



De SGA-patiëntenvereniging is een platform voor SGA geboren kinderen en (jong) volwassenen, met of zonder groeihormoonbehandeling en hun ouders/verzorgers. Bij deze doelgroep kan het voorkomen dat zich complicaties voordoen. De patiëntenvereniging zet zich in voor de belangen van deze doelgroep: samen sterk!

We hopen u met deze folder voldoende te informeren over de activiteiten en doelen van de SGA-patiëntenvereniging. Indien u naar aanleiding van het lezen van deze folder nog vragen heeft dan kunt u contact met het bestuur opnemen, zie hiervoor de contactgegevens op de achterzijde van de folder.

Wanneer u ook het belang inziet van deze SGA-patiëntenvereniging schroom dan niet en word lid!

Uiteraard kunt u de SGA-patiëntenvereniging ook financieel ondersteunen.



Colofon

SGA Platform

Patiëntenvereniging voor ouder en kind

Voor meer informatie kunt u terecht op onze website: www.sgaplatform.nl

Voor vragen, opmerkingen en suggesties kunt u een e-mail sturen naar: info@sgaplatform.nl, of via Postbus 7097, 4800 GB Breda

Wilt u lid worden van de patiëntenvereniging? Stuur dan een e-mail naar info@sgaplatform.nl

Het lidmaatschap bedraagt € 22,50 euro per jaar.

Deze folder is een uitgave van de SGA-patiëntenvereniging, februari 2009.



SGA Platform

Patiëntenvereniging voor ouder en kind

Small for Gestational Age (SGA)

Kinderen die te klein zijn bij de geboorte

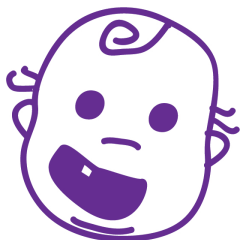


●●● Small for Gestational Age (SGA)

Een kind is 'te klein' bij de geboorte, indien de geboortelengte en/of gewicht te klein zijn voor de zwangerschapsduur. In medische termen heet dit small for gestational age (SGA). SGA-kinderen die niet worden behandeld, blijven soms te klein en onderontwikkeld, met alle gevolgen van dien. Dat is de reden waarom vaak wordt besloten om deze kinderen met synthetisch groeihormoon te behandelen. Uit onderzoeken is gebleken dat behandeling van groeihormoon bij kleine SGA-kinderen veilig en effectief is, wanneer wordt gestart op jonge leeftijd. Het is nog onbekend wat het effect van de behandeling is, wanneer op latere leeftijd wordt gestart. (Bron: Stichting Kind en Groei)

●●● Problemen rondom SGA?

Onderzoek naar de ontwikkeling van SGA geboren kinderen heeft uitgewezen dat zij grotere kans hebben om bepaalde complicaties te ontwikkelen, dan kinderen met een normaal geboortegewicht en -lengte. Te klein geboren kinderen die geen inhaalgroei vertonen, hebben vaker concentratie- en gedragsproblemen dan hun leeftijdsgenoten. Zij hebben vaak minder zelfvertrouwen, worden jonger geschat dan ze zijn en worden meer dan hun leeftijdsgenoten gepest vanwege hun geringe lengte. Bovendien lopen kleine kinderen vaker tegen praktische problemen aan, zoals moeite bij het vinden van leuke kleding en meubilair wat te hoog is. Te kleine volwassenen kunnen moeilijkheden ondervinden bij het vinden van passend werk. Bij volwassenen blijkt er verband te zijn tussen een laag geboortegewicht en het hebben van een hoge bloeddruk, ouderdomssuikerziekte en een te hoog cholesterol. Hierdoor kunnen hart- en vaatziekten ontstaan. Dit gebeurt vooral bij mensen die in de loop van hun leven te zwaar zijn geworden. (Bron: Comtec Farma)



●●● Activiteiten van de SGA-patiëntenvereniging

De SGA-patiëntenvereniging is in augustus 2008 opgericht en statutair gevestigd in Utrecht. De vereniging wil een platform vormen voor alle belanghebbenden. De betekenis van een dergelijk platform is te komen tot een betere informatie uitwisseling en belangenbehartiging in Nederland voor SGA-patiënten en hun ouders of verzorgers. De vereniging stelt zich ten doel om toegankelijke en duidelijke gegevens uit te wisselen voor kinderen, (jong) volwassenen met of zonder groeihormoon.

Momenteel betreft het een doelgroep van ca. 1100 patiënten. Jaarlijks groeit deze met enkele tientallen patiënten. Tal van lastige beslissingen moeten door hen of hun ouders worden genomen. Relevante informatie over het gebruik van groeihormoon is daarbij van belang. Het helpt om een weloverwogen keuze te maken op basis van feiten en ervaringen.



●●● Specifieke doelen van de SGA-patiëntenvereniging

De SGA-patiëntenvereniging richt zich vooral op:

- **Actief uitwisselen van informatie en ervaringen:** via website, brochure en door het organiseren van informatie/ledendagen.
- **Faciliteren van een Raad van Adviseurs (RvA):** De RvA met hun specifieke kennis en expertise uit diverse vakgebieden staat SGA-patiënten bij. Bundelen van krachten, en indien dit nodig is een 'vuist' maken. Een patiëntenvereniging wordt immers eerder gehoord door overheid, politiek en verzekeringsmaatschappijen dan een individuele patiënt!
- **Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar SGA:** Resultaten van dergelijk onderzoek worden gedeeld en ten bate van de doelgroep uitgewerkt.

●●● Uitgangspunt voor de SGA-patiëntenvereniging

Het belang van SGA-patiënten is uitgangspunt. Er worden zorgvuldige overwegingen gemaakt door de gespecialiseerde arts met de ouders/verzorgers, voordat zij tot het gebruik van groeihormoon over gaan. Dit zijn medische aspecten. Daarnaast zijn er emotionele afwegingen die van invloed zijn op de kwaliteit en voortgang van het jonge leven.

Voor SGA-patiënten die groeihormonen gebruiken is het van belang dat de vergoedingen niet in gevaar komen. Groeihormonen zijn erg duur en sommige verzekeringsmaatschappijen zijn terughoudend in het geven van machtigingen. Dit veroorzaakt veel onzekerheid.

Een ander punt is dat er goedkopere alternatieven worden ontwikkeld, zogenaamde biosimilars. Het is belangrijk dat niet op basis van kostentechnische overwegingen beslissingen worden genomen. De veiligheid, werkzaamheid en kwaliteit van het groeihormoon moet geborgd blijven. Voor al deze belangrijke punten wil de SGA-patiëntenvereniging zich inzetten!

www.sgaplatform.nl

info@sgaplatform.nl

