

The background is a solid purple color. It is decorated with several horizontal ovals of varying sizes and colors. Some ovals are a bright yellow, while others are a lighter, lavender shade of purple. They are scattered across the frame, some overlapping the text.

Wat is dat

CHP?

Congenitaal Hypopituitarisme

Inhoudsopgave

Voor wie is dit boekje?	3
Wat is CHP?	4
De hypofyse	6
Schildklierhormoon	8
Cortisol	11
Groeihormoon	14
Geslachtshormonen	16
Stichting Schild	18

Voor wie is dit boekje?

Dit boekje is speciaal geschreven voor kinderen met Congenitaal HypoPituitarisme, afgekort CHP. Je kunt hierin lezen wat CHP is. Ook kun je lezen waarom je elke dag medicijnen gebruikt en waarom het belangrijk is dat je dit doet.

Je kunt dit boekje aan je vriendjes en vriendinnetjes laten lezen zodat zij weten wat je hebt en waarom je medicijnen gebruikt. Ook kan het je helpen met een spreekbeurt op school.

Het boekje begint met een hoofdstuk over wat CHP is en een hoofdstuk over de hypofyse. Daarna komen vier hoofdstukken. Ieder hoofdstuk gaat over één van de hormonen die met CHP te maken heeft. Als je alleen iets wilt weten over één van de hormonen kun je de rest overslaan.



Wat is CHP?

CHP is een afkorting:

- De C staat voor Congenitaal [kon-geenietaal]. Dat betekent aangeboren. Dus dat je het al vanaf je geboorte hebt.
- De H staat voor Hypo [hiepoo]. Dat betekent te weinig.
- De P staat voor Pituïtarisme [pie-tuu-ie-taa-risme]. Dat betekent hypofyse [hiepoofiese]. Wat dit is, wordt in het volgende hoofdstuk uitgelegd.

Congenitaal HypoPituïtarisme betekent dus dat je hypofyse al vanaf je geboorte niet goed of helemaal niet werkt.

Hoe weet je dat je CHP hebt?

CHP ontstaat al voor de geboorte. Je weet waarschijnlijk al heel lang dat je CHP hebt. Dat komt omdat alle kinderen een paar dagen na de geboorte een hielprik krijgen. Daarbij wordt een klein beetje bloed uit de hiel gehaald. Uit jouw hielprik bleek dat je schildklier niet goed werkt.



*Wist je dat er
elk jaar 200 duizend
kinderen geboren worden
en dat daarvan tien CHP
hebben?*

Daarna heeft de dokter gekeken of de andere hormonen wel in je lichaam waren. Zo worden de meeste kindjes met CHP ontdekt. Soms ziet de dokter pas later dat de baby CHP heeft, omdat hij niet fit is of omdat hij niet goed groeit.

Het is belangrijk om snel te weten dat je CHP hebt. Je kunt namelijk heel erg ziek worden als je niet op tijd met medicijnen begint. Je kunt er zelfs aan dood gaan. Wanneer je wel op tijd begint met de medicijnen kun je gewoon alles doen wat andere kinderen ook doen. Helaas is het niet mogelijk de hypofyse te repareren. Daarom moet je de medicijnen je hele leven blijven gebruiken. Deze medicijnen lijken heel erg op de natuurlijke stoffen in je lichaam. Zodra je deze medicijnen inneemt, werkt alles gewoon zoals de bedoeling is. Hoe dat allemaal gaat, lees je in dit boekje.



hielprik

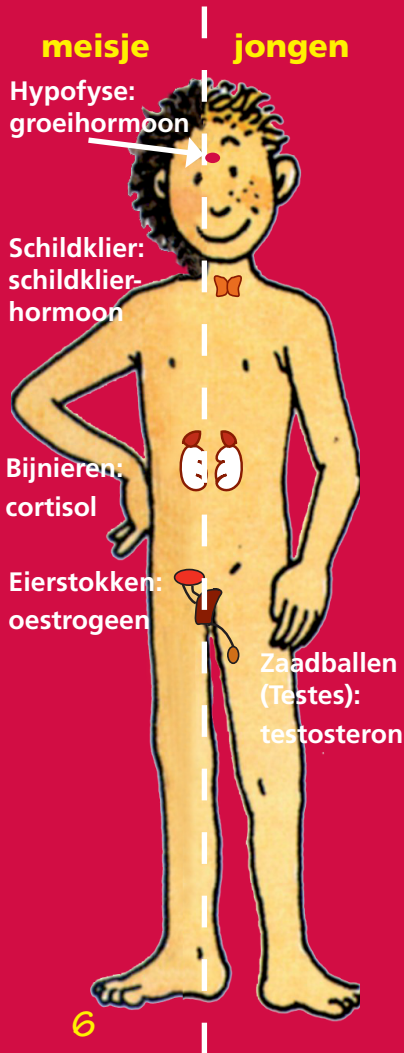
De hypofyse

Wat is de hypofyse?

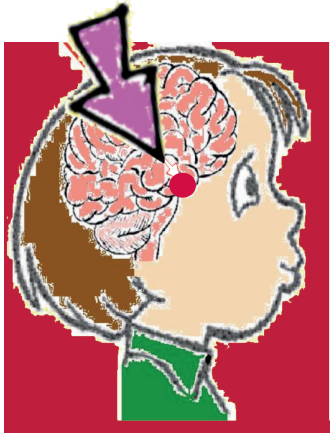
Onder aan je hersenen zit een bolletje. Ongeveer net zo groot als een doperwt. Dat bolletje is de hypofyse. De hypofyse bestaat uit twee delen, een groot voorste deel en een klein achterste deel.

Hoe werkt de hypofyse?

Voordat we kunnen uitleggen hoe een gezonde hypofyse werkt, moet je eerst iets weten over hormonen. Hormonen heb je nodig om je lichaam goed te laten werken. Je lichaam maakt in verschillende organen allerlei soorten hormonen. Hormonen komen via het bloed in andere delen van je lichaam om daar de organen aan het werk te zetten. Hormonen zorgen er dus voor dat je lichaam goed werkt. De hypofyse is een kleine fabriek in je hersenen die verschillende hormonen maakt of andere organen aan het werk zet om hormonen te maken. Dat zijn onder andere het schildklierhormoon, cortisol, het groeihormoon en de geslachtshormonen.



hypofyse



Wat is er anders als je CHP hebt?

Zoals gezegd bestaat de hypofyse uit twee delen. Als de baby nog bij de moeder in de buik zit, moeten het voorste en achterste deel van de hypofyse naar elkaar toe groeien. Als je CHP hebt, is dat niet goed gegaan: de twee delen zijn niet goed aan elkaar vastgegroeid. De hypofyse werkt dan niet goed of helemaal niet.

Bij CHP werkt meestal alleen het voorste deel niet goed. Dit boekje gaat alleen over problemen die ontstaan wanneer het voorste deel van de hypofyse niet goed werkt.

Het kan zijn dat jouw hypofyse sommige hormonen nog wel maakt. Dit is niet bij iedereen met CHP hetzelfde.

Wist je dat dokters de hypofyse vroeger 'de snotklier' noemden? Maar dat klopte helemaal niet want de hypofyse heeft niks met een snotneus te maken

T3

Wist je dat
tri-joodthyronine een
moeilijk woord is voor T3
en thyroxine voor T4

T4

Schildklierhormoon

Hoe werkt de schildklier?

De schildklier zit in je hals. Deze klier maakt het schildklierhormoon. Via het bloed komt dit hormoon in je hele lichaam. De hypofyse geeft met behulp van hormonen een seintje aan de schildklier, zodat deze weet wanneer hij hormonen aan het bloed moet geven. Het hormoon dat de schildklier maakt heet T3. Daarnaast maakt de schildklier ook T4. T4 zelf werkt niet: je lichaam moet het eerst in T3 omzetten.

Het hormoon van je schildklier is belangrijk. T3 zorgt ervoor dat je goed groeit, dat je je fit voelt en dat je je hersenen goed kunt gebruiken.

Wat heeft het schildklierhormoon te maken met CHP?

Doordat je hypofyse niet goed werkt, kan het ook niet genoeg hormonen doorgeven om de schildklier aan het werk te zetten. Hierdoor maakt de schildklier te weinig T3 en T4.

Als je niet genoeg T3 en T4 hebt, dan groei je minder snel dan andere kinderen.



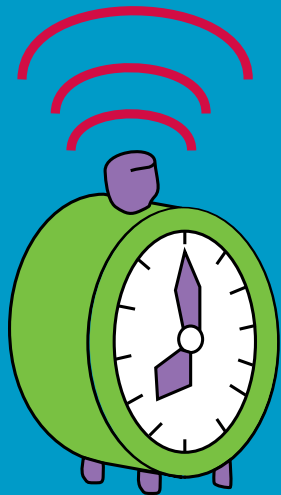
schildklier

Het kan zijn dat je:

- veel moeite hebt met leren
- het koud hebt
- sneller moe bent, terwijl je toch niet goed kan slapen
- niet altijd even vrolijk bent
- moeite hebt met bewegen

Wat voor medicijnen gebruik je dan?

Als je schildklier te weinig hormonen maakt, is het nodig om pillen te gebruiken. Thyrax® en Euthyrox® zijn pillen waar T4 in zit. Zoals je hierboven al kon lezen, maakt je lichaam daar T3 van. Helaas gaat CHP hier niet mee over, daarom moet je deze pillen je hele leven blijven slikken. Omdat de T4-pillen heel lang werken, hoef je ze maar één keer per dag te slikken. Slik deze pillen een half uur voor het ontbijt. Dit is belangrijk: in de maag kan je eten vastplakken aan de pillen, waardoor ze minder goed werken. Dit geldt vooral voor eten met veel vezels (zoals brood) en met soja. Slik deze pillen ook niet tegelijk met andere pillen. T4-pillen kunnen namelijk ook aan andere pillen vastplakken.



Esther (10 jaar):
'Ik gebruik een horloge met een alarm. Hij geeft dan piepjes wanneer ik mijn medicijnen moet innemen. Dat is heel handig, want zo neem ik ze precies op het goede tijdstip en vergeet ik het niet.'

Hoeveel pillen heb je nodig?

Wanneer je te weinig pillen slikt word je moe, leer je minder goed en voel je je minder prettig. Te veel pillen slikken is ook niet goed. Dan kun je minder goed sporten, slaap je slechter en krijg je hoofdpijn. Als je te veel of te weinig slikt, voel je je dus niet zo lekker. Maar als je precies genoeg pillen slikt, is er niets aan de hand.

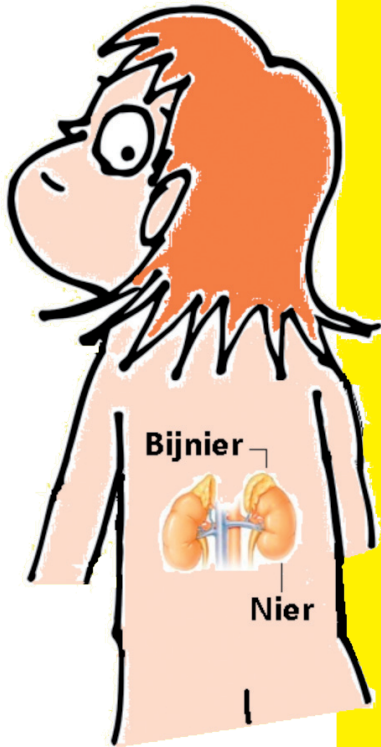
Om te weten hoeveel pillen je nodig hebt, ga je een paar keer per jaar naar het ziekenhuis. Hier wordt dan een beetje bloed geprikt om te kijken of je genoeg T4 hebt. Aan de hand van de uitslag en van hoe je je verder voelt, bepaalt de dokter of je genoeg pillen slikt.

Het is handig om aan je dokter te vragen wat jouw T4-waarde is. Met hem kan je dan bespreken bij welke T4-waarde jij je het prettigst voelt. Dit kan erg verschillen per persoon.

Cortisol

Wat doet cortisol in je lichaam?

Cortisol wordt soms ook wel het stresshormoon genoemd. Je lichaam maakt cortisol als het stress heeft. Het wordt in de bijnieren gemaakt. Stress betekent hier niet alleen wanneer iemand zich gestresst voelt, maar alle momenten waarop je meer energie nodig hebt. Bijvoorbeeld bij sporten, ziek zijn, toetsen maken en bij spannende gebeurtenissen zoals verhuizen of een dagje naar de dierentuin. Tijdens een stress-situatie heeft het lichaam meer energie nodig. Je lichaam geeft dan een seintje aan je hypofyse. En je hypofyse geeft dan weer een seintje aan je bijnieren om meer cortisol te maken. En de cortisol zorgt er dan weer voor dat je op dat moment meer glucose (energie) in je lichaam krijgt.



Wat heeft cortisol te maken met CHP?

Bij CHP geeft de hypofyse geen seintje aan de bijnieren. Deze maken daardoor geen cortisol. Er is dan te weinig glucose en daardoor heeft je

Wist je dat hydrocortison
de medicijnnaam is van
cortisol?

lichaam geen energie meer. Bij te weinig cortisol voel je je niet lekker.
Het kan zijn dat je:

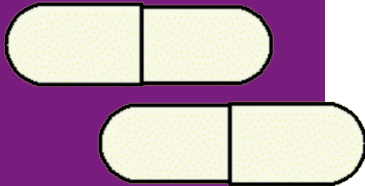
- je moe voelt
- hoofdpijn hebt
- buikpijn hebt
- misselijk bent of moet overgeven
- diarree hebt
- koorts hebt.

Te weinig cortisol is gevaarlijk. Daarom krijg je altijd medicijnen als je te weinig cortisol hebt.

Wat voor medicijnen gebruik je dan?

Als je zelf geen cortisol maakt, zal de arts je medicijnen (hydrocortison) voorschrijven die veel lijken op dit hormoon. De meeste kinderen krijgen tabletten of capsules. Een capsule is een klein gesloten buisje met medicijnpoeder dat je moet doorslikken (zie plaatje). Maar er bestaan ook drankjes en zetpillen met hydrocortison. Een zetpil is een pil die via je poepgaatje je lichaam in gaat.

Je neemt hydrocortison een paar keer per dag. Hoe vaak en hoeveel verschilt per persoon. In overleg met de dokter maak je een eigen schema. Daarin staat hoeveel hydrocortison je elke dag moet nemen.



Michiel (8 jaar):
'Ik draag altijd een SOS
penning met een haakje
aan mijn broek. Op een
briefje staat dat ik
CHP heb. Als ik dan een
stress-situatie heb,
weten andere mensen
wat ze moeten doen.'

Daarom moet je ongeveer vier keer per jaar naar de dokter om te bespreken hoe het met je gaat. Bij een stress-situatie moet je extra hydrocortison gebruiken.

Wat doe je in een stress-situatie?

Tijdens een stress-situatie heeft je lichaam meer energie nodig. Dat betekent dat je op dat moment meer cortisol nodig hebt. Meestal weet je van tevoren wanneer er een stress-situatie gaat komen. Dan neem je alvast extra cortisol. Iedereen met CHP moet leren hoeveel cortisol zijn eigen lichaam nodig heeft.

Soms kan het ook misgaan. Het lichaam heeft onverwachts meer cortisol nodig. Iemand kan dan zo uitgeput raken dat hij flauwvalt en bewusteloos raakt. Hij kan dan zelf geen hydrocortison meer slikken. Daarom hebben mensen met CHP altijd een injectie met hydrocortison bij zich. Iemand anders kan dan dat dan in de been-, buik- of bilspier spuiten zodat de persoon met CHP zich weer beter gaat voelen. Voor kinderen met CHP is het erg belangrijk om de volwassenen die vaak bij hen in de buurt zijn te vertellen wat ze moeten doen als dit gebeurt.

Groeihormoon

Wat is het groeihormoon?

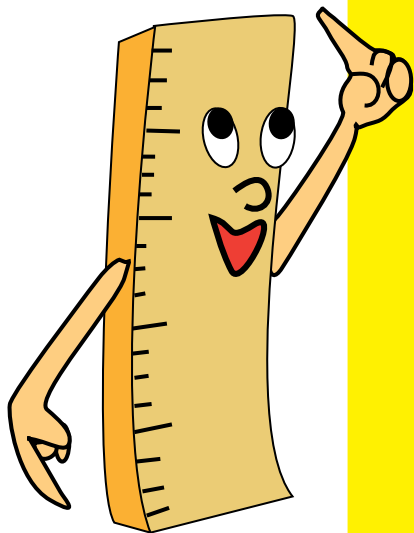
Het groeihormoon wordt gemaakt door de hypofyse. De hypofyse maakt dit hormoon vooral 's nachts als je slaapt. De hypofyse geeft het groeihormoon af aan het bloed. Je bloed stroomt door je hele lichaam en zorgt ervoor dat het groeihormoon in alle delen van je lichaam komt. Het groeihormoon komt via het bloed ook in je botten en spieren. Deze kunnen dan groeien, waardoor je groter wordt.

Wat heeft het groeihormoon te maken met CHP?

Bij CHP maakt de hypofyse te weinig of geen groeihormoon. Daardoor groeien je botten en spieren niet meer goed. Als je zelf geen groeihormoon maakt, krijg je hiervoor medicijnen met groeihormoon.



Nathan (10 jaar): 'Ik vind het niet vervelend om af en toe naar het ziekenhuis te gaan. Eigenlijk vind ik het juist wel leuk! Ik hoef dan niet naar school en de dokter is erg aardig.'



Wat voor medicijn gebruik je dan?

Er zijn geen pillen met groeihormoon. Daarom moet je dit injecteren. Daarvoor gebruik je een prikpen met een kleine naald. Je prikt de hormonen in de huid van je bovenbeen, bil of buik. Onder je huid liggen veel kleine bloedvaatjes. Het bloed in de bloedvaatjes verspreiden het groeihormoon naar alle delen van je lichaam waar het nodig is. Je prikt het groeihormoon 's avonds voordat je naar bed gaat.

Waarom moet je af en toe naar het ziekenhuis?

Om te kijken of het groeihormoon goed werkt, moet je naar het ziekenhuis. Dit moet ongeveer vier keer per jaar. De dokter meet dan je lengte en je gewicht om te zien of je goed groeit.

Geslachtshormonen

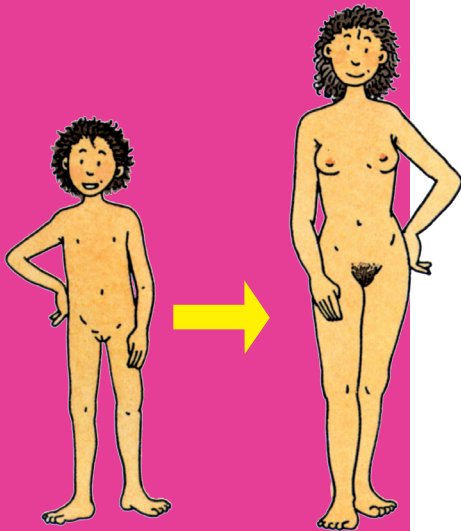
Wat doen geslachtshormonen?

De geslachtshormonen in je lichaam zorgen ervoor dat je in de puberteit komt. Zij regelen dat je een volwassen man of vrouw wordt. De geslachtshormonen zijn niet hetzelfde voor jongens en meisjes. Meisjes hebben het geslachtshormoon oestrogeen. De eierstokken maken dit hormoon. Jongens hebben testosteron, wat door de zaadballen wordt gemaakt.

Wat is de puberteit?

Meisjes worden vrouwen en jongens worden mannen. Maar je verandert niet van de ene op de andere dag in een volwassen man of vrouw. Deze overgang noem je de puberteit. Bij meisjes begint dat tussen de 8 en 12 jaar. Bij jongens begint dat iets later, meestal tussen de 9 en 13 jaar.

In de puberteit groeit je lichaam. Meisjes krijgen borsten, okselhaar, schaamhaar en worden ongesteld. Bij jongens worden hun piemel



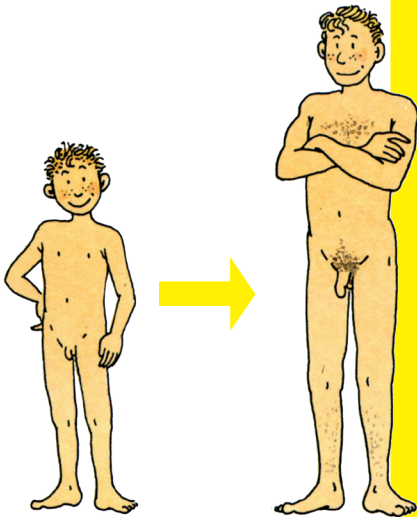
en zaadballen groter. Hun snor en baard gaan groeien, ze krijgen okselhaar, schaamhaar en een lagere stem.

Wat heeft dat te maken met CHP?

Als je oud genoeg bent, geeft de hypofyse seintjes aan je eierstokken of zaadballen om geslachtshormonen te maken. Als je CHP hebt kan het zijn dat je hypofyse geen seintjes geeft aan je eierstokken of zaadballen. Dan maak je geen geslachtshormonen en kom je niet in de puberteit.

Wat voor medicijnen gebruik je dan?

Aan je lichaam kun je merken of je in de puberteit bent. Als je ongeveer negen jaar bent gaat de dokter je vragen om goed op je lichaam te letten. Merk je geen veranderingen bij jezelf dan maakt jouw lichaam waarschijnlijk geen geslachtshormonen aan. Dan krijg je de geslachtshormonen van de dokter. Op die manier kom je wel in de puberteit. Jongens krijgen testosteron. Je krijgt elke twee tot drie weken een injectie in je bilspier. Meisjes krijgen oestrogeen. Dit zijn capsules die je eenmaal per dag moet doorslikken.



Informatie over Stichting Schild *(ook voor je ouders)*

Stichting Schild is een organisatie voor ouders van kinderen met CHP en CHT in Nederland.

Het doel is het bevorderen van kennis over CHP en CHT. Ook geeft de stichting informatie aan ouders, patiënten en hulpverleners. Eén keer per jaar is er een dag waarop er een dokter komt die heel veel over CHP weet en medisch adviseur is van Stichting-Schild. Aan hem kunnen je ouders vragen stellen. Deze dagen wordt de oudercontactdag genoemd. Ook geeft Stichting Schild een nieuwsblad uit: 'Schildnieuws'. Als je het leuk vindt, kan je ook andere kinderen met CHP leren kennen via Stichting Schild.

Voor meer informatie:

e-mail: CHP@stichting-schild.nl

Of bezoek de internetsite: www.stichting-schild.nl

Daar vind je ook een forum waarop je ervaringen kunt uitwisselen.



Colofon

Auteurs	K.H.J.W. Dings, M.S. Grijseels, A.J.M.P. van Gorp, D. Koning, drs. E.H. Fietjé
Rapportnummer	ISBN: 978-90-74772-93-8
Verschenen	januari 2010
Begeleiding	UPPER
Met dank aan	Dr. T. Vulsma, kinderarts-endocrinoloog, UvA Amsterdam
Vormgeving	Communicatie & Vormgeving, faculteit Bètawetenschappen
Copyright	Na toestemming van de uitgever mag deze uitgave geciteerd worden, mits geen veranderingen in het geciteerde aangebracht en UPPER en de auteur vermeld worden.
Uitgever	UPPER – Brug tussen wetenschap, apotheek en maatschappij Departement Farmaceutische Wetenschappen – Universiteit Utrecht T 030 253 7309 E UPPER.onderzoek@uu.nl I http://upper.science.uu.nl
Bestelwijze	De brochure is te bestellen bij Stichting Schild.
Voor meer informatie	E CHP@stichting-schild.nl I www.stichting-schild.nl

