



Jaarverslag 2024



**DES IS
NOG NIET
VOORBIJ!**



VOORWOORD

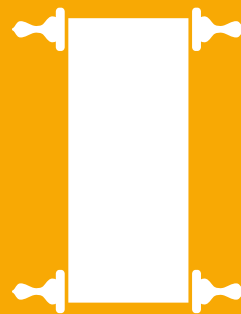
Voor u ligt het jaarverslag 2024 van het DES Centrum. Na een rustige start stond het jaar in het teken van bewustwording en kennisherstel rondom DES, met name onder zorgverleners zoals doktersassistenten, praktijkondersteuners en verpleegkundig specialisten. Uit signalen van betrokkenen bleek dat de kennis over DES en speciaal het screeningsprotocol voor DES-dochters sterk is afgenomen. Het DES Centrum heeft daarom de campagne 'DES is nog niet voorbij' gelanceerd, waarmee we opnieuw aandacht vragen voor de risico's die samenhangen met DES-blootstelling. In dit jaarverslag leest u meer over de opzet, uitvoering en impact van deze campagne.

Ontwikkelingen 2024

In 2024 stonden twee belangrijke thema's centraal: het lopende onderzoek naar het risico op kanker bij DES-dochters en de bewustwordingscampagne 'DES is nog niet voorbij'.

Onderzoek naar kanker bij DES-dochters

Het DES Centrum heeft mogelijk gemaakt dat het Nederlands Kanker Instituut (NKI) onderzoek verrichte naar mogelijk verhoogde risico's op borstkanker, eierstokkanker en melanoom bij DES-dochters. De resultaten van dit onderzoek worden midden 2025 gepubliceerd. De Wetenschappelijke Commissie (WAC) van het DES Centrum heeft aangegeven dat de voorlopige bevindingen geen aanleiding geven om bestaande adviezen of richtlijnen aan te passen. Dat is in eerste instantie geruststellend nieuws.



Afnemende kennis bij zorgverleners

Helaas constateren we dat de kennis over DES, met name onder huisartsen, specialisten en hun ondersteunend personeel, verder is afgenomen. DES-dochters geven aan regelmatig geconfronteerd te worden met reacties als: 'DES? Wat is dat?' of 'Dat speelt toch allang niet meer?' Deze signalen waren aanleiding om de voorlichtingscampagne 'DES is nog niet voorbij' op te starten.

Voorlichting en campagneactiviteiten

Voor zorgverleners is een informatieve video ontwikkeld en verspreid, waarin wordt benadrukt dat het reguliere screeningsprotocol niet volstaat voor DES-dochters. Alleen een HPV test is niet voldoende. Daarnaast verscheen er een paginagroot artikel in het vakblad De Doktersassistent en zijn we gestart met een social mediacampagne via Facebook en LinkedIn. Deze campagne wordt in 2025 verder uitgerold.

Dankwoord

Wij spreken onze hartelijke dank uit aan iedereen die ons het afgelopen jaar op welke wijze dan ook heeft ondersteund. In het bijzonder danken wij onze trouwe donateurs en vrijwilligers, de leden van de Wetenschappelijke adviescommissie, het bestuur van het DES Fonds, de FBPN en het ministerie van VWS.

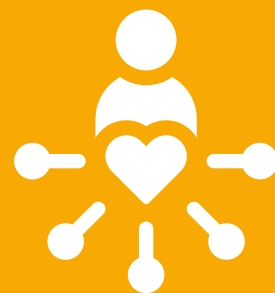
Onze dank gaat ook uit naar de zorgverleners en professionals op het gebied van online marketing, websitebeheer, tekstredactie en vormgeving. Zonder uw inzet was het werk van het DES Centrum niet mogelijk geweest. Wij hopen in 2025 opnieuw op uw steun te mogen rekenen.

WILLY OPHELDERS

Voorzitter DES Centrum

INHOUD

Belangenbehartiging	3
Voorlichting	6
Lotgenotencontact	10
Organisatie	12
Financiën	14



BELANGENBEHARTIGING

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

Om deze belangen adequaat te kunnen behartigen, nemen wij actief deel aan commissies, beurzen en bijeenkomsten. We blijven alert op ontwikkelingen rond DES, we signaleren knelpunten in de zorg voor DES-betrokkenen en zetten ons in voor blijvende aandacht voor DES in het publieke geheugen. Ook in de komende jaren blijven wij deze rol met toewijding vervullen.

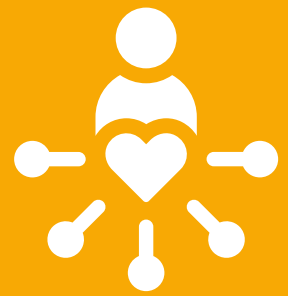
Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC)

De Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC) van het DES Centrum, volgt de wetenschappelijke ontwikkelingen rondom DES op de voet. In 2024 kwam de commissie drie keer bijeen. Hoewel er verschillende onderzoeken werden besproken, hebben de uitkomsten vooralsnog geen aanleiding gegeven om bestaande adviezen of richtlijnen aan te passen. Er verschenen dan ook geen publicaties.

Samenstelling WAC in 2024

- **Dr. Matti Rookus**, voorzitter, gepensioneerd projectcoördinator DES-Net project, NKI-AVL
- **Prof. dr. ir. Floor van Leeuwen**, emeritus hoogleraar epidemiologie, NKI-AVL
- **Dr. ir. Janneke Verloop**, onderzoeker Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
- **Dr. Brigitte F.M. Slangen**, divisiehoofd Gynaecologie en Oncologie in het Maastricht UMC+
- **Dr. Hester van Boven**, klinisch patholoog NKI-AVL
- **Marjet Korf**, bestuurslid DES Centrum

De Commissie werd ondersteund door beleidsmedewerker Marije Kencki.



Schaderegeling DES Fonds

Het DES Centrum geeft informatie over zowel de eerste schaderegeling uit 2007/2008 als de Vroeggeboorteregeling (2015). Wij fungeren als aanspreekpunt voor DES-betrokkenen in Nederland en ondersteunen hen bij vragen over de regelingen en het indienen van aanvragen. De meeste uitkeringen in het kader van deze regelingen zijn inmiddels toegekend.

Het aanvragen van een uitkering is nog mogelijk voor:

- betrokkenen met een recente diagnose van een erkende aandoening;
- vrouwen die kinderloos zijn gebleven en 45 jaar zijn geworden;
- personen die eerder onbekend waren met de regeling, bijvoorbeeld doordat zij in het buitenland woonden of vanwege persoonlijke omstandigheden geen eerdere aanmelding konden doen.

Overleg tussen DES Centrum en DES Fonds

Het bestuur van het DES Centrum en het DES Fonds hebben jaarlijks overleg om elkaar bij te praten over de voortgang en de stand van zaken omtrent de uitkeringsregelingen. In 2024 kon dit overleg vanwege persoonlijke omstandigheden niet doorgaan. Een nieuwe bijeenkomst staat begin 2025 gepland.



VOORLICHTING

Het DES Centrum speelt een actieve rol in het geven van voorlichting en het vertegenwoordigen van de belangen van alle generaties DES-slachtoffers in Nederland. Dit doen we via een combinatie van online en offline communicatiekanalen. Onze voorlichting richt zich zowel op betrokkenen zelf als op zorgprofessionals, met als doel bewustwording vergroten en de juiste zorg te bevorderen.

Website

De website van het DES Centrum is een belangrijk informatiekanaal en fungeert als het digitale visitekaartje van onze stichting. Hier vinden betrokkenen, zorgverleners en geïnteresseerden actuele en betrouwbare informatie over de gevolgen van DES-blootstelling.

De website bevat onder meer:

- uitgebreide informatie over DES en de medische gevolgen;
- een meldpunt voor gezondheidsklachten van de derde generatie DES-betrokkenen;
- ervaringsverhalen van DES-betrokkenen;
- een wisselende poll over actuele thema's;
- in 2024 zijn er 11 nieuwsberichten gepubliceerd, waaronder:
afcheid prof. dr.ir. Floor van Leeuwen bij het NKI/AVL wegens pensionering (zij blijft lid van de WAC);
- de promotie van Karlijn van Doorn op het onderwerp
Massaschadeafwikkeling aan de Tilburg University, waarin DES een belangrijke rol speelt;
- de eerste resultaten van het kankeronderzoek van het NKI, waarin geen aanleiding werd gevonden om de adviezen voor DES-doughters te wijzigen;
- onze aanwezigheid bij de première van de Belgische Docufilm "Under the Surface", waarin DES een belangrijke rol speelt;



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

-
- de start van de campagne 'DES is nog niet voorbij', inclusief een groot artikel in De Doktersassistent.

Daarnaast waren er berichten met algemeen medisch nieuws evenals updates vanuit de WAC en het bestuur.

DES Flits

In 2024 zijn twee 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 er een papieren versie verstuurd naar donateurs van wie bij ons geen e-mail adres bekend is.

E-mail

In 2024 ontving het DES Centrum 175 e-mails met inhoudelijke vragen over DES – een duidelijke stijging ten opzicht van voorgaande jaren (155 in 2023; 125 in 2022). De toename valt deels te verklaren door een groeiende belangstelling vanuit de derde generatie, de DES-kleinkinderen.

De meest gestelde vragen betroffen:

- het Screeningsprotocol voor DES-dochters;
- mogelijke gezondheidsgevolgen voor de derde en vierde generatie DES-betrokkenen;
- overgangsklachten bij DES-dochters;
- medische ervaringen die mogelijk verband houden met DES.

Alle vragen worden zorgvuldig en op maat beantwoord door onze beleidsmedewerker.



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

DES infolijn

De DES Infolijn is de telefonische informatielijn van het DES Centrum en wordt bemenst door de beleidsmedewerker. In 2024 is het aantal binnengekomen telefoontjes aanzienlijk gestegen ten opzichte van het jaar ervoor. In totaal werden 56 telefonische vragen geregistreerd. Ook hier zien wij een verschuiving van DES-dochters naar DES-kleinkinderen.

De gesprekken gingen onder andere over:

- familiegeschiedenissen waarin DES een belangrijke rol speelt;
- de procedure voor het aanvragen van een uitkering bij het DES Fonds;
- het vinden van een deskundige DES-gynaecoloog;
- medische zorgen over de gevolgen van DES-blootstelling voor de derde generatie betrokkenen.

De telefoontjes zijn vaak emotioneel geladen en bevestigen steeds opnieuw het belang van persoonlijke ondersteuning voor betrokkenen.



Informatiemateriaal

Het DES Centrum stelt diverse informatiefolders beschikbaar voor betrokkenen, zorgverleners en geïnteresseerden. Deze folders kunnen worden gedownload via de website of opgevraagd via e-mail of telefoon.

In 2024 waren de volgende folders beschikbaar:

- *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 2024 organiseerde het DES Centrum opnieuw de jaarlijkse CCAC-lunch voor lotgenoten met Clear Cell Adeno Carcinoom (CCAC). Deze vond plaats bij Hagenouw Eten en Drinken in Utrecht en werd bijgewoond door negen dames: acht lotgenoten en beleidsmedewerker Marije Kencki.

Tijdens deze bijeenkomst was er ruimte voor het delen van ervaringen, erkenning en onderlinge steun. Ook werd stilgestaan bij het overlijden van enkele CCAC lotgenoten, door de late gevolgen van hun CCAC-kanker. De lunch vormde een belangrijk moment van verbinding voor de aanwezigen.

Facebook

Het DES Centrum maakt actief gebruik van sociale media, met name Facebook, om lotgenoten en andere betrokkenen te informeren en met elkaar in contact te brengen. Onze algemene Facebookpagina fungeert als platform voor het delen van ervaringen, het stellen van vragen en het verspreiden van actuele informatie over DES. Vanaf het najaar van 2024 is de activiteit op Facebook flink toegenomen in verband met de campagne 'DES is nog niet voorbij'. Er werden regelmatig berichten geplaatst, waarop veel interactie volgde vanuit de achterban.

Gespecialiseerde Facebookgroepen:

- Medische klachten: In 2022 een aparte groep opgericht voor DES-betrokkenen met medische klachten. Deze telde in 2024 meer dan 100 leden;
- CCAC-lotgenoten: Voor vrouwen die Clear Cell Adeno Carcinoom (CCAC) hebben (gehad), bestaat een besloten groep met 15 leden;



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

- DES-kleindochters: deze besloten groep werd eind 2023 opgericht en telde eind 2024 al 58 leden. De groep groeit gestaag en biedt een belangrijke plek voor herkenningen en informatie-uitwisseling;
- DES-zonen: Ook voor DES-zonen werd een besloten groep gestart. Eind 2024 telde deze groep 2 leden.

De algemene lotgenotengroep van het DES Centrum op Facebook had 458 vrienden tegen eind 2024. Vrijwilliger Ingrid Seeboldt treedt op als moderator. Inhoudelijke vragen worden beantwoord door beleidsmedewerker Marije Kencki.

Chat-functie

De website van het DES Centrum is sinds eind november 2024 uitgebreid met een chatfunctie. Dit maakt het voor bezoekers eenvoudiger om snel en laagdrempelig in contact te komen met het DES Centrum. Dat deze functie voorziet in een behoefte blijkt uit het aantal binnengekomen chats: in de periode tot eind december werden al 21 gesprekken gevoerd en beantwoord. De chat draagt bij aan de bereikbaarheid en servicegerichtheid van het DES Centrum.



ORGANISATIE

Het DES Centrum is een stichting met een meewerkend bestuur. Dit betekent dat bestuursleden zich op vrijwillige basis inzetten voor projecten en activiteiten van het DES Centrum. Vanaf 2024 ontvangen zij een bescheiden vrijwilligersvergoeding.

De dagelijkse uitvoering van het werk is in handen van beleidsmedewerker Marije Kencki . Zij is voor 20 uur per week in dienst bij het DES Centrum en ontvangt salaris conform de CAO Welzijn.

Bestuur

In 2024 bestond het bestuur uit:

- **Voorzitter: Dr. Willy Ophelders**, gepensioneerd directeur Faculteit der Wijsbegeerte Erasmus Universiteit;
- **Penningmeester: Ingrid Seeboldt**, gepensioneerd coördinator hulpverlening multi-probleemgezinnen Gemeente Amsterdam;
- **Secretaris: Marjet Korf**, bestuurlijke vertegenwoordiger Natuurmonumenten;
- **Algemeen bestuurslid: Carla Ligterink**, projectleider en teamcoördinator.

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 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

Het meerjarenbeleidsplan van het DES Centrum richt zich op drie pijlers:

- Het duiden van resultaten uit (internationaal) onderzoek;
- Een behoeftepeiling onder de achterban;
- De belangenbehartiging van DES betrokkenen in relatie tot het DES Fonds

Partners

Het DES Centrum werk samen met diverse organisaties om haar doelstellingen te realiseren:

- FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland) verzorgt de administratieve en organisatorische ondersteuning;
- Het historisch archief van het DES Centrum is ondergebracht bij Atria, kennisinstituut voor emancipatie en vrouwengeschiedenis in Amsterdam;
- Bijwerkingen Instituut Lareb registreert de medische klachten van eerste en tweede generatie DES-betrokkenen;
- Online marketingbureau IDN was samenwerkingspartner rondom de online campagne van het DES Centrum.



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

FINANCIËN

De financiële resultaten van 2024 worden, zoals gebruikelijk, gepubliceerd in een aparte jaarrekening met balans. Hieronder worden wel de inkomsten uit subsidies en donaties kenbaar gemaakt.

Subsidie: Het DES Centrum ontving in 2024 een PGO-instellingssubsidie van 64.000 Euro van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS).

Donateis: De inkomsten uit donaties bedroegen €37.500, iets lager dan in 2023. Deze daling is te verklaren door een lichte afname van het aantal donateurs. Eind december 2024 werd het DES Centrum gesteund door 1715 donateurs.

