Message N. 29/2010
From: MARIA
Date: 08/06/2010
Subject: GCAA

MARIA è la 29a censita, ma l'inserimento nel numeratore è avvenuto successivamente

Caro Fernando,
oggi mi sono imbattuta per caso nel tuo sito.
Ho letto qualcosa, non tutto perchè sono entrata in ansia… si è messa in moto la speranza che qualcuno possa darmi una mano.
Ho gli anticorpi-anti mucosa gastrica positivi (+++) già da un po' di tempo e sono positivi anche gli anticorpi della tiroide.
Ci sono periodi in cui mi trascino con una stanchezza che chi mi è vicino (amici) non sempre comprende… meno che mai i medici che si stringono nelle spalle e non sanno darmi consigli né terapie.
Ultimamente ho avuto una brutta crisi che ha interessato lo stomaco e l'intestino; ho sentito due gastroenterologi, uno mi ha dato lo Zantac per due mesi e l'altro una medicina di nome diverso ma equivalente.
Non le ho prese (solo 20 giorni, tanto non miglioravo se non apparentemente), ho adottato qualche rimedio a livello alimentare (tisane di erbe ecc.), ma non va. Ho fatto la gastroscopia (Policlinico Umberto I di Roma) ieri, e sono in attesa del risultato della biopsia, fra 20 giorni.
Forse ho una forma di gastrite più leggera della tua, chissà… potresti darmi una mano?
Dalla tua storia non riesco a capire se sei seguito qui a Roma e da chi o se determinante è stato il prof. De Magistris di Napoli.
Grazie per quanto stai facendo per tutti, è veramente bello questo tuo pensare agli altri… pur "nel casino" della tua situazione.
Abito a Roma e, in cerca di un qualche sollievo, sono stata a Milano ma senza esito, forse mi sono capitati i medici sbagliati….
Adesso ho anche i valori dei globuli bianchi e della piastrine bassi, ma nessuno sa capire cosa succede. Spero che tu possa darmi un aiuto. Grazie.

Maria

Risposta di Fernando del 08/06/2010

Ciao Maria.
Anche se dispiaciuto per la tua situazione e della probabilità di far parte di questa schiera di "fortunati", sono contento del mio supporto e posso capire come ti puoi sentire nell'avermi "incontrato", seppur per una casualità, nel cercare qualcosa che supportasse la tua situazione. Solo chi è passato in queste esperienze può capire come ti senti e se leggi un po' dei messaggi nella mia bacheca inviati da altri che come me o te stanno affrontando problemi di GCAA o ancora non arrivano ad una diagnosi precisa, capisci che l'impatto con i medici è stato più o meno simile per tutti.

Come avrai sicuramente letto, il mio intento con il sito era proprio aiutare chi come me, si è trovato o si sta trovando con problematiche riconducibili alla Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune. Ora non voglio farti la diagnosi che lascio fare a chi è giusto la faccia o dovrebbe (ma, purtroppo per noi, non sempre) farlo per sua dedizione professionale. Ma il fatto che hai questi anticorpi anti cellule parietali (altrimenti chiamati APCA), mi farebbe subito pensare alla GCAA, ma per supportare tale ipotesi occorre per forza di cose l'esito della biopsia gastrica che tu hai già eseguito.
Anche nel mio caso, dopo il blocco delle gambe per il problema neurologico derivato, il campanello di allarme che ha fatto pensare ad un problema gastrico con conseguenze neurologiche, furono proprio questi anticorpi e poi la biopsia confermò l'ipotesi che il gastroenterologo fece con i soli esami del sangue durante il ricovero del 2003 (*se leggi la sezione del mio sito "**la mia storia**" troverai questo punto*).
Da allora lui è diventato **"il mio gastroenterologo"** e mi segue periodicamente anche nelle gastroscopie che faccio di controllo (annuali o biennali). Ti posso fornire il suo nome, Dottor Lxxxxxxxx dell'Ospedale S. Filippo Neri di Roma – reparto di Gastroenterologia (anch'io sono di Roma). Lui segue proprio una sezione del reparto di Gastroenterologia che si occupa di malattie rare e di malassorbimento, quale la GCAA. Il recapito del reparto al quale informarti per un eventuale appuntamento è 06/33062245. Ovviamente se vai ad una visita da lui, sarebbe opportuno avere già il risultato della biopsia, quindi ti conviene eventualmente prenotare con il suddetto referto o comunque oltre la data di disponibilità (a parte che i tempi sicuramente non sono rapidissimi).

Continua…
M

Continuando nella mia storia, visto che me lo chiedi, sono arrivato solo 6 anni dopo l'esordio evidente della malattia al Professor De Magistris, di Napoli, perché mentre nei primi 6 anni (anche se tra alti e bassi), ho mantenuto un controllo abbastanza valido con Lxxxxxxxx e ematologi, sui vari elementi nutritivi che la GCAA impedisce l'assorbimento (tra cui il ferro, particolarmente indiziato quando si hanno difficoltà legate alla stanchezza), arrivo all'inizi del 2009 dopo 2 anni di inutili ricerche a capire come mai dal 2007 le mi unghie si sono colorate in modo bizzarro (metà bianche e metà normali, puoi vedere le foto nel mio sito). Bene dopo 2 anni di soldi spesi, tempo, esami particolari, una semplice fisioterapista intuisce, per una sua esperienza personale, che mi mancava lo zinco… anch'esso compromesso, lo scoprirò soltanto dopo, dalla GCAA.
Il problema è che la medicina convenzionale (quindi anche quella del dottor Lxxxxxxxx), non aveva un metodo alternativo per farmi reintegrare questo elemento se non per via orale con delle compresse. Ovviamente essendo il mio un problema di malassorbimento indotto dalla GCAA, le compresse di zinco che ho assunto per 60gg di seguito, anche di dosaggio sostenuto, sono state completamente inefficaci alche l'alternativa non rimaneva che per via endovenosa… solo che la medicina convenzionale non ha (almeno così mi hanno detto in 2 ospedali romani), conoscenza di dosaggi e modalità di infusione per questa via… quindi di fatto mi hanno fatto capire che non avevano modo di aiutarmi. Anche in rete comunque ho visto che oltre la compressa, non c'è altro metodo convenzionale.
Nel cercare modi e soluzioni anche attraverso altri metodi, a mia moglie (LA MIA GRANDE SPALLA), è tornato in mente una indicazione che anni prima il pediatra omeopata di mia figlia, venuto a conoscenza della mia storia, aveva indicato in questo Professore di Napoli che fa proprio ricerca nel campo nutrizionale e nei metodi alternativi di regolazione di questi elementi nutritivi.

Così ad ottobre 2009, ho incontrato il Professor De Magistris, che ovviamente, utilizzando metodi Omeopatici e Opoterapici, mi ha letteralmente stravolto il metodo d'approccio al contrasto dell'azione della GCAA. Ho fatto sei mesi della sua tecnica con prodotti Omeopatici, Opoterapici e un paio di farmaci tradizionali, e la situazione almeno per alcuni aspetti è migliorata (come racconto nel sito, ho ripreso una regolarità intestinale completamente persa, e non è stitichezza, ma proprio un problema neurologico riscontrata dal fatto che non avevo più stimolo. Ora mi è regolarmente tornato).
Il problema è che la tecnica di De Magistris, a parte la complessità (*1 Flebo ogni 2gg per 10 volte composta da circa 110 fiale di vari componenti, intervallate da una iniezione intramuscolare composta anch'essa fatta con 16 fiali di vari componenti*), è anche costosissima (il Professore infatti dice sempre "non ha controindicazioni al massimo non ottiene tutti gli effetti voluti, l'unica cosa a cui fa male questa tecnica è il portafoglio").
Il Professore anzim prende solo il costo della prima visita in DH, relativamente al ticket ASL di 22 euro, ma i costi sono alti per i prodotti che prescrive e che vanno acquistati in farmacia ed essendo Omeopatici e Opoterapici, non sono prescrivibili con la ricetta, ma totalmente a nostro carico. Considera che la tecnica applicata per 6 mesi mi è costata 10.000euro circa.
Ora mi sono dovuto fermare per forza maggiore, anche perché la Gastrina era tornata a salire nonostante la sua terapia, e quindi ho proseguito solo con la parte che si occupa della regolarità intestinale e parte dell'assorbimento. In questo momento, come ho riportato anche nel sito, la Gastrina è scesa nei livelli giusti e quindi sto monitorando per quanto tempo manterrò questa condizione anche per valutare come continuare visto i costi eccessivi. Nel contempo ho l'APCA (oramai sono noti anche per te), a 1:160 e considera che la positività si ha già con 1:40.
Di tutto ciò ho parlato anche con il dottor Lxxxxxxxx, che in una prima fase era molto scettico sul metodo del Professor De Magistris, ovviamente per scuole di pensiero totalmente divergenti, ma si è in parte ricreduto alla vista di alcuni risultati ottenuti.

Se hai intenzione di fare una visita con il dottor Lxxxxxxxx, ti conviene non parlare del Professor De Magistris e dei suoi metodi, perché avrai subito una risposta negativa, contrariamente se vuoi fare un consulto con il Professor De Magistris (i contatti sono sul mio sito), puoi tranquillamente dire che sei arrivata a lui grazie al mio sito.

Che altro dirti, forse non ti occorrerà nemmeno tutto ciò che ti ho raccontato, anzi spero che la biopsia escluda la GCAA, ma nel caso saprai come mi sono mosso e a che punto sono arrivato io.

Prima di salutarti, volevo chiederti alcune informazioni che mi sono utili per il censimento e per la statistica che sto facendo per mio conto:

Continua…

- A che età è esordita la presenza degli APCA positivi?
- Parli di positività +++ ma non hai anche il titolo numerico es. 1:40 – 1:80 – 1:160?
- Scusa se te lo chiedo, che età hai ora?
- Di dove sei… *me lo hai già detto*
- Oltre la stanchezza, quali altri sintomi hai?

Poi ti chiedo, come ho fatto con tutti, **se mi dai l'OK per pubblicare il tuo ed il mio messaggio**, ovviamente oscurando il tuo indirizzo e-mail, il tuo cognome ed il tuo cellulare. Queste esperienze, potrebbero tornare utili ad altri, come hai fatto tu oggi grazie alla presenza del mio sito in rete. Questo anche se non sarà GCAA, perché sarà comunque utile per chi ha sospetti simili.
Attendo una risposta in merito a questi punti ed ovviamente fammi avere appena possibile, gli esiti della biopsia e cosa farai in base alla risposta ottenuta (se proseguirai con i tuoi medici già interpellati, o se contatterai uno dei due da me segnalati). Per il momento non incremento il numero dei pazienti affetti da GCAA da me conosciuti, fino alla risposta della biopsia.
Ti ringrazio per avermi scritto, in bocca a lupo per tutto. Ciao.

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

Ulteriore messaggio di Maria del 08/06/2010

Ciao,
grazie, grazie per le notizie che mi dai.
Aggiungo alcuni dati a quelli che ti ho già fornito:
ho 59 anni e ho sempre sofferto di carenza di ferro; con l'età, però, è andata meglio. Da giovane ho avuto frequenti episodi di febbricola che nel tempo (mesi) si è risolta per poi puntualmente ripresentarsi. A seguito di una "corioretinopatia" all'occhio destro(lesione di una membrana posizionata sotto la retina a seguito della quale ho una macchia-cicatrice che mi limita parzialmente la vista) ho fatto una serie di analisi del sangue ed ho potuto riscontrare la positività degli anticorpi anti mucosa gastrica, degli ANA ed anche che avevo avuto la mononucleosi, il citomegalovirus, e la toxoplasmosi. Nell'occasione ho fatto anche il DNA e come per te mi è stata riscontrato l'allele HLAB51, ma non ho mai avuto delle vere e proprie afte, anche se sotto la lingua a destra ho un rigonfiamento con all'apice una piccola lesione che mi brucia e si infiamma se mangio cibi aspri. Sotto il mento, se affondo il dito, c'è qualcosa che costantemente non va: ho fatto una tac (800,00 euro) ma non è risultato alcunché! Inoltre non reggo il sole: tempo fa (35 anni) ho avuto l'erpes zoster sulla nuca e da quel momento il sole mi "infiamma" nel vero senso della parola la parte destra della testa e quando questo accade è una gran sofferenza! In queste occasioni, dai medici sono stata trattata alla stregua di una donna lamentosa e fissata da curare con un po' di psicofarmaci! Ultimamente i dolori allo stomaco e all'intestino si sono fatti intensi, benché da anni, senza che nessuno me l'abbia consigliato, non faccia uso di vino, fritti, frumento, cioccolato, uova, formaggio…..semplicemente perché se li mangio mi fanno male. Ci sono, poi, altri strani sintomi, come per es., le macchie scure che ogni tanto, all'improvviso, mi compaiono sulla pelle e la saliva a volte con tracce di catarro, ma senza tosse (a proposito, ho avuto anche la polmonite ma nessun medico se ne è accorto; mi è stata riscontrata solo dopo una tac). Mi ha visitata il prof. Aiuti, vari reumatologi….tutti dicono che ho una malattia del collagene aspecifica e che, in assenza di una patologia chiara, non c'è nulla da fare. Adesso ho l'età che ho e va bene, però combatto da anni e come me la sia cavata fino ad ora non lo so, un miracolo del buon Dio! Ovviamente, da una decina di anni a questa parte la qualità della mia vita è veramente scadente. Lavoro, e la sera quando rientro non faccio null'altro se non mangiare quello che posso e poi calma davanti al televisore senza pretendere altro, perché sarebbe troppo. Sono molti i fine-settimana che trascorro distesa su un divano con un libro, perché non ho forze per fare altro. E il segreto in questi anni è stato quello di accettare, con pazienza, quello che accadeva, non dandomi pace solo su una cosa:la possibilità di trovare un sollievo.
Ecco, questa è in parte la mia storia.

Vedrò di prenotare per il dott. Lxxxxxxxx e poi, se non ti disturbo, mi consiglio con te per considerare di andare da De Magistris. Che ne pensi? Secondo te questa “trafila” è opportuna anche se l’esito della biopsia non deponesse per una gastrite autoimmune?
Grazie, grazie ancora.
Maria.

Ulteriore risposta di Fernando del 08/06/2010

Certo che puoi sentirmi per qualsiasi altra ulteriore informazione. Anzi sono proprio interessato su come procederai.
Prima di salutarti fammi avere l’ok per pubblicare tutti i messaggi con l’oscuramento che ti dicevo nel precedente.
Attendo tuo riscontro.

Scusa ma ho risposto solo in merito alla mia disponibilità, e ho dimenticato di dirti che, se anche la Biopsia escluda la GCAA ma tu hai comunque dubbi o perplessità sui pareri dei tuoi attuali medici, vale la pena tentare anche con una nuova fonte (che può essere Lxxxxxxxx). Ovviamente in queste cose un po’ particolari e rare c’è sempre il rischio che più voci aggiungi e più cose senti dire, ma occorre allargare la platea di ricerca.
Quindi il mio consiglio è, a prescindere dalla biopsia vale la pena sentire una nuova campana.

Ricorda di fornirmi un OK per la pubblicazione dei messaggi.
Grazie

Fernando.

Ulteriore messaggio di Maria del 09/06/2010

O.K. per la pubblicazione dei messaggi. (ti spiace se mi chiami solo Maria? Ho un lavoro un po’ delicato e non mi va che mi si riconosca).
Buona giornata
Maria

Ho controllato i risultati delle analisi di gennaio 2010 e gli ab anti mucosa gastrica sono 1:80.

Ulteriore risposta di Fernando del 09/06/2010

Ok ti ringrazio per la tua adesione. Provvederò nelle prossime ore oscurando i dati identificati e chiamandoti semplicemente Maria come mi hai chiesto. In merito al titolo dell'APCA, a questo punto sei in campo autoimmune ben definito, perchè la soglia per dichiarare la presenza dell'autoimmunità si ha dopo 1:40.
A breve ti giungerà nuovo messaggio di avviso appena sarai online con i nostri messaggi.
Tienimi aggiornato su quello che farai e su quello che otterrai dai medici che consulterai.
Ciao Fernando GCAA

Ulteriore messaggio di Maria del 09/06/2010

Uhm... un gran conforto sentirmi sulla soglia...dell'immunità ! caspita, mi sento quasi una privilegiata. La "butto" a ridere, ci vuole equilibrio....Comunque ho tentato di contattare il tel. che mi hai dato del S. Filippo N., ma.... occupatissimo.
Adesso sono impegnata, appena possibile riprovo.
Grazie sempre, sei una persona speciale, la tua storia ti ha "passato al ferro e al fuoco" e ti ha donato una grande sensibilità per la quale ti sono veramente grata.
Buona giornata

Continua…

Ulteriore risposta di Fernando del 09/06/2010

Ok Io questo privilegio lo comincio a percepire in altro modo. Ho cominciato a pensare (o vorrei pensarlo), quando ho avuto migliaia di accessi al sito, che il destino ha voluto così, in modo che mi dovevo occupare di questa malattia e conoscere chi soffre di questa particolare patologia e rimane nell'ombra.
Una missione insomma… che mi sta facendo conoscere molte persone speciali che non si arrendono come me alla malattia o semplicemente anche non malate ma che si interessano della faccenda con certa attenzione (quella che manca alle istituzioni ed ad alcuni medici).
Quindi la cosa ha anche un suo risvolto positivo. Come dire, se non avevo la GCAA oggi non starei qui a parlare con te, con Lia, con Fabiana, con Stefano… e così via. Siamo un ristretto circolo che con te, se sarà confermata la GCAA, è formata da 28 persone. Se non sarà GCAA per te, come ovviamente spero fino all'ultimo, sarai comunque un contatto "Umano" con la U maiuscola, perché quanto meno avrai conosciuto il nostro mondo e la nostra esistenza, e magari contribuirai comunque a farci uscire dall'ombra.
Per il numero del S. Filippo è spesso occupato nella fascia mattutina (specialmente prima 11.30), perché il reparto è in forte fermento in quel momento per visite ed esami. Prova dopo le 12 o anche verso le 14.00 (certo oggi te l'ho detto troppo tardi). Fammi sapere.
Nel ringraziarti delle belle parole che mi hai dedicato al termine del tuo messaggio, ti saluto e ti faccio arrivare un nuovo messaggio appena avrò messo online i nostri messaggi.
Ciao Fernando.

Ulteriore messaggio di Maria del 10/06/2010

Tutto quello che accade nella realtà ritengo accada per un bene. Fa parte della realtà l'averti incontrato e perciò sarò dentro questa storia, con tutte le mie possibilità, comunque vada la mia.
Buona giornata.

Ulteriore risposta di Fernando del 10/06/2010

Pienamente d'accordo.
Fernando