

## Alexander. *En dreng som ikke er salttaber.*

Af Susanne Nielsen, Alexanders mor

Alexander er født den 27-02-1995. Han er født som nr. 5 ud af en søskendeflok på 5.

Alexander har altid været en stor dreng, med store hænder, fødder og kønsdele. Det blev også kommenteret ved fødslen, men man mente dog ikke der var noget unormalt ved det, han var en fin stor dreng.

Men samtidig med, at Alexander er en stor dreng, har han desuden mange kræfter. Hvilket gjorde at han i en meget tidlig alder fandt ud af, at han kunne ordne sine store brødre især ham, der er 3 år ældre.

Ved lægeundersøgelsen da Alexander bliver 4, bliver lægen dog opmærksom på, at drengen jo er vokset utrolig meget, så meget at han ryger helt ud af skalaen. Dette bliver årsagen til, at man begynder at undersøge årsagen til dette. Han var til lægeundersøgelse i februar 1999, men først utallige undersøgelser og bekymringer senere i november 1999, finder man ud af, at Alexander har AGS.

Han kommer straks i behandling på Herning Sygehus.

Som sagt er Alexander en meget stor dreng. Han er for øjeblikket på størrelse med Tobias på 8.

Da Alexander jo har været ubehandlet i 4 snart 5 år, har sygdommen påvirket ham i den retning, at hans knoglealder er temmelig fremskreden. Vi har lige været til røntgen med ham, hvor man fastslog, at hans knoglemodning er på 13 år. Det gør desuden, at han ligger lige på grænsen til at gå i puberteten. Desuden påvirker det ham temmelig meget psykisk, da han ikke rigtig kan finde ud af om han er lille eller stor.

Alexander får tabletterne hydrokortison 3 gange om dagen, han er meget god til at tage dem og huske at han skal have dem. Han er lige blevet sat ned i dosis, da hans vækst var ved at gå helt i stå, men det er en meget stor balancegang, da han jo har været påvirket af de ekstra væksthormoner i meget lang tid.

På nuværende tidspunkt er det lidt svært at udtale sig om Alexanders fremtid, og hvad der ellers vil byde sig for ham. Vi ved, at han sandsynligvis bliver meget lille. Da vi første gang talte om hans højde, fik vi at vide, at vi skulle blive glade hvis han blev 160 cm. Jeg synes det var meget lille, men dog en højde man kunne leve med. Men desværre er hans knoglemodning løbet så stærk, at man ikke længere vil vurdere hvor høj, men nu overvejer om han skal have ekstra væksthormoner, for at give ham en ekstra chance for at blive lidt højere.

Vi fik at vide på sygehuset, at vi skulle være glade over at han ikke er salttaber, fordi som ikke salttaber, har man ingen problemer. Det vil jeg ikke give dem ret i. Problemstillingen er bare en anden. Vi er begyndt hos en dygtig psykolog i Herning, som forhåbentligt vil hjælpe os på rette spor. Alexander bliver meget påvirket af, at han altid bliver sammenlignet med større børn, og derfor er forventningerne til ham også meget store, fordi alle mennesker tror han er 8 i stedet for 5. Det er da også noget vi selv må arbejde med her hjemme for han er jo en stor dreng.

Desværre har vi ikke kontakt med så mange, der har børn som Alexander, altså ikke salttaber, men det kunne være rart om der var nogen lige som ham, så vi kunne få lidt mere at vide.

Vi håber desuden at der er mange der vil bakke op om foreningen, da vi mener, det er et stort plus at kunne komme i kontakt med andre, og udveksle erfaringer.