SANDOZ A Novartis Division

Ratgeber für Eltern

Wachstumshormonmangel bei Kindern

Inhalt

Vorwort 5

Kinder sind nicht alle gleich 6

Wachstumshormonmangel verstehen 12

Wie funktioniert die Therapie mit Wachstumshormon? 18

Glossar 24

Hier finden Sie Rat und Hilfe 26

Allein aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet.
Sämtliche Personenbezeichnungen gelten aber selbstverständlich für beide Geschlechter.

Vorwort

Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde ein Wachstumshormonmangel festgestellt. Erfreulicherweise ist Kleinwuchs aufgrund eines Wachstumshormonmangels heute gut behandelbar. Sie fragen sich vielleicht, wie die Behandlung wirkt, wie gut sie vertragen wird und ob Nebenwirkungen zu befürchten sind.

In der vorliegenden Elternbroschüre werden zunächst die Voraussetzungen für ein gesundes Wachstum beschrieben und Hinweise auf ein möglicherweise gestörtes Wachstum gegeben. Die Untersuchungen, die von Ihrem Kinderarzt und von einem Spezialisten für Hormon- und Wachstumsstörungen im Kindes- und Jugendalter (Pädiatrischer Endokrinologe) bei Ihrem Kind durchgeführt wurden, werden dargestellt und die Möglichkeiten einer Wachstumshormon-Ersatztherapie vorgestellt. Dabei wird detailliert auf die bisherigen wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Wirksamkeit und Verträglichkeit dieser Behandlung eingegangen.

Ich hoffe, dass diese Broschüre Ihnen hilft, Ihre Sorgen über die körperliche Entwicklung Ihres Kindes zu nehmen. Ich wünsche Ihnen viel Spaß beim Lesen der Broschüre und vor allem einen guten Behandlungserfolg bei Ihrem Kind.

Prof. Dr. Thomas Reinehr
Chefarzt der Abteilung für Pädiatrische Endokrinologie, Diabetologie und Ernährungsmedizin
der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke

Kinder sind nicht alle Gleich

Durchschnittliche Größe der Neugeborenen

Die Körperlänge:

- Die durchschnittliche Länge neugeborener Kinder liegt bei etwa 51 cm. Der Normbereich für termingerecht geborene Kinder liegt zwischen 46 und 54 cm.

Das Körpergewicht:

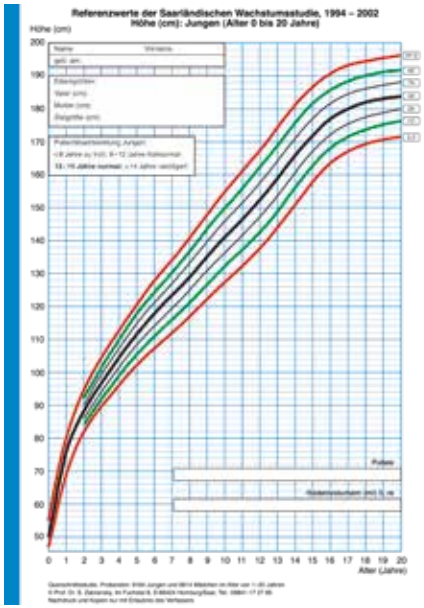
- 2500–4500 g
- Jungen: Ø 3379 g, Mädchen: Ø 3255 g

Durchschnittswerte für Deutschland, Quelle: Mayatepek, E. Pädiatrie, 1. Auflage, 2007; Urban & Fischer Verlag; Elsevier, München, Seite 27 – 29

Die Angaben über normale Länge und Körpergewicht bei Neugeborenen beziehen sich auf termingerechte Geburten. Eine normale Schwangerschaft dauert 40 Wochen oder 280 Tage. Unter Berücksichtigung einer natürlichen zeitlichen Abweichung gelten Geburtstermine nach der 37. bis zur 42. Schwangerschaftswoche als termingerecht.

Wie wird das Durchschnittswachstum bestimmt?

Der Wachstumsverlauf eines Kindes wird mit Hilfe von so genannten Normenkurven, auch als Perzentilenkurven bezeichnet, ausgewertet. Sie zeigen Durchschnittswerte für Längenwachstum und Körpergewicht an. Um Wachstumsunterschiede korrekt zu bestimmen, werden stets Kinder gleichen Alters und gleichen Geschlechts miteinander verglichen.



Um diesem Anspruch gerecht zu werden, muss für die erste Wachstumskontrolle nach der Geburt daher die Dauer der Schwangerschaft in Wochen berücksichtigt werden. Die in einer Altersgruppe am häufigsten gemessene Körperlänge wird als der 50 %-Rangwert (Durchschnittswert) festgelegt. In einer Wachstumskurve entspricht dieser Wert der 50. Größenperzentile. Als Normalbereich für das Körperwachstum gilt der Bereich zwischen der 3. und 97. Perzentile.

Gehört ein Kind zu den 3% der kleinsten Neugeborenen in seiner Altersgruppe, so gilt es als kleinwüchsig (seine Körperlänge liegt unter dem Wert der 3. Perzentile).

Wachstum wird von vielen Faktoren beeinflusst

Wenn Kinder gleichen Alters unterschiedlich groß sind, hat das auch etwas mit der Vererbung zu tun. Denn die körperliche Entwicklung des Kindes wird auch von den Genen der Mutter und des Vaters bestimmt. Im Vergleich zum Durchschnitt haben kleinere Kinder erfahrungsgemäß zumeist auch kleinere Eltern.

Die Zielgröße

Die zu erwartende Größe Ihres Kindes wird als „Zielgröße“ bezeichnet. Sie lässt sich ganz einfach mit einer Formel bestimmen:

Berechnung der genetischen Zielgröße bei Jungen:

$$\frac{\text{Größe Vater + Mutter (cm)}}{2} + 6{,}5 \pm 8{,}5\ \text{cm}$$

Berechnung der genetischen Zielgröße bei Mädchen:

$$\frac{\text{Größe Vater + Mutter (cm)}}{2} - 6{,}5 \pm 8{,}5\ \text{cm}$$

Beispiel: Vater 180 cm, Mutter 160 cm

[180 + 160] : 2 = 170 cm

Zielgröße beim Jungen:
170 + 6,5 = 176,5 cm

beim Mädchen:
170 – 6,5 = 163,5 cm

Ob das Kind bis zum Erwachsenenalter seine Zielgröße erreicht, hängt von den Lebensbedingungen, in denen es aufwächst, und von seiner Gesundheit ab.

Zum Beispiel können chronische Erkrankungen, Mangelernährung und starker psychischer Druck einen negativen Einfluss auf das Wachstum haben. Ebenfalls können angeborene Erkrankungen (wie Ullrich-Turner-Syndrom oder Achondroplasie) Kleinwuchs zur Folge haben.

Auch ein Mangel an körpereigenem Wachstumshormon kann die körperliche Entwicklung und das Wachstum des Kindes beeinträchtigen: Wenn der Körper zu wenig Wachstumshormon produziert, führt dies zu einer Wachstumsstörung und einer verminderten Körpergröße.

Wachstumshormon und seine Wirkung

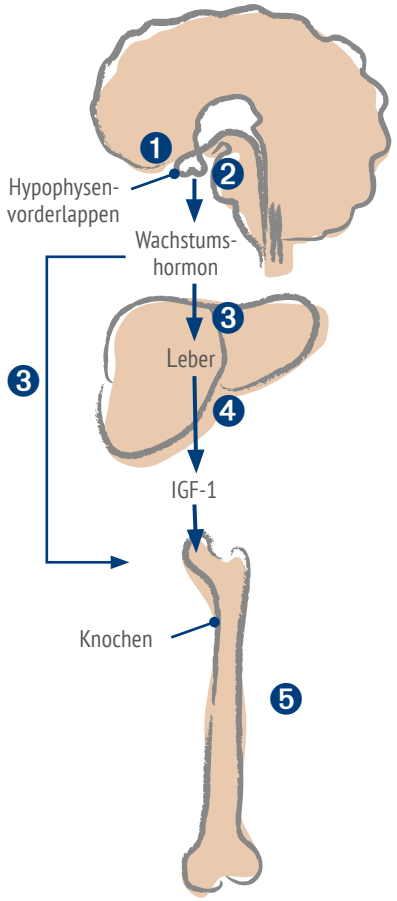
Wachstum und die natürliche Entwicklung des Kindes werden vom körpereigenen Wachstumshormon reguliert.

Das Wachstumshormon, welches in der Hirnanhangsdrüse gebildet wird, bestimmt das Längenwachstum der Knochen. Darüber hinaus beeinflusst das Hormon Vorgänge im Eiweiß-, Fett- und Zuckerstoffwechsel. Ohne das Hormon bleiben die Kinder klein, haben weniger Muskeln und mehr Fettgewebe.

Nach Beendigung des Knochenwachstums im Erwachsenenalter wird das Wachstumshormon weiterhin für die Regulation des körpereigenen Stoffwechsels benötigt.

Wachstumshormonbildung und der Wachstumsregelkreis

1. Gebildet wird das Wachstumshormon in der so genannten Hirnanhangsdrüse (auch Hypophyse genannt), die eng mit dem Gehirn verbunden ist.
2. Auf ein bestimmtes Signal schüttet die Hirnanhangsdrüse eine entsprechende Menge des Wachstumshormons ins Blut aus.
3. Über die Blutbahn gelangt es dann zu den verschiedenen Zielorten im Körper.
4. In der Leber bewirkt das Wachstumshormon die Freisetzung eines Wachstumsfaktors, des so genannten IGF-1 (Insulinähnlicher Wachstumsfaktor-1).
5. Das Wachstumshormon und der Wachstumsfaktor IGF-1 regulieren zusammen das Knochenlängenwachstum und damit auch das Körperwachstum des Kindes.



Wirkachse des Wachstumshormons

Wachstumshormonmangel verstehen

Kurz definiert

Ist die Produktion des Wachstumshormons in der Hypophyse, gemessen an dem jeweiligen Alter des Kindes, vermindert, spricht der Arzt von einem Wachstumshormonmangel.

Es gibt verschiedene Ursachen

Wachstumshormonmangel kann angeboren sein und bei einem Kind bereits vor der Geburt bestehen. Bei gesund geborenen Kindern können Unfälle oder bestimmte Erkrankungen wie z. B. Krebs einen Wachstumshormonmangel nach sich ziehen.

Mögliche Gesundheitsrisiken

Insbesondere bei Neugeborenen, Säuglingen und Kleinkindern kann Wachstumshormonmangel zu Störungen im Zuckerstoffwechsel und vor allem bei längeren Fastenperioden zu Anzeichen von Zuckermangel führen.

Erwachsene mit einem Wachstumshormonmangel haben häufiger Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Fettstoffwechselstörungen und ein erhöhtes Risiko für Knochenschwund (Osteoporose). Zudem ist ihre Lebensqualität häufig geringer.

Einige Merkmale

Kinder und Jugendliche mit einem Mangel an Wachstumshormon wachsen im Vergleich zu Gleichaltrigen langsamer und sind deshalb trotz normaler Körperproportionen für ihr Alter zu klein. Je nachdem, wie stark der Wachstumshormonmangel individuell ausgeprägt ist, können die Größenunterschiede verschieden sein.

Selbst bei angeborenem Wachstumshormonmangel können sich die charakteristischen Merkmale erst allmählich im Laufe der Zeit zeigen. Deshalb sind insbesondere in den ersten Lebensjahren des Kindes regelmäßige Kontrolluntersuchungen der Wachstumsentwicklung durch den Kinderarzt wichtig.

Anzeichen bei Kindern mit Wachstumshormonmangel:

- im Vergleich zu Gleichaltrigen geringere Körpergröße und weniger stark entwickelte Muskulatur
- vermehrtes Unterhaut-Fettgewebe, besonders am Rumpf
- dadurch runde Proportionen, die kleinkindlich wirken
- kleine Hände und Füße; rundes, puppenhaft wirkendes Gesicht
- dünne, trockene Haut
- kindlich helle („piepsige“) Stimme
- Neigung zur Unterzuckerung
- bei Jungen ein kleines Genital
- verspätete Zahndurchbrüche / Zahnwechsel
- geringere Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit
- weitere hormonelle Störungen

Wie kann man einen Mangel an Wachstumshormon feststellen?

Untersuchung des Knochenalters:
Bei Kindern mit einem Mangel an körpereigenem Wachstumshormon reifen die Knochen langsamer. Deshalb liegt ihr Knochenalter hinter ihrem Lebensalter zurück. Um auf den Entwicklungsstand des Kindes schließen zu können, wird das Knochenalter vom Arzt durch ein Röntgenbild der linken Hand bestimmt.

Untersuchung der Hirnanhangsdrüse:
Durch bildgebende Untersuchungen kann der Arzt feststellen, ob der Wachstumshormonmangel durch eine zu kleine oder eine geschädigte Hypophyse verursacht wird. In seltenen Fällen könnte auch eine Tumorerkrankung vorliegen – deshalb ist es wichtig, auch diese mögliche Ursache zu untersuchen.

Weitere Erkrankungen mit Kleinwuchs, die mit Wachstumshormon behandelt werden können:

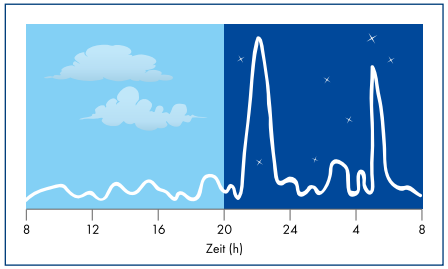
- Ullrich-Turner-Syndrom
- Niereninsuffizienz
- SHOX-Mutation
- SGA
- Prader-Willi-Syndrom

Einige Kleinwuchsformen, vor allem im Bereich der Knochenentwicklungsstörungen (z.B. Achondrodysplasie), sind mit Wachstumshormon in der Regel nicht zu beeinflussen.

Wachstumshormon-Stimulationstests:
Um einen Wachstumshormonmangel festzustellen, werden spezielle Wachstumshormon-Stimulationstests durchgeführt. Mit Hilfe dieser Tests kann der Arzt feststellen, ob ein Wachstumshormonmangel vorliegt. Dafür wird die natürliche Produktion des Wachstumshormons im Körper durch spezielle Substanzen künstlich angeregt.

Liegt ein Wachstumshormonmangel vor, ist die auf diese Weise stimulierte Hormonproduktion geringer als bei Kindern ohne Wachstumshormonmangel. Den Unterschied kann der Arzt durch eine Blutuntersuchung nachweisen.

Nachtprofil der Wachstumshormonproduktion:
Im Normalfall produziert der Körper das Wachstumshormon verstärkt in der Nacht. Ohne Wachstumshormonmangel lässt sich nachts zweimal eine deutliche Zunahme des Wachstumshormons im Blut messen.



Wachstumshormon-Nachtprofil: Charakteristische Zunahme der Wachstumshormonproduktion in der Nacht bei Kindern ohne Wachstumshormonmangel.

Wie funktioniert die Therapie mit Wachstumshormon?

Wichtig für ein normales Wachstum

Liegt ein Wachstumshormonmangel vor, ist eine ausgleichende Gabe von Wachstumshormon im Rahmen einer medizinischen Behandlung durch Spezialisten (Pädiatrische Endokrinologen) sinnvoll. Damit kann das natürliche Wachstum und die natürliche Entwicklung des Kindes in der natürlichen Wachstumsphase bis zum Erreichen des Erwachsenenalters unterstützt und gefördert werden.

Eine frühzeitige Behandlung ist sinnvoll

Neben der exakten Diagnose ist eine möglichst frühzeitige Therapieentscheidung für den gewünschten Behandlungserfolg wichtig. Denn durch eine längere Therapiephase steigen die Chancen dafür, dass das Wachstumsdefizit mit Hilfe von Wachstumshormon ausgeglichen werden kann. Die Therapie sollte auch deshalb möglichst früh vor der Pubertät beginnen, da mit dem Abschluss der Pubertät auch das natürliche Längenwachstum der Knochen endet. Mit einer späteren Therapie lässt sich danach kein weiteres Längenwachstum der Knochen bewirken.

Therapieprinzip

Die Therapie wird mit einem künstlich hergestellten Wachstumshormon durchgeführt. Dieses Hormon wird in einem speziellen, biotechnologischen Verfahren hergestellt.

Das Hormon ist identisch mit dem menschlichen Wachstumshormon und kann so den vorliegenden Hormonmangel ausgleichen.

So wird das Wachstumshormon verabreicht

Bei dem Wachstumshormon handelt es sich um ein Eiweißmolekül. Nach oraler (d. h. durch den Mund) Gabe, zum Beispiel als Tablette, würde es durch den Magensaft „zerstört“ werden. Damit das Wachstumshormon therapeutisch wirken kann, wird es daher unter die Haut gespritzt.

Dazu wurden Hilfsmittel entwickelt, die ebenso einfach zu handhaben sind wie ein Füller, die sogenannten Pens. Zum Injizieren wird einfach eine Patrone eingelegt und eine sehr feine Nadel aufgeschraubt.

Da das körpereigene Wachstumshormon im Normalfall insbesondere nachts produziert wird, stellt die in der Regel abendliche Hormoninjektion im Rahmen der Wachstumshormonbehandlung eine Anpassung an den natürlichen Rhythmus im menschlichen Körper dar.

Therapiedurchführung

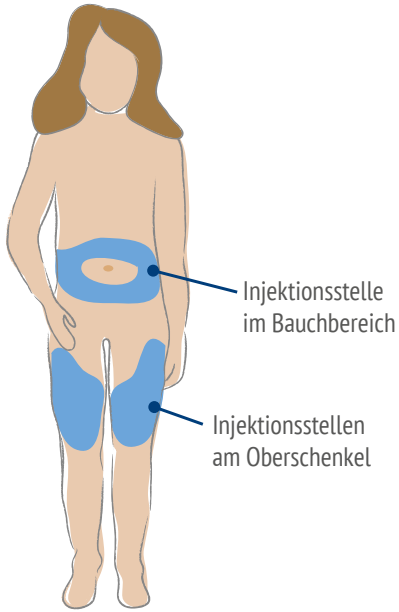
Täglich 1 x spritzen:

- Abends vorm Schlafengehen (Abweichungen vom Behandlungsschema können von Ihrem Arzt gegebenenfalls vorgenommen werden.)
- Injektion in das Unterhautfettgewebe
- Injektionsstelle täglich wechseln*
- Wird eine Injektion vergessen, am nächsten Tag die übliche Dosis verabreichen (keine doppelte Hormonmenge spritzen!)

WICHTIG: Das Hormon muss im Kühlschrank aufbewahrt werden.

Wie lange sollte die Therapie durchgeführt werden?

Die Behandlung mit Wachstumshormon wird im Normalfall bis zum Wachstumsstillstand nach der abgeschlossenen Pubertät durchgeführt. Wird die Therapie frühzeitig abgebrochen, verlangsamt sich das Wachstum wieder und die angestrebte Endgröße (familiäre Zielgröße) kann in der verbleibenden Zeit bis zum Ende der natürlichen Wachstumsphase nicht mehr erreicht werden. Einige Kinder und Jugendliche mit Wachstumshormonmangel, vor allem wenn auch andere Hormonachsen betroffen sind, benötigen lebenslang Wachstumshormon für ihre Körperzusammensetzung und ihr körperliches Wohlbefinden. Ob eine solche lebenslange Behandlung notwendig ist, wird Ihr Arzt mit Ihnen und Ihrem Kind nach Abschluss des Wachstums klären.



* um einen örtlichen Abbau des Fettgewebes und Vernarbungen mit ungleichmäßiger Aufnahme des Hormons in den Körper zu vermeiden.

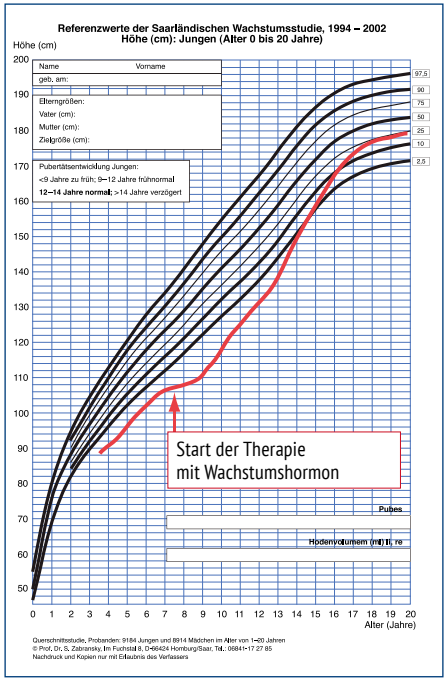
Bisherige Therapieergebnisse

Im Verlauf der Therapie nimmt die Wachstumsgeschwindigkeit der Kinder meist zu. Beginnt die Behandlung frühzeitig, holen die Kinder im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne Wachstumshormonmangel ihr Wachstum meist wieder auf.

Ein merkliches Ansteigen der Wachstumsgeschwindigkeit wird dabei in der Regel nach 3 bis 6 Monaten beobachtet. In vielen Fällen erstreckt sich das Aufholwachstum über die ersten drei Jahre der Therapie.

Ärztliche Kontrollen sind wichtig

Jede Behandlung muss sorgfältig vom Facharzt überwacht und dokumentiert werden. Wie oft Ihr Kind zur Kontrolle erscheinen soll, wird individuell von dem behandelnden Facharzt festgelegt. Üblich sind halbjährliche Vorstellungen in einer Spezialambulanz.



Aufholwachstum im Verlauf der Behandlung mit Wachstumshormon

Die Wachstumshormongabe beeinflusst die äußere Erscheinung:

- Die kleinkindlichen Züge verschwinden.
- Gesicht, Hände und Füße verändern sich entsprechend dem wirklichen Alter.
- Fettpolster werden abgebaut.
- Muskelmasse wird aufgebaut.
- Die körperliche Leistungsfähigkeit nimmt zu.

Wie überprüft der Arzt den Behandlungserfolg meines Kindes?

In drei- bis sechsmonatigen Kontrolluntersuchungen wird der Effekt der Wachstumshormontherapie überprüft. Dabei sind neben einer körperlichen Untersuchung sowie der Beurteilung möglicher Nebenwirkungen auch Blutuntersuchungen erforderlich. Untersucht werden insbesondere die Wachstumsfaktoren, aber auch die Schilddrüsenhormone und der Kohlenhydratstoffwechsel.

Wird ein absoluter Wachstumshormonmangel nicht durch die Gabe von Wachstumshormon ausgeglichen, bleiben die Kinder kleinwüchsig und erreichen oft eine Körpergröße von nur 130–140 cm. Im Gegensatz dazu zeigt sich nach dem Therapiebeginn ein Aufholwachstum.

- Bevor Sie mit der Behandlung zu Hause beginnen, lesen Sie bitte die Gebrauchsanweisung für das Wachstumshormon sorgfältig durch.
- Falls während der Behandlung unerwünschte Nebenwirkungen auftreten, sollten Sie umgehend Ihren Arzt konsultieren.

Wie kann ich mein Kind motivieren?

Für jede medizinische Behandlung gilt: Wenn sie konsequent durchgeführt wird, kann sie zum gewünschten Ergebnis führen. Das trifft auf eine mehrjährige Behandlung mit Wachstumshormon ganz besonders zu.

So können Sie Ihr Kind unterstützen: Hilfreich ist es, wenn die Behandlung fest in den Tagesablauf integriert wird und mit der Zeit für das Kind ganz selbstverständlich dazugehört.

Glossar

Achondroplasie angeborene Störung; ein unproportionierter kurzgliedriger Körperkleinwuchs mit übermäßig groß wirkendem Kopf; die geistige Entwicklung verläuft normal

Hormone Botenstoffe, die im Körper über die Blutbahn Informationen zwischen Organen und Zellen vermitteln und verschiedene Prozesse steuern

Hypophyse auch Hirnanhangsdrüse genannt; eine kirschgroße Drüse, in der verschiedene Hormone, auch das Wachstumshormon, gebildet werden

Hypophysenvorderlappen vorderer Teil der Hypophyse

IGF-1 engl. Insulin-like growth factor-1; ein Protein, dass unter Einfluss des Wachstumshormons in der Leber gebildet wird; wirkt als Wachstumsfaktor bei der Regulation des Knochenwachstums

Knochenalter beschreibt die biologische Reife, also den Entwicklungsstand des Skeletts; bei einem Kind mit verzögertem Knochenwachstum liegt auch das Knochenalter unter dem chronologischen Lebensalter, also dem tatsächlichen Lebensalter

Ullrich-Turner-Syndrom Fehlbildung mit typischen körperlichen Merkmalen wie Kleinwuchs und Organmissbildungen; beruhend auf einer genetischen Störung (Verlust des X-Chromosoms)

Wachstumshormon steuert das Knochenwachstum; das wichtigste Hormon für das Wachstum im Kindesalter, gebildet in der Hypophyse

Wachstums-Perzentilen Prozentlinien, erstellt auf der Basis von regelmäßigen statistischen Messungen der Körperhöhe/-länge und des Gewichts. Die 50. Perzentile (Mittelwert) wird als der Normwert für den Wachstumsvergleich von Kindern gleichen Alters und Geschlechts definiert. Kinder mit einer Körperlänge unterhalb der 3. Perzentile gelten als „kleinwüchsig“; eine Körperlänge über der 97. Perzentile gilt als „Großwuchs“

Hier finden Sie Rat und Hilfe !

Viele Eltern kleinwüchsiger Kinder haben sich organisiert, um die Interessen von Menschen mit Wachstumsstörungen zu vertreten. Sie möchten informieren und aufklären, betroffenen Familien durch Beratung und Betreuung helfen und Kontakt mit Ärzten, Behörden und Institutionen halten.

Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V.

Beratungs- und Geschäftsstelle im Deutschen Zentrum für Kleinwuchsfragen

Leinestraße 2
28199 Bremen
Telefon: 0421-336169-0
Fax: 0421-336169-18
e-Mail: info@bkmf.de
Internet: www.bkmf.de

Notizen

Weitere Informationen rund um Wachstum und Kleinwüchsigkeit finden Sie auch auf der Patientenwebsite:

www.demlebengewachsen.de

QR-Code mit dem Smartphone scannen und sich informieren!

SANDOZ A Novartis Division

Hexal AG
Industriestraße 25
83607 Holzkirchen
Germany

MLR-118027-10/2022 Art.-Nr.: 49017374