

DES, wat betekent dat voor jou?



Wat betekent het voor jouw gezondheid

als je oma DES kreeg toen ze
zwanger was van jouw moeder?

Diëthylstilbestrol (DES) is een kunstmatig
hormoon dat zwangere vrouwen tussen
1947 en 1976 voorgeschreven kregen.
Doel was miskramen te voorkomen, maar
dat effect had het niet. Wel veroorzaakte
het gezondheidsproblemen, bij die
moeders, hun kinderen en volgens
sommige studies ook hun kleinkinderen.
In dit factsheet vertellen we over de
gezondheidsproblemen die je als
DES-kleinkind zou kunnen hebben.



Mogelijke schade door vroeggeboorte

Kinderen van DES-dochters die te vroeg geboren zijn, kunnen hiervan
nadelige gevolgen ondervinden. Voor kinderen die te kampen hebben met
slechtziendheid, slechthorendheid, epilepsie, verstandelijke beperking of
cerebrale parese is in 2015 de Vroeggeboorteregeling bij het DES Fonds
geopend.

Hypospadie

DES-kleinzonen lijken een verhoogde kans te hebben op hypospadie. Dit is
een aangeboren aandoening waarbij de plasbuis niet op het topje van de penis
uitkomt, maar eronder. Doorgaans kan een chirurgische ingreep hypospadie
corrigeren.

Nederlands onderzoek constateerde het hogere risico op hypospadie in 2002.
Andere Nederlandse wetenschappers bevestigden het in 2006. Ook Frans
onderzoek deed dat. Vergelijkbaar Amerikaans onderzoek zag het hogere risico
echter niet. Ook andere studies konden deze bevinding niet bevestigen.

Risico op kanker?

Bij DES-kleinkinderen is geen verhoogd risico op kanker aangetoond. Een
Amerikaans onderzoek onder DES betrokkenen heeft wel melding gemaakt van

een aantal gevallen van eierstokkanker, maar het ging om een zeer klein aantal DES-kleindochters. Er is meer tijd nodig om dit goed te onderzoeken. Clear Cell Adeno Carcinoom (CCAC) van de vagina of baarmoederhals komt niet vaker voor bij DES-kleindochters dan bij andere vrouwen.

Menstruatie, vruchtbaarheid en zwangerschap bij de kleindochters

DES-kleindochters lijken vaker een onregelmatige menstruatie te hebben dan andere vrouwen. Er is geen verschil in leeftijd waarop de eerste menstruatie begint, de leeftijd van de eerste zwangerschap of het aantal miskramen.

Ook zijn bij DES-kleindochters niet de specifieke vormafwijkingen gevonden aan de inwendige geslachtsorganen (hanenkam, adenosis, pofmouwtjes enz.).

Amerikaans onderzoek heeft recentelijk aangetoond dat DES-kleindochters vaker een vroeggeboorte hebben. Maar de resultaten van dit onderzoek zijn mogelijk vertekend doordat vroeggeboorte een indicatie was voor het DES gebruik van de grootmoeder destijds. Er is dus een reële kans dat de vroeggeboorte erfelijk is bepaald. Daarnaast was de onderzochte groep klein en is er meer onderzoek nodig.

DES is nog niet voorbij

Het DES Centrum geeft informatie aan DES betrokkenen en aan iedereen die meer wil weten over DES en de gevolgen. Wij beantwoorden vragen, onderhouden contacten met medische professionals en houden de (internationale) onderzoeken over DES in de gaten.



DES-kleinkind? Dit kun je doen!

- **Vertel het je zorgverleners**

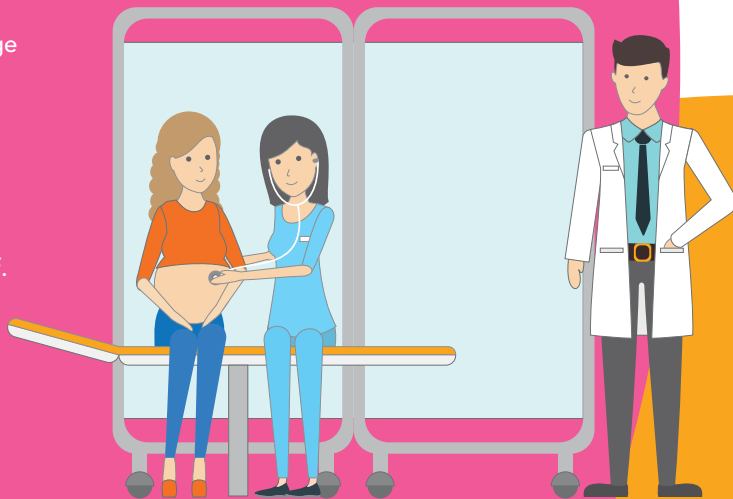
Lang niet alle zorgverleners weten wat DES is of wat de eventuele gezondheidsgevolgen zijn voor de (klein)kinderen van DES-moeders. Bespreek het dus met je huisarts en/of gynaecoloog en laat het opnemen in je medisch dossier.

- **Houd jezelf op de hoogte**

Er is voor DES-kleinkinderen geen reden voor bovenmatige zorg of voor een speciale gezondheidsscreening. Wel is het verstandig goed in de gaten te houden wat er aan onderzoeksresultaten over DES-kleinkinderen vrijkomt. Op de website en via de online nieuwsbrief van het DES Centrum blijf je op de hoogte van die resultaten. Je kunt je op de site eenvoudig aanmelden voor deze nieuwsbrief.

Vragen of meer weten?

Kijk op www.descentrum.nl, stuur een e-mail naar voorlichting@descentrum.nl of bel de DES Infolijn: 030 251 8339. We helpen je graag verder!



www.descentrum.nl