



Kort om Dværgvækst

Dværgvækst er en fællesbetegnelse for medfødte misdannelser i skelettet. For personer med dværgvækst er det karakteristisk, at deres højde afviger fra det normale, og at det medfører fysiske problemer. Definitionen af væksthæmning er ikke den samme i alle lande. I Danmark er grænserne for sluthøjden som voksen sat til mindre end 150 cm for kvinder og mindre end 161 cm for mænd.

● Diagnose

Der findes flere hundrede former for væksthæmning. Fx achondroplasi, diastrofisk dysplasi, hypochondroplasi, kondroektodermal dysplasi (El is-van Crevelds syndrom), kondrodystrofi, metafyseal kondrodysplasi, metatrofisk dysplasi, multipel epifyseal dysplasi, pseudoachondroplastisk dysplasi, pyknodyostose, spondyloepifyseal dysplasi m.fl. Se henvisning næste side til Center for Små Handicapgruppers hjemmeside for nærmere beskrivelse af de specifikke diagnoser.

Det kan være vanskeligt at stille den korrekte diagnose for nogle typer af dværgvækst, mens andre, fx achondroplasi, som regel stilles ved fødslen. For alle gælder, at grundige undersøgelser af skelet samt dna-test vil være nødvendige for at stille den korrekte diagnose og dermed kunne give de korrekte tilbud.

● Forløb og prognose

Den grovmotoriske udvikling er forsinket, og der kan være problemer med fejludvikling af led, ryg og det indre øre. Der kan være tendens til hurtigere og besværet vejrtrækning, når fejludvikling af ribben eller ryggrad begrænser brystkassens og lungernes kapacitet.

På grund af knoglemisdannelsen i midtansigtet og kraniet er de øvre luftveje ofte snævre. Resultatet kan blive gentagne luftvejsinfektioner, samt belastning af hjerte-kar-systemet. Mange oplever gentagne mellemørebetændelser i løbet af barndommen, og det kan føre til nedsat hørelse. Personer med dværgvækst har tendens til snorken og søvnapnø, og de fleste sveder mere end normalt, især under søvn.

For kvinder med dværgvækst kan graviditet give problemer, da vægtforøgelsen vil øge belastningen på ben og ryg. Gennem årene vil langt de fleste opleve slidskader på ryg, hofter, ben og nakke. Gangdistancen er normalt kort, fordi de korte ben og det skæve slid på leddene hurtigere gør ondt og giver udmattelse.

Udover de fysiske symptomer kan det anderledes udseende give psykosociale problemer. Der er tale om et meget synligt handicap, som de færreste kender til fra andet end fiktionens verden. Det er ikke ualmindeligt, at der sættes lighedstegn mellem lav højde og lavere intelligens, men faktum er, at hjernen ikke er påvirket af væksthæmning. Dværgeres intelligens varierer som hos befolkningen som helhed.

Levealderen regnes for normal for personer med achondroplasi med ét defekt gen.

● Forekomst og arvegang

Der er ingen præcise tal for, hvor mange med dværgvækst, der lever i Danmark. Det skønnes, at der lever ca. 150-200 personer med den mest almindelige form achondroplasi i Danmark. Der er formentlig tale om mellem 300-400 i alt. Der er forskellige arvegange (dominant, recessiv og i meget få tilfælde x-relateret, hvor kun drenge arver det) ved forskellige typer. De fleste med dværgvækst er dog de første i familien, altså en afvigelse opstået ved en mutation i fosterstadiet.

● Behandling og kontrol

Der findes ingen behandling for de forskellige former for dværgvækst, men nogle af de fysiske problemer kan afhjælpes, fx ved fysioterapi og ved operationer i nakke, ryg, hofter og ben.

● Mere information – kontakt

Dværgforeningen
www.lfvdk.dk

Sjældne Diagnoser
Tlf. 3314 0010
www.sjaeldnediagnoser.dk
mail: mail@sjaldnediagnoser.dk

Kilde

Jonas Bo Hansen: At leve med dværgvækst, Center for Små Handicapgrupper, 2007, side 6-8