

VOORWOORD

Voor u ligt het jaarverslag 2025 van het DES Centrum. Het blijkt dat de kennis over DES en speciaal het screeningsprotocol voor DES-dochters enorm is gezakt bij de zorgverleners. Het DES Centrum heeft daarom in 2024 een campagne opgezet "DES is nog niet voorbij". Deze campagne heeft een vervolg gekregen in 2025. U kunt er meer over lezen in dit jaarverslag.

Ontwikkelingen 2025

Het DES Centrum heeft het mogelijk gemaakt dat een onderzoek werd uitgevoerd door het NKI naar een verhoogd risico op kanker bij DES-dochters. Het gaat om borstkanker, eierstokkanker en melanoom. Onderzocht wordt of DES-dochters een verhoogde kans hebben om deze soorten kanker te ontwikkelen. Het onderzoek is klaar en werd gepubliceerd. De Wetenschappelijke Commissie heeft laten weten dat de eerste resultaten van dit onderzoek geen aanleiding geven om adviezen voor DES-dochters te veranderen.

Het DES Centrum constateert dat de kennis over DES flink is weggezakkt bij specialisten, huisartsen en assistenten. Het DES Centrum is in 2024 een campagne gestart "DES is nog niet voorbij". Voor de zorgverleners (huisartsassistenten en verpleegkundigen) is in 2024 een videofilmje gemaakt en verspreid om attent te zijn op DES-dochters die zich melden voor een uitstrijkje. Het juiste screeningsprotocol moet worden gevolgd want alleen een HPV-test is niet voldoende. Een paginagroot artikel is verschenen in het vakblad *De Doktersassistent*. Ook zijn we gestart met een campagne op Social Media via Facebook en Linked-In. In 2025 is deze campagne nog verder uitgerold, met name naar huisartsen en specialisten.

Het DES-centrum heeft in augustus 2025 meegewerkt aan een Engelse documentaire, uitgezonden door ITV News over het DES-schandaal in Engeland. Dat krijgt daar nu pas de aandacht die het verdient. Bestuurslid Ingrid Seeboldt is te zien in de documentaire. Ingrid vertelde in de documentaire onder andere over de schaderegeling die in Nederland mogelijk is gemaakt.

Dankwoord

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, 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 2026 weer op u mogen rekenen.

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. Wij zullen ook de komende jaren de vinger aan de pols blijven houden

WETENSCHAPPELIJKE ADVIESCOMMISSIE (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.

Leden WAC in 2025

- Dr. Matti Rookus, voorzitter, gepensioneerd projectcoördinator DES-Net project, NKI-AVL.
- Prof. dr. ir. Floor van Leeuwen, gepensioneerd hoogleraar epidemiologie, NKI-AVL.
- Dr. ir. Janneke Verloop, onderzoeker IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland).
- 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 van het DES Centrum

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 hebben gekregen en voor vrouwen die kinderloos zijn gebleven en 45 jaar zijn geworden. Ook komt het nog voor dat DES-betrokkenen 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.

Bestuursvergadering DES Centrum en DES Fonds

De besturen van het DES Centrum en DES Fonds spreken jaarlijks met elkaar om een update te krijgen over de stand van zaken omtrent de uitkeringsregelingen.

Het overleg vond plaats op 4 april 2025. Er is bijgepraat over de stand van zaken omtrent de uitkeringen uit het fonds. Op 9 juli 2025 vond er een duidingsoverleg plaats over het NKI-onderzoek naar verhoogde risico's van verschillende soorten kanker bij DES-dochters.

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. Onze website is echter aan modernisering en een update toe. In 2025 is daar een begin mee gemaakt. Het resultaat (een vernieuwde website) zal in 2026 te zien zijn.

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.

In 2025 verschenen 16 nieuwsberichten op de website onder andere:

Het DES Centrum was aanwezig op twee congressen in 2025, het HPV-congres in Rotterdam en het Gynaeccongres in Houten.

Het DES Centrum heeft een enquête gehouden over de overgang bij DES-dochters. Er kwamen veel reacties op. De uitkomsten van deze enquête zijn gepubliceerd op onze website en in de DES-flits.

In december 2025 heeft het DES Centrum weer een achterbanraadpleging gehouden. Men kon tot 1 januari 2026 reageren. De uitkomsten van deze raadpleging volgen in 2026.

De uitslag van het NKI-onderzoek naar kanker bij DES-dochters is geruststellend. Er is geen verhoogd risico gevonden bij verschillende soorten kanker bij DES-dochters.

Verder zijn er berichten met algemeen nieuws uit de medische wereld en is er nieuws vanuit de WAC en het bestuur geweest.

CHAT

Er wordt veel gebruik gemaakt van de chatfunctie op de website van het DES Centrum, die in november 2024 in gebruik is genomen. Hier kunnen DES-betrokkenen op een laagdrempelige manier contact krijgen met het DES Centrum en hun vragen stellen. Dat deze chatfunctie drempelverlagend is en goed werkt blijkt wel uit de 192 chats die in 2025 zijn binnengekomen en beantwoord.

DES FLITS

In 2025 zijn er 5 digitale nieuwsflitsen naar de donateurs verstuurd. In deze 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-mailadres bekend is. De gedrukte versie laat een overzicht zien van de gepubliceerde digitale DES-Flitsen.

E-MAIL

In 2025 kwamen er 217 e-mails binnen met een inhoudelijke vraag over DES. 190 mails met vragen van DES-betrokkenen, 11 mails met vragen van artsen en 16 medische meldingen. Dit zijn meldingen van DES-betrokkenen over medische aandoeningen.

De vragen gingen o.a. over het Screeningsprotocol voor DES-dochters en over eventuele gevolgen van DES-blootstelling voor de derde generatie.

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 2025 bij de Infolijn binnenkwam was 41.

CHAT

Er wordt veel gebruik gemaakt van de chatfunctie die in november 2024 in gebruik is genomen. Hier kunnen DES-betrokkenen snel contact krijgen met het DES Centrum en hun vragen stellen. Dat deze chatfunctie drempelverlagend is en goed werkt, blijkt wel uit de 192 chats die in 2025 zijn binnengekomen en beantwoord.

INFORMATIEMATERIAAL

De volgende informatiefolders zijn online 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 Ondersteuningsbureau);
- DES-dochter, zorg zelf voor goede zorg!

LOTGENOTENCONTACT

In 2025 vond ook weer de jaarlijkse CCAC-lotgenotenlunch plaats bij Hagenouw Eten en Drinken in Utrecht. Bij deze lunch waren in totaal 9 dames aanwezig, waarvan 8 lotgenoten en beleidsmedewerker Marije Kencki van het DES Centrum.

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. Daarnaast wordt Facebook ook gebruikt om de achterban te informeren over nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen en om betrokkenheid te creëren.

Voor DES-dochters die Clear Cell Adeno Carcinoom (CCAC) hebben gehad, is er een besloten Facebookpagina, waarvan 13 vrouwen lid waren in 2025.

Eind 2023 werd er een groep DES-kleindochters opgericht. Eind december 2025 had deze groep 66 leden. Het aantal groeit gestaag en biedt hoop voor DES-kleindochters. Tegelijk werd er een groep voor DES-zonen opgezet. Er werden slechts 2 DES-zonen lid.

Eind 2025 had de lotgenoten Facebookgroep van het DES Centrum 469 Facebookvrienden.

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. Vanaf 2024 ontvangen zij een bescheiden vrijwilligersvergoeding.

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 2025 bestond het bestuur uit:

- **Voorzitter:** Dr. Willy Ophelders, gepensioneerd directeur Faculteit der Wijsbegeerte Erasmus Universiteit
- **Penningmeester:** Mevr. Ingrid Seeboldt, gepensioneerd Ambtenaar Gemeente Amsterdam.
- **Secretaris:** Mevr. Marjet Korf (Provinciaal ambassadeur Natuurmonumenten)
- **Algemeen bestuurslid:** Mevr. Carla Ligterink (projectleider en teamcoördinator).
- **Algemeen bestuurslid:** Mevr. Mieke Wijnen (fotograaf)

Het bestuur werd ondersteund door beleidsmedewerker Marije Kencki en ondersteuningsbureau FBPN.

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 2025-2029

In 2025 is een nieuw beleidsplan voor de komende vijf jaar verschenen. Het is te lezen op de website van het DES-centrum. 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 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, Utrecht.

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

Het DES Centrum ontving in 2025 een instellingssubsidie van Fonds PGO van 80.895 euro.

De inkomsten uit donaties in 2025 lagen weer iets lager dan in 2024 met een bedrag van 37.000 euro. Dit wordt verklaard doordat het aantal donateurs in 2025 is teruggelopen. Eind december 2025 werd het DES Centrum gesteund door 1450 donateurs.