

## Krankheitsbericht von Eylin

Es war ein Weinen, ein Jammern und Klagen, mit dem Eylin aus dem Kindergarten kam, zuvor kam sie Nachts aus dem Bett und sagte das sie Probleme beim Wasser lassen hat, ich als Mama dachte damals eher an eine Blasenentzündung oder zu viel Säure im Urin, was dadurch dieses Brennen beim Wasserlassen hinterließ, mit einem wärmenden Kirschkernkissen war das Problem immer schnell wieder behoben und Eylin schlief ruhig weiter und hatte auch den Tag danach keine Schmerzen mehr, aber der 18.12.2003 an dem Eylin aus dem Kindergarten kam, da kam sozusagen der Stein ins Rollen, Eylin hatte wieder große Schmerzen, ich schlug ihr vor ein warmes Bad für sie zu einzulassen, Wärme ist entspannend, bei diesem Bad schied Eylin zwei Erbsengroße Steine aus, die sie mir in die Hand legte, ich traute meinen Augen nicht, eine gewisse Ohnmacht machte sich in mir breit, ich rief darauf hin sofort bei meiner Kinderärztin an, schilderte den Fall und brachte ihr die Steine in die Praxis, von dort gingen sie noch am selben Tag ins Labor, da aber Weihnachten vor der Tür stand begann für uns eine lange Zeit des Wartens.

Den Laborbefund „erhöhte Oxalatausscheidung“ erhielten wir Anfang Januar 2004, ich fühlte die Ratlosigkeit meiner Kinderärztin, was mich sehr verängstigte und verzweifeln ließ. Sie überwies uns in das Klinikum Erfurt, dort folgten dann viele Blutentnahmen und Urinproben, erstmalig wurde dort der Verdacht auf Hyperoxalurie, eine seltene Stoffwechselerkrankung ausgesprochen.

Eylin wurde darauf hin an die Medizinische Hochschule Hannover überwiesen, wo sich der Verdacht durch eine Leberbiopsie im Juli 2004 bestätigte. Für uns alle war das ein sehr großer Schock, denn bis zu dem Tage als Eylin die Nierensteine ausschied gab es nie irgendwelche Anzeichen, Eylin war bis auf Husten oder mal ein Schnupfen immer gesund.

Nachdem nun der Befund fest stand wurde bei Eylin mit einer Therapie die aus Vitamin B6 und Blemaren Brausetablette bestand begonnen.

Im September 2006 bis Ende Januar 2007 befand sich Eylin sehr oft stationär in der Uni Klinik Jena um die Nierensteine per ESWL zu zertrümmern, was nur bedingt zum Erfolg führte, ein Nierenbeckenausgussstein musste ihr operativ in der rechten Niere entfernt werden.

Nach der letzten ESWL im Januar 2007 war ich das zertrümmern der Steine und die damit verbundenen Narkosen so leid das ich an der Uni Klinik Köln, Herrn Prof. Hoppe kontaktierte und um ein Termin bei ihm bat.

Eylin wird nun seit Februar 2007 in der Kindernephrologie, Köln, beim Prof. Hoppe betreut, für mich als Mama war es der einzig richtige Weg.

Unter Prof. Hoppes Betreuung und der festgelegten Therapie geht es Eylin gut. Ein Problem womit wir als Eltern nur manchmal zu kämpfen haben, ist, das Eylin ihren eigenen Dickkopf hat was die Tabletten Einnahme und die gewünschte Trinkmenge (mind. 3L tägl) betrifft, aber ich glaube das Thema kennen fast alle Eltern von Hyperoxalurie Patienten ;o)

Einen großen Dank möchte ich Herrn Prof. Hoppe und seinem Team aussprechen, wir fühlen uns sehr gut bereut :o)