

KLEINWUCHS

was heißt das?

- Bei kleinwüchsigen Menschen ist Vieles genau so wie bei anderen: Sie haben eine normale geistige Entwicklung, Kinder gehen in normale Kitas und Schulen, Erwachsene haben unterschiedliche Berufe, fahren Auto, sie leben in Partnerschaften und werden Eltern.
- Manches ist aber auch anders: Viele kleinwüchsige Menschen machen Krankengymnastik und haben häufiger Arzttermine. Manchmal wird ein Stuhl angepasst, ein Haken niedriger angebracht oder das Auto umgebaut.
- Kleinwuchs kann man nicht „verstecken“. Daher müssen kleinwüchsige Menschen und ihre Familien früh lernen, offensiv mit ihrem Anderssein umzugehen. Das ist nicht immer einfach, aber auch eine große **Chance!**

BUNDESVERBAND KLEINWÜCHSIGE MENSCHEN UND IHRE FAMILIEN E. V. (BKMF)

Beratungs- und Geschäftsstelle
Leinestraße 2
28199 Bremen

Telefon: 0421 / 336169-0
Fax: 0421 / 336169-18
www.bkmf.de
E-Mail: info@bkmf.de

 www.facebook.com/BKMFev

Spendenkonto: Sparkasse Bremen
IBAN: DE72 2905 0101 0001 0159 81
BIC: SBREDE22



Bundesverband Kleinwüchsige
Menschen und ihre Familien e. V.

KLEINWUCHS

was heißt das?

- Rund 100.000 Menschen in Deutschland leben mit Kleinwuchs.
- In diesen Fällen ist das Wachstum von Kindern nicht altersgemäß und die Körpergröße im Erwachsenenalter liegt zwischen 70 und 150 cm.
- Es gibt über 650 verschiedene Kleinwuchsformen mit jeweils unterschiedlicher Ausprägung. Alle Formen des Kleinwuchses sind seltene Erkrankungen. Nur bei wenigen Formen ist eine Wachstumsförderung durch Hormone möglich.
- In sehr vielen Fällen handelt es sich um eine spontane Genmutation, was bedeutet, dass die meisten kleinwüchsigen Menschen normalwüchsige Eltern haben.



WER WIR SIND

Der BKMF hat rund 3.500 Mitglieder und ist in acht Landesverbänden organisiert, die Veranstaltungen und Beratung vor Ort organisieren. Gerne vermitteln wir Ihnen den Kontakt zum jeweiligen Landesverband.

Es gibt im BKMF Arbeitsgruppen für verschiedene Diagnosen, die sich besonders um die Belange der jeweiligen Kleinwuchsformen kümmern. Dazu gehören die Diagnosen

- Achondroplasie
- Hypochondroplasie
- Diastrophische Dysplasie (DTD)
- Spondyloepiphysäre Dysplasie congenita (SEDC)
- Pseudoachondroplasie
- Silver-Russel-Syndrom (SRS), Small for Gestational Age (SGA), Wachstumshormonmangel (WHM)
- Seckel-Syndrom und Primordialer Kleinwuchs
- Phosphatdiabetes
- Tricho-Rhino-Phalangeale Syndrome (TRPS), Multiple Hereditäre Exostosen (MHE)

Diagnoseübergreifend gibt es drei Arbeitskreise, die sich um die Belange bestimmter Zielgruppen kümmern

- Eltern
- Erwachsene Kleinwüchsige
- Junge Menschen

Die Arbeit im Vorstand, in den Landesverbänden, Arbeitsgruppen und Arbeitskreisen wird ehrenamtlich geleistet.

In der Beratungs- und Geschäftsstelle in Bremen sind hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für Beratung, Projekte und Administration beschäftigt.

WIR BERATEN

Wir beraten und unterstützen kleinwüchsige Kinder, Jugendliche und Erwachsene, Eltern kleinwüchsiger Kinder sowie Fachpersonen aus Medizin, Psychologie, Therapie, Pädagogik und arbeitsmarktpolitischen Institutionen bei:

- pädagogischen, emotionalen und alltäglichen Fragen
- medizinischen und sozialrechtlichen Fragen
- der Suche nach erfahrenen Ärzten sowie Spezialambulanzen für die Diagnosefindung
- Fragen zur Schwangerschaft
- der Aufklärung über die pädagogische und therapeutische Frühförderung
- der Antragstellung für Schwerbehindertenausweis und Pflegegeld
- allen Themen der Berufsorientierung, der Ausbildung sowie des beruflichen Lebens
- Fragen bezüglich Mobilität und Hilfsmitteln

Die pädagogische und psychologische Beratung erreichen Sie telefonisch, per E-Mail oder vor Ort in unserer Geschäftsstelle. Zusätzlich geben ehrenamtliche Beraterinnen und Berater ihre Erfahrungen zu speziellen Themen weiter.



WIR VERANSTALTEN

Bundesweite Treffen mit ca. 600 Teilnehmerinnen und Teilnehmern für kleinwüchsige Menschen, deren Familien und Fachleute (www.kleinwuchsforum.de)

- Kinder- und Jugendseminare
- Seminare für „neue“ Eltern
- Diagnosespezifische Seminare
- Workshops zu rechtlichen, medizinischen und sozialen Themen
- Fortbildungen für Physiotherapeuten

Zusätzlich gibt es viele regionale Treffen der Landesverbände: Tagestreffen, Wochenendtreffen, Stammtische.



WIR VERBINDEN

- Im Mittelpunkt der Selbsthilfe steht der Erfahrungsaustausch untereinander und mit Medizinern
- Kennenlernen anderer Betroffener und das Gefühl, nicht mit der Diagnose allein zu sein
- Wir haben ein großes Netzwerk und vermitteln Kontakte zu anderen Familien in Ihrer Nähe
- Wir sind vernetzt mit Kleinwuchsorganisationen weltweit

DAFÜR SETZEN WIR UNS EIN!

- Information und Aufklärung über Kleinwuchs
- Inklusion kleinwüchsiger Menschen in Kindergarten, Schule, Ausbildung/Studium, Beruf und Freizeit
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Bedürfnisse kleinwüchsiger Menschen
- Abbau von Barrieren im öffentlichen Raum
- Stärken des Selbstbewusstseins für den Alltag, Förderung von Selbstbestimmung und Lebensfreude
- Frühzeitige Diagnose bei Wachstumsstörungen
- Fundierte Informationen über Kleinwuchs für Ärzte und Therapeuten
- Enge Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Therapeuten, Beratungsstellen, Kindergärten und Schulen
- Durchführung wissenschaftlicher Studien zum Thema Kleinwuchs
- Publikationen gemeinsam mit anerkannten Experten zum Thema Kleinwuchs

