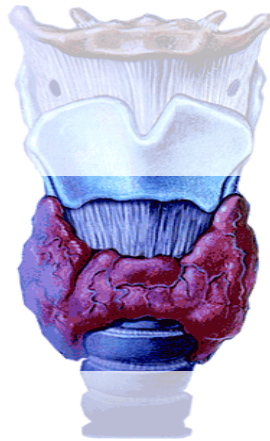


Angeborene Schilddrüsenunterfunktion



Informationsbroschüre für Eltern

Angeborene Schilddrüsenunterfunktion

Eine Informationsbroschüre für Eltern

von

Dr. Gerhard Köstl und Dr. Peter Blümel

Inhaltsangabe:

1. Vorwort
2. Was bedeutet die Diagnose „Angeborene Schilddrüsenunterfunktion“ für mein Kind?
3. Wie entsteht eine angeborene Schilddrüsenunterfunktion?
4. Welche Auswirkung hat ein Schilddrüsenhormonmangel?
5. Welche Untersuchungen sind notwendig?
6. Welche Behandlung braucht mein Kind?
7. Welche Nebenwirkungen können auftreten?
8. Braucht mein Kind eine besondere Betreuung – muss ich häufiger zum Arzt?
9. Wissenswertes
 - Die Schilddrüse
 - Der Schilddrüsenhormonstoffwechsel
 - Schilddrüsenwörterbuch
 - Kontaktadressen

1. Vorwort:

Liebe Eltern!

Die Zeit der Schwangerschaft, die Geburt und die ersten Lebenstage und –wochen sind für die meisten Eltern eine Zeit voller Freude und Hoffnung. Wenn es beim Kind gesundheitliche Probleme gibt, treten aber oft Unsicherheit und Sorge im Hinblick auf die Entwicklung und Zukunft des Kindes in den Vordergrund. Bei Ihrem Kind wurde eine angeborene Schilddrüsenunterfunktion festgestellt. Die vorliegende Broschüre kann keinesfalls ein ausführliches Gespräch mit dem Arzt, der Ihr Kind betreut und behandelt ersetzen, sie soll aber ein Nachschlagewerk sein, falls doch Fragen offen geblieben sind oder Antworten nicht gleich verstanden wurden. Damit soll ein zusätzlicher Beitrag zur Information, aber auch zur Aufmerksamkeit betroffener Eltern geleistet werden. Ziel soll sein, dass Ihr Kind mit der notwendigen Fürsorge, aber ohne übermäßige oder unnötige Belastungen aufwachsen kann.

2. Was bedeutet die Diagnose „Angeborene Schilddrüsenunterfunktion“ für mein Kind?

Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyreose) beschreibt eine Stoffwechselsituation, bei der die Schilddrüse nicht in der Lage ist, den Bedarf des Körpers an Schilddrüsenhormon zu decken. Das Schilddrüsenhormon ist an vielen Stoffwechselfvorgängen beteiligt, beim wachsenden Organismus beeinflusst es wesentlich die Ausbildung und Ausreifung von Hirn- und Nervenzellen. Es ist somit für eine normale Entwicklung des Nervensystems und für ein normales körperliches Wachstum Ihres Kindes ein unentbehrliches Hormon. Eine angeborene Schilddrüsenunterfunktion kommt bei einem von 3000 bis 4000 Neugeborenen vor.

3. Wie entsteht eine angeborene Schilddrüsenunterfunktion?

Eine angeborener Mangel an Schilddrüsenhormon entsteht entweder durch eine Entwicklungsstörung des Organs, das heißt, die Schilddrüse wird entweder gar nicht angelegt und fehlt daher vollständig, oder sie ist zu klein, oder sie liegt nicht an der regelrechten Stelle am Hals. Eine weitere Ursache kann eine Störung in der Herstellung (Synthese) eines funktionstüchtigen Schilddrüsenhormons sein, z.B. dadurch, dass Jod nicht verwendet werden kann. Sowohl Anlagefehler als auch Hormonbildungsstörungen sind nicht ursächlich behandelbar und bleiben dem Patienten daher ein Leben lang.

Darüber hinaus gibt es noch weitere, sehr seltene Ursachen für eine Schilddrüsenunterfunktion bei Neugeborenen und Säuglingen. Welche Form bei Ihrem Kind vorliegt, wird Ihnen Ihr Kinderarzt erklären.

4. Welche Auswirkungen hat ein Schilddrüsenhormonmangel?

Bei unbehandelten Kindern kommt es zu einer Verzögerung aller biologischer Reifungsvorgänge und zu Störungen vieler Organfunktionen, besonders aber des Wachstums und der geistigen Entwicklung. Ohne Behandlung stellen sich schwere neurologische Störungen, insbesondere Bewegungs- und Koordinationsstörungen und eine Innenohrschwerhörigkeit ein. Bereits im Säuglingsalter sind eine Muskelschwäche und Bewegungsarmut, kühle, trockene Haut, starke und langandauernde Gelbsucht, sowie eine Neigung zu Verstopfung erkennbar. Später fallen ein verzögerter Zahndurchbruch und ein vermindertes Skelettwachstum auf, die Kinder bleiben in ihrer körperlichen, geistigen und motorischen Entwicklung zurück. Eine frühzeitige Behandlung, also ein medikamentöser Ersatz des fehlenden körpereigenen Schilddrüsenhormons kann das Auftreten all dieser Probleme verhindern.

5. Welche Untersuchungen sind notwendig?

Bei Ihrem Kind wurde im Rahmen einer Vorsorgeuntersuchung in der ersten Lebenswoche Blut abgenommen, für einen Suchtest auf behandelbare, angeborene Stoffwechselerkrankungen („Neugeborenen-Screening“). Ein erhöhter Wert für das schilddrüsenstimulierende Hormon (TSH, Thyreotropin) legte den dringenden Verdacht auf eine angeborenen Schilddrüsenunterfunktion nahe, weshalb weitere Untersuchungen durch einen Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde notwendig sind. Nach einem ausführlichen Gespräch über den Verlauf der Schwangerschaft und das Vorkommen von Schilddrüsenerkrankungen in den Familien der Eltern werden bei Ihrem Kind folgende Untersuchungen, welche mit Ausnahme der Blutabnahme nicht schmerzhaft sind und ohne unnötige Strahlenbelastung einhergehen, durchgeführt werden:

- Klinische und neurologische Untersuchung
- Abnahme von Venenblut zur Bestimmung verschiedener Werte des Schilddrüsenhormonstoffwechsels, des Blutbildes und des Blutfarbstoffes Bilirubin.
- Schilddrüsenultraschall
- Nierenultraschall
- Auffangen einer Harnportion mit einem Klebesäckchen zur Bestimmung der Jodausscheidung
- Apparativer Hörtest (Neugeborenen-Hörscreening)

Um diese Untersuchungen und den Beginn der Behandlung ohne Zeitverzögerung durchführen zu können und Sie mit den Behandlungsmodalitäten vertraut machen zu können, wird in den meisten Fällen eine wenige Tage dauernde stationäre Aufnahme erforderlich sein.

6. Welche Behandlung braucht mein Kind?

Die Behandlung Ihres Kindes mit angeborener Schilddrüsenunterfunktion erfolgt durch Ersatz des fehlenden Hormons durch ein dem körpereigenen Schilddrüsenhormon entsprechendes, pharmazeutisch hergestelltes Präparat (L-Thyroxin). Die Höhe der Dosis richtet sich nach dem Alter und dem Körpergewicht des Kindes, individuelle Anpassungen erfolgen im Rahmen der Langzeitbehandlung in Abhängigkeit der Schilddrüsenfunktionswerte (TSH, T3, T4) im Venenblut.

Um den Behandlungserfolg beurteilen zu können und um allfällige individuelle Anpassungen der Medikation vornehmen zu können, sind daher Blutabnahmen erforderlich. Anfangs wird dies wöchentlich bis zur Normalisierung des TSH-Wertes sein, im ersten und zweiten Lebensjahr alle drei Monate, später alle sechs bis zwölf Monate.

Die Sorgfalt der Eltern hat bei der Behandlung einen überaus großen Stellenwert. Synthetisches Schilddrüsenhormon braucht nur einmal täglich verabreicht werden, die vorgeschriebene Dosis soll zur besseren Aufnahme durch den Darm möglichst morgens nüchtern in etwas Tee aufgelöst verabreicht werden. Da Milch die Aufnahme des Medikamentes behindern kann, soll das Kind erst 20 bis 30 Minuten danach gestillt werden oder das Fläschen bekommen. Bei Kindern, die sofort nach dem Aufwachen eine Mahlzeit einfordern, kann L-Thyroxin auch zwischen den Mahlzeiten oder vor der Mittagsmahlzeit gegeben werden. Da das Kind mit L-Thyroxin ein fertiges, wirksames Hormon bekommt, ist eine zusätzliche Gabe von Jod nicht erforderlich. Die Behandlung Ihres Kindes wird sehr bald in die Alltagsroutine übergehen und keine besondere Belastung für die Familie darstellen.

7. Welche Nebenwirkungen können auftreten?

Da die medikamentöse Therapie mit Schilddrüsenhormon einen Ersatz für das fehlende oder in zu geringer Menge vorhandene körpereigene Hormon darstellt, ist bei richtiger Dosierung nicht mit Nebenwirkungen zu rechnen. Durch einer Über- oder Unterdosierung entstehen Symptome, die der verstärkten oder verminderten Hormonwirkung zuzuschreiben sind. Im Falle der Überdosierung sind dies verstärkte Unruhe, Schlafstörungen, Schwitzen und Trinkschwäche. Im Falle der Unterdosierung sind es die beschriebenen Symptome der Schilddrüsenunterfunktion.

Bei Auftreten von Symptomen einer Über- oder Unterfunktion nach begonnener Behandlung sollten Sie umgehend Ihren Arzt informieren.

8. Braucht mein Kind eine besondere Betreuung – muss ich häufiger zum Arzt?

Kontrolluntersuchungen sind wichtig zu Beurteilung des Behandlungserfolges und zur Überwachung der richtig durchgeführten Behandlung. Eine möglichst rasche Normalisierung des Schilddrüsenhormonstoffwechsels ist von großer Bedeutung und muss durch eine Blutuntersuchung kontrolliert werden.

Folgende Untersuchungsintervalle werden empfohlen:

1. bis 2. Monat	Wöchentlich bis zur Normalisierung des TSH-Wertes, dann 14-tägig
1. und 2. Lebensjahr	Alle drei Monate
3. bis 7. Lebensjahr	Alle sechs Monate
8. bis 16. Lebensjahr	Alle sechs bis zwölf Monate
mit 2 Jahren	Eventuell Auslassversuch

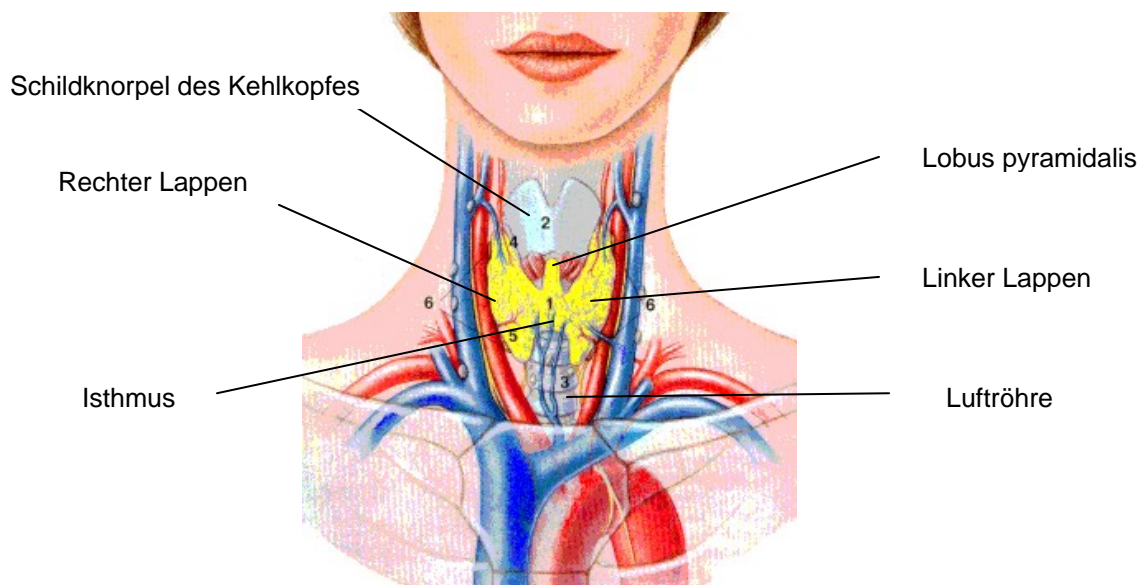
Untersuchungen der körperlichen, der geistigen und der motorischen Entwicklung einschließlich einer Überprüfung des Hörvermögens sind im Alter von sechs und zwölf Monaten sowie mit zwei Jahren empfohlen, ein Intelligenztest im Alter von fünf und acht Jahren.

Der betreuende Arzt kann diese allgemeinen Empfehlungen aber auch abgestimmt auf die Situation bei Ihrem Kind individuell anpassen. Die Betreuung Ihres Kindes sollte von einem Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde erfolgen.

9. Wissenswertes

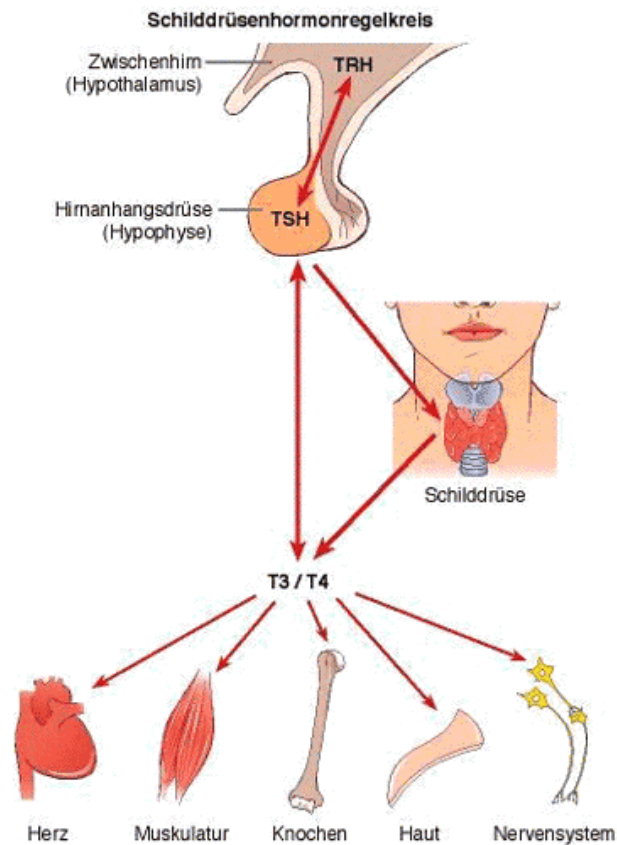
Die Schilddrüse:

Die Schilddrüse liegt schildförmig an der Vorderfläche der Luftröhre knapp unterhalb und seitlich des Kehlkopfes. Sie besteht aus zwei Lappen, die durch ein schmales Band von Schilddrüsengewebe (Isthmus) miteinander verbunden sind. Bei 40 bis 50% der Menschen besteht ein kleiner, in der Mittellinie pyramidenförmig nach oben ziehender Lappen (Lobus pyramidalis).



Der Schilddrüsenhormonstoffwechsel:

Die Schilddrüse produziert die Hormone Tetrajodthyronin (T₄, Thyroxin) mit vier Jodatomen und Trijodthyronin (T₃) mit drei Jodatomen, welches stärker wirksam ist, als T₄. T₃ entsteht auch in verschiedenen Geweben (z.B. Gehirn und Leber) durch Abspaltung eines Jodatoms aus T₄. Die Steuerung der Hormonproduktion in der Schilddrüse unterliegt einem Regelkreis in welchem Teile des Gehirns (Hypothalamus und Hypophyse) mit eingebunden sind. Das von der Hypophyse gebildete schilddrüsenstimulierende Hormon (TSH, Thyreotropin) bewirkt eine Steigerung der Produktion von T₃ und T₄ durch die Schilddrüse. Über einen Rückkoppelungsmechanismus (siehe Grafik) bewirkt also ein relativer oder absoluter Mangel an T₃/T₄ eine vermehrte Ausschüttung des TSH aus der Hypophyse. Die Messung der Menge an TSH im Venenblut ist daher gut geeignet, um die Funktion der Schilddrüse zu beurteilen. Auch T₃ und T₄ werden aus diagnostischen Gründen aber auch zur Behandlungskontrolle bestimmt.



Schilddrüsenlexikon:

Antikörper	Eiweiß, welches im Rahmen von (spezifischen) Abwehrreaktionen des Körpers von weißen Blutkörperchen gebildet wird
Autoimmunthyreopathie	Entzündliche Erkrankung der Schilddrüse hervorgerufen durch eine fehlgerichtete Reaktion des Immunsystems gegen Schilddrüsenewebe
Euthyreose	Normale Funktion der Schilddrüse
Glandula thyreoidea	Schilddrüse
Hashimoto	Japan. Arzt, Entdecker einer besonderen Form der Schilddrüsenentzündung
Hyperthyreose	Überfunktion der Schilddrüse
Hypophyse	Hirnanhangsdrüse
Hypothyreose	Unterfunktion der Schilddrüse
Ikterus	Gelbsucht
Isthmus	Schilddrüsenewebe zwischen linkem und rechtem Schilddrüsenlappen knapp unterhalb des Kehlkopfes
Jod	Spurenelement, notwendig zur Bildung von Schilddrüsenhormon
Lobus	Lappen; z.B. linker und rechter Schilddrüsenlappen, vor dem Schildknorpel des Kehlkopfes
Lobus pyramidalis	Vor dem Kehlkopf pyramidenförmig nach oben ziehender Lappen der Schilddrüse
L-Thyroxin	Synthetisches Schilddrüsenhormonpräparat
Radionuklid	Radioaktives Atom (für Untersuchungszwecke z.B. J131 , Tc99m)
Screening-Test	Suchtest nach bestimmten Krankheiten, z.B. nach einer Schilddrüsenunterfunktion beim Neugeborenen
Sonografie	Ultraschalluntersuchung
Struma	Kropf; Vergrößerung der Schilddrüse
Synthese	Herstellung, Produktion
Szintigrafie	Untersuchungsmethode der Schilddrüse und deren Funktion mit Hilfe radioaktiver Substanzen (Jod oder Technetium)
Tetraiodthyronin (T4)	Schilddrüsenhormon mit 4 Jodatomen
Thyreoiditis	Schilddrüsenentzündung
Thyreotropin (TSH)	Hormon, welches die Schilddrüse dazu stimuliert, Schilddrüsenhormone (T3, T4) zu produzieren
Triiodthyronin (T3)	Schilddrüsenhormon mit 3 Jodatomen

Adressen der Autoren:

Dr. Peter Blümel

Gottfried von Preyersches Kinderspital
Schrankenberggasse 31
A-1100 Wien
Telefon: ++43 1 60113-2602
E-mail: peter.bluemel@wienkav.at

Dr. Gerhard Köstl

Landeskrankenhaus Leoben – Abteilung für Kinder und Jugendliche
Vordernbergerstraße 42
A-8700 Leoben
Telefon: ++43 3842 401-3437
E-mail: gerhard.koestl@lkh-leoben.at

Behandelnder Arzt: