

DES-informatie voor huisartsen

Wat is DES?

DES = Diethylstilbestrol: een synthetisch oestrogeen.

Indicatie:

zwangere vrouwen met eerdere abortus(sen), met bloedingen tijdens de zwangerschap of diabetes. Later ook wel bij probleemloze zwangerschappen, omdat DES een gunstig effect zou hebben op geboortegewicht en gezondheid van baby's.

Ook bij: zwangerschapsbraken; klachten rond het climacterium; als morning-afterpil; onderdrukking lactatie.

Periode van voorschrijven:

in Nederland tussen 1947 en 1976

Aantal vrouwen:

50.000 - 100.000 zwangeren kregen DES voorgeschreven.

Merkmamen:

o.a. Stilbestrol, Diethylstilbestrol en Oestromensyl (volledige lijst is verkrijgbaar bij het DES Centrum).

Toediening:

tabletten, injecties (tot 1964), capsules of druppels.
Smith&Smith-kuur: voorschrift in olopende dosis.

Andere medicijnen

Behalve DES zijn ook progestagene preparaten voorgeschreven:

Duphaston, Gestanon, Gravibinan, Duvadilan en Proluton.

Van deze middelen zijn geen lange-termijn-effecten bekend.

Het DES Centrum wordt gesteund door donateurs en ontvangt subsidie van Stichting Fonds PGO en KWF Kankerbestrijding.



Aan deze informatieset werkten mee:

Prof. dr. Th.J.M. Helmerhorst, gynaecoloog/oncoloog Erasmus MC

Drs. E.J.M. van Erp, gynaecoloog n.p./adviseur DES Fonds

Gevolgen DES-expositie in utero

DES-dochters

Neoplasiën

1. Clear cell adenocarcinoom
Kans: 1 : 1000 DES-dochters
Gemiddelde leeftijd: 25 jaar (spreiding: 7 - 51 jaar); vijfjaarsoverleving: 80%
Locatie: vaginawand en/of cervix; snel groeiende tumor
2. Dysplasie en carcinoma in situ (VAIN en CIN)
Kans : tweemaal zo hoog als niet-DES-dochter

Morfologische en structurele afwijkingen

1. Adenosis vaginae
kans: 80% van de DES-dochters
Glandulair cilindrisch epitheel op vaginawanden en ectocervix
Kan overmatige fluor geven
2. Anatomische afwijkingen van vagina en cervix
Richels of plooiën in de vagina
Uitstulping (hanenkam), ring, kraag of pseudopoliep op cervix
Hypoplastische cervix
3. Anatomische afwijkingen van uterus en tubae
T-vormige baarmoederholte, hypoplastische uterus, verwijdingen van eileiders (pofmouwtjes)

Fertiliteits- en zwangerschapsproblemen

1. Primaire en secundaire infertiliteit
Kans: 20% van de DES-dochters
2. Zwangerschapscomplicaties
Verhoogd risico op miskramen; sterk verhoogd risico op buitenbaarmoederlijke zwangerschap (EUG), vroeggeboorte

Borstkanker: mogelijk een licht verhoogd risico boven de veertig jaar.

DES-moeders (de gebruiksters)

Borstkanker: verhoogd risico (r.r. = 1,3)

DES-zonen

Cysten in de epididymis, hypoplastische testis: verhoogde kans

Derde generatie (kinderen van DES-dochters)

Hypospadie bij jongens (DES-kleinzonen): mogelijk verhoogde kans
Voor DES-kleindochters zijn geen gevolgen bekend

Alle DES-betrokkenen

Psychologische en psychosociale problemen ten gevolge van de blootstelling

Anamnese en behandeling van DES-betrokkenen

DES-dochters

Patiënte bezoekt huisarts vanwege overmatige fluor

Adenosis vaginae komt zeer veel voor bij DES-dochters en kan leiden tot overmatige fluor. Ga na of patiënte DES-dochter kan zijn.

Patiënte heeft juist ontdekt dat zij (mogelijk) een DES-dochter is:

1. medicijngebruik moeder verifiëren; evt. ondersteunen bij zoektocht naar dossier moeder
2. doorverwijzen naar DESnetwerk-gynaecoloog om zeker te zijn van DES-expositie en voor regelmatig onderzoek (lijst bij DES Centrum)
3. i.v.m. mogelijk verhoogd risico op borstkanker (>40 jaar) het belang benadrukken van regelmatig borstzelfonderzoek en deelname bevolkingsonderzoek (>50 jaar). Screening tussen 40-50 jaar wordt niet geadviseerd.
4. DES Centrum onder de aandacht brengen voor informatie en ondersteuning

Patiënte is zekere DES-dochter en is door gynaecoloog terug verwezen naar huisarts voor uitstrijkjes volgens protocol.

Jaarlijks onderzoek:

- cytologisch onderzoek van cervix en vaginawanden
- palpatie vaginawanden

Na 5 jaar:

controleschema bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker

Patiënte is DES-dochter en zwanger

1. begeleiding door verloskundige is mogelijk, tenzij de DES-dochter een eerdere vroeggeboorte had of een ingreep aan de portio onderging
2. vroeg in de zwangerschap (7e week): echo vanwege grote kans op EUG
3. wijzen op groter risico miskraam of vroeggeboorte

DES-moeders

1. patiënte attenderen op de grotere kans op borstkanker en het belang van zelfonderzoek en deelname aan bevolkingsonderzoek;
2. belang benadrukken van bekendheid DES-kinderen met hun DES-expositie
3. ondersteunen bij psychische problemen rond het DES-gebruik (schuldgevoel; relatie met de kinderen).

DES-zonen:

1. attenderen op het belang van zelfonderzoek op knobbeltjes in epididymis.

Het werk van het DES Centrum

De Stichting DES Centrum behartigt de belangen van mensen die tijdens de zwangerschap zijn blootgesteld aan DES. Het DES Centrum geeft voorlichting en biedt de mogelijkheid tot lotgenotencontact. Daarnaast draagt het DES Centrum zorg voor de juridische en medische belangen van DES-betrokkenen. Om dit te bereiken heeft het zich ingezet voor de vorming van het DES Fonds en onderhoudt het contacten met medische professionals en wetenschappers.



Diensten en producten van het DES Centrum

DES Infolijn (030 - 251 83 39)

Telefoondienst: maandag 13 - 16 uur en dinsdag 10 - 13 uur.

DES Forum

Internetforum voor het uitwisselen van ervaringen (voor donateurs).

Diverse gratis folders

- strooifolder: Zwanger geweest of geboren tussen 1947 en 1976?
- vragenfolder: de meest gestelde vragen over DES beantwoord.
- aparte folders voor moeders, dochters en zonen.

Brochures

- Leven met DES: psychologische en psychosociale gevolgen.
- Verwachtingsvol: zwangerschapscomplicaties en gangbare behandelingsmethoden.

DES Nieuws

Kwartaalblad: nieuws over DES en aanverwante onderwerpen (voor donateurs).

Overig

Landelijke DES-dag; informatieavonden in ziekenhuizen; koffieochtenden; wandelen met het DES Centrum; gespreksgroep DES-dochters en Kanker; Wetenschappelijke commissie DES-onderzoek.

DES Fonds

Fonds waaruit betalingen kunnen worden gedaan aan DES-betrokkenen die aan DES gerelateerde aandoeningen of problemen hebben door het gebruik van het DES-hormoon tijdens de zwangerschap. Het DES Fonds is gefinancierd door farmaceutische bedrijven en hun verzekeraars. Informatie: www.desfonds.nl.

Contact DES Centrum

Wilhelminapark 25, 3581 NE Utrecht

DES Infolijn: 030 – 251 83 39; administratie: 030-251 81 60

e-mail: des@descentrum.nl