014. Een van de aandachtspunten daarbij zal zijn dat de activiteit op Facebook nog teveel afhankelijk is van de inzet van de bureaumedewerker. Het uitgangspunt was om de achterban hier vooral zelf actief te laten zijn.

Achterbanpeiling

Om de behoefte bij de achterban verder te verkennen is in 2013 weer een peiling uitgevoerd. Deze was met name gericht op het peilen van reacties op de veranderingen in de Nieuwsbrief en het beeld dat de achterban heeft van de veranderingen bij het DES Centrum. Deze peiling is uitgevoerd via de panel- en enquêtmodule van de NPCF. Niet alleen panelleden, maar ook de overige donateurs waarvan een mailadres bekend is, werden benaderd. Op de peiling reageerde ca. 48%. Daaruit komt de indruk naar voren dat DES-betrokkenen zich kunnen vinden in de koers aanpassingen van het DES Centrum: behoud van de voorlichtingsfunctie, waaraan de achterban nog steeds veel waarde hecht. Ook aanpassingen die te maken hebben met kostenbesparing (digitale nieuwsbrief) worden goed begrepen.

Belangenbehartiging

De belangenbehartiging heeft zich in 2013 op drie terreinen bewogen: de medische belangenbehartiging, de wetenschappelijke en de juridische. In die zin is 2013 een veelbewogen jaar geweest.

De medische belangenbehartiging was hoofdzakelijk ondergebracht in de twee projecten die in 2011 zijn gestart: het samenwerkingsproject met stichting Olijf en het Ondersteuningsbureau: kwaliteitscriteria gynaecologische kanker. En het paraplu-project dat samen met de VSOP wordt uitgevoerd: Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen, waarin voor het DES Centrum het deelproject kwaliteitscriteria screeningsprotocol

Voor wat betreft de wetenschappelijke belangenbehartiging is het DES-symposium in maart een hoogtepunt in de geschiedenis van het DES Centrum geweest.

En onverwacht is ook op het juridische front grote vooruitgang geboekt. Eind van het jaar bleek dat de voorbereidingen voor de tweede juridische regeling, namelijk voor prematuur geboren kinderen van DES-dochters, kon worden afgerond in een Vaststellingsovereenkomst, waarna bij het Gerechtshof in Amsterdam een Verzoekschrift is ingediend.

Medische belangenbehartiging

Project DES-Olijf-HOB: "Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief".

Dit project ging in 2013 het 3^e jaar in. De werkzaamheden binnen het project bestonden vooral uit het voorbereiden, uitzetten en verwerken van een enquête onder ziekenhuizen bij wijze van spiegelinformatie. Gevraagd is in hoeverre de manier van werken in ziekenhuizen (al) aansluit bij de in 2012 geformuleerde kwaliteitscriteria. Op basis van deze spiegelinformatie is een aantal ziekenhuizen geselecteerd waarmee dialogen worden aangegaan. Bij de keuze van deze ziekenhuizen is o.a. gekeken naar de mate waarin al volgens de kwaliteitscriteria wordt gewerkt (heel goed en voor verbetering vatbaar), spreiding over Nederland en al of niet een academisch ziekenhuis. Deze gesprekken zullen in 2014 plaatsvinden.

Daarnaast is er aandacht geschonken aan de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Deze zijn op verschillende symposia en congressen uitgedeeld of ter inzage geweest voor zowel de beroepsgroep als de achterban (patiënten) o.a. op het Gynaecologisch congres van de NVOG, de Oncologiedagen voor verpleegkundigen, de contactdag van Olijf en het symposium van DES.

Project DES-VSOP "Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen: de Patiënt Centraal" (deelproject: kwaliteitscriteria screeningsprotocol)

Hoewel het project met vertraging van start is gegaan, is zoveel mogelijk geprobeerd af te ronden in 2013, vanwege de krimpende organisatie in 2014. In 2014 zal vooral nog de evaluatie plaatsvinden van de kwaliteitscriteria en de webapp.

De analyses van interviews, achterbanraadpleging en focusgroepen (eind 2012) hebben tot het opstellen van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief geleid. Deze zijn in 2013 uitgebracht als gedrukte folder (zie verderop).

De criteria zijn samen met het screeningsprotocol voor DES-dochters de basis voor de DES-zorgset, waarmee de DES-dochter haar eigen zorgplan kan opstellen rond de preventieve screening ("het uitstrijkje"). Dit zorgplan wordt gefaciliteerd door een webapp, die zowel via de website als via mobiel of smartphone is te benaderen. De webapp is in het laatste kwartaal van 2013 gereed gekomen. In december is besloten een gebruikerstest onder een kleine groep vrouwen uit te zetten. Aan de hand van de uitkomst van deze test, zullen mogelijk enkele aanpassingen nodig blijken. Daarna zal de webapp zo snel mogelijk live gaan.

DES-dochters zijn via DES Nieuws en DES Flits geïnformeerd over de kwaliteitscriteria. Artsen en andere zorgverleners zijn geïnformeerd tijdens de NVDA-beurs en tijdens het gynaecologisch congres. Daarbij is de eerder al gedrukte folder met het screeningsprotocol samen met de folder met kwaliteitscriteria uitgedeeld aan de bezoekers van de stand (ruim 500). Eind 2013 werd duidelijk dat ook twee vaktijdschriften belangstelling hadden voor een artikel hierover.

De verschijning van het NTVG-artikel over het screeningsprotocol (eind 2013) maakte de reeks publicaties compleet.

Project DES-VSOP: Innovatie door Participatie (deelproject: databank ervaringsdeskundigheid)

Het DES Centrum heeft in 2012 besloten om voor drie jaar de vouchers uit de projectsubsidie van Fonds PGO (ministerie van VWS) in te zetten in het paraplu-project van de VSOP: Innovatie door Participatie. Behalve voor gemeenschappelijke activiteiten wordt het voucherbedrag besteed aan de opzet van een database voor meldingen over gezondheidsproblemen van DES-betrokkenen waarvan men een relatie met DES-blootstelling vermoedt. Daarvoor zijn in 2013 gesprekken gevoerd met diverse dataverwerkers en met Lareb. Daaruit is voortgekomen dat Lareb het tot zijn taak rekent om meldingen van bijwerkingen van het DES-hormoon te registreren. Tot nu toe is dit nog niet mogelijk, omdat DES al heel lang niet meer voorgeschreven wordt voor gebruik tijdens de zwangerschap. In 2014 zal aan de opzet van deze registratie verder uitwerking worden gegeven. Helaas is deze registratie bij Lareb alleen mogelijk voor de tweede generatie (en desgewenst eerste) en niet voor de derde generatie.

Vervolgens is besloten om registratie van meldingen door en over de derde generatie op te nemen in Sodales, waarin ook de donateursregistratie van het DES Centrum is opgenomen. Opdracht is gegeven aan 3MM (leverancier van Sodales) om de inrichting van de database ten behoeve van meldingen van gezondheidsproblemen mogelijk te maken en daartoe ook een interface op te zetten gekoppeld aan de website van het DES Centrum. Over de inhoudelijke detaillering van de te registreren gezondheidsgegevens vindt overleg plaats met Lareb en NKI, en afstemming met vergelijkbare activiteiten van buitenlandse DES Actiegroepen.

Tot de definitieve totstandkoming van de registratie is het mogelijk om via de website gezondheidsproblemen te melden bij het DES Centrum.

Wetenschappelijke belangenbehartiging

Symposium

Een mijlpaal op het gebied van wetenschappelijke belangenbehartiging is het symposium dat op 20 maart 2013 plaats heeft gevonden in Amsterdam: *DES Effects – What More to Expect?*. De doelstelling van het symposium was een update te geven van recent onderzoek naar de gevolgen van DES-blootstelling te geven en ideeën uit te wisselen over een mogelijk werkingsmechanisme van DES. Het symposium is georganiseerd door het DES Centrum in samenwerking met het NKI-AVL.

Het programma was als volgt:

Elizabeth Hatch PhD, Boston University - School of Public Health, U.S.A.

Langetermijn gezondheidsrisico's van DES expositie in utero; recente bevindingen van de DESAD studie in de VS

Ir. Janneke Verloop – Antoni van Leeuwenhoek (voorheen NKI-AVL)

Langetermijn gezondheidsrisico's van DES expositie in utero; recente bevindingen in het Nederlandse DES-net cohort (DES-net Project)

Dr. Mick van Trotsenburg – VUmc

Endocrinologische invloeden op gender: kan DES-blootstelling invloed hebben?

Dr. Leendert Looijenga, Erasmus MC

Kiemcelkanker van teelbal en eierstok, DNA en omgeving. Een mogelijke rol van DES?
Prof.dr. Wouter Feitz – UMC St. Radboud

Ontstaan van hypospadië: DES-blootstelling, hypospadië bij DES-kleinzonen en
ethiologisch onderzoek

John A. McLachlan, Ph.D, Tulane University, New Orleans, USA

Biologische mechanismen in DES-gerelateerde gezondheidsproblemen

Er is ruim aandacht besteed aan de laatste resultaten uit het wetenschappelijk, epidemiologisch onderzoek naar de (latere) gevolgen van DES-blootstelling. Elizabeth Hatch gaf een nog niet gepubliceerd overzicht van het onderzoek in de Verenigde Staten. Daar wordt het zogenaamde DESAD-cohort gevolgd, een grote groep DES-dochters (en zonen) waarvan de blootstelling aan DES bekend is en die middels vragenlijsten om de vijf jaar wordt gevraagd naar de actuele gezondheid. Nieuw onderzoeksveld in dat onderzoek is onder meer de BMI bij DES-dochters.

Daarnaast stond het symposium in het teken van de promotie van ir. Janneke Verloop op onderzoek uit het DES-net Project. Ook zij hield een overzichtsverhaal van haar resultaten, die met name gericht zijn op het voorkomen van kanker (op latere leeftijd) bij DES-dochters, het effect van de screening van DES-dochters, het voorkomen van dysplasie en goedaardige voorstadia van baarmoederhalskanker, en over de kans op hypospadië bij DES-kleinzonen.

Het tweede deel van het programma stond in het teken van een mogelijk werkingsmechanisme. Dit gebeurde aan de hand van lezingen van specialisten op het gebied van hypospadië, endocrinologie en gendervorming, ontstaan van teelbalkanker en muizenonderzoek inzake DES-effecten. Conclusie was dat er geen eenduidige denkrichtingen zijn voor de oorzaak van de effecten van DES-blootstelling. Overigens werd ook opnieuw geconcludeerd dat DES geen relatie heeft met veranderingen in gendervorming.

Het symposium werd voorgezeten door professor dr. René Verheijen en bezocht door gynaecologen en onderzoekers, evenals delegaties van de DES Actiegroepen uit Amerika en Frankrijk.

Het symposium werd gevolgd door de promotieplechtigheid aan de VU Amsterdam rond het proefschrift van Janneke Verloop: Long term health effects after exposure in utero..

Rondom het symposium hebben ontmoetingen plaats gevonden tussen de vertegenwoordigers van de drie DES Actiegroepen. Opmerkelijk daarin was het verschil in fasering van de DES-problematiek. Waar de piek van DES-gebruik in de USA rond de jaren vijftig lag, in Nederland rond de jaren zestig, lag de piek in Frankrijk eind jaren zestig/begin jaren zeventig. Verder zagen we grote verschillen in de verspreiding van de kennis in de maatschappij en onder artsen. Nederland loopt daarin zeker voorop. Hoewel Amerika groot is, is het voor DES-dochters daar niet makkelijk om een DES-gynaecoloog te vinden. In Frankrijk is de erkenning van het DES-probleem nog altijd niet groot. Het resultaat van de ontmoetingen is een hernieuwde kennismaking en bovendien een afstemming van gegevens die de actiegroepen verzamelen rond gezondheidsproblemen bij DES-betrokkenen. Deze informatie wordt ook gebruikt in het project Innovatie door Participatie (zie elders).

Wetenschappelijke Adviescommissie

In de voorbereiding van het symposium heeft intensief overleg plaatsgevonden met de leden van de Wetenschappelijke adviescommissie, veelal in de vorm van bilaterale ontmoetingen en/of telefonisch overleg.

Databank wetenschappelijke artikelen

In 2013 is de databank wetenschappelijke artikelen verder bijgewerkt. Opnieuw zijn artikelen aan de databank toegevoegd. De medewerker communicatie heeft regelmatig via internet gezocht naar relevante artikelen. Deze zullen begin 2014 aan de wetenschappelijke

adviescommissie worden voorgelegd ter beoordeling op relevantie. Daarnaast is een van de afspraken in de intentieverklaring met Lareb dat zij bijhouden welke publicaties er verschijnen over DES-blootstelling. Deze afspraak zal in 2014 nader worden uitgewerkt.

De publicatie van de catalogus van wetenschappelijke artikelen heeft een aantal malen tot vragen geleid van met name zorgverleners die achtergrondinformatie wilden over specifieke gevolgen van DES-blootstelling (o.a. psychologische/psychiatrische problemen).

Juridische belangenbehartiging

Prematurenregeling

In 2013 zijn grote vorderingen gemaakt rond de totstandkoming van een aanvullende regeling voor schade bij prematuur geboren kinderen van DES-dochters.

Deze regeling is de uitwerking van de toezegging die in 2006 is gedaan tijdens de rechtszitting ter algemeen verbindend verklaring van de DES Fonds-uitkeringsregeling voor DES-betrokkenen. In die rechtszitting werd geconstateerd dat er onbedoeld geen regeling is getroffen voor de kinderen van DES-dochters met een vroeggeboorte. Voor DES-dochters is een uitkering mogelijk bij vroeggeboorte; daarmee is er ook een relatie van de vroeggeboorteschade bij de prematuur zelf en de DES-blootstelling van de moeder.

In de voorbereiding is advies gegeven door een letselschadedeskundige uit de achterban van het DES Centrum, heeft het bestuur overleg gehad met oud-voorzitter mevrouw mr. W. Heijbroek en met advocaat mr. P. van Regteren Altena en heeft overleg plaatsgevonden met het bestuur van het DES Fonds. Op 10 december werd de Vaststellingsovereenkomst getekend door het bestuur van het DES Centrum, de farmaceutische bedrijven/verzekeraars en het bestuur van het DES Fonds. Op 31 december is bij het Gerechtshof in Amsterdam het Verzoekschrift ingediend om deze regeling algemeen verbindend te verklaren. Dat wil zeggen dat de regeling geldig is voor iedereen die in de regeling wordt beschreven en dat zij daarmee geen eigen juridische procedure inzake de genoemde schade kunnen voeren.

Op 14 november is een brief gestuurd aan alle DES-dochters die bij het DES Centrum bekend zijn (ruim 10.000 adressen) om hen te informeren over de ophanden zijnde regeling. DES-dochters die dat wilden konden zich vervolgens bij het DES Centrum melden om geïnformeerd te blijven over de voortgang van de regeling. Daarop zijn ca. 200 reacties gekomen van vrouwen met te vroeg geboren kinderen. Om de telefoontjes en mails te beantwoorden heeft ook een aantal vrijwilligers zich ingezet.

In 2014 zijn de voorbereidingen gestart voor de behandeling van het Verzoekschrift door het Gerechtshof, op 13 mei. Op de site van het DES centrum is informatie te vinden over de prematurenregeling.

Vanwege de aanstaande reorganisatie, waarbij de omvang van het bureau kleiner zal zijn en beide huidige medewerkers niet meer in dienst, is besloten om de procesbegeleiding van de totstandkoming van de prematurenregeling in handen te leggen van een ZZP-er, te weten Dietske van der Brugge. Zij zal in overleg met het bestuur de zaken namens het DES Centrum behartigen en de benodigde activiteiten organiseren en coördineren gedurende het traject tot de start van uitkeringen uit de prematurenregeling.

DES Fonds oude regeling

De schaderegeling voor DES-betrokkenen, die in 2007 in uitvoering ging, heeft een werkingstermijn tot en met 2033. Tot die tijd is het DES Centrum aanspreekpunt namens de DES-betrokkenen in Nederland. De meeste uitkeringen in het kader van deze regeling zijn aangevraagd en uitgekeerd. Aanvragen van een uitkering is nog mogelijk voor betrokkenen die een recente diagnose van een aandoening uit de regeling krijgen en voor vrouwen die kinderloos zijn gebleven en 45 jaar worden. Ook in 2013 heeft het DES Centrum nog

regelmatig vragen gekregen van DES-betrokkenen die zich afvragen of ze nog in aanmerking komen voor een uitkering, hoe ze die aanvraag moeten indienen en ook of het DES Centrum kan meedenken over het vinden van bewijs voor de DES-blootstelling (of de aandoening). Zo heeft zich in 2013 nog een vrouw gemeld met een recente diagnose van CCAC (en helaas ook metastasen).

De organisatie

Missie

Het DES Centrum is het kennis- en voorlichtingscentrum over DES. Het heeft tot doel informatie over DES (in de breedste zin van het woord) te verzamelen, te vertalen en voor een ieder toegankelijk te maken via verschillende media. Daarnaast stelt het DES Centrum zich tot doel om de belangen van DES-betrokkenen waar nodig te bewaken. Dit doet het indien wenselijk in samenwerking met relevante partners.

Visie

Het toekomstbeeld dat het DES Centrum vanaf 2013 voor ogen heeft kan als volgt worden geformuleerd.

Het DES Centrum is een kennis-en voorlichtingscentrum dat in ieder geval tot 2033 bestaat als gesprekspartner voor het DES Fonds. In die tijd zet het DES Centrum zich in voor het verzamelen van informatie over DES en maakt deze informatie toegankelijk. Dit doet het met behulp van samenwerkingspartners als Lareb en Atria. Deze organisaties bieden de mogelijkheid tot continuïteit van verantwoordelijke taken als kennis- en historiebehoud. Daarnaast heeft het DES Centrum een organisatie of samenwerkingsvorm gevonden om het contact met haar DES-achterban te behouden en onderhouden. Zo kunnen de ervaringen, vragen, wensen en behoeften van deze achterban leidend zijn bij het bepalen van toekomstig beleid.

Samenstelling bestuur

Het bestuur van het DES Centrum bestond in 2013 uit 4 leden:

- Voorzitter: drs. Ellen Meily-Keulemans (directeur RVE Klinische zorg van SEIN (Stichting Epilepsie Instellingen Nederland)); aftredend per 2014; niet herkiesbaar.
- Secretaris: drs. Cora Honing (International Relations Officer, KWF Kankerbestrijding); aftredend per 2013, herkiesbaar
- Penningmeester: mr. Wim H. Dubbeldam (docent (belasting)recht, De Haagse Hogeschool, Den Haag); aftredend per 2013; herkiesbaar
- Algemeen lid: mr. Ad W. Warnar (algemeen directeur Vereniging Cliëntenbelang Amsterdam); aftredend per 2014; herkiesbaar.

In verband met het aftreden van de penningmeester is eind 2013 de werving gestart voor een nieuwe penningmeester.

Samenstelling bureau

De dagelijkse werkzaamheden en projecten van het DES Centrum worden uitgevoerd door twee medewerkers. In 2013 waren dit:

- Maria Zwart; directeur
- Kim Karsenberg; project- en communicatiemedewerker.

Kim Karsenberg heeft per 1-10-2013 ontslag genomen voor een andere dienstbetrekking.

Haar werkzaamheden zijn verder uitgevoerd door de ZZP-ers Jacqueline Rijkmans, Blackbird Media Productions, en Corine Wielenga van Invorm.

De administratie van de organisatie wordt sinds 1-1-2012 uitgevoerd door de FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland) te Nijkerk.

Vrijwilligers

Het DES Centrum wordt ondersteund door vrijwilligers. Een deel van deze groep betreft de contactvrouwen, een groep ervaringsdeskundigen, zelf DES-moeder of -dochter, die een training hebben gekregen met betrekking tot de gevolgen van DES-blootstelling en opvang van lotgenoten. Daarnaast wordt het DES Centrum door vrijwilligers bijgestaan die, vaak op projectbasis, vanuit hun eigen expertise, ondersteunen bij activiteiten en werkzaamheden. In 2013 zijn vrijwilligers vooral op incidentele basis actief geweest.

Wetenschappelijke adviescommissie (WAC)

Het DES Centrum laat zich op het gebied van wetenschappelijk onderzoek adviseren door een wetenschappelijke commissie.

De WAC bestaat uit vier leden en de samenstelling is als volgt:

- Prof. dr. R.H.M. Verheijen, hoogleraar oncologische gynaecologie, UMCU (voorzitter)
- Prof. dr. ir. F.E. van Leeuwen, hoogleraar epidemiologie van kanker, hoofd afdeling Epidemiologie van het NKI (Nederlands Kanker Instituut)
- Prof. dr. R.P.M Steegers-Theunissen, hoogleraar periconceptionele epidemiologie, Erasmus MC
- Ing. M.J. Zwart (DES Centrum, secretaris)

Daarnaast kent de wetenschappelijke commissie twee adviesleden en een notulist:

- Ir. J. Verloop, epidemioloog IKNL
- Dr. M. Rookus, epidemioloog AVL
- Drs. K. Karsenberg (DES Centrum, notulist)

Beide adviseurs zijn betrokken bij het DES-net Project, het onderzoek naar het lange termijn risico op kanker bij DES-dochters.

Helaas kreeg het DES Centrum ook bericht dat oud-voorzitter van de wetenschappelijke adviescommissie professor P. Treffers is overleden.

Donateurjaarvergadering

In 2013 is een donateurjaarvergadering gepland op 13 december. Vanwege gebrek aan aanmeldingen is de vergadering helaas niet door gegaan.

Beschikbaar budget

In 2013 had het DES Centrum een instellingsbudget van € 168.792 te besteden. Daarvan kwam € 65.790 uit donaties en € 100.200 uit subsidies (€ 60.000 instellingssubsidie van het ministerie van VWS en € 40.200 van KWF Kankerbestrijding).

Bovendien ontving het DES Centrum van het ministerie van VWS projectsubsidie voor 3 projecten. Daarvan kwam in totaal € 24.800 ten goede van het DES Centrum (voorschot van 90%).

Het DES Centrum had dit jaar 2670 donateurs, hetgeen past in een trend van gestage terugloop in aantal donateurs.

