

Patientenbericht

Familie mit drei Töchtern, zwei davon (6 und 3 Jahre alt) PH Typ I

Als unsere älteste Tochter im Alter von zwei Jahren an einer Nierenbeckenentzündung erkrankte, hat eine Röntgenuntersuchung (MCUG Test) einen Urinrückfluss Grad I-II (VUR Vesikorenaler Reflux) bestätigt. Es wurde uns empfohlen, sie während einem Jahr mit Antibiotika als Prophylaxe zu behandeln. Sie hatte danach keine weiteren Nierenbeckenentzündungen und die Antibiotika-Kur konnte abgebrochen werden.

Unsere zweite Tochter erlitt als Einjährige ihre erste Nierenbeckenentzündung. Dieses Mal wurde uns erst im Falle einer weiteren Entzündung zu einem MCUG Test geraten. Die zweite Entzündung erfolgte schon bald und auch sie musste sich einem Test unterziehen. Es wurde ein Urinrückfluss Grad II gemessen. Sie wurde daraufhin ebenfalls mit einer täglichen Antibiotika-Kur behandelt.

Immer wiederkehrende Entzündungen, enttäuschende Erfahrungen und eine tiefe Intuition veranlassten uns dazu, das Krankenhaus zu wechseln. Rückblickend war das eine sehr gute Entscheidung.

Ultraschalluntersuchungen zeigten eine Ablagerung von Kalziumsalzen (eine Nephrokalzinose) auf beiden Nieren.

Ein operativer Eingriff des VUR, um den Urinrückfluss zu beheben, wurde endoskopisch vorgenommen - da war sie drei Jahre alt. Parallel wurden seitens der Nephrologie weitere Untersuchungen durchgeführt. Im Urin konnte eine erhöhte Ausscheidung von Oxalat nachgewiesen werden. Eine 24Stunden Urinsammlung wurde gemacht.

Die Nephrologin äusserte den Verdacht auf eine Hyperoxalurie. Eine genetische Untersuchung bestätigte die Vermutung. Die Diagnose Hyperoxalurie PH Typ I war gesichert.

Nach einigen Monaten trat eine weitere Nierenbeckenentzündung ein. Ausserdem zeigte ihr Urin bereits seit Beginn kontinuierlich Bakterien an, unter anderem den Erreger Pseudomonas. Wir entschieden uns für den offenen chirurgischen Eingriff (Harnleiterneuimplantation UCNST). Dabei wurden mehrere Nierensteine entfernt. Der Krankenhausaufenthalt wurde genutzt, um gleichzeitig zu versuchen, den Pseudomonas durch eine intravenöse Antibiotika-Kur zu entfernen. Bis heute persistiert der Pseudomonas. Ein Jahr später erlitt sie eine starke Entzündung, die zu einem erneuten Krankenhausaufenthalt führte. Drei Monate danach schied sie einen grossen Nierenstein von selbst aus.

Sie ist heute sechs Jahre alt und nimmt seit drei Jahren täglich Kalium (um Nierensteinbildungen zu hemmen) und Pyridoxin zu sich. Wir achten auf eine oxalatarme Ernährung. Ihre Trinkmenge beläuft sich auf ca. 2 - 2 1/2 L pro Tag bei einer Körpergrösse von 128cm und 26kg Gewicht. Seit sie ein Jahr alt ist, hat sie einen unruhigen Schlaf und erwacht daher regelmässig und trinkt bei dieser Gelegenheit. Mit dem obligatorischen Schulunterricht hat sich anfangs das regelmässige Trinken erschwert.

Zwischen zwei Krankenhausaufenthalten der Schwester, wurde unsere damals neun Monate alte dritte Tochter krank. Auch sie erlitt eine Nierenbeckenentzündung. Der MCUG Test bestätigte einen Reflux, die Ultraschallbilder eine Nephrokalzinose, der Urin eine erhöhte Oxalsäureausscheidung und der Gen-Test die Hyperoxalurie PH Typ I. Als sie elf Monate alt war, mussten Nierensteine zweimal operativ entfernt werden und eine weitere OP folgte, um den Doppel-J-Katheter abzubringen.

Aufgrund unserer Erfahrungen und in Anbetracht ihrer Grunderkrankung entschieden wir uns, bei ihr den Reflux durch eine Operation anstelle der Antibiotika-Prophylaxe zu unterdrücken. Beim Eingriff war sie 1 1/2 Jahre alt.

Sie ist nun 3 1/2 Jahre alt. Während den letzten zwei Jahren verlief alles erfreulich gut. Allerdings war es bei ihr von Anfang an sehr schwierig, ihr Trinkverhalten zu verändern. Ihre Trinkmenge erfasst ca 1.2 - 1.3 Liter pro Tag bei einer Körpergröße von 107cm und 19kg Gewicht.

Auch sie nimmt täglich Pyridoxin und Kalium zu sich und hat eine oxalatarme Kost. Wir sind sehr dankbar dafür, dass unsere Kinder auf das Pyridoxin reagieren.

Durch die oxalatarme Ernährung wurden Nüsse gemieden. Auf eine unerwünschte Einnahme von Erdnüssen (wir gehen stark davon aus), erfolgte eine allergische Reaktion. Momentan werden Abklärungen diesbezüglich getätigt.

Stand, Juni 2020