



Wachstumsstörungen bei Kindern

Antworten auf Ihre Fragen

FERRING

ARZNEIMITTEL



Hallo!

Ich bin **Zac** und möchte Dich bei Deiner
Wachstumshormontherapie begleiten.
Ich freue mich sehr, Dich kennenzulernen!

Und wer bist Du?

Das bin ich!

Ich heiße

Mein Geburtstag ist am

Ich bin Jahre alt.

Ich gehe in die Klasse.

Ich mag am allerliebsten



Hier kannst Du
ein Foto von
Dir einkleben!

Inhalt

Grundlagen	5
Diagnose	11
Therapie	14
Antworten auf häufige Fragen	18
Sonstiges	21
Deine Extra-Seiten	22



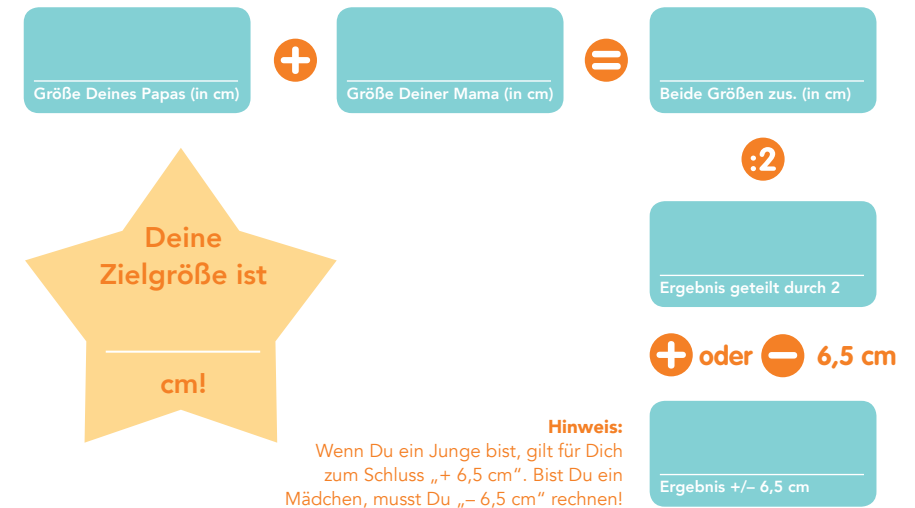
Jeder Mensch

ist in seinem Erscheinungsbild einzigartig. Unser Aussehen wird geprägt von vielen verschiedenen Faktoren. Die Körperhöhe spielt dabei eine entscheidende Rolle.

Sagen und Märchen wie die Erlebnisse von Gulliver und zahlreiche alte Sprichwörter spiegeln dies im täglichen Leben wider.

Wodurch wird Wachstum beeinflusst?

Dein Wachstum wird von vielfältigen Faktoren beeinflusst. Natürlich spielen unsere vererbten Merkmale eine wichtige Rolle. Unsere Endgröße ist also in unseren Genen vorherbestimmt. Das heißt: Kleine Eltern haben zumeist auch kleine Kinder. Eine einfache Möglichkeit die Zielgröße, also Deine zu erwartende Größe, zu bestimmen, ist folgende:



Damit Du normal wachst, muss Dein Körper ein bestimmtes Hormon produzieren – das Wachstumshormon. Tritt ein Mangel dieses Hormons auf, führt dies zu einer Wachstumsstörung. Aber auch andere Hormone spielen beim Wachstum eine Rolle.

Ob wir unsere Zielgröße erreichen, hängt außerdem entscheidend von unseren Lebensbedingungen ab. So haben z. B. chronische Krankheiten, Mangelernährung und schwierige Lebensbedingungen einen negativen Einfluss auf das Wachstum. Auch psychischer Druck oder die Vernachlässigung eines Kindes können zu einer Verminderung des Wachstums führen. Eine angeborene Erkrankung, die mit einer deutlich verminderten Körpergröße einhergeht, ist zum Beispiel das Ullrich-Turner-Syndrom.

Da das Wachstumshormon für Deine normale körperliche Entwicklung unerlässlich ist, muss einem Hormonmangel frühzeitig entgegengewirkt werden.

Wie wird die Körperhöhe beurteilt?

Wissenschaftler beschäftigen sich seit Jahrzehnten mit der Erforschung des Wachstums. Sie haben Wachstumsdaten gesammelt und auf dieser Basis Normwerte für Mädchen und Jungen ermittelt. Diese sogenannten Normkurven zeigen das durchschnittliche Längenwachstum (Körperhöhe) je Altersgruppe an (Größenperzentilen). Ist ein Kind kleiner als 3 Prozent der gleichaltrigen Bevölkerung, so liegt seine Körperhöhe unter dem 3. Perzentil und es ist kleinwüchsig. Das Wachstum dieses Kindes sollte beobachtet werden.

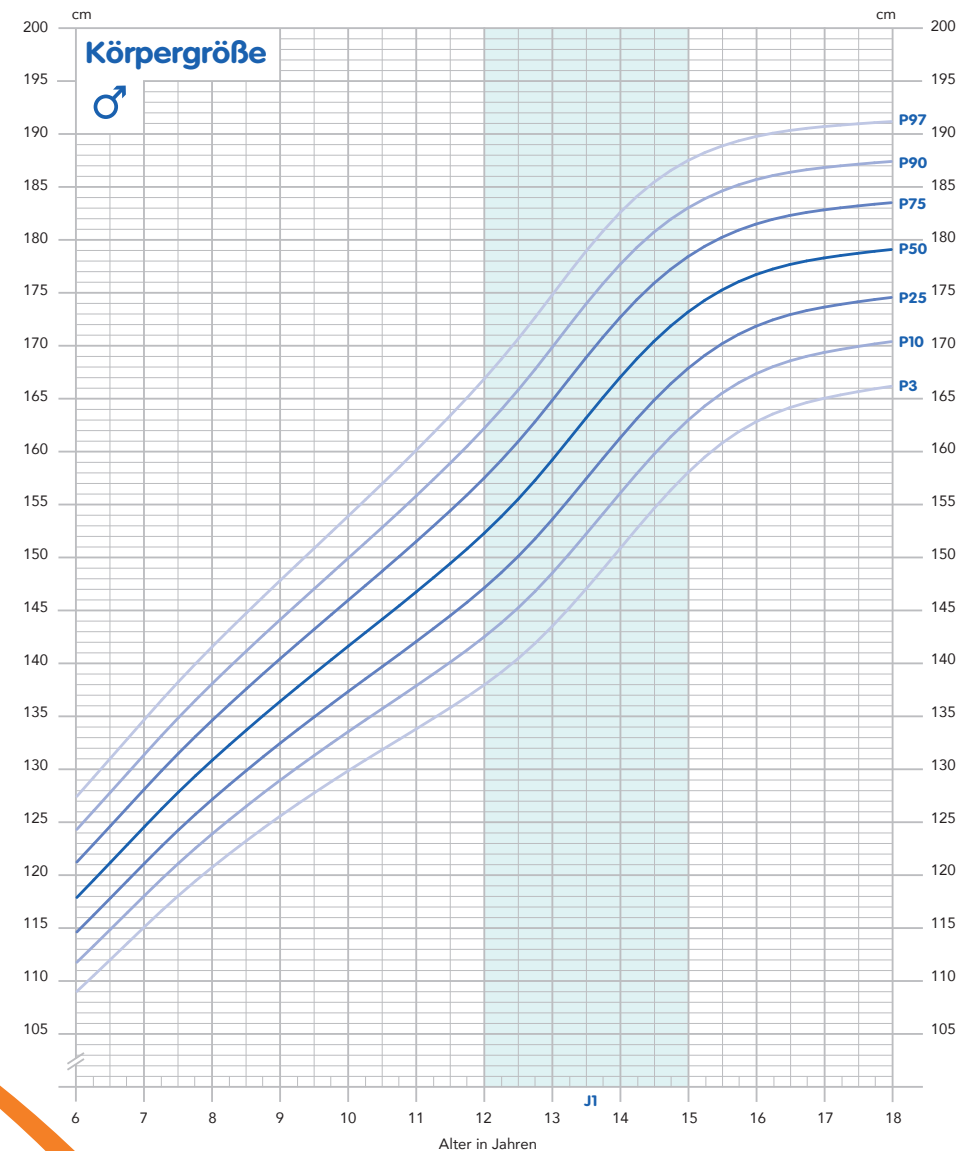


Wie liest man die Perzentilen?

Die Kurven in dem nebenstehenden Diagramm sind Normkurven für das Wachstum von Jungen, die Perzentilen genannt werden.

Für Mädchen gibt es ebenfalls solche Perzentilen. Die mittlere Kurve ist der Mittelwert. Würde das Wachstum eines Jungen genau entlang dieser Kurve verlaufen, hieße das, dass die Hälfte der gleichaltrigen Jungen größer und die andere Hälfte kleiner oder genau so groß wie der betreffende Junge ist. Entsprechend sind bei der 97. Perzentile nur drei Prozent größer und der Rest kleiner oder gleichgroß.

Perzentilkurven für Körpergröße (in cm) bei Jungen im Alter von 6 bis 18 Jahren
(KiGGS 2003–2006)



Hat die Schwangerschaft Einfluss auf das Wachstum?

Während der Schwangerschaft wächst und entwickelt sich das ungeborene Kind sehr schnell. In 9 Monaten ist ein Wachstum von ca. 50 cm zu verzeichnen. Erkrankungen während der Schwangerschaft können einen Einfluss auf das Wachstum haben.

Auch frühgeborene Kinder sind zum Zeitpunkt der Geburt – im Vergleich zu Normalgeburten (40 SSW) – meist zu klein, da sie nicht ausreichend Zeit hatten, im Mutterleib heranzuwachsen. In der Regel holen Frühgeborene das Wachstum aber nach und wachsen normal.



In welchem Alter wachsen Kinder eigentlich am schnellsten?

Am schnellsten wachsen Kinder im ersten Lebensjahr, zumeist mehr als 20 cm. Danach fällt die Wachstumsgeschwindigkeit, gemessen in cm Körperlänge pro Jahr, ab. In der Pubertät tritt dann wieder ein deutlicher Wachstumsschub auf.

Was ist Wachstumshormon und wie wirkt es?

Wachstumshormon ist ein sogenannter Botenstoff, der im vorderen Teil der Hirnanhangsdrüse gebildet wird. Die Hirnanhangsdrüse, auch Hypophyse genannt, ist etwa so groß wie ein Kirschkern und ist in einer kleinen Knochenrinne im Schädelinneren eingebettet. Über einen Stiel ist sie mit dem Gehirn und den Blutbahnen verbunden. Darüber enthält sie Nachrichten, die dazu führen, dass sie Wachstumshormon in die Blutbahnen ausschüttet.



Das Wachstumshormon gelangt über die Blutbahn zu seinen Bestimmungsorten. Dort bewirkt es über verschiedene Mechanismen, z. B. über Bildung von einer Substanz namens IGF-1 (siehe Seite 13), Wachstum von Knochen und Knorpel. Diese Eigenschaft gab dem Hormon seinen Namen.

Weiterhin beeinflusst Wachstumshormon den Eiweiß-, Fett- und Kohlenhydratstoffwechsel. Es wird nicht nur in Deinem Alter, sondern auch im Erwachsenenalter benötigt. Erwachsene, die einen Wachstumshormonmangel haben, leiden z. B. häufiger unter Herz-Kreislauf-Erkrankungen, haben vermehrt Fettstoffwechselstörungen und ein erhöhtes Osteoporose-Risiko. Wachstumshormon wird nach Beendigung des Knochenwachstums nicht mehr für das Wachsen gebraucht, wohl aber für ein stabiles Gleichgewicht des körpereigenen Stoffwechsels.

Wachstumshormon ist wichtig



Das Wachstumshormon ist für alle Körperzellen wichtig, nicht nur die Knochen. Auch wenn Du groß bist und nicht mehr wächst. Manchen Erwachsenen fehlt das Wachstumshormon genauso wie Dir, und dann müssen sie sich ebenfalls regelmäßig spritzen, damit sie gesund bleiben.

Was ist die Ursache für einen Wachstumshormonmangel?

Die Ursache eines Wachstumshormonmangels bleibt häufig unklar. Ein Wachstumshormonmangel kann bereits vor der Geburt bestehen. Diese Kinder sind zum Zeitpunkt der Geburt meist normal groß. Sehr selten kann eine Vererbung nachgewiesen werden. Manchmal ist auch eine schwierige Geburt die Ursache für einen Wachstumshormonmangel. Ein Wachstumshormonmangel kann z. B. nach Unfällen, Entzündungen, Tumoren oder Bestrahlungen des Kopfes auftreten.

Ist mein Kind zu klein?

Wenn Sie Sorge haben, dass Ihr Kind zu klein ist, sollte Ihr erster Ansprechpartner Ihre Kinderärztin oder Ihr Kinderarzt sein. Hier wird Ihr Kind zunächst gründlich untersucht, Gewicht und Körperhöhe werden gemessen. Eine komplizierte Diagnostik ist im ersten Schritt nicht notwendig. Ihnen werden spezielle Fragen zur Krankengeschichte Ihres Kindes gestellt.

Was passiert, wenn ein Minderwuchs festgestellt wird?

Bevor eine Therapie eingeleitet wird, ist es wichtig, die Ursache für den Minderwuchs zu erkennen. Dazu erfolgt eine exakte Diagnostik. Diese ist Voraussetzung für eine erfolgreiche Behandlung und sollte in der Hormonsprechstunde einer spezialisierten Kinder- und Jugendklinik durchgeführt werden.



Was passiert in der Hormonsprechstunde?

In der Hormonsprechstunde wird Ihr Kind auf Erbkrankheiten, angeborene Erkrankungen und chronische Krankheiten untersucht, sofern diese nicht bekannt sind. Es folgen Blut- und Urinuntersuchungen. Manchmal ist auch eine Chromosomenanalyse notwendig. Auch die Körpergröße und Pubertätsentwicklung von den leiblichen Eltern sowie Krankheiten in der Familie werden erfasst. Röntgenaufnahmen werden ebenfalls gemacht. Zur Abklärung eines Wachstumshormonmangels sind Blutuntersuchungen und zwei verschiedene Wachstumshormon-Stimulationstests notwendig.

Was sagt mir das Röntgenbild der linken Hand?

Die Knochen unterliegen einem Wachstums- und Reifeprozess. Größe, Lage und Beschaffenheit der einzelnen Knochen (z. B. die Knochendichte) geben Auskunft über das sogenannte Knochenalter und damit den Entwicklungsstand Ihres Kindes.

Es wird immer die linke Hand geröntgt (Wissenschaftler haben sich bereits im Jahre 1912 geeinigt, sämtliche Körpermessungen auf der linken Körperseite durchzuführen). Zumeist entspricht das Knochenalter dem tatsächlichen Lebensalter des Kindes.



Röntgenbild der linken Hand eines 3 1/2-jährigen Kindes



Röntgenbild eines 7 1/2-jährigen Kindes



Röntgenbild eines 11 1/2-jährigen Kindes

Was sind Wachstumshormon-Stimulationstests?

In diesen Untersuchungen wird die Ausschüttung des Wachstumshormons angeregt. Für diese Tests stehen verschiedene Substanzen zur Verfügung, die in die Vene injiziert oder geschluckt werden. Auch durch körperliche Anstrengung wird Wachstumshormon freigesetzt. Bei den Tests steigt die Wachstumshormonmenge im Blut an, sofern die Hirnanhangsdrüse Wachstumshormon produzieren kann.

Die Wachstumshormonkonzentration im Blut wird, je nach Test, alle 15 bis 30 Minuten über einen Zeitraum von ca. 2 Stunden gemessen. Bei Patienten mit Wachstumshormonmangel kommt es zu einem unzureichenden Anstieg des Wachstumshormons im Blut. Diese Tests werden unter ärztlicher Aufsicht durchgeführt und beweisen, ob ein Wachstumshormonmangel vorliegt oder nicht.



Was versteht man unter Wachstumsfaktoren?

Wachstumsfaktoren wie z. B. IGF-1 und IGFBP-3 (ein Bindungsprotein des IGF-1) werden in der Leber gebildet und fungieren als „Vermittler“ für Wachstumshormon. IGF-1 und IGFBP-3 sind vom Vorhandensein von Wachstumshormon abhängig. Die alleinige Bestimmung der Wachstumsfaktoren im Blut ist für die Diagnostik eines Wachstumshormonmangels unzureichend.



Was passiert, wenn die Diagnose feststeht?

Mittels weiterer Untersuchungen wird der mögliche Mangel anderer Hormone, die ebenfalls im Vorderlappen der Hirnanhangsdrüse gebildet werden, untersucht. Eine mögliche zerebrale (das Gehirn betreffende) Ursache des Kleinwuchses wird durch eine Kernspintomographie des Kopfes ausgeschlossen. Bei einem nachgewiesenen Wachstumshormonmangel ist die Gabe von Wachstumshormon erforderlich.

Wann sollte ich mit der Wachstumshormontherapie beginnen?

Die Behandlung sollte so früh wie möglich beginnen, da dann gute Chancen auf ein normales Wachstum bestehen und eine Endgröße erreicht werden kann, die genetisch möglich ist. Nach Therapiebeginn zeigen viele Kinder ein rasches Aufholwachstum. Eine Therapie sollte vor der Pubertät starten, denn das Knochenwachstum ist praktisch mit dem Pubertätsende abgeschlossen.

Welches Wachstumshormon wird bei der Therapie eingesetzt?

Wachstumshormone werden weltweit seit ca. 1990 eingesetzt. Dank moderner Techniken wird es heutzutage gentechnisch hergestellt. Dieses Molekül ist identisch mit dem menschlichen Wachstumshormon. Die genetische Information des menschlichen Hormons wird in Bakterien, die sogenannten Escherichia Coli, eingeschleust. Diese werden dann vermehrt und produzieren dabei das Wachstumshormon, das anschließend über verschiedene Reinigungsprozesse „herausgefiltert“ wird.



Wichtig!

Wasche vor jeder Injektion Deine Hände gründlich mit Seife und Wasser und benutze jede Injektionsnadel nur einmal. Wenn Du einen nadelfreien Pen hast, reicht es, wenn Du die Düse einmal in der Woche wechselst. Reinige auch die Injektionsstelle vorher mit einem Alkoholtupfer.

Um Deine Haut zu schonen, ist es sinnvoll, die Injektionsstelle täglich zu wechseln (z. B. gerade Tage = rechter Oberschenkel, ungerade Tage = linker Oberschenkel)

Wie verabreiche ich mir Wachstumshormon?

Wachstumshormon kann nicht als Tablette eingenommen werden, da das Eiweißmolekül im Magen zerstört würde. Es muss einmal täglich, abends, in das Unterhautfettgewebe injiziert werden. Dies ist vergleichbar mit der Therapie der Zuckerkrankheit, bei der auch ein fehlendes Hormon ersetzt wird.

Für die Gabe von Wachstumshormon stehen zurzeit zwei Wege zur Verfügung:

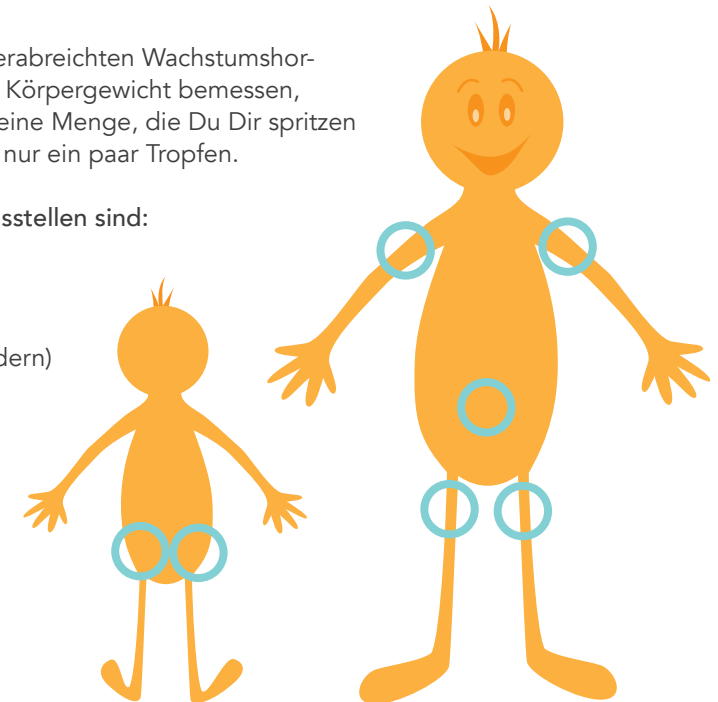
1 Ein nadelfreier Pen, bei dem mittels Druck das Wachstumshormon ins Unterhautfettgewebe gelangt.

2 Ein Injektionspen, bei dem das Wachstumshormon mit einer Nadel durch die Haut ins Unterhautfettgewebe injiziert werden muss.

Die Dosierung des verabreichten Wachstumshormons wird nach dem Körpergewicht bemessen, und es ist nur eine kleine Menge, die Du Dir spritzen musst. Sie entspricht nur ein paar Tropfen.

Bevorzugte Injektionsstellen sind:

- Oberschenkel
- Oberarm
- Bauch
- Po (bei kleinen Kindern)



Muss ich das Wachstumshormon regelmäßig verabreichen?

Da ein Wachstumshormonmangel besteht, verlangsamt sich das Wachstum nach Beendigung oder Abbruch der Therapie wieder, und die vorgesehene Endgröße kann nicht erreicht werden.

Daher solltest Du Dein Wachstumshormon regelmäßig und so lage injizieren, wie Dein Arzt es Dir verordnet hat.

Am besten ist übrigens eine abendliche Gabe, da Wachstumshormon normalerweise vorrangig nachts von der Hirnanhangsdrüse ausgeschüttet wird. Dies entspricht also am besten dem natürlichen Rhythmus.

Mein Tipp

Wenn Du einmal eine Injektion vergessen hast, ist das nicht so schlimm. Injiziere am nächsten Abend Deine normale Dosis, auf jeden Fall nicht mehr. Du solltest aber darauf achten, dass das nicht zu oft passiert, damit die Therapie gut wirken kann.

Empfehlenswert ist, ein Ritual zu entwickeln, z. B. das Wachstumshormon vor/nach dem abendlichen Zähneputzen zu injizieren oder vor der Gute-Nacht-Geschichte.

Vielleicht fällt Dir noch etwas Besseres ein, womit Du es verknüpfen kannst und weniger vergisst?



Wie lange dauert die Therapie?

Eine Therapie mit Wachstumshormon wird üblicherweise durchgeführt, bis das jährliche Wachstum < 2 cm/Jahr beträgt. Die Knochen besitzen dann kein Wachstumspotential mehr, da sich die Wachstumsfugen geschlossen haben.

Falls nach Beendigung des Knochenwachstums das körpereigene Wachstumshormon nicht ausreichend vorhanden ist, kann es notwendig werden, die Therapie im Erwachsenenalter fortzusetzen. Denn das körpereigene Wachstumshormon ist, wie bereits erwähnt, auch für andere Stoffwechselfunktionen notwendig.

Was sind Wachstumsfugen?

Die Wachstumsfugen kannst Du auf dem Röntgenbild Deiner Hand erkennen. Sie sitzen an den Knochen an den Seiten zwischen den Mittel- und Endstücken. Diese Zonen bestehen aus Knorpel, der nach und nach in die Länge wächst und langsam verknöchert. Du wächst, bis diese Wachstumszonen ganz verknöchert sind.

Hat Wachstumshormon Nebenwirkungen?

Jedes Medikament hat Nebenwirkungen. Eine medikamentöse Therapie ist immer ein Abwägen zwischen Risiko und Nutzen. Bei der Wachstumshormontherapie steht dies in einem sehr günstigen Verhältnis. Bei einem Wachstumshormonmangel wird während der Therapie der altersgerechte Wachstumshormonspiegel im Körper erreicht.

Einige Nebenwirkungen treten vorwiegend in der Anfangsphase der Therapie auf. Der Körper muss sich erst an das Wachstumshormon gewöhnen. Dazu gehören vorübergehende Wassereinlagerungen und Gelenksbeschwerden. Es können Kopfschmerzen auftreten, die durch eine Dosisanpassung wieder verschwinden. Manchmal treten an den Applikationsstellen Hautreizungen auf, die meist auf eine Überempfindlichkeit auf den Konservierungsstoff zurückzuführen sind.

Bei einigen Patienten ist der Blutzuckerspiegel erniedrigt. Unter der Behandlung mit Wachstumshormon steigt er an. Die Entwicklung einer Zuckerkrankheit ist jedoch sehr selten. In einigen Fällen wurde das Auftreten einer Unterfunktion der Schilddrüse beobachtet.

Können während der Wachstumshormontherapie Komplikationen auftreten?

Bleibt ein Wachstumshormonmangel unbehandelt, kann dies krankheitsbedingte Komplikationen mit sich bringen. Durch die Behandlung werden diese in den meisten Fällen verhindert. Unter einer Therapie werden die Kinder lediglich zum Teil lebhafter und haben einen gesteigerten Appetit. Eine verstärkte Anfälligkeit für Krankheiten wird nicht beobachtet.

Treten Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten auf?

Verschiedene Medikamente, wie z. B. Kortison, haben einen negativen Einfluss auf das Wachstum. Sie beeinflussen auch eine Therapie mit Wachstumshormon, sofern sie als Dauermedikament eingesetzt werden.

Wer sollte über die Therapie mit informiert werden?

In jedem Fall sollten alle Betreuer des Kindes informiert werden. Das betrifft nicht nur die Verwandten, sondern auch die betreuenden Personen im Kindergarten, in der Schule und auf Reisen.

Was muss ich in den Ferien beachten?

Auch in den Ferien sollte die Therapie mit Wachstumshormon nicht unterbrochen werden. Die Lagerung von Wachstumshormon erfolgt bei +2 bis +8 °C. Insbesondere in den Sommermonaten oder bei Reisen in den Süden muss eine Kühlmöglichkeit vorhanden sein.

Wichtig!



Du kannst Deinen Pen ganz einfach in den Urlaub oder auf Klassenfahrt mitnehmen.

Erinnere nur Deine Eltern oder Betreuer daran, dass Dein Wachstumshormon gekühlt gelagert werden sollte.

Wie wird die Behandlung überwacht?

Kinder mit Wachstumshormontherapie müssen regelmäßig, besonders am Anfang der Behandlung, ärztlich überwacht werden. Der Besuch bei der behandelnden Ärztin oder beim Arzt sollte alle 3 bis 6 Monate erfolgen. Diese Kontrolluntersuchungen sind wichtig, um den Erfolg der Therapie zu beurteilen und eventuelle Nebenwirkungen frühzeitig zu erkennen.

Wird die Therapie von der Krankenkasse erstattet?

Bei einem nachgewiesenen Wachstumshormonmangel werden die Kosten von den Krankenkassen übernommen.





Wer gibt mir Auskunft?

Der erste Ansprechpartner sollte Ihre behandelnde Ärztin oder Ihr Arzt sein. Weiterhin haben sich Selbsthilfegruppen gebildet.

Einige Adressen können Sie nachfolgend finden.

Bundesselbsthilfeverband kleinwüchsiger Menschen e.V.

Stadtweg 28 B
31191 Algermissen
Tel.: 0 51 26 - 8 02 02 20
Fax: 0 51 26 - 8 02 02 21
www.kleinwuchs.de

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

Waldstraße 53
90763 Fürth
Tel.: 09 11 - 9 79 20 09-0
Fax: 09 11 - 9 79 20 09-79
E-Mail: netzwerk@glandula-online.de
www.glandula-online.de

Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.

Beratungs- und Geschäftsstelle
Leinestraße 2
28199 Bremen
Tel.: 04 21 - 33 61 69-0
Fax: 04 21 - 33 61 69-18
E-Mail: info@bkmf.de
www.bkmf.de

Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)

www.endokrinologie.net

Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie

www.dgked.de

Begriffserläuterungen

Hypophyse

In der knöchernen Schädelbasis lokalisiertes, aus verschiedenen Anteilen zusammengesetztes, kirschkerngroßes Organ, in dem verschiedene Hormone gebildet werden.

Hypophysenvorderlappen

Vorderer Teil der Hypophyse, über ein Blutgefäßsystem mit dem Hypothalamus verbunden.

Hypothalamus

Teil des Zwischenhirns, Bildung verschiedener Hormone, die z. B. auf den Hypophysenvorderlappen wirken. Sehr wichtige Regelzentrale.

Kernspintomographie

Computergestütztes bildgebendes Verfahren, bei dem schichtweise Aufnahmen des Körpers mittels Magnetresonanz vorgenommen werden.

Osteoporose

Erkrankung des Skelettsystems mit Verlust bzw. Verminderung der Knochensubstanz und Knochenstruktur. Erhöhte Anfälligkeit für Knochenbrüche.

Ullrich-Turner-Syndrom

Genetische Fehlbildung mit typischen äußeren Merkmalen (z. B. Kleinwuchs) und Organmissbildungen.

Zerebral

Das Großhirn betreffend.

Jetzt bist Du dran!

So, genug gelernt! Jetzt weißt Du eine ganze Menge über Wachstumshormon und Deine Therapie.

Auf den folgenden Seiten habe ich zur Abwechslung eine kleine Spiel- und Spaß-ecke für Dich eingerichtet.

Leg gleich los! Ich hoffe, Sie gefällt Dir!

Fragen an meinen Arzt

Hier kannst Du Deine Fragen notieren, die Du Deinem Arzt stellen möchtest.

Frage:

Antwort:

Frage:

Antwort:

Frage:

Antwort:

Frage:

Antwort:

Frage:

Antwort:

Frage:

Antwort:

Frage:

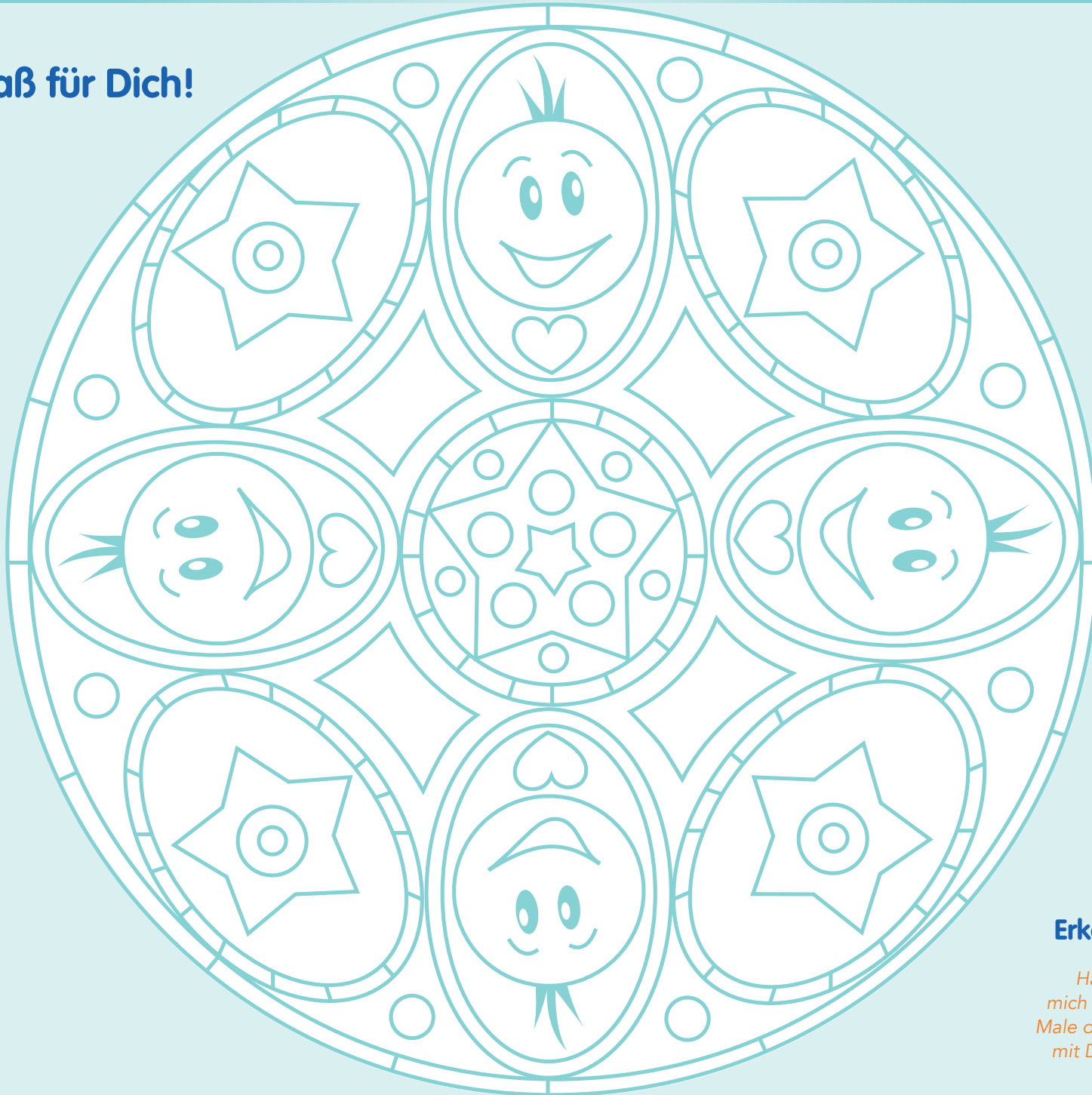
Antwort:

Frage:

Antwort:

Nachweis für alle Fotos:
Thinkstock, Getty Images

Ausmalspaß für Dich!




Erkennst Du mich?

Hallo! Sicherlich hast Du mich ganz schnell entdeckt. Male dieses Mandala einfach mit Deinen Lieblingsfarben aus. Viel Spaß dabei!

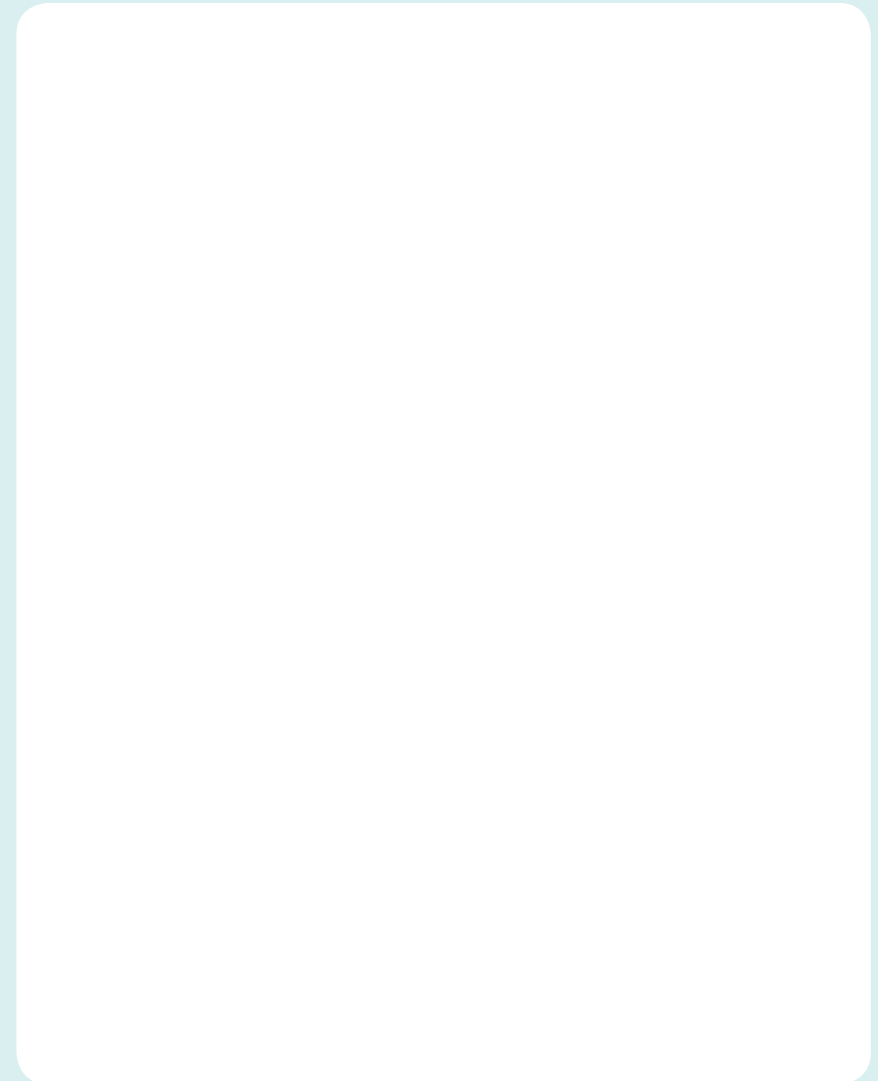
Unser abendliches Ritual zum Spritzen

Hier kannst Du aufmalen (oder beschreiben), welches Ritual Dir dabei hilft, die Injektion nicht zu vergessen!



Was ist Dein größtes Erfolgserebnis?

Du kannst es aufmalen oder beschreiben!



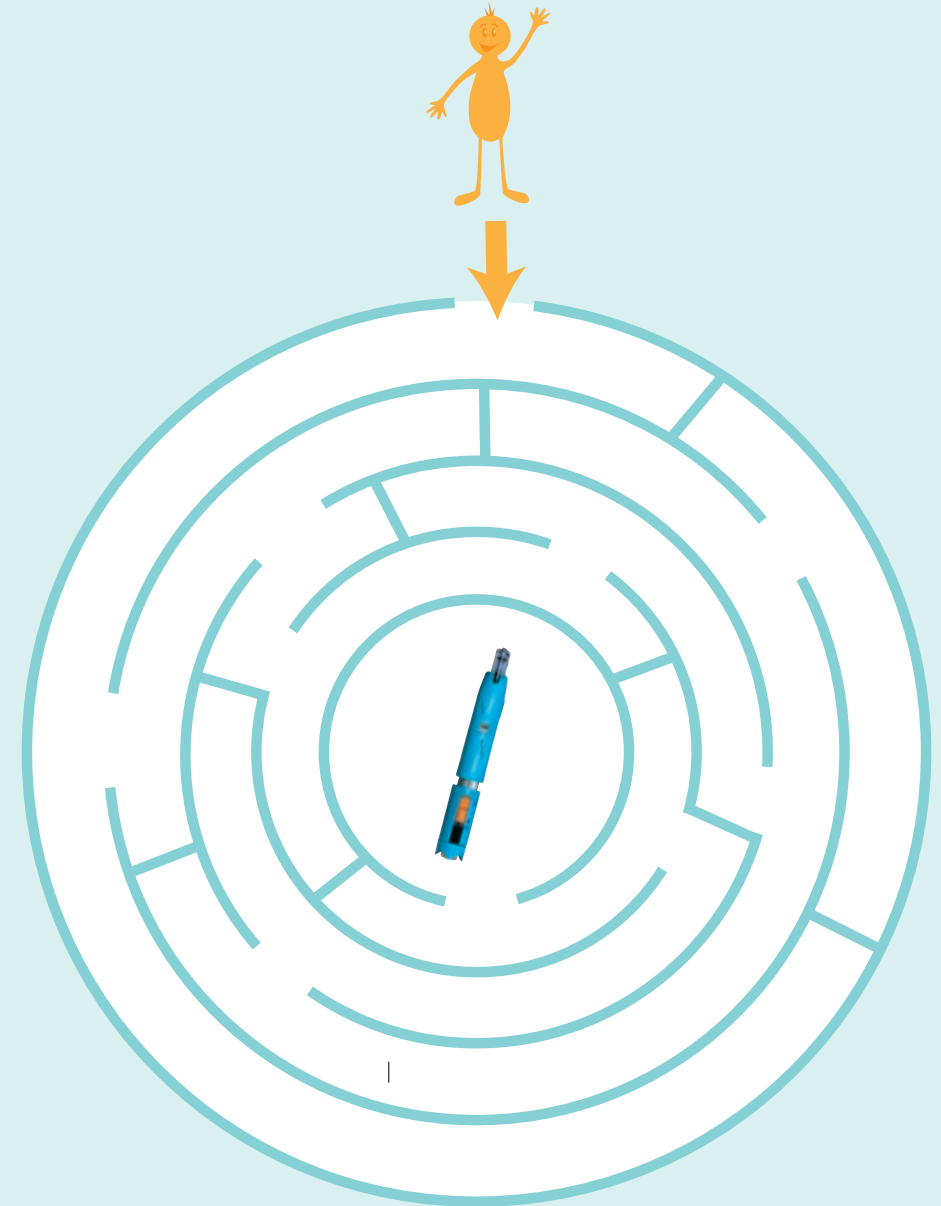
Finde den Fehler

Beim unteren Bild haben sich 5 Fehler eingeschlichen.
Kannst Du sie finden?



Zac findet seinen Pen nicht!

Kannst Du Zac helfen?



Diese Broschüre wurde überreicht durch:

Paxisstempel

1. Auflage 2016

Herausgeber:



FERRING Arzneimittel GmbH
Bereich Pädiatrische Endokrinologie
Fabrikstraße 7
24103 Kiel
Fon 04 31 - 58 52 - 0
Fax 04 31 - 58 52 - 196
e-Mail info-service@ferring.de
Web www.ferring.de