

La mia malattia si è manifestata per la prima volta nel 1973. Avevo calcoli renali che sono stati rimossi chirurgicamente; erano calcoli di ossalato di calcio. La mia creatinina sierica era 2.0 mg/dl. All'epoca nessun medico si preoccupava dell'origine dei calcoli o del mio stato di salute futuro. Nel 1980 diventai rapidamente dipendente dalla dialisi. Andai a curarmi in una rinomata clinica universitaria. La diagnosi fu pielonefrite cronica. Questa diagnosi non fu abbandonata finché non ci furono continue nuove prove della presenza di un'altra malattia di base. I risultati degli esami che portarono al sospetto di ossalosi furono trascurati, male interpretati o dichiarati irrilevanti.

Fino al mio primo trapianto nel 1981 rimasi in emodialisi di mantenimento. Alla fine degli anni '80, la mia funzione renale peggiorò rapidamente; rimasi in dialisi per sei settimane e poi ricevetti un nuovo rene, la cui funzione era inizialmente limitata, quindi fui operato tre volte. Vennero trovati cristalli di ossalato. Nelle successive sonografie del rene, si ebbero numerose evidenze della presenza di calcificazioni. Nel 1997 iniziai ad avere dolori alle articolazioni e alle ossa. Nel settembre 1998 persi la funzionalità renale e iniziai la dialisi peritoneale. L'anno successivo la mia vista deteriorò e l'oculista descrisse la presenza di depositi cristallini nella retina. In un consulto reumatologico mi fu anche diagnosticata un'artropatia cristallina. Allo stesso tempo mi trovarono calcificazioni dei tessuti molli delle braccia e delle mani. All'inizio del 2000 ebbi un distacco della retina. A causa del dolore crescente alle ossa e alle articolazioni venni sottoposto ad una biopsia della cresta iliaca, che mostrò distinti cristalli di ossalato. Il patologo parlò di "ossalosi primaria o secondaria". Il commento di un medico senior dell'ospedale universitario fu: "Questo ci deve far riflettere."

In un'altra università venne poi eseguita una biopsia epatica, il cui risultato ha mostrato una bassa attività residua di AGT. Il 26.11.2002 ho ricevuto con successo un trapianto combinato di fegato e reni.

Nel frattempo sono quasi cieco, riesco a malapena a leggere senza la lente d'ingrandimento e non riesco a leggere per tempi lunghi.

Non posso più guidare la macchina, non posso più esercitare la mia professione e soffro ancora di più di dolori alle ossa e alle articolazioni. A causa della presenza di depositi cristallini nella pelle, soffro di tensioni estremamente dolorose e di dolori neuropatici.

Nonostante tutto questo, non ho abbandonato la speranza di poter raggiungere di nuovo una migliore qualità di vita nei prossimi anni - anche con l'aiuto di nuovi farmaci.