

Preventieve screening van DES-dochters: Protocol per 2012

Het DES Centrum adviseert DES-dochters al jaren om regelmatig een uitstrijkje te laten maken. Per 2012 is door de wetenschappelijke adviescommissie van het DES Centrum een nieuw advies opgesteld. Dit is voorgelegd aan de Werkgroep Cervix Uteri van de beroepsvereniging van gynaecologen (Nederlandse Vereniging van Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)). Deze werkgroep van de NVOG is akkoord met het nieuwe protocol.

De belangrijkste reden voor het screeningsprotocol DES-dochters is dat zij een risico lopen om Clearcellkanker van de vagina en/of baarmoedermond te krijgen. De tweede reden is dat DES-dochters een verhoogd risico hebben op een goedaardig voorstadium van baarmoederhalskanker.

In deze brochure staat onder andere beschreven voor wie screening wordt aangeraden, hoe vaak screening plaats moet vinden, wat er precies moet gebeuren, etc.

Mochten er vragen zijn naar aanleiding van het protocol, neem dan gerust contact op met het DES Centrum.

Dit kan via de mail: info@descentrum.nl of telefonisch: 030-2518339



Screeningsprotocol DES-dochters

Voor wie?

- Voor DES-dochters die weten of vermoeden dat ze een DES-dochter zijn (zie www.descentrum.nl).

Waar bestaat de screening uit?

- Als je al eerder naar een DES-kundig gynaecoloog bent geweest:
 - Het laten maken van een uitstrijkje. Alleen een HPV-test doen is voor een DES-dochter niet voldoende.
 - Het uitstrijkje wordt gemaakt met een zogenaamde 'Cervex Brush'. Daardoor wordt in één keer zowel de baarmoedermond als de top van de vagina meegenomen.
 - Het advies is dit 1 x per 2 jaar te laten doen.
 - Het screeningsadvies geldt tot minimaal het 60e levensjaar.
 - Het onderzoek kan door zowel de gynaecoloog als de huisarts worden gedaan. Vermeld bij het maken van een afspraak dat het om de screening van een DES-dochter gaat.
 - Stel vragen aan de arts als deze er zijn. Het advies aan artsen is om hier tijdens het screeningsconsult tijd voor te maken.
- Als je nog niet eerder naar een DES-kundig gynaecoloog bent geweest:
 - Inventariserend onderzoek dient te gebeuren bij een oncologisch gespecialiseerde gynaecoloog.
 - Onderdeel van dit onderzoek kan zijn dat de arts met een colposcoop (soort microscoop) bekijkt of er vormafwijkingen aanwezig zijn.
 - Bij een duidelijk vermoeden op DES-blootstelling is het raadzaam om voortaan het screeningsadvies voor DES-dochters op te volgen.

Als de uitslag van het DES-uitstrijkje afwijkend is

- Bij een afwijkende uitslag volgt doorverwijzing naar een oncologisch gespecialiseerde gynaecoloog, als de DES-dochter daar nog niet onder behandeling is.

- Soms kijkt de gynaecoloog met een colposcoop (soort microscoop) naar het gebied (bij uitslag van PAPIIIa1 of hoger).
- De gynaecoloog dient terughoudend te zijn met het nemen van biopoten (stukjes weefsel weghalen voor onderzoek).

Borstkanker

Voor DES-dochters is geen speciale screening nodig op borstkanker. Wel wordt hen geadviseerd deel te nemen aan het landelijk Bevolkingsonderzoek Borstkanker.

Wijziging ten opzichte van het oude protocol

Dit screeningsprotocol vervangt het protocol uit 1992. Uit ervaringen en reacties van DES-dochters bleek dat dit protocol aan een evaluatie toe was. De belangrijkste wijzigingen ten opzichte van het protocol uit 1992 zijn:

- De huisarts mag de screening ook doen, als de 'Cervex Brush' wordt gebruikt.
- Er wordt niet meer doorverwezen naar een speciale 'DES-gynaecoloog' uit het zogenaamde DES-netwerk. De benodigde expertise mag verwacht worden van oncologisch gespecialiseerde gynaecologen.
- Palpatie van de vaginawanden is geen onderdeel meer van het advies.
- Er worden geen aparte uitstrijkjes van de vaginawanden meer gemaakt; baarmoedermond en top van de vagina worden in één strijk meegenomen.
- De frequentie is aangepast.

Wat is DES?

Diëthylstilbestrol, kortweg DES, is een kunstmatig vrouwelijk hormoon. In 1938 waren wetenschappers voor het eerst in staat DES te maken en in 1947 werd het voor het eerst voorgeschreven aan zwangere vrouwen in Nederland. Vanaf 1976 was het middel niet langer toegestaan voor gebruik tijdens de zwangerschap. Tot die tijd hebben ca. 100.000 vrouwen in Nederland het gekregen. Het middel beloofde miskramen te voorkomen,

maar het bleek niet te werken. Het was zelfs schadelijk voor de vrouwen die DES voorgeschreven hadden gekregen (DES-moeders), hun kinderen (DES-dochters en DES-zonen) en mogelijk zelfs hun kleinkinderen (DES-kleinkinderen). Het hormoon werd toegediend in de vorm van pillen, capsules, druppels en (tot 1964) injecties. Op de website van het DES Centrum (www.descentrum.nl) is een lijst te vinden met merknamen.

Wat is het DES Centrum?

Het DES Centrum is opgericht in 1981 en ontstaan uit actie van DES-dochters en DES-moeders. In de beginjaren was stichting DES Centrum een vrijwilligersorganisatie die zich vooral richtte op het opsporen en bij elkaar brengen van DES-betrokkenen, hen informeren over de mogelijke gevolgen van DES en er zorg voor dragen dat DES-dochters de medische zorg kregen die nodig was. Later groeide het DES Centrum uit tot een organisatie met beroepskrachten. In die tijd is onder andere het DES Fonds tot stand gekomen, een schaderegeling voor DES-

moeders en -kinderen met problemen door DES. Anno 2012 zijn het onder de aandacht houden van DES en het informeren van DES-betrokkenen de belangrijkste doelstellingen.

Het DES Centrum ontvangt subsidie van het ministerie van VWS en van KWF Kankerbestrijding. Verder kent het DES Centrum ca. 3000 donateurs. Hun donaties zijn ook een belangrijke bron van inkomsten.



juni 2012



Postbus 1173, 3860 BD Nijkerk
Administratie: 030-2518160
(maandag t/m donderdag
9.00-17.00 uur)

www.descentrum.nl
info@descentrum.nl

DES infolijn: 030-2518339
(vragen over DES en gevolgen)
(maandag t/m donderdag
10.00-16.00 uur)