Message N. 33/2010
From: FLORIANA
Date: 23/09/2010
Subject: POST SU FACEBOOK

FLORIANA è la 30a paziente censita per diagnosi di GCAA confermata

Floriana 23 settembre alle ore 14.36
Ciao, l'hanno diagnosticata anche a Me, solo che mi hanno detto che non avrò grossi problemi... solo che con la cura che mi hanno dato (1 compressa di Lucen al dì + una iniezione di B12 ogni 3 mesi) la gastrite mi tormenta! Ho letto alcune cose in internet ma per migliorare la Mia qualità di vita non trovo nulla di convincente... Voi altri come fate? Mi sembra di capire che spendete tantissimo per gli esami e siete praticamente in giro per dottori e specialisti: come mai a Me mi hanno detto che il riposo è la miglior cura...peccato che ci ho già rimesso un anno di contratto lavorativo!

Fernando Gcaa 23 settembre alle ore 15.45
Ciao Floriana, benvenuta nel "club". Ma non capisco come hanno fatto i medici che hai consultato a liquidarti con "non avrà grossi problemi" visto che questa malattia, come avrai letto dalla mia storia (e se non lo hai già fatto ti invito a farlo attraverso il mio sito www.gcaa.altervista.org) o come leggerai dalle storie dei nostri altri 28 "colleghi".
Questa è una malattia subdola, silente e nello stesso tempo (non voglio spaventarti, ma nel nostro caso più o meno è così) devastante visto che il nostro corpo non riesce più a "nutrirsi" nel vero senso della parola.

Probabilmente si sono sentiti la libertà di darti questa indicazione perchè sei stata presa in tempo, cioè prima che faccia danni seri. Ad esempio tra tutti gli altri 28 casi, **solo il mio caso ha avuto ripercussioni di una certa gravità a carico dell'apparato nervoso** (ho una degenerazione midollare a causa della carenza di B12). Quindi può darsi che ti abbiano detto ciò perchè se mantieni un certo costante controllo sulle condizioni, riesci ad evitare i danni che a qualcuno di noi invece sono arrivati, in quanto ignari dell'azione della malattia che per anni rimane silente.

Tornando alla tua storia ed alla mia iniziativa del sito che ti ho dato prima, e ti prego di andarlo a visitare perchè ti sarà utile, volevo (se ti va) che tu mi raccontassi tutta la tua storia di come sei arrivata alla diagnosi fornendomi anche alcuni dati che per me servono solo a titolo statistico (ad es. Anni attuali, anni che avevi alla scoperta della malattia, come si è manifestata, sesso ma questo già lo deduco dal nome, zona di cura (cioè dove sei seguita, Roma, Bologna, Milano ecc.) cosa stai facendo oggi come terapia ed anche questo me lo hai detto).
Tutto ciò mi servirebbe per far rendere conto agli altri malati e alle istituzioni/medici, di che fascia di persone colpisce. Ad esempio il sesso mi ha fatto già stabilire che nel 70%circa dei casi da me censiti nel sito, la GCAA colpisce soprattutto donne. Nel caso tu aumenterai questa percentuale.

Quindi se mi fai avere questi dati, con una breve illustrazione della tua storia e l'OK a pubblicare nella mia bacheca del sito (non su FB), oscurando il tuo cognome, il tutto, provvederò ad aggiornare sito e numeratore portandolo a 30.

Ti ringrazio ancora per avermi scritto facendo conoscere, e aspetto quanto qui richiesto (è importante, se gli altri 28 non si univano alla mia/ns. battaglia, oggi tu non mi/ci avresti trovato).

Grazie 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.
Condividi

Floriana 25 settembre alle ore 10.45
Ciao Fernando, scusa se non ti ho risposto subito, ma non ho ancora letto le storie degli altri.
In breve però ti racconto la Mia storia, dato che ne hai bisogno: sono ipotiroidea autoimmune dall'età di 11 anni e sono quindi 22 anni che sono in cura con gli ormoni (ho 33 anni quindi); ho una storia lunga anch'io prima di essere giunta alla diagnosi, magari in un'altro messaggio potrò essere più dettagliata, ma a farla breve... per dire... visto che la patologia è subdola, mo hanno detto che ho la GCAA quest'inverno, attraverso gli esami del sangue con anti-parietali (negativo basso) + vitamina B12 e folati + endogastroscopia = a detta del Mio endocrinologo ho l'anemia megaloblastica e infatti i valori del volume dei globuli rossi (MCV) sono lievemente alti. scusami se non sono troppo precisa ma... come sai la concentrazione manca! (vabbè oggi sono positiva perchè mi sento bene dopo un periodo di crisi). I sintomi sono per me sono bruciore e dolore di stomaco quando ho la gastrite (anche se ho letto che non dovrei avere questi dolori, ecco perchè ho scritto forse nel titolo del mio primo messaggio), quando cala la vitamina comincio ad andare in confusione, ho dolore allo stinco della gamba sinistra, sento prurito nell'incavo del ginocchio destro e soprattutto la mia sentinella sono i polpastrelli delle dita anulare e mignolo della mano sinistra, dolori di acido lattico agli arti, astenia e stanchezza cronica.

continua

segue

Questo in sintesi. Posso aggiungere come si è manifestata: la Mia tiroide quest'inverno è impazzita, valori sballati e dolori inspiegabili. Scusami non sono precisa. Ma questo potrebbe darti già alcune informazioni di base per aggiornare le statistiche. Altro potrò descriverlo successivamente.

Oh, apprezzo molto la Tua iniziativa, capisco perfettamente la Tua battaglia: se si giungesse al riconoscimento della patologia sarebbe una grande conquista, dato che ognuno ha le sue difficoltà...in primis per me è affrontare la giornata, alcune volte.
Ti auguro di star bene (almeno un giorno su due, come Me). E scusa ancora se non sono stata chiara fammi pure domande.
Ciao Flo

Fernando Gcaa 25 settembre alle ore 11.37
Ciao Floriana, non ti preoccupare, rispondimi sempre quando e appena puoi. Chi meglio di me può capire i vari momenti (alti e bassi continui).
Tornando alla tua storia, nei prossimi giorni metterò tutte le informazioni che mi hai fornito nella Statistica ed il tuo messaggio nella bacheca (metterò solo il nome senza cognome).
Più o meno comprendo l'avvicinamento che hai avuto tu con la GCAA, partita dalla problematica della tiroide, come in molti dei casi che mi hanno raccontato e che puoi trovare nella bacheca quando potrai.
Tra l'altro, il tuo caso conferma, una delle "regole" se così si possono definire della GCAA: cioè non è mai sola, si accompagna ad altra malattia autoimmune. Nel mio caso, ed è proprio questo che al momento mi preoccupa e sto cercando di comprendere, non ci sono sentori di altra malattia autoimmune però i sintomi aggiuntivi (a me) mi fanno sospettare al quanto... i medici si dividono in due; chi sostiene che ho ragione e che però la difficoltà di rintracciare segni utili è particolarmente complessa, e chi sostiene che invece rientra negli esiti della prima fase dell'esordio della GCAA.
In merito alla battaglia, non ricordo se te lo avevo accennato, sto organizzando anche con LIA una malata di GCAA che potrai trovare nella bacheca del mio sito **www.gcaa.altervista.org**, la creazione di una ONLUS o una associazione dedicata al sostegno della battaglia al fine di raggrupparci il più possibile e far numero verso chi oggi ci ignora completamente.
Ti terrò informata anche su questo fronte, e comunque se ogni tanto ti capiterà di andare sulla home page del sito, troverai le eventuali novità in tal senso.

Ok, mi sembra che per ora posso metter su un bel post nella bacheca messaggi del sito, e appena lo pubblicherò anche lì sarai informata da una mia mail. Nel caso ho necessità di ulteriori dettagli non esiterò a contattarti attraverso Facebook, o se preferisci, mandandomi una tua mail diretta, ti posso contattare anche così. Eventualmente fammi sapere.
La mia mail che trovi anche sul sito è **netfea@tiscali.it**.

Per il momento ti ringrazio ed a presto. 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.

Fernando Gcaa 25 settembre alle ore 11.41
Dimenticavo, sul bruciore di stomaco, in effetti la GCAA è silente, ma spesso il bruciore è un effetto indiretto, cioè lo avresti avuto anche senza GCAA non so se mi spiego.
Nei casi come il tuo, questo vi ha salvato dall'aggressività della GCAA che come nel caso mio, invece ha raggiunto il Midollo proprio perchè completamente asintomatica.
Ciao e grazie ancora. Fernando