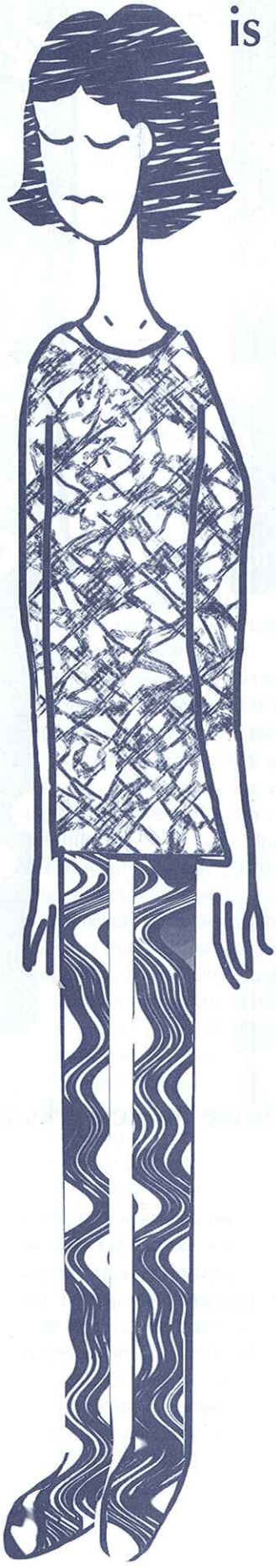
Hormoonbehandeling bij lange meisjes

Tall Girls: is er DES gebruikt?



In Australie zijn lange meisjes vanaf eind jaren 50 tot midden jaren 70 behandeld met DES. Dat gebeurde om hun groei te remmen. Naar aanleiding van die berichten heeft het DES Centrum aan Leander Wemmenhove en Evelyn Schaafsma gevraagd onderzoek te doen naar de behandeling van grote gestalte bij meisjes in Nederland. Onlangs hebben zij hun studie afgesloten. De lange meisjes en hun familie kunnen wat DES betreft opgelucht ademhalen: dat hormoon is in Nederland nooit bij de behandeling gebruikt.

EVELYN SCHAAFSMA EN
LEANDER WEMMENHOVE

De literatuur beschrijft een aantal oorzaken voor grote lengte. In de meeste gevallen heeft het een familiaire oorzaak. Dit is het geval als één of beide ouders lang zijn en er dus een genetische component aanwezig is. Een grote lengte kan ook andere oorzaken hebben zoals een overmaat aan groeihormoon (reusgroei), stoornissen in de seksuele rijping (pubertas praecox of virilisatie), syndroom van Marfan, Klinefelter-syndroom en het Sotos-syndroom.

'Target height'

Bij de bepaling van een te grote lengte maakt de medische wetenschap gebruik van een nauwgezette anamnese (voorgeschiedenis van een ziekte) en lichamelijk onderzoek. Dit lichamelijk onderzoek bestaat uit vaststelling van het puberteitsstadium en een meting van de lichaamsverhoudingen. Bij de diagnose wordt ook een groeicurve geconstrueerd en de doellengte ('target height') bepaald. Deze target height is een rekenkundige benadering van de lengte die een kind zou kunnen bereiken. Tenslotte is de bepaling van de skeletleeftijd aan de hand van röntgenfoto's van de linkerhand en -pols van belang. Op basis van deze bevindingen kan er gekozen worden voor aanvullend onderzoek. Deze tweede stap is iets minder gestructureerd en is afhankelijk van bevindingen uit de anamnese en het lichamelijk onderzoek. In Nederland komt het erop neer dat een meisje dat langer dreigt te worden dan 1.85 m. in aanmerking komt voor behandeling.

De behandeling

De behandeling bestaat uit het toedienen van oestrogenen in een hoge dosering. Dit heeft tot gevolg dat er een beginnende puberteit optreedt en dat er een groeiversnelling en versnelling van de botrijping plaatsvindt. Hierdoor sluiten epifyseschijven. Deze schijven zijn de plaatsen waar de groei van het skelet optreedt. Een sluiting zorgt dan ook voor een beperking van de groei. In Nederland worden lange meisjes behandeld met ethinylestradiol (EE). Dit is een oestrogeen met een relatief lange werking. De dosering bedraagt 100 of 200 µg EE per dag, in combinatie met 5-10 mg progestageen (dydrogesteron of medroxyprogesteron), gedurende elke eerste 12-14 dagen van de maand.

Wel of geen DES?

In het buitenland, waaronder Australië, de VS, Zwitserland en Noorwegen, is tot midden jaren 70 ook DES voor deze indicatie gebruikt. Uit ons onderzoek blijkt dat dit in Nederland gelukkig nooit het geval is geweest. Voor dit onderzoek is een aantal kinderartsen geïnterviewd die ofwel gepensioneerd waren, ofwel al sinds een groot aantal jaren betrokken zijn bij deze behandeling. Ze gaven aan dat zij nooit gebruik hadden gemaakt van DES bij de behandeling van grote gestalte bij meisjes. Zij wezen ook de mogelijkheid af dat hun collega's dit mogelijk wel in het verleden hebben gedaan. Aangezien de kinder-endocrinologie, het specialisme dat zich bezig houdt met deze behandeling, een klein gezelschap is, kwamen deze kinderartsen elkaar frequent tegen en waren dus ook zeer goed op hoogte van elkaars behandelschema's. De vakliteratuur meldde dat DES geen voordelen bood boven EE. DES had bovendien het nadeel dat er na gebruik bij groeiremming veelvuldig sterke pigmentatie van de tepels en de mammae optrad. Hierdoor viel in '68 de keus op EE.

lees verder op pagina 4



2001: twintig jaar DES Centrum

Het DES Centrum wenst alle lezers een heel gelukkig 2001.
Wij hopen dat u een inspirerend en liefdevol nieuw jaar tegemoet gaat. Voor het DES Centrum zal dit een bijzonder jaar worden. Immers, precies 20 jaar geleden richtten Anita Direcks en Ellen 't Hoen de toenmalige DES-Aktiegroep op. Natuurlijk laten we dit feit niet ongemerkt de revu passeren. Over de verschillende activiteiten in het licht van dit jubileum zullen we uitgebreid berichten. Via het DES Nieuws of via andere wegen.
Daarnaast blijven we allerlei andere zaken doen, die voorheen al succesvol bleken. Een kleine greep: de vijfde landelijke DES-dag komt er aan en ook op de Libelle Zomerweek zal het DES Centrum weer aanwezig zijn. ■



vervolg van pagina 3

Bijwerkingen

Toch kent ook EE bijwerkingen. Vaak gehoorde klachten bij het gebruik van EE zijn: gewichtstoename, kuitkrampen, misselijkheid, migraine, hoge bloeddruk, hyperpigmentatie van de tepels, vaginale afscheiding en menstruatiestoornissen (o.a. amenorroe = het uitblijven van de menstruaties). Over de lange termijn-effecten vallen nog geen concrete uitspraken te doen. In een onderzoek van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Rotterdam, waarin werd gekeken naar de effecten over een periode van tien jaar, werd geconcludeerd dat er geen aanwijzingen waren dat vrouwen die in het verleden met hormonen zijn behandeld om hun groei te remmen, verhoogde kans hadden op onvruchtbaarheid. Bovendien brachten ze niet vaker een bezoek aan de gynaecoloog vanwege ondervonden complicaties dan vrouwen die niet behandeld waren.
Een onderzoek dat de mogelijke nadelige effecten over een langere periode bestudeerd, staat op stapel. In Australië is het onderzoek naar deze lange termijn-effecten van de behandeling (zowel DES als EE) inmiddels gestart. ■

Evelyn Schaafsma is coördinator bij de wetenschapswinkel geneesmiddelen van de Rijksuniversiteit Groningen; Leander Wemmenhove is student farmacie aan de Rijksuniversiteit Groningen

Nieuwe medewerkster

Mijn naam is Iris Hiemstra en ik ben per 20 november de nieuwe medewerkster organisatiezaken en fondsenverwerving bij het DES Centrum. Ik ben 29 jaar, getrouwd, en heb twee kinderen van 1,5 en 4 jaar. Ik ben afgestudeerd in Algemene Letteren met specialisatie Internationale Betrekkingen en Milieu. Ik ben persoonlijk geïnteresseerd in gezondheidsvraagstukken. Ik ben zelf geen DES-betrokkene, maar voel me altijd zeer betrokken bij allerlei " misstanden in de maatschappij". Als studente maakte ik mij druk om milieuzaken, later vond ik het gemeentelijk beleid dat over mijn eigen woonomgeving ging steeds belangrijker. Doordat ik kinderen kreeg, verdiepte ik mij in gezondheidszaken rond zwangerschap en bevalling.
In het verleden werkte ik bij verschillende commerciële en niet-commerciële organisaties. Ik vind het belangrijk om werk te doen met een (goed) doel. Daarom heb ik er nu voor gekozen om o.m verdere financiering te gaan vinden voor het DES Centrum, zodat het centrum belangrijke activiteiten voor de DES-betrokkenen in Nederland kan voortzetten. Ik hoop snel ingewerkt te raken en ben blij dat ik de landelijke DES-dag kon meemaken waar ik al enkelen van u heb ontmoet. Het is namelijk erg leuk en leerzaam om mensen te spreken voor wie je het nu eigenlijk doet! ■