

Behandeling met aromatase remmer bij jongens
Informatie voor ouders

Uw zoon krijgt binnenkort een behandeling met een aromatase remmer. Hier leest u meer informatie over wat een aromatase remmer is en hoe de behandeling gaat.

Wat is aromatase?

Bij jongens en meisjes sluiten de groeischijven door het vrouwelijke hormoon oestradiol. Bij jongens zorgt het enzym aromatase dat jongens een klein beetje oestradiol in het lichaam hebben. Aromatase zorgt dat het lichaam vanuit testosteron oestradiol maakt. Sommige jongens hebben door een erfelijke afwijking geen aromatase of jongens zijn niet gevoelig voor oestradiol dat het lichaam maakt. Daarom sluiten hun groeischijven niet en blijven ze groeien. Mannen kunnen daardoor blijven groeien tot hun 30^e.

Het medicijn aromatase remmer

Lang geleden zijn er medicijnen gemaakt die aromatase remmen. Daardoor wordt de hoeveelheid oestradiol lager en blijven jongens langer doorgroeien. De medicijnen heten Letrozol en Anastrozol. We noemen het medicijn ook wel een aromatase remmer. Deze medicijnen gebruiken artsen ook als behandeling voor vrouwen met borstkanker die gevoelig is voor het vrouwelijke hormoon oestradiol.

Sinds beginjaren 2000 gebruiken artsen wereldwijd Letrozol of Anastrozol voor jongens met een kleine lengte om de groeischijven open te houden. Jongens groeien niet harder, maar ze hebben hierdoor wel langer de tijd om door te groeien tot een grotere lengte.

Het effect van de behandeling

Hoe goed de aromatase remmer werkt, verschilt per jongen. Sommige jongens worden 6 tot 8 cm langer. Andere jongens worden niet langer.

De behandeling start als de jongen in het midden van de puberteit zit. Met een paar onderzoeken kijken we wanneer een jongen midden in de puberteit zit. We kijken dan naar de grootte van de penis en zaadballen.



Bijwerkingen van de behandeling

Van de aromatase remmer krijgen sommige jongens last van de volgende bijwerkingen.

Meer testosteron

Door het medicijn kan de hoeveelheid testosteron (testosteron spiegel) in het lichaam omhoog gaan. Hierdoor kunnen jongens last hebben van:

- puistjes in het gezicht, op de borst, rug of bovenarmen
- een korter lontje (bozer zijn)

De meeste jongens hebben geen bijwerkingen. Vier maanden nadat de behandeling is gestart, meten we hoeveel testosteron een jongen in het lichaam heeft. Zit er te veel testosteron in het lichaam? Dan past de arts de hoeveelheid aromatase remmer aan. Daarna meten we de hoeveelheid elk jaar.

Afwijkingen aan de wervel

Lang geleden maakten onderzoekers zich zorgen dat aromatase remmers zorgden voor afwijkingen aan de wervels. Tijdens later onderzoek vonden de onderzoekers de afwijkingen niet.

Afwijkingen aan de wervels komen bijna nooit voor. We willen toch zeker weten dat de jongens die een aromatase remmer krijgen, ook echt geen afwijkingen aan de wervel krijgen. Daarom maken we een foto van de rug als de behandeling start. Vervolgens maken we elke 2 jaar een nieuwe foto. De foto's vergelijken we. Zo kunnen we afwijkingen op tijd opsporen.

Botsterkte

Bij sommige jongens kan de botsterkte minder worden. De aromatase remmer zorgt dat er minder vrouwelijk hormoon (oestradiol) in het lichaam van een jongen zit. Dit vrouwelijke hormoon is nodig om botten sterk te houden. Bij sommige jongens kan de botsterkte daarom minder worden. Dit leidt niet tot problemen of klachten.

Als de behandeling start, maken we een DEXA-scan. Met deze scan kijken we naar de botsterkte. Ook maken we elke 2 jaar na de behandeling een DEXA-scan.

Lange termijn bijwerkingen of gevolgen

De lange termijn bijwerkingen of gevolgen zijn voor een groot deel niet bekend. Er zijn weinig onderzoeken gedaan om te kijken wat de gevolgen van de behandeling zijn op volwassen leeftijd. De onderzoeken laten geen negatieve effecten zien op botsterkte, de ontwikkeling en functioneren in de maatschappij en vruchtbaarheid.



Verloop van de behandeling

Voordat de behandeling start, maken we in het ziekenhuis een röntgenfoto van de rug en een DEXA-scan. Ook maken we een röntgenfoto van de linkerhand. Met deze foto bepalen we de botleeftijd. Is zo'n röntgenfoto al eerder gemaakt? Dan hoeven we de foto niet meer te maken. Ook prikken we bloed om de volgende dingen te controleren:

- het testosteron
- functie van de schildklier
- vitamine D waarde
- de groeifactor IGF1
- functie van de lever en nier

Tijdens de behandeling moet uw zoon elke dag een tablet slikken. Elke 3-4 maanden moet uw zoon langskomen voor controle. Na de eerste 3-4 maanden doen we weer een bloedonderzoek. We controleren dan of er de testosteron spiegel niet te hoog is. Is de testosteron spiegel goed? Dan krijgt uw zoon:

- 1 keer per jaar een bloedonderzoek en een handfoto
- 1 keer per 2 jaar een röntgenfoto van de rug en een DEXA-scan

Als we twijfelen of de groeischijven nog open zijn, wachten we de controle niet af en maken we eerder een handfoto.

Het hangt van de leeftijd en groei af hoe lang de behandeling duurt. Gemiddeld duurt de behandeling 4 tot 5 jaar. Soms duurt het maar 2 tot 3 jaar en soms 8 tot 9 jaar. Natuurlijk kunnen we de behandeling altijd stoppen. Bijvoorbeeld als dit de wens van de jongen en/of zijn ouders is.

Belangrijk om te weten

Het is belangrijk dat u weet dat dit een vrij nieuwe en experimentele behandeling is. We krijgen steeds meer kennis over de behandeling en de gevolgen. Zekerheid over de gevolgen op lange termijn hebben we niet.

Heeft u nog vragen?

Hebben u en/of uw zoon vragen? U kunt ons als volgt bereiken:

- BeterDichtbij-app
- Mailen naar de backoffice: bo.skz@erasmusmc.nl
- Plan een telefonische afspraak tijdens het spreekuur





