

DES RAPPORT

**Inzake de grondslagen van een
uitkeringsregeling voor te vroeg geboren
kinderen van DES-dochters**

Inhoudsopgave

1	INLEIDING	4
2	HET KARAKTER VAN DE REGELING EN DE VERHOUDING TOT DE UITKERINGSREGELING VAN 2005.....	6
3	BESCHRIJVINGEN VAN DES-BEGRIPPEN, DE VROEGGEBORTE EN DE HANDICAPS DIE DAARAAN ZIJN GERELATEERD	8
3.1	DES, DES-preparaat, DES-dochter en DES-moeder.....	8
3.2	Vroeggeboorte.....	8
3.3	Vroeggeboortehandicaps.....	8
3.3.1	Gehoorschade	9
3.3.2	Visusschade	9
3.3.3	Cognitieve stoornis.....	9
3.3.4	Neuromotorische aandoening	9
3.3.5	Epilepsie	9
3.3.6	Uitgesloten handicaps wegens vreemde oorzaak.....	9
4	ATTRIBUTIEVE RISICO'S	10
5	BESCHRIJVING VAN DE REGELING.....	12
5.1	Algemeen	12
5.2	Het systeem in hoofdlijnen.....	12
5.2.1	Schematische weergave	12
5.2.2	Samenvatting van het systeem.....	13
5.2.3	Vereenvoudigde beschrijving van de karakteristieken	13
5.2.4	Bijzonderheden normbedragen	13
5.2.5	Bijzonderheden basisschadebedrag.....	14
5.2.6	Bijzonderheden correctiefactoren	14
5.2.7	Bijzonderheden uitkering.....	14
5.2.8	Bijzonderheden uitbetaling.....	15
5.3	Het systeem van de uitkeringsregeling volledig uitgeschreven	15
5.3.1	De sleutels waarmee de handicaps worden gekoppeld aan de schadecomponenten.....	15
5.3.2	Het basisschadebedrag en de normbedragen van de schadecomponenten.....	17
5.3.3	Berekening van de uitkering	20
5.3.4	Aanvragen en beoordelen van een uitkering.....	21
5.3.5	Uitbetaling van een uitkering.....	22
6	DE BEWIJSVOERING	23
6.1	Algemeen	23
6.2	Vroeggeboorte.....	23

6.3	Handicaps.....	24
6.3.1	Gehoorschade	24
6.3.2	Visusschade	24
6.3.3	Cognitieve stoornis.....	24
6.3.4	Neuromotorische schade	25
6.3.5	Epilepsie	25
6.3.6	Verlies van arbeidsvermogen.....	25
6.3.7	Oorzakelijk verband	26
6.4	Blootstelling aan DES	26
7	SCHATTING VAN HET AANTAL AANVRAGEN.....	28
	BIJLAGE 1: DES-GESCHIEDENIS, SCHADE EN TOTSTANDKOMING SCHADEREGELING.....	30
	BIJLAGE 2: OVERZICHT STOF- EN MERKNAMEN DES.....	32
	BIJLAGE 3: ATTRIBUTIEF RISICO BIJ CATEGORIEËN DES-AANDOENINGEN.....	34
	BIJLAGE 4: VOORBEELDEN	36
	BIJLAGE 5: NORMBEDRAGEN VOOR SMARTENGELD	42
	BIJLAGE 6: NORMBEDRAGEN VOOR KOSTEN	43
	BIJLAGE 7: CORRECTIE VAN DE LOOPTIJD VAN TOEKOMSTIGE SCHADE; ANNUÏTEITENFORMULES.....	44
	BIJLAGE 8: RAMING AANTAL AANVRAGEN	49
	BIJLAGE 9: LITERATUURLIJST	51

1 Inleiding

Het voorliggende rapport strekt er toe de achtergronden en grondslagen te schetsen van de vergoedingsregeling die in verband met de zogeheten DES-schade problematiek in Nederland tot stand is gebracht. Wat de aanleiding voor het tot stand brengen van de vergoedingsregeling is geweest, wordt in dit inleidende hoofdstuk toegelicht.

Deze eerste zinnen zijn letterlijk overgenomen uit “DES-Rapport, Rapport inzake de grondslagen van een uitkeringsregeling voor DES-schade”, het rapport dat de grondslag vormt van de Vaststellingsovereenkomst van 3 november 2005, gesloten door de Stichting DES-Centrum als belangenbehartiger van de DES-betrokkenen aan de ene kant en farmaceutische bedrijven en hun aansprakelijkheidsverzekeraars aan de andere kant.

Dit DES-rapport voor te vroeg geboren DES-kleinkinderen is een vervolg en bouwt waar mogelijk daarop voort. Om die reden wordt op verschillende plaatsen tekst van het eerste rapport hierna ingelast of in bijlagen bijgevoegd.

Voor een volledig beeld van de geschiedenis van de DES-schade en de totstandkoming van de uitkeringsregeling van 2005 wordt verwezen naar Bijlage 1 waarvan de tekst grotendeels is ontleend aan de Inleiding van het rapport uit 2005.

De hierboven genoemde Vaststellingsovereenkomst van 3 november 2005 is het onderwerp van het verzoek dat op 8 november 2005 is ingeleid in een Verzoekschriftprocedure voor het Gerechtshof te Amsterdam, ter verkrijging van een verbindendverklaring op grond van Art. 7:907 e.v. BW (Wet Collectieve Afwikkeling Massaschade).

In deze procedure is in een verzoekschrift gesteld dat de regeling ten onrechte niet van toepassing is op kinderen van DES-dochters die door vroeggeboorte zijn gehandicapt.

De verzoekers hebben daarop in de procedure aangeboden te onderzoeken of deze te vroeg geboren kinderen alsnog in de uitkeringsregeling kunnen worden opgenomen.

Door het Gerechtshof is zowel het verweer als het aanbod van de verzoekers afgewezen, onder meer overwegende dat “niets verzoekers in de weg staat om ten behoeve van personen die buiten de onderhavige overeenkomst vallen, een afzonderlijke overeenkomst te sluiten”.

Stichting Beheer Deelnemersgelden in B/V Fonds, kortweg DES-Fonds genoemd, was één van de verzoekers in de procedure en heeft met instemming van de andere partijen op zich genomen te onderzoeken of een nieuwe overeenkomst wenselijk en mogelijk is.

Het onderzoek kon niet eerder dan in 2008 worden gestart omdat prioriteit moest worden gegeven aan de uitvoering van de regeling die door het Gerechtshof verbindend is verklaard.

Door de complexiteit van het onderwerp moesten veel deskundigen in uiteenlopende disciplines worden geraadpleegd, veelal na elkaar. De looptijd van het onderzoek is daardoor veel langer dan aanvankelijk was gedacht.

Na literatuuronderzoek naar bewezen gezondheidsschade die het gevolg kan zijn van vroeggeboorte, in cohorten die vergelijkbaar zijn met de Nederlandse populatie, uitgesplitst naar zwangerschapsduur, is per aandoening de indirecte bijdrage berekend van prenatale blootstelling aan DES van de moeder van potentiële aanvragers. Tevens is onderzocht hoe het optreden van verschillende aandoeningen en de gevolgen die zij hebben voor het arbeidsvermogen van potentiële aanvragers in het algemeen zijn gedocumenteerd. Tussentijds zijn voorbeelden beschreven om de effecten van een regeling in wording te kunnen zien.

Tenslotte zijn rekenmodellen onderzocht en ingezet om een raming te maken van het aantal aanvragers dat een beroep op de regeling zal gaan doen, welke schade gecompenseerd dient te worden, en welk financieel beslag daarmee te verwachten is op de middelen van het DES Fonds.

Aan het onderzoek naar de mogelijkheden van een uitkeringsregeling van te vroeg geboren DES-kleinkinderen en de totstandkoming van het rapport hebben diverse deskundigen in verschillende vakgebieden meegewerkt.

1. *Medisch deskundigen en deskundigen op het gebied van langetermijneffecten van DES-gebruik tijdens de zwangerschap en van de daarmee samenhangende geboorteproblemen*

Prof.dr. G.J. Bonsel, bijzonder hoogleraar perinatale zorg en public health

Drs. E.J.M. van Erp, gynaecoloog n.p.

Prof.dr.ir. F.E. van Leeuwen, epidemioloog

Drs. V.C.J. van Stek-Smits, neuropsycholoog/gezondheidszorgpsycholoog/kinder- en jeugdpsycholoog NIP

Dr. E.M. Stipkovits, KNO-arts

Dr. S. Veen, kinderarts-neonatoloog

Prof. Dr. S.P. Verloove-Vanhorick, kinderarts-epidemioloog

Ing. M.J. Zwart, directeur DES Centrum

2. *Deskundigen op het gebied van personenschade*

Algemeen

Mr. B.G. Hulswit, personenschadedeskundige

Mr. E.G.M. van der Krogt, personenschadedeskundige

Mr. J. van Stek, personenschadedeskundige

Functiegerelateerde beperkingen

Drs. A. Krul-van Turenhout, medisch adviseur

Arbeidsgerelateerde beperkingen

P. Dekker R. Ad, registerarbeidsdeskundige

3. *Deskundige actuariaat*

J. Hooper AAG FSA, actuaris

4. *Coördinatie, redactie, vormgeving*

D.I.R. van der Brugge, consultant

De deskundigen hebben meegewerkt aan de totstandkoming van het rapport met de wetenschap van de strekking van de beoogde uitkeringsregeling.

Zij hebben hun bijdrage op hun eigen vakgebied waar nodig afgestemd met de bijdragen op de andere vakgebieden.

De deskundigen hebben ingestemd met het rapport met de volgende kanttekening.

Zij hebben de verwerking van hun eigen bijdragen in het rapport goedgekeurd en kennis genomen van de doorwerking van hun bijdragen in de aspecten van het rapport die buiten het bereik van de eigen expertise liggen.

De vorderingen in het onderzoek en de neerslag daarvan in de verschillende conceptversies van het rapport zijn gedurende het onderzoek besproken met de opdrachtgever van het onderzoek, het bestuur van Stichting Beheer Deelnemersgelden in B/V Fonds (DES Fonds), met het oog op de uitvoerbaarheid van de beoogde uitkeringsregeling en de vereisten van de Wet Collectieve Afwikkeling Massaschade (Art. 7:900 e.v. BW) waaraan de beoogde uitkeringsregeling moet voldoen.

2 Het karakter van de regeling en de verhouding tot de uitkeringsregeling van 2005

De regeling van 2005 is ontworpen voor het verkrijgen van een uitkering door DES-moeders, DES-dochters en DES-zonen die aan een aandoening lijden of hebben geleden die is gerelateerd aan de blootstelling aan het DES-medicijn dat tijdens zwangerschap door de DES-moeders is gebruikt.

De handicaps van de vroeggeborenen zijn niet rechtstreeks verbonden met de DES-blootstelling; de handicaps staan in een direct verband met de vroeggeboorte.

De vroeggeboorte is wel DES-gerelateerd en is een erkende aandoening in de categorieën 3 en 4 van de regeling van 2005. Er is dus sprake van een getrapte relatie tussen de handicaps van de vroeggeborenen en de DES-blootstelling.



Afb. 1

In Nederland zijn de aansprakelijkheid voor de levering van het DES medicijn in verband met zwangerschap en het juridisch vereiste causaal verband met geleden en/of te lijden schade niet in rechte vastgesteld. Evenals in 2005 is dit gegeven thans aanleiding voor het ontwerpen van een regeling als alternatief voor juridische procedures ter verkrijging van schadevergoeding uit onrechtmatige daad. In de hoogte van de uitkeringen zijn goede en kwade kansen van betrokkenen, de vroeggeborenen aan de ene kant, farmaceutische bedrijven en verzekeraars aan de andere kant, verdisconteerd. De uitkeringen zijn voorts niet op het individuele geval afgestemd, maar globaal gezien doet de regeling recht aan de aard en de ernst van de handicaps. Uit deze omstandigheden vloeit het volgende voort:

- de vroeggeborene hoeft geen bewijs te leveren van geleden en/of te lijden financiële schade en kan zelf eenvoudig, binnen betrekkelijk korte tijd, met vermindering van grote kosten en zonder de onzekerheid van de uitkomst van juridische procedures een uitkering verkrijgen vanwege zijn handicap(s).
- de farmaceutische bedrijven en hun aansprakelijkheidsverzekeraars kunnen door de vroeggeborenen die gebruik maken van de regeling niet meer voor de desbetreffende levering van het DES-medicijn in rechte worden betrokken.

- de regeling kan eenvoudig worden uitgevoerd op basis van een aanvraag- en beoordelingsprocedure waarin zoveel mogelijk gebruik wordt gemaakt van bestaande schriftelijke bewijsmiddelen. Door de korte doorlooptijd van de behandeling van de aanvragen kunnen bovendien de kosten van de uitvoering van de regeling beperkt worden gehouden.

Evenals in de regeling van 2005 wordt ook uitsluitend schade van de uitkeringsgerechtigde zelf waarvoor hij niet uit anderen hoofde een vergoeding kan krijgen, in de uitkering betrokken en kan alleen de uitkeringsgerechtigde of diens wettelijke vertegenwoordiger een uitkering aanvragen.

Afwijkend van de regeling van 2005 is de wijze waarop voor de vroeggeborenen de uitkering wordt vastgesteld.

De regeling van 2005 betreft aandoeningen in 25 categorieën en subcategorieën. Doordat in elke categorie de medische kenmerken en gevolgen van de blootstelling van betrokkenen in die categorie grote overeenkomsten vertonen, konden voor elke (sub) categorie op voorhand globale, vaste schadebedragen worden berekend.

Voor vroeggeboorte zijn niet meer dan 5 categorieën van handicaps van toepassing. Desondanks is hier sprake van een veel grotere complexiteit.

Deze handicaps komen n.l. afzonderlijk voor maar ook in onbeperkte combinaties daarvan.

Bovendien is de ernst van elke handicap (afzonderlijk en in de combinaties) onderling verschillend en in de combinaties van handicaps heeft de samenloop van de handicaps ook invloed op het totaal van de gevolgen.

Hierdoor is een bijkans oneindige variëteit in handicaps bij individuele betrokkenen mogelijk, waardoor geen vaste uitkeringstabellen kunnen worden ontworpen. Door het gebruik van schaalverdelingen is het niettemin gelukt om een systeem te ontwerpen waarbinnen genormeerde schadecomponenten vrij eenvoudig kunnen worden gekoppeld aan de handicap of combinatie van handicaps van betrokkenen.

3 Beschrijvingen van DES-begrippen, de vroeggeboorte en de handicaps die daaraan zijn gerelateerd

De beschrijvingen in dit hoofdstuk zijn behoudens die van de handicaps ontleend aan het rapport van de regeling van 2005.

3.1 DES, DES-preparaat, DES-dochter en DES-moeder

De begrippen 'DES', 'DES-preparaat', 'DES-dochter' en 'DES-moeder' hebben in dit rapport de betekenis van:

'DES': het synthetisch oestrogeen met de stofnaam diethylstilbestrol.
(Het synthetisch oestrogeen komt ook onder andere namen voor; zie Bijlage 2 bij dit rapport).

'DES-preparaat': de geneesmiddelen, waarin genoemd synthetisch oestrogeen is verwerkt, die voorgeschreven zijn voor gebruik tijdens zwangerschap.

'DES-dochter': de vrouw van wie de moeder vóór 1977 DES-preparaten heeft gebruikt, terwijl zij van haar zwanger was en in Nederland haar woon- of verblijfplaats had.

'DES-moeder': de vrouw die vóór 1977 tijdens zwangerschap DES-preparaten heeft gebruikt en toen in Nederland haar woon- of verblijfplaats had.

3.2 Vroeggeboorte

'Vroeggeboorte': partus prematurus of immaturus tot een amenorroeduur van 37 weken + 0 dagen (d.w.z. na een zwangerschapsduur van maximaal 36 weken + 6 dagen), gerekend van de eerste dag van de laatste menstruatie, waarvan in medische kringen naar de stand van de kennis per 01-01-2013 vrij algemeen wordt aangenomen dat er een verband bestaat met blootstelling aan DES wegens gebruik van DES-preparaten tijdens zwangerschap.

Uitgesloten zijn de vroeggeboorten die (vrijwel) geheel verklaard kunnen worden door niet aan DES gerelateerde factoren bij moeder of kind.

3.3 Vroeggeboortehandicaps

'Vroeggeboortehandicaps': lichamelijke en geestelijke beperkingen en aandoeningen die afzonderlijk en in combinatie met elkaar met een verhoogde kans na een vroeggeboorte optreden en waarvan in medische kringen naar de stand van de kennis verkregen uit wetenschappelijk onderzoek per 1-1-2013 vrij algemeen wordt aangenomen, dat er een verband bestaat met vroeggeboorte.

De handicaps die in dit rapport tot een uitkering kunnen leiden zijn:

3.3.1 Gehoorschade

Onder gehoorschade wordt in dit verband verstaan: perceptief gehoorverlies van ≥ 35 dB, gemeten aan één of beide oren, zonder correctie van een hoorhulpmiddel. De handicap kan worden beoordeeld vanaf een leeftijd van 6 jaar.

3.3.2 Visusschade

Onder visusschade wordt in dit verband verstaan: visus in het beste oog $< 0,5$ gemeten met de best beschikbare correctie. De handicap kan worden beoordeeld vanaf een leeftijd van 6 jaar.

3.3.3 Cognitieve stoornis

Onder cognitieve stoornis wordt in dit verband verstaan een verstandelijke beperking waarbij een totaal IQ < 85 is gediagnosticeerd. De handicap kan worden beoordeeld vanaf een leeftijd van 8 jaar.

3.3.4 Neuromotorische aandoening

Onder neuromotorische aandoening wordt in dit verband verstaan: een aangeboren verminderde neuromotorische functie in de vorm van disabling cerebral palsy (cerebrale parese), een klinisch syndroom gekenmerkt door een persisterende houdings- of bewegingsstoornis ten gevolge van een niet-progressief pathologisch proces dat de hersenen tijdens hun ontwikkeling (voor hun eerste verjaardag) heeft beschadigd. De houdings- of bewegingsstoornis moet beperkingen in activiteiten tot gevolg hebben. Cerebrale parese (CP) valt binnen de regeling wanneer de aandoening is gediagnosticeerd volgens de GMFCS classificatie en/of de MACS level II of hoger. De handicap kan worden gediagnosticeerd vanaf een leeftijd van 2 jaar en beoordeeld vanaf een leeftijd van 6 jaar.

3.3.5 Epilepsie

De diagnose epilepsie wordt gesteld, wanneer men ten minste één laatsymptomatische of twee niet-geprovoceerde epileptische aanvallen heeft gehad. De epilepsie is gediagnosticeerd door een (kinder)neuroloog conform de vigerende richtlijn. Bij vaststelling van dit rapport was dat 'Epilepsie, Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling, samengesteld door de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie'. De handicap kan worden beoordeeld vanaf een leeftijd van 8 jaar.

3.3.6 Uitgesloten handicaps wegens vreemde oorzaak

Uitgesloten van de regeling zijn handicaps die (vrijwel) geheel kunnen worden verklaard door niet aan vroeggeboorte gerelateerde oorzaken die optreden of zijn opgetreden bij of voorafgaande aan de geboorte van betrokkene, alsmede handicaps, verslechtingen van de handicaps of

belemmeringen in verwacht herstel of verwachte verbeteringen of verwachte vermindering van de handicaps met een andere oorzaak dan de vroeggeboorte, zoals ongeval of ziekte, die optreedt na de geboorte van een uitkeringsgerechtigde. De uitsluiting voor een vreemde oorzaak staat los van de correctie voor het attributieve risico die in het volgende hoofdstuk is beschreven.

4 Attributieve risico's

Voor zowel de vroeggeboorte als de handicaps geldt dat zij ook voorkomen in andere omstandigheden dan die in dit rapport aan de orde zijn. Dit betekent dat de vroeggeboorte niet noodzakelijk het gevolg is van de DES-blootstelling en de handicaps ook kinderen treffen die à terme zijn geboren.

Wel is er sprake van een verhoogde kans van optreden van de vroeggeboorte bij DES-blootstelling en van de handicaps bij vroeggeboorte. Die kans is voor de vroeggeboorte en de afzonderlijke handicaps vastgesteld volgens de methode die in de epidemiologie wordt toegepast en die wordt uitgedrukt in een Attributief Risico (AR).



afb.2

De regeling zou idealiter alleen de schade in de ellips compenseren. Buiten het terrein van de vreemde oorzaken die in 3.3.6. zijn beschreven is die echter niet van de schade buiten de ellips te onderscheiden. De andere schade waarvan de regeling geen compensatie beoogt te bieden wordt daarom statistisch geëxcludeerd. De attributieve risico's x en y , die de kans uitdrukken dat de handicap is veroorzaakt door de vroeggeboorte, verschillen per aandoening.

Voor een beschrijving van deze methode wordt verwezen naar Bijlage 3 van dit rapport waarvoor is geput uit de tekst van Hoofdstuk IIID van het rapport van 2005.

Het attributieve risico voor vroeggeboorte is vastgesteld op 67% op grond van de beschikbare wetenschappelijke bronnen. Dit AR is ook in de regeling van 2005 toegepast.

De attributieve risico's voor de vroeggeboortehandicaps die in de regeling zijn opgenomen staan in Bijlage 3, tabel 1. Voor alle aandoeningen geldt dat bij een langere zwangerschapsduur het verband met de schade zwakker wordt. In deze regeling wordt daarom onderscheid gemaakt tussen vroeggeboorten met een amenorroeduur (zwangerschapsduur) van minder dan 32 weken en van 32 tot 37 weken. Die grens om 'vroeggeboorten' van 'vroeggeboorten' te onderscheiden is in wetenschappelijke kring algemeen aanvaard, en wordt in de literatuur dan ook alom toegepast.

Waar uiteenlopende cijfers werden gevonden, is uitgegaan van pessimistische scenario's, met een relatief hoge kans op handicaps.

Voor de mogelijke combinaties van handicaps zijn gewogen gemiddelde AR's berekend, gesplitst naar zwangerschapsduur tot 32 weken en 32 weken + 0 dagen en langer. Het gemiddelde is berekend door van het AR van elke individuele handicap het aandeel in de combinatie te bepalen met behulp van de prevalentie van de handicaps. De rekenkundige uitkomst van deze weging is voor de zwangerschapsduur tot 32 weken 72% en voor de langere zwangerschappen 42%. Gelet op het effect van de berekende percentages op de uitkeringen afgezet tegen de beoogde functie van het AR, wordt voor de combinaties 90% en 60% aangehouden voor respectievelijk zwangerschapsduur tot 32 weken en vanaf 32 weken + 0 dagen.

De AR's worden gebruikt als correctiefactor voor de berekening van de uitkeringen: zie daarover Hoofdstuk 5 onder 5.2 en 5.3.

5 Beschrijving van de regeling

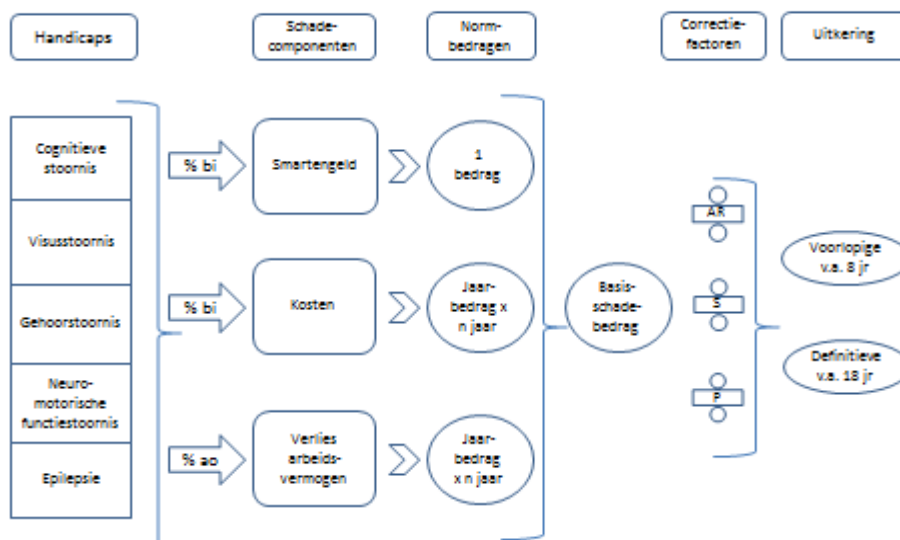
5.1 Algemeen

Vanwege de grote variëteit in handicaps, de lange looptijd van de schade en de grote verschillen in leeftijd waarop uitkeringen zullen worden aangevraagd, moeten vele situaties worden beschreven. Dat bemoeilijkt het lezen van de regeling. Om dit probleem zoveel mogelijk te verlichten, wordt in dit hoofdstuk eerst het systeem van de regeling in hoofdlijnen weergegeven, zowel schematisch als in tekst, waarna de regeling volledig wordt uitgeschreven.

In Bijlage 4 van dit rapport zijn voorbeelden van handicaps beschreven die kunnen dienen als toelichting op de totstandkoming van de uitkering in de beoordelingsprocedure van een aanvraag. De voorbeelden zijn voorzien van de daarbij behorende gegevens uit de uitkeringsregeling onder verwijzing naar de vindplaatsen in de Vaststellingsovereenkomst, waarin de uitkeringsregeling is vastgelegd. In deze voorbeelden wordt ook de berekening van een uitkering weergegeven.

5.2 Het systeem in hoofdlijnen

5.2.1 Schematische weergave



Afb 3

5.2.2 Samenvatting van het systeem

De handicaps worden uitgedrukt in percentages blijvende invaliditeit en arbeidsongeschiktheid, die worden vermenigvuldigd met de normbedragen van de schadecomponenten smartengeld en

kosten (b.i.), respectievelijk verlies van arbeidsvermogen (a.o.). Het totaal van de uitkomsten van deze berekening is het basisschadebedrag. Het basisschadebedrag wordt ten behoeve van de uitkering gecorrigeerd door het Attributieve Risico (AR), de schikkingsfactor (S) en de prudentiefactor (P).

De uitkering kan op twee leeftijden worden berekend en uitbetaald: de voorlopige uitkering vanaf 8 jaar tot 18 jaar, de definitieve uitkering vanaf 18 jaar.

5.2.3 Vereenvoudigde beschrijving van de karakteristieken

Koppeling van de handicaps aan de schadecomponenten.

1. De schadecomponenten zijn smartengeld, kosten en verlies van arbeidsvermogen.
2. De handicaps worden gekoppeld aan het smartengeld en de kosten met behulp van het % blijvende invaliditeit (% b.i.)
3. De koppeling aan het verlies van arbeidsvermogen geschiedt aan de hand van het % arbeidsongeschiktheid (% a.o.).
4. Het % b.i. wordt bepaald aan de hand van het medisch dossier en een speciaal daarvoor ontworpen richtlijn, de AMA Guidelines, vanaf 8 jaar.
5. Het % a.o. wordt in principe overgenomen van de Wajong-keuring door het UWV, vanaf 18 jaar.

5.2.4 Bijzonderheden normbedragen

1. Voor de schadecomponenten zijn normbedragen bepaald. De normbedragen worden na 2013 in principe verhoogd met 2,5% per jaar.
2. T.a.v. het smartengeld:
 - de uitspraken in de Smartengeldgids van de ANWB (geïndexeerd tot 2014) zijn vertaald in € 1.000,-- per % b.i. en vanaf 80% vastgelegd in tabel 2 (Bijlage 5).
 - normbedragen gelden voor de gehele looptijd van de schade: deze schadecomponent is in één bedrag (een z.g. lump sum) vastgesteld.
3. T.a.v. de kosten:
 - deze schadecomponent bestaat uit normbedragen per jaar die zijn weergegeven in de tabel 3 in Bijlage 6.
 - deze schadecomponent wordt samengesteld door het aantal jaren van de looptijd van de schade te vermenigvuldigen met de normbedragen in tabel 3.
 - de normbedragen zijn bepaald aan de hand van de gemiddelde maandlasten uit het rapport 'Meerkosten in kaart', een onderzoek naar de financiële positie van chronisch zieken en gehandicapten dat in 2007 in opdracht van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad is uitgevoerd, en van de letselschadepraktijk van aansprakelijkheidsclaims.

- de looptijd van de schade is vanaf de geboorte tot 70 jaar.
 - de toekomstschade wordt gekapitaliseerd met een rekenrente van 2,5% per jaar en er wordt rekening gehouden met de sterftkans; door middel van deze factoren wordt de looptijd van de schade herberekend (i.c. verkort). Het resultaat daarvan staat in de tabellen 4 en 5 in Bijlage 7.
4. T.a.v. verlies van arbeidsvermogen:
- deze schadecomponent wordt gevormd door het normbedrag per jaar (€ 13.000,-), dat bestaat uit het verschil tussen de nettobedragen van het modale inkomen en de Wajonguitkering van 2013, te vermenigvuldigen met de looptijd van de schade.
 - de looptijd van de schade is vanaf 18 tot 67 jaar.
 - de toekomstschade wordt op dezelfde wijze herberekend als die voor de kosten.

5.2.5 Bijzonderheden basisschadebedrag

1. Het basisschadebedrag wordt uit de schadecomponenten samengesteld in twee versies, te weten een voorlopig en een definitief.
2. Het voorlopige basisschadebedrag bestaat uit smartengeld en kosten, betreft schade vanaf de geboorte tot 18 jaar en wordt berekend vanaf 8 jaar.
3. Het definitieve basisschadebedrag bestaand uit smartengeld, kosten en (als dat van toepassing is) verlies van arbeidsvermogen, betreft de schade vanaf 18 jaar tot einde looptijd.

5.2.6 Bijzonderheden correctiefactoren

1. De correctiefactoren dienen om het basisschadebedrag om te zetten in de uitkeringen.
2. De correctiefactoren zijn:
 - het attributieve risico van de handicap(s) in tabel 1 van Bijlage 3, vermenigvuldigd met het AR van de vroeggeboorte (67%)
 - de schikkingsfactor die gelijk is aan die van de uitkeringsregeling van 2005, t.w. 125 / 410
 - de prudentiefactor van 80 / 100
3. De omzetting gebeurt door vermenigvuldiging van het basisschadebedrag met de correctiefactoren.

5.2.7 Bijzonderheden uitkering

Net als het basisschadebedrag kent de uitkering twee versies:

- de voorlopige uitkering is gelijk aan het voorlopige basisschadebedrag vermenigvuldigd met de correctiefactoren; de voorlopige uitkering kan worden aangevraagd zodra de handicap door een arts is vastgesteld of daarna na het van kracht worden van de regeling.

- de definitieve uitkering is gelijk aan het definitieve basisschadebedrag vermenigvuldigd met de correctiefactoren; de definitieve uitkering moet worden aangevraagd binnen twee jaren na het bereiken van de leeftijd van 18 jaar of daarna binnen twee jaren na het van kracht worden van de regeling.

5.2.8 Bijzonderheden uitbetaling

1. De uitbetaling van de uitkeringen gebeurt zo snel mogelijk na de berekening van de voorlopige uitkering en/of de definitieve uitkering. De berekening van de voorlopige uitkering is pas mogelijk op de leeftijd van 8 jaar van de aanvrager.
2. Bij overlijden tussen het indienen van een aanvraag en de toekenning van de uitkering, wordt de uitkering verminderd met het bedrag dat is bedoeld voor de looptijd van de schade na het overlijden.
3. Bij overlijden vóór 18 jaar behoeft een eventuele voorlopige uitkering niet te worden terugbetaald, evenmin als een definitieve uitkering bij overlijden na de 18e verjaardag.

5.3 Het systeem van de uitkeringsregeling volledig uitgeschreven

Net als in de regeling van 2005 wordt een basisschadebedrag samengesteld uit de schadecomponenten smartengeld, kosten en verlies van arbeidsvermogen. Daarvoor zijn normbedragen ontleend aan de Nederlandse praktijk van personenschaderegeling wegens aansprakelijkheidsclaims.

Het basisschadebedrag wordt voor de uitkering gecorrigeerd door middel van het Attributieve Risico (AR), de schikkingsfactor en de prudentiefactor; onder “Berekening van de uitkering” wordt de werking van deze correctiefactoren beschreven.

Hierna worden de volgende onderwerpen behandeld.

1. De sleutels waarmee de handicaps worden gekoppeld aan de schadecomponenten.
2. Het basisschadebedrag en de normbedragen van de schadecomponenten.
3. De berekening van de uitkering.
4. Aanvragen en beoordelen van een uitkering.
5. De uitbetaling van de uitkering.

5.3.1 De sleutels waarmee de handicaps worden gekoppeld aan de schadecomponenten.

Om het basisschadebedrag te kunnen berekenen worden de schadecomponenten met behulp van een schaalverdeling aan de individuele handicaps gekoppeld. Bij de koppeling worden twee sleutels toegepast, te weten het percentage blijvende invaliditeit en het percentage arbeidsongeschiktheid.

Sleutel 1: percentage blijvende invaliditeit conform de AMA Guidelines

Voor smartengeld en kosten wordt als sleutel het percentage blijvende invaliditeit (% b.i.) gebruikt dat aan de hand van de bestaande schriftelijke medische informatie van de betrokkene wordt vastgesteld op basis van een in Hoofdstuk 3 beschreven handicap of een combinatie van meer dan één handicap. Daarvoor wordt de methode van de AMA Guidelines for the Evaluation of Permanent Impairment toegepast. Dit is een methode die door de American Medical Association is ontworpen en die periodiek aan de hand van de desbetreffende medische standaard wordt aangepast. In Nederland wordt deze methode voor de personenschaderegeling toegepast, thans in de 6e (in Nederland algemeen geaccepteerde) versie.

In de AMA Guidelines is een combinatietabel opgenomen waarmee ook voor een vroeggeborene met twee of meer handicaps één percentage b.i. kan worden bepaald. Om te voorkomen dat het percentage b.i. hoger wordt dan 100, is het percentage voor de combinatie volgens de AMA Guidelines vaak lager dan de optelsom van de percentages van de samenstellende handicaps.

Voor cognitieve stoornissen wordt als norm aangehouden dat een IQ van 85 of hoger niet gezien wordt als een handicap; een beneden-gemiddeld IQ van 85 t/m 99 wordt aangemerkt als een normaalvariant.

De b.i. van vroeggeborenen met een cognitieve stoornis (volgens de definitie in paragraaf 3.3.3) wordt bepaald aan de hand van de ondersteuningsbehoefte die blijkt uit het ontwikkelingsdossier dat is samengesteld door een neuropsycholoog of een andere gekwalificeerde psycholoog die ervaring heeft met cerebraal/neurologisch aangedane patiëntjes.

De ondersteuningsbehoefte wordt uitgedrukt in een percentage b.i. aan de hand van de klasse-indeling in de AMA Guidelines.

Tot de 18 jarige leeftijd is de ondersteuningsbehoefte in het algemeen nog in ontwikkeling. Is de ondersteuningsbehoefte daardoor niet bruikbaar voor de klasse-indeling, dan wordt aangenomen dat indien bij de meting van het IQ een waarde wordt aangetroffen lager dan 85, het percentage b.i. gelijk is aan het aantal punten dat ligt tussen de gemeten waarde en 85.

De b.i. wordt op twee momenten vastgesteld. Ten behoeve van het voorlopige basisschadebedrag wordt de b.i. gemeten vanaf een leeftijd van 8 jaar. Voor het definitieve schadebedrag wordt op een leeftijd vanaf 18 jaar een laatste meting gedaan.

Sleutel 2: percentage arbeidsongeschiktheid conform de uitkering van de Wajongregeling

Verlies van arbeidsvermogen wordt toegekend, indien de aanvrager op het moment van de aanvraag van een uitkering uit het DES Fonds recht heeft op een Wajonguitkering.

De mate van het verlies van arbeidsvermogen wordt uitgedrukt in het percentage arbeidsongeschiktheid dat blijkt uit de laatst gegeven beslissing van het Uitvoeringsorgaan Werkgelegenheids Voorzieningen (UWV) op een aanvraag voor een Wajonguitkering of AAW uitkering, respectievelijk op een herkeuring. Het percentage arbeidsongeschiktheid in het dossier van het UWV wordt gecorrigeerd voor de bijdrage aan de arbeidsongeschiktheid van een andere oorzaak dan de in Hoofdstuk 3.3 beschreven handicaps. Het percentage arbeidsongeschiktheid wordt éénmaal vastgesteld.

De Wajong is een wettelijke regeling van sociale verzekering die in beginsel voor iedere vroeggeborene toegankelijk is en uit hoofde waarvan een uitkering kan worden toegekend vanaf de leeftijd van 18 jaar. Vóór het bestaan van de Wajong hadden vroeggeborenen toegang tot de AAW. Indien de Wajong in de toekomst wordt vervangen door een soortgelijke regeling, worden de relevante bepalingen uit die regeling toegepast.

Correctie van de sleutels wegens vreemde oorzaak

Indien na de geboorte van de aanvrager door ziekte of ongeval een zogenoemde vreemde oorzaak optreedt, d.w.z. een oorzaak die niet in oorzakelijk verband staat met de vroeggeboorte, wordt de invloed van de andere oorzaak op het percentage blijvende invaliditeit respectievelijk arbeidsongeschiktheid weggedacht.

Vaststelling en correctie van de blijvende invaliditeit en arbeidsongeschiktheid

De blijvende invaliditeit en arbeidsongeschiktheid worden vastgesteld door twee gekwalificeerde deskundigen, te weten artsen die ervaring hebben met de toepassing van de AMA Guidelines, respectievelijk arbeidsdeskundigen die vertrouwd zijn met de beoordelingsmethode van het UWV. De deskundigen worden door het DES Centrum en het DES Fonds benoemd.

5.3.2 Het basisschadebedrag en de normbedragen van de schadecomponenten

Basisschadebedrag

Voor de bepaling van het basisschadebedrag gelden de normbedragen van de schadecomponenten die verderop in deze paragraaf worden gespecificeerd, als uitgangspunt.

Het basisschadebedrag wordt in een lump sum vastgesteld. In verband daarmee is op de schadecomponenten het volgende van toepassing.

1. In de normbedragen die in dit rapport zijn vermeld is de prijs- en loonontwikkeling tot en met 2013 verdisconteerd;
2. Voor de schadecomponenten die worden berekend op aanvragen die na 2013 worden ingediend, worden de normbedragen verhoogd met 2,5% voor elke periode van 12 maanden die na 2013 tot het moment van de berekening is verstreken, of met een lager percentage indien de beleggingsopbrengsten van het vermogen van het DES Fonds minder zijn dan 2,5%.
3. De normbedragen voor kosten en verlies van arbeidsvermogen betreffen de schade die in een periode van één jaar wordt geleden. De periodieke normbedragen worden vermenigvuldigd met looptijden die voor kosten en verlies van arbeidsvermogen verschillend zijn en verderop in dit hoofdstuk worden gespecificeerd.
Voor schade die na de vaststelling van het basisschadebedrag wordt geleden, wordt in het totaalbedrag van de periodieke normbedragen het gemiddelde van het overlijdensrisico van de vroeggeborenen verwerkt, waarvoor de gemiddelde sterftekansen van de Nederlandse mannen en vrouwen tussen 2005 en 2010 wordt aangehouden. Tevens wordt het totaalbedrag gekapitaliseerd met een rekenrente van 2,5% per jaar.
Deze correctiefactoren worden verrekend in de looptijd van de toekomstige schade door

middel van annuïteitenformules die bij toepassing resulteren in een verkorting van de looptijden (zie verder onder 'kostennorm' en 'inkomensnorm' in dit hoofdstuk).

4. De schade betreffende smartengeld die vóór en na het indienen van een aanvraag voor een uitkering is respectievelijk wordt geleden, is in het normbedrag voor smartengeld begrepen; dit normbedrag geldt derhalve voor de gehele looptijd van de schade.

Het basisschadebedrag kent twee versies die op afzonderlijke momenten worden berekend. Bij een aanvraag van een betrokkene die jonger is dan 18 jaar wordt een voorlopig basisschadebedrag bepaald dat is samengesteld uit de schadecomponenten smartengeld en kosten, waarin is begrepen de schade die vanaf de geboorte tot het bereiken van de 18 jarige leeftijd is respectievelijk wordt geleden.

Het voorlopige basisschadebedrag kan worden berekend vanaf het moment waarop voor het eerst het percentage blijvende invaliditeit kan worden vastgesteld; daarvoor wordt voor alle handicaps de leeftijd van 8 jaar aangehouden.

Het definitieve basisschadebedrag geldt voor alle betrokkenen bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar en voor degenen die ouder zijn dan 18 jaar op het moment waarop voor het eerst een aanvraag wordt ingediend. Dit laatste is het geval indien de vroeggeborene 18 jaar is of ouder op het moment van het van kracht worden van de uitkeringsregeling.

Het definitieve basisschadebedrag betreft het totaal van de schadecomponenten smartengeld, kosten en indien van toepassing verlies van arbeidsvermogen, voor de schade die wordt geleden vanaf de leeftijd van 18 jaar, vermeerderd met de schade die daarvóór is geleden indien geen voorlopig basisschadebedrag is berekend (voor de aanvrager ouder dan 18 jaar).

Smartengeldnorm

Leidraad voor de berekening van de schadecomponent smartengeld zijn met name de rechterlijke uitspraken in aansprakelijkheidsclaims die zijn gepubliceerd in de Smartengeldgids van de ANWB per 2013, aangevuld met de inzichten van personenschadedeskundigen inzake specifieke aspecten van handicaps die in de gids ontbreken. Tot 80% b.i. wordt aan elk procent b.i. € 1.000,-- toegekend. Vanaf 80% b.i. geldt tabel 2 in Bijlage 5.

Bijzonderheden smartengeldnorm

- Het smartengeld voor cognitieve stoornissen loopt van € 1.000,-- tot € 50.000,--, hetgeen globaal overeenkomt met de waarnemingen in de Nederlandse personenschadepraktijk.
- Aangezien zoals eerder is gesteld in het smartengeld de schade is begrepen van zowel vóór als na het moment waarop een aanvraag voor een uitkering wordt ingediend, moet het bedrag worden verdeeld tussen het voorlopige basisschadebedrag en één van de twee versies van het definitieve basisschadebedrag.

Indien het smartengeld wordt berekend in een voorlopig basisschadebedrag, wordt het dan geldende bedrag vermenigvuldigd met 18/80 om de schade te bepalen die tot de leeftijd van 18 jaar wordt geleden.

Indien het smartengeld wordt berekend voor een definitief basisschadebedrag dat als vervolg op een voorlopig basisschadebedrag wordt vastgesteld, wordt het dan geldende bedrag vermenigvuldigd met 62/80 om de schade die vanaf 18 jarige leeftijd wordt geleden te bepalen. Indien het smartengeld voor het eerst wordt berekend op een leeftijd later dan 18 jaar (voor een definitieve uitkering ten behoeve van een aanvrager ouder dan 18 jaar), geldt het normbedrag voor de gehele looptijd van de schade en wordt het dan geldende bedrag dientengevolge niet gedeeld.

N.B.: In de formules 18/80 en 62/80 staat 80 voor de gemiddelde levensverwachting van de Nederlandse bevolking.

Het “dan geldende bedrag” is het normbedrag van 2013, vermeerderd met 2,5% voor elke periode van 12 maanden die op het moment van de berekening van het basisschadebedrag na 2013 zal zijn verstreken. De vermeerdering van het normbedrag kan lager zijn dan 2,5% indien de beleggingsopbrengsten van het DES Fonds minder zijn dan 2,5%.

Kostennorm

Voor de kostenvergoeding is uitgegaan van het rapport “Meerkosten in Kaart” van de CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad). Dit rapport bevat de gemiddelde maandkosten die chronisch zieken en gehandicapten zelf moeten opbrengen. De bedragen van dat rapport zijn verhoogd met 2,5% per periode van 12 maanden ter compensatie van de prijsontwikkeling vanaf 2007.

De gemiddelde kosten van het rapport van de CG-Raad zijn, weergegeven in jaarbedragen, in tabel 3 in Bijlage 6 lineair verdeeld naar de percentages b.i., beginnend bij € 70,-- per jaar voor 1% b.i. en eindigend bij € 5.460,-- per jaar voor 100% b.i.

De kosten worden vergoed die zijn respectievelijk worden gemaakt tot een leeftijd van 18 jaar indien een voorlopige uitkering wordt aangevraagd en tot een leeftijd van 70 jaar, zijnde de gemiddelde eindleeftijd die in de personenschadepraktijk wordt aangehouden, in geval van een definitieve uitkering.

Bij een aanvraag voor een voorlopige uitkering wordt het dan geldende normbedrag vermenigvuldigd met de looptijd in jaren vanaf de geboorte van de aanvrager tot het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. Voorafgaande aan deze berekening wordt de looptijd van de toekomstige schade, die begint bij de ontvangst van de aanvraag, gecorrigeerd door middel van de annuïteitenformule a. conform de methode die is beschreven in Bijlage 7 en daar is uitgewerkt in tabel 4.

Bij een aanvraag van een definitieve uitkering als vervolg op een toegekende voorlopige uitkering, wordt het dan geldende normbedrag vermenigvuldigd met de looptijd in jaren tussen het bereiken van de leeftijd van 18 jaar en van de leeftijd van 70 jaar. Voorafgaande aan deze berekening wordt de looptijd van de toekomstige schade, die begint bij de ontvangst van de aanvraag, gecorrigeerd door middel van de annuïteitenformule b. conform de methode die is beschreven in Bijlage 7 en daar is uitgewerkt in tabel 5.

Indien op een leeftijd ouder dan 18 jaar voor het eerst een uitkering wordt aangevraagd, wordt het bedrag dat hierboven ten behoeve van een definitieve uitkering is berekend, vermeerderd met het dan geldende normbedrag vermenigvuldigd met 18, zijnde de looptijd in jaren vanaf de geboorte van de aanvrager tot het moment waarop de leeftijd van 18 jaar was bereikt. De looptijd van deze schade, die in het verleden is geleden, wordt niet gecorrigeerd.

N.B.: “het dan geldende normbedrag” is het jaarbedrag in tabel 3 in Bijlage 6 dat staat achter het percentage blijvende invaliditeit dat van toepassing is op de handicap(s) van de aanvrager, vermeerderd met 2,5% voor elke periode van 12 maanden die op het moment van de berekening van de uitkering sinds 2014 is verstreken. De vermeerdering kan lager zijn dan 2,5% indien de beleggingsopbrengsten van het DES Fonds minder zijn dan 2,5%.

Inkomensnorm

Het normbedrag voor verlies van arbeidsvermogen is € 13.000,-- per jaar, dat is verkregen door op het modale jaarinkomen in 2013 het bedrag dat geldt voor 100% arbeidsongeschiktheid in de Wajongregeling in 2013, in mindering te brengen. Op zowel het jaarinkomen als de Wajonguitkering zijn de gebruikelijke inhoudingen toegepast. Het normbedrag wordt vermenigvuldigd met het percentage arbeidsongeschiktheid van de aanvrager dat blijkt uit de laatst gegeven beslissing van het UWV op een aanvraag voor een Wajonguitkering of AAW uitkering, respectievelijk op een herkeuring, een en ander voor zover de door het UWV geconstateerde mate van verlies van arbeidsvermogen is te wijten aan de handicaps die in Hoofdstuk 3 van dit rapport zijn beschreven en na mogelijke correctie voor een vreemde oorzaak. Indien de Wajong in de toekomst wordt vervangen door een soortgelijke regeling, wordt de relevante informatie uit deze regeling op overeenkomstige wijze hier toegepast.

Het aldus berekende jaarbedrag voor het verlies van arbeidsvermogen wordt vergoed voor de looptijd vanaf de leeftijd van 18 jaar tot de eindleeftijd van deze schadecomponent, zijnde 67 jaar, waarbij de looptijd van de toekomstige schade, die begint bij de ontvangst van de aanvraag, wordt gecorrigeerd door middel van de annuïteitenformule c. conform de methode die is beschreven in Bijlage 7, en daar is uitgewerkt in tabel 6.

Voor de berekening van het verlies van arbeidsvermogen na 2013 wordt het normbedrag verhoogd met 2,5% voor elke periode van 12 maanden die op het moment van deze berekening vanaf 2014 is verstreken, of met een lager percentage indien de beleggingsopbrengsten van het vermogen van het DES Fonds minder zijn dan 2,5%.

5.3.3 Berekening van de uitkering

Voor de uitkering op een individuele aanvraag wordt evenals in de regeling van 2005 het basisschadebedrag gecorrigeerd door dit te vermenigvuldigen met de volgende factoren.

AR-factor

Met het attributieve risico (AR) wordt de kans verrekend dat een andere oorzaak in het geding is dan de DES-blootstelling voor de vroeggeboorte respectievelijk de vroeggeboorte voor de handicaps. Zie voor de beschrijving van het AR Hoofdstuk 4.

Aangezien de causale relatie tussen de handicaps en de DES-blootstelling (zie daarover het begin van Hoofdstuk 2) getrapt is, dient het AR van de vroeggeboorte, zijnde de aandoening van de DES-dochter, te worden vermenigvuldigd met het AR van de handicap(s) van de aanvrager.

Schikkingsfactor

Voorts heeft aanleiding voor correctie gegeven de omstandigheid dat noch in het algemeen noch voor ieder individueel geval vaststaat dat er juridische aansprakelijkheid bestaat voor de schade uit de vroeggeboorte, ook niet indien het in hoge mate waarschijnlijk is dat de vroeggeboorte het gevolg is van blootstelling aan DES tijdens zwangerschap. Dat het op de markt brengen van DES destijds onrechtmatig was, is niet in rechte vastgesteld.

Ook staat het juridisch vereiste causaal verband tussen de blootstelling aan DES en de geleden en/of te lijden schade niet vast. Bovendien wordt geen bewijs van de omvang van de geleden of te lijden schade verlangd.

De hier beschreven schikkingsfactor, zijnde 125/410, is ontleend aan de regeling van 2005.

Prudentiefactor

Wegens de onzekerheid van de schatting van het totaalbedrag dat nodig is voor de financiering van de uitkeringsregeling van vroeggeboortehandicaps (zie daarover Hoofdstuk 7) wordt een prudentiefactor van 80/100 toegepast. Het Bestuur van het DES Fonds kan besluiten om een aanvullende uitkering toe te kennen ter compensatie van de toegepaste prudentiefactor, indien het totaalbedrag aan uitkeringen lager blijkt te zijn dan het geschatte bedrag.

Omdat de uitkeringen zijn vastgesteld in een minnelijke regeling op basis van weging van alle bovenstaande bijzonderheden, dient de redelijkheid ervan niet louter te worden gewaardeerd vanuit het perspectief van de geleden en/of nog te lijden schade. De uitkeringen zijn niet afgestemd op een volledige vergoeding van alle schade die door de (indirecte) DES-relatie is geleden of zal worden geleden.

5.3.4 Aanvragen en beoordelen van een uitkering

Een aanvraag voor een eerste (voorlopige) uitkering kan bij het DES Fonds worden ingediend, zodra door een arts een in hoofdstuk 3 beschreven handicap in verband met vroeggeboorte is vastgesteld. Het is van groot belang dat het DES Fonds zo snel mogelijk op de hoogte is van de aanvragen om daarmee de schattingen van de toekomstige verplichtingen die uit de uitkeringsregeling voortvloeien te kunnen toetsen aan de aanvragen en daarmee de toereikendheid van het vermogen van het DES Fonds te kunnen volgen.

De aanvraag voor een vervolguitkering (de definitieve uitkering) dient te zijn ingediend en door het DES Fonds ontvangen vóór het bereiken van de leeftijd van 20 jaar.

Indien de handicap is vastgesteld voorafgaande aan het van kracht worden van de uitkeringsregeling, of indien de aanvrager bij het van kracht worden van de uitkeringsregeling ouder is dan 18 jaar, wordt in afwijking van bovenstaande ook een aanvraag die binnen twee jaren na de datum van het van kracht worden van de regeling is ontvangen, als rechtsgeldig ontvangen in behandeling genomen.

Een aanvraag voor een voorlopige uitkering wordt pas volledig beoordeeld op een leeftijd vanaf 8 jaar. Dat is de leeftijd waarop voor alle vroeggeboortehandicaps voor het eerst het percentage blijvende invaliditeit kan worden vastgesteld.

Een uitkering kan uitsluitend worden aangevraagd door middel van een formulier dat door het DES-Fonds wordt verstrekt en dat volledig ingevuld aan het DES Fonds dient te worden gezonden. Bij toezending van het aanvraagformulier aan de aanvrager zal worden vermeld op welke wijze de bewijsmiddelen die in Hoofdstuk 6 zijn beschreven, dienen te worden overgelegd en op welke wijze de aanvraagprocedure zal verlopen.

De uitkomst van de beoordeling wordt aan de aanvrager meegedeeld, indien redelijkerwijs mogelijk, binnen 4 maanden nadat alle gegevens die nodig zijn voor de beoordeling door het DES Fonds zijn ontvangen.

Zodra dat mogelijk is, wordt aan de aanvrager meegedeeld op welke termijn de beoordeling kan worden voltooid.

5.3.5 Uitbetaling van een uitkering

In het geval dat een voorlopige uitkering is aangevraagd voor schade die tot de leeftijd van 18 jaar wordt geleden, wordt het bedrag van de uitkering bij wege van voorschot op een definitieve uitkering betaalbaar gesteld.

Bij overlijden tussen het indienen van de aanvraag en de uitbetaling van de voorlopige uitkering, wordt de uitkering niet ten volle uitbetaald, maar in de verhouding van de leeftijd die op het moment van overlijden is bereikt tot de tijd die resteert tot de leeftijd van 18 jaar zou zijn bereikt.

De definitieve uitkering wordt uitbetaald op een eerste aanvraag indien geen voorlopige uitkering kon worden aangevraagd, dan wel op een vervolgaanvraag nadat een voorlopige uitkering is toegekend.

Bij overlijden tussen het moment van het indienen van de aanvraag en van de uitbetaling van een definitieve uitkering, wordt de uitkering niet ten volle uitbetaald maar in de verhouding van de tijd die op het moment van overlijden is verstreken na het bereiken van de 18 jarige leeftijd, respectievelijk vanaf de geboorte ingeval van een eerste aanvraag, tot de tijd die resteert tot de leeftijd van 67 jaar zou zijn bereikt.

6 De bewijsvoering

6.1 Algemeen

Om voor een uitkering in aanmerking te komen moet de aanvrager van een uitkering aantonen dat hij voldoet aan de daarvoor gestelde eisen. Met name zal bewijs moeten worden geleverd van:

- a. de aanwezigheid van de vroeggeboorte en van de handicap(s) die daarvan het gevolg zijn;
- b. de intra-uteriene blootstelling aan DES van de moeder van de aanvrager.

Het is wenselijk geoordeeld om de middelen waarmee bewijs kan worden geleverd nauwkeurig aan te geven. Hiermee wordt voor zowel de aanvragers als de beoordelaars duidelijkheid gecreëerd. Verlangd wordt schriftelijk bewijs, hoofdzakelijk van medische aard. Dat is voor een doelmatige, d.w.z. in tijd en kosten beheersbare, afwikkeling van de aanvragen wenselijk.

Medische gegevens spelen een belangrijke rol bij de bewijsvoering. Omdat de mogelijke blootstelling aan DES zich al geruime tijd geleden heeft voorgedaan, zal het echter niet steeds eenvoudig zijn om de beschikking te verkrijgen over de in dat verband relevante gegevens uit medische dossiers. In verband daarmee is met het oog op het bewijs van de blootstelling aan DES voorzien in de mogelijkheid van bewijs met andere, niet uit een medisch dossier afkomstige, schriftelijke stukken.

Hierna wordt aangegeven met welk bewijsmateriaal hiervoor onder a. en b. genoemde omstandigheden dienen te worden aangetoond.

6.2 Vroeggeboorte

1. Schriftelijke en ondertekende verklaring van de gynaecoloog of een andere arts uit het ziekenhuis of andere instelling waar de DES-dochter wordt of is behandeld, met een afschrift van het medische dossier.
2. Uit de onder 6.2.1 genoemde bewijsmiddelen dient duidelijk te blijken dat er sprake is geweest van een partus prematurus/ immaturus tot een amenorroeduur van 37 weken + 0 dagen, gerekend vanaf de eerste dag van de laatste menstruatie. De verklaring van de gynaecoloog of de arts dient mede aan te geven dat de vroeggeboorte niet ten volle verklaard kan worden door niet aan DES gerelateerde oorzaken. Uit de onder 6.2.1 genoemde bewijsmiddelen dient tevens duidelijk te worden dat de aanvrager is geboren uit de zwangerschap die door deze vroeggeboorte is geëindigd.

6.3 Handicaps

Met betrekking tot de handicaps dienen, met inachtneming van het onder 6.3.7 bepaalde en mede onder toezending van de meest recente rapportage/specialistenbrief, de volgende bewijsmiddelen te worden overgelegd.

6.3.1 Gehoorschade

1. Schriftelijke en ondertekende verklaring van de behandelend KNO-arts over oorzaak en diagnose, met
2. een afschrift uit het medisch dossier, waaronder ten minste toon- en spraakaudiogrammen van metingen aan beide oren.

Uit de genoemde stukken dient duidelijk te blijken:

- a. dat een hoortest is afgenomen door een KNO-arts of audiologisch centrum;
- b. dat meting van het resterend gehoor heeft uitgewezen dat er aan een of beide oren sprake is van perceptief gehoorverlies van ≥ 35 dB, gemeten zonder correctie van een hoorhulpmiddel;
- c. dat de aanvrager op het moment van de meting ten minste de leeftijd van 6 jaar had;
- d. dat de handicap is gedocumenteerd vanaf de leeftijd van 6 jaar.

6.3.2 Visus schade

1. Schriftelijke en ondertekende verklaring van de behandelend oogarts over oorzaak en diagnose, met
2. een afschrift uit het medisch dossier.

Uit de genoemde stukken dient duidelijk te blijken:

- a. dat bij de aanvrager visuele en oogheelkundige screening heeft plaatsgevonden door middel van een visustest en VOV-screening (methode Vroege Onderkenning Visuele stoornissen);
- b. dat deze meting heeft uitgewezen dat de visus in het beste oog $< 0,5$ is, gemeten met de best beschikbare correctie;
- c. dat de handicap is gedocumenteerd vanaf de leeftijd van 6 jaar.
- d.

6.3.3 Cognitieve stoornis

1. Schriftelijke en ondertekende verklaring over oorzaak en diagnose van een bevoegd professional, zoals de behandelend kinderarts, Commissie voor Indicatiestelling Leerling Gebonden Financiering, Regionaal Expertise Centrum, een ontwikkelingspsycholoog, pedagoog, psycholoog of agogische dienst van een instelling waar de aanvrager verblijft of wordt behandeld, met
2. een afschrift uit het medisch dossier.

Uit de genoemde stukken dient duidelijk te blijken:

- a. dat de cognitieve vermogens van de aanvrager zijn gemeten door middel van een test, door de beroepsgroep aanbevolen en passend bij de leeftijd, volgens de laatste stand van de toepasselijke wetenschappelijke richtlijn(en) afgenomen door een geautoriseerde specialist in een psychologenpraktijk of door een diagnostisch centrum. Wanneer de test is afgenomen door een geautoriseerd testassistent dient de interpretatie en uiteindelijke beoordeling te zijn

verricht door een bevoegd specialist of ontwikkelingspsycholoog. Diagnostische centra dienen te beschikken over een Nederlandse erkenning;

- b. dat deze meting heeft uitgewezen dat bij de aanvrager sprake is van een cognitieve beperking, waarbij het IQ <85 is;
- c. dat de handicap is gedocumenteerd vanaf de leeftijd van 8 jaar.

6.3.4 Neuromotorische schade

1. Schriftelijke en ondertekende verklaring van de behandelend (kinder)neuroloog of revalidatiearts over oorzaak en diagnose, met
2. een afschrift uit het medisch dossier.

Uit de genoemde stukken dient duidelijk te blijken:

- a. dat een medisch specialist bij de aanvrager onderzoek heeft gedaan naar een stoornis van het bewegingsapparaat;
- b. dat dit onderzoek heeft geresulteerd in de diagnose cerebrale parese (stoornis aan het bewegingsapparaat als gevolg van hersenbeschadiging), volgens de GMFCS classificatie, dan wel level 2 of hoger volgens de MACS classificatie;
- c. dat de handicap is gedocumenteerd vanaf de leeftijd van 6 jaar.

6.3.5 Epilepsie

1. Schriftelijke en ondertekende verklaring van de behandelend (kinder)neuroloog over oorzaak en diagnose, met
2. een afschrift uit het medisch dossier.

Uit de genoemde stukken dient duidelijk te blijken:

- a. dat diagnostisch onderzoek bij de aanvrager is gedaan door een (kinder)neuroloog conform de vigerende richtlijn. Bij vaststelling van dit rapport was dat 'Epilepsie, Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling, samengesteld door de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie';
- b. dat de aanvrager ten minste één laat symptomatische of twee niet-geprovoceerde epileptische aanvallen heeft gehad;
- c. dat in verband daarmee therapeutische interventie is voorgeschreven door een medisch specialist. Wanneer de diagnose is gesteld conform de vigerende richtlijn kunnen ook aanvragen worden behandeld van personen bij wie een afwachtend medicatiebeleid wordt gevoerd, of bij wie geprobeerd wordt medicatie te staken;
- d. dat de handicap is gedocumenteerd vanaf de leeftijd van 8 jaar.

6.3.6 Verlies van arbeidsvermogen

Bij een aanvraag voor een uitkering met de schadecomponent verlies van arbeidsvermogen dient tevens in alle gevallen te worden overgelegd een afschrift van het medisch dossier en van het claimdossier die door het Uitvoeringsorgaan Werkgelegenheid Voorziening op een aanvraag voor een Wajong- of AAW uitkering of bij gelegenheid van een herkeuring zijn samengesteld. Indien de Wajong wordt vervangen door een soortgelijke regeling dienen de overeenstemmende medische stukken uit de vervangende regeling te worden overgelegd.

6.3.7 Oorzakelijk verband

Uit de onder 6.3.1. t/m 6.3.5. genoemde bewijsmiddelen dient tevens duidelijk te worden:

- dat de vroeggeboorte niet ten volle kan worden verklaard door niet aan DES gerelateerde oorzaken;
- dat de handicaps naar medische maatstaven ten tijde van de aanvraag gelden als verbonden met de vroeggeboorte;
- dat de handicaps niet ten volle verklaard kunnen worden door andere oorzaken dan de vroeggeboorte, die zich hebben voorgedaan vóór of bij de geboorte van de aanvrager;
- of en zo ja in hoeverre de handicaps (mede) het gevolg zijn van oorzaken die zijn opgetreden na de geboorte van de aanvrager.

6.4 Blootstelling aan DES

De bewijsvoering dient te geschieden aan de hand van:

a. in eerste instantie:

- het medische dossier van de DES-moeder waarin vermeld wordt dat aan de moeder het gebruik van DES is voorgeschreven, terwijl zij zwanger was van de DES-dochter; en/of
- een ondertekende verklaring door de arts, bij wie de moeder ten tijde dat zij van de dochter zwanger was onder behandeling was, waarin de arts zonder voorbehoud en onder opgaaf van redenen verklaart dat hij aan de moeder ten tijde dat zij zwanger van de dochter was het gebruik van DES heeft voorgeschreven; en/of
- in geval van een DES-aandoening bij de dochter met een attributief risico van 90 % of meer, de voor het aantonen van die aandoening voorgeschreven bewijsstukken. Het betreft de categorieën 1, 4h, 6c en 6d. van de uitkeringsregeling van 3 november 2005.

b. Indien echter met een schriftelijke en ondertekende verklaring van het ziekenhuis en/of de destijds behandelende arts of zijn opvolger wordt aangetoond dat een medisch dossier van de moeder en de dochter of een verklaring als onder a. bedoeld niet beschikbaar kan worden gesteld:

- een medisch verslag van een bij de DES-dochter uitgevoerde hysterosalpingografie of water-echo, waarbij afwijkingen in de vorm van de baarmoederholte en/of eileiders zijn gebleken waarvoor - voor wat betreft het verband met blootstelling aan DES - een attributief risico geldt van 90% en meer.
Het betreft hier vormafwijkingen van de hoger gelegen tractus genitalis zoals een T-vormig cavum uteri, constricties in het cavum uteri, en een pofmouwworm van de tubae; en/of
- verslagen van bij herhaling gemaakte uitstrijkjes van de cervix en vagina van de dochter, afkomstig uit het archief van een medisch centrum of uit PALGA (Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief) en waarbij aanvragen horen met daarin duidelijke aanwijzingen dat betrokkene aan DES blootgesteld is geweest, bijvoorbeeld omdat een DES-aandoening is geconstateerd met een attributief risico van 90% of meer en/of

- andere schriftelijke medische stukken, waaruit duidelijk en met opgaaf van redenen blijkt dat betrokkene regelmatig medisch onderzocht is wegens duidelijke aanwijzingen dat er blootstelling van betrokkene aan DES heeft plaatsgevonden, en/of
- aankoopnota's van DES-preparaten gedateerd tussen 1947 en 1977 en door datering duidelijk in verband staand met het zwanger zijn van de moeder van de betrokken DES-dochter.

c. ander schriftelijk bewijs

In aanvulling op hetgeen hiervoor is bepaald, geldt nog het volgende.

- In het geval dat een aanvrager niet de beschikking over de onder a en b genoemde bewijsmiddelen voor de DES-blootstelling tijdens zwangerschap kan verkrijgen, kan hij ook andere schriftelijke bewijsmiddelen overleggen.
- Deze andere schriftelijke bewijsmiddelen kunnen echter pas in aanmerking worden genomen, indien aannemelijk is gemaakt dat de hierboven onder a en b genoemde bewijsmiddelen niet beschikbaar zijn.

7 Schatting van het aantal aanvragen

Om te kunnen bepalen welk totaalbedrag met de uitvoering van de regeling is gemoeid, is op basis van diverse bronnen een schatting gemaakt van het aantal aanvragen voor een uitkering.

Het totaal aantal vroeggeboortes bij DES-dochters is ontleend aan het bestand van het DES Fonds betreffende de uitkeringsregeling van 2005.

Aangenomen is dat het merendeel van de moeders van de potentiële aanvragers de uitkering heeft verkregen van de categorie 3f (vroeggeboorte). Deze DES-dochters zijn dus bij het DES Fonds bekend. Het is mogelijk dat ook DES-dochters met een uitkering van de categorieën 3g (extra uteriene graviditeit) en 5 (maligniteit van de cervix) een kind te vroeg ter wereld hebben gebracht. Door het systeem in de regeling van 2005 dat bij samenloop van aandoeningen uitsluitend voor de hoogste categorie een uitkering kan worden verkregen, was het voor deze DES-dochters niet zinvol om de vroeggeboorte (zijnde een lager ingeschaalde aandoening) te melden. Voor het totaal aan vroeggeborenen is daarom het bestand van de categorie 3f aangevuld met een schatting van de vroeggeboortes uit de categorieën 3g en 5. Voor deze schatting is een steekproef genomen uit de dossiers van de aanvragers in deze categorieën. Het totaal aantal te schatten vroeggeboortes komt daarmee op 1.506.

De Perinatale Registratie Nederland geeft inzicht in hoe vroeggeboorten in het algemeen zijn verdeeld over zwangerschapsduur en over het sterfterisico voor prematuur geboren kinderen, eveneens verdeeld naar zwangerschapsduur. Deze gegevens zijn openbaar via zgn. Jaarboeken, en via de op PRN-gegevens gebaseerde openbare studies, zoals de zgn. Signalementstudie 'Zwangerschap en geboorte', 2010, uitgegeven door ZonMw, Den Haag, de instantie die namens de overheid o.a. medisch wetenschappelijk onderzoek uitzet. Die gegevens, die niet voor iedere zwangerschapsduur afzonderlijk gerapporteerd zijn, zijn conservatief geïnterpoleerd en vervolgens toegepast op de groep van 1.506 prematuur geboren kinderen van de DES-dochters. Op basis van externe gegevens kan worden vastgesteld dat de perinatale sterfte in Nederland door verbeterde behandelmethode, vooral als het gaat om prematuren en ernstig prematuren, vanaf 1990 sterk is afgenomen. Voor de berekening van de totale kosten van de regeling is uitgegaan van het sterftekansenprofiel naar zwangerschapsduur, zoals gerapporteerd in het PRN Jaarboek van 2001. Immers, dat is het jaar waarop naar verwachting de meeste DES kleinkinderen zijn geboren, afgaande op eerdere berekeningen van aantallen DES-dochters en hun geboortjaar.

Uit de literatuur zijn geen gegevens bekend over de verdeling naar type handicaps. Wel is aan het patroon van de sterftekans naar aantal weken zwangerschap een indicatie ontleend voor een exponentiële verdeling van de ernst van de handicaps, in die zin dat is aangenomen dat de ernst (exponentieel) toeneemt naarmate de zwangerschap korter heeft geduurd (tot de aangenomen levensvatbaarheidsgrens van 24 weken). Aangezien de eerder genoemde afname van de sterfte zich vooral heeft voorgedaan bij de ernstigste vroeggeboorten (de kortstdurende levensvatbare zwangerschappen) is er rekening mee gehouden dat de ernstige handicaps na 1990 als aantal in het totaal enigszins zijn toegenomen.

Voorts werd de schatting van het aantal vroeggeboortehandicaps waarvoor een uitkering wordt toegekend en het totaalbedrag aan de uitkeringen, bemoeilijkt doordat onvoldoende specifieke gegevens voorhanden waren om de frequentie en ernst van de handicaps nauwkeurig te kunnen voorspellen. In de literatuur worden verschillende definities voor 'severe', 'moderate' en 'mild' handicaps gehanteerd, waardoor het niet mogelijk is om de statistieken precies te laten

aansluiten bij de definities die gehanteerd worden in deze regeling. Daarnaast is het gewenst om van de gevallen die als 'severe' zijn gedefinieerd de ernst zodanig te bepalen dat de financiële consequenties voor de regeling kunnen worden gekwantificeerd. Ook daarvoor zijn in de literatuur nauwelijks statistieken te vinden.

Gegeven alle geschetste onzekerheden zijn berekeningen gemaakt die zijn gebaseerd op waarschijnlijke aannames en maximaal te verwachten aannames.

In Bijlage 8 zijn de gegevens overgenomen t.a.v.

- waarschijnlijk aantal uitkeringen;
- maximaal te verwachten aantal uitkeringen;
- waarschijnlijk totaalbedrag;
- maximaal te verwachten totaalbedrag.

Bij de aanvang van de uitvoering van de regeling wordt uit prudentie overweging uitgegaan van het maximaal te verwachten totaalbedrag.

Gelet op de beschikbare middelen wordt op alle uitkeringen bij aanvang 20% ingehouden. Indien na verloop van tijd op grond van de opgedane ervaring het benodigde totaalbedrag lager blijkt te zijn dan de conservatieve schattingen aangeven, zal worden overwogen een aanvullende uitkering toe te kennen.

Een soortgelijke correctie is bij aanvang van de uitvoering van de uitkeringsregeling van 2005 toegepast op de uitkeringen voor de DES-moeders en de DES-dochters in de categorieën 5 en 6.

Bijlage 1: DES-geschiedenis, schade en totstandkoming schaderegeling

Het voorliggende rapport strekt er toe de achtergronden en grondslagen te schetsen van de vergoedingsregeling voor prematuur uit DES-dochters geboren derde generatie DES-betrokkenen, die in verband met de zogeheten DES-schade problematiek in Nederland tot stand is gebracht. Wat de aanleiding voor het tot stand brengen van de vergoedingsregeling is geweest, wordt in deze bijlage toegelicht.

Vanaf omstreeks 1947 zijn in Nederland DES-preparaten op de markt gebracht en door artsen aan zwangere vrouwen voorgeschreven ter voorkoming van vroeggeboorte en miskramen. DES staat voor 'diethylstilbestrol', een chemische stof waaraan een werking werd toegekend gelijkend op de natuurlijke hormonen oestrogeen en progesteron. Als een groot voordeel van DES werd beschouwd dat het oraal kon worden toegediend. Het DES-preparaat is door vele farmaceutische bedrijven in het binnen- en buitenland geproduceerd en/of verhandeld. DES werd op ruime schaal voorgeschreven. Het hoogtepunt van het gebruik lag omstreeks 1961. Vanaf het begin van de zeventiger jaren van de vorige eeuw werd echter mede op grond van epidemiologische studies gaandeweg meer algemeen een verband onderkend en erkend tussen blootstelling aan DES tijdens zwangerschap en lichamelijke aandoeningen van verschillende aard en ernst, zowel bij vrouwen en mannen geboren uit moeders die DES tijdens zwangerschap hadden gebruikt (DES-dochters en DES-zonen) als bij die moeders zelf (DES-moeders). Na 1976 werd het voorschrijven van DES-preparaten in Nederland tijdens zwangerschap niet meer toegestaan. Doordat zwangerschappen van DES-dochters significant vaker eindigen in een vroeggeboorte dan zwangerschappen van vrouwen die niet in utero blootgesteld zijn aan DES, strekt een indirect gevolg van de DES-problematiek zich ook uit naar de derde generatie.

In 1986 is een zestal DES-dochters met een aandoening aan het urogenitale stelsel (carcinoom) een procedure gestart tegen een tiental in Nederland gevestigde bedrijven ter verkrijging van een veroordeling van deze bedrijven tot vergoeding van schade als gevolg van de aandoening. Zij voerden aan dat het op de markt brengen van de DES-preparaten door de bedrijven een onrechtmatig handelen jegens hen was geweest. Omdat ook nog vele andere bedrijven het DES-preparaat op de markt hadden gebracht en niet aan te geven was van welk bedrijf het door hun moeder gebruikte DES afkomstig was, beriepen zij zich op de bepaling uit artikel 6:99 BW dat, indien schade het gevolg kan zijn van twee of meer gebeurtenissen voor elk waarvan een andere persoon aansprakelijk is en verder vaststaat dat de schade door ten minste één van die gebeurtenissen is ontstaan, dan, zolang een persoon niet heeft bewezen dat de schade niet het gevolg is van een gebeurtenis waarvoor hijzelf aansprakelijk is, op ieder van deze personen de verplichting rust de schade te vergoeden. Behalve dat de bedrijven hebben betwist dat het op de markt brengen van de DES-preparaten onrechtmatig was en dat er een causaal verband bestond tussen de blootstelling van de DES-dochters aan DES tijdens zwangerschap van hun moeder en hun aandoening, hebben de bedrijven ook de toepasselijkheid van de bepaling in artikel 6:99 BW bestreden. Volgens de bedrijven kon aan de bepaling geen toepassing worden gegeven, aangezien niet alle personen die voor de schade aansprakelijk zouden kunnen worden gehouden, in de procedure waren betrokken, althans in de procedure werden genoemd. De procedure spitste zich vooral op de toepasselijkheid van de bepaling in artikel 6:99 BW toe. De Hoge Raad oordeelde uiteindelijk in zijn arrest van 9 oktober 1992 (NJ 1994, 535), dat de door de bedrijven gestelde eisen voor de toepasselijkheid van de bepaling uit artikel 6:99 BW niet gelden. Na het arrest van de Hoge Raad is de procedure niet voortgezet. De vragen betreffende de onrechtmatigheid van het in het verkeer brengen van het DES-preparaat en het causaal verband tussen blootstelling aan DES tijdens zwangerschap en de gestelde lichamelijke aandoeningen bleven onbeantwoord.

Er is na het arrest van de Hoge Raad overleg over een vergoedingsregeling voor DES-schade op gang gekomen tussen enerzijds de bij de hiervoor genoemde procedure betrokken bedrijven en hun verzekeraars en anderzijds de te Utrecht gevestigde Stichting DES Centrum. Laatstgenoemde trad toen reeds geruime tijd op als behartiger van de belangen van hen die leden aan lichamelijke aandoeningen, die in verband worden gebracht met blootstelling aan DES tijdens zwangerschap. Het DES Centrum heeft veel publiciteit aan de DES-problematiek gegeven en verschaftte ook voorlichting over die problematiek. Ook heeft het DES Centrum personen met DES-aandoeningen vanaf 1992 in de gelegenheid gesteld om zich bij het DES Centrum te laten registreren. In januari 2005 waren 17.285 personen geregistreerd, die het recht wilden behouden een claim in te dienen.

Het overleg over een vergoedingsregeling leidde in 2000 tot overeenstemming op hoofdzaken en tot de oprichting door de bedrijven en verzekeraars van een DES Fonds. Het overleg kreeg een extra stimulans in 2003 met het indienen bij de Tweede Kamer van het voorstel van wet tot wijziging van het Burgerlijk Wetboek en het Wetboek van Burgerlijke Rechtsvordering ten einde de collectieve afwikkeling van massaschade te vergemakkelijken (Wet collectieve afwikkeling massaschade). Deze wet is op 21 juni 2005 door de Eerste Kamer aangenomen en op 27 juli 2005 in werking getreden.

Vanaf 2007 heeft het DES Fonds uitvoering gegeven aan een regeling die voorziet in een uitkering voor DES-moeders, DES-dochters en DES-zonen van wie op grond van algemeen erkende wetenschappelijke inzichten aannemelijk was dat zij schade hebben geleden waarvan DES-expositie een oorzaak zou kunnen zijn. De mate van waarschijnlijkheid dat DES een rol gespeeld heeft in de schade die betrokkenen hebben ondervonden is een van de leidende principes geweest bij de vaststelling van uitkeringen uit het DES-Fonds.

Bijlage 2: Overzicht stof- en merknamen DES

(bron: DES Centrum)

Acestral	Desma	Estromenin	Maxymin
Acro-Estrol	Desplex	Estromon	Menocrin
Agostilben	Diastyl	Estrosyn	Menosteroid
Agostilgen	Diethylstilbestrol	Estrovena	Menostrilbeen
Albestrol	Dibestil	Follidien	Meprane
Amperone	Dibestrol 2 Premix	Fonatul	Mestilbol
Antigestil	Dicorvin	Genicreme	Mestralon
Benzestrol	Dienestrol	Ginejuvent	Methallenestrol
Bio-des	Dienoestrol	Ginoxol	Metrokin
Bufon	Di-erone	Grafestrol	Metysil
Calmovarin	Diestryl	Gynben	Microest
Capette	Diethylex	Gyneben	Microsest
Carnostrol	Diethylstilbenediol	Gynestogene	Mikarol
Chembestrol	Diethylstilbestrol	Gynopharm	Milestrol
Chlorotrianisene	Diethylstilbestrol Digestil	H-bestrol	Monomestrol
Cicloestrina	Discorvin	Hexestrol	Neo-foliculanpomada
Climazin	Distilbene	Hi-bestrol	Neo-oestranol
Climoterine	Domestrol	Holzinger	New-Estanol
Clinestrol	Dyestrol	Honvan	Nomestrol
Clinoestrol	Eastron	Honvol	Normavagin
Comestrol	Enboestrol	Hormostiboral	Normestrol
Cyren	Estilbestrol	Idrostril	Novostilbestrol
Cyren A	Estilben	Implanetten	Novostilboestrol MSC
Cyren B	Estilbin	Implantin	3070
Cyrogene A	Estilbin MCO	Is(o)covesco	NSC 3070
DAES	Estimon	Laboestrin	Nulabort
Daweës Destrol	Estril	Linguets	Oekolp
Deb	Estrobene	Makarol	Oestrodienolum
Delvinal	Estrofix	Manostilbeen	Oestrogen-Holzinger
Oestrogenin	Rumestrol 1	Stilbestronate	Stilronate
Oestrogenine	Rumestrol 2	Stilbestrone	Stilrone
Oestrogenique	Rymestrol	Stilbestrosan	Stils
Oestrol 'Vetag'	Sedestran	Stilbetan C	Stimplants
Oestromenin	Serral	Stilbetin(e)	Synestrin
Oestromensyl	Sexestrol	Stilbette	Synestrol
Oestromon	Sexocretin	Stilbium	Synoestrin
Opigonol	Sexogen	Stilbindon	Synthoerin
Orestol	Sibol	Stilbinol	Synthoestrin
Ostromenin	Sintestrol	Stilboefral	Synthofollin
Ovendosyn	Stearettes	Strilboestroform	Syntofollin
Ovextrol	Stibilium	Stilboestrol	Tace
Pabalate	Stibrol	Stilbofollin	Tampovagan
Pabestrol	Stil	Stilbol(um)	Tend-a-Water
Palmestil	Stilbal	Stilboral	Tribiotic

DES RAPPORT

Inzake de grondslagen van een uitkeringsregeling voor te vroeg geboren kinderen van DES-dochters

Panestrol	Stilbarol	Stilbosol	Tylandril
Percutacrine	Stilbenol	Stilbostronol	Tylosterone
Phenestrol	Stilbest-Oral	Stilcap	Ut Forte
Preostrin(a)	Stilbestrina	Stilestrate	Vagestrol
Prostibene	Stilbestrol	Stilcap	Vallestril
Protectona	Stilbestronate	Stilnestrin	Vet Nutri
Ragestrol	Stilbestrone	Stilpalmitate	Willestrol
Remrunemestrol 2	Stilbestrina	Stilphostrol	
Restrol	Stilbestrol	Stilrol	

Bijlage 3: Attributief risico bij categorieën DES-aandoeningen

Voor vele DES-aandoeningen, waaronder vroeggeboortehandicaps, geldt dat zij ook voorkomen zonder dat er sprake is geweest van blootstelling aan DES tijdens zwangerschap. Dit betekent dat een aandoening ook bij blootstelling aan DES tijdens zwangerschap niet noodzakelijk het gevolg is van die blootstelling. Wel is er bij blootstelling aan DES tijdens zwangerschap een verhoogde kans op het optreden van de aandoeningen.

Die kans is bij de diverse aandoeningen verschillend. Voor de beschrijving en bepaling van deze kans zijn de volgende begrippen uit de epidemiologie gebruikt. (Hieronder is beschreven op welke wijze het cumulatieve risico, het relatieve risico en het attributieve risico tot stand komen voor een DES-dochter met de aandoening vroeggeboorte in verband met blootstelling aan DES. Op soortgelijke wijze wordt het attributieve risico van vroeggeboortehandicaps berekend).

Cumulatief risico (CR):

Het absolute risico om in de loop van het leven of, indien gebonden aan een bepaalde eindleeftijd, vóór een bepaalde leeftijd een bepaalde aandoening te krijgen.

Relatief risico (RR):

Het risico om in de loop van het leven of, indien gebonden aan een bepaalde eindleeftijd, vóór een bepaalde leeftijd een bepaalde aandoening te krijgen in een groep van aan DES blootgestelde personen in vergelijking tot de groep van personen, die niet aan DES zijn blootgesteld. Het percentagecijfer waarin dit risico wordt uitgedrukt, vormt de factor waarmee het risico op de aandoening in de niet aan DES blootgestelde groep personen moet worden vermenigvuldigd om het risico op de aandoening of de ziekte in de wel aan DES blootgestelde groep personen te bepalen.

Attributief risico (AR):

Het gedeelte van de gevallen met bepaalde aandoeningen bij de aan DES blootgestelde groep personen dat daadwerkelijk aan de blootstelling is toe te schrijven. Dat in een percentage uit te drukken gedeelte is te bepalen met behulp van de volgende formule: $AR = (RR - 1) : RR$.

Het volgende voorbeeld dient ter toelichting. Wanneer bij een DES-dochter het relatieve risico op het krijgen van een vroeggeboorte 3 is, betekent dit dat haar kans om een vroeggeboorte te krijgen drie maal zo groot is als bij niet aan DES blootgestelde zwangere vrouwen. Het attributieve risico bedraagt: $(3 - 1) : 3 = 0,67$, hetgeen wil zeggen dat van de 100 vroeggeboorten bij in utero aan DES blootgestelde vrouwen er 67 aan de blootstelling aan DES zijn toe te schrijven. Echter, niet kan worden aangegeven bij welke individuele DES-dochter de vroeggeboorte verband houdt met de blootstelling aan DES.

Twee attributieve risico's

De handicaps van de vroeggeborenen zijn niet rechtstreeks verbonden met de DES-blootstelling; de handicaps staan in een direct verband met de vroeggeboorte. De vroeggeboorte is wel direct aan DES gerelateerd en is een erkende aandoening in de categorieën 3 en 4 van de regeling van 2005. Er is dus sprake van een getrapte relatie tussen de handicaps van de vroeggeborenen en de DES-blootstelling van de moeder (DES-dochter).



Het attributieve risico van de DES-expositie in utero voor het optreden van vroeggeboortes bedraagt 67%.

De attributieve risico's van de verschillende categorieën vroeggeboortehandicaps verschillen onderling. Voor elke handicap afzonderlijk geldt dat de zwangerschapsduur medebepalend is voor het statistisch bepaald aandeel van de premature geboorte in het ontstaan van de handicap.

In de onderstaande tabel is per handicap aangegeven wat het aandeel van de vroeggeboorte is in het ontstaan. Daarbij wordt steeds onderscheid gemaakt in twee klassen vroeggeboorten: de geboorten na een zwangerschapsduur < 32 weken + 0 dagen, en de bevallingen na een zwangerschapsduur van 32 weken + 0 dagen t/m 36 weken + 6 dagen.

Attributieve risico's vroeggeboortehandicaps

Vroeggeboortehandicap	bij zwangerschapsduur	% waarbij de vroeggeboorte de oorzaak is van de handicap (Attributief Risico, ofwel AR)
Cognitie	< 32 weken	53 %
	≥ 32 weken	41 %
Visus	< 32 weken	93 %
	≥ 32 weken	0 %
Gehoor	< 32 weken	94 %
	≥ 32 weken	36 %
Neuromotorische functie	< 32 weken	98 %
	≥ 32 weken	83 %
Epilepsie	< 32 weken	68 %
	≥ 32 weken	37 %

Tabel 1

Voor de mogelijke combinaties van handicaps zijn gewogen gemiddelde AR's berekend gesplitst naar zwangerschapsduur tot 32 weken en vanaf 32 weken + 0 dagen. Het gemiddelde is berekend, door van het AR van elke individuele handicap het aandeel in de combinatie te bepalen met behulp van de prevalentie van de handicaps. De rekenkundige uitkomst van deze weging is voor de zwangerschapsduur tot 32 weken 72% en voor de langere zwangerschappen 42%.

Gelet op het effect van de berekende percentages op de uitkeringen afgezet tegen de beoogde functie van het AR, wordt voor de combinaties van de handicaps 90% en 60% aangehouden voor respectievelijk zwangerschapsduur tot 32 weken en vanaf 32 weken + 0 dagen.

Bijlage 4: Voorbeelden

Voorbeelden van handicaps en de berekening van de uitkeringen

<i>Voorbeeld 1a</i>			
Handicaps		<32weken; neuromotorische problemen; licht gestoorde loop- en stafunctie	Vindplaats in de Vaststellings- overeenkomst
Leeftijd bij 1e aanvraag		8 jaar	
Percentage BI (blijvende invaliditeit)		5%	3.1.
Percentage VAV (verlies arbeidsvermogen)		n.v.t.	
Normbedragen schadecomponenten	Smartengeld (eenmalig)	€ 5.000	4.1.a.
	Kosten (per jaar)	€ 286	4.1.b.
	VAV (per jaar)	n.v.t.	
Gecorrigeerde looptijd van de schade- componenten	Smartengeld	18/80	4.2.a.
	Kosten	16,94	4.3.1.
	VAV	n.v.t.	
Berekening basisschadebedrag	Smartengeld	$18/80 \times € 5.000 = € 1.125$	4.2.a.
	Kosten	$16,94 \times € 286 = € 4.844$	4.3.1.
	VAV	n.v.t.	
	Totaal	€ 5.969	
A.R.		$98\% \times 67\%$	5.3.1., 5.3.3.
Schikkingsfactor		125/410	5.2.
Prudentiefactor		80%	5.2.
Berekening uitkering	Basisschadebedrag x AR x Schikkingsfactor x Prudentiefactor	$€ 5.969 \times 98\% \times 67\% \times$ $125/410 \times 80\% = € 956$	5.2., 5.3.1., 5.3.3.
Totaal voorlopige uitkering		€ 956	

<i>Voorbeeld 1b</i>			
Handicaps		<32 weken; neuromotorische problemen; licht gestoorde loop- en stafunctie	Vindplaats in de Vaststellings- overeenkomst
Leeftijd bij aanvraag definitieve uitkering		18 jaar	
Percentage BI (blijvende invaliditeit)		5%	3.1.
Percentage VAV (verlies arbeidsvermogen)		n.v.t.	
Normbedragen schadecomponenten	Smartengeld (eenmalig)	€ 5.000	4.1.a.
	Kosten (per jaar)	€ 286	4.1.b.
	VAV (per jaar)	n.v.t.	
Gecorrigeerde looptijd van de schade- componenten	Smartengeld	62/80	4.2.b.
	Kosten	29,33	4.3.2.
	VAV	n.v.t.	
Berekening basisschadebedrag	Smartengeld	$62/80 \times € 5.000 = € 3.875$	4.2.b.
	Kosten	$29,33 \times € 286 = € 8.388$	4.3.2.
	VAV	n.v.t.	
	Totaal	€ 12.263	
A.R.		$98\% \times 67\%$	5.3.1. en 5.3.3.
Schikkingsfactor		125/410	5.2.
Prudentiefactor		80%	5.2.
Berekening uitkering	Basisschadebedrag x AR x Schikkingsfactor x Prudentiefactor	$€ 12.263 \times 98\% \times 67\% \times$ $125/410 \times 80\% = € 1.963$	5.2., 5.3.1. en 5.3.3.
Totaal definitieve uitkering		€ 1.963	

Totaal van voorlopige (voorbeeld 1a) + definitieve (voorbeeld 1b) uitkering: € 956 + € 1.963 = € 2.919

<i>Voorbeeld 2</i>			
Handicaps		>32 weken; gehoorverlies en cognitieve stoornis	Vindplaats in de Vaststellings- overeenkomst
Leeftijd bij aanvraag Eerste uitkering		35 jaar	
Percentage BI (blijvende invaliditeit)		22%	3.1.
Percentage VAV (verlies arbeidsvermogen)		n.v.t.	
Normbedragen schadecomponenten	Smartengeld (eenmalig)	€ 22.000	4.1.a.
	Kosten (per jaar)	€ 1.202	4.1.b.
	VAV (per jaar)	n.v.t.	
Gecorrigeerde looptijd van de schadecomponenten	Smartengeld	1	4.2.c.
	Kosten	58,12	4.3.2., 4.3.3.
	VAV	n.v.t.	
Berekening basisschadebedrag	Smartengeld	1 x € 22.000 = € 22.000	4.2.c.
	Kosten	58,12 x € 1.202 = € 69.680	4.3.2., 4.3.3., 4.3.4.c.
	VAV	n.v.t.	
	Totaal	€ 91.860	
A.R.		60% x 67%	5.3.2.en 5.3.3.
Schikkingsfactor		125/410	5.2.
Prudentiefactor		80%	5.2.
Berekening uitkering	Basisschadebedrag x AR x Schikkingsfactor x Prudentiefactor	€ 91.860 x 60% x 67% x 125/410 x 80% = € 9.006	5.2., 5.3.2.
Totaal definitieve uitkering		€ 9.006	

<i>Voorbeeld 3</i>			
Handicaps		>32 weken; verminderde visus; epilepsie; motorische problemen	Vindplaats in de Vaststellings-overeenkomst
Leeftijd bij aanvraag eerste uitkering		20 jaar	
Percentage BI (blijvende invaliditeit)		46%	3.1.
Percentage VAV (verlies arbeidsvermogen)		n.v.t.	
Normbedragen schadecomponenten	Smartengeld (eenmalig)	€ 46.000	4.1.a.
	Kosten (per jaar)	€ 2.496	4.1.b.
	VAV (per jaar)	n.v.t.	
Gecorrigeerde looptijd van de schadecomponenten	Smartengeld	1	4.2.c.
	Kosten	48,72	4.3.2., 4.3.3.
	VAV	n.v.t.	
Berekening basisschadebedrag	Smartengeld	$1 \times € 46.000 = € 46.000$	4.2.c.
	Kosten	$48,72 \times € 2.496 = € 121.605$	4.3.2., 4.3.3., 4.3.4.c.
	VAV	n.v.t.	
	Totaal	€ 167.605	
A.R.		$60\% \times 67\%$	5.3.2., 5.3.3.
Schikkingsfactor		125/410	5.2.
Prudentiefactor		80%	5.2.
Berekening uitkering	Basisschadebedrag x AR x Schikkingsfactor x Prudentiefactor	$€ 167.605 \times 60\% \times 67\% \times 125/410 \times 80\% = € 16.433$	5.2., 5.3.2 en 5.3.3.
Totaal definitieve uitkering		€ 16.433	

<i>Voorbeeld 4</i>			
Handicaps		<32 weken; gehoorverlies/ zwakbegaafd/spastisch aan benen en armen, kan lopen met hulpmiddelen/ visusstoornis	Vindplaats in de Vaststellings- overeenkomst
Leeftijd bij aanvraag eerste uitkering		40 jaar	
Percentage BI (blijvende invaliditeit)		76%	3.1.
Percentage VAV (verlies arbeidsvermogen)		40%	3.2.
Normbedragen schadecomponenten	Smartengeld (eenmalig)	€ 76.000	4.1.a.
	Kosten (per jaar)	€ 4.113	4.1.b.
	VAV (per jaar)	€ 13.000 x 40% = € 5.200	4.1.c.
Gecorrigeerde looptijd van de schadecomponenten	Smartengeld	1	4.2.c.
	Kosten	60,78	4.3.2., 4.3.3.
	VAV	41,10	4.4.1.
Berekening basisschadebedrag	Smartengeld	1 x € 76.000 = € 76.000	4.2.c.
	Kosten	60,78 x € 4.113 = € 249.988	4.3.2., 4.3.3., 4.3.4.c.
	VAV	41,10 x € 5.200 = € 213.720	4.4.1.
	Totaal	€ 539.708	
A.R.		90% x 67%	5.3.2., 5.3.3.
Schikkingsfactor		125/410	5.2.
Prudentiefactor		80%	5.2.
Berekening uitkering	Basisschadebedrag x AR x Schikkingsfactor x Prudentiefactor	€ 539.708 x 90% x 67% x 125/410 x 80% = € 79.376	5.2., 5.3.2., 5.3.3.
Totaal definitieve uitkering		€ 79.376	

<i>Voorbeeld 5</i>			
Handicaps		<32 weken; ernstige neuromotorische problemen, gehoorstoornis, cognitieve stoornis, volledig hulp- en rolstoel afhankelijk	Vindplaats in de Vaststellings-overeenkomst
Leeftijd bij aanvraag eerste uitkering		40 jaar	
Percentage BI (blijvende invaliditeit)		100%	3.1.
Percentage VAV (verlies arbeidsvermogen)		100%	3.2.
Normbedragen schadecomponenten	Smartengeld (eenmalig)	€ 155.000	4.1.a.
	Kosten (per jaar)	€ 5.460	4.1.b.
	VAV (per jaar)	€ 13.000 x 100% = € 13.000	4.1.c.
Gecorrigeerde looptijd van de schadecomponenten	Smartengeld	1	4.2.c.
	Kosten	60,78	4.3.2., 4.3.3.
	VAV	41,10	4.4.1.
Berekening basisschadebedrag	Smartengeld	1 x € 155.000 = € 155.000	4.2.c.
	Kosten	60,78x € 5.460 = € 331.858	4.3.2., 4.3.3., 4.3.4.c.
	VAV	41,10 x € 13.000 = € 534.300	4.4.1.
	Totaal	€ 1.021.158	
A.R.		90% x 67%	5.3.2., 5.3.3.
Schikkingsfactor		125/410	5.2.
Prudentiefactor		80%	5.2.
Berekening uitkering	Basisschadebedrag x AR x Schikkingsfactor x Prudentiefactor	€ 1.021.158 x 90% x 67% x 125/410 x 80% = € 150.184	5.2., 5.3.2., 5.3.3.
Totaal definitieve uitkering		€ 150.184	

Bijlage 5: Normbedragen voor smartengeld

Smartengeldnorm

Leidraad voor de berekening van de schadecomponent smartengeld zijn de rechterlijke uitspraken in aansprakelijkheidsclaims die zijn gepubliceerd in de Smartengeldgids van de ANWB per 2013, aangevuld met de inzichten van personenschadedeskundigen inzake specifieke aspecten van handicaps die in de gids ontbreken.

Tot 80% b.i. wordt aan elk procent b.i. € 1.000,-- toegekend. Vanaf 80% b.i. geldt de volgende tabel.

Percentage b.i.	Smartengeld voor de gehele looptijd in €	Percentage b.i.	Smartengeld voor de gehele looptijd in €
80	80.000	90	117.500
81	83.750	91	121.250
82	87.500	92	125.000
83	91.250	93	128.750
84	95.000	94	132.500
85	98.750	95	136.250
86	102.500	96	140.000
87	106.250	97	143.750
88	110.000	98	147.500
89	113.750	99	151.250
		100	155.000

Tabel 2

N.B.: Het smartengeld voor cognitieve stoornissen loopt van € 1.000,-- voor 1% b.i. tot € 50.000,-- voor 50% b.i. en hoger.

Bijlage 6: Normbedragen voor kosten

De normbedragen voor kosten zijn ontleend aan het rapport “Meerkosten in Kaart”, een onderzoek naar de financiële positie van chronisch zieken en gehandicapten dat in 2007 in opdracht van de CG-raad (Chronisch zieken en Gehandicapten raad) is uitgevoerd. Dit rapport bevat de gemiddelde maandkosten die chronisch zieken en gehandicapten zelf moeten opbrengen. De bedragen van dat rapport zijn verhoogd met 2,5% per periode van 12 maanden ter compensatie van de prijsontwikkeling vanaf 2007 t/m 2013.

De gemiddelde kosten van het rapport van de CG Raad zijn, weergegeven in jaarbedragen, lineair verdeeld naar de percentages b.i., beginnend bij € 70,-- per jaar voor 1% b.i. en eindigend bij € 5.460,-- per jaar voor 100% b.i.

Kostentabel

% blijvende invaliditeit	Norm- bedrag in €	% blijvende invaliditeit	Norm- bedrag in €	% blijvende invaliditeit	Norm- bedrag in €	% blijvende invaliditeit	Norm- bedrag in €
1%	70	26%	1.418	51%	2.765	76%	4.113
2%	124	27%	1.471	52%	2.819	77%	4.166
3%	178	28%	1.525	53%	2.873	78%	4.220
4%	232	29%	1.579	54%	2.927	79%	4.274
5%	286	30%	1.633	55%	2.981	80%	4.328
6%	340	31%	1.687	56%	3.035	81%	4.382
7%	393	32%	1.741	57%	3.088	82%	4.436
8%	447	33%	1.795	58%	3.142	83%	4.490
9%	501	34%	1.849	59%	3.196	84%	4.544
10%	555	35%	1.903	60%	3.250	85%	4.598
11%	609	36%	1.957	61%	3.304	86%	4.652
12%	663	37%	2.010	62%	3.358	87%	4.705
13%	717	38%	2.064	63%	3.412	88%	4.759
14%	771	39%	2.118	64%	3.486	89%	4.813
15%	825	40%	2.172	65%	3.520	90%	4.867
16%	879	41%	2.226	66%	3.574	91%	4.921
17%	932	42%	2.280	67%	3.627	92%	4.975
18%	986	43%	2.334	68%	3.681	93%	5.029
19%	1.040	44%	2.488	69%	3.735	94%	5.083
20%	1.094	45%	2.442	70%	3.789	95%	5.137
21%	1.148	46%	2.496	71%	3.843	96%	5.191
22%	1.202	47%	2.549	72%	3.897	97%	5.244
23%	1.256	48%	2.603	73%	3.951	98%	5.298
24%	1.310	49%	2.657	74%	4.005	99%	5.352
25%	1.364	50%	2.711	75%	4.059	100%	5.460

Tabel 3

Bijlage 7: Correctie van de looptijd van toekomstige schade; annuïteitenformules

Het deel van de schade dat na het indienen van een aanvraag voor een uitkering wordt geleden, wordt door twee factoren gecorrigeerd:

door de sterftekans van vroeggeborenen

De sterftekans van vroeggeborenen is groter dan die van de totale Nederlandse bevolking, die al een groot aantal jaren een neergaande trend vertoont. Aangenomen wordt dat het specifieke sterfterisico van vroeggeborenen voldoende is gewaardeerd door op schade vanaf 2013 de gemiddelde sterftekansen van de Nederlandse mannen en vrouwen tussen 2005 en 2010 (gemiddeld 2008) toe te passen.

door de contante waardefactor

In deze factor wordt van elk periodiek beschikbaar komend bedrag de contante waarde bepaald, i.c. door toepassing van een rekenrente van 2,5% per jaar, waardoor het totaalbedrag van de periodieken wordt gecorrigeerd voor de geschatte kans op vermogensvorming.

Deze factoren worden gecombineerd in één correctiefactor, die wordt uitgedrukt in een formule en toegepast op de looptijd van de toekomstige schade. Met de totale looptijd worden de periodieke normbedragen van de schadecomponenten vermenigvuldigd om het basisschadebedrag in een lump sum te berekenen. De correctie resulteert in een verkorting van de looptijd.

Voor de looptijd correctiefactor zijn drie annuïteitenformules ontwikkeld die voor drie verschillende situaties worden gebruikt.

Annuïteitenformule a

Uitkering =1 per jaar prae-numerando

Contante waarde factor voor leeftijd x waarbij $x < 18$

$$\sum_{t=x}^{t=17} P(x, t) * \frac{1}{1,025^{t-x}}$$

verklaring der tekens:

Leeftijd = x waarbij $x < 18$

Eindleeftijd = 18

$P(x, x+y)$ = overlevingskans vanaf leeftijd x tot leeftijd x+y

Deze formule wordt gebruikt om de looptijd van de toekomstige schade betreffende de kosten in een voorlopig basisschadebedrag te corrigeren.

Annuititeitenformule b

Uitkering = 1 per jaar prae-numerando

Contante waarde factor voor leeftijd x waarbij $x \geq 18$

$$\sum_{t=x}^{t=69} P(x, t) * \frac{1}{1,025^{t-x}}$$

verklaring der tekens:

Leeftijd = x waarbij $x \geq 18$

Eindleeftijd = 70

$P(x, x+y)$ = overlevingskans vanaf leeftijd x tot leeftijd x+y

Deze formule wordt gebruikt om de looptijd van de schade betreffende de kosten in een definitief basisschadebedrag te corrigeren.

Annuititeitenformule c

Uitkering = 1 per jaar prae-numerando

Contante waarde factor voor leeftijd x waarbij $x \geq 18$

$$\sum_{t=x}^{t=66} P(x, t) * \frac{1}{1,025^{t-x}}$$

verklaring der tekens

Leeftijd = x waarbij $x \geq 18$

Eindleeftijd = 67

$P(x, x+y)$ = overlevingskans vanaf leeftijd x tot leeftijd x+y

Deze formule wordt gebruikt om de looptijd van de toekomstige schade betreffende het verlies van arbeidsvermogen in een definitief basisschadebedrag te corrigeren.

Tabellen van gecorrigeerde looptijden

De annuïteitenformules toegepast op de looptijd van de verschillende toekomstschades zijn hieronder in tabellen weergegeven. Bij elke leeftijd van een aanvrager is de 'gecorrigeerde looptijd totaal' de optelling van de 'looptijd verleden' en de 'gecorrigeerde looptijd toekomst'. De leeftijden van deze tabellen zijn afgerond op hele jaren.

Tabel betreffende de annuïteitenformule A ten behoeve van kosten in een voorlopig basisschadebedrag

Leeftijd bij aanvraag	Looptijd verleden in jaren	Looptijd toekomst in jaren	Gecorrigeerde looptijd toekomst in jaren	Gecorrigeerde looptijd in jaren totaal
0	0	18	14,70	14,70
1	1	17	14,04	15,04
2	2	16	13,36	15,36
3	3	15	12,67	15,67
4	4	14	11,96	15,96
5	5	13	11,23	16,23
6	6	12	10,49	16,49
7	7	11	9,72	16,72
8	8	10	8,54	16,94
9	9	9	8,14	17,14
10	10	8	7,32	17,32
11	11	7	6,48	17,48
12	12	6	5,62	17,62
13	13	5	4,74	17,74
14	14	4	3,84	17,84
15	15	3	2,92	17,91
16	16	2	1,96	17,96
17	17	1	0,99	17,99

Tabel 4

Tabel betreffende de annuïteitenformule B) ten behoeve van kosten in een definitief basisschadebedrag

Leeftijd bij aanvraag	Looptijd verleden in jaren	Looptijd toekomst in jaren	Gecorrigeerde looptijd toekomst in jaren	Gecorrigeerde looptijd in jaren totaal
18	18	52	29,33	47,33
19	19	51	29,03	48,03
20	20	50	28,72	48,72
21	21	49	28,41	49,41
22	22	48	28,08	50,08
23	23	47	27,75	50,75
24	24	46	27,41	51,41
25	25	45	27,07	52,07
26	26	44	26,71	52,71
27	27	43	26,35	53,35
28	28	42	25,98	53,98
29	29	41	25,60	54,60
30	30	40	25,21	55,21
31	31	39	24,81	55,81
32	32	38	24,40	56,40
33	33	37	23,98	56,98
34	34	36	23,56	57,56
35	35	35	23,12	58,12
36	36	34	22,67	58,67
37	37	33	22,22	59,22
38	38	32	21,75	59,75
39	39	31	21,27	60,27
40	40	30	20,78	60,78
41	41	29	20,28	61,28
42	42	28	19,77	61,77

Tabel 5

Tabel betreffende annuïteitenformule C. ten behoeve van verlies van arbeidsvermogen (inkomen) in een definitief basisschadebedrag

Leeftijd bij aanvraag	Looptijd verleden in jaren	Looptijd toekomst in jaren	Gecorrigeerde looptijd toekomst in jaren	Gecorrigeerde looptijd in jaren totaal
18	0	49	28,34	28,34
19	1	48	28,02	29,02
20	2	47	27,68	29,68
21	3	46	27,34	30,34
22	4	45	26,99	30,99
23	5	44	26,63	31,63
24	6	43	26,27	32,27
25	7	42	25,89	32,89
26	8	41	25,51	33,51
27	9	40	25,12	34,12
28	10	39	24,72	34,72
29	11	38	24,30	35,30
30	12	37	23,88	35,88
31	13	36	23,45	36,45
32	14	35	23,01	37,01
33	15	34	22,56	37,56
34	16	33	22,10	38,10
35	17	32	21,63	38,63
36	18	31	21,15	39,15
37	19	30	20,65	39,65
38	20	29	20,15	40,15
39	21	28	19,63	40,63
40	22	27	19,10	41,10
41	23	26	18,56	41,56
42	24	25	18,01	42,01

Tabel 6

Bijlage 8: Raming aantal aanvragen

Waarschijnlijk aantal uitkeringen

# weken	levend geboren	sterfte eerste 4 weken	# in leven na 4 weken	% severe & moderate & mild	# vroeg-geboortes met uitkering	gemiddelde "ernst"
24	20	99,66%	0	91,0%	0	100%
25	40	62,29%	15	62,5%	9	100%
26	35	38,93%	21	44,0%	9	100%
27	32	24,33%	24	37,2%	9	100%
28	50	15,21%	43	30,4%	13	75%
29	41	9,50%	37	24,9%	9	47%
30	75	5,94%	70	20,3%	14	47%
31	78	3,71%	75	16,6%	12	47%
32	114	2,32%	112	13,6%	15	47%
33	182	1,45%	179	11,1%	20	47%
34	240	0,91%	237	9,1%	22	47%
35	275	0,57%	273	7,4%	20	47%
36	325	0,35%	324	6,0%	20	47%
	1.506		1.411		173	

Tabel 7
= aantal

Maximaal aantal uitkeringen

# weken	levend geboren	sterfte eerste 4 weken	# in leven na 4 weken	% severe & moderate & mild	# vroeg-geboortes met uitkering	gemiddelde "ernst"
24	20	99,66%	0	100,0%	0	100%
25	40	62,29%	15	59,0%	9	100%
26	35	38,93%	21	47,8%	10	100%
27	32	24,33%	24	38,8%	9	100%
28	50	15,21%	43	30,8%	13	80%
29	41	9,50%	37	23,8%	9	47%
30	75	5,94%	70	18,8%	13	47%
31	78	3,71%	75	14,8%	11	47%
32	114	2,32%	112	12,8%	14	47%
33	182	1,45%	179	12,8%	23	47%
34	240	0,91%	237	12,8%	30	47%
35	275	0,57%	273	12,8%	35	47%
36	325	0,35%	324	12,8%	42	47%
	1.506		1.411		219	

Tabel 8
= aantal

Waarschijnlijk totaalbedrag

# weken	# vroeg-geboortes met uitkering	Gemiddelde bedrag aan kosten	Gemiddelde bedrag smartegeld	Gemiddeld bedrag verlies van arbeidsvermogen	Totaal bedrag gemiddeld	Totaal bedrag aan uitkeringen en kosten	totaal aan uitkeringen en kosten na AR en schikkingsfactor	
	24	0	245.340	156.315	353.166	754.822	46.653	13.086
	25	9	245.340	156.315	353.166	754.822	7.058.389	1.979.854
	26	9	245.340	156.315	353.166	754.822	7.118.156	1.996.618
	27	9	245.340	156.315	353.166	754.822	6.817.069	1.912.165
	28	13	183.050	75.919	265.863	524.832	6.819.976	1.931.229
	29	9	118.234	48.178	168.717	335.129	3.107.161	895.309
	30	14	118.240	47.974	168.004	334.218	4.775.974	1.376.346
	31	12	115.812	47.847	167.557	331.216	4.120.555	1.187.981
	32	15	115.813	47.808	167.421	331.042	5.020.257	997.049
	33	20	115.813	47.808	167.421	331.042	6.566.528	1.304.146
	34	22	115.813	47.808	167.421	331.042	7.117.886	1.413.649
	35	20	115.815	47.763	167.262	330.839	6.686.779	1.328.093
	36	20	115.815	47.763	167.262	330.839	6.479.231	1.286.871
Totaal		173					71.734.614	17.622.396

Tabel 9

= aantal

Maximaal te verwachten totaalbedrag uitkeringen

# weken	# vroeg-geboortes met uitkering	Gemiddelde bedrag aan kosten	Gemiddelde bedrag smartegeld	Gemiddeld bedrag verlies van arbeidsvermogen	Totaal bedrag gemiddeld	Totaal bedrag aan uitkeringen en kosten	totaal aan uitkeringen en kosten na AR en schikkingsfactor	
	24	0	244.906	156.039	352.541	753.486	51.600	14.408
	25	9	244.906	156.039	352.541	753.486	6.653.181	1.857.712
	26	10	244.906	156.039	352.541	753.486	7.723.440	2.156.551
	27	9	244.906	156.039	352.541	753.486	7.093.257	1.980.591
	28	13	194.592	80.726	282.697	558.015	7.344.243	2.063.101
	29	9	117.763	47.986	168.045	333.794	2.965.043	845.916
	30	13	117.768	47.783	167.332	332.883	4.407.165	1.257.479
	31	11	115.345	47.654	166.882	329.881	3.664.639	1.045.982
	32	14	115.346	47.615	166.746	329.707	4.727.109	923.487
	33	23	115.346	47.615	166.746	329.707	7.567.161	1.478.319
	34	30	115.346	47.615	166.746	329.707	10.038.660	1.961.150
	35	35	115.347	47.570	166.587	329.504	11.541.655	2.254.864
	36	42	115.347	47.570	166.587	329.504	13.686.804	2.673.956
Totaal		219					87.463.958	20.513.516

Tabel 10

= aantal

Bijlage 9: Literatuurlijst

Deel 1: Gevolgen intra-uteriene DES-expositie voor dochters

Treffers PE, Hanselaar AG, Helmerhorst ThJM, Koster META, van Leeuwen FE. Gevolgen van diethylstilbestrol tijdens de zwangerschap: 50 jaar later nog steeds een serieus probleem. NTVG 2001; 45(14): 675-679.

Swan SH. Intrauterine exposure to diethylstilbestrol: long term effects in humans. Review. APMIS 2000; 108(12): 793-804.

Giusti RH, Iwamoto K, Hatch E. Diethylstilbestrol revisited; a review of long term health effects. Ann Int Med 1995; 122: 778-788.

Helmerhorst ThJM, Wijnen JA, Direcks APMH. Nieuwe richtlijnen voor gynaecologisch onderzoek bij DES-dochters. NTVG 1992; 136: 42: 2065-2067.

Hatch E, Herbst RN, Hoover RN et al. Incidence of squamous metaplasia of the cervix and vagina in DES-exposed daughters. AEP 2000; 10(7): 467.

Herbst AL, Hubby MM, Blough RR, Azizi F. A comparison of pregnancy experience in DES-exposed and DES-unexposed daughters. J Reprod Med 1980;24(2): 62-9.

Kaufman RH, Adam E, Hatch E et al. Continued follow-up of pregnancy outcomes in Diethylstilbestrol exposed offspring. Obstet Gynecol 2000; 96(4): 483-9.

Palmer JR, Hatch EE, Rao RS et al. Infertility among women exposed prenatally to diethylstilbestrol. Am J Epidemiol 2001; 15;154(4): 316-21.

Herbst AL, Hubby MM, Azizi F, Makii MM. Reproductive and gynecological surgical experience in diethylstilbestrol-exposed daughters. Am j Obstet Gynecol 1981; 141: 1019.

Senekian EK, Potkul RK, Fret K, Herbst AL. Infertility among daughters either exposed or not to diethylstilbestrol. Am J Obstet Gynecol 1988; 158: 493-8.

Swan SH In: Giusti RM, editor report on the NIH workshop on long-term effects of exposure to diethylstilbestrol (DES). Falls Church, Virginia. NIH, 1992: 42-6.

Ankum WM, Mol BW, Van der Veen F, Bossuyt PM. Risk factors for ectopic pregnancy: a meta-analysis. Fertil Steril 1997; 67(4): 791-2.

Buitendijk SE, Verloove-Vanhorick SP, Beets GCN. Bijdrage van het DES-probleem aan het totaal aantal vroeggeboorten in Nederland. NTVG 1993;137:1622-4.

Deel 2: Gevolgen van premature geboorte

Ens-Dokkum M, Schreuder A, Veen S: Outcome at five years of age in very preterm and very low birthweight infants in the Netherlands. Thesis, Leiden 1993.

Veen S, Ens-Dokkum MH, Schreuder AM, Verloove-Vanhorick SP, Brand R, Ruys JH. Impairments, disabilities, and handicaps of very preterm and very-low-birthweight infants at five years of age. The collaboration project on preterm and small for gestational age infants (POPS) in the Netherlands. *Lancet* 1991; 338:33-36.

Saigal S, den Ouden L, Wolke D, Hoult L, Paneth N, Streiner DL, Whitaker A, Pinto-Martin J. School-age outcomes in children who were extremely low birth weight from four international population-based cohorts. *Pediatrics*. 2003 Oct;112(4):943-50.

Stoelhorst GM, Rijken M, Martens SE, Brand R, den Ouden AL, Wit JM, Veen S; Leiden Follow-Up Project on Prematurity. Changes in neonatology: comparison of two cohorts of very preterm infants (gestational age <32 weeks): the Project On Preterm and Small for Gestational Age Infants 1983 and the Leiden Follow-Up Project on Prematurity 1996-1997. *Pediatrics*. 2005 Feb;115(2):396-405.

Rijken M, Stoelhorst GMSJ, Martens SE, Zwieten PHT van, Brand R, Wit JM, Veen S. Mortality and Neurologic, Mental, and Psychomotor Development at 2 Years in Infants Born Less Than 27 Weeks' Gestation: The Leiden Follow-Up Project on Prematurity. *Pediatrics* 2003; 112;351-358

Kok JH, den Ouden AL, Verloove-Vanhorick P, Brand R. Outcome of very preterm small for gestational age infants: the first nine years of life. Leiden: TNO, The Netherlands. 1998.

Bonsel GJ, Birnie E, Denktas S, Poeran J, Steegers EAP. Signalementstudie 'Zwangerschap en geboorte'. Lijnen in de perinatale sterfte. Rotterdam: ErasmusMC/ZonMw, 2010.

Bhutta AT, Cleves MA, Casey PH, Cradock MM, Anand KJ: Cognitive and behavioural outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta- analysis *JAMA* 2002 Aug 14;288(6): 728-37.

Hack M, Flannery DJ, Schluchter M, Cartar L, Borawski E, Klein N: Outcomes in young adulthood for very low birth weight infants. *N Engl J Med*. 2002 Jan 17; 346(3) : 149-57

Stichting Perinatale Registratie Nederland. Perinatale Zorg in Nederland 2007. ISBN 978-90-809666-7-3

Hille ETM et al. Functional outcomes and participation in young adulthood for very preterm and very low birth weight infants: the Dutch Project On Preterm and Small for gestational age infants at 19 years of age. *Pediatrics* 2007; 120(3):e587-e595.

World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases and Related health problems, Tenth revision. Version for 2006, Geneva; WHO 1992.

World Health Organization. International Classification of Impairments, disabilities and handicaps; A manual of classification relating to the consequences of disease, Geneva, World Health Organization, 1980.

World health Organization. ICF: International Classification of Function, disability and health; Geneva, World Health Organization, 2001.

Kramer SE et al. RIVM Nationaal Kompas Volksgezondheid, Gehoorstoornissen 2009.

Chorus AMJ, Kremer A, Oortwijn WJ, Schaapveld K. Slechthorendheid in Nederland. Leiden: TNO, 1996

De Graaf R, Knippers EWA, Bijl R. Prevalentie en relevante achtergrondkenmerken van doofheid en ernstige slechthorendheid in Nederland. Ned Tijdschr Geneeskd 1998;142:1819-23.

Duijvesteijn JA, Anteunis LJ, Hendriks JJ, Manni JJ. Definition of hearing impairment and its effect on prevalence figures. A survey among senior citizens. Acta Otolaryngol 1999;119:420-3

Limburg, H. Epidemiologie van visuele beperkingen en een demografische verkenning; Een studie in opdracht van Stichting InZicht. Health Information Services, 2007; update 2009.

Van Splunder J, Stilma JS, Bernsen RM, Evebuis HM. Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross sectional study. Eye 2006 Sep;20(9):1004-10

Hille ETM et al, School performance at nine years of age in very premature and very low birth weight infants: Perinatal risk factors and predictors at five years of age, The Journal of Pediatrics, Sept 1994; 426 – 434

Nationaal Kompas Volksgezondheid: verstandelijke handicaps in Nederland
<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/verstandelijke-handicap/>

Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. Dev Med Child Neurol 2005; 47(8):571-576.

Bechler JG, revalidatiearts/kinderrevalidatiearts, Cerebrale Parese: Beschrijving van het ziektebeeld

Gorter JW, van Tol E, van Schie P, Ketelaar M, Cross Motor Function Classification System, expanded en revised. Nederlandse vertaling en update van: Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M, GMFCS – E&R

Rijken M, Stoelhorst GM, Martens SE, van Zwieten PH, Brand R, Wit JM, Veen S. Mortality and neurologic, mental, and psychomotor development at 2 years in infants born less than 27 weeks' gestation: the Leiden follow-up project on prematurity. Pediatrics 2003 Aug;112(2):351-8.

Geuskens G, An instrument for the detection of minor neurological dysfunction in adolescents, Research study VU Amsterdam, Faculty of human movement sciences, May 2002.

Stromme P, Hagberg G: Aetiology in severe and mild retardation: A population-based study of Norwegian children. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42:76-86.

Hagberg B, Hagberg G, Olow I, V Wendt L. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VII. Prevalence and origin in the birth year period 1987-90. *Acta Paediatr* 1996; 85: 954-60.

Cserjesi R, van Braeckel KNJA, Butcher PR, Kerstjens JM, Reijneveld SA, Bouma A, Geuze RH, Bos AF. Functioning of 7-Year-Old Children Born at 32 to 35 Weeks' gestational Age. *Pediatrics* 2012; 130; e838-e846

Ishikawa T, Kishi S, Inukai K, Kono C, Kitoh H, Awaya A, Nishio K, Saito S, Kamiya ., Yokochi K. Subsequent epilepsy in very-low-birthweight infants: a long-term follow-up study from birth. *Epilepsia*, 1995, May; 36(5):435-9

Shevell MI, Bodensteiner JB Cerebral Palsy: Defining the Problem. *Seminars in Pediatric Neurology*, Vol 11, no 1 (March), 2004: pp 2-4

Olsson I. Epilepsy in Adolescents with Cerebral Palsy. A Pilot Study. *Swedish Epilepsy Society Abstracts, J Epilepsy*, 1994, Vol 7, No 4, p 328

Sun Y, Vestergaard M, Pedersen CB, Christensen J, Basso O, Olsen J. Gestational Age, Birth Weight, Intrauterine Growth, and the Risk of Epilepsy. *Am J Epidemiol* 2008; 167:262–270.

Bos J, Dijcks B, Janssen N, Luten A, Witte L de. Meerkosten in kaart. Een onderzoek naar de financiële positie van chronisch zieken en gehandicapten. iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap, en Nibud in opdracht van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad. Utrecht, Hoensbroek, september 2007

Deel 3 Standaarden en Richtlijnen

Richtlijn Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische cerebrale parese - Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen 2006.

Epilepsie, Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling, samengesteld door de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie

Nederlands Oogheelkundig Gezelschap NOG) ism Bartiméus, Sensis en Visio Het Loo erf Oogheelkundige richtlijn; Verwijzing van slechtzienden en blinden naar een revalidatie-instelling en andere vormen van hulpverlening, Amsterdam, 05.07.2004

NHG standaard M61 Slechthorendheid

Raad voor Gezondheidsonderzoek. Advies Gehooronderzoek. Publicatie nr 43. Den Haag: 2003.

American Medical Association. Guides To The Evaluation Of Permanent Impairment. 6th Revised edition, november 2007