

DES-vroeggeboorteregeling

De uitkeringsregeling voor te vroeg geboren kinderen van DES-dochters uitgevoerd door het DES Fonds is met ingang van 16 maart 2015 definitief van kracht.

In dit document wordt uitgelegd:

- wat de achtergrond is van de regeling,
- wanneer iemand in aanmerking kan komen voor een uitkering krachtens deze regeling,
- wat gevraagd zal worden van artsen en behandelaren,
- welke bewijsdocumenten de aanvrager dient te leveren,
- waar meer informatie is te verkrijgen over de regeling.,

Achtergrond van de regeling

De DES-vroeggeboorteregeling is het resultaat van overeenstemming tussen farmaceutische bedrijven en hun verzekeraars, en patiëntenbelangenorganisatie het DES Centrum.

In 2001 hebben Farmaceutische bedrijven en verzekeraars, na onderhandeling met het DES Centrum, het DES Fonds opgericht. Sinds 2007 voert het DES Fonds de uitkeringsregeling voor DES-moeders, DES-dochters en DES-zonen uit voor aandoeningen die een relatie kunnen hebben met DES-blootstelling.

Vanaf 16 maart 2015 zal de DES-vroeggeboorteregeling als tweede regeling van kracht zijn. Beide regelingen zijn algemeen verbindend verklaard door het Gerechtshof Amsterdam. De uitkeringsregeling is een collectieve regeling, met een geïndividualiseerde beoordeling.

Wanneer een uitkering uit de DES-vroeggeboorteregeling?

Om in aanmerking te komen voor een uitkering krachtens de DES-vroeggeboorteregeling, moet de aanvrager aan een aantal voorwaarden voldoen. In het kort:

Voorwaarde DES-blootstelling

- de oma aan moederszijde heeft vóór 1977 DES-preparaten gebruikt tijdens de zwangerschap, verbleef in die tijd in Nederland en heeft de DES-preparaten in Nederland verkregen;
- de moeder is tijdens de zwangerschap waaruit zij is geboren, blootgesteld aan DES

Voorwaarde vroeggeboorte

- de aanvrager is geboren uit een zwangerschap van minder dan 37 weken
- de vroeggeboorte is niet toe te schrijven aan een andere oorzaak dan DES-blootstelling

Voorwaarde vroeggeboortehandicap(s)

- de aanvrager ondervindt blijvende schade van de volgende vroeggeboortehandicaps:
 - Gehoorschade
perceptief gehoorverlies van ≥ 35 dB aan een of beide oren, gemeten zonder correctie.
 - Visusschade (blindheid of slechtziendheid)
visus in het beste oog $< 0,5$ gemeten met de best beschikbare correctie.
 - Cognitieve stoornis (verstandelijke beperking)
een verstandelijke beperking waarbij een totaal IQ van minder dan 85 is vastgesteld.
 - Neuromotorische aandoening in de vorm van cerebrale parese.
de houdings- of bewegingsstoornis die daarvan een gevolg is met beperkingen in activiteiten als gevolg. De grens is diagnose van de aandoening volgens de GMFCS-classificatie (beenfuncties) en/of de MACS (armfuncties) level II of hoger
 - Epilepsie
ten minste één laatsymptomatische of twee niet-geprovoceerde epileptische aanvallen gehad.

Voor de bepaling van de vroeggeboortehandicaps is advies gevraagd aan verschillende deskundigen.

- er is geen andere oorzaak dan vroeggeboorte voor de (ernst van de) vroeggeboortehandicaps en/of de beperkingen die de aanvrager ondervindt.

Rol van artsen en behandelaren

Aan administraties van ziekenhuizen of behandelcentra en/of aan artsen of behandelaren zal worden gevraagd de noodzakelijke bewijsstukken te leveren. De aanvrager heeft na indiening van de aanvraag enkele maanden de tijd om de benodigde dossiers te verzamelen en op te sturen aan het DES Fonds. De aanvragers moeten van tenminste vijf, maar in veel gevallen van meer zorgverleners hun dossier ontvangen.

DES Fonds en DES Centrum vragen daarom welwillende medewerking van administraties en behandelaren, zowel wat betreft een snelle afhandeling als beperking van te verrekenen kosten.

Bewijsvoering

DES-betrokkenen die aanspraak willen maken op een uitkering uit de DES-vroeggeboorteregeling zullen drie soorten bewijs moeten aanleveren:

- bewijs van de aan de vroeggeboorte gerelateerde handicaps;
- bewijs van de vroeggeboorte (voor 37 weken) van de aanvrager;
- bewijs dat de moeder aan DES werd blootgesteld toen haar moeder (de moeder van de moeder van aanvrager) van haar zwanger was.

Bewijs van aan de vroeggeboorte gerelateerde handicaps

Het bewijs van de handicap(s) dient te worden geleverd aan de hand van kopieën van klinische en/of poliklinische verslagen uit medische dossiers van arts, ziekenhuis of behandelcentrum waar behandeling, onderzoek of controle plaatsvindt of heeft plaatsgevonden.

Ook wordt betrokkene gevraagd zijn/haar dossier bij de huisarts op te vragen, alsmede zijn/haar dossier bij de behandelend kinderarts (en neonatoloog).

Uit de geleverde documenten dient te blijken:

- of betrokkene de handicap heeft waarvoor een uitkering wordt aangevraagd;
- wat de ernst is van de handicap(s);
- of voor de betreffende handicap geen andere oorzaak dan de vroeggeboorte bestaat;
- of er geen andere oorzaak is, opgetreden na de geboorte, die de (ernst van de) handicap kan verklaren.

Om die reden is het voor betrokkene nodig om de complete dossiers betreffende de aandoening(en) aan te leveren. Hij/zij zal die dossiers via de administratie van de zorgverlener opvragen. Mogelijk vraagt betrokkene in tweede instantie om nadere informatie van de behandelend zorgverlener, veelal aan de hand van een gerichte vragenlijst (artsformulier).

Bewijs van de vroeggeboorte

Voor bewijs van de vroeggeboorte dient betrokkene informatie te leveren uit het dossier van de moeder (DES-dochter) voor zover handelend over de zwangerschap en bevalling. Het zwangerschaps- en bevallingsdossier van de moeder is daarvoor het meest aangewezen document. Dat moet ten minste gegevens bevatten over de exacte duur van de betreffende zwangerschap en er mag geen andere oorzaak blijken voor de vroeggeboorte. De moeder zal dit dossier via de administratie van de zorgverlener opvragen. Mogelijk vraagt zij in tweede instantie via een artsformulier om nadere informatie van de behandelend zorgverlener.

Bewijs van de blootstelling aan het DES-hormoon van de DES-dochter

Bewijs van blootstelling is het best te leveren met een kopie uit het medisch dossier van de moeder van de DES-dochter (de grootmoeder van de vroeggeborene). Helaas zijn de dossiers van deze grootmoeders in de meeste gevallen al vernietigd.

Als uit het dossier van de DES-dochter (moeder van de vroeggeborene) blijkt dat bij haar typische kenmerken van DES-blootstelling zijn gezien, wordt dit ook als bewijs voor blootstelling geaccepteerd.

Als typische DES-kenmerken worden aangemerkt:

- cilindrisch epitheel of squameuze metaplasieën op de vaginawand en/of een zeer uitgebreid deel van de cervix;
- in speculum zichtbare vormafwijkingen als pseudopoliep, hypoplastische cervix, richels, hanenkam
- vormafwijkingen van de hoger gelegen tractus genitalis, zoals een T-vormig cavum uteri, constricties in het cavum uteri, en een pofmouwworm van de tubae;
- vaginale stenose door circulaire vernauwing of richels, passend bij DES-blootstelling;
- Clear Cell Adenocarcinoom op de leeftijd jonger dan 41 jaar.

Vragen?

De complete tekst van de regeling is vastgelegd in de Vaststellingsovereenkomst, met het zogenaamde DES Rapport als achtergrondinformatie.

Heeft u vragen over de DES-vroeggeboorteregeling in het bijzonder of over het DES Fonds, neem dan contact op met het DES Fonds:

mail: info@desfonds.nl

telefoon: 070-3175086.

Heeft u vragen over de DES-problematiek in het algemeen, neem dan contact op met het DES Centrum.

mail: voorlichting@descentrum.nl

telefoon: 030-2518160.

U kunt ook de websites raadplegen van het DES Fonds of het DES Centrum:

www.desfondsvroeggeboorte.nl, www.desfonds.nl; of www.descentrum.nl