

Een boekje open over groei, groeistoornissen en groeihormoon



Novo Nordisk B.V.
Postbus 443
2400 AK Alphen aan den Rijn
Tel.: 0172 – 44 94 94
Fax: 0172 – 42 47 29
novonordisk.nl
groeihormoonstoornis.nl
groeiclub.nl



GHD

0410-919547

Inhoud

Voorwoord	5
1 De maatschappelijke betekenis van lichaamslengte	7
1.1 Betekenis van lengtegroei voor kinderen	7
1.2 Lengte en opleiding	8
1.3 Groei en gezondheid	9
2 Het groeiproces	10
2.1 De groei van embryo en foetus	10
2.2 Groei na de geboorte	12
2.3 Groei tijdens de puberteit	13
2.4 Kalenderleeftijd en biologische leeftijd	15
2.5 Afwijkende lengtegroei	17
3 Het endocriene systeem	18
3.1 De hypofyse en de hypothalamus	20
4 Groeihormoon	22
4.1 Andere effecten van groeihormoon	24
4.2 De productie van groeihormoon	25
4.3 Groeihormoon als geneesmiddel	26
5 Oorzaken van gestoorde lengtegroei	27
5.1 Hormonale oorzaken van gestoorde groei	27
5.2 Vertraagde groei door groeihormoondeficiëntie	28
5.3 Diagnostiek van groeihormoondeficiëntie	28
6 Redenen voor behandeling met groeihormoon	31
6.1 Chronische nierinsufficiëntie	32

Deze brochure is totstandgekomen in samenwerking met dr. T. Vulmsa, kinderarts-endocrinoloog in het Emma Kinderziekenhuis – AMC te Amsterdam. De uitgave is mede mogelijk gemaakt door Novo Nordisk B.V.

© 2010 Novo Nordisk B.V. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt door middel van druk, microfilm of op welke wijze ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

Met deze brochure wil Novo Nordisk B.V. op geen enkele wijze de indruk wekken taken of verantwoordelijkheden van behandelaars (huisarts, specialist, verpleegkundige of apotheker) over te willen nemen.

6.2	Turner-syndroom	33
6.3	Prader-Willi-syndroom	34
6.4	Silver-Russell-syndroom	35
6.5	Small for Gestational Age	36
7	Toedienen van groeihormoon	37
8	Resultaten van de behandeling	39
9	Van kind naar volwassene	41
10	Bijwerkingen van behandeling met groeihormoon	43
11	Belangrijke adressen	45
12	Verklarende woordenlijst	52
	Bijlage	57



Voorwoord

Het groeien van alles wat leeft, is een bijzonder ingewikkeld en fascinerend proces, met nog zoveel onverklaarde facetten, dat niet zelden het woord 'wonder' in de mond wordt genomen. Tegelijkertijd vinden we het vanzelfsprekend dat een baby uitgroeit tot een tiener, die vaak zelfs langer wordt dan zijn ouders. Menigeen wordt zich dan ook pas echt van die wonderlijke processen van groei en ontwikkeling bewust, wanneer er met die vanzelfsprekendheid iets mis (b)lijkt te gaan.

Deze brochure is bedoeld voor (ouders van) kinderen met een groeistoornis. Hoewel de brochure gaat over kinderen, is de tekst niet toegespitst op het begripsvermogen van jongere kinderen. We hopen ouders zo te informeren, dat ze beter in staat zijn om vragen van hun kinderen te beantwoorden en zo mogelijk toe te lichten met een afbeelding. De indeling van de tekst is zo gekozen dat de verschillende hoofdstukken ook apart kunnen worden gelezen.

Het is uiteraard niet mogelijk om in één brochure alles over zo'n ingewikkeld onderwerp als groeistoornissen te vertellen, maar we zullen wel de belangrijkste onderwerpen behandelen en vooral aandacht besteden aan groeihormoon. We zullen in deze brochure het een en ander vertellen over de normale

lichamelijke processen die nodig zijn om te kunnen groeien en over problemen die zich soms voordoen bij deze processen. We zullen ingaan op de eventuele gevolgen van deze problemen voor kinderen in de verschillende fasen van groei, en welke mogelijkheden behandeling biedt.

Als er iets belangrijks mis is met de groei of ontwikkeling van een kind, betekent dat vaak vele jaren van behandeling en frequente controles. In een algemeen ziekenhuis vindt dit plaats op de polikliniek Kindergeneeskunde; in een academisch ziekenhuis worden groeiproblemen doorgaans behandeld op de polikliniek Kinderendocrinologie.

Een deel van de ongetwijfeld talloze vragen die zich in de loop van de behandeling zullen aandienen, hopen we in deze brochure te kunnen beantwoorden, of ten minste van een handvat te kunnen voorzien, zodat ze gemakkelijker aan de behandelend specialist kunnen worden gesteld. Immers, ieder kind is uniek en dus is ook ieder groeiprobleem uniek. Dit boekje bevat algemene informatie en biedt niet voor alle individuele vragen een antwoord. Dat is de taak en het voorrecht van de eigen (kinder)arts.

1 De maatschappelijke betekenis van lichaamslengte

In het dagelijks leven leveren enkele centimeters meer of minder lichaamslengte geen bijzondere lichamelijke voor- of nadelen op. Toch wordt er wereldwijd groot maatschappelijk belang aan gehecht om 'groot van stuk' te zijn. Langere mensen wekken dan ook gemakkelijker de indruk intelligenter, belangrijker of indrukwekkender te zijn. Kinderen die zich ontwikkelen tot volwassenen met een (zeer) kleine gestalte zullen op den duur niet meer als kind worden beschouwd. Een kleine gestalte wordt echter wel vaak geassocieerd met een geringe intelligentie. Dit kan bijvoorbeeld nadelig zijn bij sollicitaties of partnerkeuze. Een relatief wat grotere gestalte wordt daarom vaak gezien als een begeerlijk iets, en maakt derhalve onderdeel uit van het schoonheidsideaal.

1.1 Betekenis van lengtegroei voor kinderen

Lichaamslengte heeft niet uitsluitend consequenties voor volwassenen, maar ook voor kinderen. Kinderen willen groeien, ze willen volwassen worden. Dat behoort een vanzelfsprekende zaak te zijn. Of je wel of niet goed groeit, wordt afgemeten aan de lengte van leeftijdsgenoten. Kinderen die te klein zijn

voor hun leeftijd, worden vaak veel jonger geschat dan ze in werkelijkheid zijn. Ze worden daardoor onder hun geestelijk niveau aangesproken en soms zelfs aangeraakt of opgepakt op een manier die helemaal niet bij hun leeftijd past. Dit wordt uiteraard als onaangenaam of krenkend ervaren. Wanneer de vergissing duidelijk wordt, levert dit vaak bij de ander verwarring en ongemak op, wat ook weer niet bevorderlijk is voor een goede verstandhouding. Naarmate kinderen ouder worden, zullen ze eraan wennen en ermee leren omgaan, maar leuk wordt het zelden. Dit soort situaties kunnen het gevoel oproepen anders te zijn dan anderen en af te wijken van de norm. Het komt dan ook nog wel eens voor dat kinderen met een groeiprobleem na verloop van tijd afwijkend gedrag gaan vertonen.

1.2 Lengte en opleiding

Er blijkt een statistisch verband te bestaan tussen opleidingsniveau en lengtegroei. Hoger opgeleide vrouwen en mannen blijken bij onderzoek gemiddeld langer dan hun lager opgeleide seksegenoten. Terwijl er bij alle mannen en hoog opgeleide vrouwen bovendien een gestage toename is van de gemiddelde lengte over de afgelopen 20 jaar, is de volwassen lengte van lager opgeleide Nederlandse vrouwen in die tijd nauwelijks toegenomen. Een verklaring hiervoor ontbreekt.

1.3 Groei en gezondheid

Er is niet of nauwelijks een chronische aandoening te noemen, die bij kinderen geen invloed heeft op de groei en de ontwikkeling. Dat wil echter niet zeggen dat ieder kind even gevoelig is voor de remmende effecten van een chronische ziekte of de behandeling ervan. En ook zijn lang niet alle ziekten in dezelfde mate verstorend.

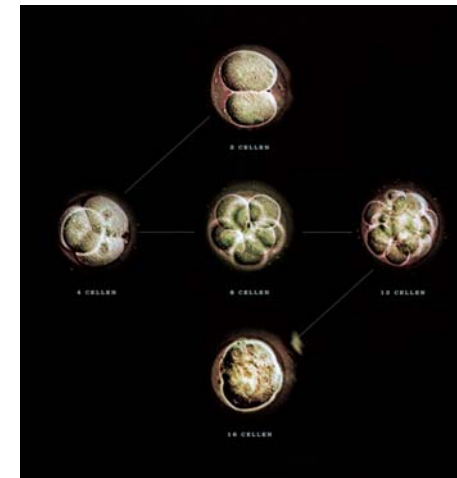
Doorgaans ondervinden patiënten bij ziekten tal van klachten, die veel sneller in het oog springen dan de groeivertraging. Dat is echter niet altijd het geval en soms is de groeivertraging of -achterstand het eerste alarmsignaal dat er iets mis is.

2 Het groeiproces

De mens maakt van bevruchting tot volwassenheid een enorme reeks van groei- en ontwikkelingsprocessen door, die niet of nauwelijks onder één noemer te brengen zijn. Elke levensfase heeft zijn eigen typische kenmerken, met ook zeer verschillende groeisnelheden. De volgorde van de groei- en ontwikkelingsprocessen is voor alle kinderen gelijk, maar de timing verschilt aanzienlijk van kind tot kind. Net zoals niet iedereen even lang is, vindt ook niet bij iedereen op dezelfde leeftijd een bepaalde ontwikkelingsfase plaats. Sommige kinderen doen er daarom langer over dan anderen om hun definitieve, volwassen lengte te bereiken. Om te kunnen bepalen of een kind op een bepaalde kalenderleeftijd groeiachterstand vertoont, moet de ontwikkelingsfase van het skelet worden bepaald. Lengtegroei wordt immers bepaald door het langer worden van botten (van benen, rug en hoofd). Meer over de skelet- of botleeftijd vindt u in paragraaf 2.4.

2.1 De groei van embryo en foetus

De meest indrukwekkende groei en ontwikkeling vindt plaats vóór de geboorte, wanneer een microscopisch kleine, bevruchte eicel zich in 9 maanden tijd ontwikkelt tot een pasgeborene



Figuur 1
De eerste celdelingen van een embryo.

van ruim 3 kg zwaar, rond de 50 cm lang en met alles erop en eraan. Dit betekent dat het kind groeit met een gemiddelde snelheid van 2 mm per dag. Ter vergelijking: gedurende de gehele groeiperiode ná de geboorte is dit gemiddeld nog slechts circa 0,2 mm per dag.

Gedurende de 9 maanden in de baarmoeder vindt dus een uiterst snelle groei plaats met een piek tussen de 3e en de 6e maand. Lengte en gewicht van foetus en pasgeborene weerspiegelen – naast erfelijke aanleg – de omstandigheden in de baarmoeder. Wanneer de omstandigheden gunstig zijn, dat wil zeggen dat de (baar)moeder groot genoeg is en de placenta (moederkoek) de baby van voldoende voeding voorziet, zal de groei doorgaans optimaal zijn. Bij de geboorte zal

de baby dan de lengte en het gewicht hebben die passen bij de erfelijke aanleg.

Een minder goed functionerende placenta kan op enig moment tot groeiachterstand leiden met als gevolg een te geringe lengte en/of gewicht bij de geboorte. Behalve deze zogenaamde placenta-insufficiëntie zijn er nog tal van andere factoren die de groei van de baby in de baarmoeder remmen, zoals roken en gebruik van alcohol of drugs. Ook infectieziekten en medicijngebruik kunnen ernstige gevolgen hebben voor de baby. Overigens valt de oorzaak van groeiachterstand tijdens de zwangerschap lang niet altijd te achterhalen. De meeste baby's halen de groeiachterstand na de geboorte gelukkig snel weer in, maar ongeveer 10 tot 15% van de baby's met prenatale groeiachterstand blijkt na de geboorte niet in staat tot (volledige) inhaalgroei. De oorzaak daarvan blijft veelal onbekend.

2.2 Groei na de geboorte

De groeisnelheid in de eerste 2 jaar na de geboorte hangt onder meer af van de groei in de baarmoeder. Zoals gezegd, reageert het kind met een prenatale groeiachterstand na de geboorte met een veel snellere groei (inhaalgroei) dan baby's die bij de geboorte mooi op gewicht zijn. Voor de juiste groei na de geboorte is vooral voldoende en kwalitatief goede voeding noodzakelijk. Wanneer aan die voorwaarde is voldaan,

groeit een gezond gemiddeld kind in het 1e jaar ongeveer 25 cm en het 2e jaar ongeveer 13 cm.

Behalve voedingsproblemen kunnen ook bepaalde lichamelijke of psychosociale problemen een negatieve invloed op de groei hebben. Kinderen die zelden of nooit ziek zijn, groeien duidelijk beter dan kinderen die in een minder goede algemene conditie verkeren.

Vanaf de leeftijd van 1 jaar tot aan de volwassenheid gaat groeihormoon een hoofdrol spelen in de lengtegroei. Zonder groeihormoon kan dus nooit een normale lengtegroei plaatsvinden. Gemiddeld groeit een kind van de geboorte tot de volwassenheid 0,2 mm per dag. Maar zoals we al zagen, is de groeisnelheid niet op alle leeftijden gelijk. Het is daarom niet altijd gemakkelijk om groeiachterstand te herkennen, vooral als het geleidelijk ontstaat. En hoewel ouders de groei van hun kinderen meestal nauwgezet volgen – groei betekent immers een goede gezondheid en wordt beschouwd als een teken van goede zorg en goede voeding – kan het moeilijk zijn om onderscheid te maken tussen normaal klein en écht te klein.

2.3 Groei tijdens de puberteit

De puberteit wordt in de eerste plaats gekenmerkt door de seksuele rijping onder invloed van de geslachtshormonen uit de geslachtsklieren. Bij meisjes gaan de eierstokken (ovaria) in toenemende mate vrouwelijk hormoon (oestrogeen) aanmaken,

met als gevolg de ontwikkeling van borsten en een vrouwelijk beharingspatroon. Dit wordt enige tijd later gevolgd door cyclisch vaginaal bloedverlies (menstruatie). Bij jongens groeien eerst de zaadballen (testikels of testes) uit, waarbij ook geleidelijk de productie van mannelijk hormoon (testosteron) op gang komt, met als gevolg groei van de penis, ontwikkeling van een mannelijk beharingspatroon, verlaging van de stem en toename van de spiermassa. Bij meisjes en jongens gaat deze seksuele rijping gepaard met een piek in de groeisnelheid, de zogenaamde pubertaire 'groeispuurt'. Deze groeispuurt ontstaat doordat onder invloed van de geslachtshormonen de aanmaak van groeihormoon tijdelijk flink toeneemt. Uiteindelijk worden in dit proces de groeischijven tot sluiten gebracht en stopt de lengtegroei (zie begin hoofdstuk 4).

Meisjes vertonen de eerste verschijnselen van de puberteit als ze ongeveer 10 jaar oud zijn. In die periode groeien zij het snelst tot ze op ongeveer hun 13e voor het eerst ongesteld worden. Jongens komen rond hun 12e jaar in de puberteit. Niet alleen gaan ze daarmee wat later van start dan meisjes, maar tevens zet hun groeispuurt nog weer wat later in, namelijk in de tweede helft van de puberteitsontwikkeling, rond hun 14e jaar. Wanneer de puberteit te vroeg komt, zal dit leiden tot een afname van de volwassen lengte, doordat de groeispuurt vroeger komt en ook eerder stopt, en het kind daarmee een aantal groei-jaren mist. Een te late puberteit betekent daarentegen niet dat de volwassen lengte toe zal nemen. Trage rijpers hebben weliswaar meer groei-jaren, maar ze groeien ook trager.

2.4 Kalenderleeftijd en biologische leeftijd

Doordat niet bij iedereen de timing van groei en (pubertaire) rijping gelijk is, wordt er onderscheid gemaakt tussen de kalenderleeftijd en de biologische leeftijd. De biologische leeftijd geeft aan in welke ontwikkelingsfase het lichaam verkeert en



Figuur 2 Röntgenfoto van een linkerhand bij een meisje met een botleeftijd van 7 jaar en 10 maanden.



Figuur 3 Röntgenfoto van een linkerhand bij een jongen met een botleeftijd van 18 jaar.

wordt ook wel bot- of skeletleeftijd genoemd. Deze botleeftijd wordt vastgesteld met behulp van een gestandaardiseerde röntgenfoto van de linkerhand. Daarop kan worden gezien in hoeverre de botjes van pols, hand en vingers volgroeid zijn. Dit is het geval wanneer het kraakbeen is omgezet in bot en de handbeentjes hun definitieve vorm hebben gekregen. Bij meisjes wordt een botleeftijd van 16 jaar als volwassen beschouwd en bij jongens is dat 18 jaar. De botleeftijd is dus een maat voor de rijping van het lichaam. Daarom kan op grond van de botleeftijd iets worden gezegd over de lengtegroei die nog mag worden verwacht. Een jongen van 14 jaar die nog niet in de puberteit is, kan een botleeftijd van 12 jaar hebben en zal dus nog een groeispurt doormaken. Een meisje van 13 jaar met een botleeftijd van 15 jaar is daarentegen al bijna uitgegroeid.

Streeflengte voor kinderen

De streeflengte (*target height range*) voor kinderen is het gemiddelde van de lengte van de ouders plus (jongens) of min (meisjes) 13 cm, met daarbij opgeteld een generatiewcorrectie van 4,5 cm omdat kinderen doorgaans langer worden dan hun ouders.

$$\text{streeflengte meisje} = \frac{\text{moederlengte} + (\text{vaderlengte} - 13 \text{ cm})}{2} + 4,5 \text{ cm}$$

$$\text{streeflengte jongen} = \frac{\text{vaderlengte} + (\text{moederlengte} + 13 \text{ cm})}{2} + 4,5 \text{ cm}$$

In Bijlage 1 en 2 zijn de groeidiagrammen (gewicht, lengte en hoofdomtrek) opgenomen voor respectievelijk jongens en meisjes van 1-21 jaar.

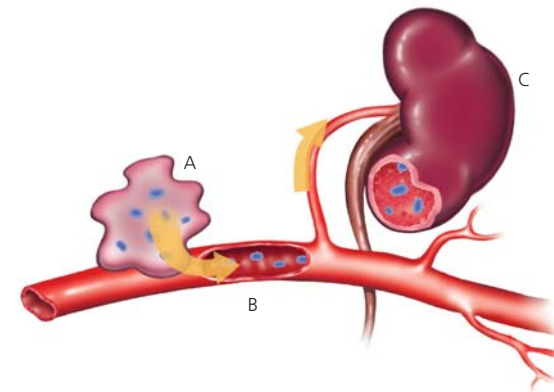
2.5 Afwijkende lengtegroei

Bij een grote groep kinderen met een geringe lengte is er geen oorzaak te vinden voor een afwijkende lengtegroei. Aangenomen wordt dat erfelijke factoren bij deze kinderen een rol spelen. Soms is een groeistoornis van het bot of kraakbeen de oorzaak van geringe lengtegroei. Ook afwijkingen in chromosomen (het erfelijk materiaal) kan tot groeistoornissen leiden, zoals bij het Turner-syndroom en het Down-syndroom. Verder kunnen slechte voeding en aandoeningen, zoals maag- en darmziekten, leverziekten, nierziekten, hartziekten en longziekten de groei vertragen. Ten slotte zijn er nog diverse hormonale stoornissen. In deze brochure zullen we vooral ingaan op één specifieke endocriene oorzaak van gestoorde lengtegroei, en wel een tekort aan groeihormoon (groeihormoonefficiëntie).

3 Het endocriene systeem

Om alle organen in ons lichaam goed te laten samenwerken, zijn er twee systemen waarmee organen onderling communiceren, dat wil zeggen boodschappen of signalen uitwisselen. Het ene systeem is het zenuwstelsel, waarbij de hersenen een centrale plaats innemen in het aansturen van tal van organen. Het andere systeem is het endocriene systeem (hormoonstelsel). Bij het zenuwstelsel bestaan de signalen uit elektrische impulsen, terwijl het endocriene stelsel gebruikmaakt van hormonen. Hormonen zijn stoffen (eiwitten) die door een inwendige klier worden afgescheiden aan de bloedbaan. Zo komen ze in het gehele lichaam terecht en oefenen zo hun invloed uit op de organen of lichaamsweefsels waarvoor ze zijn bestemd. Voorbeelden van klieren die hormonen produceren, zijn de schildklier, de bijniere, de alvleesklier, de eierstokken, de testikels en de hypofyse. Een orgaan of weefsel kan pas door een bepaald hormoon worden beïnvloed, wanneer de cellen waaruit dat orgaan of weefsel is opgebouwd, zogenaamde receptoren hebben voor dat hormoon. Een receptor kan worden beschouwd als een speciale ontvanger of detector. Wanneer de receptor 'zijn' hormoon waarneemt, gaat het orgaan de bedoelde functie uitoefenen. Hormonen spelen op deze wijze een sturende rol bij onder meer de stofwisseling, de voortplanting, de groei en bij het adequaat reageren op infecties, verwondingen, spanning, honger, enzovoort.

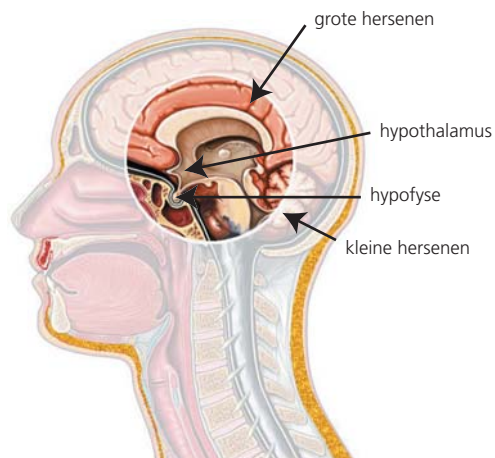
Het leven van mens en dier is niet mogelijk zonder hormonen. Het menselijk lichaam maakt vele honderden verschillende hormonen. Sommige hormonen zijn daarbij absoluut onmisbaar, zoals het hormoon insuline dat wordt aangemaakt door de alvleesklier en niet of onvoldoende aanwezig is bij diabetes. Het ontbreken van de meeste andere hormonen leidt niet tot de dood, maar veroorzaakt na verloop van tijd wel ziekteverschijnselen.



Figuur 4 Hormonen (A) worden afgescheiden door een klier en verplaatsen zich via het bloed (B) naar een orgaan (C).

3.1 De hypofyse en de hypothalamus

Een belangrijke klier die meerdere hormonen produceert, is de hypofyse. De hypofyse wordt ook wel hersenaanhangsel genoemd en is een orgaan met de omvang van een erwten. Het bevindt zich aan de onderzijde van het voorste deel van de hersenen. In dit gebied van de hersenen zit ook de hypothalamus, die boven de hypofyse ligt. De hypothalamus staat in verbinding met de hypofyse en geeft er hormonen aan af. Op deze wijze reguleert de hypothalamus de afgifte van



Figuur 5 De hypofyse is een klein bolletje aan een steeltje onderaan de hersenen, vlakbij de hypothalamus.

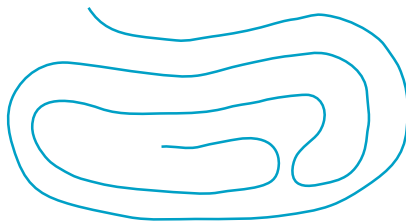
hormonen door de hypofyse. Doordat de hypothalamus de hoeveelheid van een aantal hormonen in het bloed kan meten en de productie kan opvoeren of verminderen, bestaat er onder normale omstandigheden altijd een evenwicht tussen de verschillende hormonen.

De hypofyse speelt een belangrijke rol in het endocriene systeem door hormonen te produceren, die op hun beurt invloed uitoefenen op andere hormoonproducerende klieren. Zo maakt de hypofyse onder meer het 'Thyreoid-Stimulerend Hormoon' (TSH), dat de schildklier aanzet tot de productie van schildklierhormoon (thyroxine), en 'AdrenoCorticoTroop Hormoon' (ACTH), dat de bijnierschors stimuleert tot de aanmaak van bijnierschorshormonen (onder andere cortisol). De hypofyse maakt ook hormonen die de geslachtsklieren stimuleren, waardoor seksuele kenmerken ontstaan en de vruchtbaarheid geregeld wordt. Ook groeihormoon wordt aangemaakt in de hypofyse. In de hypothalamus worden al deze processen gecoördineerd en waar nodig op elkaar afgestemd.

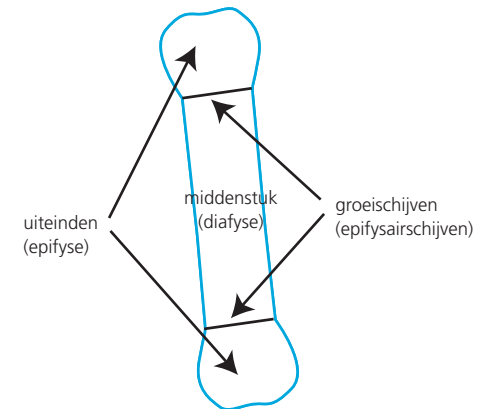
4 Groeihormoon

Groeihormoon is net als vele andere hormonen een eiwit. Het is een betrekkelijk klein molecuul met een voor eiwitten eenvoudige structuur.

Groeihormoon wordt door de hypofyse afgegeven aan de bloedbaan, nadat deze van de bovenliggende hypothalamus het hormoon 'Growth Hormone Releasing Hormone' (GHRH) heeft ontvangen. Groeihormoon komt via de bloedbaan in alle delen van het lichaam, inclusief de lever. In de lever wordt onder invloed van groeihormoon een ander hormoon aangemaakt: 'Insulin-like Growth Factor-1' (IGF-1). IGF-1 verlaat de lever en komt ook in de bloedbaan terecht. Net als groeihormoon wordt ook IGF-1 via de bloedbaan naar alle delen



Figuur 6 Vereenvoudigde structuur van het groeihormoon.



Figuur 7 Dijbeenbot: pijpbeen bestaande uit middenstuk, 2 uiteinden en 2 groeischijven.

van het lichaam getransporteerd. Zo komt het ook terecht in de pijpbeenderen van de benen, die het grootste effect op de lengte hebben. Maar ook de groei van de andere botten in het lichaam staat onder invloed van groeihormoon en IGF-1.

Een typisch pijpbeen, zoals het dijbeenbot, bestaat uit een middenstuk (diafyse genoemd), twee uiteinden (epifyse genoemd) en twee groeischijven (ook wel epifysairschijven genoemd), die zich tussen diafyse en epifyse bevinden. Kleine pijpbeenderen, zoals vingerkootjes, hebben maar aan één zijde een epifyse met groeischijf. De groeischijven bevinden zich

tussen het middenstuk en de beide uiteinden. De groeischijf bestaat uit een aantal lagen kraakbeencellen. Wanneer deze cellen zich vermeerderen, duwen de nieuwe cellen de uiteinden van het bot naar buiten en tegelijk worden de oudere kraakbeencellen omgevormd tot bot. Door groei aan de uiteinden wordt het bot dus steeds langer. Het daartoe benodigde groeihormoon en IGF-1, komen via de bloedvaten in het middenstuk van het bot de pijpbeenderen binnen. Aan het einde van de puberteit neemt, bij meisjes onder invloed van oestrogeen en bij jongens onder invloed van testosteron, de aanwas van nieuwe kraakbeencellen af en stopt geleidelijk het groeiproces in de groeischijf. De uiteinden van het bot en het middenstuk versmelten vervolgens met elkaar tot één geheel. Op röntgenfoto's is dit proces te volgen door het zien verdwijnen van de donkere zones in de witte botuiteinden.

4.1 Andere effecten van groeihormoon

Het belangrijkste positieve effect van groeihormoon en IGF-1 is, naast de lengtegroei van de botten, de opbouw van spieren, het instandhouden en versterken van de hartfunctie en het onder controle houden van de vetreserves. Het gaat hierbij vooral om het vet dat zich in de buik verzamelt. Dit vet, in tegenstelling tot vet op andere plaatsen in het lichaam, heeft een slechte invloed op de glucose- en vetstofwisseling. Ook de regulatie van de hoeveelheid vocht in ons lichaam staat onder

invloed van groeihormoon. Voor al deze processen zijn overigens ook andere hormonen en vitamines noodzakelijk. Het is begrijpelijk dat een tekort aan groeihormoon en IGF-1 niet alleen onvoldoende lengtegroei veroorzaakt, maar ook een verstoorde vetstofwisseling met een verhoogd cholesterolgehalte, een vervroegde kans op botontkalking (osteoporose) en hart- en vaatziekten. Ook de nierfunctie is bij een groeihormoontekort veranderd, waardoor de water- en zoutbalans is verstoord. En door een veranderde stofwisseling van de hersenen kunnen een verminderd concentratievermogen en geheugenstoornissen ontstaan. Tekort aan groeihormoon kan dus het algehele welbevinden van het kind negatief beïnvloeden.

4.2 De productie van groeihormoon

Groeihormoon werd oorspronkelijk ontdekt als een eiwit in de hypofyse van ratten dat in laboratoriumonderzoek vooral (bot)groei bleek te bevorderen. Vandaar de naam groeihormoon. Dierlijk groeihormoon is bij de mens niet werkzaam, omdat de moleculaire structuur dermate anders is, dat het niet door menselijke receptoren voor groeihormoon wordt herkend. Aanvankelijk werd daarom groeihormoon verkregen uit hypofyseweefsel van overleden mensen. Na zuivering werd dit zogenaamde natieve groeihormoon gebruikt om patiënten met onvoldoende lengtegroei, door een tekort aan groeihormoon, te behandelen. Halverwege de jaren '80 van de vorige eeuw werd

het mogelijk groeihormoon te produceren met behulp van zogenaamde recombinant-DNA-technieken. Hierbij worden bacteriën of andere niet-menselijke cellen aangezet om op grote schaal menselijk groeihormoon aan te maken. Het groeihormoon dat als medicijn wordt voorgeschreven, is daarom een biosynthetisch product dat dezelfde structuur heeft als menselijk groeihormoon.

4.3 Groeihormoon als geneesmiddel

Wanneer bij een kind een tekort aan groeihormoon is geconstateerd, schrijft de kinderarts een groeihormoonpreparaat voor om het tekort aan te vullen. Dit groeihormoon moet op dezelfde wijze werken als het natuurlijke, van de hypofyse afkomstige groeihormoon en moet dan ook in de bloedbaan terechtkomen. Dit kan niet gebeuren door het innemen van groeihormoon in tabletvorm, want maagzuur en darmsappen zouden het eiwit direct afbreken, waardoor groeihormoon zijn werking al verloren heeft voor het in de bloedsomloop is aangekomen. Daarom moet groeihormoon altijd in de vorm van een injectie – net als insuline bij mensen met diabetes – worden toegediend. Het wordt niet direct in de bloedbaan gespoten, maar onder de huid (subcutaan), waar het zich verspreidt en geleidelijk opgenomen wordt door de talloze daar aanwezige bloedvaatjes. Eenmaal opgenomen in het bloed komt het overal in het lichaam waar het nodig is.

5 Oorzaken van gestoorde lengtegroei

We hebben al gezien dat onvoldoende lengtegroei vele oorzaken kan hebben en ook dat er vaak geen verklaring voor kan worden gevonden. Soms is een groeiprobleem het gevolg van de behandeling van een andere chronische aandoening, zoals de bestraling van de hypofyse/hypothalamus of langdurige behandeling met bepaalde medicijnen. Dit kan tot een behoorlijke groeiachterstand leiden, maar deze is gelukkig vaak niet onherstelbaar, mits de oorspronkelijke aandoening met succes is behandeld. Na een periode van inhaalgroei bereikt het kind dan toch zijn of haar streeflengte.

5.1 Hormonale oorzaken van gestoorde groei

Een strikt endocriene oorzaak voor een gestoorde groei is betrekkelijk zeldzaam. Het gaat dan voornamelijk om schildklierhormoon (thyroxine), groeihormoon en de geslachtshormonen (oestrogeen of testosteron), omdat die hormonen bij uitstek een hoofdrol vervullen in de groei- en ontwikkelingsprocessen. Als een klier eenmaal beschadigd is, is er doorgaans geen herstel van de hormoonproductie meer mogelijk, maar gelukkig zijn al deze hormonen goed als medicamenten toe te dienen.

5.2 Vertraagde groei door groeihormoondeficiëntie

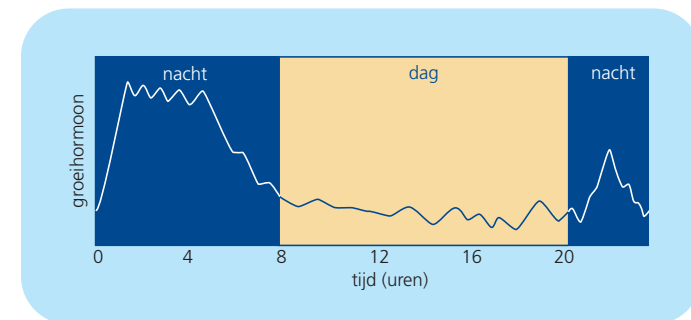
Een tekort aan groeihormoon in het bloed wordt veroorzaakt door een aandoening van de hypofyse, de producent van groeihormoon, of van de hypothalamus, de hersenstructuur die de hypofyse aanstuurt. Soms is een te geringe productie van groeihormoon door de hypofyse aangeboren, bijvoorbeeld doordat de specifieke hypofysecellen die groeihormoon produceren, zijn uitgevallen. Lang niet altijd is echter duidelijk waarom de hypofyse tekortschiet in de aanmaak van groeihormoon.

De meeste kinderen met groeihormoontekort hebben vanaf de geboorte al een tekort door een niet goed functionerende of beschadigde hypofyse. Slechts een minderheid heeft een groeihormoondeficiëntie door een ziekte van de hypofyse of hypothalamus, die na de geboorte is ontstaan. Doorgaans zijn dit wat oudere kinderen en vaak wordt het pas op volwassen leeftijd duidelijk. Een gezwel in de buurt van de hypofyse kan leiden tot verminderde aanmaak van groeihormoon, maar ook een operatie, ontstekingen, infecties, bestraling of hoofdletsel kunnen de oorzaak zijn.

5.3 Diagnostiek van groeihormoondeficiëntie

Wanneer er bij een kind groeiachterstand optreedt, wat bijvoorbeeld kan blijken doordat jongere broertjes of zusjes groter worden of doordat het kind niet meer uit zijn kleren groeit,

is overleg met de huisarts voor verwijzing naar een kinderarts zinvol. Ook het achterblijven van meer dan 8 cm ten opzichte van de streeflengte, is reden voor nader onderzoek. De kinderarts zal eerst andere oorzaken uitsluiten voor een te geringe lengtegroei, zoals aandoeningen van hart, longen of spijsvertering, of afwijkingen in de botaanleg. Wanneer de lengtegroeisnelheid afneemt, maar het gewicht blijft toenemen, kan dit wijzen op een hormonale stoornis. Vervolgens kan worden getest of de hypofyse voldoende groeihormoon aanmaakt. Het heeft voor het vaststellen van groeihormoondeficiëntie geen zin om op een willekeurig moment de hoeveelheid groeihormoon in het bloed te bepalen. De hypofyse geeft namelijk niet een constante hoeveelheid groeihormoon af aan het bloed, maar steeds kleine beetjes. En het meeste wordt 's nachts afgescheiden.



Figuur 8 De aanmaak van groeihormoon is niet de gehele dag gelijk.

Daarom wordt gekeken of de hypofyse goed reageert op een signaal om groeihormoon af te geven. Van een aantal stoffen (voedingsbestanddelen of bepaalde medicijnen) is bekend dat ze de hypofyse direct kunnen prikkelen om groeihormoon af te geven. Wanneer na het inspuiten van zo'n stof de hoeveelheid groeihormoon in het bloed voldoende omhoog gaat, betekent dit dat de hypofyse goed reageert. Indien de groeihormoonpiekwaarde na de stimulatie onvoldoende is, is dat een belangrijke aanwijzing dat de hypofyse niet goed functioneert.

Absolute zekerheid is er dan echter nog niet. Als de eerste groeihormoonstimulatietest een onvoldoende reactie laat zien, wordt daarom altijd nog een tweede test gedaan. Pas bij twee afwijkende tests wordt de diagnose 'GroeihormoonDeficiëntie' (GHD) voldoende zeker geacht om met behandeling met groeihormoon te beginnen.

Wanneer uit de test blijkt dat de hypofyse te weinig groeihormoon aanmaakt, zal de arts doorgaans een CT-scan of MRI laten maken om de hypofyse en het omringende weefsel te kunnen bekijken.

6 Redenen voor behandeling met groeihormoon

Kinderen die te klein zijn voor hun leeftijd en te langzaam groeien, en bij wie is aangetoond dat de hypofyse zonder aanwezige oorzaak te weinig groeihormoon aanmaakt, kunnen worden behandeld met biosynthetisch groeihormoon. Wanneer vroeg met de behandeling wordt gestart, kan veelal nog een normale volwassen lengte worden bereikt. De beslissing om te starten met de behandeling met groeihormoon is zelden een zwartwitbeslissing en zal altijd uitvoerig met de ouders worden besproken. Ook een groeiachterstand die niet wordt veroorzaakt door een tekort aan groeihormoon, maar het gevolg is van een andere aandoening, kan in een aantal gevallen worden ingehaald door behandeling met groeihormoon. Dit is bijvoorbeeld het geval bij onvoldoende werking van de nieren (nierinsufficiëntie) of van aangeboren afwijkingen (Turner-syndroom, Prader-Willi-syndroom en het Silver-Russell-syndroom). Kinderen die te klein zijn geboren voor de zwangerschapsduur en deze groeiachterstand niet inhalen gedurende de eerste 2 jaren van hun leven, hebben ook baat bij behandeling met groeihormoon. Kinderen die te klein geboren worden voor de zwangerschapsduur noemen we SGA ('*Small for Gestational Age*'). Bij kinderen met botstoornissen en bij kinderen van kleine ouders, zal het geven van groeihormoon geen effect hebben.

6.1 Chronische nierinsufficiëntie

Chronische nierinsufficiëntie, ook wel nierfalen genoemd, betekent een onvoldoende werking van de nieren zonder dat er uitzicht is dat dit zal herstellen. Chronische nierinsufficiëntie is het gevolg van een ziekteproces waarbij de nieren ernstig worden beschadigd. De beschadiging van beide nieren kan zo ernstig worden dat deze niet meer in staat zijn de afvalstoffen uit het lichaam te verwijderen. Zonder behandeling is het dan niet meer mogelijk in leven te blijven. Daarom vinden bij deze patiënten, althans zolang er geen donornier beschikbaar is, kunstmatige spoelingen plaats in de vorm van hemodialyse of peritoneale dialyse. Helaas vervangen deze technieken de functies van de nieren maar gedeeltelijk en zijn kinderen met niervervangende therapie verre van gezond. Dit uit zich onder meer in een vertraagde lengtegroei. Zodra er met succes een donornier wordt getransplanteerd, kan de nierfunctie weer zo goed als normaal worden. De lengtegroei is helaas nog steeds onvoldoende, en in elk geval treedt geen inhaalgroei op. Dat is vooral te wijten aan de medicamenten die blijvend moeten worden gebruikt om te voorkomen dat de donornier wordt afgestoten. Dus als chronische nierinsufficiëntie op kinderleeftijd optreedt, leidt dit zonder behandeling met groeihormoon altijd tot een (zeer) kleine gestalte op volwassen leeftijd. Hoe jonger het kind is wanneer het nierfalen zich openbaart, des te ernstiger is de groeiachterstand. Wat hiervan de oorzaak is, is niet duidelijk. Het is namelijk niet zo dat door het nierfalen de

hypofyse is beschadigd en geen of minder groeihormoon aanmaakt. Toch blijkt behandeling met groeihormoon wel degelijk een gunstig effect op de groei te hebben. Voor het bereiken van een acceptabele volwassen lengte, is het van belang dat de behandeling met groeihormoon vroegtijdig wordt gestart. Het streven is om hiermee de groeiachterstand te hebben weggewerkt vóór het tijdstip van de (eerste) niertransplantatie. Behandeling met groeihormoon heeft geen negatieve gevolgen voor de niervervangende behandelingen (dialyse) of voor de getransplanteerde nier.

6.2 Turner-syndroom

Het 'Turner-Syndroom' (TS) wordt veroorzaakt door een chromosomale afwijking en komt uitsluitend voor bij vrouwen. Ongeveer 1 op de 2.500 meisjes wordt geboren met het syndroom van Turner. Eén of een gedeelte van één van beide X-chromosomen (de vrouwelijke geslachtschromosomen) ontbreekt, waardoor de eierstokken zich niet goed ontwikkelen. Hierdoor wordt onvoldoende vrouwelijk geslachtshormoon gemaakt en vindt er geen ontwikkeling van borsten en groei van oksel- en schaamhaar plaats. Bij de helft van de meisjes met het syndroom van Turner is bij de geboorte de hand- en voetrug gezwollen. De zwelling verdwijnt na verloop van tijd vanzelf. Ook kunnen er huidplooiën aan weerszijden van de hals bestaan. Meisjes met het Turner-syndroom zijn vaak al

klein bij de geboorte. Vervolgens halen ze dit niet in, waardoor bijna de helft van deze meisjes rond hun 4e of 5e jaar een duidelijke groeiachterstand heeft opgelopen. De behandeling bestaat onder meer uit het toedienen van groeihormoon en vrouwelijke geslachtshormonen.

6.3 Prader-Willi-syndroom

Het 'Prader-Willi-Syndroom' (PWS) is eveneens een (tamelijk ingewikkelde) genetische aandoening, die voorkomt bij 1 op de 5.000 tot 1 op de 25.000 kinderen. Het syndroom gaat niet uitsluitend gepaard met lengtegroei problemen, maar ook met voedingsproblemen, overmatige eetlust en derhalve met grote kans op flink overgewicht. Ook andere gedragsproblemen komen voor en vaak zijn de intellectuele vermogens beperkt. Meestal blijft de spontane puberteit uit. De groei problemen worden in belangrijke mate veroorzaakt door verminderde aanmaak van groeihormoon. En dit is deels ook verantwoordelijk voor het overgewicht. Sinds kort worden kinderen met het Prader-Willi-syndroom met groeihormoon behandeld en de eerste resultaten zijn uiterst veelbelovend. De achtergebleven lengtegroei verbetert aanzienlijk en ook worden de kinderen slanker en sterker. Ze kunnen echter niet zonder een streng dieet. Om in de puberteit te komen, is behandeling met geslachtshormonen noodzakelijk.

6.4 Silver-Russell-syndroom

Kinderen met het 'Silver-Russell-Syndroom' (SRS) zijn herkenbaar aan hun kleine en vooral tengere gestalte. Zij hebben een typische (driehoekige) vorm van het gezicht. Het hoofd is vaak niet links-rechts-symmetrisch en ook de armen en benen kunnen links-rechts-verschillen vertonen. De pinken zijn vaak krom. Kinderen met het Silver-Russell-syndroom zijn reeds bij de geboorte klein en licht, en vertonen geen inhaalgroei. Ook de groeisput in de puberteit is onvoldoende. Daardoor zijn ook volwassenen met het Silver-Russell-syndroom opvallend klein. Het syndroom is genetisch bepaald, maar de precieze oorzaak is nog onbekend. Meestal treft het een enkele persoon in de familie, soms zijn meerdere gezinsleden aangedaan. Het is niet precies bekend hoe vaak het syndroom voorkomt, doordat de symptomen zeer wisselend kunnen zijn en de diagnose niet gemakkelijk met zekerheid kan worden gesteld. Sinds kort kunnen kinderen met het Silver-Russell-syndroom met groeihormoon behandeld worden. De achtergebleven lengtegroei verbetert aanzienlijk.

6.5 Small for Gestational Age

De Engelse term *'Small for Gestational Age'* – vaak afgekort tot SGA – betekent dat een baby bij de geboorte te klein en/of te licht is voor de duur van de zwangerschap. Voor iedere zwangerschapsduur is bekend binnen welke grenzen het gewicht van de baby als normaal kan worden beschouwd. Wanneer het gewicht van de baby daaronder ligt, wordt dat SGA genoemd. De oorzaak van SGA is groeivertraging in de baarmoeder. Om vast te stellen of er sprake is van groeivertraging in de baarmoeder, moet de foetus tijdens de zwangerschap minstens tweemaal heel nauwkeurig worden gemeten met behulp van een ultrageluidsonderzoek (echografie). Omdat dit bij de meeste kinderen niet routinematig gebeurt, is vaak niet met zekerheid vast te stellen of er sprake is van een groeivertraging tijdens de zwangerschap of dat het 'gewoon' een klein kindje is. Daarom wordt tegenwoordig alleen gekeken naar de lengte en/of het gewicht van kinderen bij hun geboorte. Baby's met SGA vertonen in de eerste levensjaren vaak een inhaalgroei. Wanneer dat niet of onvoldoende gebeurt, is de kans groot dat ook hun volwassen lengte onder de maat blijft. Tijdige behandeling met groeihormoon zal veelal alsnog voldoende lengtegroei bewerkstelligen. Meer informatie over SGA kunt u lezen in de brochure *Een boekje open over groeihormoonbehandeling bij te klein geboren kinderen*.

7 Toedienen van groeihormoon

Omdat de hoeveelheid groeihormoon in het bloed 's nachts het hoogst is, worden de injecties bij voorkeur 's avonds voor het slapengaan gegeven. Op deze manier wordt de natuurlijke situatie het best benaderd. Voor het toedienen van groeihormoon bestaan speciale toedieningssystemen. Omdat het toedienen van groeihormoon dagelijks 'vaste prik' is gedurende vele jaren, dient het systeem snel, eenvoudig, nauwkeurig en betrouwbaar te zijn. Uiteraard is het belangrijk dat het toedienen ook nagenoeg pijnloos is en dat wat oudere kinderen zichzelf gemakkelijk kunnen injecteren. Het toedienen



Figuur 9
Toediening van groeihormoon.

van groeihormoon voor het slapengaan, moet bijna net zo gewoon worden als tandenpoetsen.

Voor het toedienen van groeihormoon bestaan verschillende toedieningssystemen. Het is belangrijk dat u een eenvoudig en betrouwbaar systeem heeft, waarmee u het groeihormoon gemakkelijk en nauwkeurig kunt toedienen. Zorg er voor dat u een systeem kiest dat goed bij u past, want uw kind zal gedurende lange tijd groeihormoon gebruiken. Een goede voorlichting door uw arts of verpleegkundige over de beschikbare systemen is van groot belang voor het maken van de juiste keuze.

8 Resultaten van de behandeling

Wanneer uw kind na het starten van de behandeling met groeihormoon een inhaalgroei gaat vertonen, slaat de behandeling aan. Dit uit zich vaak ook door 'groeipijnen', doordat de lengtegroei sneller is dan voor de leeftijd gebruikelijk is. Meestal duurt het een halfjaar voordat een snellere groei meetbaar is. Bedenk dat het meten van de lichaamslengte, vooral bij jonge kinderen, precisiewerk is en vaak enig geduld vereist. Om opeenvolgende metingen goed met elkaar te kunnen vergelijken, moeten ze steeds op dezelfde manier worden uitgevoerd. Daarom moeten alle metingen steeds in het ziekenhuis worden uitgevoerd met geijkte meetapparatuur. Vooral bij het berekenen van groeisnelheden tussen opeenvolgende controletijdstippen, maakt een onnauwkeurigheid van enkele millimeters al veel uit. Het spreekt vanzelf dat bij het meten van de lengte de schoenen uit moeten en dat steeds in dezelfde houding wordt gemeten. Dus niet de ene keer uitgerekt en de andere keer een beetje ingezakt staand. Het meten van het gewicht is doorgaans wat gemakkelijker, maar moet uiteraard altijd met dezelfde hoeveelheid kleding, of zonder kleding, gebeuren. Bij het meten van de zithoogte moet naar dezelfde nauwkeurigheid worden gestreefd als bij het meten van de staande hoogte. Het meten van de hoofdomvang kan bij jonge kinderen lastig zijn omdat ze zich verzetten tegen een meetlint rond het hoofd.

Behandeling met groeihormoon resulteert niet alleen in versnelde lengtegroei, maar vaak neemt ook het algemeen welbevinden, het uithoudingsvermogen en de hoeveelheid energie toe.

Daarnaast worden botdichtheid en spiermassa groter en daardoor de spierkracht. Overtollig vetweefsel op de buik verdwijnt vaak, en ook heeft groeihormoon een gunstig effect op de vetstofwisseling en de hoeveelheid vocht in de weefsels.

Groeihormoon heeft ook een positief effect op het concentratievermogen. Kinderen gaan bovendien vaak beter eten.

Overigens zullen niet bij alle kinderen die worden behandeld al deze effecten van groeihormoon duidelijk aanwezig zijn.

9 Van kind naar volwassene

Kinderen worden groot of in elk geval ouder. Dat is een feit, ook voor kinderen die behandeld worden met groeihormoon. Tussen het 16e en 20e levensjaar is de tijd gekomen dat de taken van de kinderarts worden overgenomen door een specialist voor volwassenen. Wanneer het gaat om hormonale stoornissen zal dat een internist of endocrinoloog zijn.

De belangrijkste vraag in die periode is of de patiënt, eenmaal volwassen geworden, nog behandeling met groeihormoon nodig heeft. Die vraag is niet met één zin te beantwoorden. Zoals in paragraaf 4.1 is toegelicht, en anders dan de naam suggereert, doet groeihormoon veel meer dan alleen maar de lengtegroei bevorderen. Voor een goede stofwisseling is voldoende groeihormoon gedurende het gehele leven van belang. Een ernstig tekort dient dus ongeacht de leeftijd te worden behandeld met medicamenteus groeihormoon. Dit betekent dat volwassen vrouwen met het syndroom van Turner geen groeihormoon meer nodig hebben, net zo min als volwassenen met chronische nierinsufficiëntie, of volwassenen die ooit met een te laag gewicht zijn geboren. Weliswaar bevorderde het toedienen van groeihormoon op de kinderleeftijd de lengtegroei die door andere oorzaken was achtergebleven, maar er was geen tekort aan groeihormoon.

Een belangrijk deel van de met groeihormoon behandelde kinderen heeft van zichzelf een matig tekort aan groeihormoon. Deze patiënten hebben soms bij hertesten op volwassen leeftijd geen aantoonbaar tekort meer en, wat belangrijker is, ook geen klachten die wijzen op een gebrek aan groeihormoon. Ook zij hebben dus op volwassen leeftijd geen medicamenteus groeihormoon meer nodig.

Patiënten met op de kinderleeftijd een tekort aan groeihormoon dienen aan het einde van hun groei opnieuw zorgvuldig te worden getest. Dit betekent dat enige tijd met de toediening van groeihormoon moet worden gestopt. Soms gebeurt dat door de kinderarts(-endocrinoloog), soms door de internist(-endocrinoloog).

10 Bijwerkingen van behandeling met groeihormoon

Bij iedere behandeling met geneesmiddelen kunnen bijwerkingen optreden. Omdat groeihormoon al ruim 40 jaar wordt gebruikt bij de behandeling van kinderen met groeihormoontekort en een kleine 20 jaar bij kinderen met andere groeistoornissen, zijn de bijwerkingen goed onderzocht. Het blijkt dat groeihormoon nauwelijks ernstige bijwerkingen veroorzaakt en dat is niet zo verwonderlijk als we bedenken dat het een voor de mens vertrouwd hormoon en geen 'vreemde' stof is. Voorwaarde is uiteraard wel dat de juiste hoeveelheid – die afhankelijk is van leeftijd en grootte – wordt toegediend, zodat de normale situatie zo veel mogelijk wordt benaderd. Ook is het belangrijk om te beseffen dat met de start van de behandeling de lichamelijke toestand verandert, en dat er een zekere aanpassing nodig is. Bij kinderen wordt dat vooral goed zichtbaar bij de inhaalgroei. Door de versnelde groei kan onder invloed van groeihormoon pijn in spieren en/of gewrichten optreden. Ook komen hoofdpijn, misselijkheid en een branderig, prikkelend of tintelend gevoel in de handen en voeten voor. Hoofdpijn kan een teken zijn van verhoogde hersendruk, doordat het lichaam meer vocht vasthoudt. Wanneer dit gepaard gaat met minder goed zien, sufheid en misselijkheid met braken, moet de behandeling in overleg



met de behandeld arts enkele weken worden gestaakt. De meeste bijwerkingen treden op in de eerste maanden van de behandeling en verdwijnen na verloop van tijd doordat het lichaam aan het groeihormoon gewend raakt. Meestal treden de bijwerkingen op als de dosis van het groeihormoon (te) hoog is. Wanneer de bijwerkingen serieus zijn of aanhouden, is het raadzaam contact op te nemen met de kinderarts.

Tot besluit

Wanneer u of uw kind nog vragen heeft die niet in deze brochure worden beantwoord, neem dan contact op met de kinderarts. Elke vraag verdient een zorgvuldig antwoord. Ook kunt u meer informatie vinden op diverse websites, onder andere op www.groeihormoonstoornis.nl

11 Belangrijke adressen

Groeihormoonstoornis.nl

Op www.groeihormoonstoornis.nl vindt u alle informatie die u nodig hebt. De website kent een primaire indeling naar groeistoornissen bij kinderen en groeihormoontekort bij volwassenen. De informatie en het advies dat op deze site gegeven wordt, komt deels voort uit interviews met specialisten en verpleegkundigen, kinderpsychologen, patiënten en ouders. Via de zoekmachine kunt u snel de gewenste informatie vinden. In het onderdeel 'Kinderen' staat uitgebreide informatie over groeistoornissen in het algemeen en groeistoornissen en groeihormoonbehandeling bij kinderen met groeihormoondeficiëntie (GHD), bij kinderen die te klein zijn geboren voor de zwangerschapsduur en geen inhaalgroei hebben (SGA), bij meisjes met het Syndroom van Turner en bij kinderen met chronische nierinsufficiëntie (CRI). In het onderdeel 'Volwassenen' treft u o.a. informatie aan over het endocriene systeem, de oorzaak, diagnose en symptomen van GHD en de groeihormoonbehandeling. Ook geeft de site een overzicht welke toedieningssystemen voor groeihormoon beschikbaar zijn op de markt. Met de optie 'Vraag de specialist' kunnen bezoekers direct vragen stellen aan een medisch specialist. Alle vragen en bijbehorende antwoorden worden vervolgens geanonimiseerd op de website gepubliceerd, om ook andere bezoekers verder te helpen. De website bevat een aparte sectie met links naar andere relevante websites.

Groeiclub.nl

Om de kans op een succesvolle behandeling te laten groeien, moet je kinderen zo nu en dan een beetje motiveren. Dat is de gedachte achter www.groeiclub.nl. Daar vinden jonge kinderen namelijk allerlei nuttige en leuke informatie.

Ze kunnen er onder meer hun groeicurve bijhouden en zien hoe groot ze later kunnen worden. Een uiterst stimulerende bezigheid lijkt ons.

Nederlandse Hypofyse Stichting

Postbus 76579

1070 HD Amsterdam

Tel. 0900-hypofyse (0900-4976397) € 0,05 p.m.

Fax 020-4700818

Website: www.hypofyse.nl

E-mail: info@hypofyse.nl

De Nederlandse Hypofyse Stichting behartigt de belangen van patiënten met een hypofyseaandoening.

**Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing
Patiënten (NVACP)**

Postbus 174

3860 AD Nijkerk

Tel. 0800-6822765

Website: www.nvacp.nl

E-mail: bestuur@nvacp.nl

De NVACP ondersteunt patiënten met Addison, Cushing en 'AdrenoGenitaal Syndroom' (AGS of CAH). De NVACP geeft voorlichting en stimuleert (wetenschappelijk) onderzoek naar de medische en maatschappelijke gevolgen van Addison, Cushing en AGS. Verder probeert de NVACP meer begrip te vinden voor de problemen van de patiënt en zijn beperkingen, maakt voorlichtingsmateriaal en organiseert lotgenotencontact.

Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling (NVGG)

Secretaris NVGG

Antwoordnummer 375

2130 VB Hoofddorp

0800-groeilijn (0800-476345456, gratis nummer)

voor informatie over o.a. gebruik van groeihormoon, groeihormoondeficiëntie en aanverwante vragen.

Website: www.nvgg.nl

E-mail: info@nvgg.nl voor lidmaatschap en vragen over de vereniging.

E-mail: groeilijn@nvgg.nl voor informatie over gebruik van groeihormoon en groeihormoondeficiëntie.

De Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling (NVGG) is een landelijke patiëntenvereniging voor kinderen en volwassenen die worden behandeld met groeihormoon, hun familieleden en andere geïnteresseerden. De vereniging is opgericht in 1992 en telt inmiddels ruim driehonderd leden.

Prader-Willi/Angelman Vereniging

Postbus 85276

3508 AG Utrecht

Tel. 030-2363763

Fax 030-2313054

Websites: www.praderwillisyndroom.nl

www.angelmansyndroom.nl

De vereniging verstrekt informatie aan ouders, hulpverleners en andere belangstellenden. De vereniging heeft een eigen blad, stimuleert het onderlinge contact tussen ouders en organiseert jaarlijks een landelijke bijeenkomst voor ouders en kinderen. Het bevorderen van (medisch) onderzoek is daarnaast een belangrijke doelstelling.

SGA Platform

Postbus 7097

4800 GB Breda

Website: www.sgaplatform.nl

E-mail: info@sgaplatform.nl

SGA is de medische afkorting voor **S**mall for **G**estational **A**ge.

Een kind is 'te klein' bij de geboorte, indien de geboortelengte en/of gewicht te klein zijn voor de zwangerschapsduur.

De SGA-patiëntenvereniging is in augustus 2008 opgericht en wil een platform vormen voor alle belanghebbenden.

Stichting Kind en Groei

Westzeedijk 106

3016 AH Rotterdam

Tel. 010-2251533

Fax 010-2250133

Website: www.kindengroei.nl

E-mail: info@kindengroei.nl

De Stichting Kind en Groei werd in 1969 opgericht om onderzoek naar de oorzaak van groei- en ontwikkelingsstoornissen bij kinderen te bevorderen, bestaande en nieuwe behandelingsmethoden te evalueren en behandelend artsen en patiënten te adviseren.

Stichting Schild

Secretariaat Stichting Schild

Gruttoweg 12

7634 PG Tilligte

Website: www.stichting-schild.nl

E-mail: chp@stichting-schild.nl

Stichting Schild is een landelijk werkende vrijwilligersorganisatie, ontstaan uit initiatieven van een kinderarts en enkele ouders van kinderen met 'Congenitale HypoThyreïdie' (CHT) en 'Congenitaal panHypoPituitarisme' (CHP). Het doel van Stichting Schild is het geven van informatie aan ouders, patiënten en andere hulpverleners over CHT en CHP. De stichting onderhoudt daarom regelmatig contact met enkele gespecialiseerde kinderartsen uit academische ziekenhuizen.

Turner Contact Nederland (TCN)

Voor algemene informatie kunt u contact opnemen met:

Turner Contact Nederland

Stationsstraat 79a

3811 MH Amersfoort

Tel. 033-4224038

Fax 033-4450731

Website: www.turnercontact.nl

E-mail: info@turnercontact.nl

De TCN behartigt de belangen van meisjes met het syndroom van Turner. Verder verstrekken ze informatie, organiseren ze lotgenotencontact en beantwoorden ze vragen.

Vragen kunnen gesteld worden via de 'Turnerlijn' te bereiken via tel. 040-2441015.

Verpleegkundigen Werkgroep Groeihormoon

Website: www.vwgroeihormoon.nl

E-mail: info@vwgroeihormoon.nl

Eind jaren '90 van de vorige eeuw ontstond tijdens een verpleegkundig congres behoefte aan contact tussen verpleegkundigen op het gebied van groeihormoon. Hieruit is de Verpleegkundigen Werkgroep Groeihormoon (VWG) ontstaan. Eind 2007 heeft de VWG besloten op te gaan in de Landelijke Werkgroep Endocrinologie Verpleegkundigen (LWEV).

Groei en groeihormoonbehandeling is een onderdeel van de endocrinologie. De website www.vwgroeihormoon.nl blijft wel bestaan.

12 Verklarende woordenlijst

ACTH

Afkorting van AdrenoCorticoTroop Hormoon. Stimuleert de schors van de bijnier tot het produceren van zogenaamde corticosteroïdhormonen. ACTH wordt gemaakt door de adeno-hypofyse.

Biosynthetisch groeihormoon

Via biotechnologische processen verkregen groeihormoon met dezelfde kenmerken en dezelfde werkzaamheid als in het menselijk lichaam gemaakt groeihormoon.

Biotechnologie

Met behulp van genetisch menselijk materiaal dat wordt ingebracht in bacteriën of gisten, kunnen menselijke hormonen in grote hoeveelheden door deze gisten en bacteriën gemaakt worden. Door deze biotechnologische methode kan op een redelijk eenvoudige wijze een zuiver product gemaakt worden.

Botleeftijd of skeletleeftijd

Geeft aan hoe volgroeid de botten zijn. Het is een maat voor de botrijping, uitgedrukt in jaren en maanden. De bot- of skeletleeftijd kan voor- of achterlopen t.o.v. de kalenderleeftijd.

CT-scan

Beeldvormingstechniek (computertomografisch) om het inwendige van het lichaam zeer nauwkeurig zichtbaar te maken.

Echografie

Beeldvormingstechniek, waarbij met behulp van geluidsgolven het inwendige van het lichaam zichtbaar kan worden gemaakt.

GHD

Afkorting van *Growth Hormone Deficiency*, groeihormoon-deficiëntie.

GHRH

Afkorting van *Growth Hormone Releasing Hormone*, een hormoon dat de hypofyse stimuleert om groeihormoon af te geven.

Groeidiagram of groeicurve

Wanneer op verschillende leeftijden metingen, zoals van de lichaamslengte, grafisch worden uitgezet, ontstaat een groeicurve. Dit is een grafiek waaruit kan worden afgelezen hoe snel of hoe langzaam iemand groeit ten opzichte van leeftijdgenoten.

Groeihormoon

Hormoon dat door de hypofyse wordt afgegeven en via de lever en de nieren de groei reguleert.

Hormoon

Een chemische verbinding die door een klier wordt gemaakt en wordt afgescheiden in de bloedbaan. Na vervoer via de bloedbaan heeft het elders in het lichaam op een orgaan een specifiek effect.

Hormoondeficiëntie

Absoluut tekort van een bepaald hormoon in het lichaam.

Hypofyse

Een belangrijke coördinerende klier – ook wel hersenaanhangsel genoemd – die zich aan de onder- en voorzijde van de grote hersenen bevindt. In de hypofyse worden vele hormonen geproduceerd die onder invloed van de hypothalamus worden afgegeven.

Hypothalamus

Een gedeelte van de grote hersenen dat onder meer de productie en afgifte van hormonen door de hypofyse reguleert.

IGF-1

Afkorting van *Insulin-like Growth Factor-1*. Het is een groeifactor, die gemaakt wordt onder invloed van groeihormoon. De productie vindt met name in de lever plaats. Er bestaan verschillende soorten IGF. Zo worden onderscheiden type 1 en 2.

Kalenderleeftijd

De leeftijd vanaf de geboorte volgens de officiële kalender.

Kinderarts-endocrinoloog

Een kinderarts met specialistische kennis over klieren en de stoffen die zij afscheiden (zoals hormonen).

Klier

Orgaan dat na stimulatie specifieke stoffen (o.a. hormonen) aanmaakt en in het bloed brengt. Voorbeelden van hormoonproducerende klieren zijn: de hypofyse, de schildklier, de bijnieren, de alvleesklier, de eierstokken en de testikels.

MRI

Beeldvormingstechniek (magnetische kernspinresonantie) om het inwendige van het lichaam zeer nauwkeurig zichtbaar te maken.

Placenta

In de baarmoeder gelegen verbindingsorgaan tussen moeder en kind, ook wel moederkoek genoemd. De placenta bevat veel bloedvaten en zorgt voor de bloedverbinding – en daarmee voor de doorgifte van bijvoorbeeld voedingsstoffen – tussen de moeder en het ongeboren kind.

Prematuur

Voortijdige geboorte (voor de 37e week van de zwangerschap).

Puberteit

Levensfase van seksuele rijping, waardoor het kind lichamelijk en geestelijk een volwassen vrouw of man wordt.

SD

Afkorting van standaarddeviatie. Dit is een statistische maat voor de afwijking van het gemiddelde.



SGA

Afkorting voor *Small for Gestational Age*: bij de geboorte te klein voor de duur van de zwangerschap.

Spontane inhaalgroei

Het op eigen kracht (zonder behandeling) inhalen van de groeiachterstand.

Streeflengte

De lengte van het kind waarnaar bij de behandeling met groeihormoon wordt gestreefd. Dit is het gemiddelde van de lengte van de ouders plus of min 13 cm, met daarbij opgeteld een generatiecorrectie van 4,5 cm omdat kinderen doorgaans langer worden dan hun ouders. Dus: streeflengte meisje = $[\text{moederlengte} + (\text{vaderlengte} - 13)]/2 + 4,5$ cm; streeflengte jongen = $[\text{vaderlengte} + (\text{moederlengte} + 13)]/2 + 4,5$ cm.

Subcutaan

Onder de huid.

TSH

Afkorting van Thyreoïd-Stimulerend Hormoon. Dit hormoon zet de schildklier aan tot de productie van schildklierhormoon. Het wordt geproduceerd en afgegeven door de adenohipofyse.

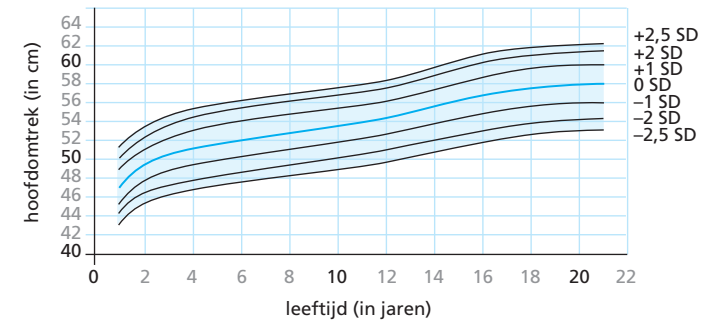
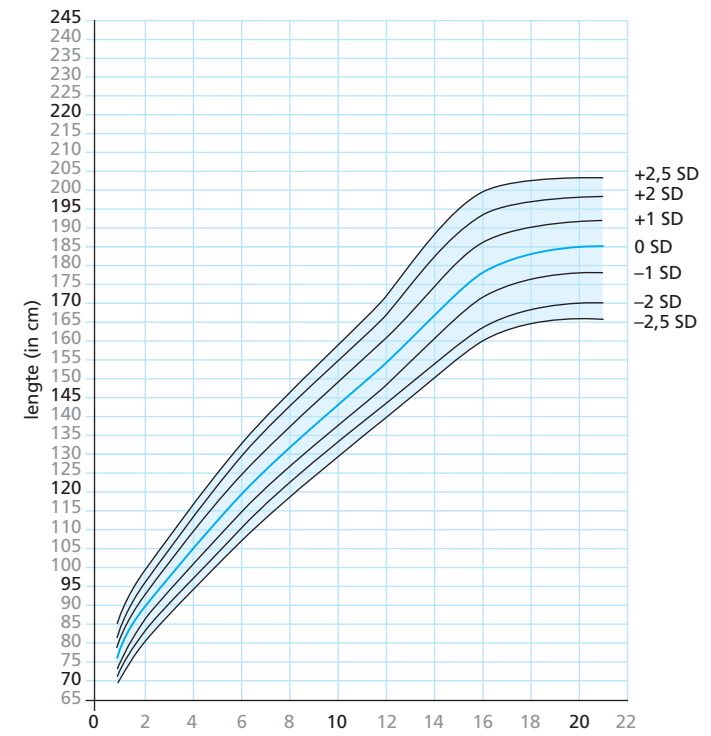
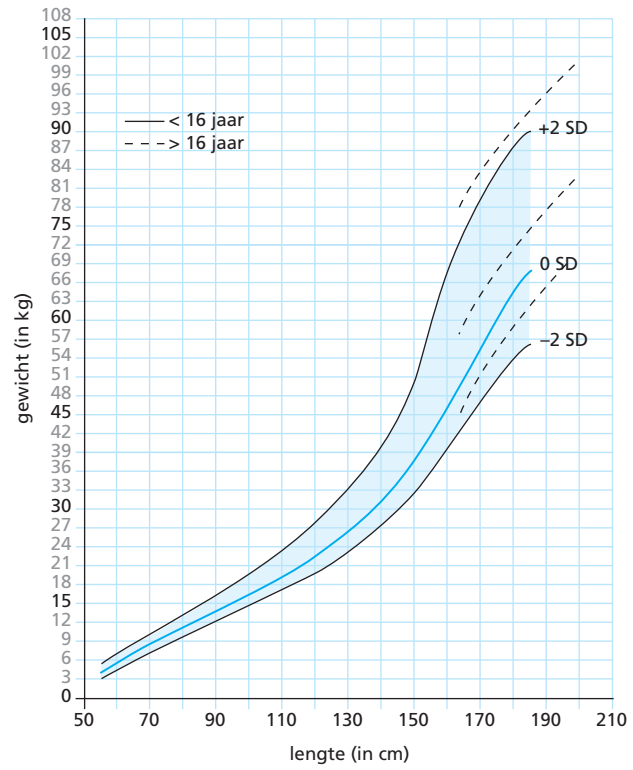
Zwangerschapsduur

De leeftijd van de foetus of pasgeborene, gerekend vanaf de bevruchting.

Bijlage 1

Groeiendiagram voor jongens van 1-21 jaar.

(Bron: TNO/LUMC, groei-onderzoek 1997.)



Bijlage 2

Groeiendiagram voor meisjes van 1-21 jaar.

(Bron: TNO/LUMC, groei-onderzoek 1997.)

