Messaggi 026/2010
Da Facebook tra Margherita de Bac e Fernando GCAA

Fernando Gcaa 15 aprile alle ore 22.27

Gentile signora De Bac, sono collegato alla sua attività su Facebook, in quanto sono malato di Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune, e attraverso internet st facendo un lavoro di informazione su questa rara e lentamente devastante patologia.
Ho creato un sito l'anno passato e da allora ho un intenso lavoro di contatti da altri pazienti che condividono questa triste sorte.
Potrà leggere tutta la mia storia sul mio sito www.gcaa.altervista.org e le trasmetto un testo di un messaggio che una paziente ha scritto alla redazione di Mi Manda Rai 3 proprio oggi e che mi ha colpito per la semplicità di sintesi ma che spiega esattamente il nostro stato d'animo.
Ci aiuti nella diffusione di sapere. Grazie a nome di tutti i malati che sto censendo sul sito. Fernando
Ecco il messaggio di LIA di cui le parlavo.

LETTERA SCRITTA DA LIA ALLA REDAZIONE DELLA TRASMISSIONE TELEVISIVA "MI MANDA RAI 3" 15/04/2010
Egregio Dottor Vianello,mi chiamo Lia e le scrivo per raccontarle un paradosso nonchè un diritto negato. Sono malata da oltre dieci anni di una malattia rara, dall'esito annunciato "carcinoma gastrico", che si chiama GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE. Ho scoperto, purtroppo di non essere la sola ad avere tale malattia. Ma la cosa che mi ha lasciata sconcertata è la totale mancanza di informazione che l'accompagna, non solo perchè coinvolge noi profani, che di medicina non ne sappiamo nulla, ma anche chi per tanti anni ha speso giornate intere sui libri. Non si preoccupi! Non è questo il paradosso! Ma il fatto che per tale patologia non esiste una terapia comune da Milano a Palermo. Io, per esempio ne seguo una da dieci anni, che mi consente di sopravvivere abbastanza bene, pur sottoponendomi ciclicamente a terapie di ferro, vitamine , metalli e sali minerali, diventati ormai essenziali per condurre un' esistenza dignitosa. Però i medici dei miei "colleghi" non la conoscono e la rinnegano a priori senza neanche informarsi! È questo il paradosso!Mentre il diritto negato è quello per me come per gli altri di dover rinunciare ad una terapia efficace, perchè troppo costosa. È il caso di Fernando (potete conoscere la sua storia nonché le nostre sul suo sito gcaa.altervista.org) che sta seguendo una terapia a base di OPOTERAPICI. Questi sono medicinali non riconosciuti dal nostro sistema sanitario nazionale, hanno un costo elevatissimo (lui ha speso in sei mesi la bellezza di diecimila euro!!!!) e oltre tutto non sono detraibili. Ora però è arrivato al limite e per i costi eccessivi probabilmente interromperà la cura e con essa i benefici finora ottenuti. Le sembra giusto? Non basta il fatto che questa PATOLOGIA RARA, non abbia in suo codice d'esenzione, che ci consenta di ottenere le prestazioni sanitarie e i medicinali, quali ferro e vitamina b12, per noi salvavita, gratuitamente!!! Altro paradosso!!!!! Visto che i nostri medici non ce la danno, non possiamo neanche sceglierci la terapia più efficace, perchè non siamo ricchi? E nel frattempo? Continuiamo la nostra battaglia di divulgazione via internet, ci auto-informiamo e, raccontando le nostre esperienze, prestiamo soccorso a chi ha ricevuto la nostra stessa diagnosi e non sa che cosa vuol dire... perchè nessuno gli e lo ha spiegato!!!Quello che chiedo a lei, Dottor Vianello: ci aiuti a far conoscere la GCAA (gastrite cronica atrofica autoimmune) anche attraverso un altro mezzo che non sia quello telematico! Ci aiuti a dar eco ai nostri diritti, oggi negati, perchè siamo rari e sconosciuti!! Ci aiuti a garantirci un aspettativa di vita migliore a qualsiasi "costo"!!! Grazie per l'attenzione, certa di una sua risposta...

Lia

P.S.: visiti il sito www.gcaa.altervista.org le garantisco che ne troverà altri di paradossi.

GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE
www.gcaa.altervista.org
GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE - Il diario di un paziente che racconta la propria esperienza sulla patologia.

SEGUE

Margherita De Bac 19 aprile alle ore 11.20

Caro Fernando, grazie per avermi scritto. La tua storia assomiglia a gran parte di quelle che ho ricevuto nel mio blog. Purtroppo i malati rari hanno, tra le altre, la difficoltà di accesso ai farmaci, quando ci sono. Secondo ostacolo: se farmaci specifici esistono, hanno un costo molto alto perché frutto di ricerche dispendiose e investimenti notevoli. Dunque il nostro sistema sanitario non è in condizione di rimborsare tutto a tutti, specie quando l'efficacia di un medicinale non è comprovata. Mi dici di più per favore dell'opoterapia? Non ne ho mai sentito parlare. Per quando riguarda la lettera a Vianello, non sono così d'accordo nel criticare la classe medica perché le malattie rare non vengono diagnosticate. Sono 6 mila, è impossibile riconoscerle, specie se rappresentate da pochi casi. Però parlare di questi problemi aiuterà senz'altro ad ottenere ciò che chiedete e vi spetta. A presto. Margherita

Fernando Gcaa 19 aprile alle ore 12.19

Grazie Margherita della tua risposta.

L'opoterapia utilizza prodotti di origine animale che in estratti ben dosati e calibrati, posso aiutare alcune manifestazioni del nostro corpo che noi chiamiamo malattia. In pratica, nel mio caso, avendo una atrofia dello stomaco che nel tempo porta ad una infiammazione costante dell'apparato gastrico-intestinale, l'apparato stesso subisce nel tempo forti pressioni a causa della flogosi che se mantenuta senza porre supporto, man mano predispone l'organo stesso ad un processo per l'instaurazione di un tumore gastrico.

L'opoterapia in pratica, supporta (così sembrano convinti i medici che adottano queste tecniche a seguito studi e ricerche), lo stato del nostro organismo mediante l'introduzione proprio di quell'organo toccato (nel mio caso il prodotto principalmente adottato è il VENTRICULUS SUIS, che altro non è lo stomaco del maiale che viene estratto e opportunamente dosato, dall'animale).

Pare che sia uno dei più potenti antinfiammatori naturali, senza controindicazioni e, almeno per la mia esperienza, sembra aver funzionato (anche il midollo che io ho compromesso a causa della degenerazione midollare derivata dalla carenza di Vitamina B12, sembra averne subito benefici, in quanto alcuni piccoli problemi neurologici dopo la somministrazione di questa tecnica, sono diminuiti o scomparsi.

Certo il danno piramidale che ho al midollo non è riparabile ma almeno contenere gli effetti negativi sulla vita quotidiana, è un grosso aiuto.

Se ti può interessare o per avere maggiori dettagli su queste tecniche, puoi leggere (se già non fatto), alcuni appunti sul sito del Professor Renato de Magistris della II Università di Napoli, che proprio su questo campo fa ricerca ed insegna nella medesima università. Sempre qui ha un ambulatorio, dove io mi sono rivolto, che segue proprio pazienti che hanno malattie GASTRICHE CRONICO DEGENERATIVE, come la mia. Il suo sito è www.renatodemagistris.net.

In merito alla segnalazione che la mia "collega di malattia" ha fatto alla redazione di MI MANDA RAI 3, è proprio l'ennesimo sfogo che noi malati cerchiamo di portare alla luce, visto che comunque c'è troppa "ignoranza" in materia.

SEGUE

È vero, capisco anche le difficoltà del medico che si trova di fronte a noi e delle volte rimane inerme perché non sa proprio come regolarsi, ma il medico (e ti assicuro che anche dal racconto degli altri miei colleghi posso dire che è un fenomeno vasto), non PUO' PERMETTERSI di farci sentire ipocondriaci o fissati, per delle sue lacune in materia. Io proprio per le lacune del medico di base, ho avuto un danno al midollo permanente ed irreversibile, mentre, seppur la Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune (al tempo ancora non emersa) non poteva essere fermata, si potevano evitare danni midollari perché la mia Vitamina B12 circolante era prossima a ZERO al ricovero e più di un medico mi ha detto che almeno questo importante componente non poteva sfuggire, anche da un semplice emocromo, visto che avevo dei globuli rossi con un volume enorme (segno classico della carenza di B12).

A me personalmente mi è capitato proprio un paio d'anni fa, che la mia neurologa (che mi seguiva da anni), ad una nuova mia segnalazione di problemi di movimento degli arti e altre manifestazioni neurologiche che sarebbe troppo complesso spiegare, mi rispose "adesso lei fa caso a tutto e si condiziona… la prenda in altro modo, pensi ad altro e non si focalizzi sulla sua malattia… un periodo di ferie e dell'attività fisica come la piscina, le farà scaricare tutte le sue preoccupazioni"… dopo due mesi da queste parole della mia neurologa, la stessa, all'aggravarsi delle mie segnalazioni, mi sottopose ad un esame che determinò un "GRAVE IPERTONO MUSCOLARE ALL'ARTO INFERIORE DESTRO, da SOTTOPORRE A TOSSINA BOTULINICA" e successivamente venne fuori la carenza di zinco e la progressiva perdita di stimolo ad evacuare (altro segno neurologico). Entrambe queste cose (ipertono, zinco e stimolo per andar di corpo), con la tecnica del Professor De Magistris, sono tornare quasi regolari. La medicina convenzionale invece, ha letteralmente abbandonato la lotta, in quanto non avevano letteratura medica in merito alla mancanza di zinco e alla sua regolazione fatta al di fuori di una assunzione orale (che per me, seppur provata, è stata inutile in quanto avendo difficoltà di assimilazione proprio a causa della GCAA).

E' questo che noi non accettiamo, oltre la malattia, oltre le difficoltà fisiche, psicologiche ed economiche che la stessa apporta nella nostra vita, sentirsi pure presi per fissati, fa male, molto male.

Da qui l'anno scorso a gennaio con il supporto di mia moglie, decisi di raccontarmi sul mio sito www.gcaa.altervista.org, inserendo tutte le mie esperienze e i dati clinici che possono tornare utili ad altri pazienti (ed ora ne ho conosciuti altri 25 che come me hanno la GCAA) e per i medici stessi.

Quindi spero nella tua collaborazione nel diffondere la mia storia ed il mio sito, cosicché possa aiutare altre persone, oltre che aiutare anche me stesso perché magari qualche medico ricercatore possa fermarsi anche sul nostro problema e portare avanti studi che un giorno possano trovare un valido supporto, raggiungibile dalle tasche di tutti. La cura opoterapica è costosissima ed io dovrò probabilmente lasciarla se non trovo soluzioni economicamente di supporto (in sei mesi ho speso € 10.000 per l'acquisto di questi prodotti dalle farmacie italiane e qualcosa l'ho comprata online dal paese produttore, altrimenti ci sarebbero voluti almeno € 15.000/€ 16.000).

Puoi trovare tutto ma proprio tutto su di me e sulla mia storia sul mio sito (www.gcaa.altervista.org) che ti prego andar a visitare… mi sarebbe molto utile un tuo supporto divulgativo.

Grazie per tutto,

Fernando GCAA
www.gcaa.altervista.org
netfea@tiscali.it

SEGUE

Fernando Gcaa 20 aprile alle ore 22.05

Ciao Margherita
Sono Fernando GCAA (malato di Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune), fammi sapere se posso pubblicare il mio ed il tuo messaggio nel mio sito www.gcaa.altervista.org, perchè io e mia moglie pensiamo che possa avere un contributo autorevole alla mia battaglia divulgativa su questa malattia, che sta supportando la battaglia di altre 25 persone che condividono questa malattia e che grazie alla rete ci siamo conosciuti telematicamente.
Se mi dai un OK, pubblico sul mio sito il tuo ed il mio messaggio del 19/04/2010, oltre che su Facebook.
Ciao Fernando

GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE
www.gcaa.altervista.org
GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE - Il diario di un paziente che racconta la propria esperienza sulla patologia.

Margherita De Bac 26 aprile alle ore 11.58

Ciao Fernando, certo, utilizza pure il nostro colloquio. Tu dove abiti? Quando vado in tivù a parlare di malattie rare, mi chiedono spesso testimonial e magari un giorno, se lo ritieni utile per la vostra causa, posso dare tuo nominativo così hai l'opportunità di denunciare direttamente. Avrei in questo caso bisogno del tuo cellulare. Davvero, solo 25 in Italia? Margherita

Fernando Gcaa 26 aprile alle ore 17.19

Grazie Margherita,
abito a Roma, e mi farebbe piacere la tua citazione presso i media. Puoi tranquillamente fornire il mio riferimento e-mail netfea@tiscali.it ed il sito web www.gcaa.altervista.org.
Per i malati da me censiti, ti confermo che siamo in 26 (25 + me). Ma sono convinto che ve ne sono altri che non sanno dell'esistenza del mio sito ed alcuni nemmeno sanno di avere questa malattia, perchè magari non ha ancora prodotto danni evidenti. Sono 25 quelli che mi hanno contattato.
Non ho difficoltà per il numero di cellulare, ma preferirei dartelo via mail diretta e non tramite il profilo di Facebook. Se mi dai un riferimento diretto per scriverti, ti faccio arrivare una e-mail con il mio numero.
Ciao Fernando GCAA

GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE
www.gcaa.altervista.org
GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE - Il diario di un paziente che racconta la propria esperienza sulla patologia.