

Workshop nieuwe richtlijnen en ervaringen met het groeihormoon door Barbara Sibbles Contactdag Stichting Noonan Syndroom 26 maart 2022

Barbara Sibbles heeft de workshop 'nieuwe richtlijnen en ervaringen met het groeihormoon' gegeven op de contactdag. Met een opkomst van 11 personen uit 6 gezinnen zat de zaal lekker vol en was er voldoende ruimte voor interessante discussie.

Barbara heeft aan de hand van een duidelijke presentatie uitleg gegeven hoe een kind groeit; de ontwikkeling vanaf de geboorte tot aan het eind van de puberteit wanneer de groei stopt. Tijdens de groei zijn er veel factoren die invloed hebben op de eindlengte zoals lengte van de ouders en voeding, maar ook onderliggende aandoeningen zoals bijvoorbeeld het Noonan syndroom.

Hierna heeft ze meer uitleg gegeven wat dit dan kan betekenen voor een kind met het Noonan syndroom. Noonan kinderen hebben vaak een normaal gewicht en lengte bij de geboorte maar ze laten al snel een slechte groei zien in het eerste levensjaar. Een van de redenen waardoor de groei anders is bij Noonan kinderen is een tekort aan groeihormoon. Barbara legt uit hoe groeihormoon gemaakt wordt en hoe het lichaam hiermee omgaat.

Bij kleine lengte, d.w.z. de afwijking is zo groot dat 95% van leeftijdsgenoten groter is, bestaat er de mogelijkheid om te behandelen met het groeihormoon. Sinds 2021 is de vergoeding voor deze behandeling sneller te krijgen.

Hier zijn wel een aantal voorwaarden aan verbonden:

- Ouder dan 4 jaar
- Genetisch bevestigde diagnose NS of CFC
- Afwijking moet groter zijn dan -2,5 SD
- Meisjes jonger dan 13 jaar
- Jongens jonger dan 15 jaar

De gemiddelde lengtewinst met groeihormoonbehandeling is bij vrouwen 9-10 cm en bij mannen 9-13 centimeter. Maar aan ieder voordeel kleeft een nadeel en er zijn zeker een aantal zorgen bij de behandeling met het groeihormoon.

- Verdikking hartspier (hypertrofische cardiomyopathie) – niet aangetoond
- Verkromming van de rug (scoliose)
- Versnelling kanker groei – niet aangetoond/geen bewijs hiervoor
- Groeihormoon wordt niet voorgeschreven bij Costello syndroom, vanwege een hoger risico op kanker bij deze aandoening

Voor de start van de behandeling zal er een afspraak gemaakt moeten worden in het expertisecentrum. Er zal een lichamelijk onderzoek plaatsvinden, naast een bloedonderzoek en cardiologisch onderzoek. Tijdens de behandeling vindt er ook regelmatig controle plaats waarbij ook aanvullend lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek en opnieuw een echo van het hart. Na 1 jaar behandeling wordt geëvalueerd of de groeihormoonbehandeling voldoende effectief is en bij een te geringe lengtewinst zal de behandeling gestopt worden.

Het wel of niet starten van een behandeling met groeihormoon heeft tijdens de workshop tot mooie discussies geleid. Het is een moeilijke afweging van ouders om wel of juist niet te starten en je weet pas achteraf of je er goed aan hebt gedaan. Het is fijn om hier met elkaar van gedachten over te wisselen zonder dat er een goed of fout is.