



SANDOZ
Biopharmaceuticals



a Novartis company

Wachstum und chronische Niereninsuffizienz

Ratgeber für Betroffene

Dr. med. Eva Nüsken, Prof. Dr. med. Jörg Dötsch

Inhalt

Vorwort	5
Kinder sind nicht alle gleich	6
Wachstum beim nierenkranken Kind	10
Warum ist Wachstum so wichtig?	14
Wie erreichen wir besseres Wachstum?	17
Motivation hilft!	21
Glossar/Begriffserklärungen	24
Literaturverzeichnis	26
Nützliche Kontaktadressen	27



Vorwort

Liebe Eltern,

seit bei Ihrem Kind eine Nierenerkrankung festgestellt wurde, haben Sie sich sicher häufig die Frage gestellt: Welche Auswirkungen hat es für den Körper, wenn die Nieren nicht richtig arbeiten?

In erster Linie regeln die Nieren den Flüssigkeits- und Salzhaushalt („Ausscheidungsfunktion“) und beeinflussen dadurch den Blutdruck. Urin besteht jedoch nicht nur aus Wasser und Salz. Die Nieren scheiden auch eine Vielzahl an Stoffen aus, die für den Menschen schädlich sind, wenn sie sich im Blut ansammeln („Entgiftungsfunktion“). Darüber hinaus spielt die Niere eine wichtige Rolle im Hormonhaushalt („Hormonfunktion“). Damit ein Kind wachsen und gedeihen kann, muss die Niere all diese Aufgaben ausreichend erfüllen. Um den Schweregrad einer Nierenerkrankung einzuschätzen, wird daher neben Blut- und Urinuntersuchung und Blutdruckmessung auch stets Gewicht, Wachstum und Gedeihen eines nierenkranken Kindes beurteilt. Bei diesen Untersuchungen fällt oft auf, dass Kinder mit Nierenerkrankungen schlechter wachsen als ihre Altersgenossen, eine veränderte Körperzusammensetzung (z. B. Verhältnis Fett- zu Muskelmasse) haben und spät in die Pubertät kommen. Warum ist das so? Und kann man das beeinflussen?

Die vorliegende Broschüre soll helfen, Ihnen und Ihrem Kind den Zusammenhang zwischen Nierenerkrankungen und Wachstum und Entwicklung im Kindesalter zu erklären und Behandlungsmöglichkeiten vorzustellen.



Dr. med. Eva Nüsken



Prof. Dr. med. Jörg Dötsch

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universität Köln

Kinder sind nicht alle gleich

Das normale Wachstum – ein Zusammenspiel vieler Faktoren

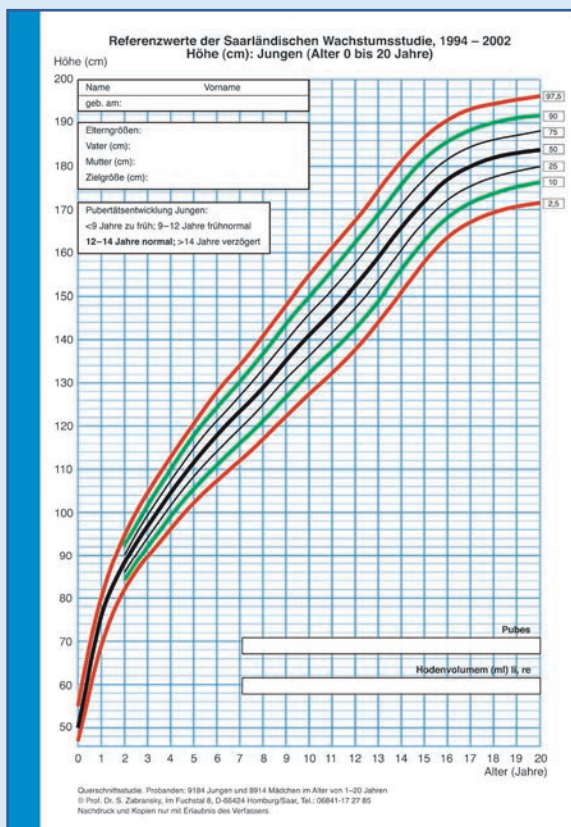
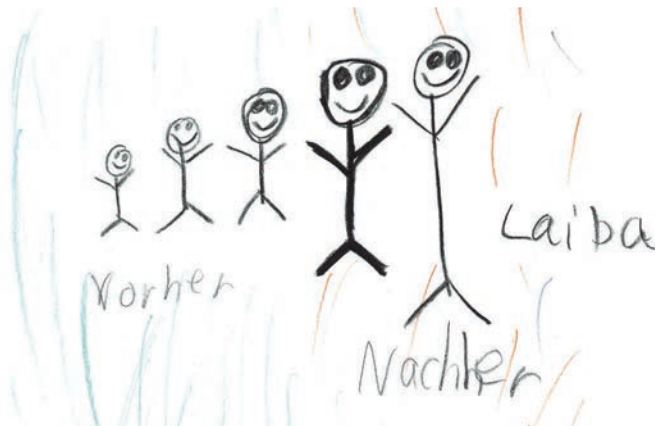
Es ist eine Binsenweisheit – nicht alle Kinder wachsen gleich schnell und nicht alle Kinder werden gleich groß. Woran liegt das? Zunächst einmal spielen genetische Faktoren (das Erbgut) eine wichtige Rolle. Sind die Eltern sehr groß, hat auch das Kind die Chance groß zu werden. Aus Körpergröße von Vater und Mutter kann man sogar die bei ungestörtem Wachstum zu erwartende Größe gemeinsamer Kinder vorher-sagen, die sogenannte genetische Zielgröße. Hierfür gibt es eine Faustregel:

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

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

Ob diese Zielgröße erreicht wird oder nicht, hängt von einer Vielzahl weiterer Einfluss-faktoren ab. Mangelernährung oder chronische Erkrankungen beispielsweise beeinträchtigen das Wachstum, aber auch soziale Stresssituationen können dazu führen, dass Kinder schlechter wachsen.

Aus Wachstumsverläufen vieler Kinder wurden sogenannte Perzentilenkurven ermittelt. Sie ermöglichen den Vergleich der Körperlänge und des Körpergewichts von Kindern gleichen Alters. Für jedes Kind sollte dabei eine Perzentilenkurve verwendet werden,



die seiner ethnischen Abstammung entspricht (deutsch, türkisch etc.). Die 50. Perzentile entspricht jeweils dem Gewicht und der Länge, bei der genau die Hälfte der Kinder größer bzw. schwerer und die andere Hälfte der Kinder kleiner bzw. leichter ist. Bei der 3. Perzentile sind 97% der Kinder gleichen Alters größer und schwerer, dies ist der untere Normbereich (Grenze zum „Kleinwuchs“). Der obere Normbereich (Grenze zum „Großwuchs“) ist die 97. Perzentile, hier sind 97% der Kinder kleiner und leichter. In der Regel „wächst ein Kind entlang seiner Perzentile“, wie es von Fachleuten oft formuliert wird. Ein Kind, dessen

Ein standardisiertes Hilfsmittel: Perzentilenkurven.

Länge mit 2 Jahren auf der 75. Perzentile liegt, sollte also auch mit 5 Jahren eine Körperlänge aufweisen, die in etwa der 75. Perzentile entspricht.



Wenn ein Kind in einem Jahr weniger schnell wächst als im Jahr zuvor, muss das aber nicht krankhaft sein. In der normalen Entwicklung gibt es Phasen schnelleren Wachstums und Phasen langsameren Wachstums. Besonders schnell wächst ein Kind im ersten Lebensjahr und zu Beginn der Pubertät (Phase der Entwicklung der körperlichen Geschlechtsmerkmale).

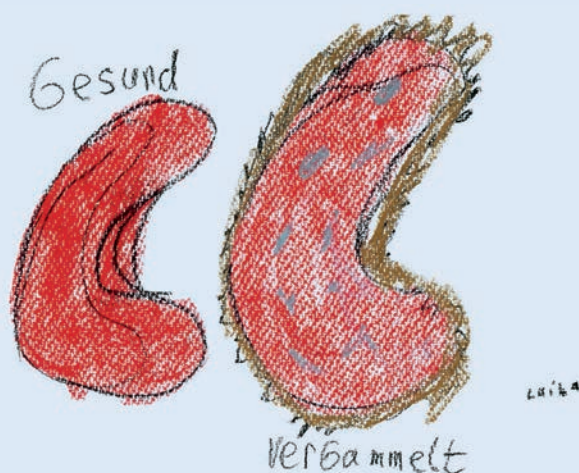
Vielleicht kennen Sie Jugendliche in Ihrem Umfeld, die lange Zeit immer zu den „Kleinen“ gehört haben und nun auf einmal zu den Größten ihrer Altersgenossen zählen? Das kann damit zusammenhängen, dass diese Jugendlichen erst spät in die Pubertät gekommen sind. Durch die Hormonumstellung erfährt der Organismus noch einmal einen kräftigen Wachstumsschub – manche Kinder erleben dies mit 11, andere mit 14 Jahren. Wann es soweit ist, bestimmen familiäre Faktoren (Wann war die erste Regelblutung bei der Mutter? Wann ist der Vater in den Stimmbruch gekommen?) bzw. Umwelteinflüsse.

Mangelernährung und chronische Erkrankungen können beispielsweise die Pubertät hinauszögern. Während der Pubertät schließen sich dann durch den Einfluss der Geschlechtshormone langsam die Wachstumsfugen, so dass mit Abschluss der Pubertät normalerweise keine wesentliche Größenzunahme mehr zu erwarten ist.

Was ist noch normal, was ist auffällig?

Zunächst einmal gelten alle Werte als auffällig, die einer Körperlänge über der 97. Perzentile oder unter der 3. Perzentile entsprechen. Gleiches gilt für das Gewicht. Bei manchen Kindern lässt sich die Ursache dieser auffälligen Perzentilenwerte leicht klären – sind etwa beide Eltern sehr klein, kann auch eine Körperlänge unter der 3. Perzentile normal sein. In allen anderen Fällen wird Ihr betreuender Arzt weitere Untersuchungen durchführen, um die Ursache zu finden.

Außerdem muss darauf geachtet werden, dass ein Kind „seine Perzentilen nicht kreuzt“, wie es von Fachleuten formuliert wird. Dies bedeutet, dass ein Kind mit einer Körperlänge auf der 25. Perzentile weiter untersucht werden sollte, wenn alle früheren Messungen einer Körperlänge auf der 80. Perzentile entsprochen haben.



Wachstum beim nierenkranken Kind

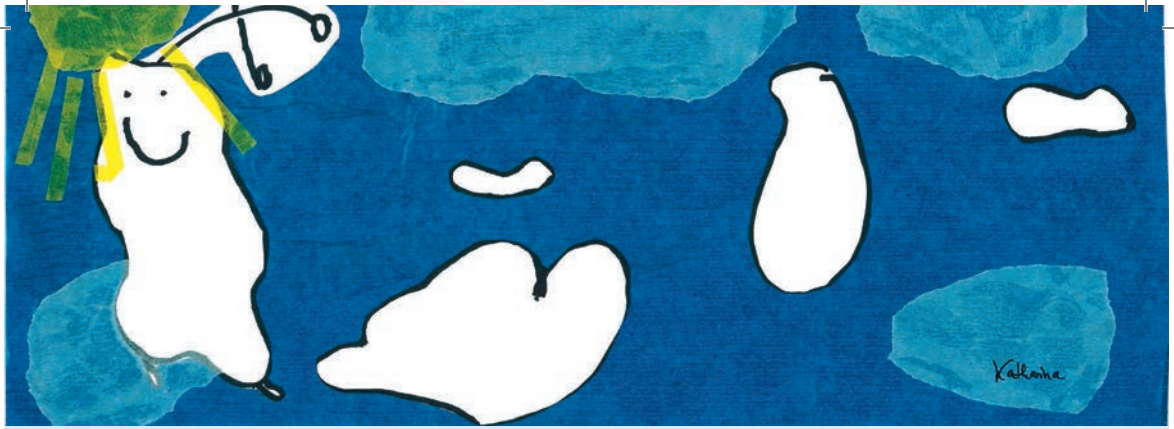
Warum wachsen nierenkranke Kinder schlechter als gesunde Kinder?

Es gibt eine Vielzahl an Gründen, warum Kinder mit gestörter Nierenfunktion schlechter wachsen. Die wichtigsten Ursachen werden hier im Folgenden erklärt, viele Zusammenhänge sind aber nach wie vor ungeklärt und werden intensiv beforscht.

Mangelernährung

Mit abnehmender Nierenfunktion sammeln sich Stoffe im Blut an, die normalerweise mit dem Urin ausgeschieden werden (Urämie). Hierzu gehören unter anderem Kreatinin (Abbauprodukt aus dem Muskel) und Harnstoff (Abbauprodukt aus dem Eiweißstoffwechsel). Je schlechter die Nieren arbeiten, umso höher sind die Werte von Kreatinin und Harnstoff. Hohe Konzentrationen verschiedener Giftstoffe, die nicht mehr ausgeschieden werden können, führen zu Appetitlosigkeit. Kleine Kinder verweigern z. T. komplett die Nahrung. Gleichzeitig leiden die Kinder unter Übelkeit und Erbrechen. Die Folge ist eine Mangelernährung, der Körper erhält nicht mehr ausreichend Nährstoffe, um zu wachsen.





Gestörter Säurehaushalt

Als wichtige Schaltstelle im Säurehaushalt sorgen die Nieren normalerweise dafür, dass der Körper nicht übersäuert. Mit abnehmender Nierenfunktion kann diese Aufgabe nicht mehr wahrgenommen werden, der Körper wird sauer (Azidose). Das saure Milieu führt dazu, dass weniger Wachstumsfaktoren (Wachstumshormon, IGF-1) gebildet werden. Gleichzeitig sinkt die Zahl der Bindungsstellen für die Wachstumsfaktoren an den Zielzellen. Der Körper wächst schlechter.



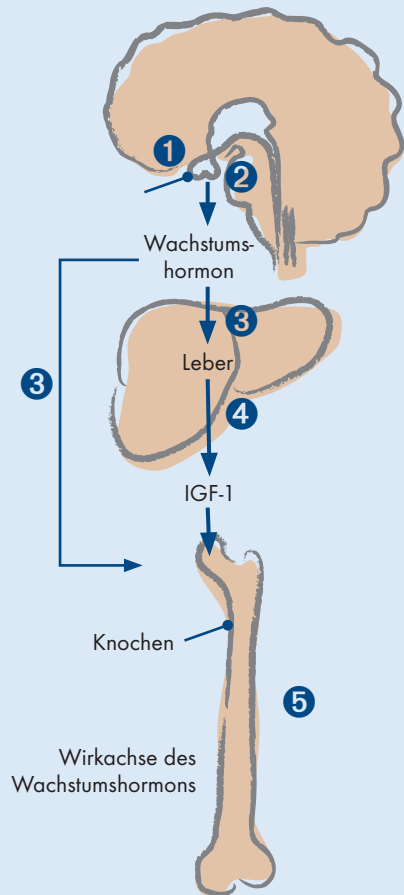
Gestörter Salzhaushalt

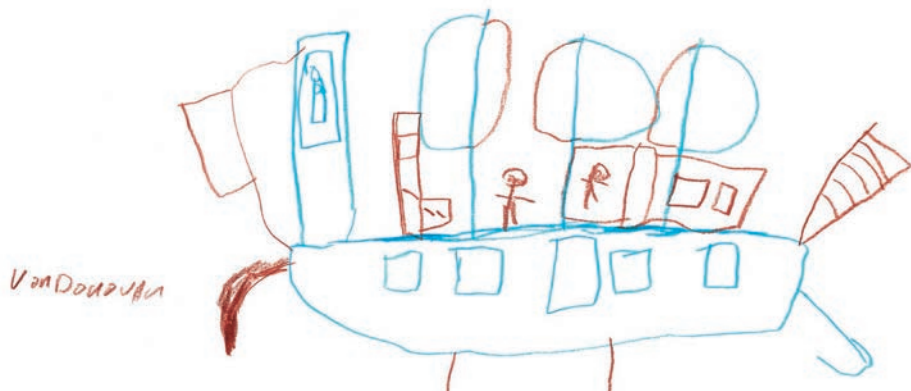
Mit abnehmender Nierenfunktion kann der Urin oft nicht mehr ausreichend konzentriert werden, der Körper verliert Kochsalz (Natriumchlorid). Bei anderen Nierenerkrankungen wiederum wird Salz im Körper zurückgehalten. Alle Zellen des Körpers benötigen Kochsalz, um zu funktionieren. Ist die Konzentration von Kochsalz im Körper gestört, kann dies zu einer gestörten Funktion der Zellen führen; das Wachstum wird beeinträchtigt.

Hormonelle Störungen (gestörte Botenstoffe)

Damit der Körper wächst, muss eine Vielzahl an Botenstoffen zusammenarbeiten. Die wichtigsten Botenstoffe sind Wachstumshormon (GH) und der Wachstumsfaktor IGF-1 (Insulin-like Growth Factor 1). Wachstumshormon wird im Gehirn von der Hirnanhangsdrüse gebildet und gelangt über die Blutbahn zu allen Zellen des Körpers. In der Leber, aber auch z. B. im Knochen und in anderen Organen, wird durch das Wachstumshormon die Bildung des Wachstumsfaktors IGF-1 veranlasst. Wachstumshormon und IGF-1 bewirken gemeinsam das Wachstum von Knochen, Muskeln und Organen. Bei gestörter Nierenfunktion kann sowohl die Konzentration von IGF-1 erniedrigt sein (IGF-1-Mangel) als auch die Wirkung der beiden Botenstoffe auf ihre Zielzellen vermindert sein (Wachstumshormon-resistenz).

Neben Wachstumshormon und IGF-1 sind auch Schilddrüsenhormone für das Wachstum wichtig, bei Kindern mit gestörter Nierenfunktion produziert die Schilddrüse oft nicht ausreichend Hormone (Hypothyreose).





Medikamentennebenwirkung

Kinder mit Nierenerkrankungen müssen oft viele Medikamente einnehmen, um die Nierenfunktion noch möglichst lange zu erhalten. Besonders wichtig in diesem Zusammenhang sind Kortison-verwandte Medikamente. Bei vielen Kindern mit entzündlichen Nierenerkrankungen oder dem nephrotischen Syndrom kann durch die Behandlung mit diesen Medikamenten die Erkrankung in ihrem Verlauf gebremst oder gar gestoppt werden.

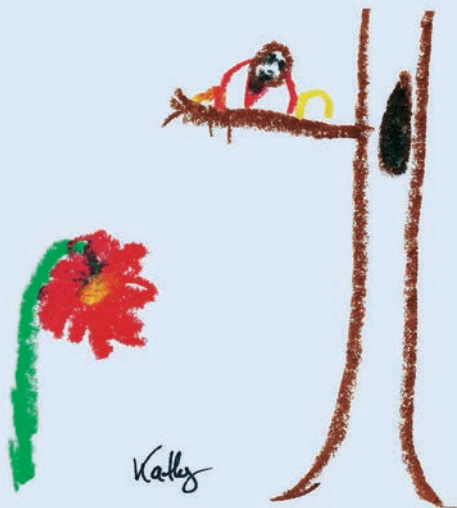
Kortison-verwandte Medikamente werden auch benötigt, damit nach einer Nierentransplantation die neue Niere nicht abgestoßen wird. Leider ist eine Nebenwirkung von Kortison-verwandten Medikamenten, dass das Wachstum gehemmt wird. Aus diesem Grund versuchen die Ärzte, die Dosis so gering wie möglich zu halten.

Auch andere Medikamente können unter Umständen einen Einfluss auf das Wachstum bzw. die Entwicklung haben. Ist das der Fall, muss immer der Nutzen gegenüber der möglichen Nebenwirkung abgewogen werden. Häufig kommt man dabei zu dem Schluss, dass die Erkrankung selbst die Entwicklung und das Wachstum stärker beeinträchtigt als das Medikament.

Warum ist Wachstum so wichtig?

Warum sollten wir bei gestörtem Wachstum behandeln?

Unser Ziel ist es, Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen ein weitgehend normales Leben zu ermöglichen – Freunde treffen, zur Schule gehen, Sport treiben, eine Ausbildung machen... Das ist nicht immer einfach. Wer mit einer Nierenerkrankung aufwächst, hat durch die Erkrankung einige Einschränkungen – regelmäßige Medikamenteneinnahme, Ernährungsregeln, vielleicht auch längere Krankenhausaufenthalte oder Dialysesitzungen mehrmals pro Woche. In der Vergangenheit kam für viele Jugendliche und junge Erwachsene mit gestörter Nierenfunktion als zusätzliche Belastung hinzu, dass sie aufgrund ihrer verminderten Größe Hänseleien und Benachteiligungen im Alltag erleben ausgesetzt waren. Aufgrund der verbesserten Therapiemöglichkeiten kann man diese Benachteiligung heute weitgehend vermeiden. Besteht die Notwendigkeit einer Nierentransplantation bei kleinen Kindern, gibt es einen weiteren Grund, um ein gestörtes Wachstum zu behandeln: Je kleiner das Kind bei Transplantation ist, umso höher ist das Risiko einer Transplantation.



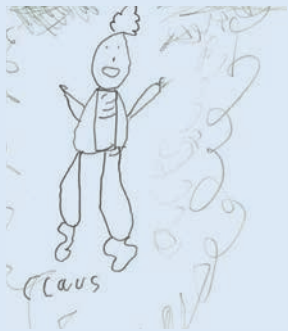


Wie können wir das Wachstum der Kinder verbessern?

Da das Wachstum bei Kindern mit Nierenerkrankungen durch viele unterschiedliche Faktoren gestört ist, muss man auch bei der Behandlung an vielen Punkten ansetzen:

Mangelernährung

Es ist wichtig, auf eine ausreichende Kalorien- und Nährstoffversorgung des Körpers zu achten. Idealerweise sollte daher regelmäßig ein Ernährungsprotokoll der Kinder durch eine Ernährungsberaterin ausgewertet werden. Bei mangelnder Kalorien- oder Vitaminzufuhr gibt es die Möglichkeit, die Nahrung anzureichern oder spezielle Trinknahrung



zusätzlich als Mahlzeit anzubieten. Reicht das nicht aus, um den Bedarf abzudecken, benötigen insbesondere kleine Kinder fast immer eine sogenannte PEG-Sonde. Das ist ein Schlauch, der durch die Bauchdecke direkt in den Magen führt. Hierüber können Nahrung, aber auch Medikamente verabreicht werden. Für viele Familien bedeutet das eine große Entlastung – das Kind kann nach Appetit essen und was an Nährstoffen fehlt, wird über die Sonde nachgegeben.

Gestörter Säurehaushalt

Wird bei einem Kind ein gestörter Säurehaushalt festgestellt, gibt es Medikamente, mit denen man den Säurehaushalt wieder ins Gleichgewicht bringen kann (z. B. Natriumbicarbonat). Wichtig ist eine regelmäßige Einnahme dieser Medikamente, da sie nur sehr kurz wirken.



Gestörter Salzhaushalt

Kinder mit Salzverlust über die Niere benötigen die Zufuhr von Kochsalz (Natriumchlorid) oder anderen Salzen, beispielsweise als Kochsalzlösung zum Einnehmen. Dies kann das Wachstum verbessern. Aber Achtung: Es gibt auch Nierenerkrankungen, bei denen die Niere zu viel Salz im Körper zurückhält – dann kann eine zusätzliche Salzzufuhr schweren Schaden anrichten!

Hormonelle Störungen

Die Konzentration der Schilddrüsenhormone im Blut sollte bei gestörtem Wachstum regelmäßig überprüft werden. Liegt ein Mangel vor, kann man Schilddrüsenhormon in Tablettenform verabreichen. Zudem sollte eine Therapie mit Wachstumshormon erwogen werden (hierzu mehr im folgenden Kapitel).

Urämie (Ansammlung von Stoffen im Blut, die normalerweise mit dem Urin ausgeschieden werden)

Je schlechter die Niere arbeitet, umso mehr schädliche Stoffe sammeln sich im Blut an. Je ausgeprägter wiederum die Urämie ist, umso schlechter gedeihen die Kinder. Das bedeutet, dass man frühzeitig genug die Niere in ihrer Funktion unterstützen oder ersetzen muss – sei es durch Dialyse, sei es durch Transplantation.

Wie erreichen wir besseres Wachstum?

Therapie mit Wachstumshormon

Für wen kommt eine Therapie mit Wachstumshormon in Frage?

Unabhängig von der Nierenerkrankung gibt es Kinder, deren Körper selbst nicht genug Wachstumshormon produziert (Wachstumshormonmangel). Der Mangel kann durch die Gabe von Wachstumshormon ausgeglichen werden. Bei Kindern, deren Nieren nicht mehr richtig arbeiten, findet sich oft eine Wachstumshormonresistenz. Obwohl der Körper normale Mengen an Wachstumshormon produziert, wirkt es nicht richtig. Die verminderte Wirkung kann man dadurch ausgleichen, dass man zusätzlich Wachstumshormon gibt, und somit die Gesamtkonzentration im Körper anhebt.



Was sind die Voraussetzungen für eine Therapie mit Wachstumshormon?

Voraussetzung für eine Therapie mit Wachstumshormon ist, dass die Wachstumsfugen noch offen sind. Um dies zu überprüfen, wird ein Röntgenbild der linken Hand angefertigt und man bestimmt das sogenannte Knochenalter (Entwicklungsstadium der Knochen, erlaubt eine Vorhersage, ob und in etwa wie lange noch Wachstum möglich ist). Ist die Pubertät bereits weit fortgeschritten, sind die Wachstumsfugen oft schon geschlossen und man kann kein weiteres Längenwachstum der Knochen erzielen. Bei Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen ist die Pubertät und das Knochenalter aber oft verzögert – d.h. die Knochenentwicklung ist noch nicht so weit fortgeschritten, wie es normalerweise in dem Alter der Fall wäre. Dann kann auch bei 15-Jährigen noch eine Therapie sinnvoll sein.

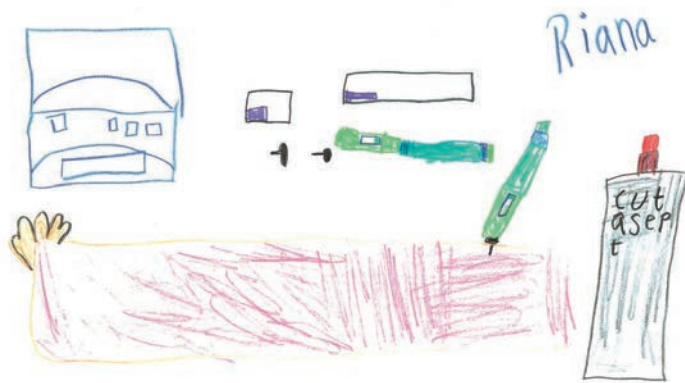


Woher stammt das Wachstumshormon, mit dem man behandelt?

Das Wachstumshormon, mit dem man behandelt, wird in einem biotechnologischen Verfahren künstlich hergestellt.

Wie häufig sind Arztbesuche erforderlich?

Unter Behandlung mit Wachstumshormon sind viertel- bis halbjährliche ärztliche Untersuchungen erforderlich. Meist können diese jedoch mit den Ambulanzbesuchen aufgrund der Nierenerkrankung kombiniert werden. Bei den Kontrollen werden die Wachstumsfaktoren bestimmt, das Wachstum beobachtet und auf Nebenwirkungen geachtet. Gegebenenfalls muss die Dosis angepasst werden.



Welche Nebenwirkungen müssen Sie kennen?

Durch die Behandlung mit Wachstumshormon kann es in seltenen Fällen zu einer Störung des Zuckerstoffwechsels kommen. Ebenfalls sehr selten kann es zu einer gutartigen Steigerung des Hirndrucks kommen, die Kinder entwickeln in diesem Fall Kopfschmerzen und Sehstörungen. Beide Nebenwirkungen bilden sich nach Absetzen des Medikaments zurück. Hinweise für ein erhöhtes Tumorrisiko gibt es nicht. Dennoch würde man bei bösartigen Erkrankungen von einer Behandlung mit Wachstumshormon Abstand nehmen. Eine positive Nebenwirkung von Wachstumshormon ist, dass auch die Körperzusammensetzung beeinflusst wird und die Muskelmasse zunimmt, während die Fettmasse abnimmt.

Wie wird Wachstumshormon verabreicht?

Da das Wachstumshormon bei einer Gabe als Tablette oder Saft über den Mund durch den Magensaft und im Magen-Darm-Trakt „verdaut“ und unwirksam gemacht würde, muss es leider unter die Haut (subkutan) gespritzt werden. Hierfür wurden Hilfsmittel, sogenannte Pens, entwickelt. Diese funktionieren ähnlich wie ein Füller. Das Wachstumshormon wird in einer Patrone in den Pen eingelegt, anstelle einer Feder wird eine sehr feine Nadel aufgeschraubt, der Pen wird auf die Haut aufgesetzt und durch Fingerdruck auf den Pen wird das Wachstumshormon unter die Haut gespritzt (im Bereich des Bauches oder des Oberschenkels).

Wie oft muss Wachstumshormon verabreicht werden?

Wachstumshormon muss jeden Abend gespritzt werden. Je nach Alter kann Ihr Kind den Pen entweder selbst bedienen oder Sie helfen dabei. Die Tageszeit ist wichtig, weil der Körper Wachstumshormon v. a. in der Nacht ausschüttet – man gleicht die Medikamentengabe also an die Vorgaben des Körpers an. Damit das Hormon wirken kann, muss es konsequent jeden Tag gespritzt werden. Am besten Sie verbinden die Behandlung mit einem festen Ritual aus dem Tagesablauf – z. B. dem Zähneputzen am Abend.



Wann wird die Behandlung beendet?

Üblicherweise wird die Behandlung nach Nierentransplantation beendet, da sich durch die Transplantation auch das Wachstum normalisieren sollte. Ansonsten kann die Behandlung bis zum Schluss der Wachstumsfugen (Epiphysenfugen) sinnvoll sein. Ein vorzeitiges Beenden der Behandlung muss diskutiert werden bei schlechtem Therapieerfolg, bei Nebenwirkungen oder bei vorzeitigem Erreichen der genetischen Zielgröße.

Motivation hilft!

Wie können Sie Ihr Kind unterstützen?

Je kleiner Ihr Kind ist, umso mehr praktische Unterstützung beim Spritzen durch Sie als Eltern ist erforderlich. Aber auch für kleine Kinder, die noch nicht selbst spritzen, ist ein Gefühl der Selbstbestimmung bei der Behandlung wichtig. So können Sie Ihr Kind selbst die Injektionsstelle (Hautstelle, an der gespritzt wird) aussuchen oder den Zeitpunkt vorgeben lassen.

Tip: Ihr Kind könnte sagen: „Ich zähle bis drei, dann spritzt Du.“

Außerdem ist es wichtig, Ihrem Kind den Sinn der Behandlung zu vermitteln.

Was bedeutet es groß zu sein, was bedeutet es klein zu sein, wer ist groß, wer ist klein, wie schnell wächst eine Blume/ein Tier/ein Baby, können Oma und Opa noch wachsen? All das sind Themen, über die Sie beispielsweise gemeinsam sprechen könnten, damit Ihr Kind versteht, wofür „der Pieks“ gut ist.

Die ersten Injektionen werden in der Regel mit einer Fachkraft durchgeführt. Am Anfang können Sie und Ihr Kind das Spritzen mit dem Pen (gefüllt mit Übungsampullen) in ein Kissen o.Ä. üben. Manchmal ist es hilfreich, wenn Sie als Eltern den (mit Übungsampullen gefüllten) Pen im Beisein Ihres Kindes auch einmal an sich selbst ausprobieren. Zum einen können Sie dann selbst einschätzen, wie sich „der Pieks“ für Ihr Kind anfühlt, zum anderen kann das gemeinsame Ausprobieren Ihrem Kind auch Sicherheit vermitteln.

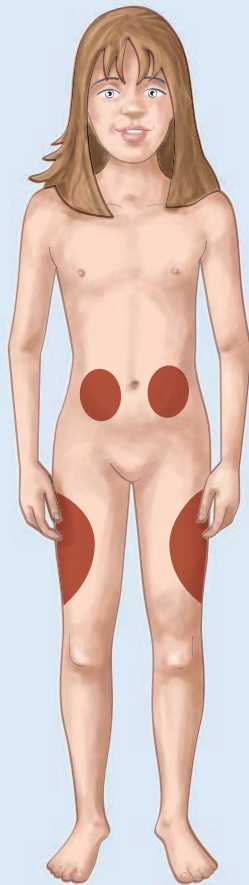
Nicht in die
~~Adern~~
Piksen

Laiba

Jugendliche können die Behandlung in der Regel selbst durchführen. Die eigene Motivation zur Behandlung ist in diesem Alter das Allerwichtigste für den Behandlungserfolg. Nach ausführlicher Aufklärung sollten Jugendliche daher die Entscheidung mittragen, ob sie die Behandlung durchführen/fortführen möchten. Dabei sollten Sie auch mit Ihrem behandelnden Arzt diskutieren, welches Wachstumspotential noch ausgeschöpft werden kann.

Zusammengefasst: Wichtiges zur praktischen Durchführung der Behandlung mit Wachstumshormon

- Wachstumshormon muss im Kühlschrank aufbewahrt werden, sonst verliert es seine Wirkung! Sollten Sie verreisen, besorgen Sie sich daher rechtzeitig geeignete Kühltaschen!
- Wachstumshormon sollte jeden Abend gespritzt werden, sonst kann es nicht so gut wirken.
- Die Injektionsstellen (wo gespritzt wird) sollten täglich gewechselt werden; geeignete Stellen sind Bauch und Oberschenkel.



Schematische Darstellung der geeigneten Injektionsstellen für das Wachstumshormon.

Wichtig ist der tägliche Wechsel der Stelle, um einen örtlichen Abbau des Fettgewebes und Vernarbungen mit ungleichmäßiger Aufnahme des Hormons in den Körper zu vermeiden.

Glossar/ Begriffserklärungen

Azidose	Säureüberschuss im Körper
Epiphysenfuge	dünne, knorpelhaltige Schicht in den Knochen, ermöglicht das Längenwachstum der Knochen; im Laufe der Pubertät verknöchern die Fugen und es ist kein weiteres Wachstum mehr möglich
GFR (glomeruläre Filtrationsrate)	Flüssigkeitsvolumen, das von beiden Nieren gemeinsam in einem definierten Zeitraum filtriert wird; dient der Abschätzung der Nierenfunktion; kann durch Nährungsformeln aus dem Kreatininwert im Blut ermittelt werden
GH (Growth Hormone)	Wachstumshormon, wird von der Hirnanhangsdrüse ausgeschüttet
Hormone	Botenstoffe im Körper
Hypophyse	Hirnanhangsdrüse
Hypothyreose	Schilddrüsenunterfunktion
IGF-1 (Insulin-like Growth Factor 1)	wichtiger Botenstoff im Körper, der u. a. das Wachstum beeinflusst
Injektion	Verabreichen eines Medikaments als Spritze
Kreatinin	Abbauprodukt aus dem Muskel; wird normalerweise mit dem Urin ausgeschieden; dient als Laborparameter zur Abschätzung der Nierenfunktion



Niereninsuffizienz	eingeschränkte Nierenfunktion
pädiatrische Nephrologie	Nierenheilkunde für Kinder
Pen	Hilfsmittel zur Injektion von z. B. Wachstumshormon
Perzentilen	Verlaufskurven für Gewicht, Größe und BMI; ermöglichen den Vergleich mit den Maßen anderer Kinder durch Darstellung der prozentualen Verteilung; die 10. Größenperzentile bedeutet, dass 10 % aller Kinder kleiner und 90 % aller Kinder größer sind
subkutan	unter die Haut
Urämie	Ansammlung von harnpflichtigen (normalerweise mit dem Urin ausgeschiedenen) Substanzen im Blut
Wachstumsfuge	siehe Epiphysenfuge

Literaturverzeichnis

Haffner D, Fischer DC. Growth hormone treatment of infants with chronic kidney disease: requirement, efficacy, and safety. *Pediatr Nephrol.* 2009; 24(6): 1097–100.

Haffner D, Schaefer F, Nissel R, Wühl E, Tönshoff B, Mehls O. Effect of growth hormone treatment on the adult height of children with chronic renal failure. German Study Group for Growth Hormone Treatment in Chronic Renal Failure. *N Engl J Med.* 2000; 343(13): 923–30.

Karlberg J, Schaefer F, Hennicke M, Wingen AM, Rigden S, Mehls O. Early age-dependent growth impairment in chronic renal failure. European Study Group for Nutritional Treatment of Chronic Renal Failure in Childhood. *Pediatr Nephrol.* 1996; 10(3): 283–7.

Mehls O, Schaefer S, Tönshoff B. *Growth Disorders in Chronic Renal Failure.* Oxford PharmaGenesis Ltd. 2003.

Schaefer F, Wingen AM, Hennicke M, Rigden S, Mehls O. Growth charts for prepubertal children with chronic renal failure due to congenital renal disorders. European Study Group for Nutritional Treatment of Chronic Renal Failure in Childhood. *Pediatr Nephrol.* 1996; 10(3): 288–93.

Seikaly MG, Waber P, Warady BA, Stablein D. The effect of rhGH on height velocity and BMI in children with CKD: a report of the NAPRTCS registry. *Pediatr Nephrol.* 2009; 24(9): 1711–7.

Nützliche Kontaktadressen

www.gp-nephrologie.de

Gesellschaft für pädiatrische Nephrologie

www.nephro.tv

Dialysepflichtige Kinder und Jugendliche produzieren eigene
Filmbeiträge, die im Internet veröffentlicht werden

www.ederhof.eu

Rehabilitationszentrum für dialysepflichtige und nierentransplantierte
Kinder und Jugendliche

www.endlich-erwachsen.de

Für niereninsuffiziente Jugendliche und junge Erwachsene, behandelt
den Transfer von der Betreuung durch Kinderärzte in die Erwachsenenmedizin

www.willi-will-wachsen.de

Interaktive Seite zur Auswertung von Wachstum im Kindesalter mit ausführlichen
Begriffserklärungen und Bildern (unterstützt von Sandoz)

Fördervereine

www.hilfe-fuer-dialysekinder.de

www.renniere.de



Selbsthilfvereine

www.fuereinander.org

(aus Münster)

www.junge-nierenkranke.de

(bundesweite Organisation)

kinder.nierenkinder-heidelberg.de/system

(aus Heidelberg)

www.nephrokids.de

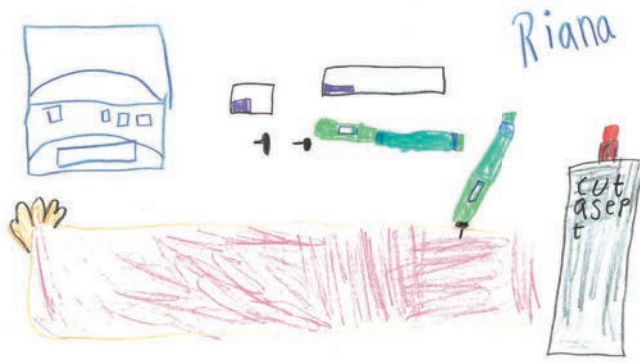
(aus Nordrhein-Westfalen, verschiedene Ortsvereine)

www.nierenkinder.de

(aus Hannover)

www.nierenkranke-kinder.de

(aus Freiburg)



**Unser besonderer Dank gilt den Kindern
der Kinderdialyse Köln und der Kunstpädagogin
Frau Miriam Erlemeier für die künstlerische
Ausgestaltung der Broschüre.**

Hexal AG
Industriestraße 25
83607 Holzkirchen
Germany

49016973/04