

# Preventieve screening DES-dochters: Protocol gynaecologisch onderzoek 2012

De wetenschappelijke adviescommissie van het DES Centrum heeft een nieuw screeningsprotocol geformuleerd voor de preventieve screening van DES-dochters.



Dit protocol is in de vergadering van de Werkgroep Cervix Uteri van de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie) d.d. 12 december 2011 geaccordeerd.

Hiermee vervalt het oude protocol, zoals vastgelegd in het artikel Nieuwe richtlijnen voor gynaecologisch onderzoek bij DES-dochters; Helmerhorst et al.; verschenen in 1992. Er wordt naar gestreefd het nieuwe protocol zo spoedig mogelijk te publiceren in het NTvG.

De belangrijkste reden voor screening van DES-dochters is vroegtijdige detectie van (pre-)maligne kenmerken van cervix en

vagina, omdat DES-dochters daarop een verhoogd risico hebben. Bij 1 op de 1000 DES-dochters ontwikkelt zich het zeldzame clearcelladenocarcinoom van de vagina en/ of de cervix; veelal op heel jonge leeftijd, maar het is ook op latere leeftijd (boven de 40 jaar) gevonden.

In deze brochure wordt het nieuwe protocol beschreven voor eerste- en tweedelijns zorgverleners.

Mochten er vragen zijn naar aanleiding van het protocol, dan kunt u contact opnemen met het DES Centrum. Dit kan via de mail: [info@descentrum.nl](mailto:info@descentrum.nl) of telefonisch: 030-2518339.

Een versie voor DES-dochters is te vinden op de website van het DES Centrum.

# Het screeningsprotocol DES-dochters

## De belangrijkste wijzingen ten opzichte van het oude protocol

- Voor het (initieel) onderzoek wordt niet meer verwezen naar een speciale 'DES-gynaecoloog' uit het zogenaamde DES-netwerk: voorheen werden zogenaamde DES-gynaecologen geïdentificeerd, maar nu er geen nieuwe gevallen van jonge DES-dochters zijn, behoeft hun counseling en behandeling niet meer expertise dan die van oncologisch gespecialiseerde gynaecologen (GO of GOA) verwacht mag worden.
- Palpatie van de vaginawanden wordt niet meer standaard geadviseerd.
- Geen separate vaginuitstrijken.
- Er wordt een advies gegeven m.b.t. borstkankerscreening.

## Wie komen voor screening in aanmerking?

Voor screening komen DES-dochters in aanmerking die reeds eerder (colposcopisch) zijn onderzocht en gecounseld; indien een DES-dochter nog nooit specialistisch is onderzocht wordt zij eerst voor een inventariserend onderzoek en advies verwezen naar een gynaecologisch oncoloog (GO) of een gynaecoloog met oncologie als aandachtsveld (GOA).\*

Onder DES-dochters wordt verstaan:

- Vrouwen die bewezen DES-dochter zijn:  
gebruik is gedocumenteerd door kopie van medisch dossier of recept.
- Vrouwen met een redelijk vermoeden dat ze DES-dochter zijn:  
moeder herinnert zich DES-gebruik of oraal hormoongebruik tijdens de zwangerschap.
- Vrouwen die zeer waarschijnlijk zijn blootgesteld aan DES:  
bij gynaecologisch onderzoek worden morfologische of pathologische DES-kenmerken gevonden.
- Vrouwen met vermoeden op DES-blootstelling die een of meer DES gerelateerde aandoeningen hebben (gehad): bijv. vroeggeboorte, extra-uteriene graviditeit.

## Wie voert de screening uit ?

Counseling en screening kunnen door zowel huisartsen als gynaecologen gebeuren. Bij noodzakelijk vervolgonderzoek wordt verwezen naar een gynaecologisch oncoloog of een gynaecoloog met oncologie als aandachtsveld.

\*) DES-dochters dienen bij doorverwijzing onder behandeling te komen van een GOA of GO die regelmatig een colposcopie uitvoert. Derhalve dienen het onderwerp "DES" en de specifieke cel- en vormafwijkingen, en onderhavig screeningsrichtlijn opgenomen te zijn in het opleidingsprogramma van GO en GOA.

## Wat zijn de eisen aan de screening ?

- DES-dochters dienen *cytologisch* onderzocht te worden op (voorstadia van) Clearcelladenocarcinoom (CCAC) en cervixcarcinoom. Indien het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker nieuwe stijl gebaseerd op HPV-testen wordt ingevoerd, zal dat voor DES-dochters niet afdoende zijn.
- Voor deze cytologische test wordt een *ecto- en endocervicaal borsteltje* (CervexBrush®) gebruikt waarmee materiaal in één strijk wordt afgenomen van zowel de cervix als de top (fornices) van de vagina.
- De screeningsfrequentie is *tweejaarlijks*.
- De screening wordt verricht *tot minimaal het 60e levensjaar*.
- Bij een afwijkende uitslag wordt de DES-dochter doorverwezen naar een *gynaecologisch oncoloog (GO) of een gynaecoloog met oncologie als aandachtsveld (GOA).*\*
- Colposcopie is alleen gewenst bij uitslagen gelijk aan of hoger dan PAPIIIa1.
- Men dient *terughoudend* te zijn met het nemen van bipten:
  - bij PAP IIIa1 of minder alleen een bipt nemen, indien er ook colposcopische verdenking is;
  - bij uitslagen boven PAP IIIa1, bipt nemen, tenzij er geen reden voor is.
- Bij het uitvoeren van de test of bij het bespreken van de uitslag dient de arts er rekening mee te houden dat DES-dochters vaak vragen hebben over de gevolgen van DES-blootstelling; het is gewenst *tijd te reserveren voor counseling*.
- Voor DES-dochters is *geen speciale screening nodig voor borstkanker* (vanaf jongere leeftijd of frequenter). Wel wordt hen uitdrukkelijk aangeraden deel te nemen aan het landelijk Bevolkingsonderzoek Borstkanker.

Het screeningsprotocol is te vinden op onze website: [www.descentrum.nl](http://www.descentrum.nl)

In de loop van 2013 zullen kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief worden geformuleerd bij het screeningsprotocol voor DES-dochters. Hierin komen met name counselingsaspecten aan de orde die specifiek zijn voor DES-dochters vanwege de impact die DES-blootstelling heeft op het leven van velen van hen.

Zodra de kwaliteitscriteria zijn vastgesteld, zullen ook deze op onze website gepubliceerd worden.

### Wetenschappelijke adviescommissie DES Centrum

Leden van de wetenschappelijke adviescommissie van het DES Centrum (2011):

prof. dr. R.H.M. Verheijen, gynaecologisch oncoloog (UMCU Utrecht), voorzitter;

prof. dr. Th.J.M. Helmerhorst, gynaecologisch oncoloog n.p. (Erasmus MC Rotterdam);

prof. dr. ir. F.E. van Leeuwen, epidemioloog (NKI-AVL Amsterdam);

prof. dr. R.P.M. Steegers-Theunissen, epidemioloog (Erasmus MC Rotterdam);

ir. J. Verloop (NKI-AVL Amsterdam), adviserend lid, DES-net Project;

dr. M. Rookus (NKI-AVL Amsterdam), adviserend lid, DES-net Project.

# Belangrijkste literatuur screeningsprotocol

## Gynaecologische screening

- Verloop, J., et al; Cancer risk of DES Daughters; Cancer Causes Control, 2010;21:999-1007
- Hoover RN, et al. Adverse health outcomes in women exposed in utero to diethylstilbestrol. N Engl J Med 2011; 365: 1304-14
- Kocken M, et al. High-risk human papillomavirus seems not involved in DES-related and of limited importance in nonDES related clear-cell carcinoma of the cervix. Gynecol Oncol. 2011;122:297-302.
- DES Centrum; Overweldigende deelname enquête DES-protocol; DES Nieuws 95; 2010.
- Evaluatie effectiviteit screeningsprotocol tot nu toe (NKI-AVL; artikel nog niet verschenen)

## DES-historie

Diethylstilbestrol, DES, is een kunstmatig oestrogeen. In 1938 werd het door Dodds gesynthetiseerd en in 1947 werd DES door het echtpaar Smith & Smith uit de V.S. aanbevolen voor gebruik tijdens de zwangerschap om miskramen te voorkomen. Spoedig werd het ook in Nederland voorgeschreven.

Toen in 1971 het verband werd gelegd tussen DES en het optreden van het zeldzame clearcelladenocarcinoom van de vagina bij een aantal zeer jonge meisje uit een DES-zwangerschap, werd het middel in de V.S. onmiddellijk verboden voor gebruik tijdens de zwangerschap. In Nederland werd het nog tot 1975 voorgeschreven. Tot die tijd hebben ca. 100.000 Nederlandse vrouwen het gekregen.



## Borstkanker

- Hoover RN, et al. Adverse health outcomes in women exposed in utero to diethylstilbestrol. N Engl J Med 2011; 365: 1304-14
- Camp EA, et al. Breast cancer screening in women exposed in utero to diethylstilbestrol. J Womens Health (Larchmt). 2009;18:547-52.
- Verloop, J., et al; Cancer risk of DES Daughters.

## Het DES Centrum

Het DES Centrum geeft informatie aan DES-betrokkenen en aan iedereen die meer wil weten over DES en de gevolgen. Ook u kunt bij ons terecht, bijvoorbeeld met vragen over DES-gevolgen, het screeningsprotocol en het DES Fonds.

U kunt DES-dochters attenderen op het bestaan van het DES Centrum en naar ons doorverwijzen. Het DES Centrum beantwoordt hun vragen en biedt hen een luisterend oor. Een bijzondere groep DES-dochters om door te verwijzen zijn de vrouwen die CCAC (Clearcelladenocarcinoom) hebben gehad. Met name deze groep blijkt veel te hebben aan het lotgenotencontact met andere DES-dochters met CCAC. Wij vinden daarom dat deze vrouwen altijd geïnformeerd moeten worden over het bestaan en het werk van het DES Centrum. Tel.: 030 - 251 83 39.

[www.descentrum.nl](http://www.descentrum.nl)

Het DES Centrum ontvangt subsidie van:

