



J A A R V E R S L A G 2 0 2 3



VOORWOORD

Voor u ligt het jaarverslag 2023 van het DES Centrum. Het jaar 2023 stond in het teken van verandering binnen het bestuur. Maar ook op organisatorisch vlak was het DES Centrum aan verandering onderhevig.

Interne veranderingen

Er werd na 2 zittingstermijnen afscheid genomen van bestuurslid Irene Goes en het DES Centrum verwelkomde Carla Ligterink als nieuw lid binnen het bestuur. Op kantoor nam het DES Centrum, na bijna 10 jaar trouwe dienst, afscheid van senior beleidsmedewerker Hanneke Nusselder. Deze werkzaamheden werden na het afscheid overgenomen door beleidsmedewerker Marije Kencki. Door deze verandering in personeel, werd het DES Centrum in 2023 werkgever.

Ontwikkelingen in 2023

In mei 2023 werd het DES Centrum als expert gevraagd om deel te nemen aan een gesprek over DES in België, door het Vlaamse kabinet van Petra de Sutter. In dit rondetafelgesprek in Brussel, kwam vooral de erkenning van het DES-gebruik in België als emotioneel knelpunt naar voren.

In september 2023 werd er hernieuwde aandacht besteed aan de vroeggeboorteregeling van het DES Fonds. Deze aandacht heeft heel wat stof doen opwaaien bij DES-betrokkenen. Er werd in de periode hierna veelvuldig contact opgenomen met het DES Centrum voor informatie over deze regeling.



Met het oog op die toekomst hebben wij in 2022 het NKI-AVL de opdracht gegeven om vervolgonderzoek te doen naar het risico op kanker bij DES-dochters. Voor goede zorg is immers goede informatie nodig. We hoopten dat de resultaten van het onderzoek in de loop van 2023 zouden binnenkomen. Echter, bleek tijdens het onderzoek dat er meer tijd nodig was. Zodoende worden de resultaten in de eerste helft van 2024 verwacht.

Dankwoord

Het DES Centrum nam dit jaar afscheid van de VSOP als werkgever van de senior beleidsmedewerker. Wij danken de VSOP voor de jarenlange samenwerking en wensen hen alle goed toe.

Ieder die ons het afgelopen jaar op welke manier dan ook bij ons werk heeft geholpen, willen wij vanaf hier hartelijk danken. Met name: onze donateurs en vrijwilligers, de Wetenschappelijke Commissie, het bestuur van het DES Fonds, de FBPN en het ministerie van VWS.

Ook zorgverleners en professionals op het gebied van online marketing, website, tekstschrijven en vormgeven danken wij van harte. Zonder u allen hadden wij ons werk niet kunnen doen. Wij hopen dat wij ook in 2024 op u mogen rekenen.

WILLY OPHELDERS

Voorzitter DES Centrum



DES CENTRUM
POSTBUS 1173
3860 BD NIJKERK
TEL 030 - 251 8160
INFOLIJN: 030 - 251 8339
INFO@DESCENTRUM.NL
WWW.DESCENTRUM.NL

BELANGENBEHARTIGING

Het DES Centrum behartigt de belangen van iedereen die leeft met de gevolgen van blootstelling aan het DES-hormoon tijdens de zwangerschap.

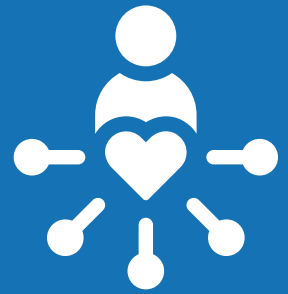
Om de belangen adequaat te kunnen behartigen, neemt het DES Centrum deel aan verschillende commissies, beurzen en bijeenkomsten. Hier worden de ontwikkelingen op het gebied van DES, de belangen van DES-betrokkenen en de aanwezigheid van DES in de publieke herinnering in het oog gehouden.

Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC)

De Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC) van het DES Centrum, volgt de wetenschappelijke ontwikkelingen voor het DES Centrum op de voet. De WAC kwam dit jaar drie keer samen om informatie uit te wisselen en over belangrijke onderwerpen te discussiëren. Recente onderzoeken over gevolgen van DES werden besproken maar gaven geen aanleiding om bestaande adviezen of richtlijnen aan te passen.

Publicaties

Er werd in juli 2023 een artikel gepubliceerd door leden van de WAC over endometriose en lichen sclerosus bij DES-dochters. Hieruit blijkt dat beide aandoeningen vaker voor te lijken komen bij DES-dochters. Dit kan echter ook liggen aan de hogere frequentie van uitstrijkjes bij DES-dochters t.o.v. de gemiddelde vrouw, waardoor endometriose en lichen sclerosus wellicht sneller worden gedetecteerd.



Wisselingen binnen de WAC

Er waren verschillende wisselingen binnen de WAC in 2023. Zo vertrok drs. Irene Goes uit de WAC in april 2023, omdat haar zittingstermijn als bestuurslid bij het DES Centrum ten einde liep. Ook dr. Marian Mourits, gynaecoloog UMCG, nam in 2023 afscheid van haar plek binnen de WAC. Haar plek werd overgedragen aan dr. Brigitte F.M. Slangen, divisiehoofd Gynaecologie en Oncologie in het Maastricht UMC. Daarnaast nam mr. Hanneke Nusselder in juni afscheid als beleidsmedewerker van het DES Centrum, waarbij haar functie werd overgenomen door de nieuwe beleidsmedewerker van het DES Centrum; Marije Kencki.

Samenstelling WAC in 2023

- 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 (t/m juni).
- Dr. Brigitte F.M. Slangen, divisiehoofd Gynaecologie en Oncologie in het Maastricht UMC+ (v.a. juli)
- Dr. Hester van Boven, klinisch patholoog NKI-AVL.
- Drs. Irene Goes, bestuurslid DES Centrum (t/m april).
- Marjet Korf, bestuurslid DES Centrum (v.a. september).

De Commissie werd ondersteund door senior beleidsmedewerker mr. Hanneke Nusselder (t/m juni 2023) en beleidsmedewerker Marije Kencki (v.a. mei 2023).



Schaderegeling vanuit 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 voor DES-betrokkenen in Nederland. De meeste uitkeringen in het kader van deze regelingen 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.

Extra aandacht vroeggeboorteregeling

Midden september werd er vanuit het DES Fonds een oproep rondgestuurd aan hun adressenbestand van DES-kinderen en DES-kleinkinderen. In deze mail werd het bestaan van de vroeggeboorteregeling opnieuw onder de aandacht gebracht, omdat het aantal aanmeldingen lager lag dan verwacht. Uit deze mailing is er veel telefoonverkeer naar het DES Centrum voortgekomen. Daarbij is er maar een klein aantal nieuwe aanvragen ingediend voor de vroeggeboorteregeling van het DES Fonds.

Bestuursvergadering DES Centrum en DES Fonds

Het bestuur van het DES Centrum heeft in november 2023 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.



Rondetafelgesprek Brussel

Het DES Centrum staat inmiddels ver buiten de grenzen bekend als een kenniscentrum rondom DES en de gevolgen van DES. In het kader van haar functie als DES-kenniscentrum, werd het DES Centrum in Brussel uitgenodigd voor een rondetafelgesprek door het Kabinet van vicepremier Petra de Sutter.

Samen met verschillende experts uit Nederland, België en Frankrijk vond er een gesprek plaats over de erkenning van het grootschalig voorschrijven van DES in België tussen 1949 en 1976. DES-gedupeerden in België willen vooral erkenning voor wat er is gebeurd. Pas dan kan er goede zorg komen voor slachtoffers. Dan hoeven DES-dochters niet meer naar Nederland omdat artsen in België het probleem ontkennen of naar het verleden verwijzen. Dan kan er duidelijkheid komen over de juiste onderzoeken voor DES-dochters en goede medische en psychologische begeleiding.

Vanuit het DES Centrum gingen Ingrid Seeboldt (penningmeester), Hanneke Nusselder (senior beleidsmedewerker) en Matti Rookus (voorzitter WAC) mee aan tafel.

Videoproject

Voor het jaar 2023 stond het videoproject op het programma. Het doel van de video is om zorgprofessionals te informeren. Het accent van de video ligt op awareness rond het belang van het DES-screeningsprotocol voor DES-dochters.

De video is tot stand gekomen door samenwerking van het bestuur en beleidsmedewerker met TT Media uit Zwolle. In september en oktober 2023 vond de voorbereiding plaats en in november 2023 werden de beelden gemaakt. Begin december mocht het bestuur het eindresultaat bekijken tijdens de bestuursvergadering. De video wordt onderdeel van het DES Awareness project voor 2024.



DES CENTRUM
POSTBUS 1173
3860 BD NIJKERK
TEL 030 - 251 8160
INFOLIJN: 030 - 251 8339
INFO@DESCENTRUM.NL
WWW.DESCENTRUM.NL

Wisseling van de wacht

Naast de verschillende wisselingen binnen de wetenschappelijke commissie, hebben er ook binnen het DES Centrum verschillende veranderingen plaatsgevonden. Zo is Carla Ligterink begin 2023 aangetreden als nieuw bestuurslid binnen het bestuur van het DES Centrum. Irene nam in april 2023 afscheid van haar functie binnen het bestuur na het verstrijken van haar tweede zittingstermijn.

Maar ook intern bij het DES Centrum heeft er een wisseling plaatsgevonden. Senior beleidsmedewerker Hanneke Nusselder nam na bijna 10 jaar dienst afscheid van het DES Centrum. Hanneke heeft in de eerste helft van 2023 de tijd genomen om een opvolger te vinden en in te werken. Na een inwerkperiode van 6 weken met de nieuwe beleidsmedewerker, ging Hanneke in juni 2023 officieel met pensioen.



VOORLICHTING

Het DES Centrum geeft voorlichting en behartigt de belangen van de verschillende generaties DES slachtoffers in Nederland. Dit doet het DES Centrum door het benutten van verschillende online en offline communicatiekanalen.

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-geduceerden de mogelijkheid medische klachten te laten registreren. Verder zijn er ervaringsverhalen van DES-betrokkenen te lezen, en is er een telkens wisselende poll.

In 2023 verschenen 28 nieuwsberichten op de website o.a. over de wisselingen binnen het DES Centrum, de schade aan het kankermonument in Dronten en informatie over de vroeggeboorteregeling. Verder zijn er berichten met algemeen nieuws uit de medische wereld en is er regelmatig nieuws vanuit de WAC en het bestuur geweest.



DES Flits

In 2023 zijn vijf 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 oktober 2023 was een belangrijk nummer met informatie over de vroeggeboorteregeling en de blog van DES-zoon Willy Ophelders met de titel '98 jaar, 5 maanden en 2 weken'.

In december is er 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 2023 kwamen er 155 mails binnen met een inhoudelijke vraag over DES. Dat waren er ongeveer 30 meer dan in 2022. De toename in mails kan worden verklaard door de herinneringsmail die het DES Fonds in september 2023 heeft verstuurd. Hierover zijn 38 mails binnengekomen.

De vragen gingen o.a. over het Screeningsprotocol voor DES-dochters, de naam van een DES-gynaecoloog in de regio, de vroeggeboorteregeling en over gevolgen van DES blootstelling voor de derde en vierde generatie.

Verder waren er 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 2023 bij de Infolijn binnenkwamen lag aanzienlijk hoger dan het jaar ervoor. In totaal kwamen er 61 telefoontjes binnen, waarvan 18 telefoontjes in het eerste half jaar en 43 telefoontjes in het tweede half jaar.

De stijging van het aantal gesprekken in het tweede half jaar valt te verklaren door de herinneringsmail over de vroeggeboorte regeling van het DES Fonds. Van de 43 telefoontjes in het tweede half jaar, waren er namelijk 20 gesprekken over het DES Fonds. De overige 23 gesprekken varieerde van onderwerp en waren soms complex van aard.

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 en de gevolgen van DES-blootstelling voor de derde en vierde generatie.



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

In mei 2023 vond er een CCAC lotgenotenlunch plaats bij Hagenouw Eten en Drinken in Hoog Catherijne. Bij deze lunch waren in totaal 9 dames aanwezig, waarvan 7 lotgenoten. Één van de lotgenoten was Ingrid Seeboldt, penningmeester van het DES Centrum. Verder namen senior beleidsmedewerker Hanneke Nusselder en beleidsmedewerker Marije Kencki deel aan deze lunch.

Facebook

Het DES Centrum gebruikt haar algemene Facebookpagina als plek waar lotgenoten en andere DES-betrokkenen ervaringen rondom de impact van het DES-gebruik kunnen delen of waar ze vragen kunnen stellen aan elkaar en aan het DES Centrum. Daarnaast wordt Facebook ook gebruikt om de achterban te informeren over nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen en om betrokkenheid te creëren. Onderwerpen die op Facebook aan bod kwamen: (herkennen van) medische klachten, DES-dochters en de overgang, gevolgen voor de derde generatie.

Voor de medische klachten werd er in 2022 een nieuwe groep aangemaakt. Deze telde in 2023 nog 104 leden.

Voor DES-dochters die Clear Cell Adeno Carcinoom (CCAC) hebben gehad, is er een besloten Facebookpagina, waarvan 15 vrouwen lid waren in 2023.

Eind 2023 werd er een groep DES-kleindochters opgericht. Eind december 2023 had deze groep 36 leden. Dit aantal biedt hoop voor DES-kleindochters. Tegelijk werd er een groep voor DES-zonen opgezet. Er werden slechts 2 DES-zonen lid.

Eind 2023 had de algemene Facebookgroep van het DES Centrum ruim 430 Facebookvrienden. Ingrid Seeboldt is als vrijwilliger de moderator van de Facebookpagina. De beleidsmedewerker beantwoordt vragen van gebruikers.



DES CENTRUM
POSTBUS 1173
3860 BD NIJKERK
TEL 030 - 251 8160
INFOLIJN: 030 - 251 8339
INFO@DESCENTRUM.NL
WWW.DESCENTRUM.NL

ORGANISATIE

Het DES Centrum is een stichting met een meewerkend bestuur. Dit betekent dat het bestuur op vrijwillige basis meewerkt aan projecten die er door het DES Centrum worden gerealiseerd.

De dagelijkse uitvoering berust bij het bureau. Bij het bureau werkt één betaald personeelslid: Marije Kencki (beleidsmedewerker). Zij is voor 20 uur per week in dienst bij het DES Centrum en ontvangt salaris conform de CAO Welzijn.

Bestuur

In 2023 bestond het bestuur uit:

- **Voorzitter:** Dr. Willy Ophelders, gepens. directeur Faculteit der Wijsbegeerte Erasmus Universiteit, 2e termijn (2e kwartaal 2017).
- **Penningmeester:** Mevr. Ingrid Seeboldt, gepens. coördinator hulpverlening multiprobleemgezinnen Gemeente Amsterdam, 2e termijn (4e kwartaal 2018).
- **Secretaris:** 1e kwartaal 2023: Drs. Irene Goes, eindredacteur tv, vertaler, 2e termijn (2e kwartaal 2015). Vanaf het 2e kwartaal 2023: Marjet Korf (Provinciaal ambassadeur Natuurmonumenten), 1e termijn (1e kwartaal 2020). Voorheen algemeen bestuurslid.
- **Algemeen bestuurslid:** Mevr. Carla Ligterink (projectleider en teamcoördinator).

Het bestuur werd ondersteund door senior beleidsmedewerker mr. Hanneke Nusselder (t/m juni 2023) en beleidsmedewerker Marije Kencki (v.a. mei 2023).



Missie

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

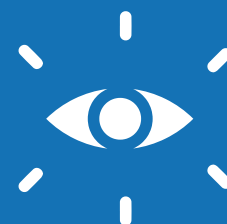
Visie

Het DES Centrum, het kennis- en voorlichtingscentrum over DES, komt op voor de belangen van DES-geduceerden. 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 geduceerden wijzen op hun aanspraak op een uitkering uit het DES Fonds. Onze rol als gesprekspartner van het DES Fonds is daarbij onontbeerlijk.

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



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.

Partners

Het DES Centrum heeft de samenwerkingsovereenkomst met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen) in juni 2023 stopgezet.

Het DES Centrum wordt zowel administratief als organisatorisch 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.



FINANCIËN

Zoals ieder jaar worden de financiële resultaten in de vorm van een balans jaarrekening in een apart document gepubliceerd. In dit jaarverslag worden wel de inkomsten uit subsidies en donaties kenbaar gemaakt.

Budget 2023

Het DES Centrum ontving in 2023 een instellingssubsidie van Fonds PGO van € 60.000. De inkomsten uit donaties in 2023 lagen iets lager dan in 2022 met een bedrag van € 40.393. Dit kan goed verklaard worden, doordat het aantal donateurs in 2023 flink is teruggelopen. Eind december 2023 werd het DES Centrum gesteund door 1766 donateurs.

Naast de vermelding van de standaard informatie, stond het jaar 2023 in het teken van transitie. Ook op financieel gebied is het e.e.a. veranderd. Zo heeft het DES Centrum sinds 2023 ook de functie van werkgever voor de nieuwe beleidsmedewerker. Doordat de beleidsmedewerker minder uren werkt en er minder 'vaste kosten' zijn, heeft deze verandering tot een mooie besparing geleid.

Voor de komende jaren wordt er verwacht dat deze besparingstrend zich doorzet.

