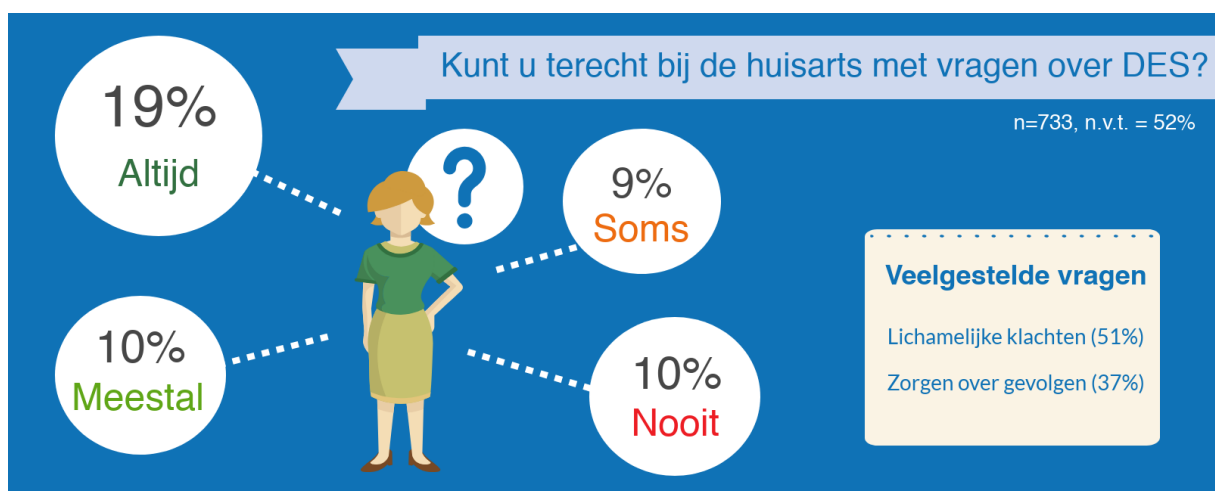


Jaarverslag 2018



DES Centrum
Postbus 1173
3860 BD Nijkerk
Tel 030 – 251 8160
DES Infolijn: 030 – 251 8339
info@descentrum.nl
www.descentrum.nl

Inhoud

Voorwoord	3
Voorlichting	4
Website	4
Social media.....	4
DES Flits	4
E-mail.....	5
DES Telefoonlijn.....	5
Informatiemateriaal	5
Lotgenotencontact	6
Facebook	6
Belangenbehartiging	6
Medisch	6
Projecten/Onderzoeken	6
Nieuwe Privacywet (AVG)	6
Project VEEL2do	7
Wetenschappelijk	8
Samenstelling Wetenschappelijke Advies Commissie	8
Juridisch	8
Schaderegeling bij DES Fonds.....	8
Organisatie	8
Missie.....	8
Visie	8
Samenstelling bestuur.....	9
Samenwerking.....	9
Beschikbaar Budget.....	9

Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag van het DES Centrum 2018. Een jaar waarin we verder zijn gegaan met het invulling geven aan ons beleidsplan 2016-2019. Dit heeft als speerpunten de aandacht die er moet blijven voor:

- het screeningsprotocol voor DES dochters.
- (internationale) onderzoeken naar gevolgen voor de 3^e generatie.
- het doorgeven van DES-kennis aan zorgverleners.

In de afgelopen jaren hebben we daar o.a. met het project VEEL2do aan kunnen werken. Zo hebben we bijvoorbeeld een actueel overzicht van DES gynaecologen kunnen maken en zijn we verder gekomen met de informatievoorziening aan huisartsen. Het VEEL2do project is nu afgelopen. Hopelijk komt er weer een ander mooi project binnen ons bereik.

Dit jaar zijn we begonnen met de inventarisatie van onderzoeken naar gevolgen voor de derde generatie. Daarin ligt ook een taak voor onze Wetenschappelijke Commissie. Met hun kennis geven de commissieleden uitleg over (internationale) onderzoeken, zodat wij DES betrokkenen op een goede manier kunnen informeren. De Commissie is het afgelopen jaar bijeen geweest en heeft het DES Centrum van waardevolle input kunnen voorzien.

Het bestuur heeft zes keer vergaderd dit jaar en daarnaast houden de bestuursleden nauw contact met elkaar wanneer de actualiteit daarom vraagt. Verheugd zijn wij met de komst van Ingrid Seeboldt als nieuw bestuurslid. Ingrid is al sinds de jaren tachtig betrokken bij het DES Centrum, de laatste jaren o.a. als moderator van de Facebookpagina en als contactpersoon van de CCAC groep DES dochters. Met haar kennis van DES en haar grote betrokkenheid is zij een belangrijke aanvulling voor het bestuur.

Aan de input van onze achterban hebben wij ook in 2018 veel gehad. Allereerst op financieel gebied, want zonder uw donaties kunnen wij ons werk niet doen. Maar ook waren wij heel blij met de resultaten van onze enquête over de ervaringen van DES betrokkenen bij de huisartsenpraktijk.

Wij danken iedereen die op welke manier dan ook een bijdrage heeft geleverd.

Dit jaar zijn we begonnen met de inventarisatie van onderzoeken naar gevolgen voor de derde generatie

Ook danken wij het bestuur van het DES Fonds, onze samenwerkingspartner VSOP, de vrijwilligers, onze relaties uit de medische, wetenschappelijke en juridische wereld, de FBPN, het Ministerie van VWS, Bijwerkingeninstituut Lareb en Kennisinstituut Atria.

Sylvia de Kuijer
Bestuursvoorzitter DES Centrum

Voorlichting

Website

Onze website is een belangrijk communicatie- en voorlichtingsmiddel. Het is de eerste bron van informatie die betrokkenen, zorgverleners en belangstellenden over de gevolgen van DES op het internet tegenkomen. In dat opzicht is de website ook het visitekaartje van onze stichting. Het is belangrijk om de inhoud ervan actueel te houden en ervoor te zorgen dat informatie snel en makkelijk kan worden gevonden. Daarbij speelt ook het uiterlijk van de website een rol. Een aansprekende, toegankelijke site zal vaker bezocht worden. Hoewel we blij zijn met de overzichtelijkheid van de huidige site en de mooie kleuren (behorend bij ons logo), bestond bij het bestuur de behoefte om de website op te frissen en een iets modernere uitstraling te geven.

Als eerste stap lieten we in 2017 de site door een professioneel bureau evalueren (jaarverslag 2017 pag. 4). Vervolgens werd een plan van aanpak gemaakt waarna we in 2018 een professional in de arm namen om het proces van de websitevernieuwing te begeleiden.

Gedurende het jaar werd een eerste ontwerp van de nieuwe site gemaakt, gaf een panel van DES betrokkenen input en werd begonnen met het schrijven van de teksten.

In 2018 verschenen 30 nieuwsberichten op de website over uiteenlopende onderwerpen. Bijvoorbeeld met de resultaten van de enquête over ervaringen bij de huisartsenpraktijk. Maar ook met algemeen nieuws uit de wereld van de zorg, uitleg over de nieuwe privacywet en (opnieuw) aandacht voor het screeningsprotocol voor DES dochters. Daarnaast werden oproepen gedaan voor een fotoproject van een DES dochter en voor een onderzoek vanuit de Universiteit van Tilburg.

Op de website is ook een meldpunt voor gezondheidsklachten van de 3^e generatie DES-betrokkenen. Verder is er een agenda, kan er een poll ingevuld worden en is er een FAQ-rubriek. Een belangrijke plaats nemen de ervaringsverhalen van DES betrokkenen in.

Social media

LinkedIn

In 2018 is slechts een enkele keer deelgenomen aan een uitwisseling van gedachten met andere organisaties via LinkedIn.

Facebook

In 2018 meldden zich 18 nieuwe Facebookvrienden bij de pagina van het DES Centrum. Dit betekent dat wij eind van het jaar op een totaal van 380 vrienden zaten. Vrijwilliger Ingrid Seeboldt is moderator van de Facebookpagina. Zij accepteert de vriendschapsverzoeken en houdt zicht op de berichten die worden geplaatst. De bureaumedewerker plaatst af en toe een nieuwsbericht op de Facebookpagina of geeft antwoord op vragen die daar gesteld worden. (Zie verder onder 'Lotgenotencontact')

DES Flits

In 2018 zijn zes digitale nieuwsbrieven, verdeeld over het jaar, naar de donateurs verstuurd. In deze nieuwsbrief, de DES Flits, staan artikelen die ook op de website zijn te vinden. In december is een papieren versie verstuurd naar donateurs van wie bij ons geen e-mail adres bekend is. De gedrukte versie bevatte een compilatie van de belangrijkste nieuwsberichten van het afgelopen jaar.

E-mail

In 2018 kwamen er 123 mails binnen met een inhoudelijke vraag over DES. De vragen gingen o.a. over het Screeningsprotocol voor DES-doughters, de naam van een DES gynaecoloog in de regio, uiteenlopende medische klachten, en over gevolgen voor de derde generatie. De antwoorden worden altijd op maat geformuleerd.

DES Telefoonlijn

Twee dagen per week wordt de telefonische infolijn bemand door de bureaumedewerker. In 2018 kwamen 49 telefoontjes binnen met een inhoudelijke vraag over DES. Dit is ongeveer hetzelfde aantal als het jaar daarvoor. 11 keer was het een professioneel zorgverlener die vanwege een patiënt een vraag stelde over DES. DES-doughters die bellen zijn vaak op zoek naar een gynaecoloog die bekend is met DES. Ook wordt nog met enige regelmaat de vraag gesteld hoe de beller kan bepalen of zij DES-dochter (en heel soms DES-zoon) is. Verder zijn de vragen verschillend van aard: vragen over gezondheidsklachten, gevolgen voor de derde generatie, of vragen over het DES Fonds. Soms blijkt achter een vraag de behoefte te bestaan om een verhaal of ervaring over DES te delen. De bureaumedewerker biedt hiervoor een luisterend oor. Er worden uitdrukkelijk géén medische adviezen gegeven. Bij persoonlijke medische vragen wordt altijd naar de betrokken arts terugverwezen.

*Er worden uitdrukkelijk géén medische
adviezen gegeven*

Informatiemateriaal

Het DES Centrum heeft één brochure "Informatie over DES". Deze bevat een overzicht van de meest relevante zaken over DES en de gevolgen.

Daarnaast beschikt het Centrum over het boekje "Kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker" (52 pagina's, ontwikkeld samen met Olijf en Het Ondersteuningsburo).

Dit jaar is er een nieuwe flyer ontwikkeld over het Screeningsprotocol, bedoeld voor DES doughters. Deze is te downloaden via de website of aan te vragen bij kantoor. Voor medici is er de folder: "Preventieve screening DES-doughters: Protocol gynaecologisch onderzoek 2012" (4 pagina's).

Lotgenotencontact

Facebook

DES-betrokkenen kunnen elkaar vinden op Facebook, waar zij zich bij de DES-pagina kunnen aansluiten. De opzet is dat DES betrokkenen zelf actief zijn op Facebook in het zoeken naar antwoorden of het vragen om steun en herkenning. De bureaumedewerker houdt het overzicht van de discussies die via Facebook gevoerd worden en geeft zo nodig antwoorden op vragen die worden gesteld. Facebook wordt soms door het DES Centrum gebruikt om een nieuwsbericht te plaatsen of een oproep of aankondiging te doen. Andersom krijgt het Centrum door Facebook een beeld van wat er speelt bij de achterban.

Onderwerpen die op Facebook aan bod komen zijn: (herkennen van) medische klachten, DES-dochters en de overgang, en gevolgen voor de 3e generatie.

Voor DES-dochters die Clear Cell Adeno Carcinoom (CCAC) hebben gehad, is er een besloten Facebookpagina, waarvan 16 vrouwen lid zijn.

Belangenbehartiging

Medisch

In 2018 kwamen er 11 vragen van zorgverleners binnen (telefoon/mail). Hun vragen gingen o.a. over het Screeningsprotocol, mogelijke medische gevolgen van DES in het algemeen, en gevolgen van DES voor DES dochters.

Projecten/Onderzoeken

Een promovenda van de Universiteit Tilburg is bezig met onderzoek naar de ervaringen van gedupeerden bij de aanvraag en uitkering van schaderegelingen. Een gedeelte van dit onderzoek is gewijd aan DES slachtoffers die een aanvraag hebben gedaan bij het DES Fonds. Het DES Centrum ondersteunt de onderzoeker in het werven van respondenten.

DES dochter Petra Kroon heeft via het DES Centrum een oproep gedaan voor haar fotoproject als student aan de Fotoacademie Amsterdam. Voor dit project fotografeert zij DES dochters en hun moeders.

Het DES Centrum heeft in 2018 een subsidieaanvraag ondersteund van de Vlaamse journaliste Greet Pluymers, voor haar onderzoek naar DES: "Wonderhormoon of horrorhormoon."

Nieuwe Privacywet (AVG)

Op 25 mei trad de nieuwe Privacywet (Algemene Verordening Gegevensbescherming) in werking. Hiertoe heeft het DES Centrum haar Privacybeleid aangepast.

Project VEEL2do

2018 was het derde en afsluitende jaar van het project VEEL2do. Dit project, waarin het DES Centrum samenwerkte met 6 andere patiëntenorganisaties, had als doel het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor de doelgroep, in ons geval de DES betrokkenen. In mei 2018 stuurden wij daarvoor een vragenlijst uit naar de achterban om bij hen de ervaringen met de huisartsenpraktijk te peilen.

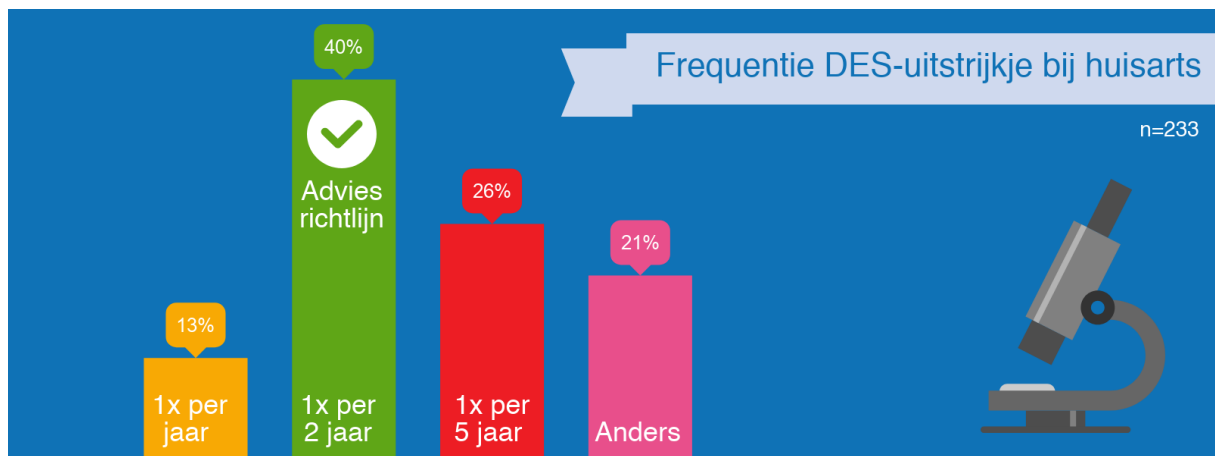
733 personen vulden de vragenlijst in. Van hen was 93% DES dochter.

Een kleine greep uit de antwoorden die zij gaven: 34% van de DES dochters gaf aan dat zij een uitstrijkje bij de huisartsenpraktijk laat maken, 66% doet dit niet, het grootste deel van deze groep gaat hiervoor naar de gynaecoloog. 32% van de betrokkenen gaf aan vertrouwen te hebben in de deskundigheid van de huisarts als het over DES gaat. 40% van de DES dochters houdt voor het DES uitstrijkje de aanbevolen frequentie van één keer per twee jaar aan.

Van alle antwoorden maakte MediQuest, het bureau dat ons ook dit jaar ondersteunde bij het onderzoek, een mooie infographic.

Over de resultaten van de enquête zijn wij in gesprek gegaan met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Daarnaast hebben we een nieuwe flyer over het screeningsprotocol ontwikkeld, bedoeld voor DES dochters. Deze is te vinden op de website of aan te vragen bij kantoor.

OVER DE RESULTATEN VAN DE ENQUÊTE
ZIJN WIJ IN GESPREK GEGAAN MET HET
NEDERLANDS HUISARTSEN
GENOOTSCHAP



Wetenschappelijk

De Wetenschappelijke Commissie heeft in december vergaderd met een volle agenda. Commissielid Mevr. Dr. Matti Rookus is Prof. René Verheijen opgevolgd als voorzitter. De commissie is actief betrokken bij informatievoorziening aan de achterban. Daarnaast duiden de leden (internationale) onderzoeken op het gebied van DES.

Focus lag dit jaar op de inventarisatie van onderzoeken naar gevolgen voor de derde generatie. Daarnaast is ook het screeningsprotocol voor DES dochters een aandachtspunt voor de Commissie.

Samenstelling Wetenschappelijke Advies Commissie

In 2018 bestond de Wetenschappelijke Advies Commissie uit:

Prof. Dr. ir. Floor van Leeuwen, hoogleraar epidemiologie, hoofd afdeling Epidemiologie NKI-AVL

Mevr. Dr. Matti Rookus, projectcoördinator DES-Net project, afdeling Epidemiologie NKI-AVL

Dr. Janneke Verloop, onderzoeker Integraal Kankercentrum Nederland, heeft zitting in de WAC vanuit het bestuur van het DES Centrum.

Mevr. Dr. Mariëtte van Poelgeest, gynaecoloog LUMC.

Juridisch

Schaderegeling bij DES Fonds

Het DES Centrum geeft informatie over zowel de 1^e schaderegeling uit 2007/2008 als de Vroeggeboorteregeling (2015). De 1^e schaderegeling voor DES-betrokkenen, die in 2007 startte, 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. Het 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.

Organisatie

Missie

Het DES Centrum treedt op als kennis- en voorlichtingscentrum over DES en bewaakt de belangen van DES betrokkenen.

Visie

Wij gaan sterk en gedegen een nieuwe fase in met een positieve blik naar de toekomst. We richten ons meer op lange termijn beleid, met aandacht voor participatie van de achterban, en ontwikkeling van de kennisfunctie van het DES Centrum. We willen een organisatie zijn waar mensen zich goed door vertegenwoordigd voelen. Uitdagingen pakken we actief en ondernemend op.

De focus van het DES Centrum ligt de komende jaren op een viertal hoofdzaken:

- Verzamelen en verspreiden van waardevolle kennis
- Ontwikkelen en initiëren van een strategie om DES op de maatschappelijke en medische agenda te houden
- Versterken van de relatie met de achterban én met vrijwilligers
- Belangenbehartiging van DES betrokkenen op basis van door het DES Centrum gestimuleerd onderzoek

Samenstelling bestuur

Het bestuur bestond in 2018 uit:

Voorzitter: Mevr. Sylvia de Kuijer, directeur Kindcentrum de Touwladder, 2^e termijn (4^e kwartaal 2014)

Penningmeester: Dr. Willy Ophelders, docent en onderzoeker, gepens. Directeur Faculteit der Wijsbegeerte Erasmus Universiteit, 1^e termijn (2^e kwartaal 2017)

Algemeen lid: Dr. Ir. Janneke Verloop, onderzoeker Integraal Kankercentrum Nederland, 2^e termijn (2^e kwartaal 2014).

Algemeen lid: Drs. Irene Goes, eindredacteur tv, vertaler, 1^e termijn (2^e kwartaal 2015)

Algemeen lid: Mevr. Ingrid Seeboldt, Coördinator hulpverlening multiprobleemgezinnen Gemeente Amsterdam, 1^e termijn (4^e kwartaal 2018).

Het bestuur wordt ondersteund door beleidsmedewerker Mr. Hanneke Nusselder.

Samenwerking

Het DES Centrum heeft een samenwerkingsovereenkomst met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties). Het kantoor van het DES Centrum is gehuisvest bij de VSOP.

Het DES Centrum wordt administratief ondersteund door FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland).

Het historisch archief van het DES Centrum is ondergebracht bij Atria, Kennisinstituut voor emancipatie en vrouwengeschiedenis. In 2018 zijn twee verzoeken ingediend en verleend voor inzage in het archief.

Beschikbaar Budget

Het DES Centrum ontving in 2018 een instellingssubsidie van Fonds PGO van € 45.000.

Inkomsten uit donaties in 2018: € 49.615

Aantal donateurs in december 2018: 1963

