

Jaarverslag 2022



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 2022 van het DES Centrum. Het jaar van ons 40-jarig jubileum.


Het contact dat een paar DES-doughters begin jaren tachtig met elkaar hadden, resulteerde in 1982 in de oprichting van de DES Aktiegroep. De strijd die de groep voerde voor erkenning van de DES problematiek, mondde uit in een jarenlange juridische procedure. Het DES Fonds en de schaderegeling waren toen nog decennia ver weg.

In de loop der tijd werd er steeds meer bekend over de gevolgen van DES, ontmoetten DES slachtoffers elkaar in bijeenkomsten onder leiding van contactvrouwen en werd de DES Aktiegroep het DES Centrum.

En dan zijn er 40 jaar voorbij. Een moment om bij stil te staan. Dat deden we met een jubileumbijeenkomst, een fototentoonstelling en de uitgave van een boek.

Het boek "Ik zou sowieso geboren zijn" vertelt het verhaal van een DES-dochter, aan de hand van foto's gemaakt door Petra Kroon. Wij zien het boek als een belangrijk document van solidariteit en erkenning voor alle DES-betrokkenen in Nederland.

En de toekomst? Is het DES Centrum nog nodig? Met die vraag kwamen de bestuursleden in december bij elkaar. Gezamenlijk concludeerden zij dat het Centrum zeker de komende jaren nog bestaansrecht heeft.



HET BOEK ZIEN WIJ ALS EEN BELANGRIJK DOCUMENT VAN SOLIDARITEIT EN ERKENNING VOOR ALLE DES-BETROKKENEN IN NEDERLAND

Met het oog op die toekomst hebben wij het afgelopen jaar het NKI-AVL de opdracht gegeven om vervolgonderzoek te doen naar het risico op kanker bij DES-doughters. Voor goede zorg is immers goede informatie nodig. We hopen de resultaten van het onderzoek in de loop van 2023 te krijgen.

Ieder die ons het afgelopen jaar op welke manier dan ook bij ons werk heeft geholpen, 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 2023 op u mogen rekenen.

Willy Ophelders
Bestuursvoorzitter DES Centrum

Belangenbehartiging

40-jarig jubileum

In 2022 bestond het DES Centrum 40 jaar. Ter gelegenheid hiervan gaven wij een boek uit met de titel: "Ik was sowieso geboren". Het bevat de foto's van het gelijknamige kunstproject van DES-dochter Petra Kroon. Daarnaast wordt in het boek het verhaal van het DES Centrum verteld aan de hand van twee interviews.

Het eerste exemplaar van het boek werd op 11 juni door bestuurslid Irene Goes overhandigd aan haar (DES-)moeder. Dat moment vond plaats tijdens het symposium dat het DES Centrum organiseerde in de Openbare Bibliotheek Amsterdam (OBA). Die dag en de drie weken daarna was in de OBA tevens een tentoonstelling van de foto's te zien. Fotograaf Petra Kroon vertelde op het symposium over de foto's en de achtergrond van haar verhaal.

Het symposium stond onder deskundige leiding van dagvoorzitter Diana Matroos. Naast de aandacht voor ons boek bevatte het programma een terugblik op de geschiedenis van het DES Centrum door oud-directeur Marlies Koster. Ook werden de resultaten van twee onderzoeken gepresenteerd waaraan DES-betrokkenen hadden meegewerkt. Gynaecoloog Marian Mourits onderzocht de gevolgen van gynaecologisch onderzoek bij DES-dochters op jonge leeftijd. En jurist Karlijn van Doorn deed promotieonderzoek naar de afwikkeling van massa-schaderegelingen, zoals de regeling van het DES Fonds. De dag werd muzikaal omlijst door Conservatoriumstudent Fiachra de hOra.

Onderzoek NKI-AVL naar kanker bij DES-dochters

In januari 2022 gaf het DES Centrum aan het NKI-AVL opdracht om vervolgonderzoek te doen naar het risico op verschillende typen kanker bij DES-dochters. Het gaat dan m.n. om borstkanker, huidkanker, eierstokkanker en alvleesklierkanker. Op het symposium op 11 juni gaf Floor van Leeuwen, hoofd afdeling Epidemiologie van het NKI-AVL, een korte uiteenzetting van het onderzoek. De resultaten worden medio 2023 verwacht.

Het DES Centrum heeft het NKI-AVL opdracht gegeven om vervolgonderzoek te doen naar het risico op verschillende typen kanker bij DES-dochters

Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC)

In 2022 mocht de WAC Hester van Boven als nieuw commissielid verwelkomen. Hester is als klinisch patholoog verbonden aan het NKI-AVL en is o.a. gespecialiseerd in tumoren op het gebied van gynaecologie. Haar expertise als patholoog is een waardevolle aanvulling van de commissie.

De WAC kwam in 2022 twee keer bij elkaar. Recente onderzoeken over gevolgen van DES werden besproken maar gaven geen aanleiding om bestaande adviezen of richtlijnen aan te passen.

Commissielid Marian Mourits heeft in 2022 onderzoek gedaan onder DES-dochters naar de gevolgen van gynaecologisch onderzoek op jonge leeftijd. De resultaten van dit onderzoek presenteerde zij op de jubileumbijeenkomst van het DES Centrum op 11 juni (zie hierboven).

Samenstelling Wetenschappelijke Advies Commissie

In 2022 bestond de Commissie uit:

Dr. Matti Rookus, voorzitter, gepens. projectcoördinator DES-Net project, NKI-AVL.

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.

Dr. Hester van Boven, klinisch patholoog NKI-AVL.

Drs. Irene Goes, bestuurslid DES Centrum.

De Commissie wordt ondersteund door beleidsmedewerker Mr Hanneke Nusselder.

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-dochters 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.

Het bestuur van het DES Centrum heeft in september 2022 een ontmoeting gehad met de bestuursleden van het DES Fonds. Er werd o.a. gesproken over de toenemende moeilijkheidsgraad voor betrokkenen om DES-blootstelling te bewijzen.

Beide besturen vinden het belangrijk om regelmatig contact met elkaar te hebben.

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.

De website geeft informatie over de gevolgen van DES. Het Meldpunt gezondheidsklachten biedt aan derde generatie DES gedupeerden de mogelijkheid medische klachten te laten registreren. Verder zijn er ervaringsverhalen van DES betrokkenen te lezen, en is er een telkens wisselende poll.

In 2022 verschenen 30 nieuwsberichten op de website , o.a. over het 40-jarig jubileum, de vergoeding voor het DES-uitstrijkje en informatie over de overgang

In 2022 verschenen 30 nieuwsberichten op de website o.a. over het 40-jarig jubileum van het DES Centrum, de vergoeding voor het DES-uitstrijkje en informatie en ervaringen over de overgang. Verder zijn er berichten met algemeen nieuws uit de medische wereld en is er regelmatig nieuws uit het bestuur.

DES Flits

In 2022 zijn zes digitale nieuwsbrieven naar de donateurs verstuurd. In deze nieuwsbrief, de DES Flits, staan artikelen die ook op de website te vinden zijn. De nieuwsbrief van september 2022 was een themanummer over de overgang. 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 2022 kwamen er 126 mails binnen met een inhoudelijke vraag over DES. Dat waren er ongeveer even veel als het jaar daarvoor. De vragen gingen o.a. over het Screeningsprotocol voor DES-dochters, de naam van een DES-gynaecoloog in de regio, en over gevolgen van DES blootstelling voor de derde generatie. Verder waren er veel vragen over de overgang bij DES-dochters. Ook deelden meerdere DES-dochters hun medische ervaringen met de vraag of deze door DES konden zijn veroorzaakt. 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 2022 bij de Infolijn binnenkwam was aanzienlijk lager dan het jaar ervoor. In totaal waren het er 40, tegen 75 in 2021. Wel waren de vragen die gesteld werden soms complex. De gesprekken gingen vaak over familiegeschiedenissen waarin DES een belangrijke rol speelde. Nog steeds zijn er vrouwen die pas recent te horen hebben gekregen dat zij (heel waarschijnlijk) DES-dochter zijn. De verhalen van deze vrouwen zijn vaak emotioneel. DES is al die jaren een taboe geweest binnen het gezin. Pas na het overlijden van moeder komt het onderwerp ter sprake. Soms hebben dochters wel een vermoeden van DES-blootstelling gehad, maar nu ze daarover (meer) zekerheid hebben, zitten ze met veel vragen.

Verder gingen de telefoontjes o.a. over DES-gynaecologen, gevolgen voor de derde generatie, of vragen over het DES Fonds.



Informatiemateriaal

De volgende informatiefolders zijn beschikbaar voor betrokkenen en geïnteresseerden.

- Screeningsprotocol voor DES-dochters
- Screeningsprotocol voor DES-dochters, versie voor zorgverleners
- DES, wat betekent dat voor jou? (over de derde generatie)
- DES gebruik, wat kunnen de gevolgen zijn? (algemeen)
- 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 ruim 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.

In 2022 werd op verzoek van een aantal DES-dochters een besloten pagina gemaakt waarop men gemakkelijker met elkaar in contact kan komen met persoonlijke kwesties. 105 DES-dochters werden lid.

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 in 2022 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 2022 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 werd ondersteund door Senior beleidsmedewerker Mr Hanneke Nusselder.

Samenwerking

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

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, Amsterdam.

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

Beschikbaar Budget

Het DES Centrum ontving in 2022 een instellingssubsidie van Fonds PGO van € 60.000.

Inkomsten uit donaties in 2022: € 42.045,00

Aantal donateurs in december 2022: 1827