Message N. 37/2010
From: ENNIO
Date: 20/10/2010
Subject: POST SU FACEBOOK

Ennio è il 35° paziente censito per diagnosi di GCAA confermata

Ennio 20 ottobre
Ennio dice: "Sono uno di voi, ho 77 anni, da una vita ho disturbi e dolori di vario tipo, avevo 40 anni e alcuni, già a quei tempi,magari sorridendo mi chiamavano cadavere, proprio perchè stavo sempre male. che so di avere questa malattia autoimmune sono appena 30/40 giorni. Ho letto tutto il diario, praticamente solo nei "disturbi" neurologici ho avuto un po' di fortuna. per i dolori che provo da un po' di tempo sono tornato ai cerotti di morfina. avevo dovuto sospenderli per problemi cardiaci. Vorrei contattarvi e scambiare le nostre esperienze. grazie.".

Fernando Gcaa 20 ottobre
Ciao Ennio, benvenuto, magra consolazione, nel mio gruppo fondato per raccogliere le varie esperienze di ciascuno di noi per supportare le cure, le ricerche e le speranze. Sono Fernando GCAA, consapevole di essere malato di GCAA da 7 anni, e fondatore del sito www.gcaa.altervista.org che tu hai gia' visitato visto che dici di aver visto il mio diario. Ho deciso quasi due anni fa oramai di raccontarmi in tutti gli aspetti per arrivare a condividere la mia esperienza con questa malattia rara, così da aiutare me e quei pochi malati, nell'andare avanti.
Sono lieto della tua aggregazione e ti invito a contattarmi via e-mail all'indirizzo netfea@tiscali.it raccontando la tua esperienza con la GCAA (quando e' iniziata la tua consapevolezza di averla, come si e' manifestata, quali problemi avevi e hai, a che età e' emersa, cosa hai fatto con i tuoi medici ed infine la zona geografica in cui sei seguito es. Roma, Milano...).
Il tuo messaggio, compresi questi post, se vorrai (dammi un ok nel messaggio che invierai) saranno messi nella bacheca del sito che avrai già visto, togliendo il tuo cognome e il tuo indirizzo di posta mail. Attendo il tuo messaggio e nel frattempo aumenterò il contatore a 35 persone censite (due si sono aggiunte ieri ed ancora non ho aggiornato).
Ciao e grazie, Fernando

www.gcaa.altervista.org