

Ein Berater für die Familie, Freunde, Lehrer und Klassenkameraden

## HAFTUNGSAUSSCHLUSS:

**Auch wenn viele die Informationen und Erfahrungen, die wir teilen, hilfreich finden, kann das keinesfalls eine professionelle medizinische Beratung ersetzen. Unser unterstützendes Netzwerk befasst sich nicht mit der medizinischen Praxis. Wir empfehlen auf jeden Fall, dass Sie für jegliche Behandlung oder Arznei Ihren Arzt konsultieren.**

## WAS IST MHE?

Multiple Hereditary Exostosen (MHE) ist eine ererbte Störung („disorder“) des Knochenwachstums. Bei Menschen, die MHE haben, wachsen Exostosen oder Knochenhöcker / Überbeine („bony bumps“) auf deren Knochen, die bei jedem in Größe, Lage und Anzahl variieren können. Obwohl jeder Knochen betroffen sein kann, sind die langen Knochen Beine, Arme, Finger, Zehen, Rippen, Becken und Schulterblätter am häufigsten betroffen. Es gibt unterschiedliche Namen für MHE wie „Heredity Multiple Exostoses“, „Heredity Multiple Osteochondromata“, „Multiple Cartilaginous Exostoses“ etc.

Eine Exostose ist ein gutartiger Knochen(aus)wuchs, der unnormale oder anders als der natürliche Aufbau des Knochens. Diese Knochenauswüchse treten im allgemeinen hervor oder bilden eine Kante am normalen Knochen. Manchmal verweisen Ärzte bei Exostosen auf Tumore, was wie Exostosen ein feststehender Begriff ist, der abnormes Wachstum bedeutet. Es ist wichtig, daran zu denken, dass nicht alle Tumore Krebs sind. Die meisten Tumore wie die Exostosen von MHE sind gutartig. Exostosen wachsen in der Nähe der Wachstumszentren der Knochen, die nahe der Knochenenden liegen. Das ist der Grund, warum viele Höcker in der Nähe von Gelenken wachsen. Exostosen können abgerundet oder kantig sein und wachsen, während ein Kind wächst.

Dieser Zustand („condition“) ist nicht ansteckend. MHE ist eine Veranlagung („condition“), die mit den Genen des betroffenen Elternteils an dessen Kinder weitergegeben wird. Es wird eine „autosomal dominante“ Störung genannt, was bedeutet, dass wenn ein Elternteil diese Veranlagung hat eine 50%ige Möglichkeit besteht, dass deren Kind auch MHE bekommen könnte („could also develop MHE“). Gelegentlich kann auch eine Person ohne familiäre MHE-Geschichte MHE bekommen. Diese Situation wird als spontane Mutation beschrieben, was bedeutet, dass ohne Vererbung von einem Elternteil ein genetisches Problem in der betreffenden Person auftritt.

## WIE SIND KINDER VON MHE BETROFFEN?

Einige Kinder werden falls überhaupt nur wenige Symptome haben, während andere schwer betroffen sind und mit großen Schwierigkeiten zu kämpfen haben. Da die Knochenauswüchse gehäuft an Gelenken auftreten können, können Kinder mit MHE große Schwierigkeiten mit normalen Bewegungen

haben wie Gehen, Laufen, Heben, Tragen, Biegen, Hinknien, Greifen und Arm- und Bein- Drehungen.

Tumore können jederzeit wachsen und größer werden, insbesondere aber während Wachstumsschüben. Ein Kind, das an einem Tag kein Problem mit einer bestimmten Bewegung hat, kann am nächsten Tag eine Bewegungseinschränkung empfinden, was am folgenden Tag wieder kein Problem mehr sein kann. Ein Tumor kann auch in der Weise wachsen, dass eine völlig neue Einschränkung der Beweglichkeit des Kindes entsteht. Zum Bsp. kann es einem Kind, das im letzten Halbjahr in der Lage war, in einer bestimmten Position zu sitzen, in diesem Semester oder in Zukunft nicht mehr möglich sein, in der gleichen Position zu sitzen. Ein Kind, das laufen konnte, mag das aufgrund des fortschreitenden Tumorwachstums nicht mehr können. Einige Bewegungsprobleme können durch Operationen korrigiert werden, aber einige können zu lebenslangen Einschränkungen werden. Eltern wie auch Lehrer, die mit MHE-Kindern zu tun haben, müssen sich bewusst sein, dass ständige Veränderungen in der Natur dieser Störung liegen.

Wenn Kinder mit MHE einen extrem unruhigen Eindruck machen, könnte das einfach daran liegen, dass sie versuchen, damit zurecht zu kommen. Viele Tumore sind unsichtbar und ihre Auswirkungen können subtil sein. Ein Kind mit MHE kann viele Tumore an vielen verschiedenen Stellen im Körper haben, während ein anderes Kind nur einen oder zwei Tumore haben kann. Bisher weiß niemand, warum verschiedene Menschen in verschiedener Weise und an verschiedenen Stellen Ihres Körpers davon betroffen sind.

### Hände

Hand- und Arm-Probleme können einzigartige Herausforderungen darstellen. MHE-Kinder können Probleme mit der Handhabung kleiner Gegenstände haben. Für die kleineren Kinder kann das Schwierigkeiten bedeuten beim Knöpfe schließen, Reißverschluss zumachen und zubinden; Fähigkeiten, die Kinder brauchen, um sich selbst anzuziehen. Ältere Kinder und Erwachsene können ebenso Probleme mit diesen Fertigkeiten haben. Ein MHE Kind in der Vorschule oder im Kindergarten kann bei diesen Aufgaben Hilfe benötigen, was den Zuschauer veranlassen kann, zu denken, dass das Kind nicht entsprechend entwickelt ist („has not yet met developmental guidelines for self care“). Pfleger müssen verstehen, wozu das Kind körperlich in der Lage ist und müssen ihnen helfen, das auszugleichen. Für Kinder, die ihre Finger nicht richtig zum Schuhebinden benutzen können, hat sich ein Klettverschluss als wunderbare Hilfe herausgestellt, der es MHE Kindern erlaubt, selbstständig zu sein. Die meisten MHE Kinder lernen, ihre Einschränkungen auszugleichen und die Dinge in ihrer eigenen Art zu tun, um Selbstständigkeit zu erreichen.

Für ältere Kinder, die in die Grundschule kommen, können die Herausforderungen gewaltig sein. Einen Stift, Bleistift oder eine Kreide zu halten, kann Beschwerden oder Schmerz bereiten.

„Nicole (10 Jahre) hat viele, viele Höcker an ihren Fingern und diese werden steif und schmerzen, da wo der Stift dagegen reibt. Wir haben kürzlich Schaumstoff-Stifte entdeckt, die polstern. Wir haben auch spezielle Stifte und Bleistifte gefunden, die groß und gepolstert sind.

## Das MHE und ich Handbuch

Das hilft, aber wenn sie viele Hausaufgaben auf hat, schmerzen ihre Hände und sie wird ziemlich müde“.

Auch wenn ein Kind einen Stift halten kann und es scheint, als gehe das gut, können andere Probleme auftauchen:

„Julianne (10 Jahre) hat Probleme mit Schmerzen in ihrem Handgelenk und die Lehrer verstehen das einfach nicht. Sie geben ihr weiter mehr Schreibhausaufgaben auf, als ob sie nur mehr üben müsste. Sie benutzt kleine Polster und Daumen-Schützlinge; das ist alles, was wir ändern konnten. Sie wird es nicht schaffen, eine eins in Schreibrschrift zu bekommen, aber sie versucht ihr Bestes und das ist, was zählt.“

Aber selbst mit Polstern und speziellen Stiften haben diese Kinder große Schwierigkeiten, eine längere Zeit zu schreiben.

„Bobby (8 Jahre) hat Probleme, einen Stift zu greifen. Er ist in der 3. Klasse und das Schreiben ist viel mehr geworden. Nach vielen Diskussionen mit der Schulleitung hat die Schule ihm ein „Alpha Smart Keyboard“ zur Verfügung gestellt. Es ist recht klein, hat verschiedene Textarten und einen Speicher. Er nimmt es überall mit hin und kann damit die schriftlichen Aufgaben fertigmachen, die man entweder zu Hause oder im Klassenzimmer ausdrucken kann.“

Für andere Kinder können die Probleme vielschichtiger sein:

„Christopher (13) kann keinen Stift richtig greifen und seine Handschrift ist grauenhaft. Seine Lehrer beklagen sich immer, dass sie seine Schrift nicht lesen können.“

Unnötig zu sagen, dass diese Art von Problemen zu Schwierigkeiten führen kann, auch andere übliche Dinge in der Schulumgebung zu halten und zu benutzen: Scheren, Kreiden, Kleber, Schriftstücke, Radiergummi und andere kleine Gegenstände, die Kinder in der Schule benutzen.

### Arme

Es gibt zwei Armknochen, die Elle und die Speiche. Die Speiche geht vom Handgelenk an der Daumenseite aus, während die Elle an der Seite des kleinen Fingers liegt. Bei vielen Kindern mit MHE ist das Wachstum der Elle betroffen und diese ist kürzer als die Speiche. Das kann dazu führen, dass die Speiche sich neigt/verbiegt und die Hand in einen Winkel drückt. Das kann schlimme Probleme mit dem Handgelenk verursachen. Einige Kinder mit MHE können ihre Hand aufgrund der mangelnden Beweglichkeit des Handgelenks nicht drehen („supinate or pronate“). Sie gleichen das aus, indem sie ihren ganzen Arm von der Schulter ab bewegen, ihren Ellbogen krümmen, um („supination“ = Auswärtsdrehung der Hand) zu erreichen und bewegen den ganzen Arm in die andere Richtung, um („pronation“ = Einwärtsdrehung der Hand) zu erreichen. In der Klasse kann das Kind gebeten werden, Dinge zu tun, die es einfach nicht tun kann. Zum Bsp. bei einem Kreisspiel, wenn alle Kinder sich die Hand geben, kann es das Kind mit MHE unangenehm finden, seine Hand zu drehen, um die Hand des anderen Kindes neben sich zu halten. Das

Kind und seine Eltern sind sich vielleicht dieses Problems mit der Beweglichkeit gar nicht bewusst.

Exostosen an der Schulter können das Kind behindern, seine Schulter zu drehen: einen Ball werfen, Flugzeug spielen. Eine Exostose kann sich auf die Bewegung auswirken, sie beeinträchtigen oder sogar total blockieren. Auch können die Riemen der Schulranzen gegen die Exostosen reiben und Beschwerden und Schmerzen verursachen. Schwere Bücher zu halten, kann für ein MHE Kind auch ein Problem darstellen. Es kann für das Kind nötig sein, daheim ein extra Set an Büchern zu haben, so dass die tägliche Last nicht zu schwer ist.

„Kate (26): Ich konnte niemals freestyle schwimmen, nur Brust. In Australien lernst du schwimmen in der Vorschule. Meine Schulter kann sich niemals genug drehen, um freestyle zu schwimmen, selbst nach der Operation nicht. Ich kann nicht besonders gut schwimmen, da meine Arme unterschiedlich lang und kräftig sind und ich schwimme im Kreis.“

### Knöchel und Füße

Der Fuß hat viele, viele Knochen und die meisten davon werden als „lange“ Knochen bezeichnet und sind damit von der Entwicklung der Exostosen betroffen. Wenn eine Exostose entsteht und wächst, kann sie die Länge des Knochen beeinflussen, ihn beträchtlich verkürzen. Kinder mit MHE können ganz schön seltsam aussehende Füße haben: höckerige, klumpige Füße mit sehr kleinen oder sogar gar keinen Fußnägeln. Wie die Finger können auch die Zehen sogar nur an einem Fuß länger oder kürzer als normal sein. Die große Zehe kann länger als gewöhnlich, die rechte Zehe daneben dagegen kleiner als normal sein.

„Ellen (16): Ich habe wirklich seltsame Füße: Zehen völlig ohne Ordnung, die machen Fußabdrücke nur mit drei Zehen.“

Schmerzen und Beschwerden beim Gehen, genauso wie ein ungerader Gang, können durch Ballen-Deformierungen verursacht sein. Dieser Zustand entsteht durch Knochenwachstum in der Gegend vom Schienbein oder Wadenbein, das den Knöchel dazu bringt, sich nach außen zu drehen.

Melissa (15): „Eines der Dinge, die mich sehr plagen, sind meine Knöchel. Ich kann es nicht aushalten, wenn etwas sie berührt, wie Schuhe oder Socken, oder sogar wenn ich schlafen gehe. Es tut mir weh, wenn ich mich hinlege und diese das Bett berühren.“

MHE-Kindern kann es unmöglich sein, auf Zehenspitzen zu stehen. Knochenwachstum im „metatarsals“ kann die Zehen an die Seite drücken, kann die große Zehe und die anderen Zehen dazu bringen, einen Winkel nach außen zu bilden, genannt Hallux Deformierung. Hallux ist der große Zeh.

### Beine

Ungleiches Wachstum, verursacht durch die Exostosen, kann dazu führen, dass das Wadenbein oder Schienbein kürzer wird. Das kann den anderen Knochen nach außen verbiegen. Um das Knochenwachstum auszugleichen, kann ein äußerlicher Fixator chirurgisch angebracht werden, der über eine Zeit von Monaten den Knochen dazu bringt, sich zu strecken. Einige Kinder mögen für diese Operation geeignet sein, während andere eher für eine Methode in Frage kommen, bei der Klammern chirurgisch in die Wachstumsplatte des längeren Knochens eingesetzt werden, um dessen Wachstum zu verzögern und dem kürzeren Knochen die Chance zu geben, das Wachstum aufzuholen.

Lydia (17): „Meine Beine bereiten mir die meisten Schwierigkeiten und manchmal fühlt es sich an, als wäre da ein andauernder Schmerz, die Art Schmerz, mit der man leben kann oder an den ich einfach so gewöhnt bin. Ich glaube, sie schmerzen mehr, wenn ich den ganzen Tag sitze. Ein kleiner Spaziergang hilft wirklich und es ist, als wenn ich den Schmerz ein wenig „wegmaschieren“ könnte“.

Operationen, die ein Problem lösen sollen, können ihre eigenen Komplikationen haben.

„Nicole (10) hatte eine Operation während der Sommerferien. Klammern des Schienbeins (in der Nähe des Knies) und Entfernen einer großen Exostose genau darunter. Drei Monate später war eine Operation am gleichen Bein erforderlich, um drei Exostosen vom Wadenbein zu entfernen, die auf einen Nerv drückten und zu einer Nervenlähmung geführt haben, resultierend in einem „drop foot“. Drop foot ist die Unfähigkeit, den Fuß zu bewegen. Nicole wurde zu Hause unterrichtet, während sie sich erholt hat und sich umfangreichen Therapien unterzogen hat, um wieder gehen zu lernen.“

### Knien

Knochenwachstum rund um die Knie kann eingeschränkte Beweglichkeit oder sogar Unfähigkeit, das Knie zu biegen, verursachen und kann das Kind aufgrund der Schmerzen unfähig machen, sich hinzuknien. Das Knochenwachstum lässt die Knie oft klotzig und größer als normal erscheinen. Viele Kinder mit MHE können nicht mit gekreuzten Beinen am Boden sitzen, nicht nur wegen des Knochenwachstums in der Gegend des Knies, sondern auch aufgrund des Knochenwachstums in der Gegend der Hüfte und des Beckens.

Gil (53): „Ich kann nicht in die Hockstellung gehen, so wie das Catcher machen. Ich konnte noch nie in die Hocke gehen. Meine Knie biegen sich nur rd. 40 Grad. Meine Knie haben mir viel Schmerzen bereitet als

## Das MHE und ich Handbuch

ich ein Kind war, aber seit ich älter bin, tun sie nur noch gelegentlich weh.“

### Hüften und Becken

Wie oben genannt kann Knochenwachstum in der Hüfte und im Becken es einem Kind unmöglich machen, mit gekreuzten Beinen auf dem Boden zu sitzen, aber das kann auch andere Probleme mit der Beweglichkeit verursachen.

„Susie (11) hat Probleme mit Treppen. Sie kann ihr Bein nicht in die passende Position bringen, um die nächste Stufe zu nehmen. Sie muss jede Treppenstufe einzeln nehmen. Sie hebt ihr rechtes Bein und bringt dann das linke hoch. Ihr linkes Bein ist schwerer betroffen, aufgrund von Tumoren in ihren Hüften und im Becken. Sie hat außerdem ein Überbein oberhalb des Knies und hinten im Bein, das ihr verbietet, das Bein sehr zu biegen. Sie nimmt die Treppe im Winkel. (“at an angle“).“

Hüft- und Beckentumore können ein Kind davon abhalten, ihre Zehen zu berühren oder ihre Beine zu spreizen.

### Rippen

Exostosen können sich an der Innen- oder Außenseite der Rippen bilden.

Roger (21): „Sie können sich auf deinen Brustkorb legen, was sogar das Atmen wirklich schmerzhaft machen kann. Es ist möglich sie („to uncatch them –to basically shove your chest muscles back to the other side of the offending lump“) und das nimmt den Schmerz“.

### Schädel, Nacken und Wirbelsäule

Obwohl Überbeine an Schädel, Nacken und Wirbelsäule äußerst selten sind, können sie vorkommen.

## DAS MHE-KIND IN DER SCHULE

Weil die Auswirkungen von MHE von Kind zu Kind so verschieden sein können, ist es wichtig, die Schule von jeglichen Änderungen in Kenntnis zu setzen. Bevor das Kind eingeschult wird, schreiben Sie an die Schule und informieren Sie sie, dass ihr Kind eine Behinderung hat und welche Bewegungseinschränkungen oder Schmerzprobleme ihr Kind haben kann. Wenn sie eine neue Einschränkung feststellen, schreiben Sie der Schule und informieren Sie die Lehrer und Angestellten, was genau es ist und welchen Einfluss es auf die Teilnahme des Kindes haben kann. Wenn sich die Situation während der Sommerferien ändert, z.B. eine Operation oder eine neue

Einschränkung, schreiben Sie der Schule und teilen es mit. Am Anfang eines jeden neuen Schuljahres hilft ein Brief, der MHE erklärt, adressiert an die Lehrer, die Erinnerung der Schule aufzufrischen, dass ihr Kind spezielle Bedürfnisse hat.

### **DAS MHE-KIND UND DER SPORTUNTERRICHT**

Das ist ein besonders schwieriges Gebiet, weil MHE Kinder in so vielen verschiedenen Arten und in so vielen verschiedenen Körperteilen betroffen sein können. Aufgrund dessen können Kinder mit MHE in der Lage sein, an einem Tag eine bestimmte Bewegung auszuführen und finden die gleiche Bewegung eingeschränkt oder schmerzhaft am nächsten Tag. Die meisten Kinder können am Schulsport teilnehmen, aber der Unterrichtende muss sich bewusst sein, dass das Kind spezielle Bedürfnisse hat und muss auch sensibel genug sein bzgl. des sich ändernden Status'. Ein Kind, das sagt, es könne eine bestimmte Bewegung oder Funktion nicht tun, sollte respektiert werden. Wenn es irgendwelche Zweifel an solchen Aussagen gibt, können die Eltern zur Bestätigung kontaktiert werden. Kinder mit MHE sollten nicht ermutigt werden, es „einfach zu versuchen“, wenn sie sagten, sie können es nicht. Einige MHE Kinder erscheinen „normal“, während andere Kinder offensichtliche Deformierungen haben.

Einige Kinder mit MHE mögen an den Punkt kommen, wo sie für längere Zeit nicht mehr am Schulsport teilnehmen können, manche können gar nicht mehr teilnehmen. Das kann aufgrund von erforderlichen Operationen sein, um eine Blockierung zu entfernen oder einfach weil die Bewegungen, die im Schulsport erfolgen, unmöglich sind oder zu viel Schmerzen bereiten. Sogar nach Operationen, die eine durch ein Überbein verursachte Blockierung beseitigen, kann das Kind nie mehr voll bewegungsfähig sein. Alle Kinder wollen „passend sein“ und genauso behandelt werden wie die anderen Kinder. Kinder, die beim Schulsport nicht mitmachen können, sollten nicht herabgesetzt oder gehänselt werden. Sie sollten ermutigt werden, diese Zeit auch produktiv zu nutzen z.B. für Bücherei, Lesezeit etc. Viele Kinder mit MHE haben während dieser Zeit Krankengymnastik („physical therapy exercises“).

### **MÜDIGKEIT**

MHE Kinder können schnell ermüden. Exostosen können erheblichen Druck auf die Energiebahnen („vital structures“) ausüben, die es für das Kind erforderlich machen, alle körperlichen Aktivitäten für eine Zeitlang einzustellen. Ein Kind mag mit vielen Bewegungsfragen beschäftigt sein und Schmerzen haben. Schmerzen können erschöpfend sein. Einige MHE Kinder und Erwachsene stellen eine signifikante Verschlechterung der Schmerzen während der nasskalten Jahreszeit fest. Ferner leiden viele Kinder in der Nacht an Schmerzen und Beschwerden, die schlimm genug sind, ihren Schlaf zu stören. Die Leistungsfähigkeit dieser Kinder am nächsten Tag in der Schule wird offenkundig beeinträchtigt sein von ihrem Schlafmangel und ihrem körperlichen Unbehagen. Wenn die Müdigkeit zu einem großen Problem wird, muss ein Kind zu Halbtages-Unterricht übergehen oder einen Lehrer haben, der nach Hause kommt, um die Schule fortzusetzen.

„Andrea (8) leidet an pauschaler Müdigkeit. Am Ende ihres Schultages muss ich sie am Bus abholen und sie einhaken und sie hält sich an meinem Arm fest, um den Weg zu unserem Haus zu schaffen. Sie nimmt Pausen, wenn sie sie braucht, aber manchmal verstehen es andere Kinder, einschließlich ihrer Schwester einfach nicht, dass sie nicht mit ihnen mithalten kann und sich ausruhen muss.“

### BEHINDERUNG

Artikel 504 der „Americans with Disabilities Act“ ist kein Bildungsgesetz, sondern ein Zivilrechtsgesetz, das Diskriminierung aufgrund einer Behinderung verbietet. Die Absicht ist, die Bedürfnisse von behinderten Schülern so gut wie möglich zu decken. Artikel 504 besagt, dass eine Person eine Behinderung hat, wenn die Person

1. eine körperliche oder geistige Beeinträchtigung hat, die die Lebensaktivität („life activity“) erheblich einschränkt
2. eine körperliche oder geistige Beeinträchtigung hatte, die die Lebensaktivität erheblich einschränkt
3. von anderen als behindert betrachtet wird

504 verlangt die Versorgung mit einer freien und angemessenen öffentlichen Bildung.

Schulen, die öffentliche Mittel erhalten, sind aufgefordert, Maßnahmen für die Entwicklung und Unterbringung von Schülern mit einer Behinderung zu ergreifen, die entweder speziellen Unterricht oder ähnlichen Service benötigen.

Grundlegende Aktivitäten im Leben umfassen gehen, sehen, hören, sprechen, atmen, lernen, arbeiten, Selbstversorgung und Ausführung von Hand-Aufgaben. („performing manual tasks“) Es genügt, wenn die Behinderung nur eine dieser Aktivitäten einschränkt, damit der Schülern (nach Art.504) berechtigt ist.

### MHE UND SCHMERZHANDHABUNG

#### Schmerzmittel

Bei MHE gibt es primär zwei verschiedene Arten von Schmerz: der scharfe Schmerz, wenn ein Überbein anstößt und der („achy“) Schmerz oder die Beschwerden, die schwach oder stark sein können und für Minuten, Stunden, Tage oder Wochen anhalten können. **Jeder Schmerz, der nicht mit Schmerzmitteln erleichtert werden kann, stoßende („impinges“) Bewegungen oder wiederkehrende Schmerzen sollten von einem Arzt gecheckt werden.**

**Die Dosierung von verschiedenen Schmerzmitteln kann auf die Bedürfnisse des Patienten abgestimmt werden, aber ihr Arzt sollte dies**



**festsetzen. Acetaminophen hat das Potential, giftig zu sein, trotzdem kann eine höhere Dosis, als normalerweise empfohlen wird, von ihrem Arzt verordnet werden, um bei der Schmerzbehandlung zu helfen. Ziehen Sie stets Ihren Arzt zur Rate, bevor Sie die Dosis ändern, Medikamente kombinieren oder ein neues Schmerzmittel nehmen.** Normalerweise empfohlene Schmerzmittel wie Acetaminophen und Ibuprofen können bei der Schmerzbewältigung sehr hilfreich sein, verlieren aber über längere Zeit ihre Wirkung. Ihr Arzt kann eine höhere Dosierung verschreiben, um bei hartnäckigen Schmerzen zu helfen. **Erhöhen Sie die Dosis des Schmerzmittels nur auf den Rat Ihres Arztes hin. Acetaminophen kann in zu hohen Dosen gefährlich und giftig sein. Aspirin wird nie für Kinder empfohlen.** MHE kann langanhaltende, hartnäckige Schmerzen verursachen. Einige haben eine Dosierung von Schmerzmitteln gefunden, die sie vorbeugend für die Nacht benutzen gegen durch Schmerzen verursachte Schlafprobleme. **Das ist eine sehr individuelle Entscheidung, da die Einnahme von Schmerzmitteln über einen langen Zeitraum schwierige Auswirkungen haben kann und jede langfristige Einnahme von Schmerzmitteln unter ärztlicher Beobachtung erfolgen sollte.**

### Wärme

Bei einfachen, schubweisen Schmerzen empfinden viele Wärme als große Linderung. Elektrische Heizkissen, heiße Wärmflaschen, Gelpackungen und Säckchen mit Hülsen („husk bags“) können sehr hilfreich sein. Heizkissen können gefährlich sein für diejenigen, die in der Nacht Schmerzen bekommen und einschlafen. Es besteht die Gefahr der Überhitzung und dass das Kissen in Brand gerät, wenn nicht aufgepasst wird. Wärmflaschen sind altmodischer, aber viel sicherer. Sie werden nicht heißer, sondern kühlen ab. Gelpackungen und „hush bags“ können schnell in der Mikrowelle warm gemacht werden und kühlen wieder ab. „Hush bags“ gibt es in vielen verschiedenen Größen, sie können auf die schmerzenden Stellen gelegt werden und sorgen für große Erleichterung und Annehmlichkeit. Ungekochter Reis kann in eine Tüte von jeder gewünschten Größe gegeben und im Ofen oder in der Mikrowelle erwärmt werden. Sie kann dann auf die schmerzenden Stellen gelegt werden. Für ein Kind, das in der Nacht Schmerzen bekommt, sind dies viel sichere Alternativen als Heizkissen und helfen, alle wieder schnell zum Schlafen zu bringen. Nächtliche Schmerzen sind bei Kindern mit MHE nicht ungewöhnlich, weil die Ablenkung und die Aktivitäten am Tag die Schmerzen verschleiern können bis das Kind zur Ruhe kommt und versucht zu schlafen. Dann fühlen sie den Schmerz.

Kissen und Polster auf Stühlen helfen unangenehmes Sitzen zu erleichtern und ein Federbett kann Überbeine polstern, auf denen es schwer ist zu schlafen.

Während des Tages daheim können warme Bäder und warme Duschen die Schmerzen lindern.

### Schmerzen in der Schule

Die Benutzung von Schmerzmitteln in der Schule kann kompliziert und kontrovers werden. Einige Eltern sind für die vorbeugende Einnahme von Schmerzmitteln, um den Schmerz während der Schule fernzuhalten. Viele

## Das MHE und ich Handbuch

Eltern halten diesen häufigen Gebrauch von Schmerzmitteln für nicht gerechtfertigt und für gefährlich. Kinder mit MHE können einen privaten Platz in der Schule haben, wo sie sich ausruhen können, bei Bedarf Schmerzmittel einnehmen können, eine Quelle der Wärme zur Schmerzlinderung nutzen können und dann in die Klasse zurückkommen, wenn sie sich besser fühlen. Viele Schulen bestehen darauf, dass die Schmerzmittel im Büro unter der Aufsicht einer Krankenschwester oder Sekretärin verwahrt werden. Das ist nicht immer durchführbar. Ein Elternbericht:

„Ich habe den Lehrer gefragt, ob mein Sohn, der in der dritten Klasse ist, seine Schmerzmittel bei sich im Klassenzimmer haben kann. Mir wurde gesagt, das gehe nicht, Schmerzmittel müssen im Büro sein. Nun, eines Tages, als mein Sohn bat, ins Büro gehen zu dürfen, um sich das Schmerzmittel zu holen, sagte ihm der Lehrer, er solle warten, bis der Test vorüber sei. Bis er die Erlaubnis bekam, ins Büro zu gehen, hatten sich die Schmerzen stark verschlimmert. Das Klassenzimmer war in einem Bungalow und er musste einen Platz überqueren, um ins Büro zu gelangen. Er schaffte es nicht. Etwas sagte mir an diesem Tag, ich solle zur Schule gehen und ich fand ihn, wie er im Regen an einer Mauer lag, mit zu großen Schmerzen, um zu gehen. Er war ganz nass und weinte. Nicht nur wegen der schlimmen Schmerzen, sondern er war auch extrem verängstigt. Ich weiß wirklich nicht, was geschehen wäre, wenn ich nicht auf meinen Instinkt gehört hätte und an diesem Tag nach ihm gesehen hätte. Seitdem habe ich darauf bestanden, dass das Schmerzmittel in seinem Klassenzimmer verfügbar ist. Manchmal war das ein ziemlicher Kampf, aber wenn ich ihnen diese Geschichte erzählt habe, haben sie es verstanden und machten eine Ausnahme.“

Manchmal genügt es schon, die Schule um eine Gefälligkeit zu bitten. Schulen scheinen viel besser vorbereitet zu sein für verzeichnete Medikamente wie Antibiotika. Die „nach Bedarf“ Schmerzmittel können die Schulangestellten nervös machen und das ist auch richtig so. Wenn das Kind am Morgen Schmerzen hat und die Eltern geben ihm Medikamente und drei Stunden später hat das Kind mehr Schmerzen, sind weitere Medikamente nicht angebracht. Ein einfaches Formular, das Informationen bezüglich der Dosierung enthält, kann erstellt und dem Kind mitgegeben werden. Auf diese Weise müssen weder die Schule noch die Eltern besorgt sein, dass das Kind „doppelt dosiert“ wird.

Jüngere Kinder zeigen einige ungewöhnliche Probleme:

„Als mein Sohn im Kindergarten war, stellte seine Lehrerin ein bestimmtes Verhalten fest und teilte mir ihre Sorge darüber mit. Mein Sohn sei sehr still und würde sich zurückziehen, würde aber auch gemein sein und manchmal sogar andere Kinder schlagen. Das stand im ziemlichen Gegensatz zu seinem normalen Verhalten. Wir haben herausgefunden, dass dies aufgrund der Schmerzen war. Er wollte der Lehrerin nicht sagen, dass er Schmerzen hatte, weil er nicht anders

sein wollte, also versuchte er die Schmerzen zu ignorieren, bis sie ziemlich schlimm wurden. Die Lehrerin lernte, dieses Verhalten zu erkennen und nahm ihn beiseite, fragte ihn, ob er Schmerzen hätte, gab ihm still und unauffällig sein Schmerzmittel und einen ruhigen Platz, wo er bleiben konnte, bis das Medikament wirkte. Schließlich war er erleichtert, dass er einfach zu ihr gehen und um sein Schmerzmittel bitten konnte.“

Kleine Kinder, die Schmerzen haben, können zornig und aggressiv werden oder können die Verhaltensweisen von Kleineren annehmen: Daumenlutschen, Schaukeln und andere tröstende Handlungen. Ein einfühlsamer, verständnisvoller Lehrer kann eingreifen, um Störungen und Stress im Klassenzimmer möglichst gering zu halten.

### **Nicht-traditionelle Wege zur Schmerzlinderung**

In diese Kategorie gehören vorrangig Akupunktur und Chiropraktik. Viele traditionelle Ärzte kennen sich inzwischen mit diesen Alternativmethoden aus. Die Ergebnisse fallen sehr unterschiedlich aus, einige berichten von großem Nutzen, andere nur von kleinem oder gar keinem.

Stress kann den Schmerz verschlimmern. Ein Kind, das in einer Klasse ist, in der jeder seine medizinische Verfassung kennt und versteht, ist weniger Stress ausgesetzt und damit können die Schmerzen geringer sein.

### **Neue Forschungen**

In den vergangenen Jahren wurde die Schmerzmedizin zu einem eigenen Spezialbereich in der Medizin und es besteht ein großes Interesse an Forschung und Entwicklung von neuen Medikamenten. In der Vergangenheit war hartnäckiger Schmerz zwar bedauernswert, es konnte aber nicht viel getan werden, um ihn zu lindern, ohne Betäubungsmittel zu verwenden. Neue Betrachtungsweisen der Schmerzbehandlung und neue Medikamente wurden die ganze Zeit entwickelt. Celebrex hat sich als effektiver Schmerzlinderer herausgestellt, ist aber für kleine Kinder nicht angebracht und kann besorgniserregende Nebenwirkungen haben. Ein weiterer Fortschritt in der Schmerzbehandlung ist die jüngste Entdeckung, dass geringe Dosen von Antidepressiva Schmerzen lindern können. Noch mal, Ihr Arzt ist die beste Informationsquelle bzgl. neuer Entwicklungen bei der Schmerzbehandlung.

Es gibt viele Möglichkeiten und die enge Zusammenarbeit mit Ihrem Arzt ist entscheidend für die Linderung von schlimmen oder chronischen Schmerzen. In verschiedenen Altersstufen, Zeiten und sogar während der unterschiedlichen Jahreszeiten können verschiedene Strategien genutzt, kombiniert oder wieder aufgegeben werden. Wenn eine Sache nicht wirkt, versuche eine andere. Sie können sogar wieder zurückkehren zu etwas, was in der Vergangenheit gewirkt hat. Man kann Schmerz in den Griff bekommen und lindern. Es gibt keinen Grund dafür, dass Kinder unnötig leiden.

## ORTHOPÄDIE

Die meisten Kinder mit MHE werden zu irgendeiner Zeit eine Form von medizinischer Behandlung benötigen. Einige Kinder mit MHE werden orthopädische Hilfen brauchen: Spangen, Schienen, Stützen, Einlagen, Gips, Krücken. Diese Art von Hilfsmitteln können nicht nur die Beweglichkeit einschränken, vielmehr können sie für ein Kind, das auf gar keinen Fall anders aussehen will, auch peinlich sein:

„Mein Sohn musste einen Verband („cast“) am linken Fuß und Knöchel und eine Spange („brace“) an seinem linken Handgelenk tragen. Er wurde andauernd gefragt, warum er so etwas tragen muss, er wurde von seinen Klassenkameraden auch aufgezogen, ob er einen Autounfall hatte und nur die linke Seite getroffen wurde. Nach einigen Tagen der Hänselei wollte er seine Spange nicht mehr tragen (obwohl er sie brauchte) und wollte unbedingt, dass sie eher entfernt würde (was nicht möglich war).“

Der Lehrer könnte der Klasse, mit Einverständnis des Kindes und der Eltern, einfach erklären, dass das Kind eine Knochenkrankheit hat und dass diese Mittel dem Kind helfen. Wenn die Kinder einmal die Funktion eines orthopädischen Mittels verstanden haben, legt sich die Verlegenheit und sie akzeptieren es einfach.

## CHIRURGIE

Oft ist die Behandlung auch chirurgisch und das Kind muss ins Krankenhaus. Einige Kinder mit MHE werden zahlreiche chirurgische Eingriffe haben. Operationen sind gewöhnlich ein extrem traumatisches Erlebnis für ein Kind oder sogar für einen Erwachsenen. Kinder können Angst bekommen, wenn sie wissen, dass ein chirurgischer Eingriff bevorsteht. Sie müssen evtl. Untersuchungen über sich ergehen lassen, die beängstigend oder schmerzhaft sind und sie haben natürlich Angst vor der Operation, den Schmerzen, Beschwerden und Narben, die sie danach haben werden. Sie können einen bedeutenden Teil in der Schule verpassen und werden Hilfe brauchen, das aufzuholen. Wieder in die Schule zu gehen trotz noch gewisser Schmerzen, Schwächen und Unbeholfenheit kann eine ziemliche Herausforderung sein. Viele Kinder mit MHE müssen auf eine Operation warten bis „growth plates fuse“ (mit 15 oder 16). Wenn der Eingriff zu früh erfolgt, können die Exostosen wieder kommen.

Kindern in dieser Situation sollte Aufmerksamkeit geschenkt werden. Verständnis für Ihre Bedürfnisse, realistische Einschätzung Ihrer Fähigkeiten und Beschränkungen machen es für alle Beteiligten leichter. Per Gesetz sind die Schulen angehalten, für einige dieser Bedürfnisse die Verantwortung zu übernehmen. Es ist wichtig für alle Betroffenen, die Rückkehr des Kindes nach einer Operation zu besprechen und zu planen und realistisch festzulegen, wann wieder begonnen werden kann. Um es noch mal zu sagen, eine einfache Erklärung an den Lehrer und die Klassenkameraden, was das Kind hinter sich

hat und warum, hilft jedem, die Ängste abzubauen. Vor und nach einer Operation kann das Kind von einem Hauslehrer („tutor“) betreut werden, damit das Kind mit dem Schulstoff so gut wie möglich auf dem Laufenden bleibt und als Hilfe bei der Rückkehr in die Schule, wenn es angebracht erscheint. Den Hauslehrer sollte ihr Schuldistrikt zur Verfügung stellen.

„In der Schule haben sie ein Programm, das heißt Heim/Krankenhaus für Kinder, die eine ernste Erkrankung, Verletzung oder Operation haben. Der Tutor kommt einmal am Tag für eine Stunde zu uns nach Hause und war wirklich eine große Hilfe. Sie spricht mit den Lehrern in der Schule, nimmt Aufgaben mit und leitet an, diese zu erledigen. Immer wenn er aufgrund von Schmerzen oder einer Operation für eine längere Zeit nicht in die Schule gehen konnte, hatten wir den gleichen Tutor. Es hat meinem Sohn wirklich geholfen, in der Schule auf dem Laufenden zu bleiben.“

## EMOTIONALE ASPEKTE

### Selbstachtung

Kinder mit MHE mögen in dem Gedanken aufwachsen, dass sie die einzigen Kinder auf der Welt sind, die diese Störung haben. Sie können sehr gehemmt werden aufgrund des Aussehens ihrer verformten Knochen, ihrer Unfähigkeit, so zu laufen oder zu rennen oder andere Sportarten auszuführen wie es ihre Freunde tun. Wenn Kinder älter werden, werden sie sich mehr und mehr dessen bewusst, dass sie irgendwie anders sind. Einige Kinder werden keine kurzen Hosen mehr tragen oder kurzärmelige T-Shirts, um damit die körperlichen Spuren von MHE zu verbergen.

Die meisten von uns können besser mit etwas umgehen, was sie verstehen. Viele Eltern haben berichtet, dass eine kurze Erklärung über MHE, verbunden mit einem anderen Studienggebiet, wie z.B. dem Skelett, jedem hilft, MHE zu verstehen und damit besser umgehen zu können, das betrifft auch das Kind, das MHE hat.

„Meine Tochter hätte niemals zugelassen, dass irgendwer erfährt, dass sie MHE hat. Sie hatte zu große Angst davor, anders zu sein und gehänselt zu werden. Zu der Zeit, als sie in die 4. Klasse kam, wurden ihre Symptome zu schwer, um sie zu ignorieren und wir mussten die Schule informieren. Sie nahm individuelle Beratungsgespräche beim Psychologen der Schule in Anspruch, um mit ihren Gefühlen der Unsicherheit und des niedrigen Selbstwertgefühls umgehen zu können und um mit ihren Ängsten vor ihrer ersten Operation, die während der Sommerferien stattfinden wird, zurechtzukommen. Als sie mehr und mehr besondere Behandlung benötigte (sie musste auf einem Stuhl statt am Boden sitzen und war bei vielen Sportübungen befreit), mussten Ihre Klassenkameraden über MHE informiert werden. Sie war überrascht, dass sich niemand über sie lustig machte. Tatsächlich waren einige ihrer Freunde eifersüchtig gewesen, weil sie auf einem

## Das MHE und ich Handbuch

Stuhl sitzen durfte, während die anderen am Boden sitzen mussten. Eine Last fiel von ihren Schultern, als sie ihre Behinderung nicht mehr verstecken musste.“

„Ich fragte einmal meinen Sohn, was ihm wegen seiner „bumpy bones“ am meisten belasten würde und er antwortete „Niemand anders hat sie.““

Einige Kinder können ärgerlich oder depressiv werden:

„Ich bin gerade mal 10 Jahre alt und habe viele Probleme in der Schule wegen meinen Knochen. Ich beeile mich sehr, wenn ich schreibe und es tut oft etwas weh. Ich mag nicht, dass ich diese Knochen-Störung habe. Es ist schwer, Freunde zu haben. Meine neue Lehrerin ist wirklich streng und ich glaube nicht, dass sie versteht, dass ich nicht lange schreiben kann. 10 Jahre alt zu sein ist nicht einfach, aber 10 Jahre alt zu sein, krumme Knochen zu haben und klein zu sein ist wirklich nicht leicht.“

### **Gehänselt und ausgestoßen zu werden**

Kinder mit MHE können „anders“ aussehen. Teil des Lehrplans jeder Schule sollte das Verständnis und der Respekt vor dem Anderen und unserer Verschiedenheit sein. Die erschreckend zunehmende Gewalttätigkeit in unseren Schulen lehrt uns eine grundlegende Lektion: Wir alle müssen lernen, einander zu respektieren und den anderen mit Wohlwollen zu behandeln.

Mike (13): „Ein Kind kam auf dem Spielplatz zu mir rüber und sah auf meine Arme, die sichtbar deformiert sind. Er starrte sie an und fing dann an zu lachen. „Was bist du für ein Mutant?“ Er sagte das einige Male und fragte dann „What are you retarded (behindert), too?“ während ich nicht wusste, was ich ihm antworten sollte.“

Eine einfache Erklärung über MHE hätte wahrscheinlich die Verwirrung des Kindes reduziert und die Möglichkeit, etwas offensichtlich so Unpassendes zu sagen, verringert. Wir neigen dazu, das zu fürchten, was wir nicht verstehen.

### **Erfolg/Leistung**

Der größte Schritt, das Leben für ein MHE Kind einfacher zu machen, ist zugleich der schwerste und der ist, die Schwierigkeiten des Kindes zu erkennen. Kinder müssen sich so wie sie sind geliebt und geschätzt fühlen, ob klein oder groß, dünn oder dick, „lumpy-boned“ oder perfekt geformt. Wenn die Eltern, Lehrer und andere sich erst einmal mit den Beschränkungen des Kindes arrangiert / abgefunden haben („come to term with“), können sie darüber mit

## Das MHE und ich Handbuch

dem Kind in einer offenen und realistischen Weise sprechen. Kindern kann es schwerfallen, ihre Gefühle in Worte zu fassen, aber das heißt nicht, dass sie keine Gefühle bezüglich des Andersseins haben. Kinder mit MHE wissen normalerweise, wenn sie das Schulalter erreichen, wenn nicht schon vorher, dass sie anders sind. Diese Kinder mögen erleichtert sein, Eltern, Lehrer und Freunde zu haben, die ihnen helfen können, ihre Gefühle, anders zu sein, zu erkennen und auszudrücken.

In einer Gesellschaft, wo Leistung zählt und es gilt, der Beste zu sein, der Beste in Sport, in der Schule, im Beruf, kann es für einige schwierig sein, zu verstehen, dass nicht alle Beschränkungen überwunden werden können. Für viele Kinder mit MHE kann es schon ein Meilenstein sein, wenn sie endlich ihre Schuhe selbst zumachen können. Diese Leistung bedeutend jedoch nicht, dass das Kind damit in der Lage ist, nun ein Rennen zu laufen. Zu oft stellen wir unangemessene Erwartungen an unsere Kinder, ob sie nun nicht behindert oder behindert sind. Die Medien zeigen uns Beispiele von Amputierten, die Skifahren, Querschnittsgelähmten, die Basketball spielen. Auch wenn das lobenswerte Leistungen sind, sind dies keine realistischen Ziele für jedes behinderte Kind, genauso wie nicht jeder Nichtbehinderte ein professioneller Ballspieler oder olympischer Goldmedaillengewinner wird.

„Meine Tochter hat bewundernswerten Mut und Stärke bewiesen, um nach verschiedenen Tumoren in ihrem Bein wieder laufen zu lernen. Trotzdem, manchmal glauben die Leute, dass die Erholung von einer MHE Operation gerade so ist wie die Erholung von einem gebrochenen Bein. Sie glauben, es heilt und damit ist es getan. Sie realisieren nicht, dass da weitere Tumore an anderen Stellen sein können, die weiterhin blockieren und andere Bewegungen einschränken und andere Probleme verursachen. Manchmal macht jemand eine Bemerkung darüber, wie meine Tochter dies oder das bald tun könnte und sie antwortet, dass das nicht geht. Leute glauben, sie helfen, wenn sie Dinge sagen wie „mein Familienmotto ist, sag niemals nie“. Meine Tochter kennt ihren Körper und sie kennt ihre Grenzen, aber sie kennt auch ihre Talente und ihre Stärken, und das sollte genug sein! Manchmal muss man zur Kenntnis nehmen, dass „niemals“ die Realität ist, akzeptiere es und wende dich dem zu, was möglich ist.“

### **MHE UND PUBERTÄT:**

Wenn Kinder mit MHE in die Pubertät kommen, kann die Herausforderung, mit dieser Krankheit zu leben, größer werden. Viele chirurgische Eingriffe finden statt, wenn die Wachstumsphase abgeschlossen ist, wenn die Kinder fünfzehn oder sechzehn Jahre alt sind. Fügen sie das zu der normalen Herausforderung hinzu, ein Teenager zu sein!

„Als ein 17-Jähriges Mädchen finde ich es sehr schlimm, anders als andere zu sein. Ich bin stark genug, geistig ich zu sein („to be my own person mentallv“). aber es ist schwer. körperlich anders zu sein. Meine

## Das MHE und ich Handbuch

Finger sind kurz und die Art und Weise, wie meine Finger an der linken Hand gewachsen sind, sieht aus, als ob der dritte und vierte Finger vertauscht wären. Ich bin kleiner als ich sein sollte. Was das Schlimmste ist, ist was diese Krankheit mit meinem Ego und Selbstvertrauen angerichtet hat. Am Anfang in der high-school lernst du, dass es nicht in Ordnung ist, anders zu sein und dass das nicht anziehend ist.“

Aber selbst wenn Teenager glauben, dass sie gut mit den Auswirkungen ihrer Krankheit umgehen können, können die Menschen in ihrem Umfeld einen großen Einfluss haben:

„Heute wurden wir in unserer Klasse aufgefordert, uns vorzustellen und eine Herausforderung zu nennen, die wir in unserem Leben zu bewältigen hatten. Die Geschichten gingen vom Tod eines Elternteils oder Freundes, Scheidung bis hin zu einem Strafticket wegen zu schnellem Fahren. Offensichtlich ist meine härteste Herausforderung MHE. Also, als ich an der Reihe war, stand ich auf und erzählte der Klasse, dass ich eine Knochenkrankheit habe, die Überbeine ausbildet und dass ich deshalb klein bin und unnormale kurze Finger und acht Narben an meinen Knien und meinem rechten Handgelenk habe. Dass ich keine sehr athletischen Dinge machen, nicht schwer heben, nicht vom 1. Stock in den 4. Treppen steigen kann. Die Lehrerin war nett, sie stellte Fragen, ob es bösartig sei, ob ich andere Menschen mit dieser Krankheit kenne und wie sie später mein Leben beeinflussen könnte. Die Glotzer, ich hasse die Glotzer am meisten. High school Studenten wissen nichts über Mitgefühl („compassion“). Ich bekam entweder extrem mitleidige Blicke, oder schneidende Blicke, die Hälfte der Klasse dachte wohl, sie würden es auch bekommen, nur dadurch, dass sie mit mir im selben Raum waren. Es ist nicht die bekannte Kälte („common cold“), wissen Sie. Ich finde, die mitleidigen Blicke sollten denen gelten, die ihre Eltern oder einen guten Freund verloren haben und nicht dem Mädchen mit der Knochenkrankheit und den Narben. Es ist oft so frustrierend. Ich komme mit meinen Knochen gut zurecht, ohne viel Selbstmitleid. Warum können das die anderen nicht?“

***Dieses Handbuch wurde geschrieben, um aufzuklären. Es ist da, um denen MHE zu erklären, die MHE haben, aber noch wichtiger denen, die mit MHE Kindern und Erwachsenen zu tun haben: Eltern, Lehrern, Klassenkameraden und Freunden.***

***Wir wollen besonders den Familien danken, die von MHE betroffen sind und sich die Zeit und Energie genommen haben, ihre Erfahrungen und Einsichten mit uns zu teilen. Ohne deren Hilfe wäre dieses Handbuch nicht möglich gewesen.***

***Bitte sprechen Sie uns an mit jedem Kommentar oder Frage, die sie vielleicht haben.***



## Das MHE und ich Handbuch

*Dieses "MHE and Me Handbook" wurde übersetzt und im Internet zugänglich gemacht mit Erlaubnis von "MHE and Me" - eine Selbsthilfegruppe für Kinder mit "Multiplen kartilaginären Exostosen" und ihren Familien in den USA.*

*Internetadresse: <http://www.geocities.com/mheandme>*

*Wir danken der "MHE and Me" - Selbsthilfegruppe für diese Erlaubnis und Frau Daniela B. für die Übersetzung!*

*Weitere Informationen bei:*

*Bundesselbsthilfevereinigung*

*'Multiple kartilaginäre Exostosen (Osteochondrome)' e. V.*

*Geschäftsstelle:*

*Babette und Gerd Ulrich Heuer*

*Am Korsorsberg 100 b*

*26203 Wardenburg*

*E-Mail: [info@exostosen.de](mailto:info@exostosen.de)*

*Internet: [www.exostosen.de](http://www.exostosen.de)*