

Verslag oudercontactdag CHT 7 november 2015

Op 7 november 2015 van 13.00 - 17.00 uur, heeft er een ouder contactdag plaatsgevonden in het AMC in Amsterdam.

Om 13.00 uur starten we met een korte presentatie vanuit Werkgroep Kind door Marianne de Groot. Ze vertelt wat het programma is van deze dag en stelt alle leden van de Werkgroep voor. Tevens informeert ze over de doelstelling van de Werkgroep, dat er een vacature uitstaat voor voorzitterschap en vertelt ze wat donateurs kunnen verwachten als ze lid worden van SON. Daarnaast wordt er uitgebreid aandacht besteedt aan de Cyberpoli en wat het inhoudt.

Na deze introductie volgt er een vragenronde van dr. Paul van Trotsenburg (kinderarts-endocrinoloog), om te inventariseren welke vragen er bij ouders leven en wat er in ieder geval deze dag beantwoord moet worden.

De vragen die vanuit de ouders komen, zijn als volgt:

1. Als tabletten gedeeld worden, is er dan niet verlies van hoeveelheid medicatie?
2. Timing van medicatie, dus wanneer toedienen?
3. Zijn er voedingsmiddelen die van invloed zijn en interactie met medicatie?
4. Motorische ontwikkeling?
5. Verband CHT met dyslexie en astma?
6. Erfelijkheid?
7. Hoe leg je een kind in zijn eigen taal uit als hij vraagt hoe het kan dat hij toch nog moe is, terwijl hij zijn pillen slikt?
8. Puberteit en hormonen
9. Bij geboorte werd er in ziekenhuis gesproken over uiterlijke kenmerken bij CHT kind – bijv. brede neusbrug, klopt dit of is dit een fabeltje
10. Hoe rekening houden met naar schoolgaan en toetsen etc. extra tijd vragen?
11. Hoe weet je of hoe kun je merken dat ze goed zijn ingesteld, is er wezenlijk verschil tussen TSH van 4 of bijvoorbeeld 1
12. Hoe merk je als je kind te hoog ingesteld is, want te laag merk je vaak wel
13. Moeder met dochter van 10 verbaast zich dat er CHT kinderen zijn die nergens last van hebben. Haar dochter heeft juist veel problemen en zit op speciaal onderwijs. Waarom is er zo'n groot verschil hiertussen?

Na de inventarisatie volgt de presentatie van drs. Nitash Zwaveling. De sheets van deze presentatie staan op de website <http://www.schildklier.nl> en is te vinden via de link Kind - CHT.

Opmerking door Nitash aan het begin: de presentatie is uitgebreider en meer gericht op ouders met jonge kinderen, er wordt niet dieper ingegaan op puberteit etc, maar de vraag vanuit de ouder wordt uiteraard wel beantwoord.

Wat in grote lijnen behandeld wordt gedurende de presentatie:

Anatomie

Hoe schildklier functioneert en hoe T4 omgezet wordt in T3 in het lichaam

Hoe ziet de schildklier er van binnen uit

Hoe schildklierhormoon in het lichaam wordt opgenomen

De rol van de hypofyse en hypothalamus

Welke vormen er zijn van CHT

Erfelijkheid

Manier van screenen in Nederland
Mogelijkheden verder onderzoek (scan, echo)
Medicatie en de ophef in de media over thyroxine
Toediening medicatie (spiegel, half-waarde tijd etc)
Therapietrouw en tijden van prikken
Voedingsmiddelen die van invloed kunnen hebben
Individuele gevoeligheid van kinderen
Ontwikkeling, intelligentie en motoriek
Gehoörproblemen en verband CHT

Tussendoor komen tijdens de presentatie nog aanvullende vragen uit het publiek:

1. Is er verband tussen niet ingedaalde ballen bij jongens en CHT?
2. Onze zoon had een goede hielprik, maar bleek later toch CHT te hebben, hoe kan dat?
3. Krijgen huisartsen en kinderartsen wel informatie? Ze stellen vaak foute diagnose of stellen ouders gerust, terwijl er wel iets aan de hand is
4. Bij erfelijkheid: is het te onderzoeken of je 'niet CHT'-kind drager is of niet?
5. Screening: wordt er in andere Europese landen op andere manier gescreend en hoe anders is dit?
6. Schildklieren: is gelabeld jodium niet gevaarlijk bij jonge kinderen?
7. Kind van één van de ouders heeft schildklieren gehad en werd gesproken over 'wash out', wat is dit?
8. Kun je bij milde vormen van CHT stoppen met medicatie?
9. Hoe kan het dat je binnen 2 dagen soms al verschil merkt na wijziging medicatie?
10. Hoe kan TSH en FT4 waarde allebei stijgen?
11. Waarom wordt nog steeds geadviseerd om medicatie aan baby's te geven met een spuitje en waarom is dit niet aan te raden?
12. Wederom veel vragen over de manier van behandeling door kinderartsen en huisartsen.

Naast deze vragen, zijn de vragen in het begin bij inventarisatie allen beantwoord.

Rond 16.00 uur sluit Marianne af en kan er informeel nog gepraat worden tussen ouders onderling onder het genot van een hapje en een drankje.

Het was weer een zeer waardevolle en informatieve dag.