
Også barn med Downs syndrom bør kunne vurderes for veksthormonbehandling

DEBATT

ELIAS DAVID LUNDERENG

Elias David Lundereng har mastegrad i klinisk forskning og fagutvikling, er kreftsykepleier og stipendiat ved Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus. Han er styremedlem og fagrådsmedlem i Downs Syndrom Norge.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

MARIA BELLAND OLSEN

maria.belland.olsen@downssyndrom.no

Maria Belland Olsen er ph.d., molekylærbiolog og forsker ved Institutt for indremedisinsk forskning ved Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo. Hun er styremedlem og fagrådsmedlem i Downs Syndrom Norge.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Barn med Downs syndrom får sjelden utredning eller behandling av kortvoksthet. Vi i Downs Syndrom Norge mener tiden er inne for å endre praksis.

Kortvoksthet er et vanlig kjennetegn ved Downs syndrom, men årsakene er sammensatte og ikke fullt ut kjent. Studier har vist at mennesker med Downs syndrom har redusert bioaktivitet og kapasitet i veksthormonaksen (1). Mens veksthormonnivået ofte er høyere hos individer med Downs syndrom enn dem uten, så er hormonet som følger nedstrøms for veksthormon, insulinlignende vekstfaktor 1 (IGF1), lavere gjennom hele livet (2). For personer med Downs syndrom har man sett en sammenheng mellom høydevekst og kognitiv utvikling og autisme (2, 3). Videre er lave nivåer av vekstfaktor 1 (og dens stabiliserende bindingsproteiner) sterkt assosiert med høye nivåer av biomarkører for nevrodegenerativ sykdom og demensutvikling ved Downs syndrom (2). Stimulering av veksthormonaksen kan dermed ha positive effekter for barn med Downs syndrom, også ut over økt høydevekst.

«Stimulering av veksthormonaksen kan ha positive effekter for barn med Downs syndrom, også ut over økt høydevekst»

Til tross for at kortvoksthet utredes og behandles for barn med en rekke genetiske og endokrine tilstander, er veksthormonbehandling ikke anbefalt for barn med Downs syndrom (4). Downs Syndrom Norge stiller spørsmål ved denne praksisen, og flere av foreningens medlemmer opplever det som diskriminerende. Det er med utgangspunkt i denne problemstillingen at vi har undersøkt litteraturen på området.

Få studier

Litteraturgrunnlaget knyttet til barn med Downs syndrom og veksthormonbehandling er lite, med få og små studier. I 2023 ble resultatene fra alle studier, oppfølgingsstudier og kasuistikker ($n = 16$) samlet i én oversiktsartikkel (5). I alle studier utenom én finner man at vekstraten øker under behandling. I tråd med dette så man normalisering av vekstfaktor 1-nivåer. En mini-metaanalyse av dataene viste at veksthormonbehandling har effekt på lengdevekst hos barn med Downs syndrom (5).

Ingen negative helseeffekter ble rapportert i de studiene som omhandlet langtidseffekt av tidligere behandling (5). Av funn ut over lengdevekst varierte metodikk og resultater mellom studier, men en svensk oppfølgingsstudie 15 år etter treårig behandling rapporterte økt hodeomkrets og bedre kognitive og motoriske evner hos dem som hadde fått veksthormoner sammenlignet med kontrollgruppen (6).

Etikk og sykeliggjøring

Det er flere etiske problemstillinger knyttet til Downs syndrom og veksthormonbehandling. Behandlingen kan oppleves som invaderende i hverdagen, og det er stilt spørsmål ved sikkerhet. Bekymring for økt kreftrisiko bygger på rapporterte enkelttilfeller av leukemi hos personer som mottok veksthormonbehandling på slutten av 1980-tallet (7), kombinert med at barn med Downs syndrom i utgangspunktet har økt risiko for leukemi (8). I senere studier har man imidlertid ikke funnet en slik sammenheng, verken i den generelle befolkningen (9) eller hos personer med Downs syndrom (5). Med et bedre kunnskapsgrunnlag rundt leukemiutvikling ved Downs syndrom kan vurderinger rundt sikkerhet ved veksthormonbehandling være enklere i dag (10).

Det reises etiske spørsmål om kortvoksthet i seg selv bør behandles hos personer med Downs syndrom. Usikkerhet knyttet til langtidseffekter gjør det krevende å vurdere om fordelene av behandling oppveier belastninger som regelmessige injeksjoner, hyppigere medisinsk oppfølging og en ytterligere «sykeliggjøring» av mennesker med syndromet. Likevel kan man argumentere for at veksthormonbehandling kan ha gevinster ut over høydevekst. Normalisering av vekstfaktor 1-nivåer knyttes til mulige forbedringer i kognisjon og motorikk, som kan styrke den enkeltes funksjonsnivå. Internasjonale

organisasjoner for Downs syndrom har tatt til orde for at en mer normalisert høydevekst kan redusere det «dobbelte stigmaet» ved å ha både Downs syndrom og kortvoksthet, og dermed legge til rette for økt sosial deltakelse og inkludering (11).

Kategorisk ekskludering

Det er behov for større og mer systematiske studier der man undersøker effektene av langvarig veksthormonbehandling hos barn og ungdom med Downs syndrom. I fremtidige studier bør man fokusere på effekter på kognitiv funksjon, motorisk utvikling, i tillegg til vekstparametere og sikkerhet. De bør også undersøke hvordan høyde samt fysisk og kognitiv funksjon påvirker livskvaliteten hos barn og voksne med Down syndrom. For dette er det nødvendig å utvikle Downs syndrom-tilpassede instrumenter for selvrapportert livskvalitet.

«Retningslinjer for helsetjenesten forutsetter omfattende evidens før behandling anbefales. Dette blir et hinder, fordi det foreligger lite Downs syndrom-spesifikk forskning på feltet, og personer med Downs syndrom er som hovedregel ekskludert fra kliniske studier»

En sentral utfordring er at retningslinjer for helsetjenesten forutsetter omfattende evidens før behandling anbefales. Dette blir et hinder, fordi det foreligger lite Downs syndrom-spesifikk forskning på feltet, og personer med Downs syndrom er som hovedregel ekskludert fra kliniske studier.

De siste ti årene har det kommet mye ny kunnskap om biologien som følger Downs syndrom. Nå ser man at barn med Downs syndrom har en vekstrespons på veksthormonbehandling (5). Behandlingen fremstår som trygg og godt akseptert (5). Det er også holdepunkter for at normalisering av vekstfaktor 1 kan ha positive kognitive og motoriske effekter (2, 3, 6). Barn med Downs syndrom bør derfor ikke kategorisk ekskluderes fra en likeverdig vurdering, men heller tilbys utredning og behandling på lik linje med andre barn med kortvoksthet. Beslutninger om behandling bør bygge på en individuell og grundig vurdering av nytte, risiko, barnets beste og familiens ønsker.

LITTERATUR

1. Shaki D, Hershkovitz E, Tamam S et al. GHRH-GH-IGF1 axis in pediatric Down syndrome: A systematic review and mini meta-analysis. *Front Pediatr* 2023; 11: 1132296. [PubMed][CrossRef]
2. Araya P, Kinning KT, Coughlan C et al. IGF1 deficiency integrates stunted growth and neurodegeneration in Down syndrome. *Cell Rep* 2022; 41: 111883. [PubMed][CrossRef]
3. Kłosowska A, Kuchta A, Cwiklińska A et al. Relationship between growth and intelligence quotient in children with Down syndrome. *Transl Pediatr* 2022; 11: 505–13. [PubMed][CrossRef]

4. RKHAB. Retningslinje for oppfølging av barn og unge med Down syndrom. 2017. <https://www.oslo-universitetssykehus.no/49b6bd/contentassets/b3407e4723a54bc18cd173f2fe22ae16/dokumenter/retningslinje-down-syndrom-versjon-230522.docx.pdf> Lest 31.3.2026.
5. Shaki D, Hershkovitz E, Tamam S et al. GH treatment in pediatric Down syndrome: a systematic review and mini meta-analysis. *Front Endocrinol (Lausanne)* 2023; 14: 1135768. [PubMed][CrossRef]
6. Myrelid Å, Bergman S, Elfvik Strömberg M et al. Late effects of early growth hormone treatment in Down syndrome. *Acta Paediatr* 2010; 99: 763–9. [PubMed][CrossRef]
7. Stahnke N, Zeisel HJ. Growth hormone therapy and leukaemia. *Eur J Pediatr* 1989; 148: 591–6. [PubMed][CrossRef]
8. Wachtmeister A, Bang B, Nordgren I et al. Lifetime risk of solid tumors and leukemia in Down Syndrome: a population-based Swedish matched cohort study. *Br J Cancer* 2026; 134: 790–8. [PubMed][CrossRef]
9. Allen DB, Rundle AC, Graves DA et al. Risk of leukemia in children treated with human growth hormone: review and reanalysis. *J Pediatr* 1997; 131: S32–6. [PubMed][CrossRef]
10. Baruchel A, Bourquin JP, Crispino J et al. Down syndrome and leukemia: from basic mechanisms to clinical advances. *Haematologica* 2023; 108: 2570–81. [PubMed][CrossRef]
11. Down's syndrome research foundation UK. Growth #HoldsMeBack. <https://www.dsrf-uk.org/holdsmeback4/> Lest 31.3.2026.

Publisert: 7. mai 2026. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.26.0188

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 9. juli 2026.