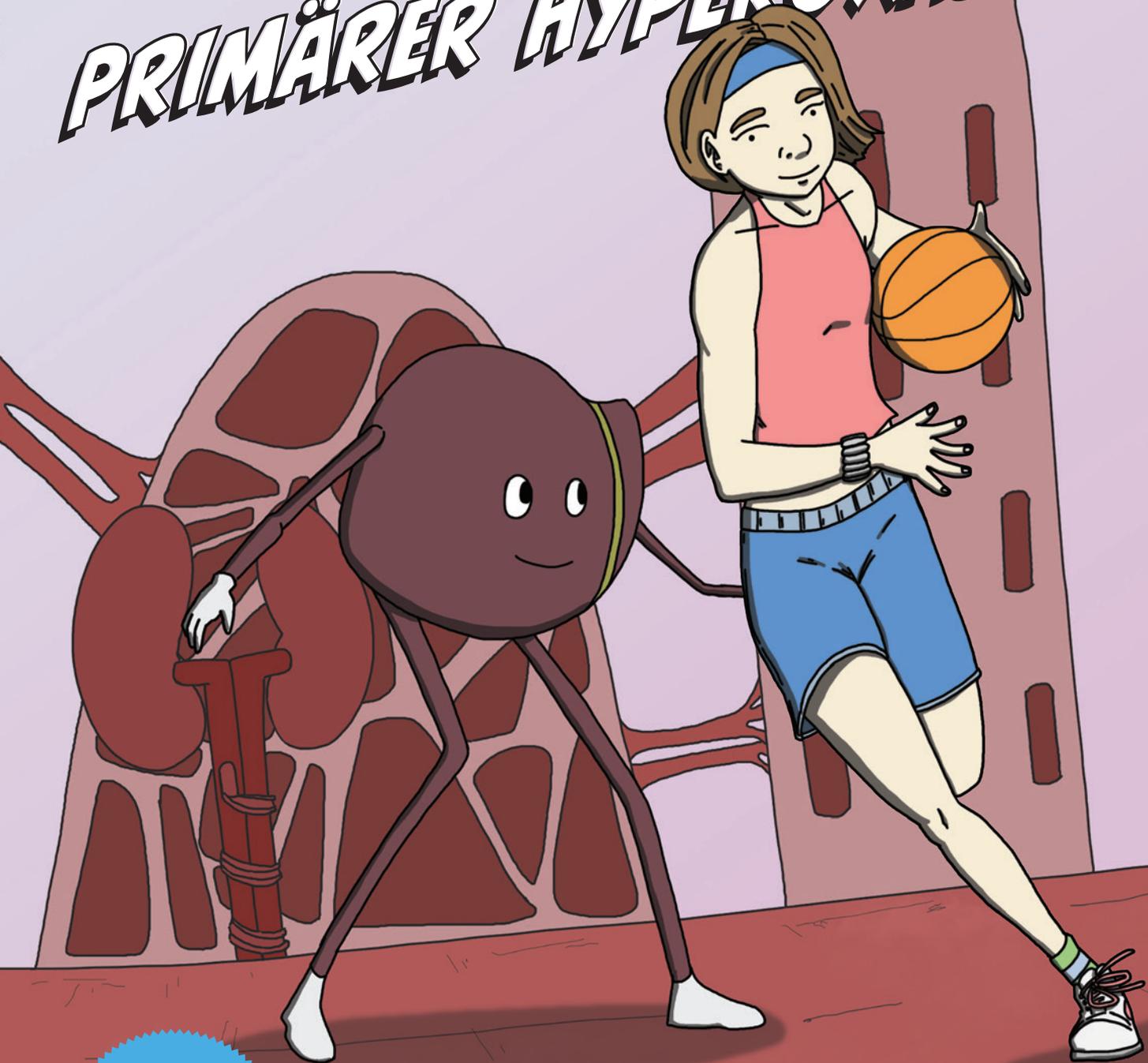


DIE SPEKTAKULÄREN ABENTEUER VON EVIL LIVER & AMAZING KIDNEY

# MEIN LEBEN MIT PRIMÄRER HYPEROXALURIE



1. EDITION

## **IMPRESSUM**

Idee:

Dr. Cristina Martin-Higueras &  
Prof. Dr. Bernd Hoppe,  
PH&HP team

Konzept, Gestaltung und Illustration:

Gipfelgold Werbeagentur GmbH,  
Bonn, Germany  
[www.gipfelgold.de](http://www.gipfelgold.de)

1. Edition 2021

Copyright: PH&HP team



## **HALLO**

Mein Name ist Noemi.

Ich bin 14 Jahre alt.

Wenn ich an meine Kindheit denke,  
dann erinnere ich mich vor allem  
an Ärzte und Krankenhäuser.

Klar, manchmal war mein Leben  
auch ganz normal, doch es war

immer beeinflusst von meiner

Krankheit **Primäre Hyperoxalurie (PH)**.

**Aber lass mich von vorne beginnen:**

Als Baby habe ich sehr viel geweint und meine Eltern fühlten sich oft hilflos. Die Kinderärzte trösteten sie und sagten, Babys weinen häufig und sie sollten sich keine Sorgen machen. Doch als ich drei Jahre alt wurde und noch immer ständig weinte, wurde meine Mutter wütend.

„Gar nichts ist in Ordnung!“, sagte sie zu dem Arzt.

„Wir müssen in ein Krankenhaus. Denn das Weinen muss ja einen Grund haben. Ich glaube, mein Kind hat Schmerzen.“

**Und dann fing alles an:**

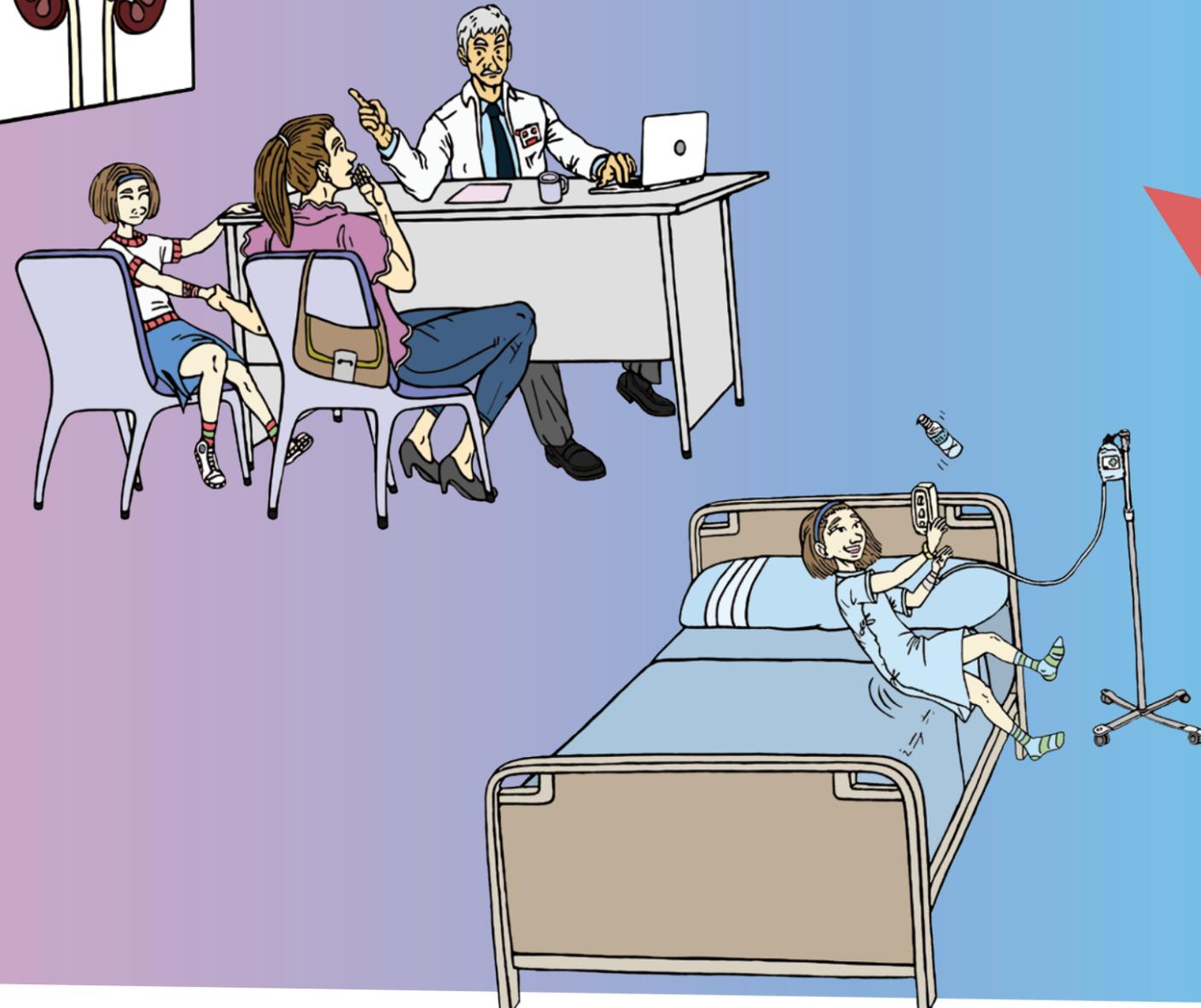
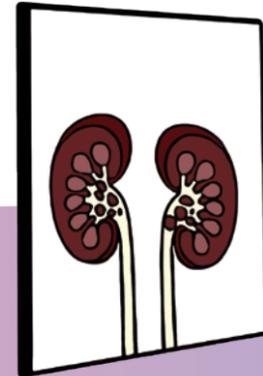
Ich wurde in einem Krankenhaus gründlich untersucht. Zunächst wurde eine Infektion der Harnwege diagnostiziert, ein Ultraschall folgte dem nächsten, der Urin wurde analysiert und ein Gentest durchgeführt. Ich erinnere mich an Ärzte und noch mehr Ärzte. Ich war zu klein, um zu verstehen, was los war. Ich wusste nur, dass ich krank bin und die Ärzte mir helfen wollen. Deshalb sollte ich viele Medikamente einnehmen. Von Citrat-Sirup über Vitamin B6 bis hin zu Tabletten für meinen Blutdruck.

**Der Gentest gab schließlich Aufschluss:**

Die Ärzte stellten die Diagnose **Primäre Hyperoxalurie Typ 1**. Ich konnte es nicht einmal wirklich aussprechen, wie also sollte ich mir etwas darunter vorstellen können? Doch an der Reaktion der Ärzte und meiner Eltern konnte ich erkennen, dass meine Krankheit gefährlich war.

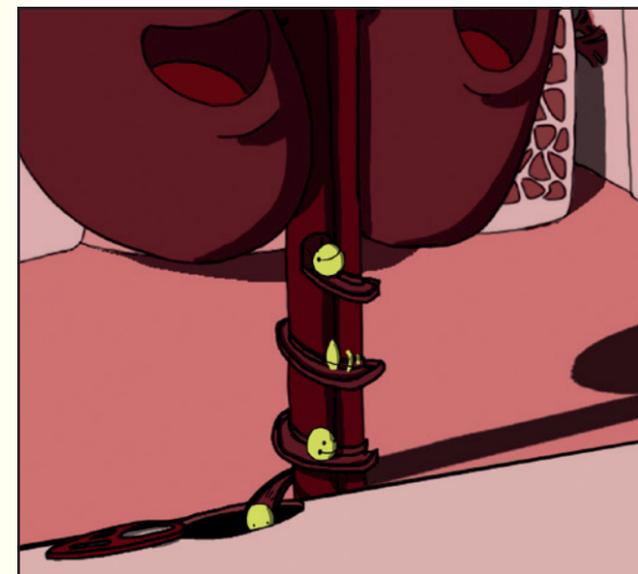
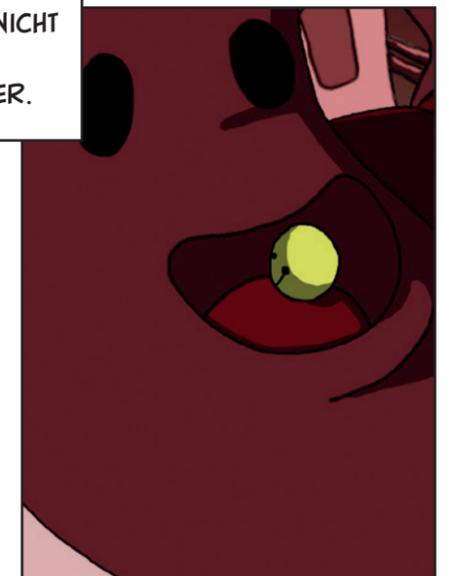
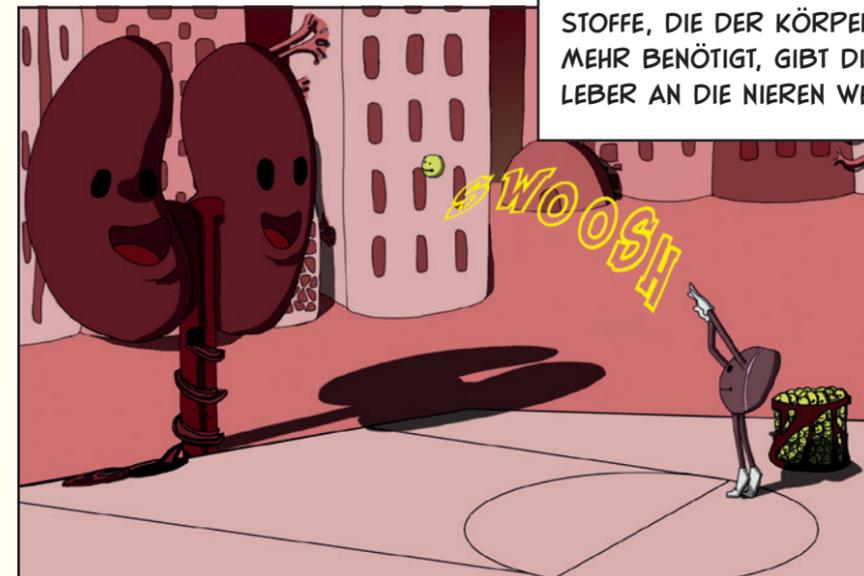
Nun musste ich noch mehr Medikamente nehmen. Außerdem sollte ich jeden Tag sehr viel trinken. Daran musste ich mich erst einmal gewöhnen. Leider hatte ich auch Schmerzen. Sie wanderten von der rechten Niere aus im Unterleib auf- und ab und ich bekam Schmerzmittel, damit es mir besserging.

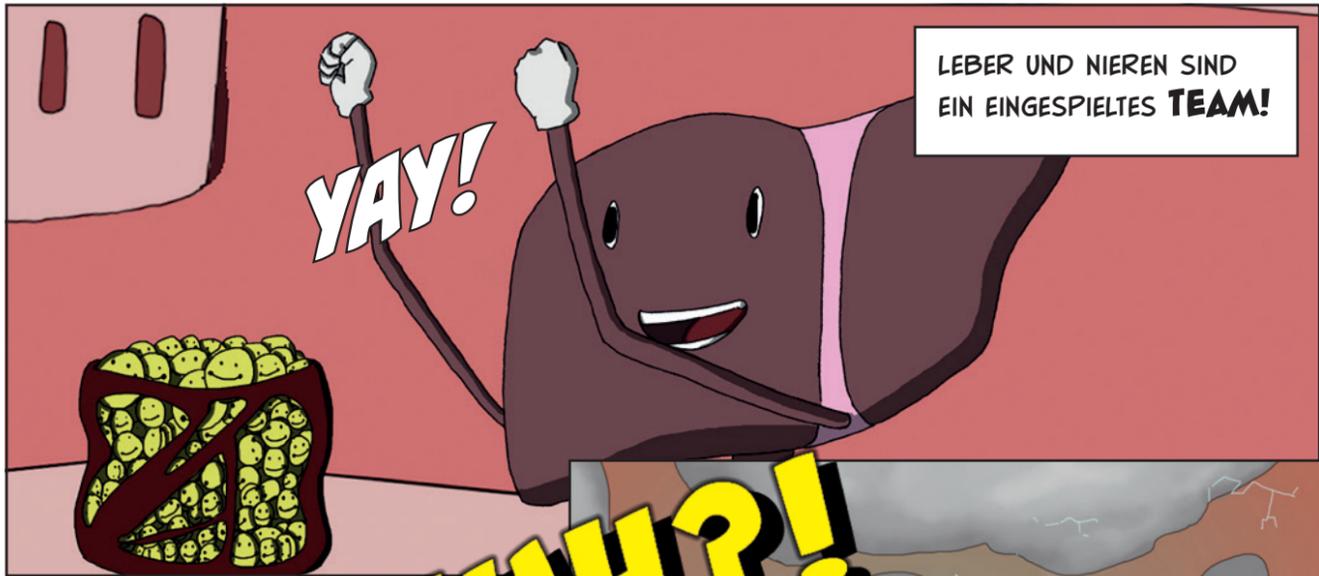
Immer wieder suchten meine Eltern im Laufe der Jahre mit mir die Notaufnahme auf und ich habe die Schule oft verpasst, weil es mir zu schlecht ging, um mein Bett zu verlassen.



Ich wurde größer und sehnte mich nach einem ganz normalen Leben. Doch ständig erinnerte meine Mutter mich daran, genügend zu trinken. Und während meine Freundinnen auf Pyjama-partys gingen, saß ich allein auf meinem Zimmer.

Ich durfte nicht bei anderen übernachten wegen der vielen Medikamente. Ich hasste es, dass bei mir alles anders war, als bei meinen Schulfreunden. Ich fühlte mich, wie eine Außerirdische. Was war denn da bloß los in meinem Körper?





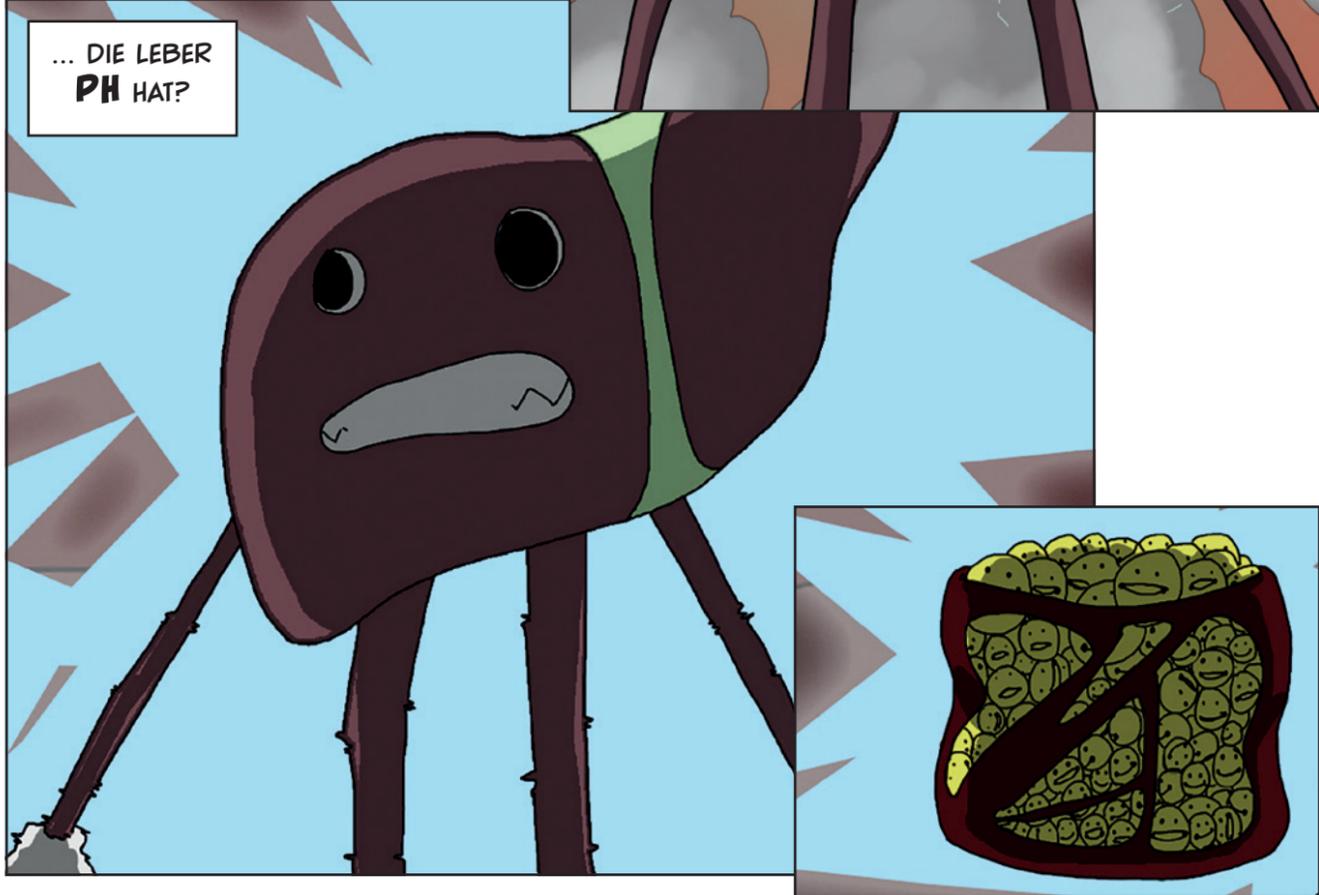
LEBER UND NIEREN SIND  
EIN EINGESPIELTES **TEAM!**

**YAY!**

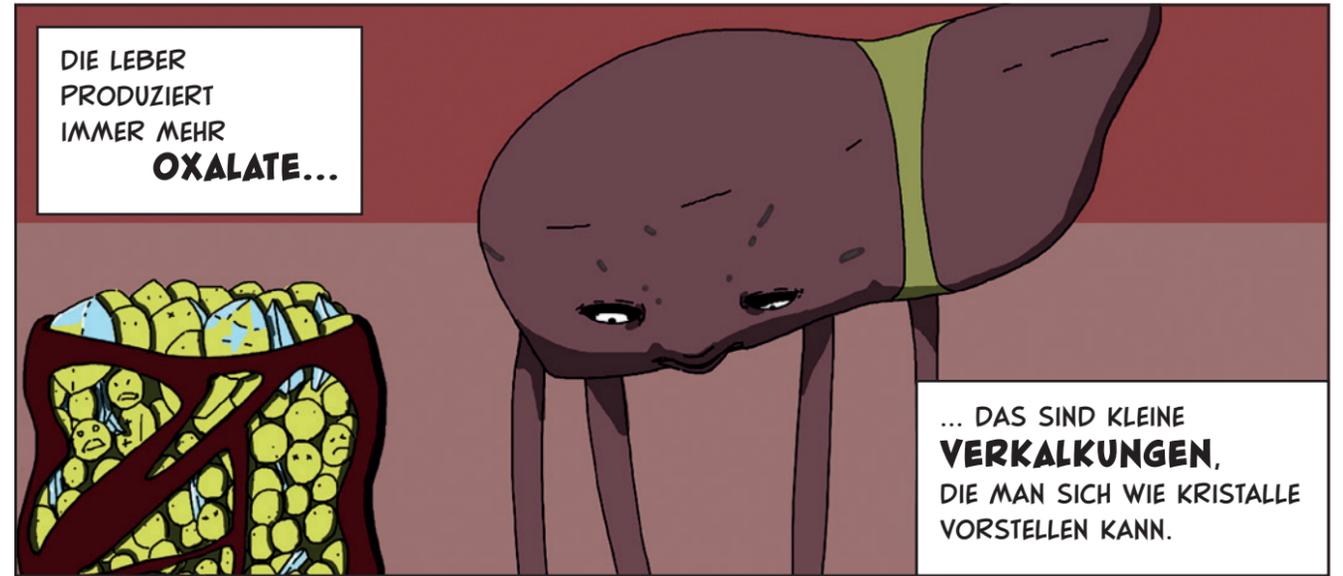


DOCH WAS PASSIERT WENN...

**HUH?!**

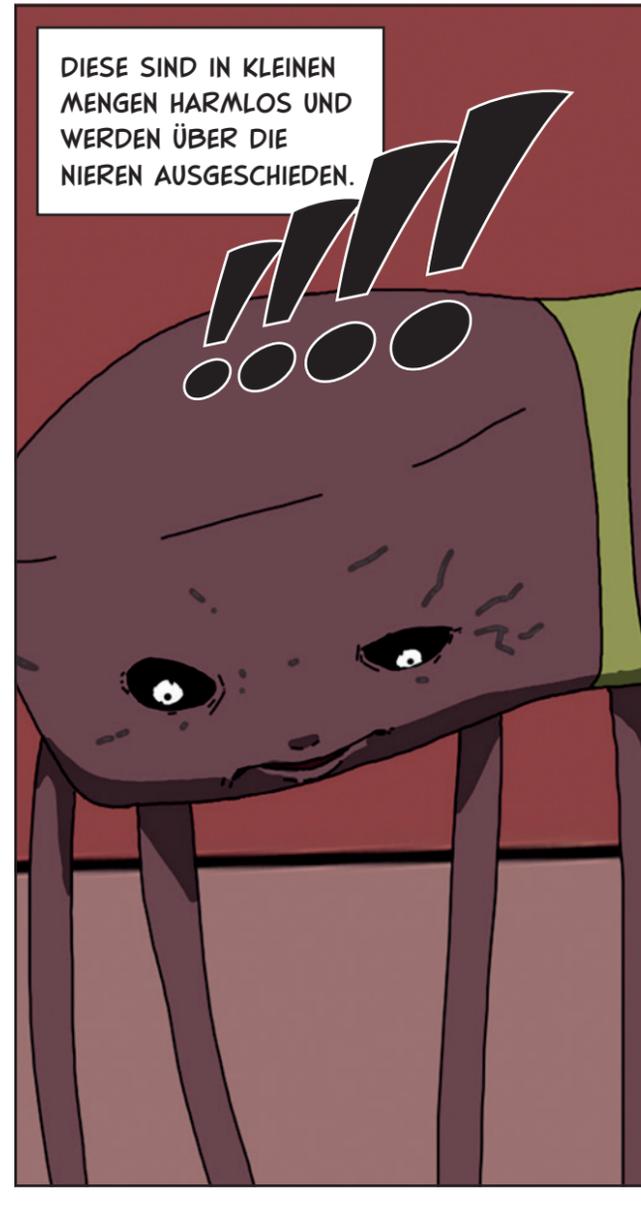


... DIE LEBER  
**PH** HAT?



DIE LEBER  
PRODUZIERT  
IMMER MEHR  
**OXALATE...**

... DAS SIND KLEINE  
**VERKALKUNGEN,**  
DIE MAN SICH WIE KRISTALLE  
VORSTELLEN KANN.



DIESE SIND IN KLEINEN  
MENGEN HARMLOS UND  
WERDEN ÜBER DIE  
NIEREN AUSGESCHIEDEN.



DOCH WENN ES ZU  
VIELE WERDEN...



... WIRD DIE  
LEBER ZU EINEM  
GEFÄHRLICHEN  
MITSPIELER:





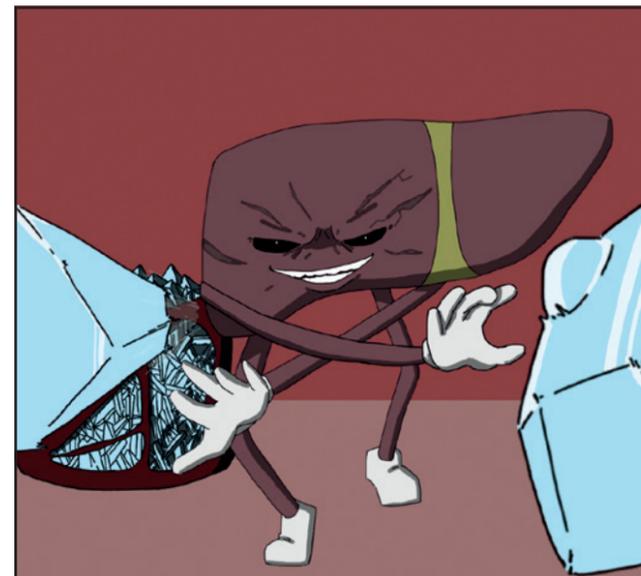
**OHNE RÜCKSICHT**  
AUF VERLUSTE...



**DOCH LEIDER** WERDEN ES IM LAUFE  
DER ERKRANKUNG **IMMER MEHR**  
**OXALATE** IM KÖRPER.



... GIBT SIE DIE  
SCHÄDLICHEN  
OXALATE AN DIE  
NIEREN WEITER.



NUN BENÖTIGT DIE NIERE  
SEHR VIEL WASSER, UM  
DIE SPERRIGEN OXALATE  
AUSSCHIEDEN ZU KÖNNEN.

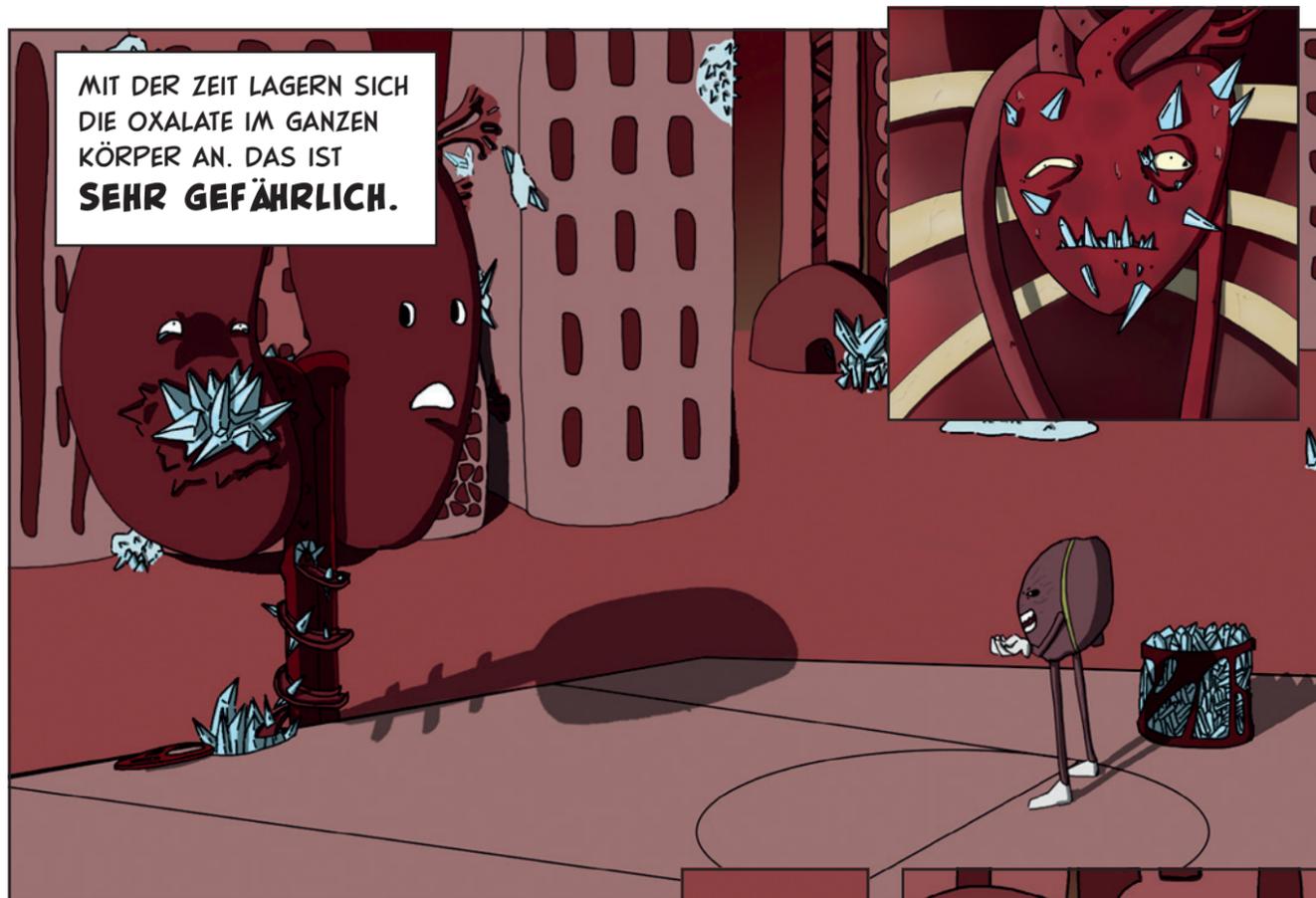


**2-3**  
LITER SOLLTEN ES  
SCHON SEIN...



MIT DER ZEIT KÖNNEN  
SO SCHMERZHAFTE  
ABLAGERUNGEN ENTSTEHEN...

... DIE DIE NIERE NICHT MEHR OHNE  
HILFE ABTRANSPORTIEREN KANN.



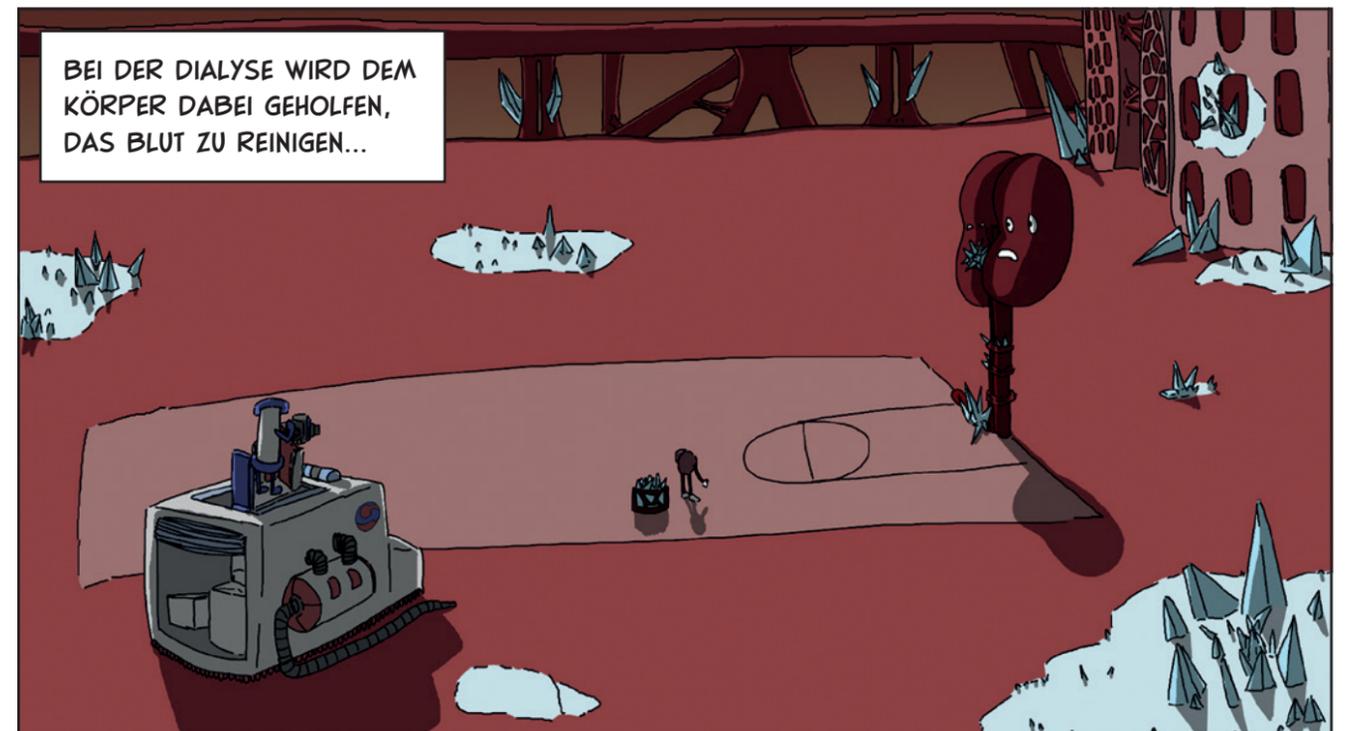
MIT DER ZEIT LAGERN SICH  
DIE OXALATE IM GANZEN  
KÖRPER AN. DAS IST  
**SEHR GEFÄHRLICH.**



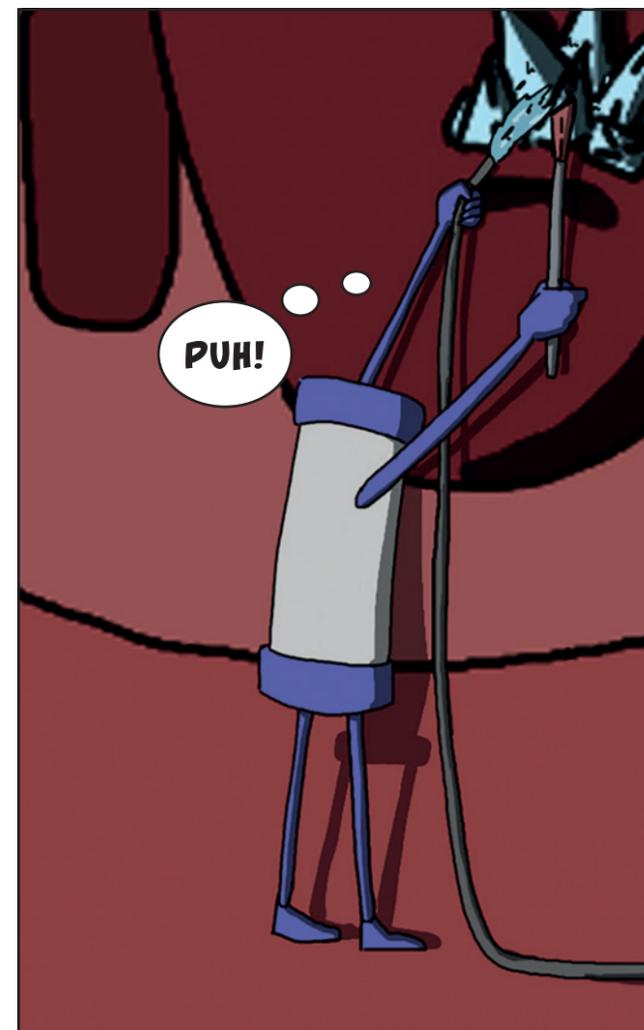
AUSSERDEM KÖNNEN DIE VERKALKTEN  
NIEREN UND DIE ANDEREN ORGANE  
IHRER EIGENTLICHEN AUFGABE NICHT  
MEHR NACHKOMMEN...



... UND BENÖTIGEN DABEI OFTMALS  
HILFE DURCH DIE **DIALYSE.**



BEI DER DIALYSE WIRD DEM  
KÖRPER DABEI GEHOLFEN,  
DAS BLUT ZU REINIGEN...



PUH!



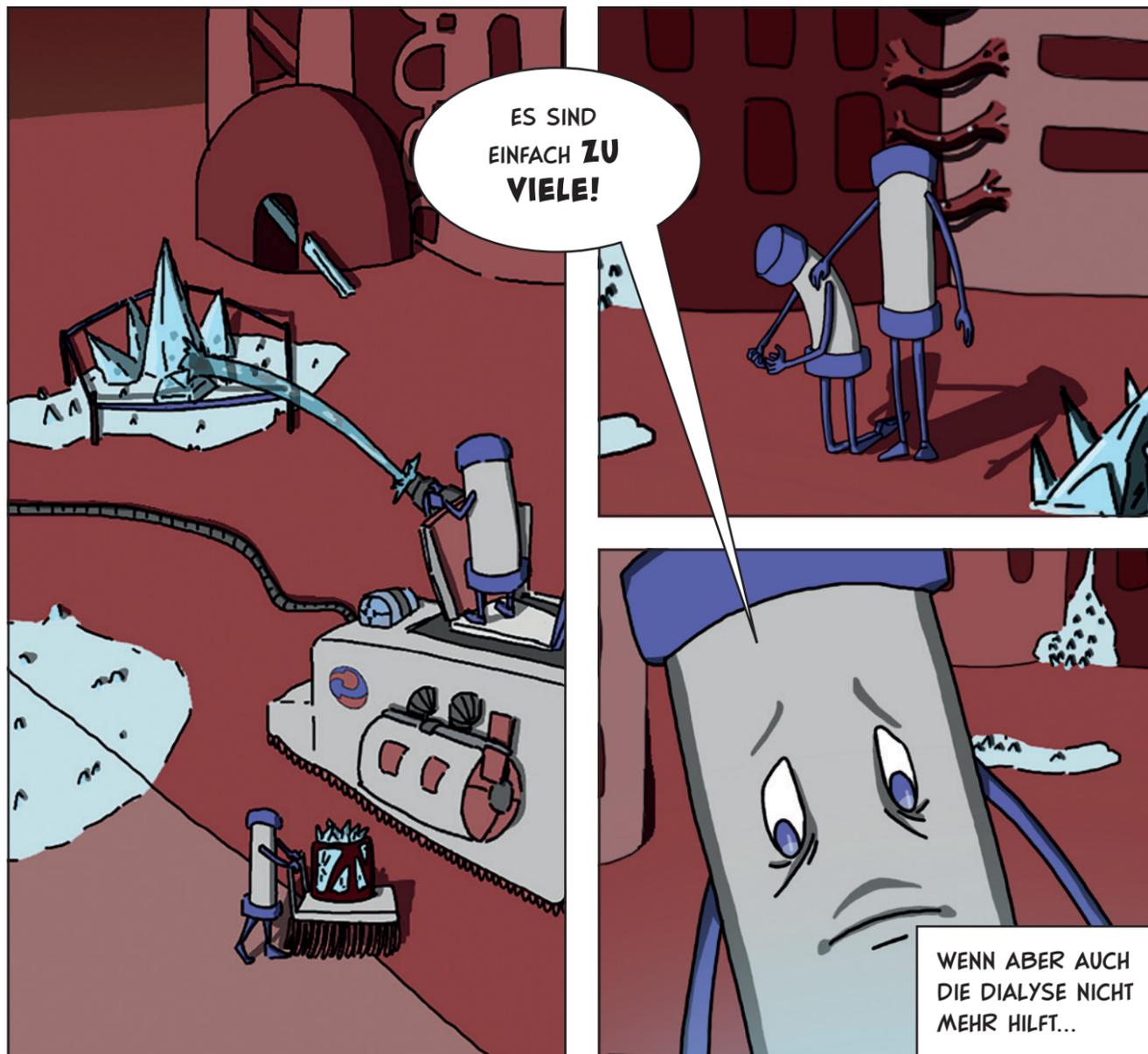
WEG  
DAMIT!



DAS MUSS  
AUCH NOCH  
ALLES WEG!



DIE DIALYSE DAUERT VIELE STUNDEN UND FINDET MEHRMALS PRO WOCHE STATT. DA IST GEDULD GEFRAGT!



ES SIND EINFACH **ZU VIELE!**

WENN ABER AUCH DIE DIALYSE NICHT MEHR HILFT...



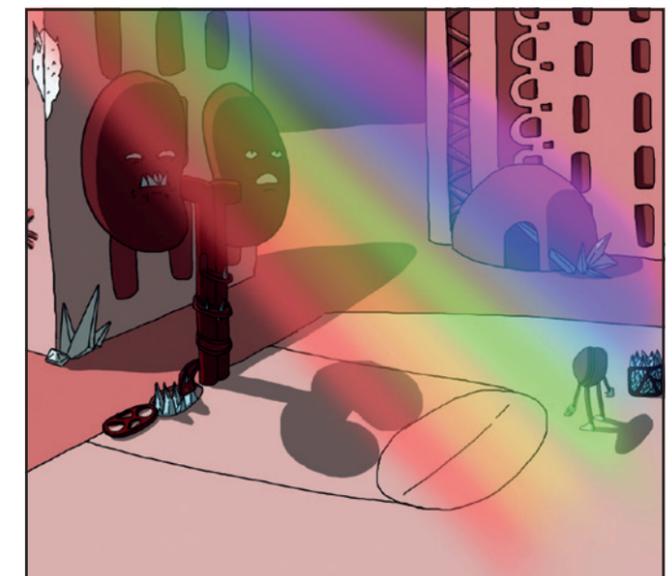
... KÖNNEN PATIENTEN MIT PH AUF DIE TRANSPLANTATION VON ZUMINDEST EINER NIERE ANGEWIESEN SEIN.

WIR WECHSELN EINEN SPIELER AUS!

DAS IST EIN SCHWERER EINGRIFF. DESHALB ARBEITEN MEDIZINER JEDEN TAG AN EINER ANDEREN LÖSUNG.



SIE ENTWICKELN NÄMLICH **MEDIKAMENTE...**

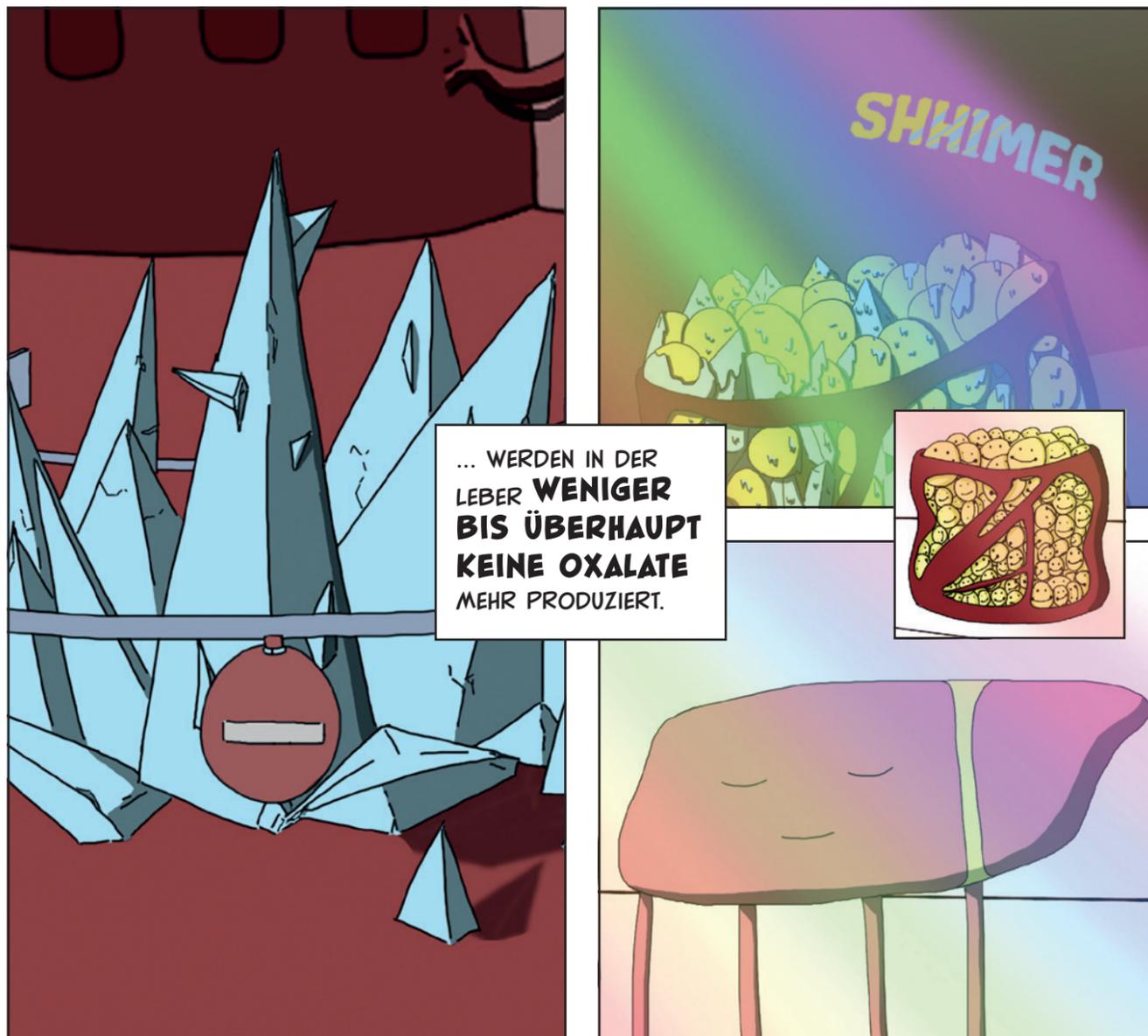


... DIE DEM KÖRPER DABEI HELFEN, SICH GEGEN DIE ERKRANKUNG ZU WEHREN





DURCH DIE MEDIKAMENTE...



... WERDEN IN DER LEBER **WENIGER BIS ÜBERHAUPT KEINE OXALATE** MEHR PRODUZIERT.

SHWIMER



DIE NIEREN KÖNNEN WIEDER RICHTIG ARBEITEN!

DESTO FRÜHER DIE ERKRANKUNG FESTGESTELLT WIRD, ...

... DESTO BESSER KÖNNEN WIR UNS ERHOLEN!



UND AUCH DIE LEBER IST WIEDER IM TEAM!



SO KÖNNEN KINDER UND JUGENDLICHE MIT PH WIEDER EIN GANZ NORMALES LEBEN FÜHREN



ALLES KLAR?

**JA!**  
LUST AUF EIN SPIEL?

- THE END -

Heute bin ich 14 Jahre alt und es gibt inzwischen einige Pharmaunternehmen, die neue Medikamente entwickeln. Ich habe sogar selbst an einer klinischen Studie teilgenommen. Die Ärzte haben nämlich ein Medikament entwickelt, das die Oxalatproduktion in der Leber blockiert.

Doch die Medizin arbeitet auch an neuen Medikamenten, die weitere Lösungen zur Behandlung von PH bieten.

Natürlich hoffe ich, dass diese Medikamente mir helfen können. Aber ich wünsche mir vor allem, dass PH in Zukunft bei Kindern viel früher erkannt wird, damit niemand so einen langen Leidensweg haben muss, wie ich.



