



Congenitale hypothyreoïdie

Wat is een congenitale hypothyreoïdie?

Een congenitale hypothyreoïdie is een aangeboren aandoening waarbij de schildklier helemaal niet of te traag werkt.

Hoe wordt een congenitale hypothyreoïdie ook wel genoemd?

Het woord congenitaal geeft aan dat de klachten al vanaf de geboorte aanwezig zijn. Thyreoïd is het medische woord voor schildklier. Het woord hypo geeft aan dat de schildklier te langzaam werkt.

Congenitale hypothyreoïdie wordt ook wel afgekort met de letters CH.

Permanent of voorbijgaand

Bij een groot deel van de kinderen werkt de schildklier direct vanaf de geboorte niet goed. Dit probleem is blijvend voor de rest van het leven en verbeterd niet. Kinderen zullen levenslang behandeling met schildklierhormoon nodig hebben.

Bij een klein deel van de kinderen (ongeveer 10%) is er sprake van een voorbijgaande verminderde werking van de schildklier. Dit komt vaak voor wanneer de moeder bekend is met een schildklierziekte. Na enige tijd gaat de schildklier van het kind weer normaal zijn werk doen en hebben kinderen geen schildklierhormoon meer nodig.

Probleem in de schildklier of probleem in de hersenen

Er bestaan verschillende oorzaken voor het ontstaan van congenitale hypothyreoïdie. Vaak zit het probleem in de schildklier zelf, dit wordt ook wel afgekort met de letters CH-T. De T staat voor thyreoïd het medische woord voor schildklier. Soms zit het probleem in de aansturing van de schildklier door de hersenen. Dit wordt ook wel afgekort met de letters CH-C De C staat voor cerebrum, het medische woord voor hersenen.

Cretinisme

Vroeger werd ook wel de term cretinisme gebruikt. Tegenwoordig wordt deze term niet meer gebruikt voor kinderen met een congenitale hypothyreoïdie die in Nederland. Cretinisme wijst op dwerggroei als gevolg van jodiumtekort.

Hoe vaak komt een congenitale hypothyreoïdie voor bij kinderen?

Een congenitale hypothyreoïdie komt bij één op de 2200 kinderen in Nederland voor. Bij de één op de 2500 kinderen is er sprake van een probleem van de schildklier zelf, bij één op 21.000 kinderen een probleem met de aansturing van de schildklier. Eén op de 12.000 kinderen heeft een voorbijgaand probleem van de schildklier.

In Nederland krijgen per jaar ongeveer 80 kinderen en hun ouders te horen dat er sprake is van een congenitale hypothyreoïdie.

Bij wie komt een congenitale hypothyreoïdie voor?

Een congenitale hypothyreoïdie is al voor de geboorte aanwezig.

Zowel jongens als meisjes kunnen een congenitale hypothyreoïdie krijgen. Deze aandoening komt iets vaker bij meisjes dan bij jongens voor.

Wat is de oorzaak van het ontstaan van een congenitale hypothyreoïdie?

Verschillende oorzaken

Verschillende aandoeningen kunnen zorgen dat een congenitale hypothyreoïdie ontstaat. Vaak is er sprake van een aandoening van de schildklier zelf. Bij een kleiner deel van de kinderen is



er sprake van een aandoening van de hypofyse een klier in de hersenen die de schildklier aanzet om te gaan werken.

Aanleg schildklier

De schildklier wordt al vroeg tijdens de zwangerschap aangelegd, in de derde week na de bevruchting. De schildklier ligt eerst in het gebied van de mond en beweegt tijdens de zwangerschap naar de hals toe, de uiteindelijke plek van de schildklier. Tijdens de zwangerschap krijgt het kind schildklierhormoon via de moeder. Aan het eind van de zwangerschap begint de schildklier ook zelf schildklierhormoon aan te maken.

Ontbreken schildklier

In de eerste fase van de zwangerschap kan er iets mis gaan bij de aanleg van de schildklier of bij het verplaatsen van de schildklier naar de hals toe.

Bij een deel van de kinderen ontbreekt de schildklier helemaal. Dit wordt een agenesie van de schildklier genoemd. Bij een ander deel van de kinderen is de schildklier veel kleiner dan gebruikelijk. Dit wordt een hypoplasie genoemd. Soms ligt een afwijkend aangelegde schildklier op een verkeerde plek in het lichaam. Dit wordt schildklierectopie genoemd. Vier op de vijf kinderen met een congenitale hypothyreoïdie heeft een aanlegstoornis van de schildklier.

Voor deze aanlegstoornis van de schildklier is bij meer 9 van de 10 kinderen geen oorzaak te vinden.

Bij één op de twintig kinderen is er sprake van een foutje in het DNA. Inmiddels zijn meerdere foutjes bekend die dit kunnen geven, het gaat om foutjes in het FOXE1-gen, het NKX2.1-gen, het NKX2-5-gen, het PAX8-gen en het GLI3-gen.

Schildklierhormoon

In de schildklier wordt schildklierhormoon aangemaakt. Hier zijn veel verschillende stappen voor nodig en verschillende onderdelen van de cel voor nodig. De schildklier maakt vooral zogenaamd T4- schildklierhormoon aan. Dit is een nog inactief schildklier hormoon wat door andere lichaamscellen wordt omgezet in T3, wat actief werkend schildklier hormoon is. Voor de aanmaak van schildklierhormoon is het thyreoïd binding globuline (TBG) een belangrijk eiwit. Wanneer in een van deze stappen iets mis gaat, dan is de schildklier niet in staat om voldoende kwaliteit schildklierhormoon aan te maken. Zo kan ook een congenitale hypothyreoïdie ontstaan.

Schildklier werkt niet goed

Wanneer de schildklier normaal aangelegd is, maar niet in staat om voldoende schildklierhormoon aan te maken ontstaat ook een congenitale hypothyreoïdie. Dit wordt ook wel dys-hormonogenese genoemd. Vaak ontstaat dit probleem als gevolg van een foutje in het DNA. Het gaat vaak om foutjes in het TSHR-gen, GNAS1-gen, NIS-gen, DUOX2-gen, DUOX2A-gen, TPO-gen, SLC26A4-gen, DEHAL1-gen.

Foutjes in het TSHR-gen en het DUOX2-gen kunnen ook een voorbijgaande congenitale hypothyreoïdie geven waar kinderen alleen na de geboorte last van hebben en die geleidelijk aan verdwijnt.

Hypofyse werkt niet goed

De schildklier wordt aangezet om te gaan werken door hormonen die aangemaakt worden in de hersenen. Deze hormonen worden aangemaakt in een speciale klier in de hersenen die hypofyse wordt genoemd. Wanneer de hypofyse niet goed is aangelegd of niet goed in staat is om hormonen te maken, is er onvoldoende schildklier stimulerend hormoon (ook wel TSH



genoemd) om de schildklier aan het werkt te zetten. Zo kan ook een congenitale hypothyreoïdie ontstaan.

Vaak wordt hier geen oorzaak voor gevonden. Soms is ook hier sprake van een foutje in het DNA op de plaats van het POU1F1-gen, PROP1-gen, HESX1-gen, LHX3-gen, LHX4-gen, THRH-gen en TSH-B-gen, IGFS1-gen, OTX2-gen of SOX3-gen.

Kinderen met deze vorm van congenitale hypothyreoïdie hebben naast een tekort aan schildklierhormoon vaak ook een tekort aan andere hormonen zoals geslachtshormonen of bijnierschors-hormonen.

Jodium

Voor een goede werking van de schildklier is jodium nodig. Jodium zit in ons eten bijvoorbeeld in brood. Het ongeboren kind krijgt jodium via de navelstreng van de moeder. Wanneer de moeder een tekort heeft aan jodium, dan kan de schildklier van het kind niet goed functioneren. Wanneer kinderen na de geboorte zelf jodium binnen krijgen, dan gaat hun schildklier geleidelijk aan weer normaal werken. Dit is een mogelijke oorzaak van een tijdelijke van een voorbijgaande congenitale hypothyreoïdie. Een overmaat aan jodium in de eerste dagen rondom de geboorte kan ook zorgen voor een voorbijgaande congenitale hypothyreoïdie.

Schildklierziekte bij de moeder

Een voorbijgaande congenitale hypothyreoïdie kan ook ontstaan wanneer de moeder zelf een schildklierziekte heeft. Wanneer de moeder medicijnen gebruikt die een te snel werkend schildklier onderdrukken, dan kunnen deze medicijnen via de moederkoek bij het kind terecht komen en zo een te langzaam werkende schildklier veroorzaken. Wanneer de moeder een auto-immuun schildklierziekte heeft, dan kan haar afweerstoffen die de schildklier remmen ook via de moederkoek bij het kind terecht komen en schildklierproblemen veroorzaken. In beide gevallen verdwijnen de schildklierproblemen geleidelijk aan na de geboorte.

Functie schildklierhormoon

Het schildklierhormoon is een belangrijk hormoon voor het lichaam. Het hormoon speelt een belangrijke rol bij de aanleg van de hersenen. Ook voor de groei van het lichaam is schildklierhormoon belangrijk. Tot slot zorgt schildklierhormoon er voor dat de stofwisseling in het lichaam wordt aangepast aan de behoefte van het lichaam. Zonder voldoende schildklierhormoon kunnen deze processen allemaal niet goed verlopen.

Wat zijn de symptomen van een congenitale hypothyreoïdie?

Variatie

Er is een grote variatie in de ernst en de hoeveelheid symptomen die verschillende kinderen met een congenitale hypothyreoïdie hebben. Dit hangt sterk samen of de schildklier verminderd werkt of in het geheel niet meer werkt. Kinderen waarbij de schildklier helemaal niet meer werkt hebben meer en ernstigere symptomen dan kinderen waarbij de schildklier nog een beetje werkt.

Geen klachten

80-85% van de kinderen met een congenitale hypothyreoïdie heeft in geheel geen klachten. Zij gedragen zich net als baby's die geen congenitale hypothyreoïdie hebben.

Geelzien

Baby's met een congenitale hypothyreoïdie blijven vaak langere tijd na de geboorte geelzien. Vaak is er na 14 dagen na de geboorte nog sprake van geelzien, terwijl dit bij de meeste



baby's die al verdwenen is. Dit wordt ook wel icterus prolongatum genoemd. Dit is het meest voorkomende symptoom bij kinderen met een congenitale hypothyreoïdie.

Lage spierspanning

Een deel van de kinderen met een congenitale hypothyreoïdie heeft een lage spierspanning. Kinderen voelen slapper aan en moeten meer ondersteund worden wanneer ze opgetild worden. De gewrichtjes van de ellebogen en de knieën kunnen gemakkelijk overstrekt worden.

Problemen met drinken

Baby's die last hebben als gevolg van een congenitale hypothyreoïdie worden vaak niet uit zichzelf wakker om aan te geven dat ze honger hebben. Vaak drinken zij langzaam en vallen zij al snel na het drinken weer in slaap. Kinderen kunnen hierdoor te weinig voeding binnen krijgen.

Huilen

Baby's met een congenitale hypothyreoïdie hebben vaak een typisch schor huiltje.

Grote tong

Een deel van de baby's met congenitale hypothyreoïdie heeft een grote tong. Door de grootte van de tong past deze niet goed in de mond, waardoor de mond een beetje open staat en de tong naar buiten komt.

Bolle buik

Baby's met een congenitale hypothyreoïdie hebben vaak een bolle buik. Een navelbreukje, een opbolling van de navel komt vaak voor bij kinderen met een congenitale hypothyreoïdie.

Open achterste fontanel

Baby's hebben op hun hoofd ruimte tussen de schedelbotten. Dit wordt de fontanel genoemd. Baby's hebben twee fontanellen een boven op het hoofd en een meer aan de achterkant van het hoofd. Die aan de achterkant is klein en bij de meest baby's nauwelijks voelbaar na de geboorte. Bij baby's met CHT is deze fontanel vaak ruimer en daardoor beter voelbaar. Ook is de voorste fontanel vaak groot en ruim.

Vocht vasthouden

Een deel van de kinderen met een congenitale hypothyreoïdie houdt vocht vast. Dit wordt ook wel oedeem genoemd. Dit is vaak goed te zien aan de huid rondom de ogen, deze is meer gezwollen dan gebruikelijk. Ook kan dit te zien zijn aan de voorkant van het onderbeen. Wanneer lichte druk op het onderbeen wordt gegeven, ontstaat er een putje in het onderbeen die langzaam weer wegtrekt. Het vasthouden van vocht wordt ook wel congenitaal myxoedeem genoemd.

Zwelling in de hals

Een heel klein deel van de kinderen met een congenitale hypothyreoïdie heeft een zwelling in de hals. Dit wordt een struma genoemd. Deze zwelling ontstaat doordat de onder de huid liggende schildklier vergroot is. Struma wordt vaker gezien bij kinderen waarbij de schildklier normaal aanwezig is, maar niet in staat is om voldoende kwaliteit schildklierhormoon te maken.



Ontwikkelingsachterstand

Kinderen met een congenitale hypothyreoïdie die niet tijdig ontdekt en behandeld worden, ontwikkelen zich langzamer dan andere kinderen.

Door invoeren van de hielprikscreening worden nagenoeg alle kinderen in Nederland met congenitale hypothyreoïdie kort na de geboorte ontdekt, zodat tijdig gestart kan worden met een behandeling. Hierdoor kan voorkomen worden dat kinderen met een congenitale hypothyreoïdie een ontwikkelingsachterstand krijgen.

Kinderen met een ernstige vorm van congenitale hypothyreoïdie ontwikkelen zich wel wat langzamer dan hun leeftijdsgenoten, zij leren net wat later rollen, zitten, staan, lopen en praten dan andere kinderen. Maar uiteindelijk leren zij dit allemaal wel binnen de normale tijden die hiervoor staan.

Houterig bewegen

Kinderen met een congenitale hypothyreoïdie bewegen zich vaak wat houteriger en onhandiger dan kinderen zonder deze aandoening. Kinderen vallen gemakkelijker en stoten gemakkelijker iets om. Netjes leren schrijven is voor kinderen met een congenitale hypothyreoïdie lastiger dan voor andere kinderen. De kinderen leren hier mee omgaan in het dagelijks leven en kunnen zich ondanks deze houterige manier van bewegen prima redden.

Problemen met leren

Zonder behandeling hadden alle kinderen met een congenitale hypothyreoïdie problemen met leren. Door de behandeling kan dit grotendeels worden voorkomen. Milde problemen met leren worden nog wel gezien, vooral bij kinderen met een ernstige vorm van congenitale hypothyreoïdie. Vaak hebben kinderen meer tijd en herhaling nodig om de informatie te onthouden. Het werkgeheugen kan minder ontwikkeld zijn. Kinderen kunnen meer moeite hebben met ruimtelijk inzicht wat bijvoorbeeld nodig is voor rekenen.

Kinderen zijn wat sneller afgeleid dan gebruikelijk.

Wanneer gekeken wordt naar de IQ's van kinderen met een congenitale hypothyreoïdie dan liggen deze allemaal in het normale gebied. Geschat wordt dat kinderen met een ernstige vorm van congenitale hypothyreoïdie wel 10 IQ lager scoren als gevolg van het hebben van deze aandoening. Dit is echter heel moeilijk te meten, omdat nooit bekend is hoe het kind zich zou hebben ontwikkeld wanneer het geen congenitale hypothyreoïdie had.

Lengte

Zonder behandeling blijven kinderen met een congenitale hypothyreoïdie kleiner dan hun leeftijdsgenoten. Met behandeling is de eindlengte normaal bij kinderen met CH-T. Bij kinderen met CH-C kunnen tekorten in andere hormonen (groeihormoon, stresshormoon) van invloed zijn op de lengte van kinderen.

Scheelzien

Scheelzien komt iets vaker voor bij kinderen met een congenitale hypothyreoïdie dan bij kinderen zonder congenitale hypothyreoïdie.

Problemen met horen

Kinderen met een ernstige vorm van congenitale hypothyreoïdie hebben een grotere kans om slechthorend te zijn. Vaak gaat het om het niet goed kunnen horen van hoge tonen. Dit wordt vaker gezien bij kinderen die wel een schildklier hebben, maar waarbij de schildklier niet in staat is om goede kwaliteit schildklier hormoon te maken.

Ook komt slechthorendheid vaker voor bij kinderen die een congenitale hypothyreoïdie hebben als gevolg van een foutje in het SLC26A4 gen.



Schisis

Kinderen die een congenitale hypothyreoïdie hebben als gevolg van een foutje in het FOXE1-gen kunnen een spleetje hebben in de lip en/of het gehemelte. Soms is dit opvallend en soms is dit ook weinig opvallend en is er alleen maar een gespleten huid te zien.

Stekelig haar

Kinderen met een foutje in het FOXE1-gen hebben vaak typisch zogenaamde stekelig haar.

Kleine plasser

Jongens met een congenitale hypothyreoïdie als gevolg van een afwijking in de hersenen kunnen een kleiner plasser hebben als gevolg van een tekort aan geslachtshormonen.

Hoe wordt de diagnose congenitale hypothyreoïdie gesteld?

Hielprikscreening

Vaak wordt de diagnose congenitale hypothyreoïdie vermoed aan de hand van de uitslag van de hielprikscreening. Alle kinderen die in Nederland worden geboren, krijgen deze screening sinds 1981. In deze screening wordt getest of er sprake is van congenitale hypothyreoïdie. Aanvullend moet bloedonderzoek verricht worden om te kijken of er inderdaad sprake is van een congenitale hypothyreoïdie en van welke type er sprake is. De hielprikscreening kan namelijk vals positief zijn, er blijkt dan geen sprake te zijn van een congenitale hypothyreoïdie. Oorzaken hiervoor zijn bijvoorbeeld ernstig ziek zijn om een andere reden op moment van afnemen hielprik, vroeggeboorte, te laag geboortegewicht of een tekort aan het stofje TBG. (voor dit laatste wordt sinds 1995 ook in de hielprikscreening gescreend)

Bloedonderzoek

Bloedonderzoek laat bij kinderen met een congenitale hypothyreoïdie lage waardes zien van het hormoon wat gemaakt wordt door de schildklier (fT4). De hoogte van de fT4 waarde zegt iets over de ernst van de congenitale hypothyreoïdie. (fT4 > 10 pmol/l mild, fT4 tussen 5 en 10 pmol/l is matig ernstig en fT4 < 5 pmol/l is ernstig).

De waarde van het schildklier aansturend hormoon in de hersenen (TSH) is vaak verhoogd bij kinderen waarbij het probleem in de schildklier zelf ligt. Bij kinderen waarbij het probleem in de hersenen ligt kan deze waarde normaal of verlaagd zijn.

Soms is het nodig om aanvullend andere waardes te bepalen zoals T4, T3, TBG, Tg of TBII. Bij kinderen waarbij de oorzaak van de schildklierproblemen in de hersenen ligt, kunnen ook andere hormonen die aangemaakt worden in de hersenen verlaagd zijn (LH, FSH, prolactine) of hormonen die door organen in het lichaam worden aangemaakt (IGF1, cortisol). Bij kinderen met verdenking op CH-C moeten de glucose waardes in het bloed goed in de gaten gehouden worden. Een tekort aan cortisol kan voor ernstig verlaagde bloedsuikers zorgen.

Jodiumopname-scan

Door middel van een jodiumopname scan kan beoordeeld kan gekeken worden of er een schildklier aanwezig is en/of deze op een verkeerde plek ligt (ectopie). Ook kan gekeken worden of de schildklier in staat is om jodium op te nemen en te gebruiken om hier schildklierhormoon van te maken.

ECHO schildklier

Wanneer de oorzaak van de schildklierproblemen in de schildklier zelf liggen, zal door middel van ECHO onderzoek gekeken worden of de schildklier normaal aangelegd is. De



schildklier kan helemaal ontbreken, kleiner zijn dan gebruikelijk of op een verkeerde plek liggen.

Specifieke testen

Bij vermoeden op een congenitale hypothyreoïdie als gevolg van een afwijking in de hypofyse zal een TRH-test en een CRH-test worden gedaan. Bij dezen testen worden medicijnen gegeven die de hypofyse moeten aanzetten tot het maken van hormonen. Zo kan getest worden of de hypofyse in staat is om deze hormonen te maken.

MRI scan van de hersenen

Bij kinderen waarbij de oorzaak van de schildklierproblemen in de hersenen ligt, zal een MRI scan van de hersenen gemaakt worden om te kijken of de hypofyse normaal is aangelegd. De hypofyse kan te klein zijn of op een verkeerde plek in de hersenen liggen. Ook kunnen andere aanlegstoornissen van de hersenen worden gezien (dunne hersenbalk, aanlegfoutjes van de hersenen, toegenomen hersenvocht rondom de hersenen).

DNA-onderzoek

Door middel van DNA-onderzoek kan gekeken worden of er sprake is van een foutje in het DNA als oorzaak van het ontstaan van de congenitale hypothyreoïdie. Foutjes in het DNA worden maar bij een klein deel van de kinderen gevonden.

Hoe wordt congenitale hypothyreoïdie behandeld?

Behandeling met schildklierhormoon

Belangrijk is om zo snel mogelijk te starten met het geven van schildklierhormoon in tabletvorm (levothyroxine). De tablet kan fijn gemalen worden en dan in een lepeltje water of voeding worden opgelost en aan het kind gegeven. Het is beter dit medicijn niet als oplossing via een spuitje te geven omdat het medicijn niet goed oplost en kinderen zo te weinig kunnen krijgen. Ook een drankje gemaakt van dit medicijn is niet betrouwbaar.

Het beste is deze tabletten in de ochtend te geven op een vast tijdstip. Als het kan op lege maag. Belangrijk is dat dit medicijn niet met op soja gebaseerde voeding gegeven mag worden en ook niet samen met voedingsverdikkers (Johannesbroodpitmeel), met ijzer of met calciumtabletten.

Aan de hand van het gewicht van een kind en de uitslagen van de bloedwaardes wordt de juiste dosering van het medicijn bepaald.

Aan de hand van bloedonderzoek wordt gezocht naar de juiste dosering van dit medicijn. Bij de permanente vorm van congenitale hypothyreoïdie moeten deze medicijnen levenslang gebruikt blijven worden. Bij de voorbijgaande vorm kunnen de medicijnen na enige tijd worden afgebouwd.

Cortisol

Bij kinderen waarbij de oorzaak van de schildklierhormoon in de hersenen ligt, kan het ook nodig zijn om het bijnierschorsormoon cortisol te geven voordat kinderen behandeld worden met schildklierhormoon. Het geven van schildklierhormoon aan kinderen die een tekort hebben aan cortisol kan namelijk gevaarlijk zijn.

Controle

Kinderen met een congenitale hypothyreoïdie zullen regelmatig gecontroleerd worden door een kinderarts. Aan de hand van de bloedwaardes en veranderingen in het gewicht zal de dosering schildklierhormoon worden aangepast. Kort na de geboorte moet er elke 2 tot 4 weken bloed geprikt worden. Met het ouder worden kunnen de periodes tussen de



bloedprikken steeds verder uitgebreid worden, vanaf 6 maanden wordt om de 2 tot 3 maanden gecontroleerd en vanaf 1 jaar om de 3 tot 4 maanden. Het doel van de behandeling is om de TSH waarde in het normale gebied te houden (meestal tussen de 0,5 en 5 mE/l). Deze maat is niet geschikt voor kinderen met CH-C.

School

Met behandeling kunnen kinderen met een congenitale hypothyreoïdie meestal regulier onderwijs bezoeken. Een deel van de kinderen heeft extra begeleiding en ondersteuning nodig bij het leren. Extra herhaling en het opdelen van stof in kleinere brokken kan kinderen helpen om de stof beter te leren.

Fysiotherapie

Een fysiotherapeut kan kinderen helpen wanneer er problemen zijn met bewegen. Veel oefenen helpt om beter te kunnen bewegen.

Logopedie

Kinderen die moeite hebben met leren praten, kunnen baat hebben bij een behandeling door de logopedist.

Gehoorapparaatje

Kinderen die slechthorend zijn als gevolg van het hebben van een congenitale hypothyreoïdie kunnen baat hebben bij een gehoorapparaat.

Begeleiding

Het is vaak een grote schrik voor ouders om te horen dat hun kind een congenitale hypothyreoïdie heeft. In de eerste periode is er vaak sprake van onzekerheid en spanning. Een maatschappelijk werkende kan ouders begeleiding hoe om te gaan met deze onzekerheid en spanning. Bij de meeste ouders ontstaat een nieuw evenwicht en kan het gezin een vrijwel normaal leven lijden.

Contact met andere ouders

Door het plaatsen van een oproepje op het forum van deze site kunt u in contact komen met andere ouders die te maken hebben met een congenitale hypothyreoïdie. Dit kan ook

Wat betekent het hebben van een congenitale hypothyreoïdie voor de toekomst?

Levenslang medicatie nodig

Bij de meeste kinderen is er sprake van een blijvende vorm van congenitale hypothyreoïdie. Deze kinderen hebben levenslang medicijnen nodig om goed te kunnen functioneren. Een klein deel van de kinderen heeft een voorbijgaande vorm van een congenitale hypothyreoïdie. Bij hen kunnen de medicijnen na enige tijd weer worden afgebouwd.

Normaal leven

De meeste volwassenen zijn in staat een normaal leven te lijden.

Levensverwachting

De levensverwachting van kinderen met een congenitale hypothyreoïdie is normaal. Bij kinderen met een CH-C hangt de levensverwachting ook samen met het voorkomen van uitval van andere hormonen (bijvoorbeeld een tekort aan cortisol).



Kinderen krijgen

Volwassenen met een congenitale hypothyreoïdie kunnen kinderen krijgen. Er wordt geadviseerd de bevalling in het ziekenhuis te laten plaats vinden. Het hangt van de oorzaak van het ontstaan van de congenitale hypothyreoïdie af of deze kinderen zelf een verhoogde kans hebben om een congenitale hypothyreoïdie te krijgen. Globaal genomen is deze kans licht verhoogd.

Hebben broertjes en zusjes een verhoogde kans om een congenitale hypothyreoïdie te krijgen?

Het hangt van de oorzaak van het ontstaan van de congenitale hypothyreoïdie af of broertjes en zusjes een verhoogde kans hebben om zelf ook een congenitale hypothyreoïdie te krijgen. Meestal is deze kans licht verhoogd. Indien er sprake is van een foutje in het erfelijk materiaal dan kan deze kans hoger zijn. Een klinisch geneticus kan hier meer informatie over geven.

Links

www.schildklier.nl

(Nederlandse vereniging van schildklier patiënten)

Referenties

1. Recent advances in central congenital hypothyroidism. Schoenmakers N, Alatzoglou KS, Chatterjee VK, Dattani MT. *J Endocrinol.* 2015;227:R51-71.
2. Screening, diagnosis and management of congenital hypothyroidism: European Society for Paediatric Endocrinology Consensus Guideline. Jacob H, Peters C. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2015;100:260-3.
3. Neurodevelopment evaluation in children with congenital hypothyroidism by Bayley-III. Komur M, Ozen S, Okuyaz C, Makharoblidze K, Erdogan S. *Brain Dev.* 2013;35:392-7

Laatst bijgewerkt: 24 juli 2018

Auteur: JH Schieving