Message N. 36/2010
From: ANTONELLA + SORELLA
Date: 18/10/2010
Subject: POST SU FACEBOOK

ANTONELLA e sua sorella sono la 33a e 34° paziente censite per diagnosi di GCAA

Antonella 18 ottobre
Salve, è da 2 anni che ho scoperto di avere questa malattia. I valori della mia gastrina erano altissimi, più di 1000. Da circa un anno faccio una cura sperimentale (una puntura ogni 42 gg , che passa la mutua) e devo dire che funziona, la mia gastrina è diminuita più del 40%! chiedete al vostro endocrinologo! Ciao

Poi Antonella ha risposto a Margherita, altra paziente ed iscritta al gruppo che chiedeva i sintomi di Antonella
Ciao Margherita, i problemi di cui io soffro, adesso un pò di meno,sono mal di stomaco e senso di gonfiore allo stomaco per il resto sto bene. Che valore ha la tua gastrina? hai fatto l'esame? La mia dottoressa sta provando un farmaco che sta funzionando alla grande! sto aspettando l'esito della biopsia per vedere a che punto è la situazione.Se hai i valori sballati ne puoi parlare con l'endocrinologo e se vuoi ti posso dare il nome della puntura che costa 1200 euro, ma stai tranquilla la passa l'ASL. Ciao

Ulteriore posta tra Antonella e Margherita
Hai controllato la tiroide? purtroppo la causa di tutte le cose sballate che abbiamo sono spesso colpa della tiroide, io sto prendendo l'eutirox 100. Ma tu che disturbi hai? Comunque ti conviene, prima di fare un consulto diverso, fare tutti gli esami possibili incluso la gastrina e poi magari puoi venire nella mia città dove sono in cura. Ciao

Ulteriore posta tra Antonella e Margherita
Ciao, i tuoi sintomi io non so se sono molto accentuati, comunque il fatto di dimagrire sei non a dieta non è normale. Avevo letto che chi soffre di celiachia e non si cura, può perdere peso. Comunque io abito a Parma, la dottoressa che mi ha in cura è molto brava! Anziché andare a Brescia potresti venire qua. Tu abiti lontano da Parma?

Ulteriore posta tra Antonella e Margherita
Vedi tu, sicuramente Brescia per te è più vicina. Se dovessi cambiare idea e optare per Parma, fammi sapere! Ti darò il nome della mia dottoressa. Mi raccomando fai tutti gli esami che ti consigliano sia il gastro che l'endocrinologo! Ciao carissima, in bocca al lupo e se ti va fammi sapere come stai! Anto

Fernando Gcaa 18 ottobre
Ciao Antonella, ti ho inviato un messaggio tramite Facebook perchè non potevo chiederti amicizia, mi fai sapere.
Fernando

Ulteriore messaggio
Ciao Antonella, forse sei la nostra 33esima collega "sfortunata". Confermami che hai la GCAA e raccontami la tua storia con questa malattia (un riassunto, so che è difficile), ma mi sarà utile a me ed a tutti i nostri amici, per saperne sempre di più, anche basandosi sulle esperienze di ciascuno.
Se vuoi dare un occhiata al mio sito www.gcaa.altervista.org, e se vai nella bacheca messaggi dello stesso sito (non la bacheca di Facebook), troverai i messaggi di tutte le persone che hanno la stessa patologia.
Dammi anche l'OK, una volta che mi mandi la storia, anche per la pubblicazione online, ovviamente oscurando il tuo indirizzo email ed il tuo cognome. Aspetto una tua gradita risposta e se ti va, la richiesta di amicizia su Facebook, visto che non riesco a farlo io.
Ciao Fernando

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

Antonella 19 ottobre
Ciao Ferdinando, conoscevo già il tuo sito, da quando avevo scoperto di avere questa malattia, così per caso. Avevo spesso mal di stomaco e allora dopo tanto indagare ho scoperto di avere la sindrome di Hascimoto che è collegata alla tiroide e dopo anche gastrite autoimmune. Mi sono spaventata molto, quando poi ho letto quello che scrivevano su internet e poi anche tu che nel tuo sito manifestavi dei sintomi a me sconosciuti.
Io ti posso dire che a parte il mal di stomaco per il resto non ho grossi disturbi, **sai questa malattia ce l'ha anche mia sorella**. Adesso siamo in cura da una brava endocrinologa che ci ha consigliato di provare a fare una cura sperimentale (una puntura da fare ogni mese), adesso è da circa 8 mesi che la facciamo e il livello della gastrina si è abbassato notevolmente! Aspettiamo adesso l'esito della biopsia che abbiamo fatto da poco, la dottoressa dice che la lesione che c'era nello stomaco sembra che non ci sia più.

continua

segue

A questo punto, dovremmo soltanto tenere sotto controllo la situazione e fare dei controlli periodici. Io quello che ti posso dare è il nome della puntura, costa 1230 euro, però è completamente a carico dell'ASL. Parlane con il tuo endocrinologo si chiama IPSTYL 120.
La mia storia, non c'è bisogno di pubblicarla, non ho avuto dei grossi problemi come li hai avuti tu.
Fammi sapere, ciao Anto

Fernando Gcaa 19 ottobre
Ciao Antonella grazie della tua risposta. Penso che invece la tua storia sia altrettanto importante per tutti noi e per tutti quelli che hanno o avranno a che fare con questa patologia, proprio per la differenza di attacco che tu hai avuto. Inoltre fornisci una importante notizia, quella del farmaco che sembra indurre un maggior controllo sulla Gastrina, che in alcuni di noi invece si ostina a non scendere. Quindi secondo me la tua storia/esperienza merita un posto nella mia bacheca, in formato anonimo (apparirà solo Antonella se vuoi, altrimenti xxxxxxxx). Quindi se mi autorizzi entro domani sarai online oltre che aggiunta al contatore (segnerà 33). E' importante far sapere come si può manifestare. Fammi sapere lo ritengo importante. Io a novembre parlerò con il mio gastroenterologo.
Vedo che tu sei seguita da un endocrinologo, ma perché hai il problema alla tiroide? Hai sentito anche un gastroenterologo penso, e' lui che ti ha consigliato il farmaco mensile.
Attendo un tuo riscontro. Grazie Fernando

Antonella 19 ottobre
Allora, io da anni prendo l'eutirox in quando soffro di ipotiroidismo (scoperto tramite esami del sangue, quelli che si fanno ogni tanto). Così sono andata da un endocrinologo, che mi ha prescritto eutirox, che dovrò prendere sempre!
Il mal di stomaco che ogni tanto avevo è peggiorato e così sono andata a pagamento da un bravo gastroenterologo.
Purtroppo lui non ha capito subito il mio problema e dopo alcuni anni mi ha fatto fare delle indagini più approfonditi e così ho scoperto di avere questa malattia.
Ma per lui non era niente di grave , solo che la gastrina aumentava sempre di più. Però di cure non ne conosceva!
A questo punto mia sorella, che ha la stessa sindrome di Hashimoto data dalla tiroide, dietro mio consiglio dopo vari esami diagnostici ha scoperto di avere la stessa malattia autoimmune.
Anzi a lei tramite un esame particolare le avevano trovato una piccola massa nello stomaco, che faceva alzare il valore della gastrina, più di 1000.
Dopo varie visite di specialisti, ci hanno consigliato una brava endocrinologa che stava sperimentando con successo questa cura per la gastrite autoimmune.
E direi che funziona, la mia gastrina è diminuita della metà.
Al prossimo controllo se tutto è tornato nella normalità o quasi, la puntura si sospende. E poi nei controlli successivi se si dovesse alzare di nuovo si riprende di nuovo la cura. E chiaro fernando che di questa malattia non si guarisce, ma tenerla sotto controllo sì. Comunque se ritieni importante quello che ti ho scritto, mettila pure nella tua bacheca.
Ciao a presto Anto

Fernando Gcaa 19 ottobre
Ok, grazie a nome di mio e di tutti quelli che potranno avere spunti utili dalla tua storia. Purtroppo il tuo gastroenterologo non ha dato importanza alla GCAA perché fino che non genera problemi, basta solo monitorarla, ma nel mio caso ferma non e' stata, sempre che, e qui l'importanza dei confronti sulle esperienze.
Tra l'altro tu confermi un particolare che alcuni medici scartano e sulla rete c'e' poca informazione in merito: la familiarità esiste su questa malattia, visto che tua sorella soffre analogamente a te di GCAA, e a questo punto siamo 34.
Appena sarai online ti informo. Ciao e grazie ancora Fernando

Antonella poi ha dato l'OK e mi ha chiesto di tenerla aggiornata su cosa diranno i miei medici