

Een boekje open over groeihormoontekort bij volwassenen



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



GHDA

Inhoud

Voorwoord	5
1 Het endocriene systeem	6
1.1 Hormonen als dirigent van het lichaam	6
1.2 De hypofyse als sturend orgaan	8
1.3 Hormonale werking hypofyse	10
2 Groeihormoon	12
2.1 Ontdekking van het groeihormoon	12
2.2 Effect van groeihormoon op verschillende organen	12
3 Groeihormoontekort op volwassen leeftijd	15
3.1 Oorzaak	15
3.2 Diagnose	17
3.3 Symptomen	20
4 De behandeling van een groeihormoontekort	23
4.1 De productie van groeihormoon	23
4.2 Hoe wordt groeihormoon toegediend?	23
4.3 De dosering	25
4.4 De effecten van een groeihormoonbehandeling	25
4.5 Bijwerkingen	27
4.6 Soms waakzaamheid geboden	28
5 De meest gestelde vragen	30
6 Belangrijke adressen	33
7 Verklarende woordenlijst	37

Deze brochure is totstandgekomen in samenwerking met dr. Th.B. Twickler, internist i.o. in het Universitair Medisch Centrum Utrecht, afdeling endocrinologie, dr. P.S. van Dam, internist-endocrinoloog in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam en dr. H.P.F. Koppeschaar, internist-endocrinoloog in het Universitair Medisch Centrum Utrecht, afdeling endocrinologie. De uitgave is mede mogelijk gemaakt door Novo Nordisk Farma B.V.

© 2005 Academic Pharmaceutical Productions bv te Utrecht. 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 willen zowel de uitgever als Novo Nordisk Farma B.V. op geen enkele wijze de indruk wekken taken of verantwoordelijkheden van behandelaars (huisarts, specialist, verpleegkundige of apotheker) over te willen nemen.

Voorwoord

Deze brochure is bedoeld voor volwassen patiënten bij wie onlangs een groeihormoontekort is vastgesteld en bij wie de behandelend arts een behandeling met groeihormoon heeft voorgesteld. Bij het horen van het woord groeihormoontekort denkt u waarschijnlijk aan kinderen met groeistoornissen. Deze associatie is juist, maar wetenschappelijk onderzoek toont aan dat groeihormoon ook voor volwassenen erg belangrijk is.

Deze brochure biedt u en uw naaste omgeving belangrijke informatie over het tekort aan groeihormoon op volwassen leeftijd en de gevolgen hiervan voor het functioneren van het menselijk lichaam. U leest ook wat de effecten van een groeihormoonbehandeling zijn en wat een dergelijke behandeling voor u betekent in het dagelijks leven. Tevens geeft dit boekje u antwoord op de meest gestelde vragen. Tot slot treft u de adressen van de belangenverenigingen in Nederland aan.

Dit boekje bevat algemene informatie en geeft niet op alle individuele vragen een antwoord. Als u na het lezen nog vragen heeft, adviseren wij u om contact op te nemen met uw behandelend arts.



1 Het endocriene systeem

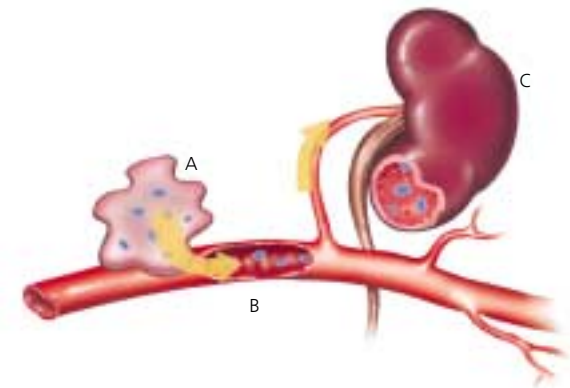
1.1 Hormonen als dirigent van het lichaam

Een muzikaal meesterwerk staat of valt bij de inspanning en het overzicht van de dirigent. Hij weet welk instrument hij op welk moment moet inzetten om het juiste effect te bereiken. Hij houdt overzicht en weet hoe er samenhang ontstaat. Zo is het ook in uw lichaam. Alle organen, zoals de maag, de lever, de hersenen en de spieren werken samen om een fantastisch muziekstuk neer te zetten: uw gezonde evenwicht, waarmee u in staat bent dagelijks goed te functioneren. Het hormoon treedt op als dirigent om dit samenspel tussen de verschillende organen te coördineren. Maar wat nu als de dirigent het laat afweten?

Hormonen worden afgescheiden door klieren en zoeken daarna hun weg naar organen via de bloedbanen en andere lichaams-sappen. Er zijn verschillende klieren in het menselijk lichaam die hormonen 'op weg' sturen, zoals de schildklier, de alvleesklier en de bijniere. De samenwerking tussen deze afzonderlijke klieren, het endocriene systeem, is erg belangrijk want die bepaalt de kwaliteit van de uitvoering. Als het hormoon op de plaats van bestemming is aangekomen, wordt er een signaal naar dat orgaan afgegeven, waardoor dat orgaan voor het beoogde effect zorgt. Dat wordt de hormonale werking genoemd.

Een orgaan of weefsel kan pas door een bepaald hormoon worden beïnvloed, wanneer de cellen waaruit dat orgaan of weefsel is opgebouwd, zogenaamde receptoren heeft 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 kan voorkomen dat de dirigent (het hormoon) helemaal niet aanwezig is, dan noemt men dat een hormoondeficiëntie. Is er te weinig van een bepaald hormoon aanwezig, dan spreken we



Figuur 1 Hormonen (A) worden afgescheiden door een klier en verplaatsen zich via het bloed (B) naar een orgaan (C).

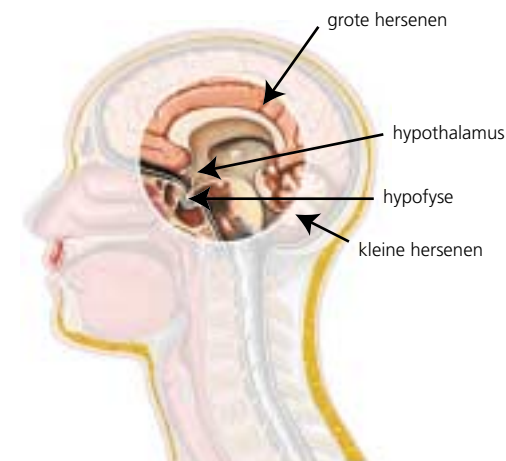
van hormooninsufficiëntie. De mate van verstoring wordt bepaald door de mate van afwezigheid van een bepaald hormoon. Een deficiëntie kan dus enige tijd bestaan zonder dat het endocriene systeem volledig misloopt. Wordt het echt noodzakelijk om de dirigent een handje te helpen omdat het orkest volledig de kluts kwijt is, dan kunnen hormoontekorten worden aangevuld met tabletten of injecties met de betreffende hormonen.

1.2 De hypofyse als sturend orgaan

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 erwtenkiel, dat zich aan de onderzijde van het voorste deel van de grote hersenen bevindt.

In dit gebied van de hersenen bevindt zich ook een andere klier, de hypothalamus. De hypothalamus staat in verbinding met de hypofyse en reguleert de hormoonproductie van de hypofyse door zelf hormonen af te geven. Deze afgifte zorgt voor de juiste balans tussen de verschillende hormonen.

Gedurende uw hele leven geeft de hypofyse groeihormoon af. Groeihormoon wordt door de hypofyse afgegeven aan de bloedbaan, nadat deze van de bovenliggende hypothalamus het hormoon 'Growth Hormone Releasing Hormone' (GHRH)



Figuur 2 De hypofyse is een klein bolletje aan een steeltje onderaan de hersenen, vlakbij de hypothalamus.

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 van het lichaam getransporteerd.

Bij een stoornis in de hypofyse ontstaat er een soort domino-effect in het lichaam. Door de tekorten aan de afzonderlijke hormonen vallen er verschillende lichaamsfuncties uit.

1.3 Hormonale werking hypofyse

De uiteindelijke vorm en functie van de hypofyse ontstaat tijdens de ontwikkeling van de foetus (de eerste 3 maanden na de bevruchting). Vanuit de holte, die later de mondholte vormt, ontstaat de zogenaamde adenohipofyse. In dezelfde periode vormt een uitstulping van de derde hersenruimte het tweede deel van de hypofyse, de zogenaamde neurohypofyse. Een volgroeide hypofyse bestaat dus uit twee delen die zeer nauw met elkaar verbonden zijn: de adeno- en de neurohypofyse.



Figuur 3 Hormonen uit de hypofyse hebben effect op diverse organen elders in het lichaam.

De adenohipofyse maakt naast het groeihormoon nog andere hormonen aan. Enkele hormonen oefenen een direct effect op een ander orgaan uit, zoals het 'Luteïniserend Hormoon' (LH), het 'FollikelStimulerend Hormoon' (FSH) en het prolactine. Deze hormonen hebben effect op de ontwikkeling van de seksuele kenmerken en de voortplanting. De overige hormonen uit de adenohipofyse beïnvloeden de hormoonproductie van andere klieren. Zo maakt de hypofyse het 'Thyreoid-Stimulerend Hormoon' (TSH), dat de schildklier stimuleert tot de productie van schildklierhormoon. En maakt de hypofyse het 'AdrenoCorticoTroop Hormoon' (ACTH), dat de bijnierschors stimuleert tot het produceren van bijnierschors hormonen.

De neurohypofyse maakt de hormonen vasopressine en oxytocine. Het hormoon vasopressine (ook wel ADH genoemd) regelt de afstemming van de water- en zoutbalans in het lichaam en werkt dus grotendeels in op het eindorgaan, de nieren. Oxytocine is van belang rondom de bevalling. Het hormoon werkt op de baarmoederspieren en doet deze samentrekken tijdens de bevalling. Ook na de bevalling heeft het hormoon een belangrijke rol. Het zorgt er onder andere voor dat de melkgangen van de borstklieren samentrekken, waardoor de moedermelk wordt uitgedreven.

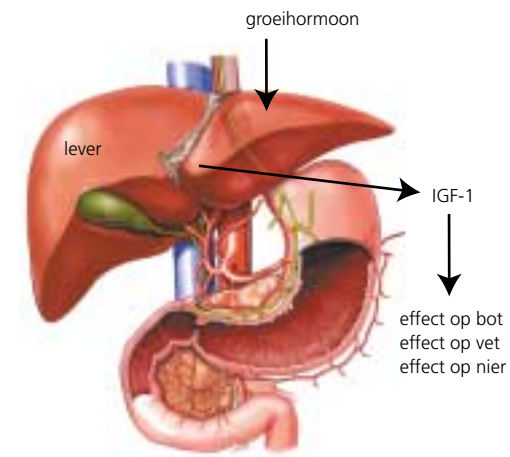
2 Groeihormoon

2.1 Ontdekking van het 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.

2.2 Effect van groeihormoon op verschillende organen

Nadat het groeihormoon door de hypofyse in de bloedbaan is afgescheiden, wordt het getransporteerd naar de doelorganen en weefsels. In deze weefsels en organen bewerkstelligt het groeihormoon een specifiek effect. Dit kan enerzijds een direct



Figuur 4 Groeihormoon stimuleert de lever om IGF aan te maken. Het IGF heeft een effect op andere organen.

effect door het groeihormoon zelf zijn. Anderzijds is er ook sprake van een indirect effect, het groeihormoon stimuleert namelijk deze organen en weefsels ook tot het aanmaken van een ander eiwit, het IGF-1. Dit eiwit heeft ook effecten op de orgaanwerking. De belangrijkste positieve effecten van groeihormoon en IGF-1 zijn: het opbouwen van de spieren, het versterken van de botten, instandhouden en versterken van de hartfunctie, afname van de hoeveelheid vet en de regulatie van de hoeveelheid vocht in ons lichaam. Overigens is het zeker niet zo dat al deze lichaamsfuncties alleen door groeihormoon dan wel het IGF-1 worden gereguleerd. Er is een groot aantal

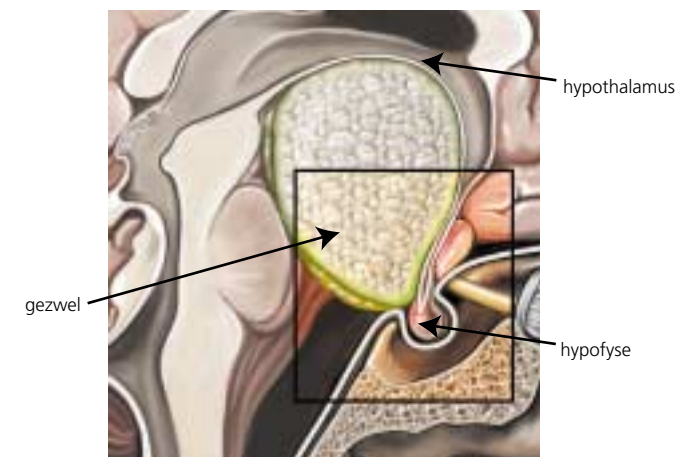
andere hormonen (zoals schildklier- en corticosteroidhormonen) en andere stoffen (zoals vitaminen) die bij verschillende van de genoemde lichaamsfuncties ook een belangrijke rol spelen.

Daarnaast lijkt er een aantal andere effecten van het groeihormoon en het IGF-1 op afzonderlijke lichaamsfuncties te zijn. Op dit moment wordt naar deze effecten wetenschappelijk onderzoek gedaan. Onderwerpen van onderzoek bij patiënten met een tekort aan groeihormoon zijn: de verstoorde vetstofwisseling (verhoogd cholesterolgehalte) met als effect vervroegde aderverkalking en een verhoogd risico op sterfte aan hart- en vaatziekten, de verstoorde water- en zoutbalans als gevolg van een veranderde nierfunctie, en de veranderde stofwisseling van de hersenen met als effect een verlaagd concentratievermogen en een verminderd vasthouden van geheugen. Al deze onderwerpen zijn belangrijk voor het dagelijks leven.

3 Groeihormoontekort op volwassen leeftijd

3.1 Oorzaak

Een tekort aan groeihormoon in het bloed is het gevolg van een aandoening aan de hypofyse, dan wel van een ziekte van de hersenstructuur die erboven ligt, de hypothalamus. Er zijn verscheidene aandoeningen bekend. Een van de meest voorkomende is een (bijna altijd goedaardig) gezwel in de hypofyse

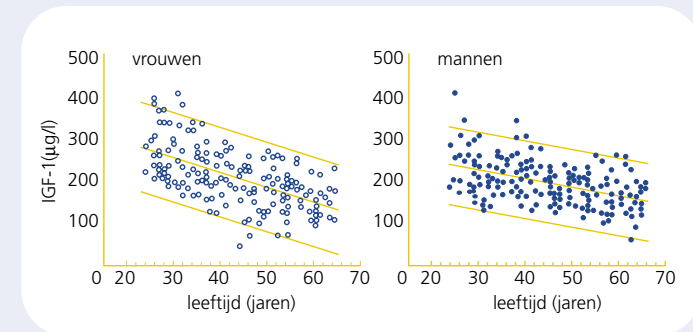


Figuur 5 Een gezwel kan tegen de hypofyse(-steel) drukken, waardoor de hypofyse minder goed werkt.

en/of hypothalamus dan wel in de buurt van deze hersenstructuren. Meestal valt door dit soort gezwellen niet alleen de groeihormoonproducerende functie uit, maar is ook de productie van andere hypofysehormonen vaak verstoord. Ook kan het zijn dat de hypofyse niet is beschadigd door het gezwel zelf, maar door de behandeling ervan (soms zelfs pas jaren later). Meestal bestaat de behandeling van deze hypofysegezwellen uit een operatieve verwijdering en/of bestraling. De verstoorde hypofysefuncties kunnen echter ook door de behandeling verbeteren.

Tevens is er een aantal zeldzame oorzaken van het groeihormoontekort. Het komt voor dat er een aangeboren uitval is van de hypofysecellen die groeihormoon maken. Verder kunnen ontstekingen en infecties in het hypofysegebied leiden tot beschadiging van de hypofyse. Ook kan na een ongeval, waarbij hoofdletsel is opgelopen, de hypofyse beschadigd raken. Door deze zogenaamde traumatische beschadiging ontstaan er tekorten, omdat er minder hormonen in de bloedbaan worden afgescheiden.

Daarnaast kan gebruik van groeihormoon op volwassen leeftijd nodig zijn als er groeihormoon in de kinderjaren is gebruikt voor de lengtegroei (ca. 30% van de kinderen moet de behandeling op volwassen leeftijd voortzetten omdat het groeihormoontekort blijft bestaan). Ten slotte is er een groep patiënten waarbij de oorzaak van hun groeihormoontekort niet bekend is. Dit noemen we idiopathische (van onbekende oorzaak)



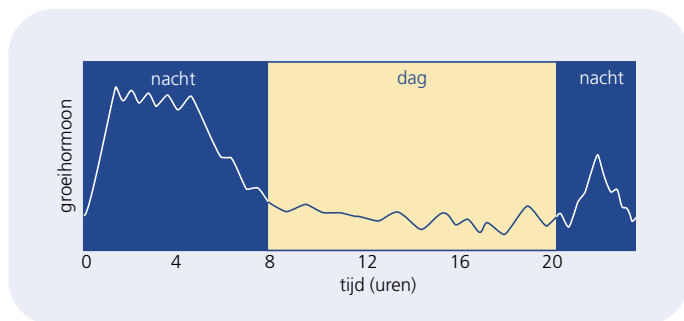
Figuur 6 De hoeveelheid IGF-1 neemt tussen het 30e en 70e jaar af.

groeihormoondeficiëntie. De hoeveelheid groeihormoon en IGF-1 zijn gedurende een leven niet constant, en nemen met het ouder worden af. Dit begint al op vroege leeftijd: de groeihormoonproductie is het hoogst bij mensen tussen de 12 en 20 jaar. Met het ouder worden neemt het gehalte van groeihormoon steeds verder af. Op dit moment wordt er veel onderzoek gedaan naar de betekenis van de vermindering van groeihormoonproductie bij het ouder worden.

3.2 Diagnose

Bij volwassenen is het alleen zinvol om onderzoek te doen naar groeihormoontekort als er vooraf een afwijking aan de hypothalamus en/of de hypofyse bekend is. Bij circa 1 op de

10.000 volwassenen is er sprake van een groeihormoontekort. Het vaststellen van zo'n tekort is niet eenvoudig. De groeihormoon- en IGF-1-gehalten in ons bloed wisselen namelijk sterk gedurende de dag en de nacht. De afgifte van groeihormoon door de hypofyse is niet continu, maar gaat in stootjes (pulsen). De grootste puls vindt kort na het begin van de slaap plaats. Ook de voedingstoestand heeft invloed op de concentraties in het bloed. In figuur 7 kunt u zien dat de groeihormoonproductie overdag laag is, en dat deze 's nachts sterk toeneemt. Eén bloedbepaling is niet voldoende om vast te stellen of iemand te weinig groeihormoon aanmaakt. Om duidelijk te krijgen of er sprake is van een groeihormoontekort, wordt er vaak een zogenaamde groeihormoonstimulatietest verricht. De meest gebruikte test is de 'Insuline Tolerantie Test' (ITT).



Figuur 7 De aanmaak van groeihormoon is niet de gehele dag gelijk.

Insuline Tolerantie Test

Bij de Insuline Tolerantie Test krijgt de patiënt in het ziekenhuis via een infuus insuline toegediend. Door het toedienen van insuline wordt de bloedsuikerspiegel kunstmatig verlaagd. Onder normale omstandigheden (dus bij een goed functionerende hypofyse) prikkelt een lage bloedsuikerspiegel de hypofyse tot het afgeven van extra groeihormoon, waardoor het groeihormoongehalte stijgt in het bloed. Bij deze test wordt enkele malen na de insuline-injectie elke 2 à 3 uur bloed afgenomen om het groeihormoongehalte in het bloed te bepalen. Een stijging van het groeihormoongehalte betekent dat de hypofyse goed functioneert. Bij het uitblijven van een stijging, is er sprake van een verstoring van de hypofysefunctie en wordt er dus te weinig of geen hormoon geproduceerd.

Een andere manier om een indruk te krijgen van de groeihormoonproductie, is het meten van het IGF-1-gehalte in het bloed. Bij volwassenen is een laag IGF-1-gehalte in het bloed, in tegenstelling tot bij kinderen, niet een sluitend bewijs voor een groeihormoontekort maar slechts een aanwijzing. Volwassenen met een groeihormoontekort hebben meestal lagere IGF-1-waarden in hun bloed. Een laag IGF-1-gehalte kan bijvoorbeeld ook duiden op ondervoeding. Er zijn echter situaties waarbij het IGF-1-gehalte normaal is, maar er toch een groeihormoontekort bestaat. Het doen van één of meerdere stimulatietesten is dus op volwassen leeftijd meestal noodzakelijk om de definitieve diagnose te kunnen stellen.

3.3 Symptomen

Uit wetenschappelijk onderzoek bij groeihormoondeficiënte patiënten, is duidelijk geworden dat door het groeihormoontekort verschillende organen en weefsels niet optimaal kunnen werken.

De belangrijkste kenmerken van groeihormoondeficiëntie zijn:



— Toename van het lichaamsvet in de buik

Deze vettoename is niet altijd duidelijk zichtbaar, omdat het meeste van dit vet zich in de buik verzamelt. Dit zogenaamde vet in de buik is wel erg actief en heeft allerhande effecten op de suiker- en vetstofwisseling. Deze veranderingen zijn waarschijnlijk van belang in het sneller ontwikkelen van aderverkalking en dientengevolge toegenomen hart- en vaatziekten.



— Afname van de spiermassa

De lichamelijke conditie is verminderd en dat uit zich in minder lichamelijke activiteit, snel vermoeid zijn, en moeilijker langdurig met zaken bezig kunnen zijn. Tevens is de coördinatie tussen de spieren verminderd, waardoor men onhandiger is in het uitvoeren van fijnere werkjes (de fijne motoriek).



— Afname van de botdichtheid

Door de afname in botdichtheid heeft men op latere leeftijd een hoger risico op botbreuken.



— Verstoorde zout- en waterbalans

De nieren kunnen water en zouten niet goed vasthouden, waardoor veel lichaamweefsels te weinig vocht bevatten. Een droge dunne huid kan één van de gevolgen zijn.



— Verhoogd vetgehalte in het bloed

Zoals bij toename van het lichaamsvet is beschreven, is een verhoogd vetgehalte nadelig omdat het de kans op hart- en vaatziekten vergroot.



— Afname van energie en vitaliteit

Het uithoudingsvermogen, de energie en vitaliteit van groeihormoondeficiënte patiënten nemen af. Daarnaast heeft groeihormoondeficiëntie een grote invloed op de kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn familie. Enkele voorbeelden hiervan zijn: weinig zelfvertrouwen, sociale isolatie, angst, concentratiestoornissen, lusteloosheid en terugtrekking uit het arbeidsproces. Het samenspel van deze afzonderlijke kenmerken resulteert uiteindelijk in afgenomen levenslust. Dat dit groten-deels het effect van een groeihormoontekort is, wordt duidelijk na de toediening van dit hormoon. De levenslust lijkt dan weer opnieuw op te borrelen.



— Verminderd concentratievermogen en geheugenfunctie

Met de afname van de spiermassa en een verschuiving in de stofwisseling in de hersenen, krijgen mensen met een tekort

aan groeihormoon last van afnemend concentratievermogen. Dit verhindert vaak allerlei dagelijkse bezigheden, waardoor er een soort passiviteit zich van hen meester maakt. Het verminderd geheugen maakt ook allerlei handelingen moeilijker, bijvoorbeeld puzzelen of de krant lezen.

Deze problemen kunnen tegenwoordig gelukkig goed worden bestreden door het aanpakken van de oorzaak: het tekort aan groeihormoon. Het groeihormoon kan betrekkelijk eenvoudig worden aangevuld.

4 De behandeling van een groeihormoontekort

4.1 De productie van groeihormoon

Groeihormoon wordt via de DNA-techniek (biotechnologisch) geproduceerd. Het groeihormoon-gen uit het menselijk erfelijke materiaal (DNA) wordt in bacteriën gebracht. Deze bacteriën produceren vervolgens het menselijk groeihormoon, met precies dezelfde structuur en eigenschappen als het hormoon dat in het lichaam wordt aangemaakt. Met deze schone en veilige methode kan zuiver groeihormoon in voldoende hoeveelheden worden gemaakt.

4.2 Hoe wordt groeihormoon toegediend?

Indien er een groeihormoontekort bij u wordt geconstateerd, kan het betrekkelijk eenvoudig worden aangevuld. Zoals u weet, worden hormonen door het lichaam vervoerd via de bloedbaan. Dit geldt ook voor het groeihormoon. Groeihormoon is een eiwit. Als je eiwitten via de mond inneemt, worden ze in de maag en darmen direct afgebroken door de maag- en darmsappen en ze verliezen daarbij hun werking. Daarom is het niet mogelijk om groeihormoon in

pilvorm toe te dienen: de pil is zijn werking al kwijt nog voor hij in de bloedbaan terecht is gekomen. Dus moet groeihormoon worden geïnjecteerd.

Bij een groeihormoonbehandeling wordt dagelijks een beetje groeihormoon onder de huid ingespoten. Dit wordt een subcutane (onder de huid) injectie genoemd. Het groeihormoon komt vlak onder de huid terecht en verspreidt zich via de bloedvatjes naar de rest het lichaam, waar het zijn werk kan doen.

Voor het toedienen van groeihormoon bestaan verschillende toedieningssystemen. Het is belangrijk dat u een eenvoudig en betrouwbaar systeem heeft, waarmee u het groeihormoon



Figuur 8 De toediening van groeihormoon.

gemakkelijk en nauwkeurig kunt toedienen. Zorg er voor dat u een systeem kiest dat goed bij u past, want u 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.

4.3 De dosering

Gedurende de eerste maanden van de behandeling moet het IGF-gehalte in het bloed regelmatig gecontroleerd worden om de juiste dosis te kunnen bepalen. Verder zal de arts u in het begin wat vaker willen controleren om eventuele bijwerkingen te kunnen ondervangen.

4.4 De effecten van een groeihormoonbehandeling

De belangrijkste positieve effecten die we kennen van een groeihormoonbehandeling bij volwassen patiënten zijn (zoals ook eerder vermeld):

- Afname van de hoeveelheid vetweefsel, met name in de buik.
- Toename van de spiermassa, waardoor de spierkracht toeneemt.
- Toename van de botdichtheid.
- Normalisatie van de hoeveelheid vocht in de weefsels.

- Verlaging van de cholesterolgehalten in het bloed.
- Verbeterde hartfunctie.
- Toename van energie, vitaliteit en uithoudingsvermogen.
- Verbetering van het concentratievermogen.
- Verbetering van de algehele lichamelijke conditie.

Wel moet u erop bedacht zijn dat de effecten die hier worden genoemd, zijn aangetoond in groepen patiënten die met groeihormoon werden behandeld. Het zijn dus gemiddelde resultaten. Wat het effect zal zijn bij iedere individuele patiënt moet altijd worden afgewacht, maar bij de meeste patiënten zal het dicht liggen bij het gemiddelde effect.

Zelfcontrole

Om het effect van uw behandeling zelf te bekijken, is het een goed idee om van uzelf een video-opname te maken voordat u met de groeihormoonbehandeling begint. Als u dit herhaalt na 6 en na 12 maanden behandeling ziet u zelf dat er subtiele, maar belangrijke verschillen optreden. Bekijk bijvoorbeeld de mate waarop u uw aandacht op zaken kunt richten, de snelheid waarmee u spreekt en de vitale uitdrukking op uw gezicht.

4.5 Bijwerkingen

Helaas kunnen er bij elke behandeling met geneesmiddelen bijwerkingen optreden. De bijwerkingen van de groeihormoonbehandeling bij volwassenen zijn grondig onderzocht. De meeste mensen hebben geen last van bijwerkingen. Dit is omdat het groeihormoon identiek is aan het hormoon dat normaal door het lichaam wordt geproduceerd. De meeste bijwerkingen treden op in de eerste maanden van de behandeling, en verdwijnen door gewenning van het lichaam na verloop van tijd. Meestal treden de bijwerkingen op als de dosis van het groeihormoon te hoog is. Nadruk op de juiste individuele dosering van het groeihormoon, die onder andere wordt bepaald door het geslacht en de leeftijd, is uitermate belangrijk.

Het is mogelijk dat u tijdens de eerste weken de volgende bijwerkingen waarneemt:

- Ophoping van vocht. Bij sommige patiënten zwellen de handen en voeten op als gevolg van het vasthouden van vocht.
- Gewrichtsklachten. Soms klagen patiënten over gevoelige of pijnlijke enkels, polsen of handen.
- Spierpijn.
- Hoofdpijn.
- Misselijkheid.
- Een branderig, prikkelend of tintelend gevoel aan de handen en voeten.

Deze bijwerkingen verdwijnen bijna altijd in de loop van de behandeling. Als uw bijwerkingen blijven aanhouden, is het raadzaam uw behandelend arts te raadplegen. De arts kan dan uw dosis groeihormoon verlagen en deze na een aantal weken weer langzaam verhogen. Naast bovengenoemde bijwerkingen is gebleken dat bij een aantal patiënten, die meestal al een aanleg hebben voor de ontwikkeling van diabetes, de bloedsuikerwaarden stijgen gedurende een groeihormoonbehandeling. Als er in uw familie diabetes voorkomt of als u zelf al diabetes heeft of gedurende een zwangerschap heeft gehad, zal uw arts u hierop moeten controleren gedurende de behandeling met groeihormoon.

4.6 Soms waakzaamheid geboden

Toen men startte met groeihormoonbehandeling bij volwassenen, bestond de angst dat deze behandeling mogelijk zou kunnen leiden tot hernieuwde groei van een nog bestaande rest van het gezwelletje in de hypofyse. Hiernaar is op grote schaal onderzoek gedaan bij zowel kinderen als bij volwassenen. Het blijkt dat gedurende de behandeling met groeihormoon deze restgezwollen niet in grootte toenemen onder invloed van de behandeling met groeihormoon. Recent onderzoek laat wel zien dat bij patiënten die eerder huidkanker (melanoom) hebben gehad, regelmatig onderzoek op moedervlekken belangrijk is. Bij een enkeling lijkt huidkanker

sneller terug te komen door het gebruik van groeihormoon. Momenteel wordt hier nog aanvullend onderzoek naar gedaan. Bij diabetespatiënten die afwijkingen hebben aan het netvlies, moet voor aanvang van de groeihormoonbehandeling goed overleg plaatsvinden tussen de oogarts en de internist-endocrinoloog. Voorafgaand aan de groeihormoonbehandeling wordt ook een oogheelkundig onderzoek geadviseerd. Behandeling met groeihormoon lijkt in deze groep patiënten een toename van het netvliesprobleem te kunnen geven. Ook naar dit onderwerp wordt onderzoek verricht. Alles overziend blijkt dat in de meeste gevallen de voordelen van groeihormoonbehandeling sterk opwegen tegen de nadelen.

5 De meest gestelde vragen

Wat te doen als ik zwanger ben?

Bij zwangerschap dient de behandeling met groeihormoon te worden gestaakt. Vanaf de 3e maand van de zwangerschap produceert de placenta zelf groeihormoon. Na de zwangerschap dient de behandeling met groeihormoon weer op de reguliere wijze voortgezet te worden. Het is niet bekend of groeihormoon in de moedermelk terechtkomt.

Wat te doen als ik last krijg van bijwerkingen?

Sommige patiënten krijgen last van bijwerkingen. De meeste bijwerkingen (zie paragraaf 4.5) treden op in de eerste maanden van de behandeling en verdwijnen bijna altijd weer in de loop van de behandeling. Als uw bijwerkingen aanhouden, is het raadzaam uw behandelend arts te raadplegen. Meestal is een dosisverlaging voldoende om de bijwerkingen te laten verdwijnen.

Wat te doen als ik ziek ben?

Het ligt er aan hoe ziek u bent; verkoudheid en griep mogen u er niet van weerhouden uw dagelijkse groeihormooninjecties toe te dienen. Heeft u klachten van andere aard, dan adviseren wij u contact op te nemen met uw behandelend arts.

Hoe te handelen als ik de injecties vergeten ben?

Het is verstandig om elke dag te spuiten, want daarmee bereikt u per slot van rekening de beste resultaten. Mocht u onverhoopt toch een avond vergeten zijn te injecteren, dan heeft dat geen direct gevolg voor uw behandeling. Het beste kunt u de volgende dag weer gewoon de normale hoeveelheid groeihormoon spuiten, dus niet de dubbele hoeveelheid.

Wanneer zijn de effecten van de behandeling merkbaar?

De effecten van de groeihormoonbehandeling zijn pas na 6 maanden goed merkbaar. De voorwaarde is wel dat u dagelijks injecteert.

Hoe lang gaat deze behandeling door?

Zoals u heeft gelezen, geeft de hypofyse gedurende uw hele leven groeihormoon af. Er is dus in principe sprake van een levenslange behandeling.

Waar moet ik aan denken als ik op reis ga?

Voor een optimale effectiviteit is het belangrijk dat u ook op vakantie doorgaat met de behandeling. Zorg ervoor dat u altijd de pen, de naaldjes en de juiste hoeveelheid groeihormoon meeneemt. Ook moet u ervoor zorgen dat het groeihormoon tijdens de reis en het verblijf op de juiste temperatuur blijft. Voor de reis kunt u gebruikmaken van een speciaal ontwikkeld koelboxje dat u via uw arts of verpleegkundige kunt krijgen. Als u met het vliegtuig reist, dient u het groeihormoon (koelboxje) in uw handbagage te bewaren want in de bagageruimte bevriest het. Let er met de wintersportvakantie dus ook op dat het groeihormoon tijdens de reis niet bevriest. Indien u naar het buitenland gaat, is het verstandig om te zorgen voor een medische verklaring waaruit blijkt dat u behandeld wordt met groeihormoon. Uw behandelend arts kan deze medische verklaring afgeven.

6 Belangrijke adressen

www.heightmatters.nl

Informatie en advies over groeistoornissen en groeihormoonbehandeling.

Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling (NVGG)

Lijsterbeshof 41

3355 CC Papendrecht

Tel. 0800-GROEIJN (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 aangaande 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.

Nederlandse Hypofyse Stichting

Postbus 76579

1070 HD Amsterdam

Tel. 020-6705753

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 52137

2505 CC Den Haag

Tel. 0800-6822765

Fax 035-5825460 (secretariaat)

Fax 070-3063251 (voorzitter/documentatiecentrum)

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. De vereniging maakt voorlichtingsmateriaal en organiseert lotgenotencontact.

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. Als u vragen heeft met betrekking tot de praktische en inhoudelijke verpleegkundige zorg bij groeihormoonbehandeling, dan kunt u terecht bij de VWG.

Landelijke Registratie Groeihormoonbehandeling

Volwassenen

VU medisch centrum, gebouw MF, kamer H-265

Van der Boechorststraat 7

1081 BT Amsterdam

Tel. 020-4449824

Fax 020-4449825

E-mail: LRG.Volw@med.vu.nl



7 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.

Biotechnologie

Met behulp van genetisch menselijk materiaal dat wordt ingebracht in bacteriën of gisten, kunnen, in het geval van hormonen, 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.

FSH

Afkorting van FollikelStimulerend Hormoon. Wordt geproduceerd door de adeno-hypofyse en stimuleert de geslachtsorganen tot het produceren van geslachtshormonen. Zorgt onder andere voor de rijping van de eicellen in de eierstokken.

GHDA

Afkorting van *Growth Hormone Deficiency in Adults*, groei-hormoondeficiëntie bij volwassenen.

GHRH

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

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.

Hormooninsufficiëntie

Relatief dan wel absoluut verminderde aanwezigheid 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. De moleculaire structuur van deze groeifactor heeft gelijkenis met insuline, maar qua functie zijn er nauwelijks overeenkomsten. Er bestaan verschillende soorten IGF. Zo worden onderscheiden type 1 en 2.

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 alveesklier, de eierstokken en de testikels.

LH

Afkorting van Luteïniserend Hormoon. Is samen met FSH betrokken bij de stimulering van de geslachtsorganen.

Oxytocine

Een hormoon dat via de neurohypofyse wordt afgescheiden. Het hormoon heeft een functie in het samentrekken van de melkgangen en de baarmoeder tijdens de bevalling.

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.

Prolactine

Een hormoon dat de aanmaak van moedermelk in de melkklieren in de borst aanzet en onderhoudt. Dit hormoon wordt gemaakt in de adenohipofyse.

Subcutaan

Onder de huid.

Substitutie therapie

Het vervangen of aanvullen van ontbrekende stoffen, bijvoorbeeld hormonen.

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.

Vasopressine

Een hormoon dat via de neurohipofyse in de bloedbaan wordt afgescheiden. Het hormoon dat ook wel het AntiDiuretisch

Hormoon (ADH) wordt genoemd, heeft een belangrijke functie in de afstemming van de water- en zoutbalans in het lichaam en werkt via de nieren.

