

Reportage

Familienglück nach einigen Hürden.

Leonie Rieth kam mit einer Gallengangsatresie zur Welt. Eine seltene Erkrankung, die schwer zu diagnostizieren ist. Dabei ist eine frühzeitige Behandlung entscheidend für ein weitgehend unbeschwertes Leben der betroffenen Kinder.



„Dass wir in Tübingen erfahrene Spezialisten an der Seite hatten, hat uns durch diese Zeit geholfen. Wir hatten immer eine Perspektive.“ Ramona Rieth genießt die unbeschwerte Zeit mit ihrer Tochter. Die Familie hat lange darauf gewartet. (Foto: Karoline Niethammer)

„Immer wenn ich den Satz ‚Glückwunsch zum gesunden Kind‘ höre, wird mir ganz flau“, erzählt Ramona Rieth. Ihre Tochter Leonie kam im Februar 2021 zur Welt. Sie hatte eine sogenannte Gallengangsatresie, die zunächst nicht erkannt wurde. Die Familie hat seitdem eine lange, aufreibende Reise hinter sich.

Die kleine Leonie fiel nach ihrer Geburt durch hohe Bilirubin-Werte und gelbliche Haut auf. Das haben viele Neugeborene, die Werte normalisieren sich aber meist innerhalb der ersten zwei Wochen. Nicht so bei Leonie. Ihr Windelininhalt war zudem auffällig: „Der Stuhl war hellgelb, fast farblos, das hat mir Sorgen gemacht“, sagt Mutter Ramona.

Anhaltende Gelbsucht und entfärbter Stuhl deuten auf eine Fehlfunktion der Leber hin. Bei der Kleinen standen zunächst verschiedene Diagnosen im Raum, von der häufigen Neugeborenen-

gelbsucht bis zu einer Virusinfektion oder einer unreifen Leber. Die Gallengangsatresie (GGA) ist sehr selten und schwer zu erkennen. Der niedergelassene Kinderarzt überwies die Familie schließlich nach Tübingen an die Kinderklinik. „Hier wurde dann nach einer Leberbiopsie die Gallengangsatresie diagnostiziert“, erzählt Ramona Rieth. Bei einer GGA sind die Gallengänge undurchlässig, es kommt zum Gallestau. Unbehandelt kann die GGA zu schweren Folgeschäden und sogar zu Leberversagen und zum Tod führen.

Leonies Gallengänge konnten operativ entfernt und die Galle von der Leber direkt in den Dünndarm abgeleitet werden. „Je früher diese Operation stattfindet, desto besser stehen die Chancen für das Kind“, betont Dr. Steffen Hartleif, Oberarzt der Kinderhepatologie in der Uni-Kinderklinik Tübingen. „Umso wichtiger ist es, gute Aufklärungsarbeit zu leisten und Ärzte in der Diagnostik fortzubilden.“

Ramona Rieth und ihre Tochter verbrachten nach der Operation mehrere Wochen in der Klinik. „Das war eine schlimme Zeit – die Kleine war so dünn, all die Kabel und die ständige Angst.“ Jeden Tag wurde bei Leonie Blut abgenommen, um die Werte zu überwachen: „Jedes Mal hat man Angst vor dem Ergebnis, jedes Windelwechseln wird zum Stresstest.“ Die emotionale Belastung hat die junge Mutter an ihre Grenzen gebracht. Ihr und ihrem Mann hat in dieser Zeit geholfen, dass die Spezialisten in der Tübinger Kinderklinik verschiedene Optionen aufzeigen konnten. „Dass wir trotz der Seltenheit dieser Krankheit auf erfahrene Spezialisten zählen konnten, hat uns ungemein beruhigt.“

Und doch fehlte Ramona Rieth der Austausch mit anderen Familien, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Oft habe sie sich gefragt, ob sie während ihrer Schwangerschaft etwas hätte anders machen können – anders essen, sich mehr bewegen, weniger bewegen. „Manchmal hilft es einfach, die Geschichte von anderen zu hören. Sich gegenseitig Mut machen zu können.“ Deshalb möchte sie die Geschichte ihrer Tochter er-

zählen. Leonie ist mittlerweile knapp zwei Jahre alt und auf einem guten Weg. Sie muss weiterhin regelmäßig zur Nachuntersuchung. Ob sie ihre eigene Leber für immer behalten kann, vermag heute noch niemand zu sagen. Aber die Aussichten stehen sehr gut.

Die Gallengangsatresie gehört zu den seltenen Lebererkrankungen bei Kindern. Die Ursachen zur Krankheitsentstehung sind noch nicht abschließend geklärt. Oft wird die Krankheit mit der harmlosen Neugeborenen-Gelbsucht verwechselt. Dabei sind eine möglichst frühzeitige Diagnose und Behandlung maßgebend für den Therapieerfolg.

Die Tübinger Uni-Kinderklinik plant ein Referenzzentrum für Leber- und Gallenwegserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen mit den Zielen, über solche seltenen Erkrankungen aufzuklären, ein Netzwerk zu schaffen und eine zentrale Anlaufstelle für Zuweiser und betroffene Familien anzubieten. HILFE FÜR KRANKE KINDER unterstützt die Kinderklinik beim Aufbau der nötigen Strukturen, um diese Ziele erreichen zu können.



Wie bei vielen Neugeborenen hatte Leonies Haut eine leichte gelbliche Färbung. Anders als bei der häufigen Neugeborenen-Gelbsucht normalisierten sich ihre Werte jedoch nicht innerhalb von rund zwei Wochen – ein Zeichen für eine mögliche Störung der Leberfunktion. (Foto: privat)