



Kleinwuchs und Wachstumsstörungen **Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. - Größter Verein für kleinwuchsspezifische Themen in Europa**

Kleinwuchs und Wachstumsstörungen können vielfältige Ursachen haben und zeigen sich in sehr unterschiedlichen Formen und Krankheitsbildern. Der Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF) setzt sich seit vielen Jahren für die Belange der vom Kleinwuchs Betroffenen ein. Doch was leistet der BKMF konkret?

Von
Patricia Carl-Innig

Derzeit sind mehr als 650 Kleinwuchsformen bekannt, alle gehören zu den Seltenen Erkrankungen. Es wird angenommen, dass heute ca. 100.000 Menschen mit einer Wachstumsstörung in Deutschland leben, deren Endgröße zwischen 70 – 150 cm liegt. Hierzu liegen jedoch keine offiziellen Statistiken vor und weitere Differenzierungen sind schwierig vorzunehmen. Aufgrund der Seltenheit, der außerordentlichen Heterogenität und der komplexen Pathophysiologie verschiedener Kleinwuchsformen stellen u.a. die Diagnosestellung und die adäquate Behandlung eine enorme Herausforderung dar. Die Betroffenen, die Angehörigen und auch sehr viele Fachpersonen aus dem medizinisch-therapeutischen Bereich sind immer noch ungenügend über die mit Kleinwuchs einhergehenden Krankheitsbilder mit ihren vielfältigen Auswirkungen und Besonderheiten informiert.

Die Achondroplasie ist die häufigste Kleinwuchsform

Sie tritt mit einer Inzidenz von 1 auf 20.000-25.000 Geburten auf. Die Achondroplasie beruht auf einer genetischen Veränderung, die das Skelettwachstum beeinträchtigt: Das Längenwachstum der Röhrenknochen erfolgt an deren Enden in den Wachstumsfugen. Dort wird Knorpel vermehrt und dann in Knochen umgewandelt. Durch eine Fehlsteuerung wird die Vermehrung des Knorpels gedrosselt. Die Konsequenz ist ein disproportionaler Kleinwuchs. Ursache ist bei 98% eine Punktmutation im Fibroblasten-Wachstumsfaktor-Rezeptor-Gen FGFR-3. Durch die autosomal-dominante Vererbung tritt sie mehrheitlich als Neumutation auf.

Was leistet der BKMF?

Der BKMF setzt sich seit 1988 als bundesweite Organisation der gesundheitlichen Selbsthilfe für die Interessen kleinwüchsiger Menschen ein. Aktuell hat der Verein rund 3.500 Mitglieder aller Altersstufen und verschiedener Kleinwuchsformen (derzeit ca. 90 verschiedene Diagnosen). Damit ist es der größte Verein für kleinwuchsspezifische Themen in Europa.

Die vorrangigen Ziele unserer Arbeit sind die psychosoziale Stärkung kleinwüchsiger Menschen, deren Integration und Inklusion in die Gesellschaft, der Abbau vorhandener Vorurteile und die Bündelung, Systematisierung und Verbreitung kleinwuchsspezifischen Wissens, wobei die „Hilfe zur Selbsthilfe“ unser zentrales Leitmotiv darstellt.

Kernelement der BKMF-Tätigkeit ist die ehren- und hauptamtliche Beratung, die im Beratungsnetzwerk zusammengefasst und koordiniert wird. Mit regelmäßigen Schulungen und Informationsweitergaben wird über aktuelle Entwicklungen informiert. Auch wenn der Austausch zwischen Mitgliedern und Interessierten heute mehrheitlich digital stattfindet, ist die Qualitätssicherung der Beratung eine Herzensangelegenheit des Vereins.

Der direkte persönliche Austausch findet auf den Treffen statt. Die 8 Landesverbände bieten je 2 Treffen pro Jahr an. Hinzu kommen die Treffen des Bundesverbandes. Dieser organisiert zwischen 10 und 15 Seminare für unterschiedliche Zielgruppen pro Jahr. Beginnend bei Elternseminaren, welche sich an Eltern richten, die gerade von der Diagnose erfahren haben. Ebenso werden 3-4 Kinder- und Jugendseminare an unterschiedlichen Orten pro Jahr durchgeführt. Das erste richtet sich an Kinder im Alter von 8-13 Jahren, die anderen drei an Jugendliche ab 14 Jahren. Diese haben rund 30-35 Teilnehmende und bieten einen moderierten themenspezifischen Austausch an. Hierzu zählen neben alltagspraktischen Themen (Hilfsmittel) auch Angebote zur Selbstwahrnehmung und -darstellung oder auch zu Liebe, Sexualität und Partnerschaft.

Wichtiger Austausch im Kleinwuchsforum

Altersübergreifend ist das jährlich stattfindende Kleinwuchsforum mit knapp 700 Teilnehmenden aus ganz Deutschland. Es handelt sich dabei um die größte und jährlich stattfindende Fachveranstaltung zum Thema Kleinwuchs in Europa. Hier zeigt sich die wirkliche Stärke der Selbsthilfe. Die Veranstaltung bringt Fachleute aus medizinisch/therapeutischen Fachbereichen und betroffene Familien auf Augenhöhe zusammen. Fachleute erhalten die Möglichkeit, ihre Patienten außerhalb des klinischen Umfelds zu erleben und einen Einblick in ihr Leben zu erhalten. Die Teilnehmenden können in kurzer Zeit umfangreiche medizinische Expertise einholen, für die sonst weite Wege und lange Wartezeiten in Kauf nehmen müssten. Rund 200 Programmstunden an 4 Tagen geben einen Eindruck von der inhaltlichen und thematischen Bandbreite. Hierzu zählen zahlreiche Workshops, die ehrenamtlich geleitet werden und den Austausch unter Gleichgesinnten direkt und praxisnah gewährleisten. Gleichzeitig schaffen schon allein über 200 Kinder in 8 Kinder- und Jugendgruppen eine einmalige Atmosphäre, von der alle Teilnehmenden lange profitieren.

Die Auswirkungen einer Teilnahme wurden im Rahmen einer gemeinsamen und umfangreichen Studie zur Lebensqualität von Menschen mit Achondroplasie vom UKE Hamburg-Eppendorf und dem BKMF empirisch untermauert. Sie zeigt auch, wie wichtig die Unterstützung der Zielgruppe in der Praxis ist. In diesem Rahmen wurden angepasste Instrumente entwickelt, um die diagnosespezifische Lebensqualität erheben und einschätzen zu können. Diese Studie steht exemplarisch für das akademische Engagement der BKMF. Forschung zum Bereich Kleinwuchs im Allgemeinen und Achondroplasie im Besonderen. Bemerkenswert ist, dass diese Projekte immer wieder vom BKMF ausgehen und der Verein als erste Organisation der gesundheitlichen Selbsthilfe die Projektleitung bei einem Forschungsprojekt übertragen bekommen hat. Durch unterschiedliche Projekte sind zahlreiche Fachveröffentlichungen, Projektbeteiligungen und Projektinitiativen entstanden. Dabei stehen Fachveröffentlichungen gleichberechtigt neben Patienteninformationen. In diesen wird in patientenverständlicher Sprache über kleinwuchsspezifische Themen informiert. Sie unterliegen einem strengen Qualitätssicherungsprozess, der fachlich korrekte Darstellung und Verständlichkeit gleichermaßen gewährleistet. Die sogenannten Gelben Blätter sind ein beliebtes Informationsmedium für Mitglieder, Interessierte. Sie sind aber auch als Grundlage für Fachleute aus dem medizinisch/therapeutischen Bereich geeignet.

Projekt „Schwangerschaft und Elternsein mit Kleinwuchs“

Neueste Veröffentlichung ist das Resultat eines 4-jährigen Projekts zum Thema Schwangerschaft und Elternsein mit Kleinwuchs. In diesem wurden insgesamt 65 Geburten systematisch untersucht, Erfahrungen der kleinwüchsigen Frauen abgefragt und Unterschiede zu einer Schwangerschaft bei normalwüchsigen Frauen identifiziert. Zu dem Projekt gehörte auch eine umfangreiche Beratung und psychologische Begleitung der kleinwüchsigen Frauen. Als Ergebnis lässt sich festhalten, dass eine Schwangerschaft absolut möglich ist. Es müssen lediglich ein paar Aspekte berücksichtigt werden. Aufgrund anatomischer Unterschiede ist ein geplanter Kaiserschnitt ratsam. Außerdem gibt es kleinwuchsbedingte Besonderheiten bei der Narkose. Zu dem Projekt ist auch ein Fachartikel in Planung.

Beratung und Information für Eltern und Familien

Der Anspruch des BKMF ist es, die Mitglieder neutral zu informieren und ihnen Entscheidungshilfen an die Hand zu geben. So wurde es in der Vergangenheit gehandhabt, als es um Verlängerung im Kindesalter ging und so ist es auch bei den medikamentösen Therapieoptionen, die derzeit in der Entwicklung sind. Die Optionen sind vielfältiger und zum Teil auch die Konsequenzen unüberschaubarer geworden. So müssen Eltern nicht nur überlegen, wie sie die Diagnose ihrem Kind erklären, sondern auch die Unsicherheit möglicher Nebenwirkungen einer Arzneimittelgabe während der vollständigen Wachstumsphase mit einbeziehen. Erschwerend kommt hinzu, dass sich Folgen zentraler Aspekte wie dem verengten Spinalkanal erst im Verlauf von Jahrzehnten zeigen werden. Gleichmaßen treten Symptome nicht bei jedem Menschen mit Achondroplasie auf, schon gar nicht in der gleichen Intensität. Aus der Sicht von den meisten erwachsenen Kleinwüchsigen überschätzen nicht betroffene Eltern gern den Einfluss von Körpergröße auf die tatsächliche Lebensqualität.

Aufgabe der Selbsthilfe ist es letztlich auch, offene Debatten unter Betroffenen und Eltern sichtbar zu machen, sie zu moderieren, zu bündeln und Empfehlungen daraus abzuleiten. Selbstbewusste erwachsene Menschen mit Kleinwuchs, die die Stärkung der Selbsthilfe bereits in ihrer Kindheit als völlige Normalität wahrgenommen haben, treffen heute auf Eltern, die genauso unsicher sind, wie es damals ihre eigenen Eltern waren. Die Frage "Was wird aus unserem Kind?" hat zur Gründung des Vereins geführt und ist heute genauso relevant wie damals. Uns allen ist bewusst, dass Eltern zu jeder Zeit versucht haben, das Bestmögliche für ihre Kinder zu tun. Das ist auch heute noch der Motor für unsere Arbeit.

Patricia Carl-Innig
Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. (BKMF)
Leinestraße 2
28199 Bremen
Telefon: 0421 / 33 61 69-0

Weitere Informationen: info@bkmf.de oder unter www.bkmf.de