

Oudercontactgroep voor ouders van kinderen met congenitaal hypopituitarisme (CHP).

Doelgroep:

Ouders van kinderen met een congenitaal (aangeboren) hypopituitarisme (verlies van functie van de hypofyse en/of hypothalamus).

Doelstelling:

Informeren van ouders, patiënten en hulpverleners over CHP.

Onderling contact met elkaar te houden en een aanspreekpunt te zijn vooral voor ouders die pas met deze aandoening in aanraking gekomen zijn.

Wat is CHP?

Door een aangeboren stoornis in de hypofyse en/of hypothalamus werkt een belangrijk deel van de hormoonhuishouding niet of onvoldoende.

De hormonen van de hypofyse en/of hypothalamus zijn belangrijk voor de algehele gesteldheid van het lichaam.

Door het geheel of ten dele ontbreken van aansturende hormonen vanuit de hypofyse worden de hormonen van diverse andere klieren in het lichaam niet of onvoldoende aangemaakt.

In geval de hypofyse in zijn geheel niet werkt, spreekt de medische literatuur van panhypopituitarisme.

CHP komt in Nederland bij tenminste 10 kinderen per jaar voor (1:20.000 pasgeborenen).

Welke hormonen betreft het?

- *Schildklierhormoon (thyroxine)*. Zorgt o.a. voor de ontwikkeling v.d. hersenen en de stofwisseling in alle weefsels.
- *Groeihormoon*. Zorgt voor de groei, bot- en spier-opbouw.
- *Bijnierschorshormoon (cortisol)*. Is nodig om met stress-situaties om te kunnen gaan, zoals ziektes (koorts), geestelijke en lichamelijke (in-)spanningen.
- *Geslachtshormoon (oestrogenen, progestagenen of androgenen [testosteron])*. Is nodig voor de vrouwelijke respectievelijk mannelijke lichamelijke en geestelijke ontwikkeling.

Bij CHP worden een of meerdere van deze hormonen niet of onvoldoende aangemaakt.

Wat zijn de mogelijke verschijnselen bij pasgeborenen?

- Verlaagd bloedsuiker gehalte (kinderen kunnen daarvan stuipen krijgen) o.a. bij stress-situaties.
- Temperatuur niet op peil kunnen houden.
- Langdurig geel zien.
- Voedingsproblemen, veelvuldig spugen.
- Weinig lichamelijke activiteit; kunnen gaan fladderen.
- Penis en testikels aan de kleine kant, testikels niet ingedaald.
- Slecht groeien.
- Eventueel grote of kleinere misvormingen, bijv. in aangezicht.

Wat is de medicatie?

Alle ontbrekende hormonen zijn te vervangen door medicamenten met precies dezelfde eigenschappen als de hormonen die de menselijke klieren zelf maken. In de praktijk worden tegenwoordig geen stoffen meer gebruikt afkomstig van mens of dier. Sommige hormonen worden synthetisch bereid (thyroxine, cortisol, oestrogeen, testosteron) andere worden z.g. biosynthetisch gemaakt (met recombinant DNA technieken) zoals groeihormoon.

Behalve bij het groeihormoon (wat rechtstreeks door de hypofyse wordt gemaakt) worden de hormonen toegediend die anders door de klieren (gereguleerd door de hypofyse) aangemaakt zouden worden. Dit vanwege het gunstiger werkingsmechanisme of de gemakkelijkere toedieningsvorm.

Afhankelijk van het hormoon wordt dit in tabletvorm, (poeder)capsules, zepillen, suspensie, drank of injectie toegediend.

Meer informatie kunt u lezen in het boekje: Wat is dat, CHP?

Nadere informatie:

website: SON: <https://schildklier.nl/>

Collectie van CHP-links:

<http://chp.agrarix.nl>

**Oudercontactgroep
voor ouders van
kinderen met
congenitaal
hypopituitarisme
(CHP).**

(aangeboren hypofyse problemen)