

Im Jahre 1973 manifestierte sich meine Krankheit zum ersten Male. Ich hatte Nierensteine, die operativ entfernt wurden; es waren Calcium-Oxalatsteine. Mein Serum-Kreatinin betrug 2,0mg/dl. Kein Arzt machte sich damals Gedanken über die Herkunft der Steine oder über meine gesundheitliche Zukunft. 1980 wurde ich sehr rasch dialysepflichtig. Ich begab mich in Behandlung einer renommierten Universitätsklinik in NRW. Die Diagnose lautete chronische Pyelonephritis. Diese Diagnose wurde ohne Beachtung immer neuer Hinweise auf eine andere Grunderkrankung nicht mehr aufgegeben. Untersuchungsergebnisse, die den Verdacht auf Oxalose lenkten, wurden negiert, falsch gedeutet oder als nicht relevant bezeichnet.

Bis zu meiner ersten Transplantation 1981 wurde ich hämodialysiert. Ende der 80er Jahre verschlechterte sich die Nierenfunktion rapide; ich war für sechs Wochen dialysepflichtig und erhielt dann wieder eine Niere, deren Funktion zunächst eingeschränkt war, weshalb sie dreimal punktiert wurde. Es fanden sich Oxalatkristalle. In späteren Sonographien der Niere wurden wiederholt Hinweise auf Kalkablagerungen gefunden. 1997 treten Gelenk- und Knochenschmerzen auf. Im September 1998 war die Nierenfunktion verloren und ich begann eine Peritonealdialyse. Im Folgejahr verschlechterte sich meine Sehfähigkeit, der Augenarzt beschrieb kristalline Einlagerungen in der Netzhaut. In einem rheumatologischen Konsil wurde eine Kristallartropathie diagnostiziert. Zur gleichen Zeit fanden sich Weichteilverkalkungen in Armen und Händen. Anfang 2000 kam es einer Netzhautablösung. Wegen der zunehmenden Schmerzen in Knochen und Gelenken wurde eine Beckenkammbiopsie durchgeführt, die ausgeprägte Oxalatkristalle zeigte. Der ausführende Pathologe sprach von „primärer oder sekundärer Oxalose“. Kommentar eines Oberarztes der Uniklinik : „ Das gibt uns zu denken.“

An der Uni Regensburg wurde eine fachgerechte Leberbiopsie durchgeführt, deren Ergebnis eine geringe AGT Restaktivität zeigte. Am 26.11.2002 wurde mir in Essen erfolgreich Leber und Niere transplantiert.

Zwischenzeitlich bin ich fast erblindet, kann ohne Lupe kaum und nicht ausdauernd lesen, nicht mehr Autofahren, meinen Beruf nicht mehr ausüben und leide eher vermehrt unter Knochen- und Gelenkschmerzen. Wegen der starken kristallinen Einlagerungen in der Haut kommt es dort zu äußerst schmerzhaften Spannungen und zunehmenden neuropathischen Schmerzen.

Trotz allem habe ich die Hoffnung nicht aufgegeben, dass ich - auch mit Hilfe neuer Medikamente - im Laufe der kommenden Jahre wieder eine höhere Lebensqualität erreichen kann.