

Spina bifida team

Hormonale problemen bij spina bifida

Bij kinderen met spina bifida kunnen hormonale (endocrinologische) problemen voorkomen. In deze folder leest u hier meer over.

- Kinderen met spina bifida worden over het algemeen minder groot dan kinderen zonder spina bifida. Sommige kinderen met spina bifida zijn al klein bij de geboorte. Bij anderen zijn het voornamelijk de wervelafwijkingen die leiden tot een slechte lengtegroei. Ten slotte zijn er kinderen die te weinig groeihormoon aanmaken.
- Kinderen met spina bifida kunnen vroegtijdig de puberteit ingaan. Dit kan de eindlengte beïnvloeden en kan emotioneel ook problemen geven. Het is mogelijk deze vroegtijdige puberteit onder controle te brengen.

Te weinig groeihormoon

Groeihormoon is een hormoon afkomstig uit de hypofyse. Het is één van de belangrijkste regulerende hormonen voor de groei. Een afwijkende aanmaak van groeihormoon komt vooral voor bij spina bifida patiënten met een hydrocefalus. Hierdoor zien we vaak een sterk achterblijvende lengtegroei. Kinderen met spina bifida hebben vaak ook een probleem met de groei van de rug. Daarom kan in plaats van naar de totale lichaamslengte ook naar de spanwijdte van de armen gekeken worden. Als op basis van een afwijkende spanwijdte een vermoeden bestaat dat er te weinig groeihormoon is, dan wordt er eerst gekeken hoeveel eiwit IGF-I er in het bloed zit. Is het IGF-I afwijkend? Dan wordt tijdens een dagopname de aanmaak van groeihormoon verder bepaald met een zogenaamde groeihormoonstimulatietest. Dit gebeurt door de verpleegkundige van de afdeling kinderendocrinologie. Deze test meet de aanmaak van groeihormoon na het geven van bepaalde stimulerende stoffen zoals arginine, clonidine of glucagon. Het aantonen van een tekort aan groeihormoon heeft namelijk grote gevolgen. Het kan betekenen dat uw kind tot het einde van zijn groei en eventueel nog langer behandeld wordt met groeihormoon. Is het groeihormoon-tekort aangetoond, dan dient de kinderendocrinoloog, na overleg met u, een aanvraag in voor machtiging voor groeihormoonverstrekking. Deze machtiging wordt afgegeven door de Stichting Kind en Groei. Deze machtiging is nodig om groeihormoon vergoed te krijgen bij uw ziektekostenverzekering. De verpleegkundige legt u uithoe u het groeihormoon kan toedienen aan uw kind.

Latere problemen

Toediening van groeihormoon gebeurt via dagelijkse injecties met een pensysteem (pen met naald). De kinderendocrinoloog controleert de behandeling van groeihormoon elke vier tot zes maanden.

Zij controleren dan de reactie op de groeihormoonbehandeling door de lengte en spanwijdte van uw kind te meten en door het volgen van bepaalde stoffen in het bloed, zoals het al eerder

genoemde IGF-I eiwit. Afhankelijk van het resultaat van de groeihormoonbehandeling wordt de hoeveelheid groeihormoon regelmatig bijgesteld. Door het groeihormoon neemt de lengtegroei toe en is er een positieve ontwikkeling op de aanmaak van spierweefsel. De afdeling kinderendocrinologie geeft groeihormoon aan kinderen die om uiteenlopende redenen een groeihormoon-tekort hebben.

Op het moment wordt de behandeling met groeihormoon ook op volwassen leeftijd voortgezet om de stofwisseling en de spierontwikkeling op peil te houden. De invloed van deze behandeling bij volwassenen met spina bifida is nog weinig bekend.

Vroegtijdige puberteit

Kinderen met spina bifida vertonen vaak een vroegtijdige puberteit. Wij spreken over een echte vroegtijdige puberteit bij:

- een meisje wanneer de eerste tekenen van puberteit (borstontwikkeling) voorkomen vóór de leeftijd van acht jaar.
- een jongen indien testisvergroting voorkomt vóór de leeftijd van negen jaar.

Bij kinderen met spina bifida komt de met puberteit geassocieerde groeisput ook veel vroeger voor. In het algemeen wordt vroegtijdige puberteit bij spina bifida kinderen vooral bij meisjes gezien. De verschillende puberteitskenmerken volgen elkaar vrij snel op en ten slotte menstrueren de meisjes ook op een jongere leeftijd. De oorzaak van deze vroegtijdige puberteit is niet goed bekend. Ook hier gaat het weer voornamelijk om kinderen met een hydrocefalus. Dit heeft waarschijnlijk te maken met de verhoogde hersendruk (intracranieële druk) die de centra in de hersenen die ook bij 'normale' kinderen de puberteit opwekken vroegtijdig actief maken. De gevolgen van de vroegtijdige puberteit bij deze kinderen zijn groot. Wat betreft de lengte kan dat heel vervelend zijn. Ze maken namelijk op een jongere leeftijd hun groeisput door en hun groei eindigt dan ook voortijdig. Het resultaat is een beperkte eindlengte.

Psychologische gevolgen

Belangrijk zijn de psychologische gevolgen die de lichamelijke veranderingen (borstvorming, beharing, menstruatie) en de gedragsveranderingen teweegbrengen. De psycho-emotionele invloed van de vroegtijdige puberteit is vaak zeer belangrijk bij kinderen met spina bifida, zeker gezien de reeds bestaande problemen. Om al deze redenen wordt vaak, in overleg met de ouders, puberteitsremming voorgesteld. Jammer genoeg kan dit tot op heden alleen plaatsvinden door injecties met puberteitsremmende medicatie (Pamorelin® of Decapeptyl®).

Puberteitsremmende medicijnen

Deze medicijnen bevatten een geneesmiddel dat de hersencentra, verantwoordelijk voor het inzetten van de puberteit, tot rust brengt. De medicijnen preparaten zorgen voor gereguleerde afgifte van het geneesmiddel gedurende langere tijd. Ondanks de verlengde werking van de beide preparaten is toch één injectie per vier weken noodzakelijk om de puberteit te onderdrukken.

Op zichzelf worden deze injecties goed verdragen. Soms kunnen ze wel bijwerkingen hebben, zoals een allergische reactie en steriele zweren op de injectieplaats. In de kinderendocrinologie bestaat er met deze preparaten ruimschoots ervaring bij andere kinderen die een vroegtijdige puberteit doormaken om andere redenen. In het algemeen is met deze preparaten de puberteitsontwikkeling vrij goed onder controle te krijgen, maar het is nog maar de vraag of het altijd resulteert in een verbetering van de eindlengte. Hierover zijn de artsen zeer eerlijk tegen

u en heel vaak geeft de psycho-emotionele problematiek de doorslag bij het starten van deze behandeling.

Om te bepalen hoelang deze behandeling gegeven moet worden, wordt regelmatig de rijpheid van het skelet van uw kind bepaald. Dat gebeurt door de handfoto van uw kind te vergelijken met standaardfoto's. Bij een skeletfoto ouder dan twaalf jaar is de te verwachten lengtewinst zeer klein. Toch gaan we niet bij alle kinderen met een skeletleeftijd van twaalf jaar de behandeling stoppen. Ook hier beoordelen we elk kind individueel en wegen factoren zoals de psychologische rijpheid heel sterk mee.

Deze behandeling kan echter niet eindeloos gegeven worden, omdat het remmen van de puberteit de hormonen laat uitvallen die noodzakelijk zijn voor de vrouwelijke ontwikkeling. Deze hormonen (oestrogenen) spelen ook een rol in het opbouwen van het skelet. Het langdurig onderdrukken van oestrogenen bevordert de kans op botontkalking (osteoporose). Op een gegeven moment moet er gestopt worden met de behandeling.