

Beste ouders/verzorgers en jongere,

Uw kind maakt gebruik van de ZomaJet-injector (stempel-pen) om het groeihormoon Zomacton toe te dienen. De fabrikant van deze stempel-pen en de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd hebben een oproep gedaan aan alle ziekenhuizen om per direct te stoppen met het gebruik van deze stempelpen. Dit heeft gevolgen voor de behandeling. We snappen dat dit een hele verandering is en begeleiden u en uw kind zo goed mogelijk in de overstap naar een ander groeihormoon. In deze brief leest u hier meer over.

### **Wat is het probleem?**

Het gaat om een zeer kleine kans (1-2 per 1.000.000 injecties) dat de stempel-pen kapot gaat tijdens het gebruik, waardoor u of uw kind zich kan verwonden. Daarom adviseren wij u dringend om te stoppen met het gebruik van deze stempel-pen. Als ziekenhuis kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor het voortzetten van het gebruik van de stempel-pen. Belangrijk: er is géén probleem met het groeihormoon zelf of de werking van het groeihormoon.

### **Wat betekent dit voor de behandeling van uw kind?**

De Zomacton flacons, waar het groeihormoon in zit, zijn zonder de stempel-pen niet bruikbaar. Uw kind krijgt daarom zo snel mogelijk groeihormoon van een ander merk met de pen die daar bij hoort. In de komende weken ontvangt u als ouder de oproep voor het overzetten naar een alternatief merk groeihormoon. U ontvangt deze oproep per brief of via de Beter Dichtbij app. We bieden daarbij de mogelijkheid voor een instructie online of fysiek in het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis.

### **Effecten van de onderbreking**

Dit betekent dat er een tijdelijke onderbreking van een aantal weken in de behandeling met groeihormoon kan ontstaan. Wij doen onze uiterste best om deze onderbreking zo kort mogelijk te laten zijn. Wij houden hierbij rekening met de medische reden waarom uw kind groeihormoon krijgt, bijv. kinderen met een ernstig tekort aan groeihormoon zullen als eerste worden omgezet.

### **Nieuwe behandeling**

Om het nieuwe merk groeihormoon aan uw kind te geven, wordt een andere pen gebruikt. Er is helaas geen ander naaldloos systeem beschikbaar. Het nieuwe systeem is een pen met een kleine naald, vergelijkbaar met een pen waarmee patiënten met suikerziekte hun insuline dagelijks toedienen. We realiseren ons dat de overstap naar een systeem met naald voor een sommige kinderen niet eenvoudig zal zijn. Vanuit het ziekenhuis zal het omzetten van stempel-pen naar pen met naaldsysteem begeleid worden.

### **Wat vertel ik aan mijn kind?**

U kunt er niet omheen om uw kind te informeren omdat de dagelijkse routine van het stempelen 's avonds doorbroken wordt. Vertel wat u weet; dat niet alle stempelpennen veilig zijn en dat we daarom voor de zekerheid met al deze pennen stoppen. Dat er nog informatie komt van het ziekenhuis. Maar dat uw kind pas weer groeihormoon krijgt als de dokter alles geregeld heeft. Als de overgang naar het nieuwe systeem niet eenvoudig is voor uw kind kunt u op de website van het Erasmus MC (<https://patientenfolders.erasmusmc.nl/folders/instructie-behandeling-groeihormoon>) en op [www.groeiwijzer.nl](http://www.groeiwijzer.nl) vast lezen over hoe uw kind voor te bereiden.

**Wat doe ik met de materialen?** Het is belangrijk dat u alle materialen inwisselt voor de nieuwe materialen die u voor het nieuwe merk groeihormoon krijgt (Zomajet-injector, de flacons Zomacton en de Zomajet injectiekoppen). Hierover krijgt u instructie bij de omzetting naar een andere pen.

Deze informatie is alleen bedoeld voor patiënten van het Sofia kindziekenhuis.