

Kind en Groei



Jaarverslag 2018

Stichting Kind en Groei



Kenniscentrum voor groei en ontwikkeling van het kind

Westzeedijk 106, 3016 AH Rotterdam, Nederland

Postbus 23068, 3001 KB Rotterdam, Nederland

+(31) 10 22 515 33 (telefoon)

+(31) 10 22 501 33 (fax)

info@kindengroei.nl

KvK 41200060

Bankrekening NL78 ABNA 0537142185

Stichting Kind en Groei is hét landelijke kenniscentrum op het gebied van normale en afwijkende groei

en ontwikkeling bij kinderen. De stichting streeft

de volgende doelstellingen na: het bevorderen van

onderzoek naar groei- en ontwikkelingsstoornissen

bij kinderen, het evalueren van bestaande en nieuwe

behandelmethode voor kinderen met groeiproblemen.

De stichting verricht verschillende vormen van

wetenschappelijk onderzoek en verzorgt informatie-

voorziening aan ouders, kinderen en behandelaars.



www.kindengroei.nl

Inhoud

Medewerkers	03
Geschiedenis Stichting Kind & Groei	04
Over Stichting Kind & Groei	05
Onze activiteiten in 2018	08
Onderzoek	08
Prader-Willi syndroom studies	09
Small for Gestational Age studie	20
Financieel overzicht	23
Vooruitblik op 2019	24



Medewerkers

Stichting Kind en Groei

Bestuur

Ir. G.J. van Herrewegen, voorzitter
Drs. G. van Tongeren, penningmeester
Mw. dr. J.P. Schermers, secretaris
Mw. Prof. dr. A.C.S. Hokken-Koelega, ambtelijk secretaris

Manager

Mw. I. Beukers

Medewerkers

Studies

SGA

Mw. Prof. dr. A.C.S. Hokken-Koelega, projectleider
Mw. J. Bontenbal-van de Wege, onderzoeksverpleegkundige
Dhr. drs. W.J. Goedegebuure, arts-onderzoeker

PWS-Like

Mw. drs. A. Jurriaans, arts onderzoeker studietoördinator

PWS

Mw. Prof. dr. A.C.S. Hokken-Koelega, projectleider
Mw. drs. L. Damen, arts-onderzoeker en studietoördinator
Mw. drs. S.H. Donze, arts-onderzoeker en studietoördinator
Mw. M. van Eekelen, onderzoeksverpleegkundige
Mw. E. Piso, reseach verpleegkundige
Mw. drs. L. Grootjen, arts onderzoeker studietoördinator
Mw. E. Mahabier, MSc, psychologe

IGF bioactivity

Mw. dr. L. de Graaff, projectleider
Mw. M. Elizabeth, laboratorium analist

PWS, SGA en IGF bioactivity

Mw. Prof. dr. A.C.S. Hokken-Koelega, projectleider

Informatievoorziening

Mw. drs R. Doornenbal, communicatiemedewerker
Drs. S. Spaans, ICT / programmeur



Geschiedenis

Stichting Kind en Groei



1969

Oprichting
Nederlandse
Groeistichting



1990 - 1997

Rouleren locatie
van de NGS



2003

Samenwerking Europese
en internationale studies



1985/86

Onderzoek
Groeihormoon



1992

Landelijk
wetenschappelijk
onderzoek

Kind en Groei

2007

Naamsverandering naar
Stichting Kind en Groei



1990

Landelijke registratie
Groeihormoon
behandeling



1998

Status onafhankelijk
Kenniscentrum



2015

Accreditatie expertise
centrum PWS



2000

Vaste Locatie
Rotterdam



2016

LRG wordt een
aparte stichting



Over

Stichting Kind en Groei

Stichting Kind en Groei is hét landelijke kenniscentrum op het gebied van normale en afwijkende groei en ontwikkeling bij kinderen.

De stichting heeft als doel om wetenschappelijk onderzoek en kennis op het gebied van groei en ontwikkeling bij kinderen te bevorderen.

Zodoende concentreert de stichting zich op het realiseren van onderzoek naar groei- en ontwikkelingsstoornissen bij kinderen, het evalueren van bestaande en nieuwe behandelmethoden en het informeren en adviseren van patiënten, artsen en belanghebbenden.

Wetenschappelijk onderzoek

Van veel kinderen is niet bekend waarom ze niet goed groeien. Via wetenschappelijk onderzoek wil Stichting Kind en Groei meer kennis verkrijgen over de oorzaken, gevolgen en behandeling van groei- en ontwikkelingsstoornissen bij kinderen. Naast het evalueren van reeds bestaande behandelingen zijn we ook altijd op zoek naar de effecten van nieuwe behandelingen. Om dat te kunnen bewerkstelligen heeft Stichting Kind en Groei een Clinical Research Bureau (CRB) opgezet dat landelijke en multicenter onderzoeken coördineert en uitvoert. Het Clinical Research Bureau beschikt over de kennis van



Van veel kinderen
is niet bekend
waarom ze niet
goed groeien

en ervaring met het opzetten en uitvoeren van onderzoek dat voldoet aan (inter)nationale criteria zoals vastgelegd in de GCP (Good clinical Practice), Food and Drug Administration (FDA) en EU-richtlijnen. Stichting Kind en Groei is een van de weinige organisaties die daadwerkelijk zelf onderzoek doet binnen het kennisgebied dat zij bewaakt. Studies die de stichting in 2018 heeft uitgevoerd zijn: de Prader-Willi studies (verschillende studies naar kinderen met het Prader-Willi syndroom), de Small for Gestational Age studie (een langlopende studie naar SGA-geboren kinderen) en de IGF bioactivity studie.



Het wetenschappelijk onderzoek betreft zowel klinisch-patiëntgebonden onderzoek als basaal wetenschappelijk onderzoek. De stichting is betrokken (geweest) bij een groot aantal nationale en internationale studies waarvan de resultaten werden gepubliceerd in zeer vooraanstaande medische tijdschriften, zoals The Lancet, Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism, Clinical Endocrinology, European Journal of Endocrinology.



Een deel van ons expertiseteam

Expertisecentrum

Stichting Kind en Groei maakt onderdeel uit van het Expertisecentrum Prader-Willi syndroom (PWS)/ Prader-Willi-like (PWS-like); een landelijk expertisecentrum voor kinderen en volwassenen met PWS en PWS-like, samen met de universitair medische centra van Rotterdam en Nijmegen, en ingebed in een landelijk netwerk van vijftien behandelcentra voor PWS.

Het Expertisecentrum PWS/PWS-like houdt zich o.a. bezig met patiëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek, het ontwikkelen van richtlijnen en zorgstandaarden, voorlichting en deskundigheidsbevordering. In 2016 heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het Expertisecentrum PWS officieel geaccrediteerd.

Informatievoorziening aan patiënten, artsen en belanghebbenden

Door het coördineren en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek en jarenlange ervaring met het evalueren van behandelmethoden is Stichting Kind en Groei uitgegroeid tot een kenniscentrum op het gebied van groei en ontwikkeling bij kinderen. De stichting ziet het als haar taak deze kennis zoveel mogelijk te delen met ouders, kinderen en behandelend artsen. Met de verkregen kennis kunnen ouders beter worden ingelicht en advies krijgen bij vragen rondom het opgroeien van het kind met een groeistoornis. De voorlichting en ondersteuning van ouders en kinderen verloopt via onze medewerkers. Daarnaast ontwikkelt Stichting Kind en Groei landelijke richtlijnen en zorgstandaarden voor kinderartsen en wordt de opgedane kennis gedeeld door internationale publicaties in wetenschappelijke tijdschriften. De meest recente resultaten uit onze studies worden gedeeld via nieuwsbrieven naar ouders en kinderen en tijdens symposia voor ouders, zorgverleners en andere geïnteresseerden.



Multidisciplinair team

De Prader-Willi studie is in 2002 gestart. Kinderen met PWS worden sindsdien periodiek onderzocht en behandeld door het multidisciplinaire PWS-team van onze stichting (momenteel bestaande uit twee arts-onderzoekers, een verpleegkundige, fysiotherapeut, diëtist en een psycholoog).

Resultaat wetenschappelijk onderzoek in combinatie met multidisciplinaire zorg

De gezondheid en kwaliteit van leven van de kinderen en jongeren met PWS is in de afgelopen jaren aanzienlijk verbeterd. In 2002 was er nog nauwelijks iets bekend over PWS, maar sindsdien zijn er bij kinderen met PWS door Stichting Kind en Groei vele studies verricht, waardoor nu veel meer bekend is waarom verschillende problemen optreden en vooral hoe die moeten worden voorkomen en behandeld.

Woonden de meeste kinderen met PWS vanwege alle problemen vroeger in instellingen en wist vrijwel niemand van hun bestaan, tegenwoordig hebben ze door alle zorg en ondersteuning, van o.a. ons multidisciplinaire team, veel minder problemen. De meesten kunnen nu naar school en later eenvoudig werk verrichten, zij nemen deel aan maatschappelijke activiteiten en kunnen tegenwoordig van hun leven genieten.



Interview

Mw. M. van Eekelen,
onderzoeksverpleegkundige

Marielle van Eekelen is sinds 2001 als verpleegkundige betrokken bij de poli voor kinderen met PWS en het onderzoek naar toediening van het groeihormoon aan deze kinderen.

Door dit onderzoek raakte de behandeling met het groeihormoon al spoedig geregistreerd en behoort dit nu tot de standaard klinische zorg voor kinderen met PWS tot ze zijn uitgegroeid. Anno 2018 loopt de studie nog steeds. Het had niet veel gescheeld of een carrièreswitch tot kinderrechtster had roet in het eten gegooid. Gelukkig lopen dingen soms anders dan je bedenkt ...

[Lees verder >](#)



Onze activiteiten

in 2018

Onderzoek

Het Clinical Research Bureau van Stichting Kind en Groei verricht op verzoek van de Adviesgroep Groeihormoon in samenwerking met Nederlandse kinderarts-endocrinologen een aantal grote (landelijke, Europese en internationale) studies. Een belangrijk doel van deze

studies is om meer kennis te verkrijgen over de oorzaken, gevolgen en preventie van groeistoornissen. In dit hoofdstuk zal verslag worden gedaan van de wetenschappelijke studies die Stichting Kind en Groei in 2018 uitvoerde.

Prader-Willi syndroom studies

Het Prader-Willi syndroom (PWS) wordt veroorzaakt door een afwijking op chromosoom 15. Het syndroom wordt onder andere gekenmerkt door spierzwakte op jonge leeftijd, vertraagde groei en ontwikkeling, toegenomen interesse in eten vanaf de leeftijd van ongeveer 4 jaar met een sterk risico op het ontwikkelen van obesitas, vertraagde puberteit, verstandelijke beperking, psychosociale stoornissen en gedragsproblemen.

[De PWS studies >](#)

Small for Gestational Age studie (SGA-studie)

Ongeveer 3 % van de kinderen die in Nederland geboren wordt, voldoet aan de term Small for Gestational Age (SGA). Dat wil zeggen dat ze te klein of te licht zijn geboren voor de zwangerschapsduur. Een klein deel hiervan 10 % blijft hierna te klein en ondervindt problemen van hun kleine lengte.

[SGA studie >](#)



PWS Cohort studie

Voortzetting na het oorspronkelijke protocol: Multicenter, gerandomiseerde, gecontroleerde groeihormoonstudie bij kinderen met het Prader-Willi syndroom: Effecten op de groei, lichaamssamenstelling, activiteitsniveau en psychosociale ontwikkeling.

Doelstelling en resultaat

De meeste kinderen met PWS in Nederland nemen deel aan de PWS Cohort studie. Alle kinderen worden binnen de PWS Cohort studie gevolgd tot ze in de lengte zijn uitgegroeid. Het doel van de studie is het verzamelen van gegevens gedurende groeihormoonbehandeling over een lange periode om de effectiviteit en veiligheid van groeihormoon bij kinderen en jongeren met PWS te vervolgen. De volgende variabelen worden onder andere bestudeerd: (volwassen) lengte, gewicht en lichaamssamenstelling, cognitie, psychomotore ontwikkeling, gedrag en sociaal-emotionele ontwikkeling. Daarnaast wordt gekeken naar de veiligheid van de behandeling, door middel van verschillende onderzoeken (o.a. insulineresistentie, vetmetabolisme, slaap gerelateerde ademhalingsstoornissen). Aan het eind van 2018 zijn er in totaal 218 inclusies geweest in de PWS Cohort studie en ongeveer 125 kinderen namen nog actief deel aan het PWS Cohort. Er worden nog steeds nieuwe patiëntjes geïncludeerd.

Young Adult PWS studie

Effecten van groeihormoon na het bereiken van de eindlengte:

Een klinische zoektocht naar de optimale dosering van groeihormoon bij jongvolwassenen met Prader-Willi syndroom.

Doelstelling en resultaat

Jongvolwassenen tot en met 35 jaar die de Cohort studie of de Transitie-studie doorlopen hebben of tijdens de kindertijd minimaal 2 jaar met groeihormoon zijn behandeld, kunnen met groeihormoon worden behandeld in de Young Adult PWS studie (YAP studie). Vanaf 2018 mogen ook jongvolwassenen deelnemen aan de YAP studie die in de kindertijd nooit zijn behandeld met groeihormoon. Het doel van deze studie is het bepalen van de beste dosis groeihormoon voor een volwassene met PWS om een zo optimaal mogelijke lichaamssamenstelling te verkrijgen. De groeihormoon dosis wordt bepaald aan de hand van de resultaten van de DEXA-scan en groeifactorspiegel. Er wordt gestart met een groeihormoon dosis van 0,33 mg/m²/dag.

We willen dat de jongvolwassenen hun verkregen lichaamssamenstelling behouden. Daarbij zullen we het psychosociaal functioneren ook blijven volgen. Aan het eind van 2018 waren er in totaal 69 geïncludeerde jongvolwassenen in de Young Adult PWS studie.



Infantstudie

Studie naar het vroege hormonale profiel van kinderen met het Prader-Willi syndroom om de overgang van vroege voedingsproblemen naar hyperfagie en obesitas te ontrafelen.

Doelstelling en resultaat

In samenwerking met PWS-centra in Frankrijk, Duitsland, België en Zweden werken we aan dit project. Bij ons en in deze andere landen worden jonge kinderen (leeftijd 0 tot 4 jaar) met PWS geïnccludeerd. We volgen deze kinderen om te kijken of en hoe de toegenomen eetlust zich ontwikkelt en kijken of er een verband is met hormonale veranderingen in het bloed. Daarnaast onderzoeken we of er sprake is van minipuberteit bij deze kinderen.

Een van de hormonen die mogelijk een rol speelt bij eetlust is ghrelin. Ghrelin is in 2 vormen in het bloed aanwezig. Geacyleerd ghrelin (AG) zorgt voor een toename van de eetlust en een minder gunstige energiebalans. Ook heeft AG minder gunstige effecten op de suikerstofwisseling. Ongeacyleerd ghrelin (UAG) heeft een beschermend effect op verschillende cellen van het lichaam, waaronder spiercellen en cellen die te maken hebben met suikerziekte. Ook remt het de effecten van AG. De ratio tussen AG en UAG is belangrijk en een hoge AG/UAG ratio is ongunstig.

Ghrelines studie

Studie naar het eetlusthormoon ghreline bij kinderen en jongvolwassenen met Prader-Willi syndroom.

Doelstelling en resultaat

In 2013 zijn we gestart met een nieuw project waarbij we in bloedmonsters van kinderen en jongvolwassenen met PWS regelmatig het hongerhormoon ghreline bepalen. De spiegels van kinderen en jongeren met PWS hebben we vergeleken met twee controlegroepen, namelijk gezonde en obese kinderen en jongeren. Voor dit project werken we samen met PWS-centra in Lyon en in Toulouse. Inmiddels hebben we al veel bloedmonsters verzameld en zijn de eerste analyses gedaan.

In het eerste manuscript is beschreven dat kinderen en jongeren met PWS hogere spiegels hebben van het hongerhormoon ghreline. Kinderen en jongeren met PWS die meer interesse hebben in eten, blijken een ongunstigere spiegel te hebben van het hormoon ghreline. Deze resultaten geven handvatten voor verder onderzoek en eventuele behandeling van de toegenomen eetlust en interesse in eten.

We blijven bloedmonsters verzamelen voor de bepaling van ghreline, zodat we in de toekomst de longitudinale veranderingen kunnen correleren met de spiegels.



MRI studie

Studie naar de hersenstructuur en -ontwikkeling van kinderen met het Prader-Willi syndroom: een gecombineerde structurele en functionele studie.

Doelstelling en resultaat

In 2017 zijn er 2 publicaties verschenen die resultaten van de MRI studie beschrijven. In een van de artikelen wordt het onderzoek naar de kwaliteit van de witte stof bij 28 kinderen en adolescenten met PWS en 61 leeftijdsgenoten zonder PWS beschreven. Bij PWS werd er een afwijkende microstructuur van de witte stof gezien in verschillende belangrijke wittestofbanen. Kinderen met een mUPD hadden meer verstoringen in de witte stof dan kinderen met een deletie. Dergelijke wittestofafwijkingen worden ook gezien bij patiënten met psychiatrische aandoeningen waarbij psychoses voorkomen. Deze resultaten kunnen waarschijnlijk deels de verhoogde kans op psychiatrische problemen bij kinderen met een mUPD verklaren.

Vervolgonderzoek zal moeten uitwijzen of er significante verschillen zijn tussen kinderen die later in hun leven psychiatrische problemen krijgen en kinderen die later klachtenvrij blijven. Als deze verschillen al voorafgaand aan het krijgen van een psychose in de hersenen meetbaar zijn, zou het een eerste stap zijn richting vroege individuele interventie en hopelijk het voorkomen van het ontwikkelen van psychiatrische klachten bij kinderen met PWS.



In het tweede artikel wordt het onderzoek naar anatomische verschillen van de hypothalamus, corpus mamillare en hypofyse beschreven en is er gekeken naar verschillen in functionele connectiviteit in ruststatus bij 27 kinderen met PWS en 28 leeftijdgenoten. Bij kinderen met PWS werd er een veranderde functionele connectiviteit in ruststatus gezien tussen de hypothalamus en het laterale occipitale complex. Deze functionele connectiviteit speelt een belangrijke rol bij het voedings- en beloningssysteem. Mogelijk speelt deze veranderde functionele connectiviteit een rol bij de verhoogde interesse in eten die wordt gezien bij PWS. Daarnaast werd gezien dat het volume van de hypofyse gemiddeld 50% kleiner was bij kinderen met PWS en dat ook de vorm anders was dan bij kinderen zonder PWS. Er werden geen anatomische verschillen gezien in het corpus mamillare of de hypothalamus.



Liraglutide studie

Effecten van liraglutide op gewichtsbeheersing bij kinderen met Prader-Willi syndroom.

Doelstelling en resultaat

In 2016 is gestart met deel A van de Liraglutide studie. In dit onderzoek wordt onderzocht wat het effect is van liraglutide op het lichaamsgewicht bij kinderen met Prader-Willi syndroom. In deel A worden kinderen tussen 12 en 18 jaar met een BMI > 30 kg/m² onderzocht. Het onderzoek wordt uitgevoerd in 8 verschillende landen wereldwijd.

Het betreft een dubbelblind gerandomiseerd onderzoek, waarbij twee derde van de deelnemers met liraglutide wordt behandeld en een derde placebo krijgt. Dit wordt bepaald door loting. Na randomisatie wordt het onderzoeksmedicijn dagelijks via een onderhuidse injectie toegediend en komen patiënten regelmatig voor controle van onder andere lengte, gewicht, bloeddruk en bloedsuikergehalte. Na 16 weken wordt bekend welke behandeling deelnemers hebben gekregen. Deelnemers die liraglutide hebben gekregen, gaan door met behandeling tot 52 weken. De deelnemers die placebo kregen stoppen met de injecties, maar blijven wel naar het ziekenhuis komen voor bezoeken aan de arts en de diëtist. In Nederland zijn voor deel A in totaal 4 kinderen geïncludeerd.

In het voorjaar van 2018 is gestart met deel B van de Liraglutide studie. In dit onderzoek wordt onderzocht wat het effect is van liraglutide op het lichaamsgewicht bij kinderen met PWS tussen 6 en 12 jaar met obesitas. Omdat de meeste jonge kinderen met PWS in Nederland een gezond gewicht hebben, konden we voor deel B van de Liraglutide studie geen kinderen includeren.





Haarcortisol studie

Studie naar cortisolconcentraties in hoofdhaar van kinderen en jongvolwassenen met Prader-Willi syndroom.

Doelstelling en resultaat

In 2016 zijn we gestart met een onderzoek naar het stresshormoon cortisol in hoofdhaar. Het stresshormoon cortisol wordt gemaakt in de bijnieren. De aansturing van de bijnieren gebeurt vanuit een specifiek gedeelte van de hersenen, namelijk de hypothalamus en de hypofyse. Stresshormoon zorgt voor veel belangrijke functies in het lichaam, zoals het goed verlopen van de stofwisseling en het op peil houden van het bloedsuikergehalte en de bloeddruk.

In het gewone dagelijkse leven maakt het lichaam een beetje stresshormoon aan. Tijdens stress-situaties, zoals bij ziekte of operaties, moet er méér stresshormoon gemaakt worden om te zorgen dat de belangrijke functies nog steeds goed blijven verlopen. Eerder onderzoek van onze collega Roderick Tummers-de Lind van Wijngaarden heeft laten zien dat er bij een groot gedeelte van de kinderen en jongeren met Prader-Willi syndroom te weinig stresshormoon wordt gemaakt in stresssituaties. Het lijkt erop dat er bij kinderen en jongeren met Prader-Willi syndroom in het gewone dagelijkse leven voldoende

Sinds kort kunnen we het stresshormoon meten in hoofdhaar

stresshormoon wordt gemaakt, maar wereldwijd bestaat hierover nogal wat onduidelijkheid. Om hier meer inzicht in te krijgen hebben we de haarcortisol studie opgezet.

Sinds kort kunnen we het stresshormoon meten in hoofdhaar. Met deze methode kan het stresshormoon over een langere periode gemeten worden. Doordat hoofdhaar met ongeveer 1 centimeter per maand groeit, kan er, afhankelijk van de lengte van het haar, tot maanden of zelfs een jaar terug gemeten worden. In deze studie meten we niet alleen stresshormoon in hoofdhaar, we meten daarnaast ook het stresshormoon in speeksel, dat verzameld is op 1 dag per maand gedurende 3 maanden. Op deze manier hopen we meer inzicht te krijgen in de aanmaak van stresshormoon in het dagelijks leven bij kinderen en jongeren



Oxytocine studie

Intranasale toediening via de neusspray van oxytocine bij kinderen met het Prader-Willi syndroom: Een gerandomiseerde, dubbelblinde, placebo-gecontroleerde cross-over studie. Effecten op sociaal gedrag en de eetlust, verzadiging en voedselinname.

Doelstelling en resultaat

In 2015 vond een placebo-gecontroleerde studie plaats naar het effect van oxytocine neusspray bij kinderen met PWS tussen de 6 en 14 jaar. In 2016 is 1 publicatie verschenen waarin de resultaten van dit onderzoek worden beschreven. In de totale groep van 25 kinderen met PWS tussen de 6 en 14 jaar oud vonden we geen effect van oxytocine versus placebo op het sociale gedrag, de voedselinname of de verzadiging. Bij kinderen jonger dan 11 jaar vonden we wel positieve effecten van oxytocine. In vergelijking met placebo waren kinderen tijdens 4 weken oxytocine minder vaak boos of verdrietig en hadden zij minder conflicten. Ook was er minder voedselgerelateerd gedrag. Bij kinderen ouder dan 11 werden de positieve effecten op sociaal gedrag en eetgedrag niet gevonden.

Op basis van deze resultaten is besloten een vervolgstudie te doen. In deze vervolgstudie willen we onderzoeken wat de effecten zijn van 3 maanden oxytocine op sociaal gedrag en de eetlust, verzadiging en voedselinname bij kinderen met PWS tussen 3 en 11 jaar oud.

Het onderzoek bestaat uit twee fasen van elk 3 maanden, met daartussen een pauze van 1 maand. Elke deelnemer krijgt 3 maanden twee keer per dag oxytocine neusspray en 3 maanden twee keer per dag placebo neusspray. Er wordt geloot in welke volgorde de twee middelen gegeven worden. Tijdens de 7 maanden van de studie zullen er 4 bezoeken in het ziekenhuis en 2 telefonische afspraken plaatsvinden.



Mw. drs. L. Damen,
arts-onderzoeker
en oxytocine
studiecoördinator



Tijdens de bezoeken in het ziekenhuis wordt er nuchter bloed geprikt, een DEXA-scan gemaakt, een psychologische test uitgevoerd en wordt er aan ouders gevraagd vragenlijsten in te vullen over sociaal gedrag en eetgedrag. Dit onderzoek is in 2018 van start gegaan. We willen totaal 25-30 kinderen includeren in deze studie.



ToM-training

Pilot naar effectiviteit van ‘Theory of Mind’ training bij kinderen met Prader-Willi syndroom. Deze training heeft als doel de sociale vaardigheden van kinderen met PWS te verbeteren.

Oktober 2018 zijn we gestart met de ToM-trainingen. Binnenkort gaat de derde groep beginnen in de regio Friesland. De ervaringen met de eerste groepjes waren veelal positief, vooral de bijeenkomsten zelf en de inhoud van de training zijn zeer goed ontvangen. De kinderen vinden het vaak leuk om elkaar te zien en genieten van de oefeningen tijdens de training. Ook zijn er wat uitdagingen, deze bestaan vooral uit praktische en logistieke punten, zoals reistijd en het inplannen van de training in de drukke roosters van de kinderen en het gezin. Daarnaast blijkt het tijdens de training zelf soms ook een uitdaging om ervoor te zorgen dat de oefeningen die aan bod komen voor alle kinderen relevant en nuttig zijn.

Achtergrond

Kinderen met het Prader-Willi syndroom hebben veelal een lichte verstandelijke beperking en lopen daarbij achter in hun sociaal-emotionele ontwikkeling. Ze zijn daardoor vaak ernstig beperkt in hun sociaal functioneren. Meer specifiek lopen ze achter in de cognitieve ‘Theory of Mind’ aspecten en hebben daardoor o.a. moeite met het tonen van empathie en sociale wederkerigheid.

Onderzoek bij kinderen met Autisme Spectrum Stoornis (ASS) heeft aangetoond dat een vertraagde Theory of Mind (ToM) kan worden getraind en leidt tot een verbetering in sociaal adequaat gedrag. Omdat kinderen met PWS vergelijkbare gedragsproblemen vertonen als kinderen met een ASS verwachten we dat kinderen met PWS zullen profiteren van dezelfde training. Momenteel is er geen andere behandeling beschikbaar die als doel heeft het sociaal gedrag van kinderen met PWS te verbeteren, terwijl hier wel grote behoefte aan is.

Doelstellingen

De sociale vaardigheden van kinderen met het Prader-Willi syndroom verbeteren (korte termijn) en daarmee hun (sociale) integratie op meerdere vlakken (school, werk, thuis) bevorderen (lange termijn).

Evaluatie

Omdat Stichting Kind en Groei wil weten of de training effectief is bij kinderen en jongeren met PWS worden er op meerdere tijdstippen vragenlijsten over sociaal gedrag afgenomen bij ouders. Ook vinden er halverwege de training en na afloop van de training evaluatiegesprekken plaats met zowel de deelnemers als met ouders.



IGF-bioactivity studie

Studie naar bioactieve IGF en vrije IGF-I bij GH-behandelde en niet-behandelde PWS-patiënten en een controle groep.

Achtergrond

Biosynthetisch groeihormoon (GH) heeft het leven van veel patiënten met het Prader-Willi syndroom (PWS) veranderd. Groeihormoonbehandeling heeft gunstige effecten op de lichaams-samenstelling, fysieke prestaties, cognitie, psychomotorische ontwikkeling, ademhalingsfunctie en kwaliteit van leven van patiënten met PWS. Groeihormoonbehandeling is onderhevig aan strikte limieten, vanwege het smalle therapeutische bereik van groeihormoon.

Als de groeihormoon dosis te hoog is, zou dit kunnen leiden tot acromegale kenmerken. Als de groeihormoon dosis te laag is, ervaren patiënten een slechte groei, vermoeidheid, toename van lichaamsvet, verlies van spiermassa en kracht, slechte inspanningstolerantie, neuro-cognitieve verslechtering en verminderde kwaliteit van leven.

Artsen meten serum immuno-reactieve IGF-I spiegels om de dosis groeihormoon te titreren. Bij patiënten met PWS zijn IGF-I-spiegels echter vaak veel hoger dan verwacht op basis van de groeihormoon-dosis. Als gevolg hiervan moeten artsen de groeihormoon dosis verlagen, met als gevolg verlies van gunstige effecten van groeihormoon.

Omdat veel groeihormoon behandelde patiënten met PWS lijken te profiteren van relatief hoge groeihormoon doses, veronderstellen we dat IGF mogelijk minder biologisch actief of minder beschikbaar is in mensen met PWS. Het bewijs voor lage IGF-bioactiviteit of bio-beschikbaarheid zou geruststellend zijn voor klinici, omdat dit zou impliceren dat hoge spiegels van totaal IGF-I hoogstwaarschijnlijk geen negatief neveneffect hebben bij mensen met PWS.

Biosynthetisch groeihormoon (GH) heeft het leven van veel patiënten met het Prader-Willi syndroom veranderd

Doelstelling

IGF KIRA opzetten om bioactieve IGF en vrije IGF-I te kunnen vergelijken met totaal immuno-reactieve IGF-I spiegels in GH-behandelde en niet-behandelde PWS-patiënten en een controle groep. Om een beeld te krijgen welke parameter het beste is voor deze patiëntengroep.



Methode

Totaal IGF-I, bioactieve IGF en vrije 'biologisch beschikbare' IGF worden gemeten bij PWS-patiënten en gezonde controles. De biologische beschikbaarheid van IGF-I werd gemeten met in de handel verkrijgbare ELISA. IGF-bioactiviteit wordt gemeten met een IGF-I-specifieke Kinase Receptor Activation Assay (KIRA). Dit is een op cellen gebaseerd systeem, waarbij vrij beschikbaar IGF-I dat in serum aanwezig is, bindt aan de IGF-1-receptoren. Binding van IGF-I leidt tot autofosforylering van de receptor, dat vervolgens gemeten wordt met in de handel verkrijgbare ELISA's.

Resultaten

We vonden een indrukwekkend verschil in vrij IGF-I spiegels tussen PWS-patiënten en de controles. Vrije IGF-I spiegels in PWS-patiënten waren extreem laag. Zowel de vrije IGF-1 als de bioactieve IGF spiegels correleerden heel slecht met totaal immuno-reactieve IGF-I spiegels. IGF bioactiviteit in GH-behandelde PWS-patiënten was vergelijkbaar met (GH niet-behandelde) gezonde mensen. Meest belangrijk, GH-behandelde PWS-patiënten waarvan de IGF-I waarden zo hoog waren dat GH dosering verlaagd moest worden (totaal immuno-reactieve IGF-I tussen +2 en +5) hadden een IGF-bioactiviteit vergelijkbaar met gezonde controles.

Toekomst

Vrije IGF-I en bioactieve IGF referentie waarden vaststellen voor de normale populatie, vooral in kinderen.

Medewerkers van de IGF bioactivity studie

Mw. prof. dr. A.C.S. Hokken-Koelega,
kinderarts-endocrinoloog, projectleider

Mw. dr. L. de Graaff,
projectleider

Mw. M. Elizabeth,
laboratorium analist

Publicaties

Elizabeth M, Hokken-Koelega ACS, Schuilwerve J, Peeters RP, Visser TJ, de Graaff LCG. Genetic screening of regulatory regions of pituitary transcription factors in patients with idiopathic pituitary hormone deficiencies. Pituitary. 2018 Feb;21(1):76-83.



Medewerkers van de PWS Studie

Mw. Prof. dr. A.C.S. Hokken-Koelega,
kinderarts-endocrinoloog, projectleider

Mw. drs. S.H. Donze,
arts-onderzoeker en studietoördinator

Mw. drs. L. Damen,
arts-onderzoeker en studietoördinator

Mw. drs. E. Mahabier,
MSC, psychologe

Mw. M. van Eekelen,
onderzoeksverpleegkundige

Mw. E. Piso,
onderzoeksverpleegkundige

UMC St. Radboud Nijmegen

Mw. dr. A.A.E.M. van der Velde, kinderarts-endocrinoloog.

Symposium

Op vrijdag 29 juni werd er een Prader-Willi symposium gehouden in Diergaarde Blijdorp. Het symposium stond in het teken van de laatste ontwikkelingen op het gebied van PWS en werden de meest recente resultaten van de studies besproken. Ook werd de start van de TOM training en de nieuwe Oxytocine studie aangekondigd. Er werd ook aandacht besteed aan het Expertisecentrum Prader-Willi syndroom. Een zeer groot aantal geïnteresseerden heeft het symposium bezocht.

Publicaties PWS studies

Donze SH, Damen L, Mahabier EF, Hokken-Koelega ACS. Improved Mental and Motor Development During 3 Years of GH Treatment in Very Young Children With Prader-Willi Syndrome. *J Clin Endocrinol Metab.* 2018 Oct 1;103(10):3714-3719.

Bochukova EG, Lawler K, Croizier S, Keogh JM, Patel N, Strohbehne G, Lo KK, Humphrey J, Hokken-Koelega A, Damen L, Donze S, Bouret SG, Plagnol V, Farooqi IS. A Transcriptomic Signature of the Hypothalamic Response to Fasting and BDNF Deficiency in Prader-Willi Syndrome. *Cell Rep.* 2018 Mar 27;22(13):3401-3408.

Donze SH, Kuppens RJ, Bakker NE, van Alfen-van der Velden JAEM, Hokken-Koelega ACS. Bone mineral density in young adults with Prader-Willi syndrome: A randomized, placebo-controlled, crossover GH trial. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2018 Jun;88(6):806-812.



METC goedgekeurde protocol amendementen

Onderzoek lipidenprofielen in hielprikbloed

Aanvulling op de PWS Cohort studie, waarbij lipidenprofielen in hielprikbloed bepaald zullen worden.

Onderzoek eetlustregulerende hormonen in speeksel

Aanvulling op de PWS Cohort studie, waarbij eetlustregulerende hormonen in speeksel bepaald zullen worden.

Onderzoek fecaal microbioom in faeces

Aanvulling op de PWS Cohort studie, waarbij het fecaal microbioom in faeces van jonge kinderen onderzocht zal worden.

Onderzoek naar epigenetica in wangslimvlies

Aanvulling op de PWS Cohort studie, waarbij er meer inzicht wordt verkregen in veranderingen in methyleringspatronen van genen betrokken bij het ontstaan van obesitas.

Onderzoek naar genotype/fenotype

Aanvulling op de PWS Cohort studie en de Young Adult PWS studie, waarbij de relatie tussen genotype en fenotype bij PWS wordt onderzocht.

Eind 2018 waren er in totaal 220 patiënten geïncludeerd in de Landelijke PWS studies.



Zeldzame Engel Award

Prof. Anita Hokken-Koelega, kinderarts-endocrinoloog bij het Erasmus MC, heeft de ‘Zeldzame Engel Award 2018’ uitgereikt gekregen voor haar onuitputtelijke inspanningen voor kinderen en jongvolwassenen met het Prader-Willi syndroom. Sinds 2002 is zij zeer betrokken bij deze groep patiënten en hun ouders.

De ‘Zeldzame Engel Award’ wordt uitgereikt door de VSOP aan mensen die zich bijzonder verdienstelijk hebben gemaakt voor één of meer zeldzame aandoeningen. De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland.

In het juryrapport is te lezen dat de jury onder de indruk is van de grote betrokkenheid van prof. Anita Hokken-Koelega bij haar patiënten en haar beschikbaarheid voor ouders. Daarnaast wordt haar indrukwekkende carrière geprezen: “Sinds 2002 nemen vrijwel alle Nederlandse kinderen en adolescenten met PWS deel aan landelijke studies en worden tegelijkertijd behandeld door het PWS team (van Stichting Kind en Groei / expertisecentrum PWS) onder leiding van prof. Anita Hokken-Koelega. De Zeldzame Engel Award heeft zij meer dan verdiend!”

Small for Gestational Age studie (SGA-studie)

Achtergrond

Ongeveer 3% van de kinderen die in Nederland geboren wordt, voldoet aan de term Small for Gestational Age (SGA). Dat wil zeggen dat ze te klein of te licht zijn geboren voor de zwangerschapsduur. Een groot deel hiervan (90%) heeft hierna een goede groei en ondervindt geen problemen meer van hun kleine lengte. In 10% van de gevallen blijft de groei van de kinderen echter wel achter. Eerdere onderzoeken die we hebben verricht hebben uitgewezen dat groeihormoon vanaf de leeftijd van 4 jaar dan een goede behandeling is om alsnog de gewenste eindlengte te bereiken. Het was echter onvoldoende bekend of het starten van groeihormoon op een latere leeftijd, eventueel in combinatie van het remmen van de puberteit middels Gonadotrofine Releasing Hormoon analoog (GnRH_a), ook effectief is.

Doelstellingen

In de SGA-studie onderzochten we de effectiviteit van groeihormoon-behandeling wanneer wordt gestart op een leeftijd van 8 jaar of ouder. Ook werden er twee doseringen van groeihormoon vergeleken (de standaarddosering van 1 mg/m²/dag versus dubbele dosering van 2 mg/m²/dag), alsmede het effect van de puberteitsremming middels 2 jaar GnRH_a, op de eindlengte. Voor, tijdens en na stop van de behandeling werden diverse veiligheidsaspecten in kaart gebracht.

Methode

Iedere 3 maanden werden er controles uitgevoerd in één van de tien deelnemende Nederlandse centra (Admiraal de Ruyter ziekenhuis Vlissingen, Canisius Wilhelmina ziekenhuis Nijmegen, Catharina ziekenhuis Eindhoven, Erasmus MC Sophia kinderziekenhuis Rotterdam, UMCG Groningen, Isala klinieken Zwolle, LUMC Leiden, Rijnstate ziekenhuis Arnhem, Radboudumc Nijmegen, Zaans Medisch Centrum Zaandam) door de medewerkers van Stichting Kind en Groei, in samenwerking met de lokale kinderarts. De kinderen werden door ons gemeten, gewogen en lichamelijk onderzocht.

Sinds 2003 zijn kinderen in het kader van de SGA-studie behandeld met groeihormoon, eventueel in combinatie met puberteitsuitstel. Tot en met 2012 zijn 144 kinderen (72 jongens en 72 meisjes) gestart met behandeling, van wie 3 in 2012. De gemiddelde leeftijd bij start was ongeveer 11,5 jaar. De helft van de kinderen was al in de puberteit toen zij startten met behandeling.

Op 1 januari 2013 werd de inclusie voor de SGA-studie gesloten. Inmiddels heeft dan ook vrijwel iedereen de eindlengte bereikt en zijn we bijna aan het einde van de studie gekomen.



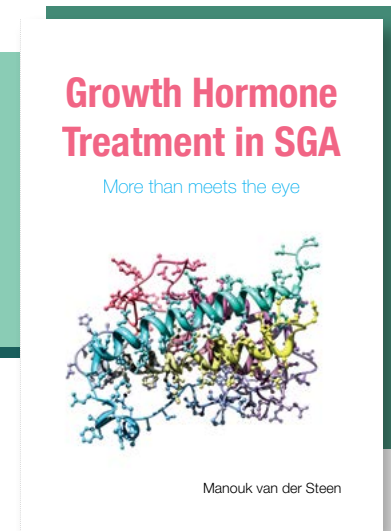
Resultaten

De GnRHa-behandeling is duidelijk van invloed op de start van de puberteit; deze wordt hiermee namelijk met 2 jaar uitgesteld. Voor ons is het echter ook van belang om te kijken wat de invloed ervan is op de mentale gezondheid van de jongeren die uitgegroeid zijn. We kunnen ons voorstellen dat een puberteitsuitstel van 2 jaar invloed kan hebben op de manier waarop het kind de middelbare school beleeft en ook de kwaliteit van leven kan beïnvloeden. Om dit te onderzoeken hebben we de opzet van de SGA-studie gebruikt. We hebben de groeihormoon (GH) en GH/GnRHa-groep op de stopcontrole gebruikt en de vragenlijsten en IQ-test die zij op dat moment hebben ingevuld.

De cognitieve vaardigheden van de kinderen zijn vergelijkbaar in de groepen met en zonder uitstel van puberteit, ook zijn ze niet verschillend ten opzichte van leeftijdsgenoten in het algemeen. Binnen de kwaliteit van leven vragenlijst werd duidelijk dat beide groepen een goede kwaliteit van leven ervoeren na de behandeling met zowel alleen groeihormoon als de combinatie van groeihormoon met GnRHa, vergelijkbaar met leeftijdsgenoten. Ook binnen de gedragsvragenlijst scoorden beide groepen hoog op de vragen naar zelfperceptie, vergelijkbaar met hun leeftijdsgenoten. Concluderend kunnen we stellen dat de toevoeging van GnRHa-behandeling aan een groeihormoonbehandeling om meer lengtewinst te boeken geen negatieve effecten heeft op de mentale status van SGA-geboren jongvolwassenen. Dit onderstreept nogmaals de veiligheid van de GnRHa-behandeling voor uitstel van de puberteit.

Toekomst

De meeste jongeren hebben inmiddels de SGA-studie voltooid. We zijn echter nog volop bezig met het nacontroletraject. In het nacontroletrajecten worden alle jongeren bij stop, na een half jaar, na twee jaar en na vijf jaar opgeroepen voor deelname aan een onderzoeksdag. Tijdens deze dag worden diverse veiligheidsaspecten in kaart gebracht; zoals de suikerhuishouding (suikertest), de lichaams-samenstelling (DEXA-scan), de botdichtheid (DEXA-scan) en de bloeddruk. Deze resultaten zijn interessant om de invloed van de toevoeging van GnRHa op de behandeling op de metabole gezondheid te kunnen zien. We weten nu al dat er bij eindlengte geen negatieve effecten zijn, echter de gegevens van de nacontrole zijn nog niet bekend. Wanneer we een dergelijke behandeling voorschrijven, willen we er graag zeker van zijn dat het veilig is op alle gebieden van de gezondheid.





SGA platform

De medewerkers van de SGA-studie zijn ook nauw betrokken bij het SGA platform. Het platform is een vereniging voor SGA-patiënten en hun ouders of verzorgers, met als doel een betere informatie-uitwisseling en belangenbehartiging in Nederland. We trachten altijd aanwezig te zijn bij de bijeenkomsten van patiënten en de leden van het SGA platform worden altijd uitgenodigd bij onze symposia. Omdat de aanloop naar een groeihormoonbehandeling vaak lang duurt en zorgvuldige afwegingen vergt, kunnen SGA-patiënten behoefte hebben aan contact met lotgenoten, aanvullende medische informatie, etc. Dit kunnen wij in combinatie met de patiëntenvereniging bieden en eventueel aanvullende vragen beantwoorden.

Medewerkers van de SGA-studie

Mw. prof. dr. A.C.S. Hokken-Koelega,
kinderarts-endocrinoloog, projectleider

Dhr. W.J. Goedegebuure,
MSc, arts-onderzoeker

Mw. J. Bontenbal-van de Wege,
onderzoeksmedewerker

Mw. E. Mahabier, MSc,
psycholoog

Publicaties SGA studie

Goedegebuure WJ, Smeets CCJ, Renes JS, de Rijke YB, Hokken-Koelega ACS. Gonadal function and pubertal development in patients with Silver-Russell syndrome. Hum Reprod. 2018 Nov 1;33(11):2122-2130.

Goedegebuure WJ, van der Steen M, de With JL, Hokken-Koelega A. Cognition, Health-Related Quality of Life, and Psychosocial Functioning After GH/GnRHa Treatment in Young Adults Born SGA. J Clin Endocrinol Metab. 2018 Nov 1;103(11):3931-3938.



Financieel overzicht

2018

Jaarrekening

De financiële balans van Stichting Kind en Groei over 2018 worden gecontroleerd en goedgekeurd door de accountants van De Kruijff & de Waal Accountancy. Mocht u interesse hebben in een gedetailleerd financieel overzicht, dan kunt u contact opnemen met Stichting Kind en Groei.

Donateurs

Stichting Kind en Groei is een onafhankelijke en charitatieve instelling zonder commerciële activiteiten. De stichting is aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) wat betekent dat een gift aftrekbaar is van de belasting. Het bankrekeningnummer waarop gedoneerd kan worden is NL34 ABNA 0496015850 t.a.v. Stichting Kind en Groei. Onderzoek naar groei en ontwikkeling van kinderen blijft nodig en financiële steun is daarbij onmisbaar.

We willen graag de mensen en bedrijven bedanken die de activiteiten van Stichting Kind en Groei financieel ondersteunen.

Donateurs die een donatie hebben gegeven met een specifiek onderzoeksdoel.

Organisaties die een unrestricted research grant gaven voor een specifieke studie.

Particuliere schenkingen en alle ouders, verzorgers en familieleden die een donatie hebben gegeven!

Wij willen ook graag alle kinderen, ouders en verzorgers bedanken die meegewerkt hebben aan de studies!



Vooruitblik

2019

De Zephir studie

In 2019 zullen we starten met fase 2b studie van de Livoletide studie. In dit onderzoek wordt het effect van het medicijn livoletide onderzocht op voedselgerelateerd gedrag en lichaamssamenstelling bij kinderen en jongvolwassenen met het Prader-Willi syndroom. Het is een internationaal onderzoek, welke wordt uitgevoerd door verschillende centra in Europa en Noord Amerika.

Het gaat om een dubbelblind, gerandomiseerd onderzoek, welke bestaat uit twee fasen. De eerste fase ('core period') duurt in totaal 3 maanden. De deelnemers worden onderverdeeld in drie groepen, waarbij een derde met livoletide wordt behandeld in een hoge dosering, een derde krijgt livoletide in een lagere dosering en een derde krijgt een placebo. In de tweede fase ('extension period'), worden de deelnemers die placebo hebben ontvangen, verdeeld in de andere twee groepen. Alle deelnemers krijgen gedurende 9 maanden een lage of hoge dosering van livoletide.



In dit onderzoek wordt het effect van het medicijn livoletide onderzocht op voedselgerelateerd gedrag en lichaamssamenstelling bij kinderen en jongvolwassenen met het Prader-Willi syndroom.

In beide periodes wordt er door middel van loting bepaald in welke groep de deelnemer terecht komt. Het onderzoeksmedicijn (livoletide) en de placebo worden via een onderhuidse injectie toegediend. Het onderzoek duurt in totaal 12 maanden. Gedurende deze 12 maanden komen de patiënten in totaal negen keer naar het Sophia Kinderziekenhuis. Tijdens deze bezoeken zullen er verscheidende onderzoeken plaatsvinden, waaronder een DEXA- scan en ECG. De inclusie periode zal lopen tot en met september 2019.



Skin Picking studie

Momenteel zijn we bezig met het opzetten van een studie naar het effect van N-acetylcysteïne op skinpicking bij kinderen en jongvolwassenen met het Prader-Willi syndroom. Voor deze studie gaan we kinderen en jongvolwassenen includeren tussen de 6 en 25 jaar. Het betreft een dubbelblind, placebo gecontroleerd, cross-over onderzoek. Gedurende de studie zullen alle deelnemers drie maanden N-acetylcysteïne en drie maanden placebo toegediend krijgen. Tussen deze twee periodes in zit een wash-out van drie maanden. Tijdens de studie zijn er vier ziekenhuisbezoeken en vier telefonische afspraken. Bij het bezoek aan het ziekenhuis wordt er bloed geprikt (niet nuchter) en zullen metingen van de skinpicking laesies plaatsvinden. Ook worden er foto's gemaakt van de laesies. Verder wordt er gevraagd om voor elk bezoek een aantal vragenlijsten in te vullen.

Prader-Willi-like studie

Sinds eind 2018 is er hard gewerkt aan een nieuw onderzoeksproject over Prader-Willi-like (PWL). PWL is een aandoening die erg lijkt op Prader-Willi syndroom (PWS) en patiënten hebben vergelijkbare symptomen. Bij PWL zien we echter andere genetische afwijkingen dan bij PWS. Voorbeelden hiervan zijn veranderingen in expressie van de genen op chromosoom 14 (Temple syndroom) en ziekte veroorzakende mutaties in het MAGEL2-gen (Schaaf-Yang syndroom).

Patiënten met PWL kunnen veel verschillende medische, psychiatrische en sociale problemen hebben. Vaak is er geen op hen afgestemde zorg beschikbaar en kan er geen eenduidige diagnose worden gesteld.

In 2019 zal de PWL studie officieel van start gaan. Met de studie willen we in kaart brengen wat de symptomen zijn van kinderen met PWL, welke genetische afwijkingen erbij voorkomen en er zal een groei-hormoonstudie worden verricht. Deze studie zal bestaan uit twee delen; een gerandomiseerd deel van een half jaar en een observationeel deel van twee jaar. Voor de start van de studie zal er worden geloot. De helft van de groep deelnemers mag direct starten met het groei-hormoon en de andere helft mag na een half jaar starten. Uiteindelijk willen we op deze manier de herkenning en de behandeling van deze zeldzame aandoening verbeteren.



Kenniscentrum voor groei en ontwikkeling van het kind



Westzeedijk 106, 3016 AH Rotterdam, Nederland

Postbus 23068, 3001 KB Rotterdam, Nederland

+(31) 10 22 515 33 (telefoon)

+(31) 10 22 501 33 (fax)

info@kindengroei.nl

KvK 41200060

Bankrekening NL78 ABNA 0537142185

Stichting Kind en Groei is hét landelijke kenniscentrum op het gebied van normale en afwijkende groei en ontwikkeling bij kinderen. De stichting streeft de volgende doelstellingen na: het bevorderen van onderzoek naar groei- en ontwikkelingsstoornissen bij kinderen, het evalueren van bestaande en nieuwe behandelmethoden voor kinderen met groei problemen. De stichting verricht verschillende vormen van wetenschappelijk onderzoek en verzorgt informatievoorziening aan ouders, kinderen en behandelaars.



www.kindengroei.nl