

PKU Wert 18 beim Neugeborenen (2 Wochen)

Beitrag von „JoergNeumann“ vom 23. September 2022, 14:40

Hallo Zusammen,

wir haben vor 4 Tagen die schockierende Nachricht erhalten, dass unsere neugeborene Tochter Phenylketonurie hat. Wir hatten noch auf eine Fehlmessung gehofft, aber gestern wurde die Messung bestätigt. Es hat uns völlig unerwartet getroffen.

Da wir in China leben wurde die Krankheit extrem dargestellt und dass unsere Tochter kein gutes Leben vor sich hat.

Die DNA Screening Tests bei der Geburt sind hier nicht Standard und wir hatten es freiwillig gemacht.

Wir wurden sofort an eine Spezialklinik verwiesen. Da haben wir heute festgestellt, dass wir das einzige Baby mit der Diagnostik haben, dass sie jemals in dieser 15 Millionen Stadt gesehen haben!!!

Dementsprechend ist der Wissenstand und die Versorgung.

Natürlich schwirren uns alle mögliche Gedanken durch den Kopf, und wir versuchen soviel wie möglich zu erlesen.

Aber die Ärzte hier kennen weder den Test für typische oder a-typische Variante.

Auch können Sie uns nicht vermitteln, ob der gemessene Wert im Ranking oben oder unten der Skala ist. Der Wert MPKU 18 [mg/dl](#) war nach 16 Tage. Der 3 Tage Wert der 14 Tage in der Messung dauerte war MPKU11 [mg/dl](#). Alle Messungen mittels Fersenbluttest. Dazwischen hatten wir nur Bruststillung.

Seit heute haben wir ein Milchpulver zur Zufütterung bekommen (passt zumindest zu unserer Internetrecherche)

Aber wie gesagt, wir wissen aktuell weder wie kritisch der Wert ist und ob wir nur auf Pulver umstellen sollten oder ob wir weiter stillen oder teilstillen sollen.

In den Internetforen gibt es unterschiedliche Aussagen.

Aber wir meinen es muss ja auch mit den Werten irgendwie zusammen hängen

Wir sind für jeden fachlichen Rat dankbar.

Auch jeder Arztkontakt der telefonisch bereit ist telefonisch zu beraten wäre hilfreich

Danke

Jörg

Beitrag von „Christine Hagedorn“ vom 24. September 2022, 11:20

Hallo Jörg,

erstmal alles Gute zur Geburt Eurer Süßen Maus. 😊

Ich bin sicher, die DIG kann da irgendetwas machen.

Habe dem Vorstand Dein Anliegen weitergeleitet.

Ich hoffe, sie melden sich sobald wie möglich.

Ich wünsche Euch trotzdem eine schöne Kuschelzeit.

Vielleicht magst Du uns dann mal berichten, wie es weiter gegangen ist.

Liebe Grüße

Christine Hagedorn