

Wat u moet weten  
over acromegalie



## Inhoud

Wie dient deze brochure te lezen?	3
Wat is acromegalie?	4
Wat zijn de symptomen van acromegalie?	8
Wat kunt u verwachten?	10
Hoe wordt acromegalie behandeld?	12
Leven met acromegalie	18

## Wie dient deze brochure te lezen?

Deze brochure is voor volwassenen met de diagnose acromegalie. Hierin vindt u informatie over acromegalie en de verschillende beschikbare behandelingen. U kunt ook antwoord krijgen op vragen die u wellicht hebt over acromegalie:

- Wat is acromegalie?
- Wat veroorzaakt acromegalie?
- Wat zijn de symptomen van acromegalie?
- Hoe wordt acromegalie gediagnosticeerd?
- Hoe wordt acromegalie behandeld?
- Wat is de verwachting voor mensen met acromegalie?
- Kan ik een normaal leven leiden met acromegalie?





## Wat is acromegalie?

- Acromegalie wordt normaal gesproken veroorzaakt door een goedaardige (niet-kanker) tumor die in de hypofyse groeit:
  - De hypofyse bevindt zich aan de basis van de hersenen
  - De goedaardige tumor veroorzaakt de aanmaak van te veel groeihormoon door de hypofyse<sup>1,2</sup>
- Groeihormoon regelt lengte en andere lichaamsfuncties. Overproductie van groeihormoon kan geleidelijke groei veroorzaken van bepaalde lichaamsdelen, zoals de neus, kin, handen en voeten, een vaak voorkomend kenmerk bij acromegalie<sup>1</sup>
- Acromegalie is zeldzaam, normaal gesproken niet erfelijk en treft ongeveer 60 op de 1 miljoen mensen. Elk jaar worden drie tot vier op de miljoen mensen gediagnosticeerd met de aandoening, die mannen en vrouwen gelijkmatig treft<sup>3</sup>
- De aandoening is chronisch (levenslang) en, al is het niet levensbedreigend, kan ernstige gevolgen hebben voor de levens van de mensen die het hebben<sup>1,3</sup>
- Acromegalie komt normaal gesproken voor bij volwassenen van middelbare leeftijd (gemiddelde leeftijd rond de 40 jaar), maar kan op elk moment optreden<sup>1</sup>
- Acromegalie ontwikkelt zich langzaam, wat betekent dat het lang kan duren voordat artsen zeker weten dat uw symptomen door de aandoening worden veroorzaakt:
  - De uiteindelijke diagnose wordt gemiddeld pas na 8 jaar gesteld<sup>3</sup>
- Acromegalie is moeilijk te diagnosticeren voor artsen, omdat het zo zeldzaam is. Het kan ook voorkomen dat de arts de symptomen niet meteen herkent, omdat symptomen van persoon tot persoon zo verschillen<sup>1</sup>
- Met de behandelingsmogelijkheden die op dit moment beschikbaar zijn, kunnen de meeste mensen met acromegalie de aandoening onder controle houden en ongemak beperken<sup>1</sup>
- In vele gevallen kunt u een actieve rol spelen in uw behandeling. Daarom is het belangrijk dat u precies weet wat acromegalie is en wat de behandeling inhoudt

- Bij acromegalie maakt uw lichaam te veel groeihormoon aan<sup>1</sup>
- Een overschot aan groeihormoon veroorzaakt de aanmaak van te veel op insuline gelijkende groeifactor I (insulin-like growth factor, IGF-I) door uw lichaam
- Het is belangrijk dat uw IGF-I-niveau binnen het normale bereik blijft<sup>1</sup>
- Als uw niveau binnen normaal bereik blijft, dan:
  - Suggereert dit dat uw ziekte onder controle is<sup>1</sup>
  - Helpt dit bij de verbetering van tekenen en symptomen van acromegalie<sup>4</sup>

## Hoe de hypofyse normaal gesproken groeihormoon produceert<sup>2</sup>

De hypofyse produceert groeihormoon, wat nodig is voor het op juiste wijze groeien en functioneren van het lichaam.<sup>2</sup>

Groeihormoon komt de bloedbaan binnen en wordt door de lever omgezet in een ander hormoon, genaamd op insuline gelijkende

groefactor I (insulin-like growth factor I, IGF-I). IGF-I keert dan terug naar het lichaam via de bloedbaan.<sup>2</sup>

Het normale bereik is afhankelijk van uw leeftijd en geslacht en verandert ook naarmate u ouder wordt.<sup>1</sup>

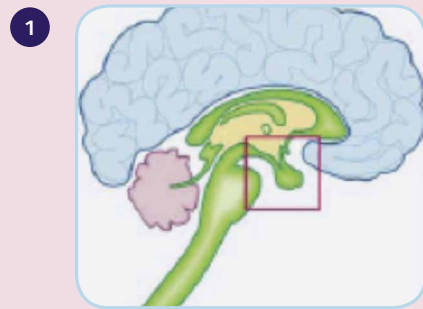
## Wat gebeurt er met de hypofyse bij acromegalie?<sup>2</sup>

Mensen met acromegalie produceren te veel groeihormoon en dus produceren ze te veel IGF-I.

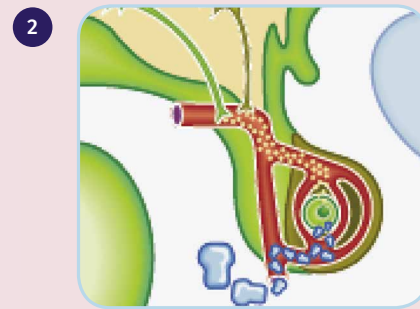
Gedurende de dag worden verschillende hoeveelheden groeihormoon geproduceerd. De hoeveelheid gemeten IGF-I op een bepaald moment wordt als een gemiddelde genomen van de afgelopen dagen/weken.

Een overschot aan groeihormoon (en IGF-I) wordt bijna altijd veroorzaakt door een goedaardige tumor in de hypofyse.<sup>1</sup>

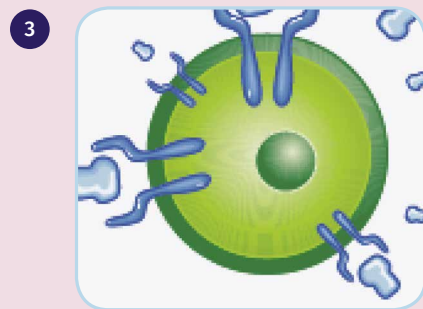
'Goedaardig' betekent dat de tumor in de hypofyse blijft en niet in het lichaam uitzaait. Niemand weet waarom bepaalde mensen een tumor in de hypofyse ontwikkelen.



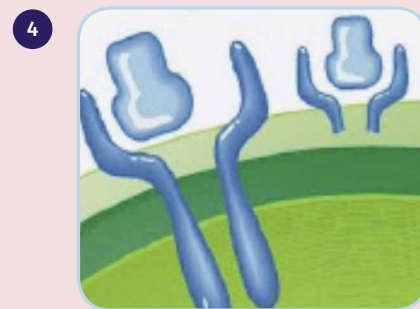
1 De hypofyse bevindt zich aan de basis van de hersenen



2 Groeihormoon wordt in de hypofyse geproduceerd



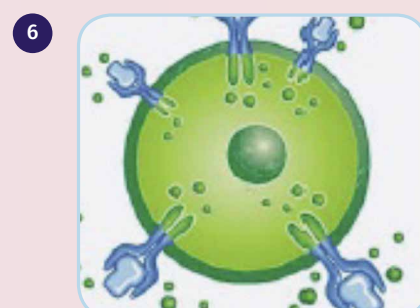
3 De bloedbaan vervoert groeihormoon naar de cellen van weefsels en organen met speciale receptoren aan de buitenkant



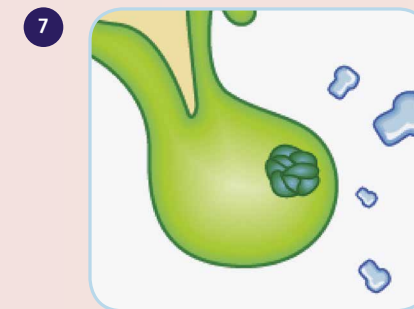
4 Groeihormoon wordt door deze receptoren aangetrokken en kan worden vergeleken met een sleutel die in een slot past



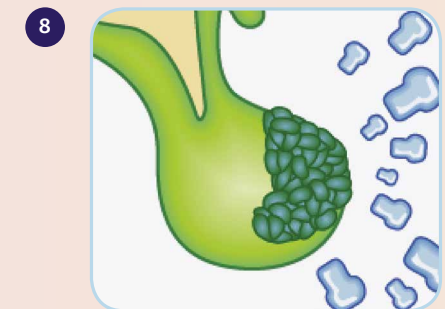
5 Als het groeihormoon zich aan de receptor bindt, wordt er een aantal processen in de cel in gang gezet



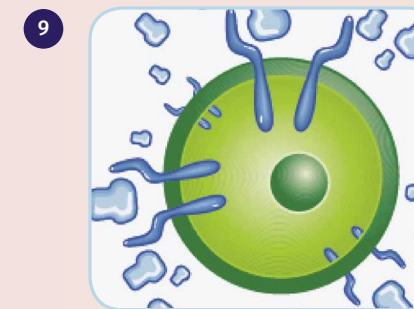
6 Als resultaat wordt IGF-I geproduceerd (veelal in de lever), die in de bloedbaan terechtkomt



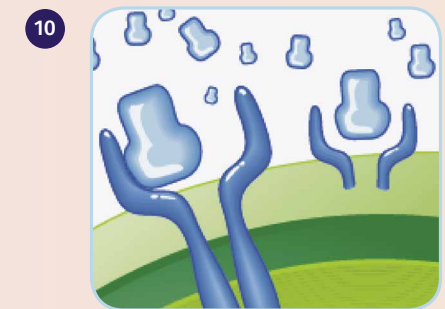
7 Deze hypofyse heeft een goedaardige tumor



8 De tumor blijft meer en meer groeihormoon produceren



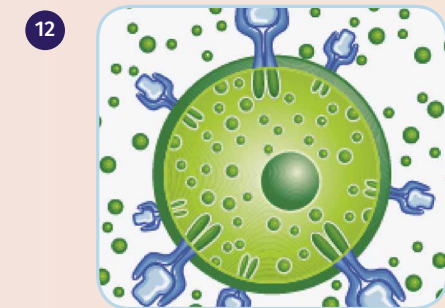
9 De overvloedige hoeveelheden groeihormoon arriveren bij cellen die IGF-I produceren



10 Het groeihormoon 'plakt' aan de groeihormoonreceptoren aan de cellen



11 Dit leidt tot een kettingreactie



12 Zodoende wordt te veel IGF-I geproduceerd



## Wat zijn de symptomen van acromegalie?

- Acromegalie betekent 'vergrote extremiteiten' of 'vergrote handen en voeten' en symptomen ontwikkelen zich normaal gesproken geleidelijk, dus het kan zijn dat u ze niet direct opmerkt<sup>1</sup>
- Vermoeidheid en slaapproblemen zijn vaak voorkomende symptomen van acromegalie<sup>1,3,5</sup>
- Handen en voeten groeien, dus ringen, horloges en schoenen passen niet langer<sup>1</sup>
- Gezichtskenmerken veranderen eveneens:<sup>1</sup>
  - De meest zichtbare verandering is vaak een vergroete onderkaak, maar ook de neus en lippen kunnen vergroten
  - De ruimte tussen de tanden kan ook toenemen
- Overmatig zweten en een vette huid komen vaak voor<sup>1</sup>
- De stembanden verdikken ook, waardoor het stemgeluid lager wordt<sup>1</sup>
- De omvang van de tong kan toenemen, terwijl de verdikking van zachte weefsels in de mond snurken kan veroorzaken en de slaapkwaliteit kan beïnvloeden<sup>1</sup>
- Soms ontwikkelen mensen met acromegalie diabetes<sup>1</sup>
- Hypertrofie (toename in omvang) van botten en ligamenten kan vaak tot gewrichtspijn leiden<sup>1</sup>
- Bij veel mensen met acromegalie komt ook carpaletunnelsyndroom voor, wat tintelingen of pijn in de handen veroorzaakt<sup>1,5</sup>
- De goedaardige tumor zorgt ervoor dat de hypofyse vergroot en op de omliggende weefsels drukt, wat kan leiden tot ernstige hoofdpijn:<sup>1</sup>
  - De zwelling kan ook druk uitoefenen op de optische zenuwen die vlak boven de hypofyse lopen, wat tot zichtproblemen kan leiden
  - Hoofdpijn kan ook geassocieerd zijn met de toegenomen groeihormoonproductie op zich
- De goedaardige tumor kan tevens een overschot van een hormoon met de naam prolactine produceren, wat kan leiden tot impotentie bij mannen en onvruchtbaarheid en onregelmatige menstratiecycli bij vrouwen<sup>2</sup>

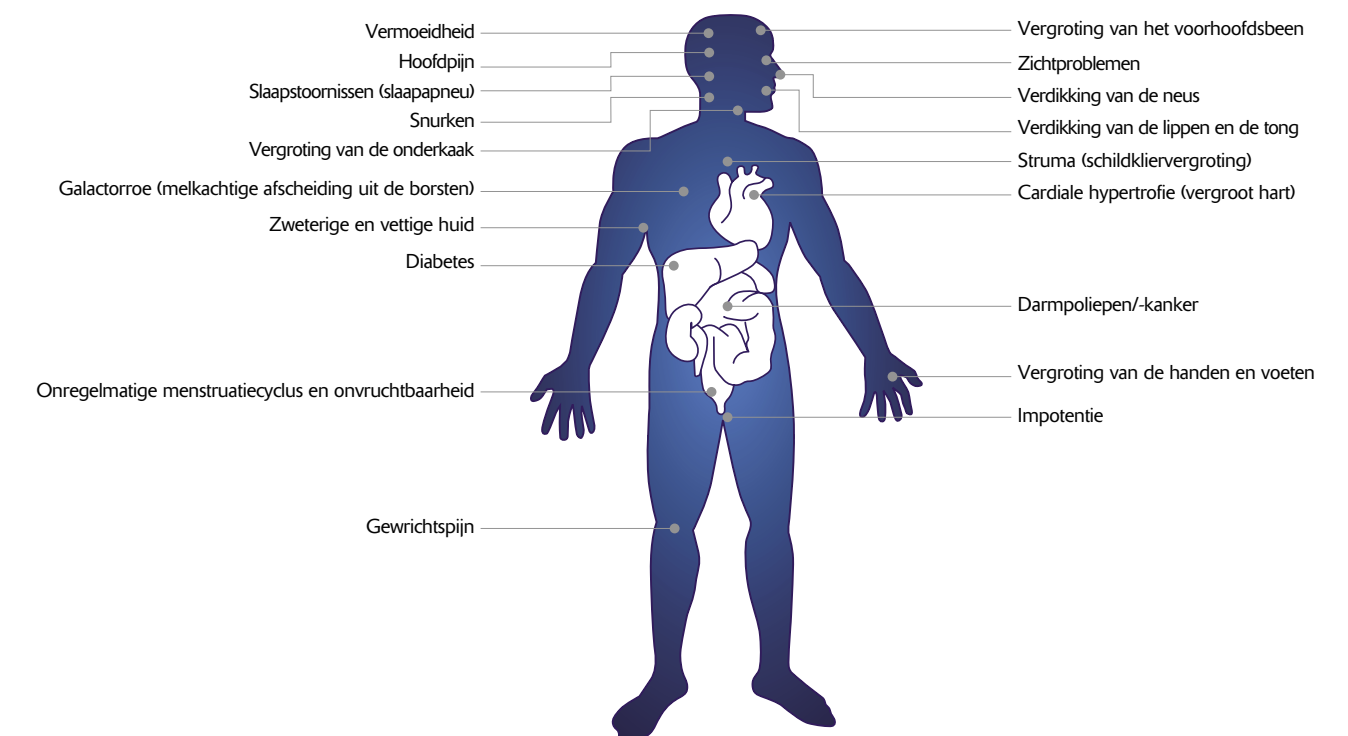
### Belangrijkste symptoom of kenmerk dat tot diagnose leidde<sup>6</sup>

De tabel hieronder verklaart welk symptoom of kenmerk patiënten hadden (in procenten), waarmee de diagnose acromegalie werd gesteld.<sup>6</sup>

Belangrijk symptoom of kenmerk	Frequentie (%)
Menstruatiestoornis bij vrouwen	13
Verandering van uiterlijk of perifere lichaamsonderdelen	11
Hoofdpijn	8
Tintelingen of carpaletunnelsyndroom	6
Diabetes/glucosetolerantiestoornis	5
Hartziekte	3
Zichtproblemen	3
Verminderd libido of impotentie	3
Gewrichtsproblemen	3
Schildklierafwijking	2
Hoge bloeddruk	1
Gigantisme (ontwikkeling van abnormale lichaamslengte)	1
Vermoeidheid	0.3
Overmatig zweten	0.3
Slaperigheid	0.3
Anders	5
Bij toeval ontdekt door zorgverlener, tandarts of op röntgenfoto	40

Afgeleid van Molitch 1992

### Klinische tekenen en symptomen van acromegalie<sup>1-3</sup>



## Hoe wordt acromegalie gediagnosticeerd? <sup>1</sup>

Als uw zorgverlener denkt dat u acromegalie hebt, zal hij of zij u doorverwijzen naar een specialistische verpleegkundige of een endocrinoloog, die uw bloed zal testen. In de bloedtesten worden uw groeihormoonniveaus en de hoeveelheid IGF-I gemeten.

Een enkele beoordeling van groeihormoon is niet genoeg om vast te stellen dat iemand acromegalie heeft. Dit komt omdat de hypofyse groeihormoon in golven afscheidt, waardoor niveaus van minuut tot minuut kunnen variëren.

Om de diagnose met zekerheid te kunnen stellen, zal uw zorgverlener ook de meer betrouwbare orale glucosetolerantietest (OGTT) uitvoeren. Bij mensen die geen acromegalie hebben, wordt de afscheiding van groeihormoon uit de hypofyse verminderd door de inname van suiker (glucose). Bij mensen met acromegalie vermindert deze afscheiding niet, de groeihormoonniveaus in het bloed blijven hoog.

Uw zorgverlener kan ook het IGF-I-niveau in uw bloed beoordelen. Dit niveau is eveneens hoger bij mensen met acromegalie. Om te beoordelen of u acromegalie hebt, is het meten van IGF-I-niveaus nauwkeuriger dan enkel het meten van groeihormoon, omdat IGF-I-niveaus minder fluctueren gedurende de dag.

Als u positief test op acromegalie, dan zal uw zorgverlener verdere testen uitvoeren om te beoordelen of en in welke mate de andere functies van uw hypofyse aangetast zijn.

De exacte omvang en de plek van de goedaardige hypofysetumor worden uiteindelijk beoordeeld door een MRI-scan (magnetische kernresonantie), een pijnloze procedure die gedetailleerde foto's van de hersenen maakt.

Een MRI-scanner gebruikt sterke magnetische velden. Door gebruik hiervan, hoeft de patiënt bijvoorbeeld niet te worden blootgesteld aan de straling van röntgenfoto's.

Voor de scan ligt u op een bed dat in een holle ruimte in de MRI-machine wordt geschoven. Tijdens de scan moet u zo stil mogelijk blijven liggen, zodat de afbeeldingen helder worden. Een MRI-scanner maakt een luid zoemend geluid. Daarom krijgt u oordoppen of een hoofdtelefoon om het geluidsniveau te beperken.

Het resultaat van de MRI-scan is enige tijd na afloop beschikbaar.





## Hoe wordt acromegalie behandeld? <sup>5</sup>

Acromegalie kan worden behandeld door een operatie, bestraling en geneesmiddelen. U en uw arts zullen samen de beslissing nemen wat voor u de beste behandeling is. De behandeling kan bestaan uit enkel een operatie, enkel geneesmiddelen of een combinatie van verschillende behandelingen.

De behandeling van acromegalie is gericht op verlaging van de groeihormoon- en IGF-I-niveaus in het bloed en het verminderen van de omvang van de goedaardige hypofysetumor om de symptomen onder controle te houden.

### Operatie <sup>1,5</sup>

Operatieve verwijdering van de tumor is normaal gesproken de eerste keuze en het is vaak een effectieve behandeling.

Een neurochirurg zal de tumor in zijn geheel of gedeeltelijk verwijderen door met gevoelige instrumenten door de neus of met een incisie in de bovenlip, net boven uw voortanden, toegang te krijgen tot de hypofyse.

Deze techniek wordt transsfenoïdale hypofysectomie genoemd, die snel de druk op omliggend hersenweefsel verlicht en de groeihormoonniveaus in het bloed vermindert. Dit kan leiden tot een snelle verbetering van de symptomen en is de meest succesvolle methode bij kleinere tumoren.

Vaak zijn de groeihormoon- en IGF-I-niveaus in het bloed na de operatie lager dan ervoor, maar nog steeds hoger dan normaal. In dit geval zijn verdere operaties of aanvullende behandelingen nodig.

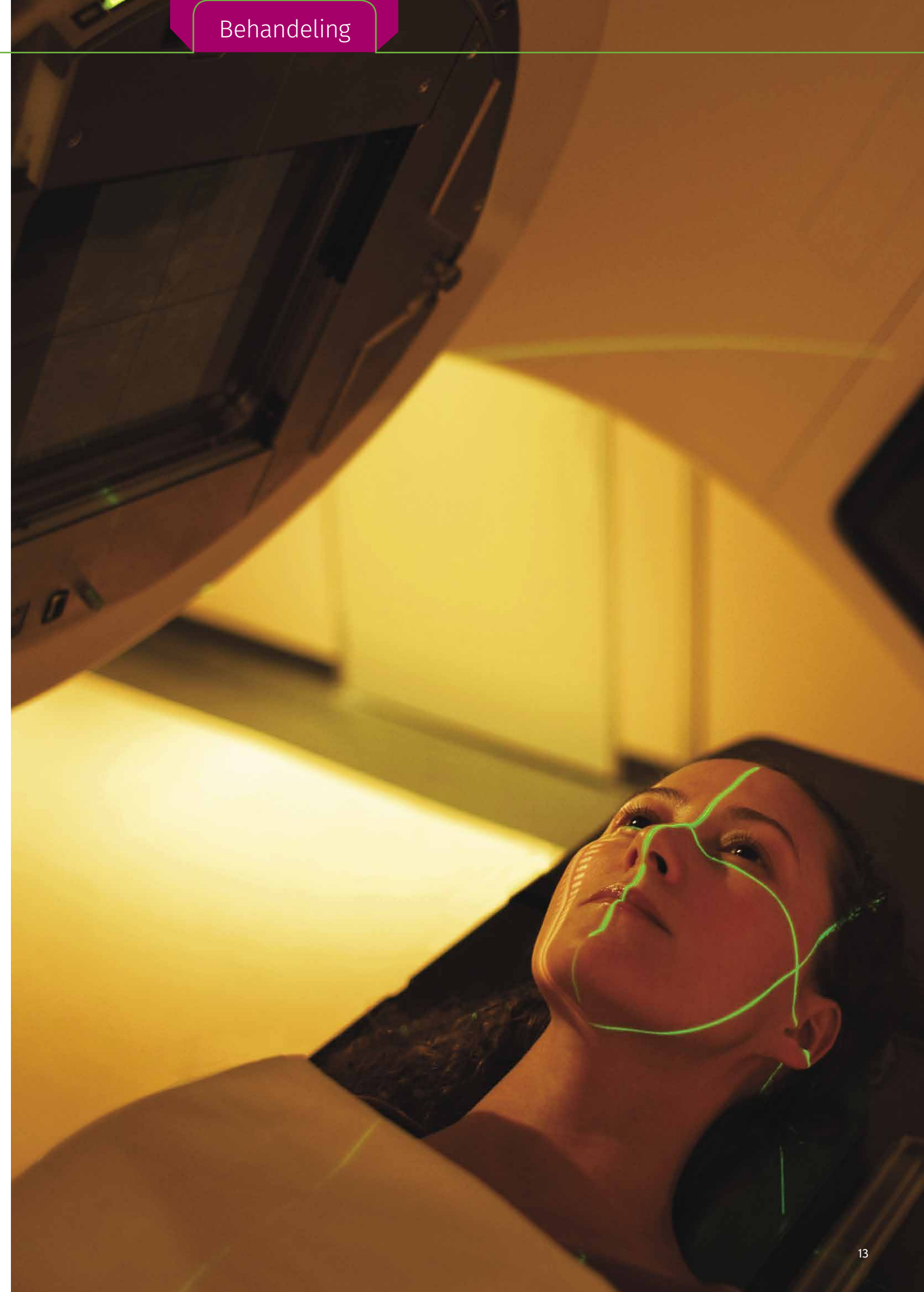
Een mogelijke complicatie van de transsfenoïdale hypofysectomie is de verwijdering van gezonde onderdelen van de hypofyse. Dit kan de productie van andere hormonen beïnvloeden, waardoor er een aanvullende hormoonbehandeling nodig kan zijn.

### Bestraling <sup>1,5,7</sup>

Bij bepaalde patiënten is operatie om medische redenen geen optie of kan het onmogelijk zijn om de gehele tumor te verwijderen. In dit geval kan op de tumor bestraling worden toegepast, waardoor deze wordt vernietigd of verkleind.

Bestraling wordt vandaag de dag minder vaak gebruikt, maar als voor deze behandelingsoptie wordt gekozen, dan betekent dit meestal een reeks bestralingssessies gedurende een periode van 1 tot 1,5 maand.

Goedaardige hypofysetumoren reageren langzaam op bestraling, dus het kan lang duren (maanden of jaren) voordat groeihormoonniveaus aanzienlijk dalen. Patiënten die bestraling ontvangen, krijgen veelal gelijktijdig medicatie toegediend tot de bestraling aanslaat.



# Medicatie voor de behandeling van acromegalie<sup>1,5,8-10</sup>

Geneesmiddelen kunnen worden voorgeschreven voor verkleining van de hypofysetumor voorafgaand aan een operatie, of als een operatie niet geslaagd is.

Somatostatine-hormoonanalogen (bijv. octreotide, lanreotide, pasireotide) doen zich voor als natuurlijke, in het lichaam geproduceerde hormonen en zijn de eerste keuze voor de behandeling van acromegalie.

De productie van groeihormoon door de hypofyse wordt gereguleerd door de hersenen en andere hormonen, zoals somatostatine, dat normaal gesproken de productie van groeihormoon remt. Natuurlijk somatostatine wordt snel afgebroken door het lichaam en somatostatine alleen is daarom niet geschikt voor de behandeling van acromegalie.

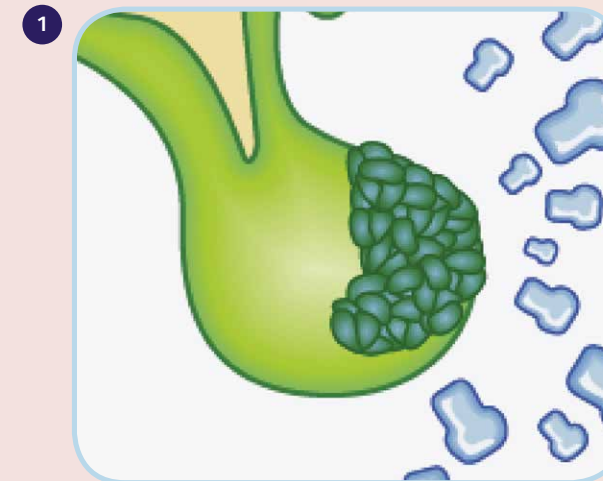
Somatostatine-analogen imiteren de functie van natuurlijk somatostatine, maar blijven langer in het lichaam doordat ze langzamer worden afgebroken. Ze remmen de productie van groeihormoon door de hypofyse en kunnen tegelijkertijd verlaagde IGF-I-niveaus realiseren. Dit soort geneesmiddel kan ook de omvang van de tumor verkleinen.

Somatostatine-analogen worden door injectie toegediend en moeten, indien succesvol, gedurende de rest van het leven van de patiënt worden genomen. Tot de bijwerkingen behoren diarree, misselijkheid en buikpijn, maar deze zijn normaal gesproken tijdelijk. Bij tot 30% van de patiënten kunnen somatostatine-analogen ook galstenen veroorzaken.

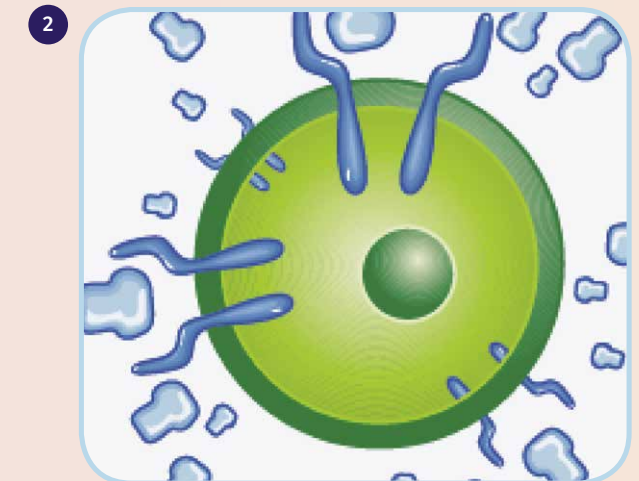
Somatostatine-analogen remmen de afscheiding van insuline en kunnen het glucosemetabolisme beïnvloeden. Daardoor kunnen patiënten een hoge of lage bloedsuikerspiegel ervaren en dient de dosis van de somatostatine-analoog of bepaalde diabetesmedicatie eventueel te worden aangepast.

Dopamine-agonisten (bijv. bromocriptine) zijn minder actief dan somatostatine-analogen of de groeihormoon-receptorantagonist. Ze worden meestal gebruikt door acromegaliepatiënten die hyperprolactinemie ervaren (verhoogde concentraties van het prolactinehormoon in het bloed).

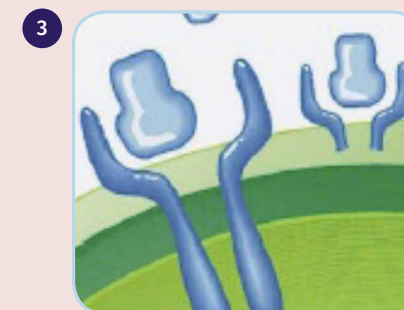
## Hoe somatostatine-analogen werken<sup>1</sup>



Somatostatine-hormoonanalogen remmen de overproductie van groeihormoon door de goedaardige hypofysetumor, of wat daarvan over is als deze deels verwijderd werd via operatie



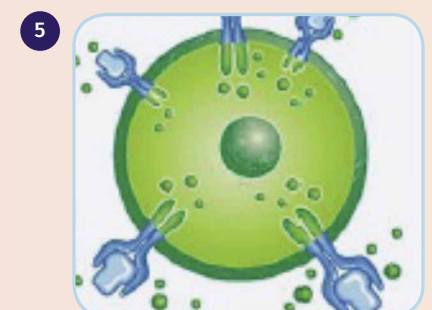
De productie van groeihormoon neemt af



Het aantal groeihormoonmoleculen dat zich aan speciale hormoonreceptoren kan binden, neemt af



Dit betekent minder hechting van groeihormoon aan de receptoren



En er wordt minder IGF-I geproduceerd



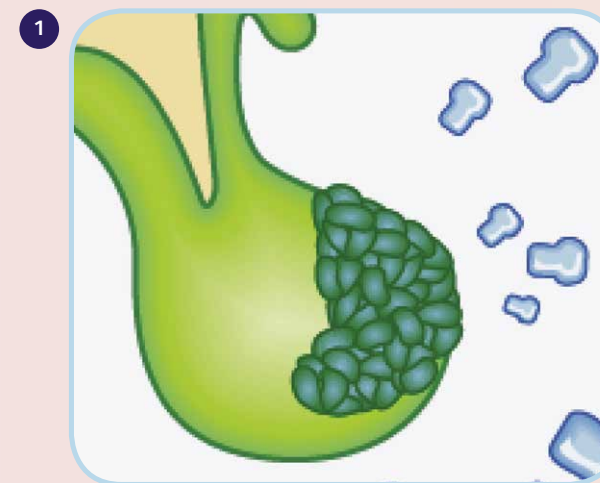
## Medicatie voor de behandeling van acromegalie<sup>1,5,11</sup>

De groeihormoon-receptorantagonist pegvisomant beïnvloedt de hypofyse niet rechtstreeks. Het vermindert de omvang van de tumor of de productie van het groeihormoon niet, maar blokkeert in plaats daarvan de receptoren die zich op het oppervlak van de cellen in het lichaam bevinden, wat ervoor zorgt dat het groeihormoon niet langer werkt.<sup>1</sup> Zodoende kunnen de meeste patiënten die behandeld worden met deze groeihormoon-receptorantagonist normale IGF-I-niveaus bereiken.<sup>1,11-13</sup>

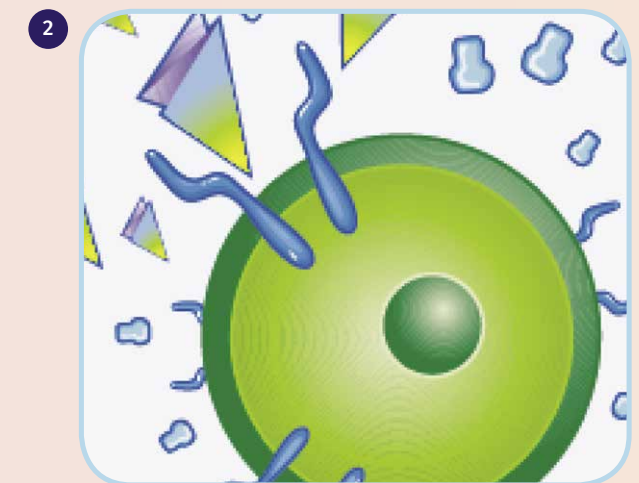
Aangezien pegvisomant de tumoromvang niet vermindert, dienen patiënten die deze behandeling ontvangen nauwkeurig te worden gevolgd om eventuele groei van de tumor te voorkomen.

Tot de bijwerkingen kunnen reacties op de injectieplaats, transpireren, hoofdpijn en ernstige vermoeidheid behoren. De meeste reacties op de plaats van injectie omvatten roodheid en pijn en verdwijnen na verloop van tijd.<sup>11</sup> Sommige mensen kunnen gevoeliger worden voor insuline als ze beginnen met de behandeling met deze groeihormoon-receptorantagonist en sommige diabetespatiënten kunnen een lage bloedsuikerspiegel (hypoglykemie) ervaren, waardoor de dosis van de diabetesmedicatie verminderd dient te worden.<sup>11</sup>

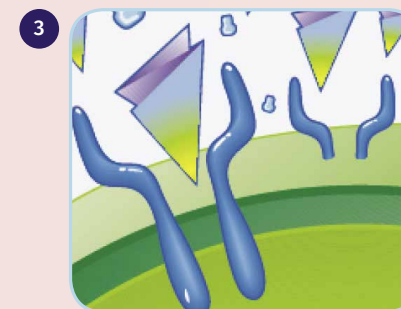
### Hoe pegvisomant werkt<sup>11</sup>



Overproductie van groeihormoon door de goedaardige hypofysetumor



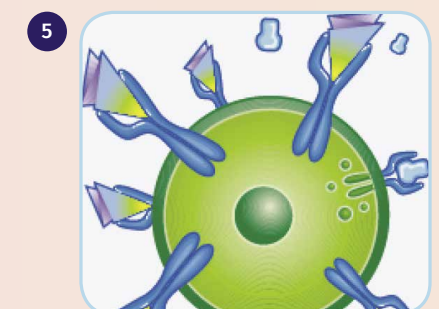
Pegvisomant gaat de strijd aan met de groeihormoonmoleculen door zich te binden aan diens receptoren.



Pegvisomant bezet cellocaties op groeihormoon-receptoren, waardoor de binding van het lichaamseigen groeihormoon wordt voorkomen



Pegvisomant voorkomt een kettingreactie



Er wordt minder IGF-I geproduceerd



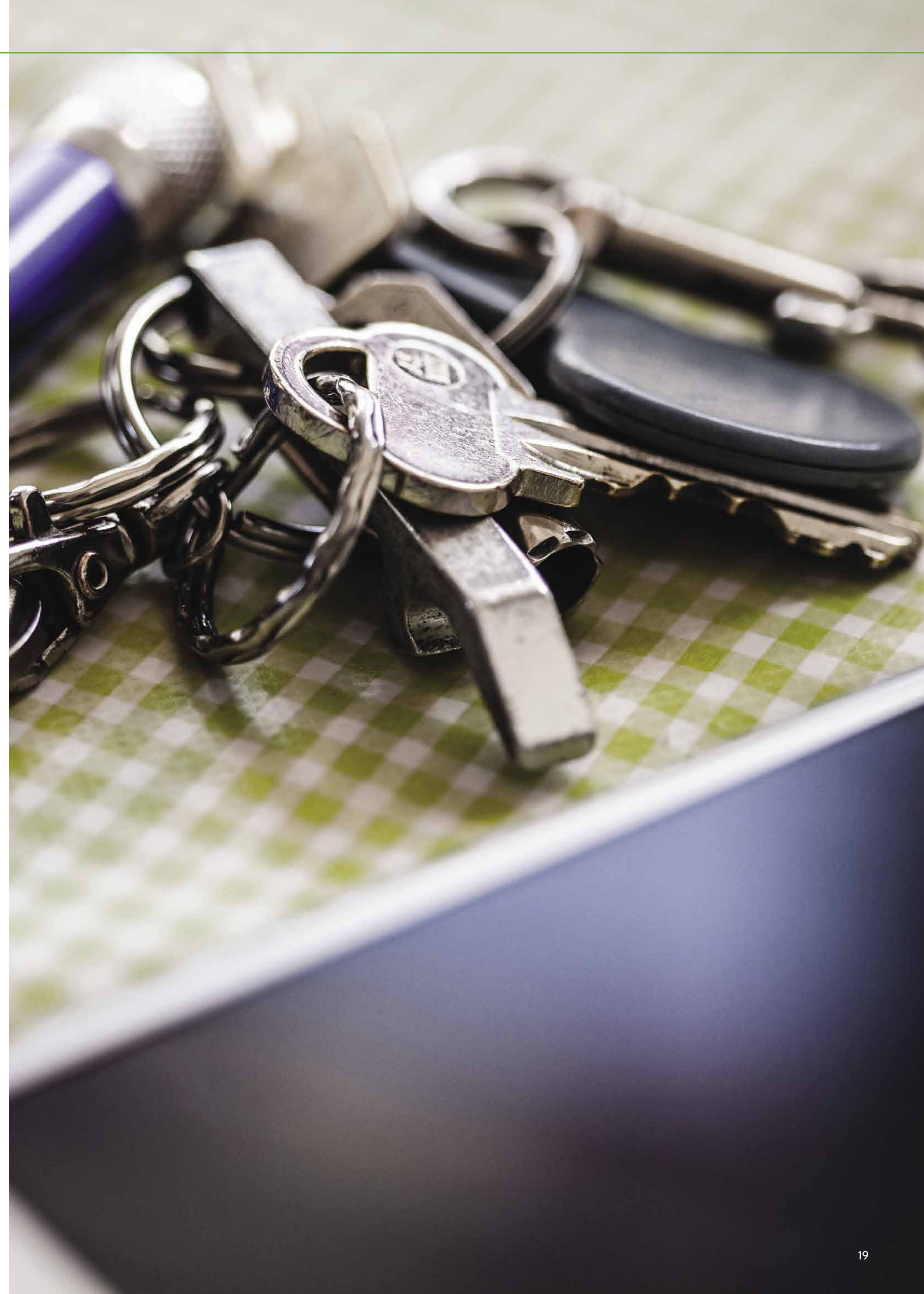
## Leven met acromegalie <sup>1</sup>

De met acromegalie geassocieerde symptomen kunnen uw lichamelijke welzijn en kwaliteit van leven beïnvloeden.

Vermoeidheid en gewrichtspijn kunnen ook van invloed zijn op uw mobiliteit en lichamelijk functioneren.<sup>14</sup>

Acromegalie kan ook uw sociaal functioneren verminderen,<sup>14</sup> waardoor uw mogelijkheden op het werk en in uw vrije tijd kunnen worden beperkt.<sup>2</sup>

Bij veel mensen met acromegalie ontstaat een negatief zelfbeeld, omdat het een zichtbare aandoening is. Als u vindt dat u emotionele ondersteuning zou kunnen gebruiken, dan kan uw arts u doorverwijzen naar een hulpverlener of een psycholoog die gespecialiseerd is in het helpen van mensen met aandoeningen als acromegalie. Het kan erg behulpzaam zijn om in contact te komen met andere mensen met acromegalie, ervaringen te delen en nieuwe manieren te leren kennen om met de aandoening om te gaan.





## Wat is het vooruitzicht voor mensen met acromegalie? <sup>1</sup>

Acromegalie kan niet altijd worden genezen door operatie en kan langdurige behandeling vereisen. De levensverwachting voor iemand met goed gecontroleerde acromegalie is echter vergelijkbaar met de algemene populatie. <sup>1,12</sup>

Als u stopt met het nemen van uw medicatie zullen uw IGF-I-niveaus stijgen. Dit betekent dat de symptomen zullen terugkeren en het risico op complicaties op de lange termijn, zoals hart- en vaatziekten, zal toenemen.<sup>1</sup> Het is dan ook heel belangrijk dat u de voorgeschreven behandeling blijft volgen en eventuele zorgen met uw arts bespreekt.

Het goede nieuws is dat met de juiste medicatie uw kwaliteit van leven kan worden verbeterd. De invloed van acromegalie op uw dagelijks leven, zoals verminderde arbeidsmogelijkheden of betrokkenheid bij sociale activiteiten vanwege uw symptomen, kan geleidelijk afnemen.

## Wat kunt u verwachten? <sup>15</sup>

Er kunnen allerlei emoties en ervaringen met acromegalie gepaard gaan. Allereerst de moeite om een diagnose te krijgen, vervolgens de opluchting bij het eindelijk ontvangen van de diagnose en dan het ontdekken van de operatieve en medische behandelingsmogelijkheden. Uw aandoening kan langdurige medische behandeling vereisen.

Op de volgende pagina's beschrijven acromegaliepatiënten hun gevoelens in de verschillende fasen:\*





### Eerste symptomen<sup>15</sup>

*“Ik was heel goed in het stuk voor stuk wegverklaren van alle problemen die een verandering van mijn uiterlijk veroorzaakten. Ik noemde ze niet symptomen, want ik wist niet dat ik ziek was.” [p. 239]*

*“Ik weet al een paar jaar dat er iets mis is in mijn lichaam... ‘Sluipend’ is een heel goed woord om de subtiele veranderingen te beschrijven...” [p. 236]*

*“Ik begon me af te vragen wie die vreemdeling was die me aankeek in de spiegel.” [p. 236]*

### Ontvangen van een juiste diagnose<sup>15</sup>

*“Het was niet zo gemakkelijk om de diagnose te krijgen, tenminste bij de verschillende artsen die ik bezocht.” [p. 243]*

*“Ze vroeg me of ik ooit van acromegalie had gehoord. ‘Acromegalie? Nee, ik weet vrij zeker dat ik er nog nooit van gehoord heb.’” [p. 35]*

*“Op een bepaalde manier is het een enorme opluchting om een diagnose te krijgen.” [p. 232]*

*“Acro-me-ga-lie. Het duurt alleen al een tijd om het uit te kunnen spreken. Stel je voor wat het betekent om het aan mensen uit te leggen, vooral als je er zelf weinig vanaf weet.” [p. 38]*

*“Pas nu met de diagnose acromegalie beginnen de klachten begrijpelijk te worden.” [p. 234]*



### Begin van de behandeling<sup>15</sup>

*“Ik heb ervaren dat een online agenda nuttig is om mijn werkverplichtingen en medische afspraken, momenten voor bloedafname en tijdstippen voor medicatie bij te houden.” [p. 291]*

*“Als ik me zorgen maak, dan lees ik over de lotgevallen van een andere persoon met acromegalie en realiseer ik me dat ik niet alleen ben: er zijn andere mensen die begrijpen wat ik voel. Dat helpt.” [p. 247-248]*

*“Mijn gezondheidszorg na de operatie is nog steeds een lastige evenwichtsoefening, iets wat het medisch team en ik nog steeds proberen te perfectioneren... Ik haal mijn emotionele en mentale ondersteuning uit online steungroepen die ik vond bij mijn zoektocht naar informatie.” [p. 212-213]*

*“Ik weet niet hoe het met me gegaan zou zijn als ik geen online steungroepen had gevonden.” [p. 213]*

### Opvolging en leven met acromegalie<sup>15</sup>

*“Zonder twijfel hebben mijn familie en vrienden een ongelooflijk belangrijke rol gespeeld bij het vinden van mijn eigen pad.” [p. 133]*

*“Acromegalie zal altijd onderdeel zijn van wie ik ben. Maar ik zal niet toestaan dat het mij gaat bepalen...” [p. 131]*

*“...werk biedt een uitstekende afleiding van mijn gezondheidsproblemen en kan voorkomen dat ik ga zwelgen in zelfmedelijden. Soms moeten we ons op iets anders dan onszelf en acromegalie kunnen concentreren. Werk is daarvoor een oplossing.” [p. 285]*

*“Actief proberen mijn emoties onder controle te houden en strategieën vinden voor de omgang met stress hebben mij echt geholpen om mijn ware ik, de persoon van voor de diagnose, terug te vinden.” [p. 287]*

\* Alle citaten afkomstig van acromegaliepatiënten. Afkomstig uit: Brown, WN, et al, Alone in my universe: struggling with an orphan disease in an unsympathetic world, iUniverse, 2011. ISBN: 978-1-4502-952-5



**Gegevens zorgverlener:**

---

---

---

---

---

---

**Literatuur:**

**1.** Chanson P. *Orphanet J Rare Dis* 2008; 3: 1–17. **2.** Melmed S. *N Engl J Med*, 2006; 355: 2558–73. **3.** Holdaway IM, Rajasoorya C. *Pituitary* 1999; 2: 29–41. **4.** Vilar L, et al. *Pituitary* 2014; 17: S11–S17. **5.** Katznelson L et al. *J Clin Endocrinol Metab* 2014; 99(11): 3933–5. **6.** Molitch ME. Clinical Manifestations of Acromegaly. *Endocrinology and Metabolic Clinics of North America* 1992; 21 (3): 597–609. **7.** Rowland C et al. *Neurosurg Focus* 2010; 29(4): E12. **8.** Somatuline LA, Samenvatting van de Productkenmerken, juni 2016. **9.** Octreotide, Samenvatting van de Productkenmerken, april 2016. **10.** Pasireotide, Samenvatting van de Productkenmerken, juli 2016. **11.** Somavert, Samenvatting van de Productkenmerken, maart 2021. **12.** van der Lely AJ, et al. *J Clin Endocrin Metab*, 2012; 97(5): 1–9. **13.** van der Lely AJ, et al. *Lancet* 2001 Nov 24; 358(9295): 1754–9. **14.** Miller A et al. *Eur J Endocrinol* 2008; 158: 587–93. **15.** Brown, WN, et al, *Alone in my universe: struggling with an orphan disease in an unsympathetic world*, iUniverse, 2011. ISBN: 978-1-4502-952-5.