Message N. 38/2010
From: GIORGIO
Date: 25/10/2010
Subject: Messaggio per FERNANDO GCAA

GIORGIO è il 36° paziente censito da me

Scoperto soffrire GCAA da 1 anno dopo esami vari e gastroscopia non assumo alcun farmaco. Ora da 1 mese dolori frequenti. Nome di un valido medico?

Risposta di Fernando del 26/10/2010

Ciao Giorgio.
Innanzitutto benvenuto nel mio Censimento, sei il 36° ad essere registrato.
Mi farebbe piacere raccogliere anche la tua esperienza con la GCAA, quindi mi potresti inviare un po' pi dettagli?

Mi servirebbe, età attuale, età esordio malattia e come ne sei venuto a conoscenza. Inoltre, solo per statistica, l'area geografica dove sei seguito dai medici (es. Piemonte, Lombardia, Lazio etc).

Se mi rimandi questi dati e mi dai il consenso a pubblicarli sulla BACHECA MESSAGGI che avrai già visto sul mio sito www.gcaa.altervista.org, anche il tuo ed i miei messaggi appariranno lì per essere utili per quanti soffrono come noi. Ovviamente il tuo indirizzo e-mail sarà oscurato ed anche il tuo cognome, apparirà solo Giorgio.
In merito alla tua domanda, ti posso dire che un medico valido è un po' complicato dirlo, in quanto essendo una malattia cronico-degenerativa multi sistemica (cioè colpisce più organi o sistemi), coinvolge più specialisti. Sicuramente uno dei più chiamati in causa, è il gastroenterologo, ed io sono seguito a Roma, non so' dipende dove sei tu per vedere se ti è comodo. Altrimenti, sempre come avrai letto dal sito, ho fatto anche un esperienza molto valida, ma troppo onerosa economicamente e fisicamente (ma non per il compendio del medico, ma per l'alto costo delle terapie che sono totalmente a carico del paziente), con il PROF. DE MAGISTRIS RENATO della II Università di Napoli. Trovi i riferimenti sul mio sito.

E' una malattia rara, e per questo è molto complicato per un medico stabilire cosa e come fare. Almeno noi 35 già censiti abbiamo avuto più o meno questo sentore. Poi nel mio caso è stato gravemente coinvolto il sistema neurologico, e quindi sono seguito da uno specialista specifico (anzi da tre).

Fammi avere maggiori notizie, e risposte per quanto ho chiesto così oltre ad aumentare il numeratore del sito (che a breve passerà a 36), farai parte della BACHECA MESSAGGI. E' importante sapere che ci siamo e conoscerci meglio, più siamo e più sarà facile farci ascoltare.

Grazie, Fernando GCAA
www.gcaa.altervista.org

Ulteriore risposta di Giorgio 27/10/2010
Giorgio ciao vorrei notizie per dieta ed eventuali farmaci. Ciao grazie

Ulteriore risposta di Fernando 01/10/2010
Ciao Giorgio,
guarda nessuna dieta particolare va utilizzata almeno per quanto riguarda la mia situazione. Le uniche accortezze sono, cibo non elaborato che richiede poi una complessa digestione, poco o per niente speziato specialmente se piccanti, latte vaccino PROIBITO perché contiene delle sostanze (intendo quello industriale ovviamente), che producono una reazione al quanto contraria alla GCAA, aumentando l'infiammazione, ed infine peperoncino completamente abolito. Tutto ciò lo puoi trovare anche sul sito del Prof. De Magistris di Napoli, dove mi sono rivolto, www.renatodemagistris.net.
Per i farmaci invece, se hai letto la mia storia, la mia esperienza fatta con farmaci e con il Prof. De Magistris, puoi capire che farmaci sono solo per supporto nutritivo e per ridurre o cercar di ridurre lo stato infiammatorio, ma la cosa è molto complessa, quindi ti invito ad andare sul mio sito e leggerti le varie sezioni tra cui, LA MIA STORIA, EVENTI AGGIUNTIVI, FARMACI E FISIOTERAPIA e UNA SPERANZA. Troverai info utili.
Prima di salutarti ti ricordo che ho incrementato il contatore a 36 dopo la tua comunicazione, ma sarebbe importante far apparire anche la tua esperienza così per confrontarci tra di noi e quindi ti invio a rispondere alle domande che ti avevo posto e che sotto trovi in evidenza.
Ciao e grazie, Fernando

Continua

Segue

Ulteriore risposta di Giorgio 29/10/2010

Ciao Fernando
Ti scrivo per rispondere alle tue domande. Da un anno so della mia malattia dopo una gastroscopia per un controllo. Pare ne soffra ormai da decenni. Io ho 59 anni. In tutto questo tempo gli unici problemi avuti dei mal di testa se non mi riguardavo col cibo. Dei vari medici visti quello che ho preferito e stato il prof. Xxxx di Bologna (forse perchè e stato il più ottimista) ora sono in attesa di un esito di un nuova gastro.
Ciao e buona giornata.
Scusa la scrittura e la mancanza di accenti e varie ma sto destreggiandomi da poco con computer e I.Pad vari

Ulteriore risposta di Fernando 30/10/2010

Ciao Giorgio, grazie per avermi completato il quadro. Ora provvederò ad inserirti nella mia bacheca, così la tua esperienza potrà essere letta dai nostri "colleghi" e divenire un utile ulteriore contributo per farci emergere.
Oscurerò come detto in precedenza l'indirizzo e-mail ed il tuo cognome, lascerò solo "Giorgio".

Appena hai altri dati e se ti fa piacere scrivermi, anche sull'esito della nuova gastroscopia, fammi sapere. A me ed agli altri sicuramente sarà utile mantenerci in contatto.

Non ti preoccupare della scrittura. Va bene e si comprende comunque.
Ciao e ancora grazie, Fernando

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