Message N. 35/2010
From: MARGHERITA STIMOLO
Date: 09/10/2010
Subject: POST SU FACEBOOK

MARGHERITA è la 32a paziente censita per diagnosi di GCAA confermata

Margherita 09 ottobre
Ciao a tutti. Sono Margherita malata da 1 anno di gastrite autoimmune.
Non ho ancora ad oggi un medico che riesce a curarmi. Ho scoperto....da sola il calo della vitamina B12 e faccio regolarmente delle punture. Sono a due ore e mezza da Milano. Quali cure, quali test? Conto nelle vostre risposte

Fernando Gcaa 09 ottobre
Ciao Margherita sono Fernando GCAA, amministratore e fondatore del gruppo e paziente di GCAA. Sono anche il paziente che racconta la propria storia sul sito www.gcaa.altervista.org (non so se già ci sei andata), dove ho realizzato un censimento su di noi malati di GCAA. A questo punto tu saresti la numero 32.
Raccontami un po' di più sulla tua storia, come hai scoperto la GCAA e a che età è venuta alla luce (e se vuoi, e che età hai oggi) e con quale manifestazioni. Se hai fatto già qualche tipo di cura e in che area geografica (anche se capisco Lombardia e forse Milano), sei seguita dai medici (basta la regione, se non vuoi dirmi la città). Questo servirà a pubblicare il tuo racconto nella mia bacheca (se vai sul sito vedrai che intendo). Questo tipo di messaggi mi sta aiutando a conoscere altre persone malate come me e come te a questo punto.
Apparirai solo con il nome se vuoi.
Tornando alle tue domande. Purtroppo, poi quando leggerai la mia storia e le storie raccontate dai nostri "colleghi" come ho ribattezzato i malati di GCAA, le cure praticamente non esistono, esistono solo supporti nutrizionali, come la B12 o altre sostanze vitaminiche o sali minerali. L'unica cosa che possiamo fare è stare sotto controllo, continui esami e visite cadenzate.
Per i TEST, se hai già avuto la diagnosi mi fai capire che hai già fatto una GASTROSCOPIA con BIOPSIA, che ad oggi è uno dei test più importanti per diagnosticare la GCAA. Inoltre, come fatto nel mio caso ed in altri casi, anche l'esame dell'APCA (Anticorpi Anti Cellule Parietali Gastriche) che è invece l'indice di autoimmunità che ci distingue dalla più comune Gastrite Cronica Atrofica... infatti la seconda A deriva proprio dall'accertamento di questo anticorpo in eccesso nel sangue. E' un semplice esame del sangue.
Ti invito, ripeto se già non fatto, a leggere tutta la mia storia sul sito www.gcaa.altervista.org, e di inviarmi più notizie sulla tua entrata nel mondo della GCAA.
Intanto incremento il numeratore del censimento sul sito portandolo a 32, ma appena mi mandi la tua storia, pubblicherò in forma anonima nella bacheca dello stesso sito.
Insomma Margherita, anche se non è sicuramente un accoglimento desiderato da te, sono molto grato della tua consultazione nel gruppo. Più di un anno fa ho deciso assieme a mia moglie di pubblicare la mia storia, i miei esami, le mie cure, i miei peggioramenti... insomma tutto tutto quello che poteva aiutare me e gli altri a capire qualcosa in più su questa maledetta malattia.
Spero dunque, proprio sul principio di allargare le vedute su questo nostro mondo, di abbassare al massimo l'ignoranza che vige nelle malattie rare come la nostra, che tu ti unisca al gruppo raccontando la tua preziosa esperienza.

Ciao e aspetto una tua risposta.
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.
Condividi

Margherita 09 ottobre
Caro Fernando, già caro perché quando si vivono stesse esperienze, necessariamente ci si sente molto vicini. Puoi scrivere nome e cognome...Margherita Stimolo, perché non faccio segreti della mia malattia. Inizio dall'età. Ho 48 anni, laureata in biologia e per questo....ho studiato i miei sintomi e con l'aiuto di un amico mio caro omeopata, abbiamo diagnosticato la malattia. Nata non so quanto tempo fa, ma di certo il quadro è precipitato dopo una forma virale...? che mi causò non pochi disturbi intestinali. Seguì un periodo di parestesie, cali di umore, insonnia e depressione , il tutto con diarrea e dimagrimento che non si riusciva e fermare. Poi la prima analisi. La vitamina B12 al di sotto del minimo. Prima terapia di punture urgenti, ma il quadro non migliorava. Si era associata alla diarrea un bruciore che colpiva esofago fino alla gola al passaggio di tutti i cibi acidi e non solo. Poi la gastroscopia e la colonscopia visto che la mia età è già per i medici grosso rischio. Biopsia che dichiara una positività alla celiachia....ma di questo si tratta? Pareri discordi visto che le analisi del sangue sono negative. Niente glutine e già scompare poco alla volta il bruciore alla gola e la diarrea. Poi da poco la diagnosi di gastrite autoimmune con gli autoanticorpi positivi. Come vedi per ora non mi sono fatta vedere da un medico in particolare. Assumo integratori e faccio punture di Vitamine...ma come autodidatta. Dimenticavo a Bormio, provincia di Sondrio, anche se sono siciliana..

continua

segue

Fernando Gcaa 10 ottobre
Ciao Margherita, ti ringrazio del tuo contributo raccontando la tua storia, che come avrai già visto nel sito, ci accomuna un po' tutti.
Hai avuto le parestesie come me, solo che a me il danno midollare è definitivo e quindi sono rimasto con una gamba (la destra) lesa ed ora sono comparsi altri segni neurologici che intervengono in tutti e 4 gli arti che mi fanno un po' preoccupare perché temo siano eventi aggiuntivi e nuovi e non (come sostengono una parte di medici), esiti ancora del danno primordiale.
Per fortuna ci sono anche medici che invece hanno la voglia di andare fino in fondo perché come me, sospettano la presenza di altre malattie autoimmuni parallele o in fase di esordio... La GCAA nella maggior parte dei casi infatti si accompagna ad altra malattia autoimmune... e qui il dubbio che questi miei problemi neurologici siano in realtà generati da qualcosa che sta affiancandosi ma che è difficile da interpretare separatamente dalla GCAA.
Ho visto che anche tu hai avuto un sospetto di Celiachia (se vai nella sezione del mio sito che raccoglie gli eventi aggiuntivi troverai anche questa parte, ecco il link -> http://www.gcaa.altervista.org/Sviluppi.htm#Sospetta Celiachia), e come nel mio caso, i test poi sull'HLA relativo è stato negativo. Il mio Gastroenterologo ha ritenuto che questa "falsa" segnalazione della biopsia (che evidenziava VILLI INTESTINALI ATROFIZZATI), non è del tutto da scartare e che forse si potrebbe trattare di una forma di CELIACHIA LATENTE e SILENTE ovviamente che non mi poteva mancare (non basta la GCAA!!!). Solo che non essendo evidente, non può essere diagnosticata definitivamente fino a che non mostra segni più evidenti.
Anche tu come me e come alcuni dei nostri "colleghi", stai facendo un po' da autodidatta. Penso che solo la nostra perseveranza e la nostra voglia di combattere e di non mollare, ci potrà aiutare.

A questo punto pubblico i tuoi ed i miei messaggi nella bacheca del sito e ti avviserò appena sarà online così potrai vedere. Metterò nome e cognome come da te desiderato. Io non metto il cognome solo per lasciare libera diffusione del sito e soprattutto dei miei referti diagnostici che possono essere letti, copiati e reinoltrati (lo faccio soprattutto per i ricercatori, non si sa mai).

Io ti ringrazio ancora del tuo contributo e ti saluto.
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.