



Wissen
ums
Wachsen



Diagnose und Therapie des Wachstumshormonmangels

Verständliche Antworten auf Elternfragen



Inhaltsangabe

1	Was ist die Ursache des Wachstumshormonmangels meines Kindes?	6
2	Was ist der Insulin-ähnliche Faktor-1 (IGF-1) und wozu wird er gemessen?	7
3	Was ist das Knochenalter und wozu wird es regelmäßig mit dem Röntgen der linken Hand bestimmt?	7
4	Was ist eine Wachstumskurve und was sagt sie aus?	9
5	Was ist die familiäre Zielgröße?	10
6	Wie kann man feststellen, ob bei meinem Kind ein Wachstumshormonmangel vorliegt?	12
7	Was wird bei den Wachstumshormon-Stimulationstests gemacht?	13
8	Warum sind sich manchmal Ärzte über die Diagnose Wachstumshormonmangel nicht einig?	13
9	Warum muss eine Magnetresonanztomographie (MRT) des Gehirns meines Kindes gemacht werden?	14
10	Kann mein Kind noch andere Hormonausfälle bekommen?	14
11	Wie wirksam ist die Wachstumshormontherapie?	15
12	Was passierte, wenn wir uns gegen die Wachstumshormontherapie entscheiden?	15
13	Was sind die Nebenwirkungen der Wachstumshormontherapie?	15
14	Wie häufig sind ärztliche Kontrollen notwendig?	19
15	Wie lange dauert die Behandlung mit Wachstumshormon?	20
16	Warum gibt es verschiedene Wachstumshormone und welches ist das Beste?	20
17	Ist ein nadelfreies Injektionssystem besser als Systeme mit Nadel?	21
18	Wo kann das Wachstumshormon injiziert werden und wie?	21
19	Warum muss die Injektionsstelle täglich gewechselt werden?	22
20	Was soll ich machen, wenn mein Kind nicht gespritzt werden will?	23
21	Kann mein Kind die Injektion des Wachstumshormons selbst übernehmen?	23
22	Was mache ich, wenn einmal eine Injektion vergessen wurde?	24
23	Soll Wachstumshormon gespritzt werden, wenn mein Kind krank ist?	24
24	Was mache ich, wenn der Pen kaputt ist?	24
25	Warum ist Wachstumshormon so teuer?	25
26	Wie haltbar ist Wachstumshormon und wie muss es gelagert werden?	25
	Glossar	26



Liebe Eltern,

da Sie diese Broschüre lesen, ist Ihr Kind vermutlich kleiner oder wächst weniger als andere Kinder. Ihr Arzt hat Sie deshalb an einen Spezialisten überwiesen, einen Experten für Wachstum und Hormone (sog. Kinderendokrinologe). Dieser Spezialist hat Ihnen empfohlen, Ihr Kind auf einen Wachstumshormonmangel testen zu lassen. Vielleicht wurde der Verdacht auf einen Mangel an Wachstumshormon sogar schon bestätigt.

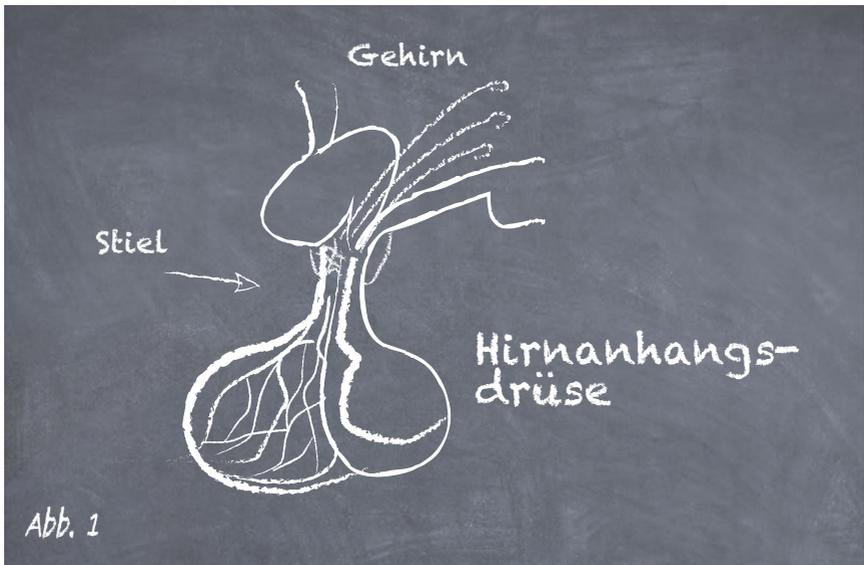
Nun sind Sie mit Dingen beschäftigt, die Ihnen gänzlich fremd sind und Sie machen sich verständlicherweise Sorgen um die Gesundheit Ihres Kindes. Diese Broschüre soll Ihnen verständliche Antworten auf Ihre Fragen geben. Sie möchte Ihnen helfen, die Fachsprache der Ärzte und die Arztbriefe über Ihr Kind zu verstehen. Nicht alles, was hier steht, mag für Ihr Kind zutreffen. Sprechen Sie mit Ihrem Hormonexperten und fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstehen. Ich hoffe, dass das Lesen dieser Broschüre Ihnen helfen wird.

Prof. Dr. med. Gerhard Binder

Leiter der Kinderendokrinologie, Universitäts-Klinikum Tübingen

1 Was ist die Ursache des Wachstumshormonmangels meines Kindes?

Wachstumshormon ist wie andere Hormone ein Botenstoff des Körpers, der von einer Drüse in das Blut abgegeben wird. Mit dem Blut erreicht das Hormon verschiedene Organe, wo es seine Botschaft an das Zellgewebe der Zielorgane abgibt. Das Wachstumshormon gibt z.B. die Botschaft „Wachse!“ an den Knochen. Wachstumshormon wird von der Hirnanhangsdrüse (sog. Hypophyse) produziert (**siehe Abbildung 1**). Die Funktion der Hirnanhangsdrüse wird vom Gehirn reguliert, indem es Botenstoffe (sogenannte Freisetzungsfaktoren) an die Hirnanhangsdrüse schickt. Diese gibt daraufhin Wachstumshormon in das Blut ab. Diese Freisetzung erfolgt nicht gleichmäßig, sondern in Stößen, die sich vor allem nachts im Schlaf ereignen.



Kinder mit Wachstumshormonmangel schütten weniger und seltener Wachstumshormon aus als Gesunde. Bei ungefähr jedem fünften betroffenen Kind ist die Hirnanhangsdrüse von Geburt an zu klein oder beispielsweise durch eine Entzündung der Hirnanhangsdrüse verändert. Meistens aber kennen wir die Ursache der Unterfunktion der Drüse nicht, wir sprechen von unbekannter (sog. idiopathischer) Ursache. Die Ursachen sind somit nicht beeinflussbar. Ernährung, Erziehung oder z.B. Gehirn-

erschütterungen spielen keine Rolle. Es ist daher niemand für die Entstehung des Hormonmangels verantwortlich. Als Eltern können Sie jedoch eine wesentliche Rolle bei dessen Therapie übernehmen.

2 Was ist der Insulin-ähnliche Faktor-1 (IGF-1) und wozu wird er gemessen?

Wachstumshormon allein kann kein Wachstum erzeugen. Es braucht dazu einen starken Partner, den Insulin-ähnlichen Wachstumsfaktor-1 (= IGF-1), der in der Leber produziert wird (siehe **Abbildung 2**). Beide Hormone, Wachstumshormon und IGF-1, wirken zusammen an den Wachstumsfugen und sorgen dafür, dass dort Knochen in ausreichendem Maß produziert und damit Körperlängen- und Höhenwachstum möglich wird.

Die Leber kann IGF-1 nur dann produzieren, wenn ausreichend Wachstumshormon im Blut ist. Kinder mit Wachstumshormonmangel haben somit immer auch einen Mangel an IGF-1. Indem Wachstumshormon gespritzt wird, verschwindet auch der IGF-1-Mangel. Die IGF-1-Konzentration im Blut ist damit ein guter Hinweis, ob ausreichend (oder zu viel) Wachstumshormon vorhanden ist. Das ist einer der Gründe, warum regelmäßig Blut unter der Therapie mit Wachstumshormon untersucht werden sollte. Die Behandlung mit Wachstumshormon kann dann entsprechend angepasst werden.

3 Was ist das Knochenalter und wozu wird es regelmäßig mit dem Röntgen der linken Hand bestimmt?

Der Prozess des Wachstums ist nicht nur an der Länge einzelner Knochen abzulesen, sondern auch an der inneren Struktur der Knochen (sog. Knochenreife). Entscheidend für das Wachstum ist die Wachstumsfuge. In der knorpeligen Wachstumsfuge findet beim Menschen durch Vermehrung von Knorpelmasse und ihre Umwandlung in Knochenmasse nach und nach das Längenwachstum der Röhrenknochen statt. Sobald das Knochengewebe die Wachstumsfuge vollständig ersetzt (d.h. die Wachstumsfuge „verschlossen ist“), ist das Längenwachstum eines Menschen abgeschlossen. Dies ist mit ca. 18 bis 20 Jahren der Fall.

Aufgabe der Hirnanhangsdrüse

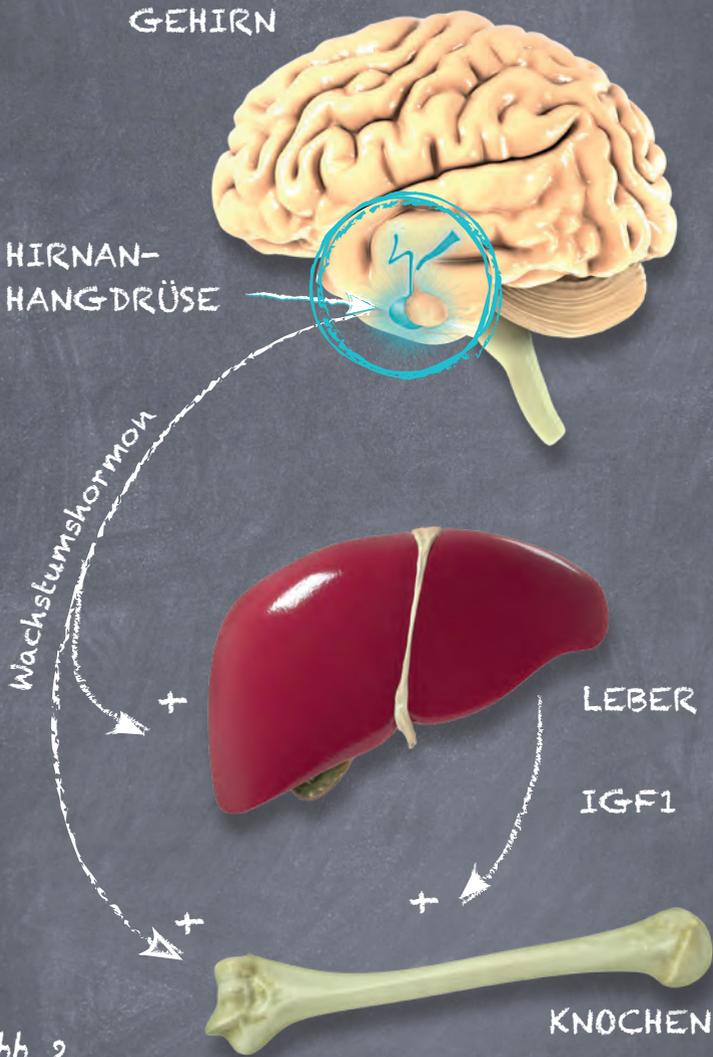


Abb. 2

Die Hand ist der strahlenunempfindlichste Teil des menschlichen Körpers und enthält sehr viele kleine Knochen. Deshalb wird die Hand zur Untersuchung der Knochenreife ausgewählt. Bei der Bestimmung des Knochenalters vergleicht der Arzt die Röntgenaufnahme Ihres Kindes mit einer Serie von Röntgenbildern in einem Atlas, die jeweils charakteristisch für ein bestimmtes Lebensalter sind, und wählt das Bild aus, das am besten zum Röntgenbild Ihres Kindes passt. Hierdurch bestimmt er das Knochenalter Ihres Kindes, d.h. das Alter, bei dem ein durchschnittliches Kind genau die Knochenreife der Hand aufweist, die bei Ihrem Kind aktuell vorliegt. Bei Kindern mit Wachstumshormonmangel ist das Knochenalter vor Therapiebeginn in der Regel deutlich jünger als das tatsächliche Lebensalter. Bei Schulkindern ist das Knochenalter beispielsweise mehr als 1 Jahr jünger als das aktuelle Lebensalter. Durch den Wachstumshormonmangel ist der Knochen unzureichend gewachsen und gereift.

Die Röntgenaufnahme der linken Hand wird regelmäßig alle 12 bis 18 Monate wiederholt, um die Wirksamkeit der Behandlung auch mit Hilfe der Knochenreife zu beurteilen. Die Strahlenbelastung durch diese Untersuchung ist sehr niedrig. Sie entspricht weniger als einem Drittel der natürlichen Strahlenbelastung, die ein Fluggast während eines Transatlantikfluges aufnimmt.

Mit Hilfe der Körperhöhe und des Knochenalters kann der Arzt bei gesunden Kindern und mit Vorbehalt auch bei Kindern mit Wachstumsstörungen die spätere Endgröße vorhersagen. Ähnlich wie beim Wetterbericht handelt es sich jedoch um Wahrscheinlichkeitsaussagen, die nicht genau zutreffen müssen. Die Verlässlichkeit der Vorhersage wird umso ungenauer, je jünger das Knochenalter ist.

4 Was ist eine Wachstumskurve und was sagt sie aus?

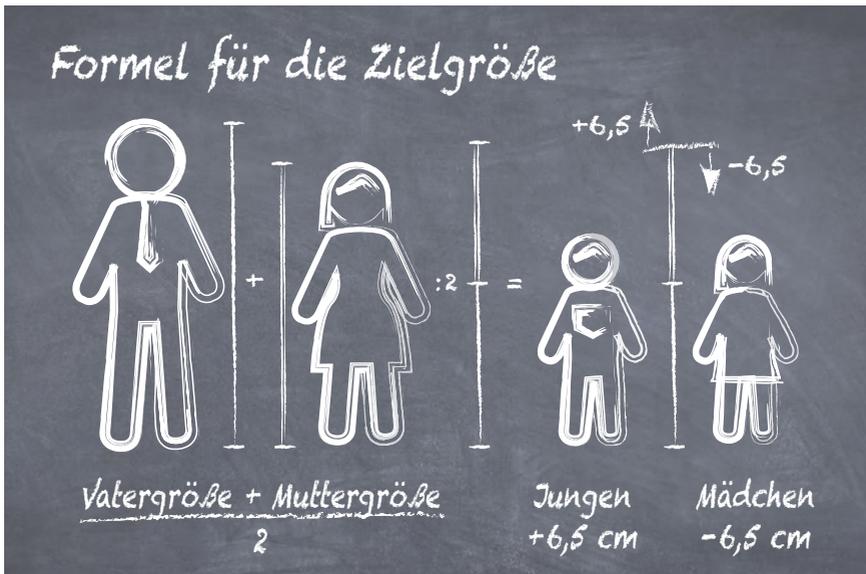
Die gemessene **Körpergröße Ihres Kindes wird** vom Kinderarzt in ein Diagramm (eine sogenannte Perzentilkurve) eingetragen und mit den vorherigen Werten zu einer Wachstumskurve verbunden. In dem Diagramm ist der Vergleich mit einer Norm-Wachstumskurve möglich. Man erkennt darin einerseits, wie groß Ihr Kind im Vergleich zu anderen Kindern ist und andererseits, wie sein Wachstum im Vergleich zu anderen Kindern verläuft. Liegt die Wachstumskurve Ihres Kindes z.B. immer auf

der 10. Perzentile (P10), so bedeutet das, dass 10% der gleichaltrigen Kinder kleiner und 90% der gleichaltrigen Kinder größer sind.

Bei Kindern mit Wachstumshormonmangel ist die Wachstumsgeschwindigkeit in der Regel vermindert. D.h. das Kind ist nicht nur klein, sondern verliert Jahr für Jahr weiter an Körperhöhe im Vergleich zu seinen Altersgenossen. Sie werden also im Vergleich zu Gleichaltrigen immer kleiner (**siehe Abbildung 3**). Indem Sie sich die Wachstumskurve Ihres Kindes regelmäßig von Ihrem Kinderendokrinologen zeigen lassen, können Sie den Erfolg der Therapie gut mitverfolgen.

5 Was ist die familiäre Zielgröße?

Körperhöhe und Körperwachstum werden zu über 80% durch Erbanlagen festgelegt. Aktuell gehen wir davon aus, dass mehr als tausend Gene (Träger der Erbanlage) am Wachstumsprozess beteiligt sind. Diese Gene stammen zu gleichen Teilen von Mutter und Vater. Daher macht es Sinn, den Durchschnitt der Elterngrößen (= familiäre Zielgröße) zu berechnen, um sie mit der aktuellen Körperhöhe des Kindes zu vergleichen. Denn es gilt: Kleine Eltern – kleine Kinder, große Eltern – große Kinder.



Größe nach Alter 2 bis 20 Jahre (in Perzentilen)

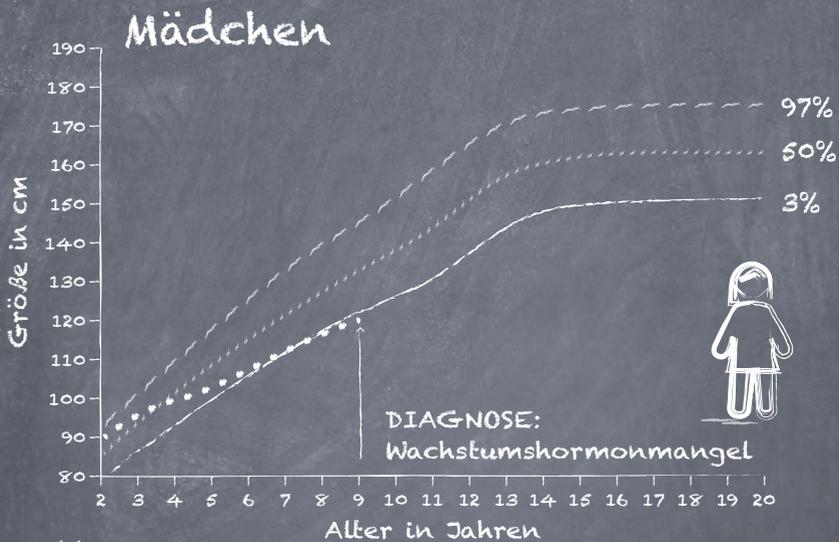
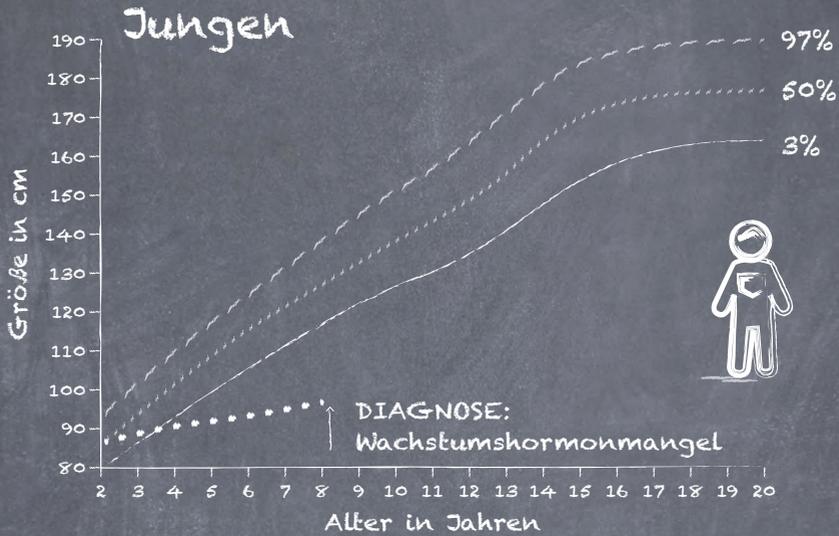


Abb. 3

Die meisten gesunden Kinder wachsen wie ihre Eltern und erreichen eine Körperhöhe in der Nähe ihrer Zielgröße. Kinder mit Wachstumshormonmangel haben eine Körperhöhe, die deutlich unter ihrer familiären Zielgröße liegt.

6 Wie kann man feststellen, ob bei meinem Kind ein Wachstumshormonmangel vorliegt?

Die Diagnose des Wachstumshormonmangels beruht auf mehreren Faktoren:

- 1. Wachstumsgeschwindigkeit (gemessen in cm/Jahr):** Durch wiederholte Messungen der Körperhöhe über mehr als 6 Monate und den Vergleich mit den Perzentilkurven (→ **siehe Frage 4**) kann ein gestörtes Wachstum festgestellt werden. Dabei ist es wichtig, dass immer mit demselben Messgerät gemessen wird.
- 2. Knochenalter:** Das Knochenalter liegt bei Kindern mit Wachstumshormonmangel unter ihrem tatsächlichen Lebensalter (→ **siehe Frage 3**). Das Knochenalter wird durch Röntgenaufnahmen der linken Hand überprüft.
- 3. Konzentration des IGF-1:** Bei Kindern mit Wachstumshormonmangel liegt gleichzeitig ein Mangel des Insulin-ähnlichen Wachstumsfaktor-1 (= IGF-1) vor (→ **siehe Frage 2**). Das Hormon wird über Bluttests bestimmt.
- 4. Konzentration des Wachstumshormons:** In Deutschland ist für die Feststellung eines Wachstumshormonmangels die Messung von Wachstumshormon erforderlich. Wachstumshormon-Stimulationstests (→ **siehe Frage 7**) sollten jedoch ganz am Ende der Untersuchung stehen, wenn alle anderen Untersuchungen den Wachstumshormonmangel sehr wahrscheinlich machen. In der Vergangenheit hat sich leider gezeigt, dass auch viele gesunde Kinder bei Wachstumshormon-Stimulationstests „durchfallen“ und dass selbst zwei auffällige Ergebnisse beim Stimulationstest den Wachstumshormonmangel nicht hinreichend nachweisen können. Leider haben wir keine verlässlicheren Alternativen für diesen Test. Aus diesem Grund sollten die Wachstumshormon-Stimulationstests nur eine Untersuchung von vielen sein.

7 Was wird bei den Wachstumshormon-Stimulationstests gemacht?

Da die Konzentration von Wachstumshormon im Blut auch bei gesunden Kindern stark schwankt, muss für die Überprüfung die Freisetzung von Wachstumshormon aus der Hirnanhangsdrüse angeregt, also stimuliert werden. Die Tests dauern 2 bis 3 Stunden und sind mit mehreren Blutentnahmen verbunden. Hierzu wird Ihrem Kind ein schmaler Plastikschauch in ein venöses Gefäß am Arm gelegt. Dann wird ein Medikament gegeben, das die Ausschüttung von Wachstumshormon stimuliert (als Tablette oder über den Plastikschauch in das Blutgefäß). Anhand der gemessenen Blutwerte wird überprüft, wie stark das Wachstumshormon im Blut ansteigt. Bleibt es unter einen bestimmten Grenzwert, ist der Test auffällig. Zur Bestätigung wird mindestens ein weiterer Stimulationstest gemacht. Nur wenn dieser zweite Test auch auffällig ist und die oben genannten Vorbedingungen erfüllt sind, kann die Diagnose Wachstumshormonmangel sicher gestellt werden. Die Stimulationstests alleine sind für die Diagnose nicht ausreichend.



Ihr Kind muss für die Wachstumshormon-Stimulationstests morgens nüchtern sein.

Lassen Sie sich von Ihrem Arzt vorher über den Ablauf der Tests und die Nebenwirkungen des Medikaments aufklären.

8 Warum sind sich manchmal Ärzte über die Diagnose Wachstumshormonmangel nicht einig?

Wachstumshormonmangel ist eine seltene Erkrankung. Nur jedes 4.000. Kind ist betroffen. Kleinwuchs dagegen ist sehr häufig, denn jedes 33. Kind ist kleinwüchsig. Die meisten kleinwüchsigen Kinder haben keinen Wachstumshormonmangel, sondern sind gesunde Kinder mit kleiner Körperhöhe (= konstitutioneller Kleinwuchs). In den meisten Fällen wird die kleine Körperhöhe durch Vererbung von den Eltern auf die Kinder weitergegeben.

Die eingeschränkte Aussagekraft der Stimulationstests und die Seltenheit des Wachstumshormonmangels im Vergleich zum familiären Kleinwuchs erschweren die Diagnose. In der Vergangenheit wurden daher konstitutionell-kleinwüchsige Kinder oft unnötig mit Wachstumshormon behandelt, obwohl Kinder ohne Wachstumshormonmangel keinen Vorteil von der Behandlung haben. Aus diesem Grund sind in Deutschland nun die Diagnose-Kriterien für den Wachstumshormonmangel strenger.

9 Warum muss eine Magnetresonanztomographie (MRT) des Gehirns meines Kindes gemacht werden?

Wenn der Arzt bei Ihrem Kind einen Wachstumshormonmangel festgestellt hat, ist eine Ursachenabklärung notwendig. Meistens wird die Ursache nicht gefunden. In seltenen Fällen kann jedoch ein Tumor oder eine Entzündung der Hirnanhangsdrüse die Ursache sein. Dieses wird mit dem MRT untersucht, einer Standarduntersuchung für alle Kinder mit diagnostiziertem Wachstumshormonmangel. Beim MRT werden keine Röntgenstrahlen verwendet, sondern starke Magnetfelder.



Deshalb dürfen bei dieser Untersuchung in der Regel keine Metalle in oder an Ihrem Kind sein (z.B. Zahn-Brackets zur Kieferkorrektur oder chirurgische Nägel nach Knochenbrüchen).

Die Untersuchung wird im Liegen in einem relativ schmalen Tunnel durchgeführt und erfordert, dass Ihr Kind den Kopf nicht bewegt. Die Untersuchung dauert mindestens 45 Minuten und ist mit erheblichem Lärm verbunden. Bei Kindern unter 7 Jahren ist sie in der Regel nur mit Hilfe eines medikamentösen Schlafes möglich.

10 Kann mein Kind noch andere Hormonausfälle bekommen?

Die Hirnanhangsdrüse produziert mehrere wichtige Hormone. Wachstumshormonmangel ist der bei weitem häufigste Hormonmangel dieser Drüse. Er ist ein Zeichen dafür, dass die Hirnanhangsdrüse nicht optimal arbeitet. Während der Therapie mit Wachstumshormon können somit zusätzliche Hormonausfälle auftreten. Ihr Kinderendokrinologe untersucht daher die anderen Hormone regelmäßig im Blut Ihres Kindes.

11 Wie wirksam ist die Wachstumshormontherapie?

Ihr Kind wird voraussichtlich durch die Behandlung mit Wachstumshormon sehr schnell wachsen, deutlich schneller als gesunde Kinder gleichen Alters. Bei den meisten Kindern verdoppelt sich die Wachstumsgeschwindigkeit. Das Wachstum wird harmonisch erfolgen und alle Organe, nicht nur die Knochen, beteiligen. Ihr Kind wächst in der Regel solange beschleunigt, bis es sein Körperhöhendefizit aufgeholt hat (sog. Aufholwachstum). Danach wächst es wie alle anderen Kinder weiter. Ihr Kind wird am Ende des Wachstums eine Körperhöhe erreichen, die durch seine Genetik (familiäre Zielgröße) festgelegt ist.

Meistens können noch andere positive Wirkungen von Wachstumshormon beobachtet werden: Hatte Ihr Kind vor Behandlung vor allem im Bereich des Bauches vermehrt Fett, so wird dies unter der Therapie meistens verschwinden. Ihr Kind wird größer und gleichzeitig schlanker. Hatte Ihr Kind im Vergleich zu Altersgenossen eine verminderte körperliche Belastbarkeit und verringerte Muskelkraft, so wird dies häufig unter der Therapie verschwinden. Diese Wirkungen erzielt Wachstumshormon vornehmlich durch Botschaften an die Fettzellen und die Muskelzellen.

12 Was kann passieren, wenn wir uns gegen die Wachstumshormontherapie entscheiden?

Ohne Wachstumshormon können betroffene Kinder möglicherweise nicht normal wachsen. Sie verlieren jedes Jahr im Vergleich zu ihren gesunden Altersgenossen an Körperhöhe. Als Erwachsene sind sie dann ca. 25 bis 40 cm kleiner als andere Menschen. Das fehlende Hormon verursacht zusätzlich Übergewicht, Störungen des Fetthaushaltes, einen Verlust an Muskelgewebe und eine Ausdünnung der Knochen. Die Kinder sind häufig müde und weniger körperlich belastbar. Zudem leiden sie oft unter ihrer kleinen Statur.

13 Was sind die Nebenwirkungen der Wachstumshormontherapie?

Die Behandlung mit Wachstumshormon ist eine gut verträgliche Therapie, trotzdem sind Nebenwirkungen nicht vollständig ausgeschlossen. Wir unterscheiden zwischen lokalen, d.h. begrenzten, und den ganzen Körper betreffenden Nebenwirkungen.

- Lokale Lipodystrophie

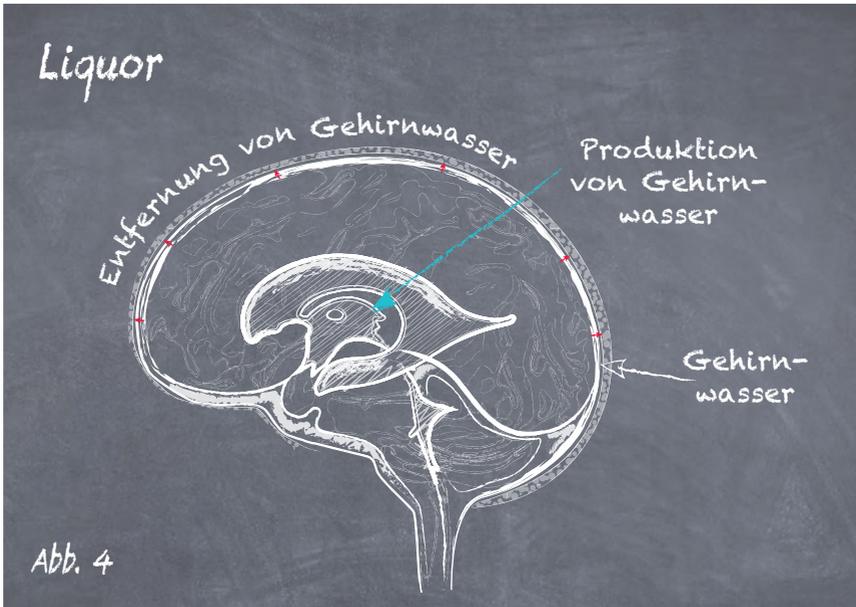
Wachstumshormon muss unter die Haut in das Unterhautfettgewebe gespritzt werden, das sich zwischen der Deckhaut und der Muskulatur befindet. Spritzt man Wachstumshormon immer an den gleichen Ort, so kommt es zu einem Schwund an Unterhautfettgewebe, der sich an dieser Stelle als Delle der Haut bemerkbar macht. Die Wirksamkeit von Wachstumshormon nimmt ab, und das Spritzen wird unter Umständen schmerzhaft, da die Nadel jetzt den Muskel erreicht. Dies kann man durch regelmäßigen Wechsel der Spritzstellen vermeiden. Die aufgetretenen Dellen benötigen einige Zeit, bis sie wieder verschwunden sind.

- Lokale Unverträglichkeitsreaktion

Wachstumshormon benötigt Begleitstoffe, die es haltbar machen. Bei weniger als 1 von 100 Behandelten können diese Begleitstoffe eine lokale Unverträglichkeitsreaktion in der Haut hervorrufen. Die Haut rötet sich an der Einspritzstelle, wölbt sich vor und juckt oder schmerzt – ähnlich wie bei einem Insektenstich. Bestätigt sich der Verdacht, sollte auf ein Wachstumshormon ohne Begleitstoffe (Einwegspritzen) umgestellt werden.

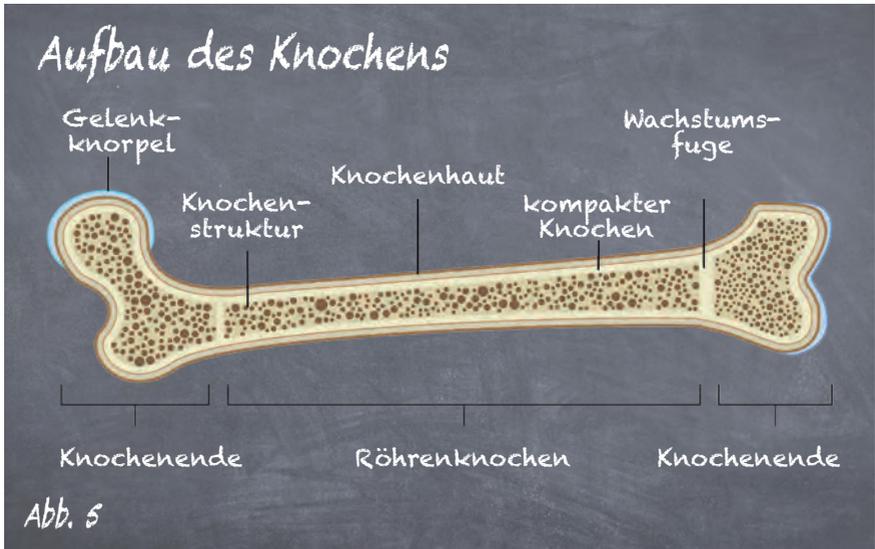
- Pseudotumor cerebri

Wachstumshormon kann wie einige andere Medikamente eine Zunahme des Gehirnwassers bewirken (Risiko ca. 1 : 1.500). Das Gehirnwasser (Liquor) wird in der Mitte des Gehirns produziert, in die wassergefüllten Hirnräume abgegeben und schließlich in kleinen Räumen des knöchernen Gehirnschädels wieder dem Gehirn entzogen (**siehe Abbildung 4**). Das Gehirnwasser wird auf diese Weise ca. alle 24 h komplett umgesetzt. Ein Zuviel an Hirnwasser macht Hirndruck, der sich bei dem Kind in Form von Kopfschmerzen, Sehstörungen und ggf. Übelkeit und Erbrechen zeigt. Solche Beschwerden sollten daher unter Wachstumshormontherapie ernst genommen werden, vor allem dann, wenn sie neu auftreten. Die Untersuchung der Augennetzhaut beim Augenarzt (nach medikamentöser Erweiterung der Pupillen) ermöglicht eine Überprüfung des Hirndrucks. Der Pseudotumor cerebri ist durch Reduktion oder Pausieren der Wachstumshormontherapie eine zusätzliche medikamentöse Therapie zur Hemmung der Gehirnwasserproduktion gut behandelbar.



- Epiphyseolysis capitis femoris

Die Lösung des Hüftkopfes vom Schenkelhals an der Stelle der knorpeligen Wachstumsfuge ist ein seltenes Ereignis bei gesunden Kindern (ca. 1:10.000). Es tritt bei Kindern unter Wachstumshormontherapie ungefähr 10x häufiger auf (ca. 1:1.100). Es wird eine angeborene Ursache der Hüftkopflösung angenommen, die nicht bekannt ist. Zusätzliche Risikofaktoren sind Übergewicht und ein Mangel an Sexualhormonen. Da kräftige Muskeln den Oberschenkel bewegen und halten, bewirkt die Hüftkopflösung eine Verschiebung des Hüftkopfes auf dem Schenkelhals. Die Hüftkopflösung kann langsam oder schnell auftreten. Nicht selten sind beide Hüftköpfe befallen. Die betroffenen Kinder können Schmerzen an der Hüfte, dem Oberschenkel oder am Knie oberhalb der Kniescheibe haben. Sie fangen unter Umständen an zu humpeln. Bei diesen Beschwerden sollte ein Orthopäde aufgesucht werden, um die Hüfte zu röntgen (**siehe Abbildung 5**). Wenn sich der Verdacht bestätigt, ist eine sofortige Operation erforderlich. Bei frühzeitiger Behandlung kommt es meistens zu einer guten Ausheilung des Hüftknochens.



- Verschlechterung der Wirbelsäulenverkrümmung (Skoliose)

Die Wirbelsäulenverkrümmung zur Seite (Skoliose) ist generell ein häufiges Problem von Jugendlichen und tritt meistens neu in der Phase des pubertären Wachstumsschubs auf. Auch unter Wachstumshormontherapie wurden Skoliosen beobachtet. Ob sie bei Wachstumshormontherapie wirklich häufiger sind, ist unklar. Der Kinderendokrinologe schaut regelmäßig den Rücken Ihres Kindes an. Bei Problemen erfolgt die Behandlung in Abstimmung mit dem Orthopäden.

- Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit)

Besteht bereits ein Mangel an Insulin, ohne jedoch Beschwerden zu verursachen (sog. Vor-Diabetes), kann durch Wachstumshormon die Erkrankung unter Umständen früher zum Ausbruch kommen. Da das Wachstumshormon ein Gegenspieler von Insulin bei der Regulation des Blutzuckers ist, kann unter Behandlung mit Wachstumshormon aus einem leichten Insulinmangel ein schwerer Insulinmangel werden. Wachstumshormon allein kann jedoch keinen Diabetes verursachen. Warnzeichen sind Gewichtsverlust, starker Durst und häufiges Wasserlassen. Sie sollten umgehend abgeklärt werden.

- Tumor-Erkrankungen

Die Wachstumshormonbehandlung von ansonsten gesunden Kindern erhöht nach den aktuellen Erkenntnissen das generelle Tumorrisiko nicht. Generell gilt, dass die verschriebenen Tagesmengen nicht überschritten werden sollten.

Kinder, die eine Krebserkrankung durchlitten haben, haben ein generell erhöhtes Risiko, erneut an Krebs zu erkranken. Langzeitstudien legen jedoch nahe, dass die Wachstumshormontherapie bei diesen Kindern kein erhöhtes Risiko für das Wiederauftreten des Krebses bewirkt. Allerdings ist von einem ungefähr zweifach höheren Risiko für das Auftreten eines anderen Tumors auszugehen.



Die Therapie mit Wachstumshormon ist im Allgemeinen gut verträglich. Kontaktieren Sie Ihren Arzt umgehend, wenn Sie Nebenwirkungen bemerken, auch solche, die hier nicht aufgeführt sind.

14 Wie häufig sind ärztliche Kontrollen notwendig?

Bei der Behandlung mit Wachstumshormon sind wenigstens alle 6 Monate Kontrollen durch den behandelnden Kinderendokrinologen notwendig. Untersuchungen durch den Hausarzt oder Kinderarzt sind nicht ausreichend. Die Überwachung der Therapie erfordert viel Erfahrung und Fachwissen, sie ist daher nur vom Spezialisten durchführbar. Bei den Kontrollen wird die Wirksamkeit und Verträglichkeit des Wachstumshormons überprüft und bei Bedarf eine Dosisanpassung vorgenommen. Der Arzt wird Blut abnehmen, um IGF-1 und andere Faktoren im Blut zu bestimmen. Außerdem wird er Ihr Kind körperlich untersuchen (u.a. Wachstum, Körpergewicht, Pubertätsentwicklung) und nach Beschwerden fragen, die im Zusammenhang von Nebenwirkungen auftreten können. Bei Bedarf wird eine Röntgenaufnahme der linken Hand gemacht.

15 Wie lange dauert die Behandlung mit Wachstumshormon?

Die Behandlung mit Wachstumshormon wird dann beendet, wenn das Wachstum in den letzten 6 Monaten weniger als 1 cm betragen hat und gleichzeitig das Restwachstum maximal 2 cm erwarten lässt. Meistens sind die Jungen zu diesem Zeitpunkt 16 Jahre und die Mädchen 15 Jahre alt. Eine Fortsetzung der Wachstumshormontherapie ist dann nicht nötig, da das Restwachstum auch ohne Wachstumshormontherapie stattfindet.

10-20% aller Behandelten haben jedoch einen sehr schweren Wachstumshormonmangel. Diese Personen benötigen Wachstumshormon, auch wenn sie ausgewachsen sind, da Wachstumshormon weitere Aufgaben hat. Der Kinderendokrinologe überprüft alle behandelten Kinder auf die Notwendigkeit einer Fortsetzung der Therapie.

Muss Wachstumshormon gespritzt werden oder kann man es auch in Tablettenform nehmen?

Eine Einnahme von Wachstumshormon als Tablette ist nicht möglich, da es im Verdauungstrakt zerstört werden würde. Es muss gespritzt werden.

16 Warum gibt es verschiedene Wachstumshormone und welches ist das Beste?

Wachstumshormon wird in Bakterien hergestellt und unterscheidet sich nicht von dem natürlich in der Hirnanhangsdrüse produzierten Hormon.

Inzwischen sind in Deutschland mehrere verschiedene Arzneimittel auf dem Markt, die sich in Bezug auf den Wirkstoff nicht unterscheiden. Alle müssen einmal pro Tag abends unter die Haut gespritzt werden,

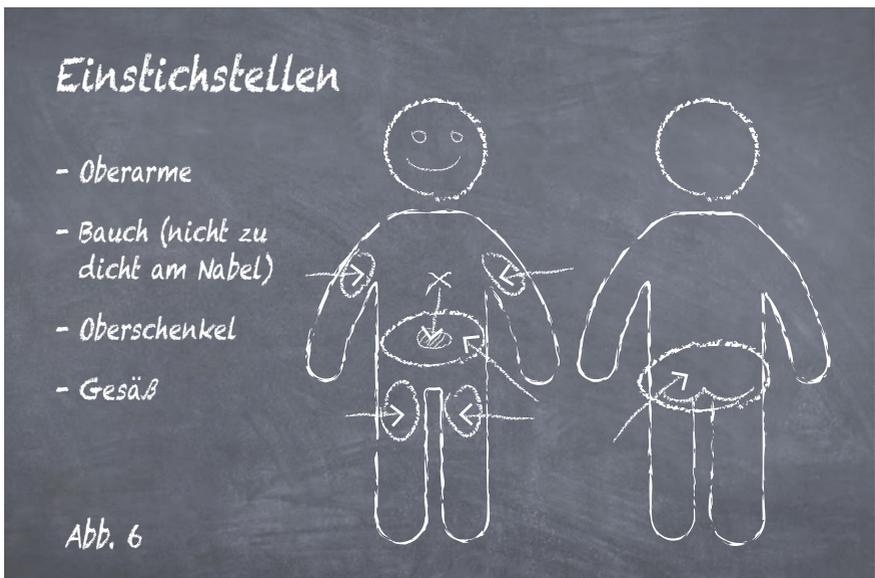
Unterschiede gibt es allerdings bei den Zusatzstoffen, die das Wachstumshormon in seiner Struktur und Funktion stabilisieren, bei der Darreichungsform (Ampullen mit flüssigem Wachstumshormon, Doppelraumampullen mit festem Wachstumshormon und Lösungsmittel oder zwei getrennte Ampullen) sowie bei den Injektionsgeräten (Pen), die mit oder ohne Nadel, groß oder klein, leicht oder schwer auslösbar sind. Lassen Sie sich vom Kinderendokrinologen beraten, welches Präparat für Ihr Kind am besten geeignet ist!

17 Ist ein nadelfreies Injektionssystem besser als Systeme mit Nadel?

Auf die meisten Injektionssysteme wird eine feine Nadel aufgeschraubt, die sehr schmal und kurz ist. Der Einstich in die Haut kann leicht schmerzen. Beim nadelfreien System wird die Flüssigkeit mit sehr hohem Druck und kleinen Strahlen durch die intakte Haut gespritzt. Auch dies kann leicht schmerzen. Diese Systeme sind eine Alternative, wenn Eltern große Schwierigkeiten mit der Verwendung von Nadeln haben.

18 Wo kann das Wachstumshormon injiziert werden und wie?

Das Wachstumshormon soll unter die Haut, aber nicht in den Muskel gespritzt werden. Deshalb sind alle Stellen am Körper geeignet, die ausreichend Fett zwischen Oberhaut und Muskel haben. Bei sehr schlanken Kindern kommt manchmal nur das Gesäß in Frage. Bei allen anderen Kindern kann auch der mittlere und seitliche Oberschenkel und der Bauch als Orte der Injektion genutzt werden; selten auch die Oberarme (**siehe Abbildung 6**). Manche Kinder wollen die Injektion sehen können; dann ist das Gesäß ungeeignet.



Die Haut sollte an der Injektionsstelle sauber sein, eine Hautdesinfektion ist jedoch nicht erforderlich. Für die Injektion wird mit zwei Fingern eine Hautfalte gebildet, in die die Injektionsnadel senkrecht eingeführt wird. Schnelles Einführen ist meist weniger schmerzhaft als zögerliches. Die Länge der Nadel hilft, die optimale Einstichtiefe zu gewährleisten. Es gibt für die verschiedenen Altersgruppen und die unterschiedlichen Unterhautfettdicken unterschiedlich lange Injektionsnadeln (Längen von 5-10 mm). Die zuvor gebildete Falte macht es unwahrscheinlich, dass die Injektionsnadel den Muskel erreicht, was schmerzhaft sein kann. Außerdem haben Sie durch die Falte ein Ziel, das sie dann auch sicher treffen.

Nachdem der Pen ausgelöst wurde, sollte noch 10 Sekunden gewartet werden, bevor die Nadel aus der Haut gezogen wird. Diese Wartezeit ist für die Verteilung des Wachstumshormons notwendig, da es sonst durch den Stichkanal wieder aus der Haut entweicht.



Bevor Sie das Wachstumshormon selbst spritzen, wird mit Ihnen die Anwendung genau geübt.

19 Warum muss die Injektionsstelle täglich gewechselt werden?

Wachstumshormon bewirkt in hohen Konzentrationen eine Verminderung der Fettspeicher im Fettgewebe. Wenn das Hormon immer an die gleiche Stelle gespritzt wird, kommt es zu einem lokalen Schwund des Fettgewebes; die intakte Haut bildet eine Delle (**siehe lokale Lipodystrophie**) und es entsteht eine Narbenbildung unter der Haut, die eine effektive Aufnahme von Wachstumshormon erschwert. Deshalb sollte die Einspritzstelle unbedingt regelmäßig gewechselt werden. Das heißt, die nächste Injektion sollte mindestens zwei Finger-breit entfernt erfolgen.

Warum soll immer abends gespritzt werden?

Mit der abendlichen Injektion des Wachstumshormons soll die natürliche Ausschüttung des Hormons nachgeahmt werden.

Wenn es bei Ihnen grundsätzlich oder an einzelnen Tagen schwierig ist, die Injektion abends durchzuführen, sprechen Sie Ihren Kinderendokrinologen darauf an. Gemeinsam können Sie nach einer Lösung suchen.

20 Was soll ich machen, wenn mein Kind nicht gespritzt werden will?

Es ist normal, wenn Ihr Kind am Anfang der Therapie die Injektionen ablehnt. Sie können Ihrem Kind aber helfen, die Behandlung zu akzeptieren und zu einer Normalität im Tagesablauf werden zu lassen. Wenn Sie selbst hinter der Therapie stehen und von ihr überzeugt sind, wird Ihr Kind die Behandlung schnell annehmen. Bleiben Sie konsequent. Betten Sie die Injektion in eine abendliche Zeremonie ein. Zu Beginn sind auch kleine Belohnungen nach jeder Injektion erlaubt, wie z.B. ein Gummibärchen oder einen Aufkleber aussuchen.

Vor allem am Anfang kann es hilfreich sein, die Injektion zu zweit durchzuführen, bis sich Ihr Kind an die Behandlung gewöhnt hat. Die zweite Person kann dann das Kind beruhigen bzw. ablenken (z.B. durch Geschichte vorlesen). Nach gelegentlichen Anlaufschwierigkeiten gestalten sich die Wachstumshormonspritzen üblicherweise recht unkompliziert.

21 Kann mein Kind die Injektion des Wachstumshormons selbst übernehmen?

Die Injektion mittels Pen ist recht einfach. Mit den meisten Pens können Schulkinder Injektionen unter Kontrolle der Eltern alleine ausführen. Ein bestimmtes Alter für die selbständig durchgeführte Injektion gibt es nicht, in der Regel sind Kinder ab ca. 8 Jahren dazu in der Lage. Sie sollten Ihr Kind aber auch nicht überfordern. Manche Kinder wollen auch im jugendlichen Alter ihre Injektionen weiter von den Eltern erhalten.



Die selbständige und unbeaufsichtigte Injektion beinhaltet immer die Gefahr, dass die Injektionen wegen Müdigkeit oder Unlust ausgelassen werden. Kinder und Jugendliche brauchen deshalb Unterstützung durch die Eltern. Diese darf jedoch nicht als Bevormundung empfunden werden.

22 Was mache ich, wenn einmal eine Injektion vergessen wurde?

Wenn am Vorabend die Injektion vergessen wurde, wird sie einfach ausgelassen und die Therapie regulär fortgeführt. Generell sollten die Injektionen immer um die gleiche Uhrzeit mit Abweichung von maximal einer Stunde durchgeführt werden.

Vergessene und ausgelassene Injektionen sollten aufgeschrieben und dem Arzt beim nächsten Termin mitgeteilt werden.

Sie müssen sich aber keine Sorgen machen, wenn einmal die Injektion vergessen wurde. Wachstumshormon ist kein lebenswichtiges Hormon, und der vorübergehende Mangel durch die ausgelassene Injektion führt zu keinen Beschwerden oder Schäden am Körper Ihres Kindes. Wenn die Therapie jedoch sehr unzuverlässig durchgeführt wird, ist sie weniger erfolgreich und das Wachstum bleibt hinter den Möglichkeiten zurück.

23 Soll Wachstumshormon gespritzt werden, wenn mein Kind krank ist?

Kranke Kinder brauchen Wachstumshormon genauso wie gesunde Kinder und vertragen es auch genauso gut. Deshalb sind z.B. fieberhafte Infekte kein Grund, die Therapie mit Wachstumshormon zu pausieren. Wenn allerdings Ihr Kind durch die Erkrankung (z.B. sehr hohes Fieber) sehr mitgenommen ist, kann Wachstumshormon kurzfristig pausiert werden, ohne dass dies Konsequenzen für den Therapieerfolg hat (→ siehe Frage 22). Teilen Sie Ihrem Kinderendokrinologen beim nächsten Termin mit, wie lange Sie mit der Wachstumshormontherapie pausiert haben.

24 Was mache ich, wenn der Pen kaputt ist?

Wenn Ihr Pen defekt ist (z.B. der Pen ist blockiert; die Dosis lässt sich nicht mehr einstellen), lassen Sie sich von Ihrem Arzt einen neuen Pen verschreiben. Legen Sie auf keinen Fall eine neue Ampulle in einen defekten Pen ein. In Notsituationen, wie z.B. am Wochenende, können Sie auch die diensthabende Apotheke kontaktieren.

25 Warum ist Wachstumshormon so teuer?

Eine einzige Injektion Wachstumshormon kostet zurzeit etwas mehr als 60 Euro. Die Produktion des Wirkstoffs ist sehr aufwendig und damit teuer. Auch ist die Herstellung von sterilen Ampullen im Gegensatz zu Tabletten kostenintensiver. An der Notwendigkeit der kühlen Lagerung können Sie sehen, dass Sie es mit einem sehr empfindlichen Arzneimittel zu tun haben.

26 Wie haltbar ist Wachstumshormon und wie muss es gelagert werden?

Bitte beachten Sie immer die Packungsbeilage des jeweiligen Wachstumshormons. Im Allgemeinen kann gesagt werden: Wachstumshormon hat eine begrenzte Haltbarkeit. Brauchen Sie daher immer erst die älteren Ampullen auf. Das Verfallsdatum ist auf den Ampullen aufgedruckt.

Ampullen mit Wachstumshormon und der mit einer Wachstumshormonampulle geladene Pen sollen im Kühlschrank bei 6 - 8 °C aufbewahrt werden. Kurzfristige Lagerung außerhalb des Kühlschranks ist jedoch möglich (<30 Minuten). Wenn Wachstumshormonampullen über mehrere Tage außerhalb des Kühlschranks oder in einem defekten Kühlschrank gelagert wurden, ist ein Wirkungsverlust wahrscheinlich. Kontaktieren Sie Ihren Kinderendokrinologen und lassen Sie sich von ihm beraten.

Auf Reisen sollte Wachstumshormon mit Hilfe entsprechender Kühltaschen vor Wärme geschützt werden. Dabei ist darauf zu achten, dass die Ampullen keinen unmittelbaren Kontakt mit den Kühlelementen haben, da auch zu niedrige Temperaturen (unter 0 °C) dem Wachstumshormon schaden.



Glossar

Wachstumshormon

Ein Botenstoff des Körpers, der von der Hirnanhangsdrüse in das Blut abgegeben wird und maßgeblich das Wachstum positiv reguliert.

Insulin-ähnlicher Wachstumsfaktor-1 (IGF-1)

Ein von der Leber produziertes Protein, dessen Produktion und Freisetzung Wachstumshormon-abhängig ist, und das Wachstum zusammen mit Wachstumshormon stimuliert.

Perzentilen

Perzentilen bedeutet übersetzt „von Hundert“. Perzentilen sind errechnete Grenzwerte, die helfen Körperhöhe oder Körpergewicht eines Kindes mit anderen Kindern zu vergleichen. Hat ein Kind eine Körperhöhe auf der 3. Perzentile („3 von 100“), so sind 97% der Gleichaltrigen größer und 3% kleiner als das Kind. Liegt das Körpergewicht

eines Kindes auf der 20. Perzentile, so sind 80% der Gleichaltrigen schwerer und 20% leichter als das Kind.

Wachstumshormon-Stimulationstest

Bei so einem Test wird ein Medikament (Tablette oder Gabe eines Medikaments über ein Blutgefäß) gegeben, das kurzfristig die Freisetzung von Wachstumshormon aus der Hirnanhangsdrüse stark stimuliert. Nach Gabe des Medikaments wird in regelmässigen Abständen über 2 bis 3 Stunden Blut abgenommen, um die maximale Konzentration des Wachstumshormons nach Stimulation zu erfassen. Die Untersuchung dient zur Bestätigung bei hochgradigem klinischen Verdacht auf Wachstumshormonmangel.

Magnetresonanztomographie

Ein Verfahren der Bildgebung, das es ermöglicht, ohne Röntgenstrahlen die Hirnanhangsdrüse in allen Einzelheiten darzustellen.

Lipodystrophie

Ein Zustand des Mangels an Körperbaufett, der sowohl lokalisiert – wie z.B. bei häufigen Spritzen des Wachstumshormons an genau der gleichen Hautstelle – als auch generalisiert bei seltenen Erkrankungen auftreten kann. Die Folge der lokalen Lipodystrophie ist eine ungewöhnliche muldenartige Einsenkung der Haut.

Pseudotumor cerebri

Ein krankhafter Zustand mit vermehrtem Hirndruck, der so aussieht, als sei er durch einen Tumor im Kopf verursacht, hingegen ist die eigentliche Ursache ein Zuviel an Hirnwasser.

Epiphyseolysis capitis femoris

Die nicht durch ein Trauma bedingte spontane Loslösung des Oberschenkelkopfes vom Rest des Knochens.

Skoliose

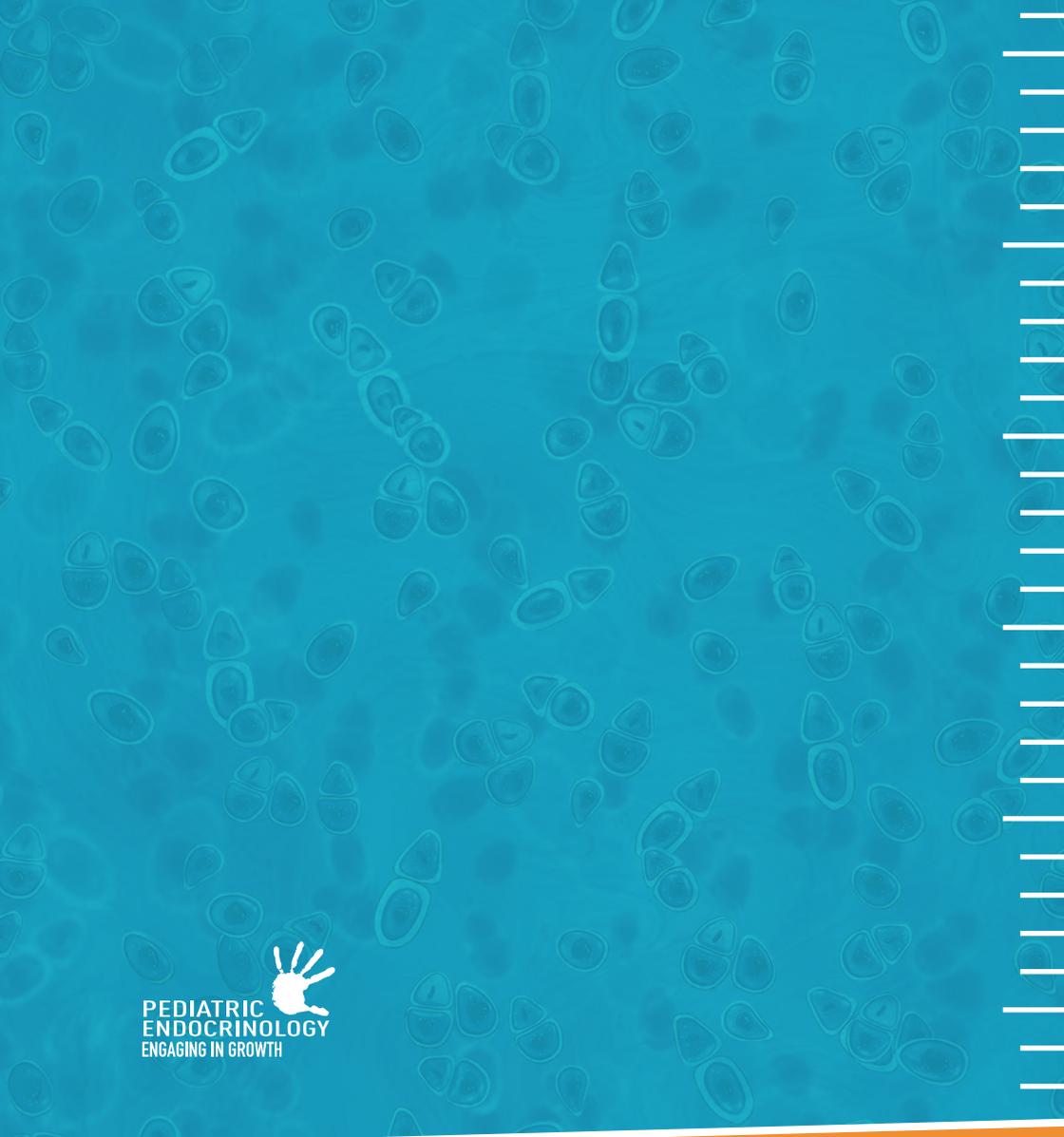
Eine Seitwärtskrümmung der Wirbelsäule.

Kinderendokrinologie

Ein Kinderarzt, der im Rahmen einer dreijährigen Weiterbildung Wissen und Erfahrung über alle Hormonstörungen des Kindes- und Jugendalters erworben hat.








PEDIATRIC
ENDOCRINOLOGY
ENGAGING IN GROWTH

VERANTWORTLICH FÜR DEN INHALT:
Prof. Dr. med. Gerhard Binder

Mit freundlicher
Unterstützung von

 **IPSEN**
Innovation for patient care