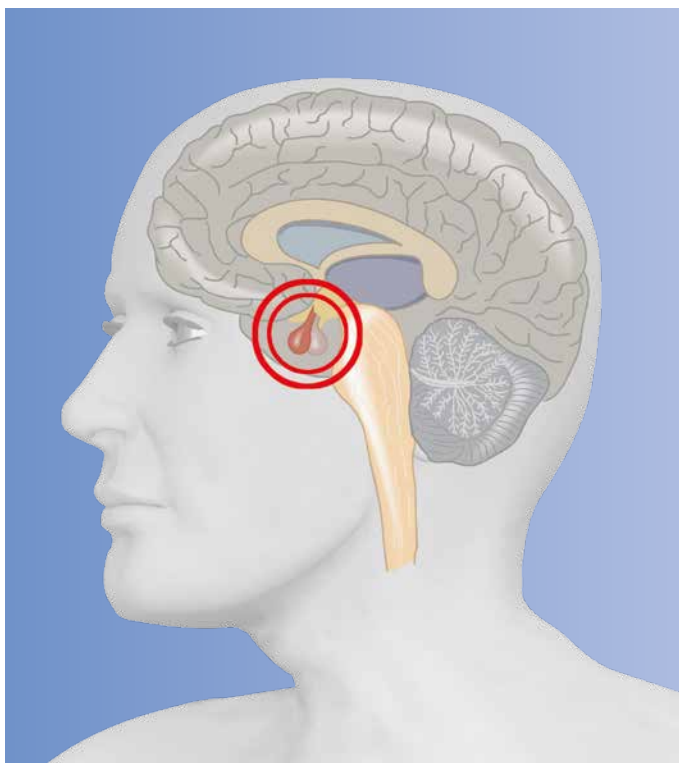


Wachstumshormon- Mangel

*für Patientinnen und Patienten
und ihre Angehörigen*



Wichtiger Hinweis:

Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autor, Herausgeber und Verlag verwenden größtmögliche Sorgfalt, dass vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jede Benutzerin und jeder Benutzer muss im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und gegebenenfalls auch durch Hinzuziehung einer Spezialistin bzw. eines Spezialisten überprüfen und gegebenenfalls korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr der Anwenderin bzw. des Anwenders.

Vorbemerkung:

Damit sich die Broschüre leicht und flüssig lesen lässt, verzichten wir bisweilen darauf, weibliche und männliche oder geschlechtsneutrale Formen nebeneinander zu verwenden. Die männliche Form wird bisweilen alleine verwendet, bezieht aber, sofern nicht ausdrücklich anders angegeben, alle Geschlechtsformen mit ein. Patient meint auch Patientin etc.

An der Erstellung der Broschüren haben zahlreiche Patienten (Mitglieder des Netzwerks) mitgewirkt sowie folgende Ärzte (in alphabetischer Reihenfolge):

Prof. Dr. B. Allolio[†], Würzburg; Prof. Dr. G. Brabant, Lübeck; PD. Dr. M. Breidert, Kösching; Prof. Dr. M. Buchfelder, Erlangen; Prof. Dr. H.-G. Dörr, Erlangen; Prof. Dr. P. Gross, Dresden; Prof. Dr. I. Harsch, Saalfeld; Prof. Dr. J. Hensen, Hannover; Prof. Dr. W. Kiess, Leipzig; Prof. Dr. W. Rascher, Erlangen; Prof. Dr. M. Reincke, München; Prof. Dr. W. Scherbaum, Düsseldorf; Prof. Dr. R.-P. Willig, Hamburg

Aktualisiert von Prof. Dr. D. Klingmüller, Bonn, im Juli 2015
Aktualisiert von Prof. Dr. W. Bonfig, Wels, im Dezember 2025

Redaktionelle Bearbeitung: Christian Schulze Kalthoff

Grafik und Layout: Klaus Dursch

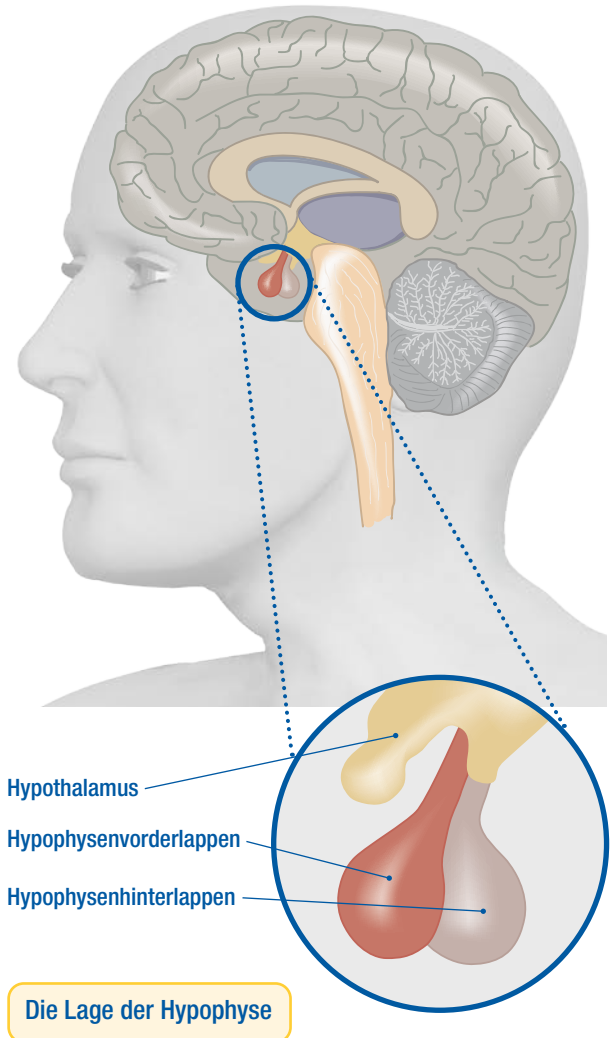
© Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 53, 90763 Fürth

Inhaltsverzeichnis

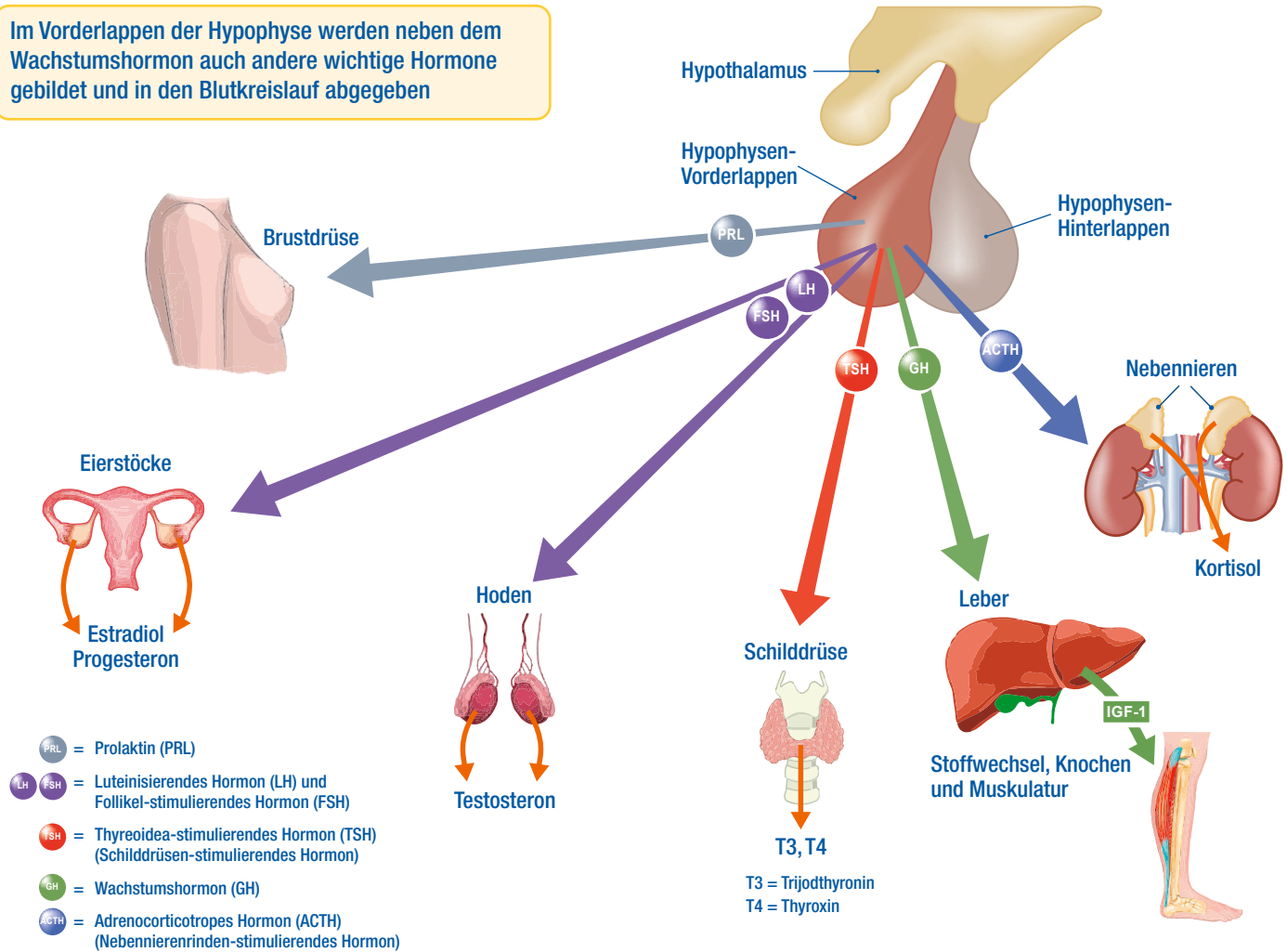
1	<i>Was ist Wachstumshormon?</i>	4
2	<i>Wozu brauchen wir Wachstumshormon?</i>	8
3	<i>Wie merke ich, wenn ich zu wenig Wachstumshormon habe?</i>	10
4	<i>Wie kommt es zu einem Wachstumshormon-Mangel?</i>	14
5	<i>Wie kann der Arzt/die Ärztin einen Wachstumshormon-Mangel feststellen?</i>	17
6	<i>Wie wird ein Wachstumshormon-Mangel behandelt?</i>	21
7	<i>Was bedeutet es im täglichen Leben, wenn ich einen Wachstumshormonmangel habe?</i>	23
8	<i>Gib es Gefahren/Nebenwirkungen durch eine Wachstumshormon-Behandlung?</i>	28
9	<i>Häufige Fragen</i>	31

Was ist Wachstumshormon?

Wachstumshormon ist ein Hormon, das heißt ein Botenstoff, der im Gehirn in der Hirnanhangdrüse gebildet und stoßweise - vor allem nachts - in den Blutstrom abgegeben wird. Wachstumshormon wird auch Somatotropin oder GH (vom englischen Growth Hormone) genannt. Die Hirnanhangdrüse (Hypophyse) ist ein Drüsenorgan, das, wie der Name sagt, am Hirn hängt. Die Hypophyse steuert viele Körperfunktionen, indem sie Botenstoffe (Hormone) bildet und bei Bedarf in den Blutstrom abgibt. Die von der Hypophyse ausgeschütteten Hormone steuern die Schilddrüsenfunktion und die Funktion der Nebennieren. Hypophysenhormone regeln auch Wachstum, Entwicklung und Funktion der Eierstöcke bei der Frau und der Hoden beim Mann.



Im Vorderlappen der Hypophyse werden neben dem Wachstumshormon auch andere wichtige Hormone gebildet und in den Blutkreislauf abgegeben



2

Wozu brauchen wir Wachstumshormon?

Wachstumshormon (GH) ist wichtig für das Längenwachstum während der Kindheit und Jugendzeit. Dabei ist Wachstumshormon eine Botensubstanz (Übermittler), die für alle Gewebe die Botschaft zum Wachsen übermitteln kann. Vor allem Knochen und Muskeln benötigen dieses Hormon, um wachsen zu können. GH ist aber auch für den Fettstoffwechsel, den Zuckerhaushalt, den Knochenstoffwechsel und viele andere Körperfunktionen wichtig. Medikamente und verschiedene chemische Substanzen, seelische und körperliche Belastung (Stress) und die Nahrungsaufnahme bestimmen, ob, wann und wie viel GH von der Hirnanhangdrüse in den Blutstrom abgegeben wird.

Wachstumshormon ist wichtig für das Längenwachstum während der Kindheit und Jugendzeit



3

Wie merke ich, wenn ich zu wenig Wachstumshormon habe?

Ein Wachstumshormon-Mangel kann im Erwachsenenalter auftreten oder aber angeboren sein oder bereits in der Kindheit oder Jugend erworben worden sein. Bei der meist genetisch bedingten, angeborenen Form des Wachstumshormon-Mangels fallen bereits im Säuglingsalter Unterzuckerungen auf.

Kinder und Jugendliche mit diesem Mangel wachsen weniger als ihre Altersgenossen und bleiben klein. Häufig sind betroffene Kinder relativ dicklich und haben weniger Energie und Kraft als ihre gleichaltrigen Freunde. Ein rundes, fast puppenhaft wirkendes Gesicht, geringe Muskelmasse und besonders eine sehr geringe Größe weisen beim sehr jungen Kind auf einen Wachstumshormon-Mangel hin. Tritt er erst im Laufe der Kindheit oder Jugendzeit auf, so macht sich dies in einer

Tritt der Wachstumshormon-Mangel erst im Laufe der Kindheit oder Jugendzeit auf, so macht sich dies in einer Verlangsamung der Wachstumsgeschwindigkeit gegenüber Gleichaltrigen bemerkbar



Verlangsamung der Wachstumsgeschwindigkeit, das heißt in einem Zurückbleiben der Körperlänge des betroffenen Kindes gegenüber der Körperlänge Gleichaltriger bemerkbar. Die Verlangsamung des Wachstums macht sich durch einen Wachstumsknick (Perzentilenabfall) auf der Wachstumskurve bemerkbar.

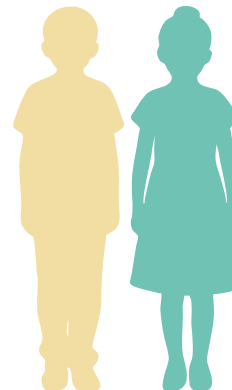
Erwachsene mit Wachstumshormon-Mangel haben oft zuviel Fettgewebe, leiden an Knochenbrüchigkeit, Energiemangel, Mattigkeit und haben wenig Muskelkraft. Außerdem können ungünstige Veränderungen im Fettstoffwechsel (Lipidstoffwechsel) vorliegen.

Allerdings gibt es außer einem Wachstumshormon-Mangel viele andere Gründe, warum ein Kind nicht wächst bzw. warum es beim Erwachsenen zu Müdigkeit, Übergewicht und Knochenbrüchigkeit (Osteoporose) kommen kann. Ein Wachstumshormon-Mangel spielt dabei sogar nur selten die entscheidende Rolle.

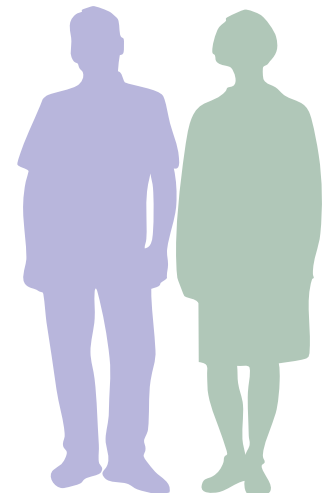
Im Kindes- und Jugendalter wird die Häufigkeit eines Wachstumshormon-Mangels mit 1:3500 bis 1:8700 angegeben. Im Erwachsenenalter wird die Häufigkeit mit 1:10.000 angegeben.

Häufigkeit eines Wachstumshormon-Mangels

Kinder und Jugendliche
1:3500 bis 1:8700



Erwachsene
1:10.000

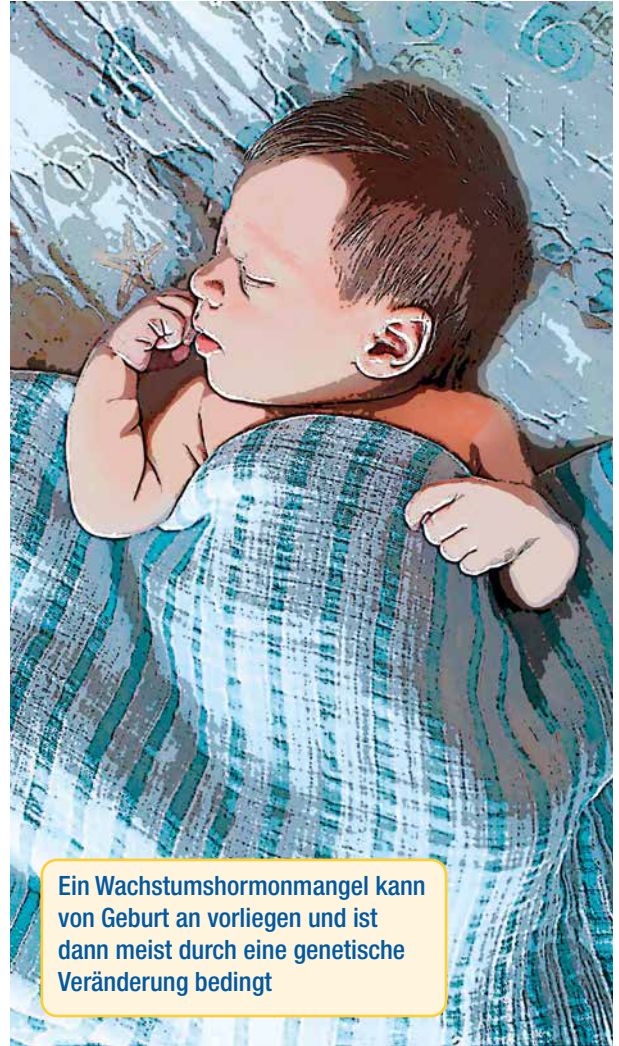


4

Wie kommt es zu einem Wachstums-hormon-Mangel?

Ein Wachstumshormon-Mangel kann von Geburt an vorliegen und ist dann meist durch eine genetische Veränderung bedingt, in deren Folge es zu einer Fehlbildung der Hirnanhangdrüse kommt. Auch wenn mittlerweile viele Gene bekannt sind, die für eine normale Entwicklung der Hirnanhangdrüse erforderlich sind, findet man nicht in allen Fällen die genetische Ursache. Kinder mit angeborenem Mangel sind häufig besonders klein und leiden nicht selten kurz nach der Geburt an Unterzuckerung und Krämpfen.

Eine Reihe von erworbenen Erkrankungen wie Verletzungen, Tumoren oder Infektionen des Gehirns können zu jeder Zeit im Leben eines Menschen diese Störung auslösen. Auch in der Folge einer Behandlung von onkologischen Erkrankungen oder Krebserkrankungen mit sogenannten Zytostatika/Chemotherapeutika oder nach Bestrahlungen des Kopfbereiches kann es bei Kindern und bei



Ein Wachstumshormonmangel kann von Geburt an vorliegen und ist dann meist durch eine genetische Veränderung bedingt

Erwachsenen zu einem Wachstumshormon-Mangel kommen. Gelegentlich lässt sich die genaue Ursache dieser Störung nicht feststellen oder es liegt im Kindesalter nur eine Reifungsverzögerung der Hirnanhangdrüse vor; in diesen Fällen spricht man dann von einem idiopathischen Wachstumshormon-Mangel (ohne sonstige erkennbare Ursache).

Ein Wachstumshormon-Mangel kann im wesentlichen bedingt sein durch:

- Fehlbildungen der Hypophyse,
- Hypophysentumore sowie durch deren Operation oder Bestrahlung,
- Tumoren außerhalb der Hypophyse (z. B. Kraniopharyngeome),
- Entzündungen der Hypophyse,
- Unfälle (Schädel-Hirn-Trauma) oder er kann angeboren sein,
- keine erkennbare Ursache (idiopathischer Wachstumshormonmangel)

5

Wie kann der Arzt/ die Ärztin einen Wachstumshormon- Mangel feststellen?

Endokrinologen, das heißt Ärzte und Ärztinnen, die sich besonders mit Hormonen und der Diagnostik und Behandlung von Hormonkrankheiten auskennen, können eine Reihe von Untersuchungen durchführen, mit denen diese Erkrankung gefunden bzw. ausgeschlossen werden kann.

Zwei Botenstoffe, die IGF-I und IGFBP-3 heißen, und deren Vorkommen im Körper vom Wachstumshormon gesteuert wird, können im Blut gut und unabhängig von der Tageszeit oder der letzten Mahlzeit gemessen werden. Sind diese zwei Substanzen im Blut in zu geringer Menge vorhanden, müssen sogenannte Wachstumshormon-Stimulationstests durchgeführt werden. Dabei gibt der Arzt/die Ärztin Arginin bzw. Clonidin (Clonidin-Test) in den Blutstrom. Nur bei Erwachsenen wird zur Arginin-Testung auch das Wachstumshormon-

Durch endokrinologische Untersuchungen kann ein Wachstumshormon-Mangel gefunden bzw. ausgeschlossen werden.



Freisetzungshormon GHRH hinzugegeben (GHRH Arginin Test). Dadurch wird beim Gesunden die Hirnanhangdrüse angeregt, Wachstumshormone in die Blutbahn abzugeben. Ein weiterer Test ist der Insulinhypoglykämietest, bei dem durch Gabe von Insulin, eine Unterzuckerung ausgelöst wird, die die Hypophyse zur Ausschüttung von Wachstumshormon und des Stresshormons Cortisol in das Blut anregt. Bleibt die Ausschüttung des Wachstumshormons ins Blut aus, liegt ein Wachstumshormon-Mangel vor. Beim Erwachsenen kann auch der sogenannte Macimorelin-Test (seit 2019 in der EU zugelassen) zur Diagnose des Wachstumshormon-Mangels angewendet werden. Macimorelin ist ein Ghrelin-Rezeptor-Agonist und stimuliert damit die Ausschüttung von Wachstumshormon.

Bei erwachsenen Patienten mit bekannter hypothalamisch-hypophysärer Erkrankung wird eine Wachstumshormon-Ersatztherapie bei einem ausgeprägten Mangel durchgeführt, der durch einen Stimulationstest nachgewiesen sein muss. Zusätzlich muss eine weitere Störung der Hypothalamus-Hypophysenachse vorliegen: eine Störung der Steuerung der Geschlechtshormonbildung, der Nebennieren oder der Schilddrüse.

6

Wie wird ein Wachstumshormon-Mangel behandelt?

Das Krankheitsbild wird behandelt, indem das fehlende Hormon ersetzt wird. Dabei muss das Wachstumshormon mit einer Spritze oder einem sogenannten „Pen“ in das Unterhautfettgewebe gespritzt werden. Wachstumshormon in Tablettenform kann nicht wirken, da es als Eiweiß im Magen-Darm-Trakt verdaut und damit unwirksam gemacht werden würde. Es wird vielmehr am besten täglich am Abend gespritzt.

Alternativ stehen heutzutage auch Wachstumshormon-Präparate zur Verfügung, die nur einmal in der Woche gespritzt werden müssen. Allerdings liegen für das langwirksame Wachstumshormon noch weniger Erfahrungen vor, als für das täglich zu spritzende Wachstumshormon.

Die Behandlung ist heute noch immer sehr teuer. Bei einem nachgewiesenen Wachstumshormon-Mangel (siehe vorheriges Kapitel) werden die Kosten der Behandlung von den Krankenkassen übernommen.

Eine angemessene Substitutionstherapie der anderen betroffenen Hormonachsen sollte zuvor eingeleitet worden sein.

Ein Wachstumshormon-Mangel seit der Kindheit muss durch zwei Stimulationstests bestätigt werden.

Augenärztliche Untersuchungen und ein Kernspintomogramm der Hypophyse müssen bei einem nachgewiesenen Mangel durchgeführt werden.

Untersuchungen der Augen müssen bei einem Wachstumshormon-Mangel durchgeführt werden





Das Wachstumshormon muss mit einer Spritze oder einem sogenannten „Pen“ in das Unterhautfettgewebe gespritzt werden

7

Was bedeutet es im täglichen Leben, wenn ich einen Wachstumshormon-Mangel habe?

Wenn die Erkrankung beim Kind oder beim Jugendlichen vorliegt, wird das Hormon heute als Medikament meistens so lange gegeben, bis die Wachstumsfugen verschlossen sind, was meistens mit einer Wachstumsgeschwindigkeit von weniger als 2 cm/Jahr zusammenfällt, oder bis (vor dem Verschluss der Wachstumsfugen) bereits eine zufriedenstellende Körpergröße erreicht worden ist.

Die Dauer und Form der Behandlung beim Kind und Jugendlichen und besonders auch beim Erwachsenen muß aber individuell von Ärztinnen und Ärzten festgelegt und überwacht werden, die sich besonders mit Hormonen und der Diagnostik und Behandlung von Hormonkrankheiten auskennen.

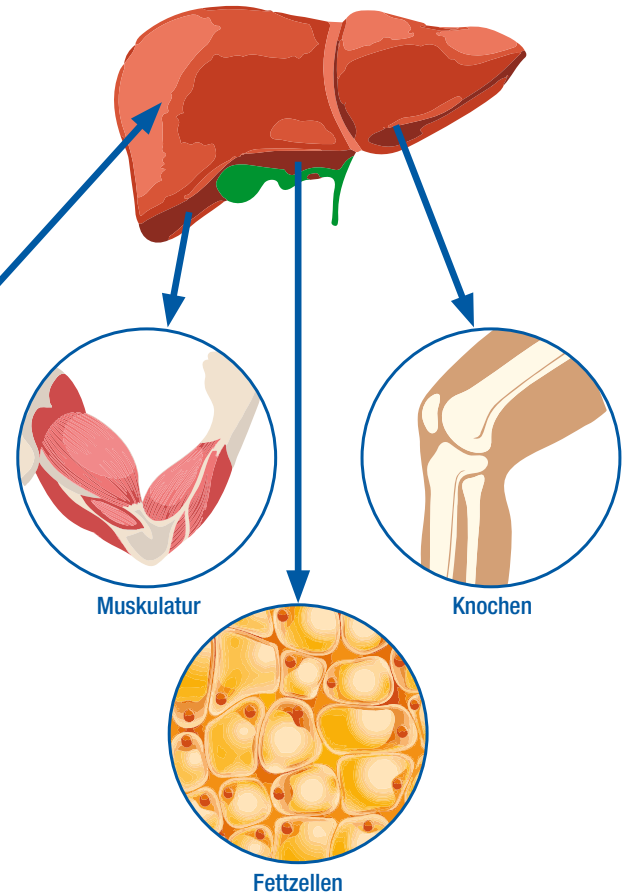
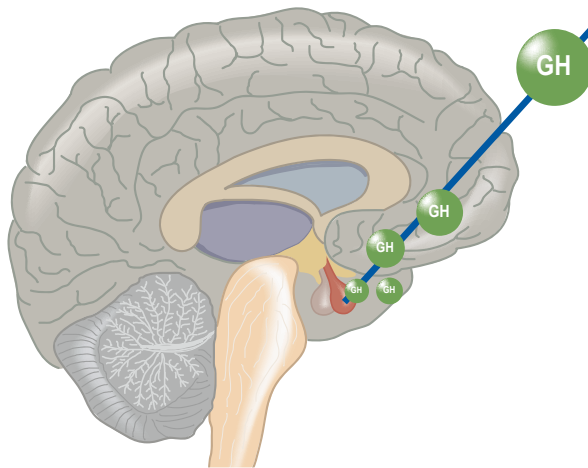


Ein genaues Messen von Größe, Gewicht, Sitzhöhe, Kopfumfang sowie die sorgfältige körperliche Untersuchung des Kindes und Jugendlichen sind unabdingbar

Beim idiopathischen Wachstumshormon-Mangel sehen moderne Therapiekonzepte auch eine frühe Nachtestung der Wachstumshormon-Ausschüttung in einem mittleren Pubertätsstadium vor, da sich zu diesem Zeitpunkt bei ca. 80–90 % der Patienten mit idiopathischem Mangel die Ausschüttung wieder normalisiert hat. Das gilt nicht für genetisch bedingte oder hirnorganisch bedingte Formen (Trauma, Tumor oder Tumorbehandlung) des Wachstumshormon-Mangels.

Regelmäßige Besuche beim Endokrinologen sind für Kinder und Jugendliche mit Wachstumshormon-Mangel bedeutungsvoll. Dabei sollten halbjährliche Kontrolluntersuchungen mit Blutabnahmen zum Aufspüren von Nebenwirkungen durchgeführt werden. Ein genaues Messen von Größe, Gewicht, Sitzhöhe, Kopfumfang sowie die sorgfältige körperliche Untersuchung des Kindes und Jugendlichen sind unabdingbar. In 1–2-jährigen Abständen müssen Röntgenaufnahmen der linken Hand zur Bestimmung des Knochenalters angefertigt werden. Mit Hilfe solcher Röntgenaufnahmen lässt sich das Heranreifen und Heranwachsen der Knochen sehr gut beurteilen.

Beim Erwachsenen steigert Wachstumshormon den Muskelaufbau und vermindert das Körperfett. Es wirkt positiv auf den Knochen und manchmal auf die Herzfunktion. Energie und Vitalität können zunehmen. Der Grad der Verbesserung hängt vom individuellen Ausgangsbefund ab. Nicht bei jedem kommt es zu einer Verbesserung.



Bei Erwachsenen steigert Wachstumshormon den Muskelaufbau, wirkt positiv auf die Knochen und vermindert das Körperfett

8

Gib es Gefahren/ Nebenwirkungen durch eine Wachstums- hormon-Behandlung?

Ein Zuviel an Wachstumshormonen kann ein überschießendes Wachstum innerer Organe oder Knochen bewirken. Eine zu hohe Wachstumshormon-Dosis kann eine Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) auslösen. In der Regel verschwindet diese Form der Zuckerkrankheit wieder, wenn das Wachstumshormon niedriger dosiert oder gar nicht mehr gegeben wird.

Die häufigsten Nebenwirkungen wie Gelenk- und Muskelschmerzen sowie Wassereinlagerungen treten nur in der Einstellungsphase auf. Bei Bein- und Hüftschmerzen muss an seltene Hüftkopfveränderungen gedacht werden (Hüftkopflösung [Epiphysiolysis capitis femoris]). Bei chronischem Kopfschmerz sollte ein vorgetäuschter Hirntumor (Pseudotumor cereberi bzw. idiopathische intrakranielle Hypertension) ärztlich ausgeschlossen

werden. Es gilt heute als sicher, dass Wachstumshormon an sich nicht krebsauslösend ist. Allergische Reaktionen an der Einstichstelle werden nur sehr selten beobachtet.



Gelenk- und Muskelschmerzen
sowie Wassereinlagerungen
treten nur in der Einstellungs-
phase auf



9

Häufige Fragen:

? *Kann Wachstumshormon gegeben werden, wenn gleichzeitig andere Medikamente eingenommen werden müssen?*

Ja, in der Regel kann Wachstumshormon auch dann gegeben werden, wenn wegen zusätzlicher Erkrankungen Antibiotika, Glukokortikoide wie Hydrocortison, Prednison/Prednisolon oder Dexamethason oder andere Medikamente eingenommen werden müssen. Bei Zweifeln sollte ein Endokrinologe um Rat gefragt werden.

? *Kann im Rahmen einer Wachstumshormon-Behandlung ein Riesenwuchs entstehen?*

Nein, eine solche Behandlung in den üblichen Dosierungen kann nicht zu Riesenwuchs führen.

 Kann Wachstumshormon auch während Zeiten von zusätzlichen Erkrankungen (z. B. bei fieberhaftem Infekt oder nach einem Knochenbruch) gegeben werden?

Ja. Wachstumshormon wirkt aufbauend (anabol) und ist in solchen Situationen eher nützlich als schädlich.

 Ist es gefährlich, die Wachstumshormon-Behandlung etwa wegen eines Ausflugs für einen Tag (oder für einige wenige Tage) auszusetzen?

Nein, denn die Wirkung des Wachstumshormons hält über mehrere Tage durch Stimulation der Wachstumsfaktoren in der Leber an.

Lediglich bei betroffenen Säuglingen und Hypoglykämien ist das Auslassen einer Wachstumshormon-Dosis gefährlich, da erneut Unterzuckerungen auftreten können.

Hilfe zur Selbsthilfe

Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen ist ein gemeinnütziger Verein von Betroffenen, Angehörigen und Ärztinnen und Ärzten.

Es wurde im Jahr 1994 von Patientinnen und Patienten und Endokrinologen/-innen in Erlangen gegründet.

Das Netzwerk hat sich neben der Förderung des Austausches unter Betroffenen die folgenden Ziele gesetzt:

- Hilfe zur Selbsthilfe bei Betroffenen durch Förderung des Kontaktes mit anderen Patientinnen und Patienten
- Erstellung und Verteilung von Informationsmaterial für Betroffene und ihre Angehörigen, öffentliche Institutionen und Therapeutinnen und Therapeuten
- Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
- Förderung von Seminaren und Weiterbildungsmaßnahmen für Betroffene und Ärztinnen und Ärzte

Es gibt inzwischen bundesweit 37 Regionalgruppen sowie drei krankheitsspezifische Gruppen des Netzwerks, darunter zwei Conn-Gruppen, und zahlreiche spezifische Ansprechpartner.



Regionalgruppen
des Netzwerks

Die Unterstützung, die Patientinnen und Patienten durch die Selbsthilfegruppe erfahren, sind sehr wertvoll. Nehmen Sie deshalb Kontakt mit dem Netzwerk auf. Sie werden dort über aktuelle Aspekte zu Ihrer Erkrankung informiert, können Adressen von Fachärztinnen und Fachärzten erfragen, bekommen Tipps zum Umgang mit der Krankheit im Alltag und vieles mehr.



So profitieren Sie von der Mitgliedschaft

- **Austausch mit anderen Betroffenen, Ärzten und Experten**

Durch unsere große Zahl an Regionalgruppen finden Sie bestimmt auch Veranstaltungen in Ihrer Nähe. Die Regionalgruppen sind auch offen für Kinder und Jugendliche. Es existieren außerdem spezielle Kinder- und Jugendgruppen.

- **Broschüren, Patientenmappen und Diagnoseausweise**

Eine große Auswahl an Broschüren, Patientenmappen und Diagnoseausweisen zu Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten kann kostenlos bestellt werden.

- **Mitgliederzeitschrift GLANDULA**

Mitglieder erhalten die GLANDULA, unsere Patientenzeitschrift mit Veröffentlichungen renommierter Forscher und Spezialisten, 2x jährlich kostenlos und frei Haus zugesandt.

- **Geschützter Mitgliederbereich im Internet**

In unserem nur für Netzwerk-Mitglieder zugänglichen geschützten Internetbereich erhalten Sie wertvolle Informationen.

- **Austausch in unserem Internet-Forum**

Nur als Mitglied können Sie sich zu allen Themen rund um Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen in unserem Online-Forum austauschen.

- **Netzwerk-Finder**

Mit diesem digitalen Instrument können Sie andere Betroffene mit ähnlichen Interessen, aus Ihrer Nähe oder mit dem gleichen Krankheitsbild finden.

- **Online-Vorträge**

Exklusiv für Mitglieder bietet das Netzwerk regelmäßig Online-Vorträge renommierter Expertinnen und Experten mit anschließendem Austausch an.

Stichworte und Fachausdrücke

Endokrinologie: Lehre von den Hormonen und Hormonkrankheiten

Hypophyse: Hirnanhangdrüse

Kernspintomogramm: Untersuchungsverfahren mit Magnetfeldern

Osteoporose: Knochenbrüchigkeit

Tumoren: gut- oder bösartiges Geschwulst

Ullrich-Turner-Syndrom: Störung der Geschlechtschromosomen bei Mädchen, die mit einem Kleinwuchs einhergeht

Wachstumshormon

(Somatotropin, Growth Hormone): u. a. für das Wachsen zuständige Botensubstanz



Kontakt:

Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.

Waldstraße 53

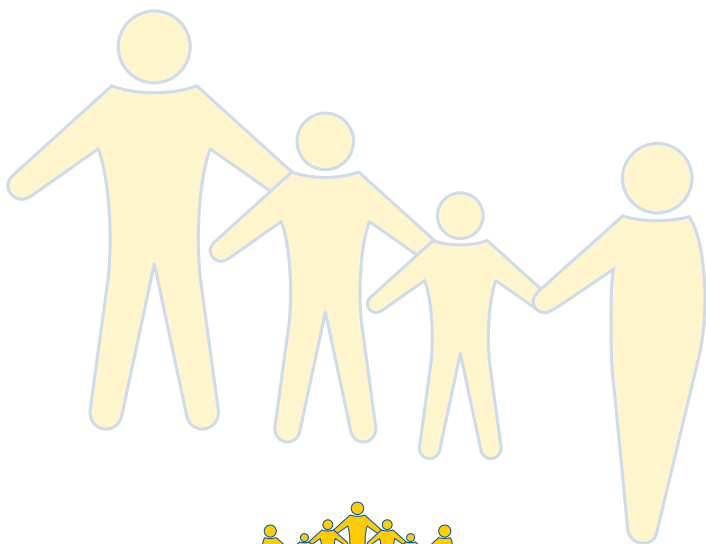
90763 Fürth

Telefon: 0911/9792 009-0

E-Mail: netzwerk@glandula-online.de

Internet: www.glandula-online.de

Mit freundlicher Unterstützung des



Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
Waldstraße 53, 90763 Fürth

