Message N. 18/2010
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010
Subject: Messaggio per FERNANDO GCAA
(messaggi in cascata perché provenienti da Facebook e quindi sono post)

Dopo che Laura mi ha fatto sapere che mi segue su Facebook e sul sito, ho inviato questa prima risposta.

Risposta di Fernando del 18/03/2010

Ciao Laura, ti ringrazio dell'iscrizione al gruppo.
Non so se hai già visitato il mio sito www.gcaa.altervista.org, dove ho raccolto e raccontato tutta la mia storia sulla GCAA e che anche tu hai vissuto. Io dopo 7 anni di tribolazioni, sono finalmente entrato in contatto con la 2a Università di Napoli, dove il Professor De Magistris, mi ha prescritto una tecnica di assunzione componenti nutritivi che sta facendo grossi progressi (almeno nel mio caso). Nei 7 anni però ho girato e rigirato senza grosse speranze, perché all'inizio tutti mi consigliavano di andare a fondo, poi quando sono cominciate ad aggiungersi altri problemi, mi hanno cominciato a prendere per fissato, sostenendo che ero io a far caso a tutto... ma le cose che sto facendo con De Magistris, stanno dimostrando che avevo ragione io.
Se ti fa piacere, raccontami un po' più dettagliatamente la tua storia con questa malattia, mandandomi una e-mail all'indirizzo netfea@tiscali.it che puoi raggiungere dal sito succitato.
Sul sito sono pubblicate tutte le e-mail che mi hanno scritto altri malati di GCAA e che proprio grazie alla loro storia raccontata e messa a disposizione ha incoraggiato altri ad unirsi e ci fa sentire tutti meno soli. Puoi raccontarmi semplicemente quando e a che età hai cominciato ad avere problemi che poi sono stati identificati nella GCAA, che cure hai fatto in precedenza, e cosa fai oggi (anche se già me lo hai detto utilizzi Vitamine e Acido Folico, ma riscrivilo così il messaggio sarà completato), ed altre informazioni su problemi correlati emersi con la malattia, perché possiamo fare confronti e capire se tante delle cose che ci attanagliano in realtà fanno parte del normale iter della malattia, che alcuni medici invece ignorano.
La tua mail che manderai sarà ovviamente oscurata nel cognome (a meno che non mi chiedi di metterlo in chiaro) e nell'indirizzo e-mail onde evitare scocciature da persone che hanno voglia solo di giocare. Puoi vedere un esempio nella bacheca del mio sito.
Non mi rimane che portare intanto il contatore di pazienti che hanno aderito al sito, a 21 e attendere la tua succitata mail che mi dia la possibilità di raccontarTI nel mi sito unendoti a tutti noi.
Ciao e grazie per tutto.
Fernando GCAA
web www.gcaa.altervista.org
mail netfea@tiscali.it

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Ho già visitato il tuo sito, ma io ho sofferto anche di una grave forma di anemia perniciosa e megaloblastica (emoglobina a 5) quindi credo che abbia avuto un decorso diverso. Almeno così la penso. Da quello che evinco, è che forse nel mio caso è degenerata anche in una gravissima forma di anemia che da quello che leggo è la fase finale del problema. Grazie per avermi risposto. Anch'io ho avuto problemi con gli occhi; ora si stanno modificando. E' come rinascere a nuova vita. Io sono ad Amsterdam per lavoro; ti scriverò stasera. Un po' alla volta perché la cosa è molto lunga.
Laura

Post di Fernando del 18/03/2010

Ok. La mia forma di anemia perniciosa è stata definita grave, ma l'emoglobina non è mai scesa ai tuoi livelli (io sono stato ricoverato con 8,9, comunque grave anemia, come puoi vedere dalla cartella clinica). Mamma mia tu addirittura 5, acqua in pratica.
Bene non ti voglio impegnare di più, fammi avere questo tuo racconto, lo pubblicherò anche a "puntate" non fa nulla, come hanno fatto anche altre persone. Fammi sapere se hai avuto anche tu problemi neurologici, perché il mio stato carenziale di B12 (al ricovero era praticamente 0), ha danneggiato irreversibilmente il Midollo Spinale... ed oggi ne porto i segni.
Ciao a presto.
Fernando

segue

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Credo di sì. Anche io vitamina B12 zero. Non so è da collegare anche la pericardite che ho avuto ma credo che questa malattia poco alla volta devasti il nostro organismo. A me hanno detto: ha una perdita di sangue ed è una donna quindi sopporti la cosa. In effetti emoglobina a 5, è l'anticamera della morte. La cosa tragica e' che non venivo creduta. Siamo vivi ed è già tanto. Non ti pare?
Ho pensato a volte di essere pazza. E meno male che non ho avuto figli: ho letto che la carenza di acido folico, prova danni irreversibili al feto. Lo sapevi?
Spero che tu ora ti senta meglio.
Grazie e buona giornata!
Laura

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Grazie. Comunque le cose combaciano: da bambina ho sempre sofferto di stomatite. Alla fine era cronica. Credo comunque che questa malattia dia manifestazioni diverse per ogni soggetto. Non sono un medico ma la malattia l'ho scoperta da sola studiando i referti. Non riuscivo a capire, perché pur assumendo ferro quotidianamente i valori erano sempre sballati. Mi e' stata diagnosticata inizialmente una leucemia acuta. Io ho avuto un decorso diverso.

Post di Fernando del 18/03/2010

Hai detto bene, anch'io dico sempre "il miglior medico, siamo noi stessi" perché alcune sensazioni, stati e problemi, li possiamo valutare solo noi e se diciamo qualcosa, ci fanno sentire esagerati… poi però… Comunque il decorso può essere diversificato ma è puntellato da manifestazioni comuni, vedi Anemia Megaloblastica, Ferro che scende e nonostante la reintegrazione fa fatica a salire o risale improvvisamente senza alcuna apparente correlazione… altri valori nel sangue che sballano.
Fernando

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Devo parlarne anche con altri amici stranieri. Magari negli USA sono all'avanguardia. Siamo stati forti: io tante volte, ho creduto di non farcela. E credo che questa malattia difficilmente venga diagnosticata. Il problema è questo.

Post di Fernando del 18/03/2010

Si come ti dicevo, da quando sto utilizzando la tecnica del prof. De Magistris dell'Università di Napoli, sto avendo ottimi risultati a livello dosaggi nutrizionali, stato gastrico e neurologico… vediamo per quanto tempo lo mantengo.
Sapevo del problema correlato all'Acido Folico e il feto, ma spero di aver fatto in tempo a far nascere i miei due figli, e che questa malattia non abbia lasciato segni anche su di loro (per ora sembra di no). Ho diffuso anch'io negli USA la mia storia, sperando in una loro avanzata ricerca… ma per ora nulla.

segue

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Ho un amico molto importante negli USA. Proverò a parlargliene. Credo che l'anemia perniciosa e megaloblastica nelle forme più gravi, sia una forma di cancro (alla fine degenera in quello; è un cancro del sangue).

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Scusa se ti disturbo. Volevo sapere tu da bambino che disturbi hai avuto? A parte le afte. Tanto per sapere. I problemi sono iniziati dopo i 25 anni quando all'inizio mi sono venuti dei noduli al seno e poi su tutto il corpo. Infine ho iniziato ad accusare una stanchezza cronica. Anche tu hai avuto problemi di stanchezza?
Scusa ma chiedo perché voglio capire. Quindi da come dici, dovrei consultare un neurologo.

Post di Fernando del 18/03/2010

Non disturbi affatto (mi sembro Verdone quando fa il medico nel film Viaggi di Nozze). Da piccolo (diciamo tra i 6 e 10 anni), avevo anemia (non grave), ma abbastanza interessante da richiedere l'assunzione di ferro per via orale (ricordo ancora delle boccettine a cui si schiacciava un tappino rosso che rilasciava la polvere di ferro nel liquido che poi avrei bevuto).
Mi ammalavo facilmente, intendo influenze comuni, ma ricorrenti, anche troppo ricorrenti. Nel periodo tra primavera/estate, comparivano bolle sui polsi, ed il medico di famiglia (allora ci si rivolgeva esclusivamente a loro), sosteneva che si trattava di allergia alle fragole che in quel periodo maturavano.
Bah, chissà se non erano tutti segnali...
Poi, all'improvviso il ferro è tornato regolare, le bolle sono scomparse, ma pian piano tra i 16 e i 23 anni circa, ho sofferto di allergia al polline. Questa allergia si manifestava soprattutto nella stagione delle graminacee (aprile/maggio), e ho eseguito il vaccino iposensibilizzante per 6 anni. Questo vaccino ha controllato bene la situazione, ma seppur le manifestazioni allergiche più comuni (starnuti, occhi che bruciavano), sono via via scomparse, è intervenuto un effetto molto strano all'olfatto. Non sentivo più odori. Questo strano fenomeno veniva allora associato alla situazione allergica e per 10 anni sono andato avanti con questa convinzione.
A 33 anni, come avrai letto, è emersa la GCAA con il danno neurologico in primis, avevo le gambe bloccate (non sentivo più nulla da bacino in giù, un effetto terrificante). Sono stato proprio ricoverato per la paralisi completa agli arti inferiori, al reparto Neurologico dell'Ospedale S. Filippo Neri di Roma. Qui dopo una marea di analisi, sono approdati ad una CARENZA GRAVISSIMA DI VITAMINA B12, CON CONSEGUENTE DEGENERAZIONE MIDOLLARE E POLINEUROPATIA. Dopo il consulto con il Gastroenterologo dello stesso ospedale, il problema ha cambiato praticamente competenza, e alla Gastroscopia accompagnata da analisi specifiche, è stata finalmente diagnosticata la GCAA.
FINO AD ALLORA SILENTE, CON POCHI SEGNALI NEGLI ANNI PRECEDENTI, MA TUTTI MAL INTERPRETATI DAI MEDICI. Decisero di somministrarmi la Vitamina B12 per via intramuscolare in maniera massiccia visto la grave carenza, e cominciai a rimetter piede per terra. Dopo 3 giorni di B12, il mio NASO HA COMINCIATO A RISENTIRE GLI ODORI, perfettamente (me ne sono accorto mentre mi lavavo la faccia in bagno in ospedale, mi ricordo ancora la strana sensazione nel risentire l'odore della saponetta).
Mi fu spiegato in quell'occasione che il naso non era stato interdetto dall'allergia come sostenevano i medici precedenti, ma come in un circuito elettrico complesso, era stato disattivato dal sistema nervoso centrale, per la grave carenza di B12 che andava avanti da almeno 15/20 anni, senza che io avvertissi nulla...
Il resto che è venuto fuori da quel momento in poi (dal 2003), è quanto racconto oggi nel sito, e che in parte conosci anche tu sulla tua esperienza con la malattia. Comincio a raccogliere questi post nella bacheca del sito se non hai nulla in contrario, metterò ovviamente solo "LAURA".
Se poi vorrai scrivermi anche via mail, puoi farlo tranquillamente.
Ciao, continua a raccontarti e/o a chiedermi altri chiarimenti.
Fernando

segue

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Puoi mettere anche il cognome. Non ci sono problemi. Tu comunque noduli sul corpo non li hai mai avuti.

Post di Fernando del 18/03/2010

Ok pubblicherò completamente il tuo nome e cognome. No, almeno che possa rendermene conto io.

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Credo che la forte anemia ricorra in tutti i casi. Anche gli altri hanno avuto questo problema?

Post di Fernando del 18/03/2010

Si, è una delle componenti fondamentali, per cui la neurologa al ricovero mi disse che il medico di famiglia non poteva ignorare sia l'emoglobina che scendeva, sia i globuli rossi che si ingigantivano (anemia megaloblastica appunto), e si possono individuare dall'emocromo nel valore MCV, che significa in poche parole, Volume Cellulare Medio. La neurologa mi disse che non aveva mai avuto pazienti con globuli rossi così grandi. Questo è un evento proprio relazionabile alla carenza di Vitamina B12 e non doveva sfuggire... ma purtroppo è successo.

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Nel tuo caso l'hanno capito perché sei un uomo. A me hanno detto: lei è una donna quindi è normale che sia anemica. Io ho capito che c'era qualcosa che non andava perché pur assumendo ferro da una vita, la ferritina rimaneva sempre tra 5 e 10. Gli occhi erano sempre e segnati. Ora non ho più occhiaie; solo dopo 2 mesi di acido folico.

Post di Fernando del 18/03/2010

Si brava, questa è una delle altre cose che ho anch'io, anche se ultimamente con la terapia De Magistris, sono più saltuarie. Mia moglie spesso mi dice che ho le occhiaie... altro segno comune.

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Ed anche un colorito bianco/giallastro.

Post di Fernando del 18/03/2010

Bianco pallido prima, ora (sempre dopo la terapia) il colorito è tornato normalmente roseo.

segue

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Scusa se chiedo. Che tipo di terapia? Acido folico? O qualcos'altro?

Post di Fernando del 18/03/2010

No problem, ti spiego.
I Medici di Roma, dove vivo, fino ad agosto 2009, mi hanno trattato con B12 mensile intramuscolare e acido folico solo per 7 giorni al mese, in concomitanza della iniezione. Negli ultimi anni però sono comparsi altri problemi, irregolarità intestinale, stitichezza ma non nel senso classico, ma nel senso che ero io ad andare di corpo perché se aspettavo lo stimolo, potevo anche morire. Nel contempo sono comparsi altri problemi neurologici che hanno determinato la necessità di somministrare la tossina botulinica agli arti lesionati, perché era presente un ipertono muscolare grave che ovviamente rendeva difficoltoso il muoversi.
Inoltre le unghie si sono colorate in modo bizzarro (vedi foto sul mio sito nella sezione Eventi Successivi), e per due anni ho girato e rigirato senza trovare risposte utili ma non perché mi preoccupavo delle unghie, ma di quello che le stesse segnalavano (non capivano cosa segnalavano e io avevo il timore che con il tempo veniva fuori qualche altro danno perché nel frattempo non sono ricorso ai ripari).
A settembre 2009, dopo che la medicina di Roma si è letteralmente arresa (Gastroenterologi, Ematologi, Internisti, Immunologi e Neurologi), mi sono rivolto al Professor De Magistris, su consiglio di un conoscente che lo aveva conosciuto per altri problemi.
Be' il Professore mi ha spiegato in pratica che tutto il protocollo seguito da Roma, non era il più corretto nel mio caso, perché la B12 così come dosato e somministrata, non veniva sfruttata come doveva, e pian piano il malfunzionamento dello stomaco, stava facendo fermare l'attività degli intestini (carenza di zinco, che è poi il motivo delle unghie così strane). Inoltre il fatto che andavo di corpo per inerzia e non più naturalmente, era indice che le fibre nervose che sono presenti anche nello stomaco e negli intestini, stavano risentendo della mal somministrazione della B12.
Lui ha rivoluzionato tutto, facendomi riprendere la B12 per via orale, in modo massiccio e soprattutto assieme ad una complesso nutrizionale spaventosamente numeroso (c'è di tutto). In pratica faceva giungere questi componenti nutrizionali (tutti omeopatici), Zinco, Rame, B12, Acido Folico, Ferro, Omocisteina, Iodio e molto altro, nello stomaco, che essendo in questa forma, non li lavorava, ma li lascia passare all'intestino che li assimila. In sostanza lui ha simulato la funzione dello stomaco che dovrebbe impacchettare queste fonti nella normalità, ma che nel nostro caso non fa più. L'intestino si vede così arrivare il pacchettino confezionato e deve solo assimilarlo.
Be' pian piano (ora sono 6 mesi che sto facendo questa cura), i valori sono tornati in linea, ed io sto riscontrando alcuni miglioramenti significativi, tra cui la ripresa della regolarità intestinale, compreso un normale stimolo per andare di corpo.

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Io per fortuna non ho avuto questi problemi. Sarà una forma diversa.

Post di Fernando del 18/03/2010

Ma più che di forma diversa direi che, dato la complessità di organi che questa malattia coinvolge, a causa delle carenzialità nutrizionali, poi ad ognuno può partire una manifestazione piuttosto che altre. Inoltre ad esempio, la GCAA, si associa spesso ad altre patologie autoimmuni, come nel caso di MANUELA che potrai leggere tra qualche minuto nella BACHECA (mi ha appena scritto), ma nel mio caso ciò ancora non è avvenuto e spero così rimanga.

segue

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Certo che non è facile da diagnosticare la cosa. So che provoca anche il rallentamento della crescita e l'anemia perniciosa anche l'incanutimento dei capelli.

Post di Fernando del 18/03/2010

Per i capelli, forse proprio legato ad un malassorbimento generale e soprattutto di zinco, lì ho persi da molto tempo e quindi non li ho potuti veder imbiancare.

POST FACEBOOK
From: LAURA MARCHEGIANI
Date: 18/03/2010

Comunque è un problema serio questa malattia così subdola. Ora ti lascio.
Buonanotte, ci sentiamo nei prossimi giorni.

Post di Fernando del 18/03/2010

E' molto serio, e per questo che sto portando avanti questa battaglia e grazie anche a tutti voi, possiamo portare una informazione più completa e corretta a tutti.
Buonanotte, tra breve i messaggi saranno in bacheca sul mio sito, da domani potrai vederli. Teniamoci aggiornati.
Ciao Fernando