

En 1973, mi enfermedad se manifestó por primera vez. Tuve cálculos renales que fueron extraídos quirúrgicamente; eran cálculos de oxalato cálcico. Mi creatinina sérica era de 2,0 mg/dl. Ningún médico en ese momento se preocupó por el origen de los cálculos o mi futura salud. En 1980, me sometí a diálisis muy rápidamente. Recibí el tratamiento en una renombrada Clínica Universitaria. El diagnóstico fue una pielonefritis crónica. Este diagnóstico no fue abandonado sin nuevas y constantes pruebas de otra enfermedad subyacente. Los resultados de los exámenes que llevaron a la sospecha de oxalosis fueron negligentes, malinterpretados o declarados irrelevantes.

Hasta mi primer trasplante en 1981, estuve en hemodiálisis de mantenimiento. A finales de los 80s, mi función renal se deterioró rápidamente; estuve en diálisis durante seis semanas y luego recibí de nuevo un riñón, cuya función estaba inicialmente limitada, por lo que se perforó tres veces. Encontraron cristales de oxalato. En sonografías posteriores del riñón, hubo evidencias repetidas de calcificación. En 1997, sufrí dolores articulares y óseos. En septiembre de 1998, perdí la función renal y comencé diálisis peritoneal. Al año siguiente, mi visión se deterioró y el oftalmólogo me dijo que tenía depósitos cristalinos en la retina. En una consulta reumatológica me diagnosticaron artropatía cristalina. Al mismo tiempo, me encontraron calcificaciones en los tejidos blandos de brazos y manos. A principios del 2000, tuve un desprendimiento de retina. Debido al creciente dolor en los huesos y articulaciones me hicieron una biopsia de la cresta ilíaca, que mostró distintos cristales de oxalato. El patólogo que la realizó habló de "oxalosis primaria o secundaria". El comentario de un médico veterano del Hospital Universitario dijo: "Esto nos da que pensar".

Me hicieron una biopsia hepática en otra Universidad, cuyo resultado mostró una baja actividad residual de AGT. El 26.11.2002 recibí con éxito un trasplante combinado de hígado y riñón.

Mientras tanto, estoy casi ciego, apenas puedo leer sin una lupa y no puedo leer con perseverancia.

Ya no puedo conducir un coche, ya no ejerzo mi profesión y sufro más dolores en los huesos y las articulaciones. Debido a los fuertes depósitos cristalinos en la piel, siento una tensión en la piel extremadamente dolorosa y un aumento del dolor neuropático.

A pesar de todo ello, no he perdido la esperanza de poder volver a conseguir una mejor calidad de vida en los próximos años - también con la ayuda de nuevos medicamentos.