

- Chance für Pascal S.-

Als Patrick noch nicht ganz vier Jahre alt war, entdeckten Ärzte, dass seine Schmerzen nicht alleine von einer Harnwegsinfektion herrührten. Bei dem kleinen Jungen wurden Nierensteine festgestellt. Wenig später wurden die Ärzte misstrauisch, weil er jedes Mal mit mehr Steinen in der Niere kam als er nach der regelmäßigen Zertrümmerung fort ging. In der Heidelberger Klinik wurde erstmalig der Verdacht ausgesprochen: Hyperoxalurie, eine seltene Stoffwechselerkrankung, an der nur sehr wenige Menschen in Deutschland leiden (siehe Artikel von Prof. Dr. Grüne).

Eine DNA-Familienanalyse eines Londoner Labors schaffte traurige Gewissheit. Die Eltern sind Träger der Krankheit und gaben beide dem Jungen das entsprechende Erbgut. Der ältere Sohn ist nicht erkrankt. In den kommenden Jahren litt der Sohn mehrfach unter Koliken, die von den immer wieder auftretenden Nierensteinen herrühren.

Heute ist Patrick neun Jahre alt. Mittlerweile wurden seine Nierensteine 16-mal zertrümmert. Nicht immer mit Erfolg. 2004 sollten die ungeliebten Steine operativ entfernt werden. Die Operation dauerte sechseinhalb Stunden, war kein Erfolg und musste am kommenden Tag wiederholt werden. Seine Mutter begleitet den Jungen immer wieder in die Klinik. Sie bleibt bei ihm und beantwortet alle Fragen der Ärzte, die sich selbst in der seltenen Krankheit nicht immer gut auskennen. Nicht alle Medikamente dürfen gegeben werden. Manche verträgt Patrick nicht. „Wir haben ein Medikament, das so salzig ist, dass Patrick immer wieder erbricht. Ich fülle es in Kapseln ab, damit sein Körper es annimmt“, erzählt die Mutter.

Da die Krankheit so selten auftritt, lohne sich die Forschung für die Pharmaindustrie nicht. Die Medikamente seien teuer und eine große Auswahl gebe es nicht. Die Maßnahmen, die Patrick helfen könnten, sind gering. Er lebt Diät seit er sich erinnern kann. Das heißt, er darf keine Schokolade, kein Rhabarber, kein Spinat, keine Erdnüsse zu sich nehmen. Er muss viel trinken. Patrick hat immer Karten bei sich, auf denen notiert ist, in welche Klinik er im Notfall hingebacht werden muss und was er essen darf und was nicht. Der Notfall ist eine plötzliche schmerzhaft Kolik – oder Nierenversagen.

Sein Immunsystem ist schwach. Im Januar erkrankte Patrick an einem Magen-Darm Infekt. Die für ihn lebensnotwendige Flüssigkeit wurde von seinem Körper nicht in ausreichender Menge gespeichert. Die Konsequenz: Krankenhaus. Dort stellte man unerklärlich hohe Kalziumwerte fest. Die Laboruntersuchungen liegen immer noch nicht vor. Die Familie ist beunruhigt. „Ich weiß nicht, was auf den Jungen noch zukommt. Dialyse? Neue Niere, neue Leber?“ Die Mutter schaut in eine vage Zukunft. Eine Organtransplantation ist risikoreich. Die Eltern können keine Organe spenden, da sie Träger der Krankheit sind. Ein fremdes Organ muss erst gefunden werden – von einem Toten. Außerdem bestehe die Gefahr der Abstoßung, die durch schwere Medikamente mit hohem Krebsrisiko verringert werden könne, erzählt die Mutter. Prognose? Ungewiss!