

SGA Nieuwsbrief

December 2015



Kind en Groei

Contactgegevens
Stichting Kind en Groei
Westzeedijk 106
3016 AH Rotterdam

Tel: 010-22 515 33
E-mail: info@kindengroei.nl
www.kindengroei.nl

Beste deelnemer en ouder(s)/verzorger(s),

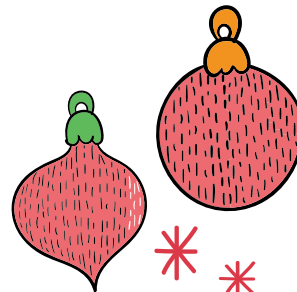
Met deze nieuwsbrief willen we jullie op de hoogte brengen van het beloop van de SGA studie en de nieuwste resultaten, activiteiten en andere weetjes omtrent de studie. De SGA studie is in december 2003 gestart en bestaat inmiddels ruim 10 jaar. Sinds januari 2013 beginnen er geen nieuwe kinderen meer met groeihormoonbehandeling. Er worden nog wel kinderen behandeld, maar steeds meer jongeren bereiken hun eindlengte.

In deze decembereditie van de nieuwsbrief onder andere de nieuwste resultaten van de SGA studie; het effect van groeihormoon gecombineerd met Lucrinbehandeling op de lange termijn, de introductie van onze stagiaire, informatie over het nacontrole traject en een verslag van de SGA ledendag georganiseerd door het SGA Platform.

Veel leesplezier en fijne feestdagen gewenst!

Hartelijke groet,

Het SGA team.



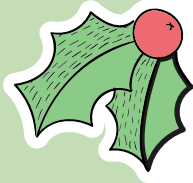
Medewerkers SGA-team
Prof. Anita Hokken-Koelega
kinderarts-endocrinoloog
Drs. Manouk van der Steen
arts-onderzoeker
José Bontenbal- van de Wege
onderzoeksmedewerker

NIEUWE COLLEGA

In oktober 2015 is Justine de With (23 jaar) bij het SGA-team gestart met haar wetenschapstage. Ze zal tot en met maart 2016 bij ons blijven. We zijn nu al erg blij met de werkzaamheden die ze voor ons verricht en de positieve energie die ze met zich meebrengt. Ze stelt zich graag aan jullie voor:

“Ik ben Justine en in het kader van mijn studie Geneeskunde ben ik in oktober begonnen met mijn masteronderzoek bij Stichting Kind en Groei. Komende maanden kunnen jullie mij tegenkomen tijdens de poli en nacontrole bezoeken. Omdat ik vroeger zelf ook groeihormoonbehandeling heb gekregen via de SGA studie vind ik het extra interessant om bij te dragen aan een deel van het onderzoek. Ik zal gaan kijken naar de invloed van groeihormoonbehandeling en puberteitsremming (Lucrin) op intelligentie en kwaliteit van leven. Om kwaliteit van leven te beoordelen gebruiken wij de vragenlijsten die jullie de afgelopen jaren bij de jaarscontrole en het nacontrole traject hebben ingevuld. Daarom zijn de vragenlijsten die jullie hebben ingevuld, en de komende tijd misschien nog zullen invullen, ontzettend waardevol. Ik kijk erg uit naar de resultaten, die jullie te zijner tijd natuurlijk te horen krijgen!”





NIEUWE RESULTATEN

Effect van gecombineerde groeihormoon en lucrinbehandeling op de metabole gezondheid in SGA geboren kinderen.

Achtergrondinformatie

Eén van de vragen bij het starten van de SGA studie betrof het effect van groeihormoon gecombineerd met Lucrinbehandeling (puberteitsremming) op de lange termijn. Met name de veiligheid voor de bloeddruk, lichaamssamenstelling (vet- en spierpercentage), de vetspiegels in het bloed, en suikergevoeligheid (gemeten door middel van de suikertest) zijn hierbij belangrijk.

Onderzoek

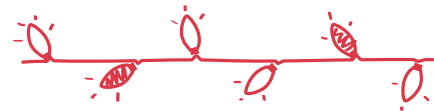
Wij hebben dit onderzocht in 110 kinderen uit de SGA studie die inmiddels hun volwassen eindlengte hebben bereikt. Een deel van deze kinderen kreeg alleen groeihormoonbehandeling (43 kinderen) en een gedeelte kreeg naast de groeihormoonbehandeling ook 2 jaar puberteitsuitstel door middel van Lucrin.

Resultaten

Bij het bereiken van de volwassen eindlengte - gemiddeld 6 jaar na start van de groeihormoonbehandeling - waren de bloeddruk, het percentage vet en de spiermassa, de vetspiegels in het bloed en de suikergevoeligheid hetzelfde bij de adolescenten die werden behandeld met alleen groeihormoon als bij degenen die daarbij ook 2 jaar Lucrin hadden gekregen.

Conclusie

Ook wanneer gestart wordt tijdens de adolescentie, leidt groeihormoonbehandeling bij de meeste SGA geboren kinderen tot een normale volwassen lengte. Als de lengteprognose bij start van de puberteit slecht is, kunnen kinderen baat hebben bij gecombineerde behandeling met groeihormoon en Lucrin. De huidige resultaten laten zien dat gecombineerde behandeling met groeihormoon en Lucrin tijdens de behandeling geen nadelige effecten heeft op de bloeddruk, lichaamssamenstelling, vetspiegels in het bloed en suikergevoeligheid.



NACONTROLE TRAJECT

Inmiddels hebben veel kinderen in de SGA studie hun eindlengte behaald en zijn zij daarom gestopt met de groeihormoonbehandeling. Maar wat gebeurt er daarna?

Aan het einde van de groeihormoonbehandeling kan iedereen deelnemen aan een vervolgonderzoek, het nacontrole traject. Het vervolgonderzoek is belangrijk voor jullie zelf omdat het een aantal belangrijke aspecten over je gezondheid in kaart brengt. Zo kijken we naar je bloeddruk, botdichtheid, vetspiegels (o.a. cholesterol) en suikergevoeligheid. Ook is het voor ons onderzoek belangrijk om jullie na de behandeling te zien zodat we kunnen kijken naar de veiligheid van groeihormoon op de lange termijn. Daarnaast vinden we het natuurlijk ook gewoon fijn om jullie weer te zien en te horen hoe het met jullie gaat!

Het nacontrole traject bestaat uit een onderzoeksdag bij stop van de behandeling, na 6 maanden en na 2 en 5 jaar. Veel kinderen doen hieraan mee en we hopen de eerste resultaten in het voorjaar 2016 met jullie te kunnen delen!

Kijk op WWW.GROEIENCO.NL voor een korte kennismaking met het nacontrole team.





VERSLAG SGA LEDENDAG & SGA PLATFORM

Op 26 September 2015 werd weer een interessante SGA ledendag georganiseerd door het SGA platform. Het SGA platform is de patiëntenvereniging voor SGA geboren kinderen en hun ouders/verzorgers. Een belangrijk doel van het platform is om een goede informatievoorziening over SGA en het gebruik van groeihormoon te bewerkstelligen. Er is een medisch adviseur aan het platform verbonden, die vragen van leden kan beantwoorden. Tijdens de ledendag werden de laatste resultaten uit de groeihormoonstudies getoond, werd er gesproken over het effect van groeihormoon op de schildklierfunctie en vertelde Justine de With, oud deelnemer van de SGA studie, geneeskundestudent en onze nieuwe stagiaire, over haar ervaring met groeihormoonbehandeling. Na de presentaties was er tijd voor vragen en discussies tussen ouders, artsen en verpleegkundigen. Al met al ook dit jaar weer een zeer geslaagde dag!

De SGA ledendag is naast een interessante dag ook een uitstekende kans voor kinderen en jongeren om elkaar te ontmoeten, hun ervaringen te delen en samen een leuke, sportieve activiteit te beleven.

Naast het organiseren van de jaarlijkse ledendag behartigt het platform ook de belangen van patiënten met het oog op de vergoeding van het groeihormoon. Belangrijk, want het SGA platform merkt steeds meer dat vergoeding van dure geneesmiddelen niet altijd gegarandeerd is. Om deze belangenbehartiging te kunnen waarborgen is het belangrijk dat het SGA platform voldoende leden heeft.

Vind jij het leuk om andere jongeren te ontmoeten, die ook SGA geboren zijn en groeihormoon gebruiken of gebruikt hebben, en ervaringen te delen? Of wil jij graag op de hoogte zijn en blijven van de recente ontwikkelingen op het gebied van SGA en groeihormoontherapie?

Word dan lid van het SGA platform! Bezoek voor meer informatie de website:
WWW.SGAPLATFORM.NL

NB. De contributie van het SGA Platform wordt door een aantal zorgverzekeraars vergoed!



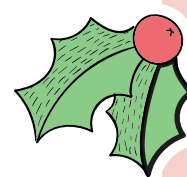
SGA Platform

Patiëntenvereniging voor ouder en kind



Wij willen jullie allemaal bedanken voor jullie enthousiasme en inzet voor de SGA studie. Namens het SGA team wensen wij jullie fijne feestdagen en een gelukkig en gezond nieuwjaar!!

Manouk van der Steen &
José Bontenbal - van de Wege



Vragen?

Als u vragen heeft over de SGA studie of de nieuwsbrief, of u wilt een afspraak verzetten, kunt u ons telefonisch bereiken via 010-2251533.

U kunt ook een email sturen naar José Bontenbal: j.bontenbal@kindengroei.nl

Website

Voor alle deelnemers aan de studie is er de website: www.groeienco.nl waar wij jullie op de hoogte houden van de nieuwste resultaten.

KERSTSTRESS

HÉ
DIE KERSTMAN
ZEGT NIET VOOR
NIETS

»HO HO HO«

Loesje

Postbus 1045
6801 BA Arnhem
www.loesje.nl

WINTERSLAAP

IK HEB MIJN WEKKER
OP EIND MAART
GEZET

Loesje

postbus 1045
6801 BA Arnhem
www.loesje.nl