

Interactieve sessie
SGA Platform ledendag
29 september 2018

Welke onderwerpen leven er en
waar zouden leden meer
onderzoek naar willen?

Jorien Mulder-van 't Riet



(Thuis) levering groeihormonen



Er blijkt veel verschil te zijn in de ervaring die men heeft met de levering van groeihormonen. Ook bij gezinnen die via dezelfde apotheek (waaronder Erasmus MC geleverd krijgen). Het gaat hierbij om verschillen zoals:

- Voor welke periode men groeihormonen mee krijgt
- Wel of niet mogelijk om thuis te laten leveren
- Vragen over hoe om te gaan met tussentijdse wijzigingen in de dosering
- Positieve en negatieve ervaringen met de ziekenhuisapotheek (van snel tot moeizaam)
- Onduidelijkheid medicatieoverzichten (vooral bij medicijnen van meerdere apotheken)



Multidisciplinair expertisenetwerk

Er is bij onze leden behoefte aan een overzicht waar de kennis met betrekking tot SGA en SRS in Nederland zit. Dit vanuit het perspectief dat er (mogelijk) verschillende medische disciplines bij deze patiënten betrokken zijn. Denk hierbij aan MDL-artsen, orthopeed, kaakspecialist, metabole artsen etc... maar ook fysio, diëtisten, ergotherapeuten, tandarts, psychosociale begeleiding etc...). Ouders knopen nu nog vaak de touwtjes zelf aan elkaar en weten niet goed waar te beginnen of krijgen tegenstrijdige adviezen van verschillende artsen. Men wil bij voorkeur zorg dicht bij huis.

Het zou helpen als er samenwerking is tussen de verschillende disciplines en duidelijkheid is waar de kennis in Nederland zit.



Problemen gebit / Kaakchirurgie



Behoeftte aan aandacht voor kaakproblemen en problemen met het doorkomen van tanden bij vooral Silver Russell patiënten.

- Waar kan je terecht? Reguliere tandarts weet zich vaak geen raad
- Wanneer (welke leeftijd/bij welke problemen) zijn interventies nodig?



Vervroegde puberteit/oplopende botleeftijd



Meer behoefte aan inzicht in het verloop van de (pre-)puberteit en de impact op de botleeftijd (SGA/SRS en specifiek 11P15LOM!!).

- Verschil in ontwikkeling puberteitskenmerken/botrijping/verwachte lengtegroei normale kinderen versus SGA / SRS (met onderscheid naar upd(7)mat - 11P15LOM - klinisch)
- Mogelijkheid om in te grijpen bij oplopende botleeftijd voordat puberteit zich inzet? (Inzet van bijv. Anastrozole?)
- Impact (o.a. psycho-sociaal) van het uitstellen van de puberteit tijdens de centrale puberteit?



Vruchtbaarheid/Erfelijkheid

Er leven bij onze leden vragen over de gevolgen voor de vruchtbaarheid als je SGA geboren bent of het Silver Russell Syndroom hebt.

- Wat is er nu over bekend?
- Wat kun je doen om er achter te komen of het voor jou gevolgen heeft voor de vruchtbaarheid?
- Is het erfelijk?





Transitie volwassenzorg

Ouders hebben het gevoel dat SGA- en SRS-patiënten in een gat vallen als ze volwassen worden en dat er weinig duidelijk is over de gevolgen van SGA/SRS als je volwassen bent.

Nu is het idee dat na het stoppen van de groeihormonen de begeleiding ook stopt. Men zou graag zien dat ook volwassenen met enige regelmaat worden begeleidt en/of dat er een duidelijk vervolgtraject is.

