

Wachstumshormonmangel

Informationen für Kinder,
Jugendliche und junge Erwachsene

Mit wissenschaftlicher Unterstützung von
Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich
Dr. med. Dirk Schnabel
Prof. Dr. med. Christian Strasburger



Inhalt

Vorwort.....	5
Eine Begegnung mit Paul.....	6
Fakten zum Wachstumshormonmangel	16
Wachstumshormon für Erwachsene: Warum?.....	25
Glossar.....	28



Hinweis: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Vorwort

Von dem behandelnden Arzt oder der Ärztin haben du und deine Eltern soeben erfahren, dass bei dir ein Wachstumshormonmangel festgestellt wurde. Jetzt machen du und deine Eltern sich große Sorgen. Nach und nach tauchen so viele Fragen auf, die im ersten Arztgespräch gar nicht angesprochen werden konnten.

Mit dieser Broschüre geben wir dir und deinen Eltern die Möglichkeit, Antworten auf viele dieser Fragen zu finden. Dabei soll dieses Heft keineswegs die Gespräche mit deinem Arzt oder deiner Ärztin ersetzen, vielmehr soll es eine hilfreiche Ergänzung sein. Ferner teilen wir unsere Erfahrung in der Behandlung des Wachstumshormonmangels mit dir, um deutlich zu machen, welche Chancen und Möglichkeiten bei einer möglichst optimal durchgeführten Therapie bestehen.

Wir dachten, dass es vielleicht hilfreich ist, zunächst einmal Informationen von einem betroffenen Jugendlichen zu bekommen. Er schildert – sozusagen aus erster Hand – seine persönlichen Erfahrungen mit der Diagnose „Wachstumshormonmangel“ im ersten Teil der Broschüre.

Im zweiten Teil der Broschüre gibt es dann einige wichtige Informationen zur Diagnose und Behandlung des Wachstumshormonmangels.

Im dritten Teil wird geschildert, warum das Wachstumshormon auch dann nötig sein kann, wenn man nicht mehr wächst, also „erwachsen“ ist.

Eine Begegnung mit Paul

Vielen Dank Paul, dass du dich bereit erklärt hast, den Lesern dieser Broschüre von deinen Erfahrungen mit dem Wachstumshormonmangel zu erzählen. Die hast du mittlerweile doch sicherlich, nicht wahr?

Paul: Oh ja, seit 20 Jahren lebe ich nun damit und ich muss sagen, sehr gut!

Wie haben deine Eltern damals von dem Wachstumshormonmangel erfahren?

Paul: Ich war noch klein, gerade einmal 5 Jahre alt, als ich von meinen Eltern den Ärzten vorgestellt wurde, weil ich nicht richtig gewachsen bin und viel kleiner war als die anderen Kinder im Kindergarten. Ich sollte bald zur Schule gehen und meine Eltern machten sich Sorgen, dass ich es dann „als Kleiner“ schwer haben würde, mich durchzusetzen.

Ich weiß noch, dass in der Klinik viele Untersuchungen gemacht wurden: Blutentnahmen, Röntgenaufnahmen meiner Hand und auch eine Untersuchung vom Kopf. Ich kann mich daran erinnern, dass gerade die Blutentnahmen sehr schlimm für mich waren und ich oft geweint habe. Mir war damals nicht bewusst, dass es schwer sein könnte, als „Kleiner“ zu leben, und ich habe mich deshalb oft gegen die Untersuchungen gewehrt.

Später habe ich dann Kinder getroffen, die schon wesentlich älter waren als ich, teilweise sogar bereits 13 oder 14 Jahre, als die Diagnose gestellt wurde. Sie litten sehr darunter, so klein zu sein. Besonders gut erinnere ich mich an Marco, der eigentlich so gerne Basketballspieler werden wollte, aber viel, viel zu klein war. Der war richtig wütend, als erst mit 13 Jahren herausgefunden wurde, warum er so klein ist. Er hat mir erzählt, dass er oft geträumt hat, wie er sich als „kleiner“ Spieler zwischen all den großen Basketballspielern völlig verloren vorkam.



„... seit 20 Jahren lebe ich nun damit und ich muss sagen, sehr gut!“

Wie wurde denn dann die Diagnose gestellt?

Paul: Es ist wohl nicht immer einfach, einen Wachstumshormonmangel festzustellen. Daher sind oft mehrere Blutentnahmen und Tests notwendig. Bei mir wurde das Organ, welches das Wachstumshormon bildet, die Hirnanhangsdrüse oder Hypophyse, stimuliert und danach mehrmals die Wachstumshormonkonzentration in einer Blutprobe gemessen. Es ist ein Glück, dass die Untersuchungen heute meist ambulant durchgeführt werden können und Kinder dafür nicht mehr, wie vor fast 20 Jahren, ins Krankenhaus aufgenommen werden müssen.

„Es ist ein Glück, dass die Untersuchungen heute meist ambulant durchgeführt werden können, ...“

War diese Diagnose für dich oder deine Eltern beängstigend?

Paul: Wie gesagt, ich war noch zu klein und habe das alles gar nicht verstanden, aber für meine Eltern war es schlimm, das denke ich schon. Als sie hörten, dass ich ohne eine Behandlung sehr klein bleiben würde, war das bestimmt furchtbar. Aber meinen Eltern wurde auch gleich erklärt, dass es heutzutage möglich ist, das Wachstumshormon als Medikament zu erhalten, durch das dann das fehlende körpereigene Hormon vollständig ersetzt werden kann. Mit diesem „künstlich“ (gentechnologisch) hergestellten Wachstumshormon kann dann eine normale Erwachsenengröße erreicht werden.

Wodurch ist bei dir der Wachstumshormonmangel bedingt?

Paul: Als die ersten Untersuchungen ergeben haben, dass meine Hypophyse kein Wachstumshormon bilden kann, wurden weitere Un-

tersuchungen veranlasst. Das Wichtigste war ein Computertomogramm des Kopfes, um auszuschließen, dass ein Tumor die Hirnanhangsdrüse zerstört hat. Das war wiederum belastend für meine Eltern, aber zum Glück wurde nichts gefunden. Erst später wurde bei mir eine Kernspintomographie durchgeführt, die es zum Zeitpunkt der Diagnosestellung des Wachstumshormonmangels noch nicht gab, und es wurde festgestellt, dass die Hirnanhangsdrüse viel zu klein und falsch entwickelt ist. Heute wird eine Kernspintomographie meist gleich anstelle einer Computertomographie durchgeführt. Warum es dazu kommt, dass sich die Hirnanhangsdrüse nicht richtig entwickelt, weiß man bislang nur bei sehr wenigen Patienten. Auch bei mir hat man versucht, das herauszufinden, aber bisher ohne Erfolg.

Merkst du, dass dir das Wachstumshormon fehlt?

Paul: Nun, dadurch dass ich das Wachstumshormon regelmäßig gespritzt habe, bin ich so groß geworden wie mein Vater, aber ich wachse jetzt nicht mehr. Trotzdem benötigt mein Körper dieses wichtige Hormon in vielen Körperzellen. Ich habe nach Absprache mit meinen Ärzten nach Abschluss des Wachstums das Hormon für ein paar Monate weggelassen, und da hatte ich schon den Eindruck, dass mir manches schwerer fiel. Auf einem Segeltörn mit meinen Kumpels war ich überhaupt nicht so fit wie sonst. Nach dem halben Jahr wurde durch erneute Untersuchungen festgestellt, dass mir dieses Hormon weiterhin fehlte. Somit war klar, dass ich es auch weiter spritzen musste.

Wie hast du die vielen Arztbesuche, Blutentnahmen und Untersuchungen empfunden? Waren oder sind sie eine Belastung für dich?

Paul: An die ersten Jahre meines Lebens kann ich mich natürlich schlecht erinnern. Aber meine Eltern haben mir erzählt, dass ich schon nach recht kurzer Zeit keine Angst mehr vor den regelmäßigen Vorstellungen in der Hormonsprechstunde hatte.

Ich mochte die mich behandelnde Ärztin und auch die Krankenschwestern. Alle freuten sich mit mir, wenn ich wieder gewachsen war. In der Pubertät waren die Untersuchungen manchmal etwas lästig oder sogar auch ein bisschen peinlich. Jeder reagiert aber auch anders. Ich glaube, dass es für Kinder und Jugendliche wichtig ist, dass die Eltern Vertrauen zu dem Arzt oder der Ärztin haben, denn das überträgt sich gleich auf die Kinder.

Wenn die Eltern die Notwendigkeit der Behandlung verstanden haben, erklären sie dies dann, wie alles andere auch, ihrem Kind und sorgen dafür, dass das Wachstumshormon regelmäßig gespritzt wird.

Wie kamst du und wie kommst du jetzt mit der Medikamentengabe klar?

Paul: Meine Eltern kostete es am Anfang der Behandlung schon etwas Überwindung, mich jeden Abend zu spritzen. Aber die Ärztin und die nette Kinderkrankenschwester haben ihnen das Spritzen und die Bedienung des Injektionsgerätes ausführlich erklärt und dann gab es nie wirkliche Probleme. Als ich klein war, haben natürlich meine Eltern das abendliche Spritzen spielerisch gestaltet. Als ich 9 Jahre alt war, lernte ich dann, alleine zu spritzen, und war total stolz, dass ich das konnte. Bei Klassenfahrten oder bei Übernachtungen bei Freunden waren immer alle sehr beeindruckt.

„Als ich 9 Jahre alt war, lernte ich dann, alleine zu spritzen, und war total stolz, ...“

Hast du schon mal vergessen zu spritzen?

Paul: Na ja, um ehrlich zu sein, ja. Vor allem wenn man abends müde ist oder Besuch hat. Das sollte natürlich nicht oft passieren, und wenn ich es im Bett bemerke, dann hole ich es schnell noch nach, auch wenn das Aufstehen schwerfällt.

Woher weißt du, welche Dosierung du brauchst?

Paul: Das hat mir meine behandelnde Ärztin der Spezialsprechstunde in der Kinderklinik ausgerechnet und jetzt macht es der Internist mit Spezialausbildung in der Endokrinologie (Lehre von den Hormonen).



„Ich konnte Sport machen wie jedes andere Kind auch und ohne Einschränkungen an den Schulausflügen und den Klassenfahrten teilnehmen.“

Werden dort also auch die Kontrolluntersuchungen gemacht?

Paul: Ja, genau. Anhand der Blutwerte – insbesondere am IGF-1-Wert (Wachstumsfaktor, der die Funktion von Wachstumshormon vermittelt) – kann mein Arzt erkennen, ob die Wachstumshormondosis vermindert oder erhöht werden muss.

Merkst du es selber, wenn die Dosierung nicht optimal ist?

Paul: Das war bei mir nie der Fall. Aber meine Eltern bzw. ich habe immer darauf geachtet, dass wir regelmäßig die Kontrolltermine in der Sprechstunde einhalten.

Hattest du in der Schulzeit Probleme wegen deiner Erkrankung?

Paul: Überhaupt nicht. Es gab keinerlei Beeinträchtigungen. Ich konnte Sport machen wie jedes andere Kind auch und ohne Einschränkungen an den Schulausflügen und den Klassenfahrten teilnehmen.

Wie ging deine Familie mit der Situation um?

Paul: Als Kind wurde ich in jeder Beziehung ganz normal behandelt. Es gab im Vergleich zu den Geschwistern keine Schonung, keine Bevorzugung und keine Benachteiligung. Lediglich das tägliche Spritzen, das aber bald Routine war, und die Kontrolluntersuchungen bei meiner Ärztin erinnerten an den Wachstumshormonmangel. Als erwachsene Person gehe ich eigenverantwortlich mit der ganzen Sache um und in der Familie ist es überhaupt kein Thema mehr. Ich gehe regelmäßig zu meinem Endokrinologen, mit dem ich mich gut verstehe.

Wie hast du den Endokrinologen kennengelernt?

Paul: Als ich 17 Jahre alt war und nicht mehr gewachsen bin, wurde die Wachstumshormontherapie zunächst einmal beendet. Nach sechs Monaten ohne Wachstumshormon („Auslassversuch“) überprüfte die Ärztin, ob der in meiner Kindheit nachgewiesene Wachstumshormonmangel jetzt noch weiter besteht. In dieser etwas umfangreicheren Untersuchung stellte sich dann heraus, dass meine Hirnanhangsdrüse weiterhin kein Wachstumshormon bildet. Jedoch ist es nicht die Regel, dass das Wachstumshormon auch noch nach abgeschlossenem Wachstum benötigt wird. Da aber auch Erwachsene Wachstumshormon zur Aufrechterhaltung verschiedener Stoffwechselabläufe benötigen, hat mir meine Ärztin vorge schlagen, dass ich von einem Endokrinologen weiterbehandelt werde. Das hat mich zunächst erschreckt, weil ich nun alle in der Kinderklinik so gut kannte und mir alles vertraut war, und ich hatte das Gefühl: Nun wollen die dich loswerden! Aber meine Ärztin hat mir erklärt, dass erwachsene Menschen zu Ärzten gehören, die

erwachsene Menschen behandeln und deren Erkrankungen und Bedürfnisse kennen. Es war eine große Erleichterung für mich, als sie mir erklärte, dass sie zusammen mit dem Endokrinologen zunächst eine Übergangssprechstunde machen würde.

Was ist denn eine Übergangssprechstunde?

Paul: In der „Übergangssprechstunde“ haben sich meine Kinderärztin und der Endokrinologe sehr lange Zeit für mich genommen. Ich habe gemerkt, dass die beiden sich gut kennen und auch schon über mich gesprochen hatten. Ich konnte sie alles fragen und sie haben mir angeboten, noch eine weitere „Übergangssprechstunde“ zu vereinbaren, wenn ich es möchte. Ich konnte aber auch den nächsten Termin direkt bei dem Endokrinologen vereinbaren. Ich wusste nach dem ersten Termin, dass die beiden Ärzte sich gut kennen und verstehen, und aufgrund der langjährigen Betreuung durch meine Kinderärztin war ich sicher, dass ich bei dem Endokrinologen in guten Händen sein würde. Und irgendwie war es auch toll, dass der Endokrinologe „Sie“ zu mir sagte. Das hatte mir zwar

meine Kinderärztin auch schon angeboten, aber das kam mir nach den vielen Jahren etwas komisch vor. Nun bin ich schon einige Jahre bei meinem Endokrinologen und fühle mich in jeder Hinsicht als Erwachsener gut betreut.

Hatten deine Eltern oder du je Bedenken, du könntest dich nicht richtig entwickeln?

Paul: Klar haben sich meine Eltern bestimmt Sorgen und Gedanken gemacht. Aber die vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen meinen Eltern und meiner Ärztin trug wohl viel dazu bei, dass Ängste abgebaut wurden. Meine Eltern haben auf das regelmäßige Spritzen geachtet und die Kontrolluntersuchungen regelmäßig wahrgenommen. Und dass es bei mir funktioniert hat, konnten sie die ganzen Jahre verfolgen. Ich selber hatte nie Sorgen und Zweifel, da die Diagnose früh gestellt wurde und ich nie erleben musste, wie es ist, zu klein zu sein. Immerhin habe ich meine Schulzeit ganz gut hinbekommen und seit ein paar Semestern studiere ich Zahnmedizin.

Dann wünschen wir dir noch viel Erfolg bei deinem Studium und auf deinem weiteren Lebensweg.

Paul: Ja, danke! Ich hoffe, ich konnte ein wenig dazu beitragen, einige Bedenken im Umgang mit dem Wachstumshormonmangel abzubauen.

„Immerhin habe ich meine Schulzeit ganz gut hinbekommen und seit ein paar Semestern studiere ich Zahnmedizin.“

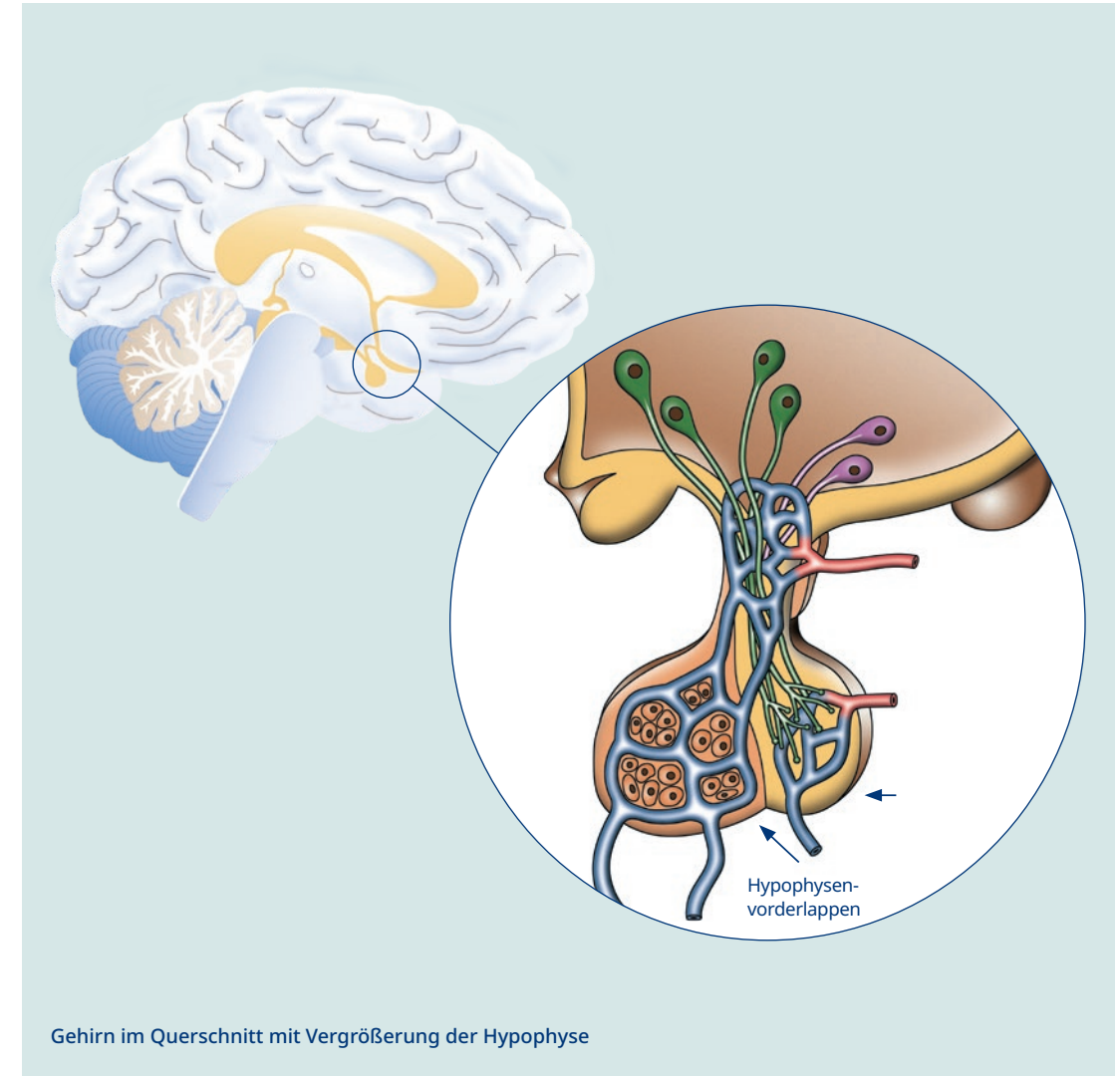
Fakten zum Wachstumshormonmangel

Was ist das eigentlich für eine Erkrankung?

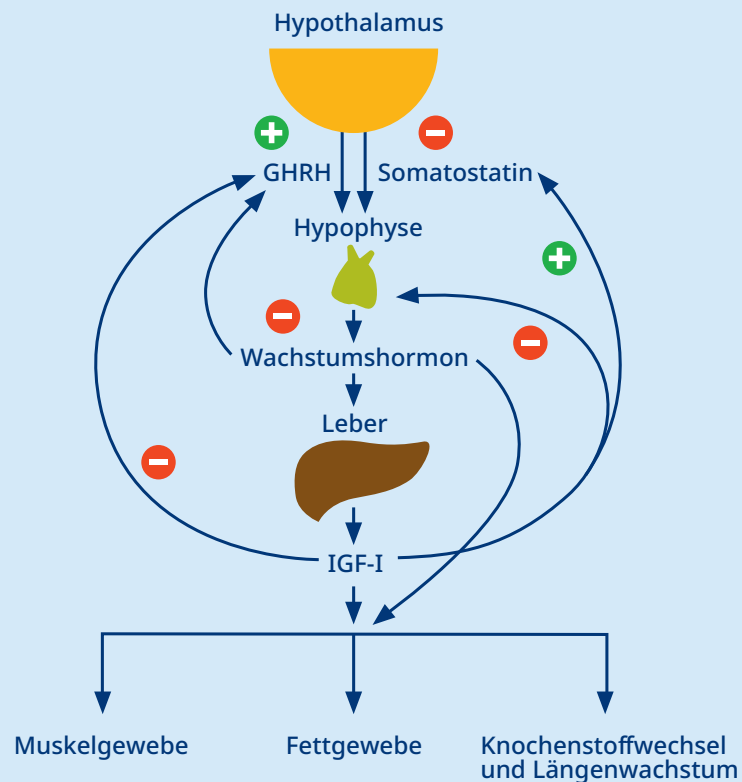
Der Wachstumshormonmangel stellt eine angeborene oder nach der Geburt erworbene Unterfunktion der Hirnanhangsdrüse, die das Wachstumshormon (Somatotropin, STH, growth hormone) produziert, dar. Hierbei ist die Hirnanhangsdrüse nicht in der Lage, ausreichend Wachstumshormon auszuschütten. Häufig ist eine Fehlentwicklung der Organanlage der Hypophyse die Ursache für den Hormonmangel. Das Wachstumshormon ist für die normale körperliche Entwicklung eines Kindes unerlässlich, daher sollte ein nachgewiesener Hormonmangel nach der Diagnosestellung behandelt werden.

Was ist die Hirnanhangsdrüse?

Bei der Hirnanhangsdrüse handelt es sich um ein kleines Organ, das im Schädel liegt. Es gehört zur Gruppe der „Drüsen“ und ist für die Produktion und die Abgabe von mehreren Botenstoffen (Hormonen) verantwortlich, nämlich dem Wachstumshormon, dem Hormon, das die Schilddrüse stimuliert (TSH, Thyroidea stimulierendes Hormon) und den die Fortpflanzung und Geschlechtsentwicklung regelnden Hormonen (LH und FSH, luteinisierendes und follikelstimulierendes Hormon) sowie von Prolaktin (PRL) und adrenokortikotropem Hormon (ACTH), das die Nebennierenrinde stimuliert. Alle diese Hormone werden je nach Bedarf direkt in das Blut abgegeben. Sie erreichen über den Blutkreislauf alle Zellen/Gewebe im Körper. Die Steuerung dieser Hormonausschüttung erfolgt durch übergeordnete Zentren im Gehirn, z. B. den Hypothalamus.



Gehirn im Querschnitt mit Vergrößerung der Hypophyse



Regelkreis für die hormonelle Steuerung am Beispiel des Somatotropins. Die Somatotropinausschüttung wird auf Basis eines positiven bzw. negativen Rückkopplungsmechanismus gesteuert. Dabei treten GHRH (Wachstumshormon-Releasing-Faktor) und das Somatostatin als Gegenspieler auf.

Wie wirkt das Wachstumshormon?

Wachstumshormon ist ein Eiweiß und besteht aus 191 Aminosäuren.

In unserem Körper ist das Wachstumshormon für die Entwicklung einer Vielzahl von wichtigen Geweben und die Steuerung verschiedener körpereigener Vorgänge zuständig:

- das Wachstum
- den Knochenbau
- das Bindegewebe und die Muskeln
- die Unterstützung bei der Blutzuckerregulation
- den Fettstoffwechsel.

Im Unterschied zum Erwachsenen ist beim Kind Somatotropin vorwiegend für das Körperwachstum notwendig!

Im gesunden Zustand ist die Hypophyse in der Lage, sich auf die Anforderungen des Körpers einzustellen. Steht den Körperzellen kein ausreichendes Angebot an Wachstumshormon (engl. hGH) zur Verfügung, so spricht man von einem Wachstumshormonmangel. Dieser Mangel führt zu einer verminderten Bildung von IGF-1, dem wichtigsten Wachstumsfaktor, in der Leber und in anderen Zielgeweben (siehe Abb.).

Woran erkennt man einen Wachstumshormonmangel?

Da es sich häufig um eine angeborene Erkrankung handelt, ist die Fehlfunktion der Hypophyse oft bereits vorhanden, auch wenn sie in vielen Fällen den Säuglingen und Kleinkindern noch nicht richtig anzumerken ist. Wichtig hierbei ist auch die Schwere der Störung oder das Ausmaß des Wachstumshormonmangels.

Bei einem vollständigen Ausfall der Hormonproduktion sind bereits frühzeitig typische Krankheitszeichen in unterschiedlicher Ausprägung vorhanden:

- Verlangsamung des Wachstums, was zum Kleinwuchs führt
- Verzögerung der Knochenreifung
- verspätete Zahndurchbrüche
- vermehrtes Fettgewebe, besonders im Bauchbereich
- puppigtes Gesicht
- kleine Hände und Füße
- schlaffe, unterentwickelte Muskulatur

- schlechtere Belastbarkeit
- Neigung zur Unterzuckerung
- bei Entwicklungsstörung der Hypophyse: Ausfall von weiteren Hormonen

Die oben genannten Krankheitszeichen sind bei einem Säugling oder Kleinkind oftmals kaum oder nur vereinzelt und dezent vorhanden. Beim Fötus fehlen diese Krankheitszeichen fast vollständig, da er vom Mutterkuchen (Plazenta) und von der Mutter mit Hormonen versorgt wird. Wird dem Kind nach der Geburt, wenn es von der mütterlichen Versorgung getrennt ist, kein Wachstumshormon oder Schilddrüsenhormon gegeben, so bilden sich die oben genannten Symptome langsam aus.

Der Verdacht auf einen Wachstumshormonmangel besteht somit bei:

- einer verlangsamten Wachstumsgeschwindigkeit und/oder
- einer zu geringen altersentsprechenden Körperhöhe

Um den Verdacht auf eine Wachstumsstörung genauer beurteilen zu können, muss anhand der Körperhöhen der Eltern die genetisch bedingte Erwachsenen-Körperhöhe (Zielgröße) auf einer Wachstumskurve ermittelt werden. Wächst das Kind nicht in Richtung dieser Zielgrößen, so ist eine Wachstumsstörung nicht auszuschließen.



Wie wird die Diagnose gestellt?

Zunächst wird das Kind gründlich auf Symptome untersucht, die auf andere Krankheiten hindeuten könnten, die mit Kleinwuchs einhergehen. Es wird außerdem das Knochenalter durch eine Röntgenaufnahme der Hand bestimmt.

In der Wachstumsphase sind zwischen den Knochenenden der Extremitäten (Epiphysen genannt) Lücken (sogenannte Epiphysenfugen). Diese Lücken sind nach der Pubertät geschlossen und das Längenwachstum des Kindes ist beendet. Durch den Vergleich der Röntgenaufnahme der Hand des Kindes mit einer Standardaufnahme kann der Arzt erkennen, wie weit die Epiphysenfugen geschlossen sind und welches Knochenalter das Kind hat. Das nennt man dann auch biologisches Alter.

Bei Kindern mit einem Wachstumshormonmangel ist das Knochenalter meistens deutlich geringer als das tatsächliche Alter des Kindes.

Danach wird der Wachstumsfaktor IGF-1 und ein Eiweiß, das ihn transportiert (IGFBP3) im Serum bestimmt. Ist der wachstumshormonabhängige Wachstumsfaktor IGF-1 erniedrigt, ist die direkte Überprüfung der Wachstums-hormonausschüttung aus der Hypophyse erforderlich. Dazu erfolgt z. B. zu Beginn der Untersuchung eine kurze Infusion mit einer Aminosäurelösung (Arginin-Stimulationstest).

Im Verlauf der Untersuchung werden immer wieder kleine Blutabnahmen durchgeführt. Dieser Test wird zumeist ambulant durchgeführt, ist in der Regel ohne Nebenwirkungen und dauert ca. drei Stunden. Schüttet die Hypophyse nach Arginin nicht genügend Wachstumshormon aus, ist ein zweiter Test, z. B. mit Insulin, zur Bestätigung der Verdachtsdiagnose erforderlich. Findet sich auch in diesem Test eine erniedrigte Ausschüttung von Wachstumshormon, so steht die Diagnose Wachstumshormonmangel fest.

Zur Klärung der Ursache sollten dann weitere Untersuchungen, Kernspintomographie des Schädels, ggf. auch eine Untersuchung des genetischen Materials durchgeführt werden.



Wie kommt es zum Wachstumshormonmangel?

In den meisten Fällen bleibt die Ursache der verminderten oder fehlenden Wachstumshormonausschüttung ungeklärt. In nur wenigen Fällen liegt eine familiär vererbte, genetisch bedingte Ursache zugrunde.

Erkrankungen, wie zum Beispiel Kraniopharyngeome oder andere meist gutartige Tumore der Hirnanhangsdrüse, stören durch ihre verdrängende, raumfordernde Ausdehnung die normale Hormonproduktion der Hypophyse, was sich im Kindesalter zuerst durch ein sich verlangsamendes Wachstum aufgrund des Wachstumshormonmangels äußert. Solche gutartigen Tumore der Hirnanhangsdrüse können in jedem Lebensalter neu auftreten.

Deshalb sollte vor Beginn einer Wachstumshormonbehandlung unbedingt eine Kernspintomographie des Schädels durchgeführt werden.



Wachstumshormon für Erwachsene: Warum?

Wenige Jahre nach Einsetzen der Pubertät schließen sich die Wachstumsfugen der Knochen unter Einfluss der Geschlechtshormone. Ein Längenwachstum findet danach nicht mehr statt.

Allerdings gibt es Wachstum nicht nur in die Höhe. Die Körperformen und -proportionen eines jungen Erwachsenen am Ende der Pubertät unterscheiden sich doch recht deutlich von denen, die sich mit dem 25. Lebensjahr eingestellt haben. Neben einem weiteren Reifungswachsen des Körpers, das nicht mehr in die Höhe, sondern durch Zunahme von Muskel- und Knochenmasse erfolgt, greift Wachstumshormon in verschiedene Stoffwechselvorgänge ein. So werden bei schwerem Wachstumshormonmangel im Erwachsenenalter der Fettstoffwechsel ungünstig beeinflusst und die Verengung und Verkalkung von Blutgefäßen beschleunigt.

Der Kalkgehalt der Knochen, der zwischen dem 25. und 30. Lebensjahr normalerweise sein Maximum erreicht, um für den weiteren Verlauf des Lebens abzufallen, wird ebenfalls vom Wachstumshormon mit beeinflusst. Erwachsene Patienten mit schwerem Wachstumshormonmangel

haben im Durchschnitt eine niedrigere Knochendichte und können sich daher zum Beispiel bei Stürzen leichter Knochen brechen.

Untersuchungen über die körperliche Leistungsfähigkeit haben gezeigt, dass bei schwerem Wachstumshormonmangel die körperliche Belastbarkeit beeinträchtigt ist. Durch Ersatz von Wachstumshormon in dem für das Alter normalen Umfang kann dieser Mangel korrigiert und eine normale Leistungsfähigkeit erreicht werden.

Mithilfe psychologischer Fragebögen haben verschiedene Untersuchungen gezeigt, dass es Patienten mit schwerem Wachstumshormonmangel im Erwachsenenalter einfach schlechter geht, dass sie emotional weniger stabil sind und im alltäglichen Leben von mehr Beschwerden geplagt werden. Diese Beschwerden sind in den Untersuchungen durch den Ersatz des Wachstumshormons und den Ausgleich des Mangels teilweise umkehrbar gewesen.

Kann die Wachstumshormonbehandlung für Erwachsene schädlich sein?

Zunächst muss betont werden, dass die Behandlung mit Wachstumshormon im Erwachsenenalter nur den Menschen hilft, denen es eindeutig fehlt. Defizite, die durch Wachstumshormonmangel entstanden sind, können durch Ersatz des Hormons ausgeglichen werden. Ziel der Behandlung ist, den Spiegel des Wirkungsvermittlers IGF-1 in den altersbezogenen Normbereich anzuheben. Die dabei auftretenden möglichen erwünschten und unerwünschten Wirkungen sollten vor Beginn der Therapie mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Die Packungsbeilage des Wachstumshormons enthält eine Übersicht zu den bekannten Nebenwirkungen. Zwar waren bei Erwachsenen im Vergleich zur Wachstumshormontherapie bei Kindern Nebenwirkungen häufiger zu beobachten, diese traten aber in der Regel nur vorübergehend und dosisabhängig auf. Durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen, die meist in halbjährlichen Abständen vorgenommen werden, wird geprüft, ob die Therapie gut vertragen wird und ob die Dosis richtig ist oder angepasst werden muss.

Übergang vom Wachstums zum Erwachsenenalter

Wenn ein heranwachsender Mensch die Pubertät durchlaufen hat und das Höhenwachstum beendet ist, wird bei Gesunden Wachstumshormon dennoch weiter produziert, wenngleich in geringerer Menge. Bei Patienten mit schwerem Wachstumshormonmangel kann daher auch die Fortführung der Ersatzbehandlung sinnvoll sein. Dabei kann die Dosis des Hormons reduziert werden, denn so hohe Mengen Wachstumshormon wie für das Körperhöhenwachstum sind für seine nützlichen Effekte bei Erwachsenen nicht erforderlich. Bei Patienten mit Ausfall der Hirnanhangsdrüsenfunktion sollte die Wachstums-

hormongabe daher in angepasst verminderter Dosis fortgeführt werden, um die weitere Körperreife vom Jugendlichen zum Erwachsenen sicherzustellen. Bei anderen Patienten kann eine eingeschränkte Wachstumshormonproduktion vorliegen, die eine Ersatzbehandlung im Kindesalter erforderlich macht, um ein normales Körperhöhenwachstum zu erreichen, die aber ausreicht, um die im Erwachsenenalter benötigten Mengen Wachstumshormon auszuschütten. Bei diesen Patienten wird nach Erreichen der Körper-Endhöhe in erneuten Untersuchungen geschaut, ob sie die Behandlung weiter brauchen. Wenn dies nicht erforderlich ist, wird die Behandlung beendet.



Glossar

Computertomographie: spezielles diagnostisches Röntgenverfahren (Schichtröntgen). Gleich wie beim herkömmlichen Röntgen wird auch hier mit Röntgenstrahlen gearbeitet. Im Vergleich dazu wird der Körper in der Computertomographie jedoch schichtweise geröntgt. Dadurch können einzelne Körperstrukturen und Organe viel genauer und schärfer voneinander abgegrenzt dargestellt werden.

Endokrinologie: „Lehre von den Hormonen“. Endokrin heißen Hormondrüsen, die ihr Produkt nach innen, direkt ins Blut abgeben und im Gegensatz zu exokrinen Drüsen (z.B. Speichel-, Talgdrüsen) keinen Ausführungsgang haben.

Endokrinologe/-in: Facharzt/-ärztin für Hormonkrankheiten

Hormone: biochemische Botenstoffe, die Informationen von einem Organ zum anderen oder von einem Gewebe zum anderen übertragen. Dadurch sind Hormone maßgeblich für die Steuerung wichtiger Stoffwechselvorgänge im Körper verantwortlich.

Sie vermögen Entwicklungs- und Wachstumsprozesse auszulösen, können dem Körper zu Höchstleistungen verhelfen, haben lebensrettende Funktion, erzeugen eine lebensbejahende Grundstimmung, begünstigen Gefühle der Freude, dienen der Fortpflanzung und dem sexuellen Lustgewinn, unterstützen biologische Abläufe des Körpers und vieles mehr. Die Hormone steuern und regeln vielfältige Stoffwechselvorgänge im Körper und den folgerichtigen Ablauf von Körperfunktionen in unterschiedlichen Situationen.

Hypophyse: im Bereich des Schädelinneren gelegenes, zusammengesetztes, kirschgroßes, endokrines Organ, das für die Herstellung und Abgabe bestimmter Hormone verantwortlich ist

Hypothalamus: Teil des Zwischenhirns, der in der Nähe der Sehnervenkreuzung liegt. Der Hypophysenstiel verbindet den Hypothalamus mit der Hypophyse. Der Hypothalamus ist ein sehr wichtiges Steuerzentrum für die Aufrechterhaltung vieler automatisch ablaufender Funktionen in unserem Körper wie z.B. Herzschlag, Blutdruck, Verdauung, Atmung und des gesamten Stoffwechsels. Selbst geringe Störungen dieses

relativ kleinen, äußerst bedeutsamen Zwischenhirnareals wirken sich auf die Lebensfähigkeit des Menschen aus.

IGF-1 (Insulin-like Growth Factor 1): Hormon, das viele verschiedene Stoffwechselvorgänge, vorrangig im Stoffwechsel der Kohlenhydrate und Eiweiße, reguliert. Es erhielt seinen Namen wegen der hohen Vergleichbarkeit seiner Struktur mit der des Insulins.

Kernspintomographie: bildgebendes Verfahren, das vor allem in der medizinischen Diagnostik zur Darstellung von Struktur und Funktion der Gewebe und Organe im Körper eingesetzt wird. Mit der Kernspintomographie oder auch Magnetresonanztomographie (MRT, kurz auch MR) kann man Schnittbilder des menschlichen Körpers erzeugen, die eine Beurteilung der Organe und vieler krankhafter Organveränderungen erlauben. Die MRT basiert auf sehr starken Magnetfeldern sowie elektromagnetischen Wechselfeldern im Radiofrequenzbereich, mit denen bestimmte Atomkerne (meistens die Wasserstoffkerne/Protonen) im Körper angeregt werden. Aufgenommen werden elektrische Signale der gleichen

Frequenz, die die angeregten Atomkerne im Empfängerstromkreis aktivieren. Im Gerät wird keine Röntgenstrahlung oder andere ionisierende Strahlung erzeugt oder genutzt im Gegensatz zur Computertomographie.

Kraniopharyngeom: Bezeichnung für einen intrakraniellen (im Schädelinneren befindlichen) gutartigen Tumor, der durch eine Fehlbildung von Restgewebe im Bereich der Hirnanhangsdrüse entsteht. Die Fehlbildung des Restgewebes entsteht bereits vor der Geburt.

Somatostatin: vom Hypothalamus (Schaltzentrale für die endokrinen Funktionen im Körper) ausgeschüttetes Eiweißhormon. Die Sekretion hemmt u.a. die Ausschüttung von Wachstumshormon und anderen Hormonen.

Tumore: Geschwulste. Falls an der Hirnanhangsdrüse Geschwulste auftreten, sind diese überwiegend gutartig (sogenannte Hypophysentumore).

Notizen



**Weitere Informationen finden
Sie unter der Selbsthilfegruppe**

Bundesverband Kleinwüchsige
Menschen und ihre Familien e.V.
www.bkmf.de

nordicare® ist ein eingetragenes Warenzeichen
der Novo Nordisk Health Care AG, Schweiz.



Novo Nordisk Pharma GmbH
Mainz

Wenn Sie mehr wissen wollen:
Service-Nummer: 06131 903 1133
www.novonordisk.de

