

Em 1973, a minha doença manifestou-se pela primeira vez. Tive cálculos renais que foram removidos cirurgicamente; eram pedras de oxalato de cálcio. A minha creatinina sérica era de 2,0 mg/dl. Nenhum médico na altura estava preocupado com a origem dos cálculos ou com a minha saúde futura. Em 1980, comecei muito rapidamente em diálise. Fui a uma clínica universitária de renome para tratamento. O diagnóstico era de pielonefrite crónica. Este diagnóstico não foi abandonado sem novas provas constantes de outra doença subjacente. Os resultados dos exames que levaram à suspeita de oxalose foram negligenciados, mal interpretados ou declarados irrelevantes.

Até ao meu primeiro transplante em 1981, eu estava em hemodiálise de manutenção. No final dos anos 80, a minha função renal deteriorou-se rapidamente; estive em diálise durante seis semanas e depois recebi novamente um rim, cuja função era inicialmente limitada, pelo que foi perfurado três vezes. Foram encontrados cristais de oxalato. Em sonografias posteriores do rim, houve repetidas provas de calcificação. Em 1997, ocorreram dores nas articulações e nos ossos. Em Setembro de 1998 a função renal foi perdida e iniciei uma diálise peritoneal. No ano seguinte, a minha visão deteriorou-se e o oftalmologista descreveu depósitos cristalinos na retina. Numa consulta reumatológica, foi diagnosticada uma artropatia cristalina. Ao mesmo tempo, foram encontradas calcificações de tecidos moles em braços e mãos. No início de 2000, ocorreu um descolamento da retina. Devido à crescente dor nos ossos e articulações, foi realizada uma biópsia à crista ílica, que mostrou cristais oxalatos distintivos. O patologista que analisou a biópsia mencionou "oxalose primária ou secundária". Comentário de um médico sénior do hospital universitário: "Isto dá-nos uma pausa para pensar".

Foi realizada uma biópsia profissional ao fígado noutra Universidade, cujo resultado mostrou uma baixa actividade residual da AGT. Em 26.11.2002, recebi com sucesso um transplante combinado de fígado e rim.

Entretanto, estou quase cego, mal consigo ler sem uma lupa e não consigo ler com continuidade.

Já não posso conduzir um carro, já não exerço a minha profissão e sofro mais de dores nos ossos e articulações. Devido aos fortes depósitos cristalinos na pele, ocorrem aí tensões extremamente dolorosas e dores neuropáticas crescentes.

Apesar de tudo, não perdi a esperança de poder voltar a ter uma melhor qualidade de vida nos próximos anos - também com a ajuda de novos medicamentos.