

DES Centrum
Jaarverslag 2012



© DES Centrum 2013

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

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Voorlichting en lotgenotencontact	6
Website	6
DES Nieuws	6
Themadag DES-dochters en CCAC	6
Lotgenotencontact en sociale media	6
Ervaringen delen.....	7
DES-infolijn en DES-post	7
DES-panel.....	7
Behoeftetepeiling	7
Stimuleren wetenschappelijk onderzoek.....	8
Databank wetenschappelijke artikelen	8
Wetenschappelijke workshop	8
Signaalbank.....	9
Kenniscentrum	9
Historisch archief toegankelijk maken en onderbrengen kennis DES Centrum	9
Archief DES Fonds.....	9
DES Fonds	10
Optimale medische zorg voor DES-dochters	10
Realisatie screeningsprotocol en onder de aandacht brengen	10
Kwaliteitscriteria screening en realisatie mobiele site.....	10
Kwaliteitscriteria DES-dochters en CCAC	11
Behoud medische dossiers	11
Vergoeding screening DES-dochters door zorgverzekeraar(s).....	11
DES-betrokkenen bekend met DES-blootstelling (opsporing).....	11
Instandhouding van de organisatie	12
Vrijwilligers	13
De organisatie	13
Samenstelling bestuur	13
Samenstelling bureau	13
Vrijwilligers	13
Wetenschappelijke adviescommissie (WAC).....	14
Beschikbaar budget.....	14

Inleiding

Veel DES-betrokkenen hebben behoefte aan informatie en duidelijkheid over hun situatie, nu en in de toekomst. Het doel van het DES Centrum is om aan die wens van DES-betrokkenen tegemoet te blijven komen. Om ook in de nabije toekomst hieraan nog te kunnen voldoen, is een verandering van de organisatie nodig. De oorzaak daarvan ligt in veranderingen in subsidiebeleid van de overheid en van KWF Kankerbestrijding, maar valt ook samen met de fase waarin DES-betrokkenen nu zitten: meer afstand tot de DES-problematiek. Het DES Centrum is daarom sinds eind 2011 in een reorganisatiefase.

In 2012 is met verschillende organisaties gesproken over samenwerking, kennisbehoud en reorganisatie. De complete administratie is uitbesteed aan de FBPN te Nijkerk, het archief is voor een groot deel naar Atria (voorheen Aletta instituut voor emancipatie en vrouwengeschiedenis) in Amsterdam gegaan en de medewerkers van het DES Centrum zijn verhuisd van Utrecht naar een kleiner kantoor in Lisse. Dit alles om te komen tot een DES Centrum nieuwe stijl, waarin het kennis- en voorlichtingscentrum centraal staat en andere taken meer op de achtergrond zijn gezet. Belangrijke volgende stap is het vinden van een partner waarmee de borging van het kenniscentrum gerealiseerd kan worden, opdat de continuïteit ook voor de toekomst is verzekerd.

Het reorganisatieproces is eind 2012 dan ook nog niet afgerond, maar er zijn wel belangrijke stappen gezet. De basis voor deze stappen is gelegd in de beleidsdag van het bestuur in januari van het verslagjaar. Daaruit zijn de missie en visie opnieuw geformuleerd.

Missie

Het DES Centrum is een 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 Aletta. 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.

Vorm van de organisatie

De rechtsvorm en doelstelling van Stichting DES Centrum blijven gehandhaafd. Het DES Centrum heeft de ervaringsdeskundigheid als uitgangspunt voor zijn handelen. Belangrijkste taak van het DES Centrum vanaf 2014 is het verzamelen van kennis en informatie en deze vertalen voor de DES-betrokkenen en medische professionals. Een

tweede taak is het fungeren als waakhond. Deze taken worden uitgevoerd door een betaalde medewerker.

De stichting spant zich in om donateurs aan zich te binden waarvan ook gegevens worden bijgehouden.

Naast deze door de medewerker uitgevoerde taken wordt uitgegaan van zogenaamde zelforganisatie. Voor het organiseren van lotgenotencontact, bijeenkomsten, het veranderen van de zorg, regelgeving, etc. wordt uitgegaan van de kracht en betrokkenheid van de DES-betrokkenen zelf. Het initiatief voor bijeenkomsten, belangenbehartiging of andere activiteiten ligt bij de DES-betrokkenen in Nederland, ongeacht of zij donateur zijn of niet.

De reorganisatie is een van de belangrijkste activiteiten geweest in 2012. Daarnaast heeft het DES Centrum volgens het Werkplan 2012 activiteiten uitgevoerd op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Basis voor het activiteitenplan waren de prioriteiten voor beleid, die in 2010 zijn geformuleerd. Dit jaarverslag is daarom ingedeeld volgens die prioriteiten.

Al deze activiteiten zijn financieel mogelijk gemaakt door het ministerie van VWS (Fonds PGO), KWF Kankerbestrijding en onze donateurs.

Maria Zwart, directeur
Juni 2013

Voorlichting en lotgenotencontact

Website

Het primaire communicatiemiddel van het DES Centrum is de website. Via www.descentrum.nl wordt voorlichting gegeven en daarnaast is het één van de middelen om met de achterban in contact te komen. DES-betrokkenen kunnen reageren op informatie van het DES Centrum. Daarnaast kunnen ze direct een vraag mailen, of een melding doen over gezondheidsproblemen en -klachten waarmee ze te maken hebben. Verder kunnen ze reageren op een stelling. De website bevat zowel actuele informatie over de activiteiten en projecten waar het DES Centrum zich mee bezighoudt als historische informatie (Dossiers). De DES-achterban geeft aan dat men het DES Centrum ziet als kenniscentrum, een plek waar ze naar toe gaan om informatie te zoeken en antwoord te krijgen op hun vragen. Het DES Centrum wil ook in de toekomst aan die wens tegemoet komen. Daarom was een van de projecten van 2012 de beschikbare kennis ook digitaal toegankelijk maken (zie ook pagina 8).

Daarnaast biedt de website ervaringsverhalen die dienen als een vorm van lotgenotencontact: herkennen van de eigen situatie in verhalen van anderen. In 2012 is een groot aantal verhalen toegevoegd aan de website.

DES Nieuws

Naast het delen van informatie en het geven van voorlichting via de website heeft het DES Centrum in 2012 ook viermaal DES Nieuws uitgebracht. DES Nieuws is speciaal voor donateurs en bevat net als de website informatie over projecten en activiteiten. In DES Nieuws wordt dieper op die informatie ingegaan en beschreven wat de activiteit of het project voor de DES-betrokkenen betekent. Verder staat in DES Nieuws ook organisatienieuws.

Themadag DES-dochters en CCAC

De DES-dochters die clearcelladenocarcinoom hebben gehad (DES-dochters en CCAC) is een groep waar het DES Centrum extra activiteiten voor organiseert. Elk jaar vindt er een themadag plaats waarin deze DES-dochters informatie krijgen en er met elkaar over praten. Dat thema wordt van tevoren met elkaar bepaald en in 2012 was het onderwerp: intimiteit en relaties. Door de vaak ingrijpende behandeling op soms jonge leeftijd is dit een onderwerp dat speelt bij veel van deze vrouwen, en ook steeds opnieuw invloed kan hebben op zelfbeeld, bestaande en nieuwe relaties. De bijeenkomst werd kundig begeleid door Mecheline van der Linden (klinisch psycholoog bij VUMC) en werd vooral succesvol door de openhartigheid en eerlijkheid van de vrouwen zelf. Na afloop van de themadag 2012 is een vervolgspraak in 2013 gepland.

Deze groep organiseert daarnaast jaarlijks een lotgenotendag. Deze is in 2012 afgelast vanwege te weinig aanmeldingen.

Lotgenotencontact en sociale media

Het DES Centrum is gestart met een DES-Facebook-pilot. Uit achterbanpeilingen bleek duidelijk dat de DES-betrokkenen geen behoefte meer hebben aan lotgenotenbijeenkomsten. Het viel echter op dat na media-aandacht, zoals de uitzending van Andere Tijden in maart 2012, DES-betrokkenen hun eigen verhaal willen vertellen of dat van anderen willen horen. Door het starten van de DES Facebookgroep faciliteert het DES Centrum contact tussen DES-betrokkenen. Hier kunnen ze met elkaar praten over onderwerpen die hen bezig houden, zonder dat ze daarvoor bij elkaar hoeven te komen.

De pilot bestaat eruit dat een groep vrijwilligers de moderatie doet: starten van discussies, evt. beantwoorden van vragen en reageren als dat nodig blijkt. Eind 2012 is een kleine groep vrijwilligers bijeen gebracht die het delen van hun ervaringen, vragen, wensen en behoeften op Facebook ondersteunt, voorlopig met hulp van het bureau. Het doel is te komen tot een DES-Facebookgroep die kan functioneren met vrijwilligers zonder dat het bureau van het DES Centrum dit actief stimuleert of intensief begeleid.

De DES-dochters met CCAC hebben een speciale plek binnen de DES-Facebookpagina (besloten groep), die wordt gecoördineerd door één van hen. Deze DES-dochter beslist of een DES-dochter zich bij de groep aan mag sluiten of niet. Het criterium is dat ze CCAC gehad moet hebben.

Ervaringen delen

Een veel gehoord argument voor DES-betrokkenen om niet meer naar lotgenotenbijeenkomsten te komen is dat ze de indruk hebben dat ze niets bij te dragen hebben. Ze vinden hun eigen verhaal niet bijzonder, ingrijpend of indrukwekkend genoeg. Bovendien staan ze vaak midden in het leven, hebben zorgen over bijvoorbeeld zwangerschapsproblemen achter zich gelaten en willen verder. Het liefst willen ze het DES-boek sluiten. Het vertellen of opschrijven van het eigen verhaal helpt een DES-betrokken soms om het DES-verhaal een plek te geven. Het eigen DES-verhaal lijkt voor hen soms onbetekenend, een ander denkt daar misschien heel anders over. Het DES Centrum biedt via DES Nieuws en de website een platform om dat verhaal met anderen te delen. In 2012 zijn zes ervaringsverhalen opgetekend in DES Nieuws. Een vrijwilliger heeft deze DES-betrokkenen geïnterviewd en hun verhaal opgeschreven. Daarnaast zijn er inmiddels 18 ervaringsverhalen toegankelijk via de website.

DES-infolijn en DES-post

Naast deze ontwikkelingen op het gebied van voorlichting en lotgenotencontact spelen meer traditionele media ook nog een belangrijke rol. Via de DES-infolijn spreken we wekelijks DES-betrokkenen met vragen over onder andere goede medische zorg en gevolgen van DES-blootstelling. In 2012 kregen we ca. 190 telefoontjes binnen, met een duidelijke piek rond de tv-uitzending van Andere Tijden over het DES-hormoon. Daarnaast komen er via de mail nog geregeld vragen binnen (ruim 150 miltjes in 2012).

DES-panel

Het DES-panel is een instrument waarmee DES-betrokkenen gericht benaderd kunnen worden. DES-betrokkenen kunnen zich hiervoor zelf aanmelden en aangeven over welke onderwerpen zij benaderd willen worden. Aanmelden kan onder andere via een link op de website van het DES Centrum. Via DES Nieuws zijn donateurs geattendeerd op het bestaan van het panel.

Via deze panelmodule kunnen mensen meer of minder frequent en snel benaderd worden over uiteenlopende onderwerpen. Het aantal deelnemers groeit gestaag. Anno 2013 zijn 170 mensen aangesloten.

Behoefteteiling

Uit de behoefteteiling onder de achterban blijkt dat DES-betrokkenen geïnformeerd willen blijven. Deze behoefteteiling heeft in oktober van 2012 plaatsgevonden. In de peiling werden vragen gesteld over de behoefte aan lotgenotencontact, maar ook over het DES Centrum als kennis- en voorlichtingscentrum, hoe zij tegenover het donateurschap staan en hoe belangrijk bewaken van belangen nog is.

De peiling zou plaatsvinden onder alle donateurs van wie een mailadres bekend was. Via de mail werd het verzoek gedaan om mee te doen aan de peiling. Daartoe was in de eerste helft van het jaar aan donateurs gevraagd het mailadres door te geven, opdat het bereik zo groot mogelijk zou zijn. Dit heeft een groot aantal adressen opgeleverd, waardoor de peiling uiteindelijk aan ca. 2000 mensen is gestuurd. Er zijn ca. 1000 reacties ontvangen. Men vindt het belangrijk dat het DES Centrum, in ieder geval als kenniscentrum, blijft bestaan. Het DES Centrum moet bovendien een waakhond zijn en er zorg voor dragen dat wetenschappers alert blijven. De behoefte aan lotgenotencontact is beperkt en zeker niet in de vorm van bijeenkomsten. De uitkomsten zijn ook vermeld in DES Nieuws nr. 105. Daarnaast vindt de achterban het prima om via digitale media geïnformeerd te worden en via deze weg hun wensen en behoeften kenbaar te maken. Het DES Centrum gebruikt inmiddels verschillende middelen, een digitale nieuwsbrief, de website, het DES-panel, Facebook en Twitter.

Stimuleren wetenschappelijk onderzoek

Databank wetenschappelijke artikelen

In het ruim 30-jarig bestaan van het DES Centrum heeft de organisatie een collectie van ruim 400 wetenschappelijke artikelen verzameld. Dit zijn zowel wetenschappelijke publicaties als hoofdstukken uit wetenschappelijke boeken, scripties en proefschriften. Het was een doelstelling voor 2012 om een overzicht van deze publicaties digitaal beschikbaar te stellen en de beschikbare artikelen niet alleen op papier maar ook digitaal in bezit te hebben. Het DES Centrum verwacht dat vooral de medische professionals en wetenschappers van deze databank gebruik zullen maken. Via de website en via de gynaecologennieuwsbrief zijn zij op de hoogte gebracht van het bestaan van de DES- databank met wetenschappelijke artikelen. Sinds het verschijnen van het overzicht is er al een aantal maal gebruik van gemaakt. De DES-databank kan via de website geraadpleegd worden, de complete artikelen kan men via de eigen organisatie opvragen of bij het DES Centrum inzien.

Wetenschappelijke workshop

Een substantieel aantal DES-betrokkenen vraagt zich af of een gezondheidsprobleem dat ze ervaren voortkomt uit hun DES-blootstelling. Lang niet altijd kunnen de medewerkers van het DES Centrum daar een antwoord op geven, simpelweg omdat er nog geen wetenschappelijk onderzoek naar gedaan is. Het is onmogelijk om voor iedere aandoening en/of gezondheidsprobleem te onderzoeken of er een relatie is met DES. Doordat er weinig bekend is over het werkingsmechanisme van het DES-hormoon is het ook lastig om te bepalen waar wetenschappelijk onderzoek zich op zou moeten richten. Het DES Centrum wilde in 2012 een wetenschappelijke workshop organiseren opdat (medische) professionals een wetenschappelijke DES-agenda zouden kunnen formuleren. Samen met de wetenschappelijke adviescommissie (WAC) van het DES Centrum is besloten deze workshop te verbinden aan de promotie van J. Verloop op de resultaten van het DES-net Project. Hierdoor zou een grotere groep medische professionals en wetenschappers aangesproken worden om de wetenschappelijke workshop bij te wonen. Het DES-net Project betreft het onderzoek naar de langetermijn gevolgen van DES-blootstelling. Het onderzoek richt zich met name op het langetermijn risico op kanker bij DES-dochters en het risico op hypospadie bij DES-kleinzonen. Het verwerken van de

onderzoekresultaten nam meer tijd in beslag dan bij het opstellen van de begroting 2012 werd gedacht. Daardoor is het symposium uitgesteld naar maart 2013. In 2012 hebben echter wel voorbereidende werkzaamheden plaatsgevonden, zoals datum, programma, benaderen sprekers, leggen van contacten etc.

Signaalbank

Eind 2012 is een projectvoorstel goedgekeurd dat in samenwerking met de VSOP is aangevraagd. Dit projectvoorstel betreft het opzetten van een signaalbank. Het doel is structureel vast te leggen met welke gezondheidsproblemen en –klachten DES-betrokkenen te maken hebben. De verzamelde gegevens kunnen aanleiding zijn om nader wetenschappelijk onderzoek te doen. Uitzoeken waar deze signaalbank wordt ondergebracht wordt in 2013 de eerste fase van het project.

Kenniscentrum

Historisch archief toegankelijk maken en onderbrengen kennis DES Centrum

Het ontsluiten en toegankelijk maken van de beschikbare kennis van het DES Centrum is een lang gekoesterde wens. Dit klinkt makkelijker dan het in de praktijk is. Het DES Centrum heeft gedurende haar bestaan veel archief verzameld en dit is niet altijd even gestructureerd gebeurd. Het gevolg is dat er zowel op papier, digitaal als in hoofden van (oud)medewerkers kennis aanwezig is. In de loop van 2012 is met hulp van externe adviseurs dit historisch archief in kaart gebracht, uitgezocht en enigszins opgeschoond. Tevens is een plan van aanpak opgesteld en gedeeltelijk uitgevoerd om dit archief beter te ontsluiten en toegankelijk te maken.

Om de kennis van het DES Centrum ook op langere termijn niet verloren te laten gaan, is in 2012 gezocht naar een mogelijkheid deze onder te brengen bij een organisatie of instelling die zich medeverantwoordelijk voelt voor het behoud van die kennis. In Atria is een organisatie gevonden die zich wil ontfermen over de historische kennis van het DES Centrum zelf. In december 2012 is een deel van het papieren archief bij hen ondergebracht. Bij het ordenen en opschonen van het archief is dankbaar gebruik gemaakt van de hulp van een medewerker van Atria en van Doxis, een bedrijf dat gespecialiseerd is in het ordenen en structureren van informatie.

Archief DES Fonds

Binnen het historisch archief van het DES Centrum neemt het deel over de juridische regeling en het DES Fonds een speciale plek in. De totstandkoming van het DES Fonds is een belangrijke en baanbrekende activiteit in de geschiedenis geweest. Niet alleen voor het DES Centrum, maar ook voor de Nederlandse maatschappij. De wet Collectieve afwikkeling massaschade, waar na de DES-zaak nog vaak gebruik van is gemaakt, is een mijlpaal die mede door de DES-betrokkenen en haar juridische vertegenwoordigers is bereikt. Dit archief is geordend, maar in eigen beheer gehouden, omdat het nog erg actueel is.

DES Fonds

Het DES Fonds blijft tot in ieder geval 2033 bestaan. Het is wenselijk dat het DES Centrum tot die tijd aanspreekpunt is namens de DES-betrokkenen. Tot de taken van het DES Centrum behoren het informeren van DES-betrokkenen over het bestaan van het DES Fonds en hen ondersteunen bij het aanvragen van een uitkering uit het schadefonds. Het DES Centrum heeft ook in 2012 contact gehad met het DES Fonds over de stand van zaken en de plannen voor de toekomst, waaronder het mogelijke ontwerp van een uitkeringscategorie voor prematuur geboren kinderen van DES-dochters.

Optimale medische zorg voor DES-dochters

Realisatie screeningsprotocol en onder de aandacht brengen

DES-dochters voorlichten over de manier waarop ze goed voor zichzelf kunnen zorgen is één van de taken van het DES Centrum. Begin 2012 is het vernieuwde screeningsprotocol DES-dochters gepresenteerd. Vanwege een verhoogd risico op CCAC van de cervix en/of vagina is het voor DES-dochters belangrijk dat zij vaker dan volgens het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker een uitstrijkje laten maken. Op basis van de onderzoeksresultaten uit het DES-net Project is het bestaande screeningsprotocol uit 1995 geëvalueerd en opnieuw geformuleerd. Dit is gebeurd in overleg met de wetenschappelijke adviescommissie (WAC) op initiatief van het DES Centrum. Het nieuwe protocol is onderschreven door de werkgroep Cervix Uteri van de beroepsvereniging de NVOG. Dit screeningsprotocol DES-dochters 2012 is via de website als folder beschikbaar en een versie voor artsen is op papier toegestuurd aan de gynaecologen (bij de nieuwsbrief gynaecologen) en huisartspraktijken in Nederland. Uit de reacties die wij krijgen blijkt dat het protocol wordt gebruikt. Artsen weten ons ook te vinden als zij vragen hebben. Door professor Verheijen is het screeningsprotocol binnen de NVOG onder de aandacht gebracht. Verder wordt nog gewerkt aan een publicatie in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG).

Kwaliteitscriteria screening en realisatie mobiele site

Het maken van een uitstrijkje volgens het screeningsprotocol is niet de enige wens van DES-dochters. Graag willen zij met hun zorgverlener in gaan op de gezondheidsproblemen en vragen waar zij mee te maken hebben. Om die wensen van de DES-dochter in kaart te brengen en over te brengen op de zorgverlener is het DES Centrum in samenwerking met VSOP in 2011 een project gestart. Het doel is het formuleren van kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van DES-dochters. In die kwaliteitscriteria staat beschreven waar goede zorg volgens DES-dochters aan moet voldoen. Het is de wens van het DES Centrum om deze kwaliteitscriteria, die in 2013 geformuleerd zullen worden, digitaal toegankelijk te maken. Niet alleen via een module op de website, maar ook via de mobiele telefoon of een tablet. Op die manier is de informatie altijd beschikbaar en toegankelijk voor de DES-dochter, ook als ze bij de zorgverlener in de behandelkamer zit. Om dit technisch te realiseren is de website van het DES Centrum in 2012 zodanig aangepast dat deze niet alleen via een pc of laptop te bekijken is maar ook op het kleinere scherm van een smart Phone of tablet.

Kwaliteitscriteria DES-dochters en CCAC

Voor de DES-dochters die CCAC hebben gehad worden in het kader van een samenwerkingsproject met Stichting Olijf ook kwaliteitscriteria geformuleerd voor goede zorg bij gynaecologische kanker. De bijdrage van het DES Centrum is om op basis van de ervaringen en kennis van de DES-dochters met CCAC te beschrijven waar goede zorg op de langetermijn aan moet voldoen. DES-dochters zijn vaak op jonge leeftijd behandeld en zij hebben nu te maken met de late effecten van de kanker en de behandeling die ze toen gehad hebben. In 2012 zijn deze kwaliteitscriteria beschreven in een boekje.

Behoud medische dossiers

Als geen ander weten DES-betrokkenen hoe belangrijk het behoud van medische dossiers is. Daar waar mogelijk benadrukt het DES Centrum om de bewaartermijn van medische dossiers te verlengen ten opzichte van de huidige 15 jaar. Het DES Centrum stelt aan haar achterban een brief ter beschikking om een kopie van het medisch dossier op te vragen of om het ziekenhuis te verzoeken het medisch dossier niet te vernietigen.

De informatie die het DES Centrum in het kader van het behoud van medische dossiers heeft verzameld is via de website beschikbaar gemaakt.

Verder is onderzocht of een projectvoorstel inzake mogelijkheden eigen dossiers te bewaren, interessant is. Binnen de vouchersubsidieregeling van Fonds PGO werd daar onvoldoende mogelijkheden voor gezien. Bovendien is uiteindelijk aan een ander onderwerp prioriteit gegeven in het kader van deze subsidieregeling.

Vergoeding screening DES-dochters door zorgverzekeraar(s)

Een laatst doel met betrekking tot het verkrijgen van optimale medische zorg voor DES-dochters is met zorgverzekeraars afspraken te maken over de vergoeding van de screening voor DES-dochters. Als basis voor de onderhandelingen zou het screeningsprotocol DES-dochters 2012 dienen. Omdat een publicatie over het protocol in een vaktijdschrift uitstel heeft opgelopen, mede door vertraging in het afronden van het betreffende promotieonderzoek, was het in 2012 niet mogelijk om zorgverzekeraars om de tafel te gaan. Het budget voor deze activiteit is, in overleg met de betreffende subsidiegever, besteed aan het drukken van het boekje met kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker.

DES-betrokkenen bekend met DES-blootstelling (opsporing)

Het actief opsporen van DES-betrokkenen is geen primaire doelstelling meer, maar opsporing speelt altijd een rol. Door media-aandacht, zoals de aflevering van Andere Tijden in maart 2012, komt het DES Centrum nog steeds in contact met mensen die zich nu pas realiseren dat zij mogelijk DES-betrokkene zijn. Op dat moment informeren medewerkers van het DES Centrum de bellers op welke manier zij kunnen achterhalen of het inderdaad het DES-hormoon is geweest waaraan zij blootgesteld zijn. Met het verstrijken van de jaren wordt het echter steeds lastiger om hier 100% zekerheid over te krijgen. De kans dat het medisch dossier van de moeder, waarin het medicijngebruik ten tijde van de zwangerschap staat beschreven, nog aanwezig is wordt met de jaren kleiner. Zeker voor DES-zonen is dit medische dossier de enige manier om enige duidelijkheid te krijgen over mogelijke DES-blootstelling.

Instandhouding van de organisatie

Gegeven de veranderingen in de subsidieverstrekking en de ontwikkeling in de achterban ziet het DES Centrum de noodzaak en wenselijkheid om de organisatie anders in te richten en zodanig te positioneren dat de continuïteit kan worden gewaarborgd.

Eind 2011 en begin 2012 is daarom onder begeleiding van Movisie een bezinningstraject ingezet. Na raadpleging van achterban en vrijwilligers hebben bestuur en medewerkers in januari een beleidsdag gehouden waar de kaders van de nieuwe organisatie zijn uitgezet: een klein bureau voor het kennis- en voorlichtingscentrum met een waakhond-functie, en daarom heen een schil van zelforganisatie. Deze zelforganisatie bepaalt zelf of er activiteiten moeten worden ondernomen op het gebied van lotgenotencontact en belangenbehartiging. Daarbij zijn de missie en visie opnieuw geformuleerd.

Vanuit deze kaders is in 2012 onderzocht hoe de organisatie er dan uit zal zien en waar deze kan worden ondergebracht. Want een belangrijk punt van zorg is de continuïteit die met een heel klein bureau moeilijk is vol te houden.

Het resultaat van 2012 is dat met vele organisaties gesprekken zijn gevoerd om af te tasten of er een basis en wens tot samenwerking is en of dit voor het DES Centrum tot de gewenste continuïteit van het kennis- en voorlichtingscentrum kan leiden. Eind 2012 was dit beeld helaas nog niet helemaal helder, hoewel met veel mogelijke partners is gesproken.

Ondertussen werd en wordt gewerkt aan de voorbereiding van die nieuwe organisatie:

- het archief is opgeschoond en voor zover mogelijk ondergebracht bij Atria
- de administratie is ondergebracht bij een administratiekantoor, te weten de FBPN
- er is afscheid genomen van het pand aan het Wilhelminapark en verhuisd naar een tijdelijk kantoor in Lisse. Omdat de huur per maand opzegbaar is, is er maximale flexibiliteit van huisvesting bereikt, in afwachting van de definitieve werkplek.
- er is een pilot gestart met Facebook. Deze pilot is een try-out voor de opzet van het nieuwe werken met een zelforganisatie (vrijwilligersorganisatie)

Aansluitend op deze reorganisatieontwikkelingen zijn de volgende activiteiten ontplooid.

Klanttevredenheid

Om de prestaties van de organisatie te kunnen meten is klanttevredenheidsonderzoek ingevoerd. Hiervoor is gebruik gemaakt van de panelmodule van de NPCF, waarin ook een set van basisvragen over klanttevredenheid is opgenomen. Het DES-panel was op dat moment nog maar net van start gegaan (ca. 150 deelnemers).

In het panelonderzoek is gevraagd naar beoordeling van de kwaliteit van dienstverlening, zoals informatievoorziening en belangenbehartiging. Uitkomst van de peiling onder uiteindelijk 79 deelnemers is dat zij erg tevreden zijn over de diensten die het DES Centrum biedt

Uitbreiden gegevensbestand achterban

Een van de onderscheidende aspecten van het DES Centrum is het contact met de achterban en de kennis die het heeft over de achterban. Om deze kennis structureler en ook meer toegespitst op gezondheid te kunnen vastleggen, is een plan beschreven voor het verzamelen en vastleggen van deze informatie. Het DES Centrum heeft besloten dit als een project onder te brengen in de voucherproject van de VSOP: Innovatie door participatie. Dit project is gehonoreerd en dat betekent dat in 2013 gestart kan worden met het opzetten van een dergelijke database (zie ook pagina 9).

Vrijwilligers

In 2012 is voorrang gegeven aan het onderzoek van het toekomstige kenniscentrum. De inrichting van de zelforganisatie, en daarmee het beleid rond vrijwilligers is minder prominent aan de orde geweest. Wel is besloten een pilot op te zetten met Facebook. Doel daarvan is tweeledig:

1. Het meer en meer richten op internet als medium voor activiteiten van het DES Centrum, i.c. lotgenotencontact
2. Het onderzoeken of een dergelijke activiteit in de toekomst inderdaad door de zelforganisatie kan worden geregeld.

Daarnaast is samen met vrijwilligers afscheid genomen van de huisvesting in Utrecht. Velen van hen hebben aan het pand aan het Wilhelminapark veel herinneringen rond DES en het DES Centrum. Daarnaast is met hen gekeken naar de onderwerpen die voor hen van belang zijn om te behouden in de nieuwe organisatie.

De organisatie

Samenstelling bestuur

Het bestuur van het DES Centrum bestond in 2012 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.

Samenstelling bureau

De dagelijkse werkzaamheden en projecten van het DES Centrum worden uitgevoerd door twee medewerkers. In 2012 waren dit:

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

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

Per 1 februari 2012 is daarom afscheid genomen van bureaumanager Annelies Rietman.

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 scholing 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, inbreng geven bij activiteiten en werkzaamheden. De vrijwilligers komen tenminste eenmaal per jaar bijeen.

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 Kankerinstituut)
- 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.

Beschikbaar budget

In 2012 had het DES Centrum in totaal € 270.319 te besteden. Waarvan € 108.000 uit donaties en € 162.300 uit subsidies (€ 96.000 instellingssubsidie van het ministerie van VWS en € 66.300 van KWF Kankerbestrijding). Daarnaast ontvangt het DES Centrum van het ministerie van VWS projectsubsidie voor 2 projecten. In 2012 was dat in totaal € 56.400 (waarvan 90% voorschot).

Het DES Centrum had dit jaar 2879 donateurs, hetgeen past in een trend van gestage terugloop in aantal donateurs.