



STICHTING DES AKTIE- EN INFORMATIECENTRUM

Klub Lange Mensen
Weerdsingel OZ 20
3514 AB UTRECHT

Wilhelminapark 25
3581 NE Utrecht

Telefoon: Informatie (030) 251 83 39
Zakelijk (030) 251 81 60

Fax (030) 251 27 58
E-mail: des@knoware.nl

Utrecht, 5 oktober 1998

Geachte dames, heren,

Wij willen u graag een thema onder de aandacht brengen dat op het raakvlak van onze werkterreinen ligt. Onze stichting houdt zich bezig met de gevolgen van het DES-hormoon in Nederland. Er is aanleiding nader te onderzoeken of DES in Nederland mogelijk ook is voorgeschreven aan kinderen die 'abnormaal' lang dreigden te worden.

Zoals u wellicht weet is het DES-hormoon een medicijn dat bijzonder schadelijke bijwerkingen kan hebben. DES is jarenlang een soort wondermiddel geweest dat op veel -soms ook met elkaar strijdige- indicaties werd voorgeschreven. In Nederland is het middel vooral toegediend aan zwangere vrouwen, met de bedoeling miskramen te voorkomen. In Australië echter is het DES-hormoon ook toegediend aan lange meisjes als groeiremmer. Wij hebben geen concrete aanwijzingen dat het in Nederland als groeiremmer is gebruikt, maar kunnen het ook niet geheel uitsluiten. Overigens was het middel onwerkzaam op beide genoemde indicaties.

Het nut van nadere kennis over mogelijk DES-gebruik door lange mensen zou zijn dat zij voorgelicht kunnen worden over de gezondheidsrisico's die lang na gebruik nog kunnen bestaan. Bovendien zou het van belang kunnen zijn met het oog op de juridische positie van betrokkenen.

Ik zou graag met u overleggen of er mogelijkheden zijn om duidelijkheid te krijgen over DES-gebruik door lange meisjes. Ter oriëntatie stuur ik u een algemene folder over DES toe en een nieuwsbericht van de Australische DES-groep Tall Girls. In de week van 19 oktober neem ik contact met op om uw reactie te vernemen. In de tussenliggende tijd kunt u natuurlijk contact opnemen als u zaken toegelicht wilt krijgen.

Met vriendelijke groet,

Dietske van der Brugge