

Editorial

Dass es diverse Formen von Kleinwuchs im Kindes- und Jugendalter gibt, ist dagegen bekannt. Neu hingegen ist sicherlich für viele, dass derzeit etwa 450 verschiedene Kleinwuchsformen existieren oder dass jedes Jahr rund 15.000 kleinwüchsige Kinder neu geboren werden. Noch weniger bewusst dürfte es sein, dass viele Kleinwuchsformen häufig auch mit chronischen Erkrankungen assoziiert sind. Das Thema Kleinwuchs und Wachstums-mangel ist deshalb komplex wie kaum ein anderes und deshalb auch Grund genug, dieser Problematik mit zumindest einigen ihrer Facetten einen Schwerpunkt in dieser Ausgabe von KINDER-SPEZIAL (Seite 15 bis 23) zu widmen.

Doch auch die Leser, die mit diesem Schwerpunktthema nur wenig verbinden können, finden im neuen KINDER-SPEZIAL eine ganze Menge an interessantem Lesestoff. Zum Beispiel in dem stark erweiterten Teil „Aktuelles“ (Seite 4 bis 12), der Medizin (Seite 24 bis 26) oder der Kongress-Berichterstattung (Seite 13 bis 14). Hinzu kommen die neuen Kinder-Spezial-Rubriken, die als „Denkanstöße“, „Kritikpunkt“, „Kommentar“ oder „Kontrovers“ auch für Zündstoff sorgen sollen. Bleiben schließlich am Ende des Heftes die erweiterten Seiten über das Kindernetzwerk, in denen künftig weit stärker als bislang inhaltliche Schwerpunkte und Akzente transportiert werden sollen.

Alles zusammen also ein bunter Mix an Infos, Service, News und vielleicht auch aneckenden Einwürfen. Ein Mix, der hoffentlich auf Zustimmung stößt und viele Reaktionen auslösen wird. Das hofft im Namen der gesamten Redaktion

Raimund Schmid
Redaktionelle Leitung

Inhalt

**AKTUELLES**

4 | Kinderkliniken: 120.000 Unterschriften für gerechte Fallpauschalen
6 | Patienten-

beteiligung: Sind Patienten nur Alibi-Statisten?

8 | Seltene Erkrankungen: Neues Pilot-Netzwerk für alle Patientengruppen

10 | Pflege bei Kindern: „Urlaub von der Pflege“ nach bezahlbar?

11 | Service: Neue Ratgeber für Eltern mit behinderten Kindern

12 | Schirmherrin: Eva Luise Köhler engagiert sich für die ACHSE

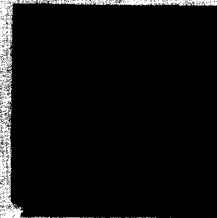
13-14 | Erziehung: „Super-Nanny“ oder wie „richtige“ Erziehung aussehen könnte?

SCHWERPUNKT

15-23 | Drei Dimensionen des Kleinwuchses im Kindes- und Jugendalter werden unterschätzt: Erstens die

Anzahl der Betroffenen (jedes Jahr werden 15.000 Kinder neu geboren) sowie die Zahl von Kleinwuchsformen (rund 450).

Doch egal, ob die Kinder bei Geburt zu klein sind (SGA), ob sie an Skelettdysplasien oder dem Turner-Syndrom



leiden, sehr häufig sind Kinder mit einer Wachstumsstörung drittens auch noch zusätzlich chronisch krank.

Deshalb ist der Kleinwuchs auch ein prädestiniertes Thema für die Selbsthilfe und das Kindernetzwerk und auch allemal einen

Schwerpunkt in Kinder-Spezial wert.

MEDIZIN / WISSENSCHAFT

24 | Plötzlicher Kindstod (SIDS): Schlafsäcke beugen SIDS vor

25 | Heimliche Vaterschaftstests: Denkanstöße

26 | Chromosomen: Weitere Entschlüsselungen bekannt

**KINDERNETZWERK**

28 | Schwerpunkte 2005: Neue Projekte und Kooperationen

29 | Lobbying: Kindernetzwerk bleibt politisch am Ball

30 | Mukopolysaccharidose: „also bin ich...“ –

Wie MPS-Kinder die Welt sehen

**Impressum**

Herausgeber-Gremium: Prof. Dr. Dr. Hubertus von Voß (Wissenschaftliche Leitung), Raimund Schmid (Redaktionelle Leitung). **Adresse:** Kindernetzwerk e.V., Hanauer Straße 15, 63739 Aschaffenburg, Tel. 0 60 21 / 1 20 30; Fax 0 60 21 / 1 24 77; E-Mail: info@kindernetzwerk.de **Redaktion:** Dr. Winfried Kösters -kös- und Raimund Schmid -ras-, (Politik, Aktuelles), Annette Porcher-Spark -PS- und Dr. Nicola Siegmund-Schultze -nsi- (Medizin, Pädiatrie), Hartmut Kreuz (Fotos). **Gestaltung:** Reiner F. Fugger. **Anzeigen:** Delphin-Werbung, Wuppertal. **Förderer:** Vodafone Stiftung Deutschland. **Kooperationspartner:** „Kinderärztliche Praxis“. **Auflage:** 15.000. **Druck:** Druckhaus Main-Echo GmbH & Co. KG, Aschaffenburg.