



Beleidsplan DES Centrum 2020-2024

1. Terugblik en evaluatie
2. Missie/Visie
3. Ontwikkelingen
4. Beleid 2020-2024: de speerpunten
5. Organisatie
6. Reguliere activiteiten
7. Financiën
8. Tot slot

BELEIDSPLAN DES CENTRUM 2020-2024

1. Terugblik en evaluatie

In ons beleidsplan 2016-2019 hebben wij speerpunten geformuleerd op het gebied van communicatie, kennisontwikkeling, betrokkenheid vrijwilligers en donateurs, contacten met stakeholders, belangenbehartiging van DES betrokkenen en organisatieontwikkeling.

In een evaluatie heeft het bestuur geconcludeerd dat op al deze gebieden acties zijn ondernomen en de doelstellingen grotendeels zijn behaald. Het project VEEL2do, dat wij in deze beleidsperiode hebben uitgevoerd, heeft bijgedragen aan de realisatie van een aantal van deze doelstellingen.

Communicatie naar donateurs en stakeholders

De informatieflyers zijn herschreven en voorzien van een nieuw uiterlijk. De nieuwe website is eind 2019 gelanceerd.

In 2017 en 2019 hebben wij met een informatiestand op het NVDA congres gestaan. In 2016 stonden wij met een stand op het Gynaecongres.

Het bestuur heeft geconstateerd dat een stand op een publieksbeurs weinig toegevoegde waarde heeft.

Kennisontwikkeling

Het DES Centrum heeft het NKI gevraagd vervolgonderzoek te doen naar de risico's van kanker bij DES dochters. Dit betreft een nieuwe koppeling van gegevens die verzameld zijn in het DES-netproject, aan de kankerregistratie in Nederland. De eerste resultaten, m.b.t. het risico op CCAC (clear cell adeno carcinoom) bij DES-dochters ouder dan 50 jaar, zijn bekend. Naar verwacht komen de overige resultaten van dit onderzoek in 2020 naar buiten.

In de afgelopen jaren heeft het DES Centrum drie enquêtes uitgestuurd, twee aan DES betrokkenen, één aan gynaecologen. Naar aanleiding hiervan is meer kennis vergaard over de ervaringen van DES dochters met het screeningsprotocol en over de mate van zorgen die DES betrokkenen hebben over de gevolgen van DES voor hen en voor de DES kleinkinderen (3^e generatie). Daarnaast is de tevredenheid van de achterban gepeild over het werk van het DES Centrum.

Naar aanleiding van de enquête onder gynaecologen is een actuele lijst samengesteld van DES-gynaecologen in Nederland.

Er is een inventarisatie gedaan naar gevolgen van DES voor de derde generatie (DES kleinkinderen). Hiervan heeft het DES Centrum een folder gemaakt.

Ook zijn verschillende internationale onderzoeken door onze Wetenschappelijke Commissie beoordeeld.

Daarnaast heeft het DES Centrum haar medewerking verleend aan een onderzoek van de Universiteit Tilburg naar de afwikkeling van massaschade.

Betrokkenheid vrijwilligers en donateurs

De betrokkenheid van vrijwilligers en donateurs is op peil gebleven maar de taken en doelen van de organisatie lenen zich op dit moment niet voor een duidelijke uitbreiding van het vrijwilligersbestand. Wel zijn vrijwilligers actief geweest voor een aantal eenmalige taken, zoals fotografie tijdens de DES-jubileumdag en het schrijven van een column voor de nieuwsbrief.

Contact met stakeholders en belangenbehartiging DES betrokkenen

In 2017 heeft het DES Centrum haar 35-jarig jubileum aangewend om donateurs, vrijwilligers, oud-medewerkers en andere relevante partijen bij elkaar te brengen.

In 2019 is opnieuw een DES-dag georganiseerd. Hier werd o.a. informatie gegeven over de actuele stand van zaken m.b.t. onderzoeken naar gevolgen van DES voor de verschillende generaties. Een drietal andere presentaties gaven inzicht in het leven van DES betrokkenen anno 2019.

In het project VEEL2do hebben wij samengewerkt met vijf patiëntenorganisaties. Daarnaast zijn er regelmatig contacten geweest met zorgprofessionals, zoals gynaecologen, huisartsen en doktersassistenten en met belangrijke partners zoals het DES Fonds, Atria, Lareb, VSOP, FBPN en het NKI.

Ook met buitenlandse DES organisaties zijn de contacten goed. Wij adviseren en/of ondersteunen elkaar waar nodig en delen kennis met elkaar.

2. Missie

Het DES Centrum verzamelt kennis over DES, geeft voorlichting en behartigt de belangen van de verschillende generaties DES slachtoffers in Nederland.

Visie

Het DES Centrum, het kennis- en voorlichtingscentrum over DES, komt op voor de belangen van DES gedupeerden. We geven duiding aan relevante (internationale) onderzoeken, signaleren ontwikkelingen en bevorderen nieuw onderzoek. Aan de hand van de verzamelde kennis verstrekken we informatie over de gevolgen van DES voor de verschillende generaties betrokkenen.

We maken ons sterk voor een goede kwaliteit van zorg voor DES slachtoffers. Dit doen we door contacten te onderhouden met de verschillende beroepsgroepen in de zorgverlening en hen adequaat van informatie te voorzien.

Door voorlichting en waar nodig gerichte acties willen we zoveel mogelijk potentiële gedupeerden wijzen op hun aanspraak op een uitkering uit het DES Fonds. Onze rol als gesprekspartner van het Fonds is daarbij onontbeerlijk.

We bieden DES-betrokkenen de gelegenheid om met elkaar in contact te komen. Erkenning en herkenning blijven belangrijke aspecten.

3. Ontwikkelingen

Het aantal donateurs is de afgelopen jaren licht gedaald. De verwachting is dat deze dalende trend zich zal voortzetten. Toch wordt het DES Centrum op dit moment, met ruim 1900 donateurs, maatschappelijk gezien als een middelgrote patiëntenorganisatie.

In 2022 zal het Ministerie van VWS de subsidieregeling voor patiëntenorganisaties evalueren. Het Ministerie heeft aangekondigd dat het meten van impact een rol gaat spelen bij de subsidiëring van patiëntenorganisaties.

4. Beleid 2020-2024: de speerpunten

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

- Duiding van resultaten van (internationale) onderzoeken en verspreiden van kennis
- Aandacht blijven vragen voor DES bij zorgprofessionals
- Behoeftepeiling bij achterban met daarin o.a. aandacht voor psychosociale gevolgen en impact
- Ondersteuning en deelname aan kunstproject met als doel DES onder de aandacht te brengen
- Belangenbehartiging van DES betrokkenen bij het DES Fonds
- Contacten met stakeholders

4.1 Duiding van resultaten van (internationale) onderzoeken o.h.g.v. DES en verspreiding van kennis

De resultaten van het onderzoek naar de risico's van kanker bij DES-dochters, dat door het NKI wordt uitgevoerd in opdracht van het DES Centrum, zal mogelijk in 2020 worden afgerond.

Daarnaast zal de komende jaren de aandacht ook blijven uitgaan naar internationale onderzoeken over de gevolgen van DES.

De rol van van de wetenschappelijke commissie is in de afgelopen jaren belangrijk gebleven. Door o.a. een inventarisatie van de gevolgen voor de derde generatie en een duiding van buitenlandse studies, is opnieuw aangetoond dat het werk van de commissie onlosmakelijk is verbonden met de missie en het werk van het DES Centrum.

Doel: Resultaten van Nederlandse en buitenlandse onderzoeken worden door het DES Centrum gevolgd en aan de WAC ter duiding voorgelegd. DES betrokkenen worden op de hoogte gebracht van nieuwe kennis.

4.2 Contacten met zorgverleners/opleiding: blijvende aandacht voor DES (awareness)

In de afgelopen jaren is meer inzicht verkregen in de DES-kennis bij zorgverleners. In de komende jaren willen wij waar nodig de kennis over DES onder zorgverleners verspreiden.

Doel: Zorgverleners zijn op de hoogte van DES. In relevante medische opleidingen komt DES aan bod.

4.3 Behoeftepeiling bij achterban

Ook in de komende beleidsperiode wil het DES Centrum zich d.m.v. een enquête op de hoogte stellen van wat er leeft onder DES betrokkenen. M.n. zal in deze enquête nader worden ingegaan op zorgen die DES betrokkenen hebben over de gevolgen van DES voor henzelf of voor hun kinderen. Ook willen wij inventariseren in hoeverre er (nog steeds) sprake is van psychosociale last.

Doel: Het DES Centrum is op de hoogte van wat er leeft onder DES betrokkenen. Hiermee kan zij beter inspelen op de wensen van de achterban.

4.4 Ondersteuning en deelname aan kunstproject "Ik zou sowieso geboren zijn"

Des-dochter Petra Kroon heeft een kunstproject over DES gemaakt op basis van foto's en interviews met DES-dochters en –moeders, doorweven met haar eigen DES-verhaal. Het DES Centrum ondersteunt Petra bij het uitgeven van het project in boekvorm en het ontwikkelen van een tentoonstelling, mogelijk in combinatie met het 40-jarig jubileum van het DES Centrum in 2022.

Doel: Met het kunstproject van Petra Kroon genereert het DES Centrum op een bijzondere manier aandacht voor de DES geschiedenis en de DES gedupeerden.

4.5 Belangenbehartiging van DES betrokkenen bij het DES Fonds

Zolang de schaderegeling bij het DES Fonds van kracht is, blijft het DES Centrum gesprekspartner van het Fonds en denkt zij mee over de uitvoering van de regeling. Daarnaast ondersteunt het DES Centrum waar nodig DES gedupeerden die aanspraak op de regeling willen maken.

Doel: Het DES Centrum is gesprekspartner van het DES Fonds en ondersteunt DES gedupeerden waar nodig bij hun aanmelding bij de DES Fonds regeling.

4.6 Contacten met stakeholders

- De relatie met relevante patiënten- en beroepsverenigingen is behouden en waar nodig geïntensiveerd
- De samenwerking met verschillende partners is regelmatig geëvalueerd
- Er is regelmatig contact met buitenlandse DES organisaties, waarmee kennis en onderzoek over en weer gedeeld wordt
- Waar nodig worden nieuwe contacten gelegd

Doel: Het DES Centrum heeft goede contacten met relevante partijen.

5. Organisatie

Het DES Centrum wil een sterke organisatie blijven. Met aandacht voor een goede en open samenwerking in het bestuur met ruimte voor feedback. Samen met de beleidsmedewerker wil zij richting geven aan de organisatie. Deze samenwerking staat ten dienste van het behalen van de doelstellingen uit het beleidsplan.

Hiervoor hebben het bestuur en de beleidsmedewerker meerdere malen per jaar overleg en weten zij elkaar wanneer dit nodig is, snel te vinden.

Het bestuur heeft de taken verdeeld in portefeuilles. Deze zien er als volgt uit:

- Voorzitter: Willy Ophelders. Bewaakt beleid en organisatieontwikkeling. Stelt samen met de beleidsmedewerker de agenda voor de bestuursvergaderingen vast en zit de vergaderingen voor.
- Penningmeester: Ingrid Seeboldt. Controlerende taak bij jaarrekening, begroting, subsidie, facturen. Contactpersoon voor FBPN.
- Secretaris: Irene Goes. Tevens portefeuille Communicatie. Is eerste aanspreekpunt voor pers. Contactpersoon Wetenschappelijke Advies Commissie.
- Algemeen bestuurslid: Marjet Korf. Portefeuille Communicatie.

6. Reguliere activiteiten

De genoemde speerpunten in dit plan geven de koers aan van de komende jaren. Daarnaast zijn er de reguliere activiteiten en werkzaamheden.

Zo is twee dagen per week de telefonische Infolijn van het DES Centrum bereikbaar. Via de Infolijn kunnen DES betrokkenen of andere belanghebbenden hun vragen stellen. Daarnaast is er altijd de mogelijkheid om vragen te stellen via e-mail.

Regelmatig worden nieuwsberichten op de website geplaatst. Eén keer in de twee maanden wordt een digitale nieuwsbrief aan de donateurs gestuurd. Donateurs van wie geen e-mail adres bekend is, ontvangen in december een papieren versie met daarin de belangrijkste artikelen van dat jaar.

7. Financiën

Per kalenderjaar behorend bij dit beleidsplan wordt een werkplan gemaakt waarin de activiteiten zijn uitgewerkt. In het werkplan staan concrete doelstellingen (waartoe), acties (wat), werkwijze (hoe), wie uitvoering geeft (wie) en in samenwerking met wie (partners/ stakeholders), alsmede een planning van de activiteiten.

In het werkplan is per activiteit een begroting opgenomen.

Het hebben van voldoende financiële middelen is de basis voor de activiteiten.

8. Tot slot

Dit beleidsplan toont aan welke koers het DES Centrum de komende periode wil varen. Daarnaast geeft het aan waar wij als bestuur voor staan en hoe wij onze betrokkenheid bij het DES Centrum vorm willen geven. De zorg voor de gezondheid van de drie generaties DES gedupeerden en de kwaliteit van zorg voor hen staat daarbij voorop.

Het bestuur bestaat uit vier zeer gemotiveerde leden, allen met een DES-achtergrond. Zij zetten zich als vrijwilliger in voor het Centrum. Samen met de beleidsmedewerker en overige vrijwilligers geven wij de komende jaren graag uitvoering aan dit beleidsplan.

Juli 2020

Willy Ophelders, voorzitter

Dit meerjarenplan is tot stand gekomen met inbreng van het bestuur, de wetenschappelijke commissie en de beleidsmedewerker.