Message N. 20/2010 (composto da messaggi consequenziali, scorri fino alla fine della pagina)
From: RITA
Date: 30/03/2010
Subject: aggiornamenti

La Sorella di Rita è la 23esima censita

Ciao Fernando,
ti voglio aggiornare sulla mia situazione...

Nell'ultima visita fatta, il prof che mi tiene in cura, mi ha solo detto che devo continuare a fare la terapia con il Dobetin 5000, e tornare fra un anno per il controllo medico, sempre che non ci siano complicazioni. C'è però una novità... nella penultima visita mi aveva consigliato uno screening famigliare (io sono la terza di quattro figli), e oltre a me, anche mia sorella (la seconda) ha la GCAA, mentre la prima è solo positiva agli anticorpi anti-mucosa gastrica. Per fortuna mio fratello non ha nulla. Quindi la conta dei "fortunati" sale. Ho notato anch'io le unghie bicolori...cosa mi consigli?

Rita

Risposta di Fernando del 30/03/2010

Ciao Rita.
Sulla terapia consigliata dal tuo medico non ho molto da dire se non che era la stessa terapia che mi è stata data a me per 6 anni. Poi da ottobre, come avrai letto, sto seguendo un percorso diverso (***) perché quella terapia non mi era più sufficiente (sono subentrate altre manifestazioni tra cui la carenza di zinco evidenziata proprio dalle unghie bicolori).
Queste ulteriori problematiche sono state imputate proprio all'insufficienza della sola vitamina B12 come supporto, da **** Professore di Napoli Renato De Magistris***.
Proprio in merito alla questione unghie, ti posso consigliare di dosare lo zinco nel sangue, nel mio caso era piuttosto basso (vedi nel mio sito nella sezione nei REFERTI DIAGNOSTICI e poi seleziona ANALISI DEL SANGUE (5a voce nell'elenco che troverai). Ora con la tecnica del professore sta tornando alla normalità ma le unghie sono ancora colorate in modo anomalo, anche se qualche piccolo recupero appare (ci vorrà del tempo).
Sempre in merito allo zinco (qualora fosse anche per te carente), ti dico che qui su Roma, 2 reparti di gastroenterologia e 2 di ematologia, non hanno trovato modo con i farmaci convenzionali, per ripristinare il valore corretto. Hanno tentato con la via orale, ma nulla da fare e per endovena, non lo possono fare perché non ci sono indicazioni sul dosaggio da applicare in vena. Il professor De Magistris invece lo fa integrare sia per via orale, ma con una complicata terapia Orale/Intramuscolare/Endovenosa, che però sembra arrivare al dunque.
Se vuoi fare questo esame dello ZINCO, che si chiama ZINCHEMIA, di solito il medici consigliano anche il dosaggio del RAME (che chiamano CUPREMIA), perché i due elementi sono strettamente correlati, e l'innalzare del primo elemento, rischia di far abbassare il secondo.
Visto che sei di Xxxxx, non so dove puoi fare questi esami, ma su Roma li trovi ambedue al Policlinico Gemelli.
In merito alla familiarità della patologia, nel tuo specifico caso, è al quanto sconvolgendo quanto mi dici. Quindi su 4 figli diciamo che 2 hanno avuto una corrispondenza, un terzo è in pre-allarme mentre uno non ha minimamente segni di corrispondenza. Bah, a me continuano a dire che non c'è familiarità, ma non ne sono così sicuro...
A questo punto incremento anche per tua sorella, il numeratore dei "fortunati", ma ti chiedo un paio di conferme:

Come al solito ti chiedo se posso pubblicare il tuo messaggio e questo che ti invio io, ovviamente come la volta precedente oscuro l'e-mail ed il fatto che sei di Xxxxx. Questo tuo messaggio supporta la teoria della correlazione familiare.
Inserisco un posto in più nel numeratore del mio sito (che sale a 23 pazienti censiti), per tua sorella, ma puoi inviarmi o farmi inviare da lei, un po' della sua esperienza (che età aveva alla scoperta della malattia, come si è presentata o come è stata scoperta, come sta ora, quanti anni sono che sa di avere la GCAA... e cose di questo tipo).

Fammi sapere se farai le analisi di cui sopra, e ovviamente i relativi risultati. Se ne parli con il tuo medico, nel caso risulterà zinco carente, fammi sapere come intenderà affrontare il problema e parlagli tranquillamente del mio caso, del mio sito e sul come sto affrontando questo problema.

Solo a titolo di cronaca, alla comparsa della ipozinchemia, interpretata solo dopo due anni di giri inutili come avrai letto dal sito, avevo contemporaneamente movimenti involontari agli arti (io avevo già avuto un danno midollare dovuto alla carenza di B12).

Segue

continua da pag. 1

Alla riassunzione di zinco e al ripristino del valore nei limiti, questi movimenti sono SPARITI. Sì perché c'è anche molta ignoranza medica sul cosa succede quando manca zinco e su di me hanno capito anche questa relazione neurologica.

Insomma spero di esserti stato utile e chiaro. Fammi sapere tutto e fammi avere l'OK per mettere online i ns. messaggi.
Ciao Fernando.

web www.gcaa.altervista.org
mail netfea@tiscali.it

From: RITA
Date: 31/03/2010
Subject: aggiornamenti

Ciao Fernando,
ti rispondo da un'altro indirizzo perché l'altro mi dà noie...
Prima di tutto ti ringrazio per la cortesia che metti nel rispondere...
Penso che farò quelle analisi di cui mi parli, anche solo per togliermi dei dubbi, e avere maggiori certezze...ho parlato del tuo caso e del tuo sito al professore che mi ha in cura e spero che andrà a vedere tutto quello che tu hai messo a nostra e loro disposizione...
Anch'io ho dei movimenti involontari dei muscoli delle gambe e degli occhi, ma vanno e vengono, non sono persistenti e mi hanno rassicurato che non sono nulla di grave, solo fastidiosi. Per il resto oltre la pessima memoria a breve termine non accuso altri particolari sintomi a parte il formicolio alla base dei piedi, i crampi sempre ai piedi, un dolore lieve ma persistente alle caviglie e quando pratico yoga,soprattutto nei movimenti un pò più dinamici mi accorgo di non riuscire a controllare bene la parte da muovere, ma questo l'ho dimenticato di dirlo nell'ultima visita :(
Per quanto riguarda la famigliarità della GCAA, già l'endocrinologo mi aveva messa in guardia a tal proposito, paventando controlli mirati anche per i figli già in età pubertale...ed anche il gastroenterologo proprio appoggiando tale tesi ha fatto fare, come già detto, le analisi alle mie sorelle e mio fratello, non ai figli perché io non ne ho!
Ti racconto di mia sorella: lei ha la vitiligine e già da una decina di anni è in cura per la Tiroidite di Hashimoto; quest'anno a seguito dell'evolversi della mia situazione, ha cambiato endocrinologo che ipotizzò proprio la corrispondenza con me. A seguito dello screening famigliare consigliatoci dal gastroenterologo abbiamo avuto conferma della sua positività alla GCAA. Lei a differenza di me non ha l'anemia megaloblastica ma ha il problema contrario, ha i globuli rossi più piccoli del valore minimo di riferimento. Dovrà fare ancora qualche analisi e poi inizierà la cura per l'anemia. Non so se ha problemi neurologici, ma penso e spero di no.
Consiglio a tutti quelli che hanno questa patologia di far fare dei controlli preventivi ai famigliari più stretti fratelli/sorelle e figli/figlie, anche perché, e lo sappiamo per averlo sperimentato sulla nostra pelle, la GCAA è una malattia silente.
Ultima cosa...ho letto le storie degli altri malcapitati nel tuo sito e voglio condividere un'informazione. Il problema dell'assorbimento della pasticca di Euritox o similari nei nostri casi è dovuta al fatto che l'ambiente gastrico non è acido, mentre le pasticche di cui sopra sono state studiate per persone che hanno una situazione gastrointestinale normale, quindi acida. Nel mio caso non produco affatto acido gastrico e per questo la dose di Euritox che assumo è molto elevata (125mg al posto di 80mg dosaggio normale per la mia corporatura!), ma non è ancora definitiva. Presto entrerò nella sperimentazione di una nuova medicina, sempre a base di tiroxina, studiata proprio per chi come me ha problemi di assorbimento. Vi farò sapere come andrà.
Ti autorizzo a pubblicare le mail e non appena avrò delle novità ti scriverò.
Grazie Rita