

En 1973, ma maladie s'est manifestée pour la première fois. J'avais des calculs rénaux qui ont été enlevés chirurgicalement ; c'étaient des calculs d'oxalate de calcium. Ma créatinine sérique était de 2,0 mg/dl. Aucun médecin à l'époque ne s'inquiétait de l'origine des calculs ou de ma santé future. En 1980, je me suis très vite retrouvé sous dialyse. Je suis allé me faire soigner dans une clinique universitaire renommée. Le diagnostic était une pyélonéphrite chronique. Ce diagnostic n'a pas été abandonné sans que de nouvelles preuves d'une autre maladie sous-jacente ne soient constamment mises en évidence. Les résultats des examens qui ont conduit à la suspicion d'oxalose ont été négligés, mal interprétés ou déclarés non pertinents.

Jusqu'à ma première transplantation en 1981, j'étais sous hémodialyse d'entretien. À la fin des années 80, ma fonction rénale s'est rapidement détériorée ; j'ai été sous dialyse pendant six semaines, puis j'ai reçu un rein dont la fonction était initialement limitée, de sorte qu'il a été ponctionné trois fois. On a trouvé des cristaux d'oxalate. Lors d'échographies ultérieures du rein, on a constaté à plusieurs reprises des signes de calcification. En 1997, des douleurs articulaires et osseuses sont apparues. En septembre 1998, la fonction rénale a été perdue et j'ai commencé une dialyse péritonéale. L'année suivante, ma vision s'est détériorée et l'ophtalmologue a décrit des dépôts cristallins dans la rétine. Lors d'une consultation rhumatologique, une arthropathie cristalline a été diagnostiquée. Au même moment, des calcifications des tissus mous ont été trouvées dans les bras et les mains. Au début de l'année 2000, un décollement de la rétine s'est produit. En raison de la douleur croissante dans les os et les articulations, une biopsie de la crête iliaque a été effectuée, qui a montré des cristaux d'oxalate distincts. Le pathologiste qui a pratiqué l'intervention a parlé d'"oxalose primaire ou secondaire". Commentaire d'un médecin en chef de l'hôpital universitaire : "Cela nous donne à réfléchir."

Une biopsie hépatique professionnelle a été effectuée dans une autre université, dont le résultat a montré une faible activité résiduelle de l'AGT. Le 26.11.2002, j'ai subi avec succès une transplantation combinée de foie et de rein.

Entre-temps, je suis presque aveugle, je peux à peine lire sans une loupe et je ne peux pas lire avec persévérance,

Je ne peux plus conduire de voiture, je ne peux plus exercer ma profession et je souffre davantage de douleurs osseuses et articulaires. En raison des forts dépôts cristallins dans la peau, des tensions extrêmement douloureuses et des douleurs neuropathiques croissantes s'y produisent.

Malgré tout cela, je n'ai pas perdu l'espoir de pouvoir retrouver une meilleure qualité de vie dans les années à venir - également grâce à de nouveaux médicaments.