

Jaarverslag 2021



DES Centrum

Postbus 1173

3860 BD Nijkerk

Tel 030 – 251 8160

DES Infolijn: 030 – 251 8339

info@descentrum.nl

www.descentrum.nl

Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2021 van het DES Centrum.

Dit jaar speelde de pandemie opnieuw een grote rol. Wereldwijd, maar ook op kleine schaal, dicteerde Covid onze manier van werken en de thema's die ons bezig hielden.

Voor het DES Centrum betekende dit, na een korte onderbreking in de zomer, opnieuw werken vanuit huis. Inmiddels waren we gewend aan online vergaderen en soms blij met alle voordelen die dit geeft. Zo is het voor de leden van onze Wetenschappelijke Commissie geen probleem om vanuit verschillende delen van het land toch met elkaar te overleggen, ook al komt de één uit Groningen en een ander uit Amsterdam.



DE PANDEMIE BLEEK OOK EEN TIJD WAARIN VRAGEN OVER GEZONDHEID OPNIEUW GESTELD WERDEN. M.N. DE CORONAVACCINATIE MAAKTE VEEL LOS

Als patiëntenorganisatie en belangenbehartiger wil het DES Centrum goed op de hoogte zijn van de behoeften van de achterban. Om die reden hielden we in 2021 een achterbanraadpleging. Hierin konden DES-betrokkenen o.a. aangeven in hoeverre zij zich zorgen maken over de gevolgen van DES en over welke onderwerpen zij meer informatie zouden willen hebben. De resultaten van de enquête zijn waardevol voor ons. Het geeft ons inzicht in de ervaringen van DES-betrokkenen en een goed beeld van wat zij nodig hebben van het DES Centrum.

De pandemie bleek ook een tijd waarin vragen over gezondheid opnieuw gesteld werden. M.n. de coronavaccinatie maakte veel los. Voor sommige DES-betrokkenen was de weerstand tegen de vaccinatie groot. Uit onze enquête kwam overigens naar voren dat 45% van de ondervraagden in het algemeen aarzelend staat tegenover het nemen van medicatie of vaccinaties. Dit onderwerp kwam het afgelopen jaar regelmatig terug in telefoongesprekken en via de mail.

Ieder die ons het afgelopen jaar op welke manier dan ook heeft bijgestaan, willen wij vanaf deze plek hartelijk danken. Met name: onze donateurs en vrijwilligers, de Wetenschappelijke Commissie, het bestuur van het DES Fonds, de FBPN, de VSOP, PGO Support en het Ministerie van VWS. Ook zorgverleners en professionals op het gebied van website, tekstschrijven en vormgeven danken wij. Zonder u allen hadden wij ons werk niet kunnen doen. Wij hopen dat wij ook in 2022 op u mogen rekenen.

Willy Ophelders
Bestuursvoorzitter DES Centrum

Belangenbehartiging

Wetenschappelijke Advies Commissie

In 2021 heeft de Commissie drie keer vergaderd. Tijdens de overleggen zijn diverse buitenlandse onderzoeken besproken. Onderzoeksresultaten gaven geen aanleiding voor aanpassing in de richtlijnen voor het Screeningsprotocol voor DES-doughters of adviezen vanuit het DES Centrum.

Samenstelling Wetenschappelijke Advies Commissie

In 2021 bestond de Commissie uit:

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

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

Dr. ir. Janneke Verloop, onderzoeker IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland).

Dr. Marian Mourits, gynaecoloog UMCG.

Drs. Irene Goes, bestuurslid DES Centrum.

De Commissie wordt ondersteund door de beleidsmedewerker Mr Hanneke Nusselder.

Achterbanraadpleging

Het DES Centrum hield in 2021 een achterbanraadpleging. Het doel was te inventariseren hoe betrokkenen anno 2021 omgaan met hun DES-achtergrond en eventuele gezondheidsproblemen. En welke toekomstvragen zij t.a.v. deze problematiek hebben. Daarnaast wilden we weten of wij als belangenbehartiger voldoende zichtbaar zijn voor onze achterban en welke mogelijke verbeterpunten er waren.

De vragenlijst bevatte 40 vragen die online konden worden ingevuld. De uitnodiging voor het invullen van de enquête ging naar de donateurs van wie wij een mailadres hebben (ruim 1560) en naar de leden ('vrienden') van onze Facebookpagina (ruim 400). Hoeveel overlap er tussen deze twee groepen is, is niet bekend.

629 mensen vulden de enquête in. De antwoorden die zij gaven, geven meer inzicht in de ervaringen van betrokkenen t.a.v. de DES-problematiek. Verder kunnen wij met de resultaten onze informatievoorziening heel gericht aanvullen.

Daarnaast was het fijn te constateren dat het DES Centrum voor veel respondenten een rol van betekenis heeft gespeeld en nog altijd waardevol is.

Van de resultaten is een Infographic gemaakt, die geïnteresseerden op onze website kunnen vinden.

Schaderegeling bij het DES Fonds

Het DES Centrum geeft informatie over zowel de eerste schaderegeling uit 2007/2008 als de Vroeggeboorteregeling (2015). Het DES Centrum is 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 zijn geworden. Ook komt het nog voor dat DES-doughters een aanvraag doen die eerder niet op de hoogte waren van de regeling bijvoorbeeld doordat zij in het buitenland woonden. Of omdat zij door persoonlijke omstandigheden niet in staat waren eerder een aanmelding te doen.

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.

Een belangrijk onderdeel van de website zijn de ervaringsverhalen van DES betrokkenen.

Ook biedt de website een meldpunt voor gezondheidsklachten van de derde generatie DES gedupeerden. Verder is er een agenda, kan er een poll ingevuld worden en is er een FAQ-rubriek.

De website is het visitekaartje van onze stichting

In 2021 verschenen 17 nieuwsberichten op de website o.a. over een televisie-uitzending van Radar over groeiremmers, aankondiging en informatie over de enquête die het DES Centrum in 2021 hield, ervaringsverhalen van DES-doughters en het voorstellen van Marian Mourits, als nieuw lid van de Wetenschappelijke Commissie.

DES Flits

In 2021 zijn drie digitale nieuwsbrieven naar de donateurs verstuurd. In deze nieuwsbrief, de DES Flits, staan artikelen die ook op de website te vinden zijn. In december is een papieren versie verstuurd naar donateurs van wie bij ons geen e-mail adres bekend is. De gedrukte versie bevatte de belangrijkste nieuwsberichten van het afgelopen jaar.



E-mail

In 2021 kwamen er 139 mails binnen met een inhoudelijke vraag over DES. Dat waren er ruim 40 meer dan het jaar daarvoor. De vragen gingen o.a. over het Screeningsprotocol voor DES-doughters, de naam van een DES-gynaecoloog in de regio, en over gevolgen van DES blootstelling voor de derde generatie. Ook werden er veel vragen gesteld over de coronavaccinatie. Opvallend was dat er dit jaar meer vragen binnenkwamen van DES-zonen dan voorgaande jaren. Zij vroegen zich af of specifieke medische klachten mogelijk verband houden met DES-blootstelling.

Antwoorden op de vragen worden altijd op maat geformuleerd.

DES Infolijn

De DES Infolijn is de telefonische informatielijn van het DES Centrum. De telefoontjes worden beantwoord door de beleidsmedewerker.

Het aantal telefoontjes dat in 2021 bij de Infolijn binnenkwam was aanzienlijk hoger dan het jaar ervoor. In totaal waren het er 75, tegen 47 in 2020. Opvallend was daarnaast dat de vragen die gesteld werden gemiddeld genomen complexer waren dan die in het voorgaande jaar. Er werd vaker over zaken gesproken die voor de vragenstellers emotioneel en ingrijpend waren. De lengte van de gesprekken werd daarmee ook langer. DES-betrokkenen gaven aan met het verstrijken van de jaren opnieuw boos of verdrietig te zijn over wat DES in hun leven had aangericht. Soms bleken de coronamaatregelen aanleiding te zijn voor meer introspectie waar vervolgens vragen over DES-blootstelling uit voortkwamen.

Verder gingen de vragen o.a. over DES-gynaecologen, gevolgen voor de derde generatie, of vragen over het DES Fonds. 5 DES betrokkenen wilden weten of het voor hen veilig was om zich tegen corona te laten vaccineren. Daarover geeft het DES Centrum geen advies, maar alleen informatie. Ook over gezondheidsproblemen worden geen adviezen gegeven. Bij persoonlijke medische vragen wordt altijd naar de betrokken arts terugverwezen.



Informatiemateriaal

In 2021 werd een nieuwe folder aan ons informatiemateriaal toegevoegd: “Screeningsprotocol, versie voor zorgverleners”. In deze folder wordt informatie gegeven over het screeningsprotocol voor DES-dochters, bedoeld voor artsen, doktersassistenten en andere zorgprofessionals die DES-dochters in hun spreekkamer zien. Hiermee hoopt het DES Centrum de informatie over DES bij zorgverleners op peil te houden. DES-dochters kunnen hun arts attenderen op de folder of deze meenemen naar de praktijk.

Overig beschikbaar informatiemateriaal:

- Screeningsprotocol voor DES-dochters
- DES, wat betekent dat voor jou? (over de derde generatie)
- DES gebruik, wat kunnen de gevolgen zijn? (algemeen)
- Preventieve screening DES-dochters: Protocol gynaecologisch onderzoek 2012 (voor zorgprofessionals).
- Kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker (52 pagina's, ontwikkeld samen met Olijf en Het Ondersteuningsburo)
- DES-dochter, zorg zelf voor goede zorg!

Lotgenotencontact

Facebook

De Facebookpagina van het DES Centrum is de plek waar DES-betrokkenen elkaar kunnen vinden om ervaringen te delen of vragen aan elkaar te stellen over zaken die betrekking hebben op de gevolgen van het gebruik van DES.

Eind 2021 had het DES Centrum meer dan 400 Facebookvrienden. Ingrid Seeboldt is als vrijwilliger de moderator van de Facebookpagina. De beleidsmedewerker beantwoordt vragen van gebruikers.

Facebook wordt soms door het DES Centrum gebruikt om een nieuwsbericht te plaatsen of een oproep of aankondiging te doen. Tegelijkertijd 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, gevolgen voor de derde generatie.

Voor DES-dochters die Clear Cell Adeno Carcinoom (CCAC) hebben gehad, is er een besloten Facebookpagina, waarvan 17 vrouwen lid waren.

Organisatie

Beleidsplan 2020-2024

In ons meerjarenbeleidsplan zijn duiding van resultaten van (internationale) onderzoeken, een behoeftepeiling bij de achterban en belangenbehartiging van DES betrokkenen bij het DES Fonds belangrijke aandachtspunten.

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.

Samenstelling bestuur

In 2021 bestond het bestuur uit:

Voorzitter: Dr. Willy Ophelders, gepens. directeur Faculteit der Wijsbegeerte Erasmus Universiteit, 2^e termijn (2^e kwartaal 2017).

Penningmeester: Mevr. Ingrid Seeboldt, gepens. coördinator hulpverlening multiprobleemgezinnen Gemeente Amsterdam, 1^e termijn (4^e kwartaal 2018).

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

Algemeen bestuurslid: Marjet Korf (Provinciaal ambassadeur Natuurmonumenten), 1^e termijn (1^e kwartaal 2020).

Het bestuur wordt ondersteund door Senior beleidsmedewerker Mr Hanneke Nusselder.

Samenwerking

Het DES Centrum heeft een samenwerkingsovereenkomst met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties).

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

Het historisch archief van het DES Centrum is ondergebracht bij Atria, Kennisinstituut voor emancipatie en vrouwengeschiedenis.

Bijwerkingen Instituut Lareb registreert de medische klachten van de eerste en tweede generatie DES betrokkenen.

Beschikbaar Budget

Het DES Centrum ontving in 2021 een instellingssubsidie van Fonds PGO van € 60.000.

Inkomsten uit donaties in 2021: € 45.945

Aantal donateurs in december 2021: 1850