

PATIËNTEN INFORMATIE

Groeihormoonbehandeling
bij kinderen

**MAASSTAD
ZIEKENHUIS**

een santeon ziekenhuis



Met deze folder wil het Maasstad Ziekenhuis u en uw kind informeren over groeihormoonbehandeling. We adviseren om de informatie goed te lezen.

Wat is het effect van groeihormoonbehandeling op de groei op de kinderleeftijd?

Groeihormoon wordt in de fabriek (biosynthetisch) gemaakt en is gelijk aan het groeihormoon dat de meeste mensen zelf in hun lichaam maken. Het moet 1 maal per dag 's avonds onderhuids ingespoten worden met een pen.

Wetenschappelijke onderzoeken laten zien dat:

- De meeste kinderen de eerste 2-3 jaar van de behandeling een versnelde groei laten zien.
- Na 2-3 jaar het kind meegroeit met een lijn op de groeicurve. Welke lijn dit is, wordt vooral bepaald door de lengte van de ouders en de onderliggende groeistoornis.
- De meeste kinderen na 2-3 jaar behandeling een lengte hebben boven de onderste lijn van de groeicurve.

Wat is het effect van groeihormoonbehandeling op de volwassen lengte?

Hoe groot uw kind uiteindelijk wordt is onder andere afhankelijk van:

- De groeistoornis waarvoor groeihormoon gegeven wordt.
- Wanneer gestart wordt met het groeihormoon. Hoe jonger uw kind start met groeihormoonbehandeling, hoe meer effect het heeft.
- Het hebben van langere ouders leidt ook tot een grotere volwassen lengte.
- Als er meerdere keren een tijdje gestopt wordt met de behandeling, dan leidt dat tot een kleinere volwassen lengte.

Er wordt nog veel onderzoek gedaan naar mogelijke andere factoren die er voor zorgen dat er bij het ene kind meer of minder groei is dan bij het andere.

Hoe vaak en hoe lang moet er groeihormoon gespoten worden?

Het spuiten van het groeihormoon moet elke dag gebeuren om voldoende effect te hebben. De behandeling duurt voor de meeste groeistoornissen meestal tot de volwassen lengte is bereikt. De volwassen lengte is bereikt wanneer het kind in het laatste halfjaar minder dan 1 cm is gegroeid.

Hoe vaak is een bezoek aan het ziekenhuis nodig?

Elke 3 tot 4 maanden is een bezoek aan het ziekenhuis nodig voor:

- Het meten van lengte en gewicht en
- het lichamelijk onderzoek, waarbij onder andere de spuitplaatsen worden bekeken.
- Daarnaast wordt er minimaal een keer per jaar bloed geprikt voor het bepalen van onder andere de hoogte van de groeifactoren en de schildklierfunctie in het bloed.
- En er wordt ook regelmatig een handfoto gemaakt.

Uw kinderarts en de Stichting Kind en Groei beoordelen jaarlijks de groei om te zien of de behandeling nog zinvol is.

Bijwerkingen van groeihormoonbehandeling

Zeer zeldzame bijwerkingen die in de eerste dagen en weken na het starten van de behandeling kunnen worden gezien zijn:

- Hoofdpijnklachten, misselijkheid en braken (door goedaardige, milde drukverhoging in de hersenen) of
 - zwelling aan armen of benen (door het vasthouden van vocht).
- Als deze klachten ontstaan, kan in overleg met de arts eventueel de groeihormoonbehandeling tijdelijk gestopt worden. Als na het verdwijnen van de klachten de behandeling met groeihormoon in een lagere hoeveelheid wordt herstart dan treden deze klachten meestal niet meer op. Ook niet als de hoeveelheid vervolgens weer langzaam wordt opgehoogd.

Andere bijwerkingen

- Er wordt soms spierpijn of gewrichtspijn genoemd.
- Het afglijden van de heupkop (epifysiolyse) komt gelukkig zeer weinig voor.
- We adviseren contact op te nemen met de behandelend arts bij klachten van onverklaarbare pijn in voeten, knieën of heupen, of mank lopen zodat zo nodig snel verder onderzoek gedaan kan worden.
- Een bestaande verkromming van de wervelkolom (scoliose) kan soms verergeren tijdens snellere groei bij groeihormoonbehandeling. Jaarlijks wordt zo nodig tijdens het bezoek aan het ziekenhuis de rechtheid van de wervelkolom onderzocht.
- Tijdens groeihormoonbehandeling zien we geen nadelig effect van groeihormoon op de botsterkte, het hart, de bloeddruk, de bloedvetten, de vet- en spiermassa.

Gevolgen van groeihormoonbehandeling voor later?

De risico's bij het gebruik van groeihormoon kunnen zijn:

- *Risico op hart- en vaatziekten:* volwassenen die als kind groeihormoon hebben gekregen, hebben mogelijk een iets verhoogd risico op het krijgen van hart- en vaatziekten. Het gevonden risico is zeer klein en we weten niet of dit komt door de groeihormoonbehandeling of omdat deze kinderen door de aandoening zelf al een verhoogd risico op hart- en vaatziekten hebben. Bekende risicofactoren voor het krijgen van hart- en vaatziekten zijn onder andere overgewicht, een te hoge bloeddruk, te hoog cholesterol en type 2 suikerziekte. Een gezonde leefstijl en een gezond gewicht is dus voor alle kinderen en volwassenen heel belangrijk, omdat we weten dat dat het risico op hart- en vaatziekten kan verkleinen.

- *Risico op kanker*: grote internationale studies laten nu nog zien dat er geen aanwijzingen zijn dat groeihormoonbehandeling de kans op kanker op volwassen leeftijd vergroot. Omdat het tot nu toe gaat om nog jonge volwassenen (grotendeels jonger dan 35 jaar), blijft onderzoek in de toekomst belangrijk.
- *Risico op vruchtbaarheidsproblemen*: groeihormoonbehandeling beïnvloedt de puberteit niet. Er zijn geen aanwijzingen dat groeihormoonbehandeling de kans op vruchtbaarheidsproblemen vergroot.

Wordt mijn kind gelukkiger van groeihormoon? Wat is het effect van groeihormoonbehandeling op de psychologische ontwikkeling?

Hoewel we het idee hebben dat kinderen met een normale lengte na groeihormoonbehandeling tevreden zijn, is het nog niet wetenschappelijk aangetoond dat deze groep kinderen ook gelukkiger wordt door de groeihormoonbehandeling. De mate van 'geluk' bij een kind wordt ook door andere factoren dan de lengte bepaald.

Websites met meer informatie over groeistoornissen en groeihormoonbehandeling

- <http://kindengroei.nl>
- <http://www.groeienco.nl>
- <http://www.sgaplatform.nl>
- <https://turnercontact.nl>
- <https://www.hypofyse.nl>
- <https://www.noonansyndroom.nl>
- <https://www.prader-willi-fonds.nl>



De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

The information in this brochure is important for you. If you have any difficulties understanding Dutch, please read this brochure together with somebody who can translate or explain the information to you.

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilde zorlanıyorsanız, bu broşürü size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

المعلومات المتواجدة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كنتم تواجهون صعوبة في اللغة الهولندية،
إحرصوا حينئذ على أن تقرأوا هذا المنشور بحضور شخص ما، الذي يترجم لك المعلومات الواردة فيه
أو بشرحها لكم.

Maasstad Ziekenhuis
Maasstadweg 21
3079 DZ Rotterdam

T: (010) 291 19 11

I: www.maasstadziekenhuis.nl / www.maasnik.nl (kinderwebsite)

I: www.maasstadziekenhuis.nl/mijn (patiëntenportaal)

