Message N. 39/2010
From: RM1950 (ALIAS)
Date: 03/11/2010
Subject: Messaggio per FERNANDO GCAA

RM1950 è la 37° paziente censita da me

Buongiorno Sig. Fernando,
sono una signora di Roma, anni 60, ho letto con interesse la Sua storia navigando sui vari siti che parlano di gastrite cronica. Io ne soffro da diversi anni, ho fatto tre gastroscopie che hanno evidenziato la presenza dell'**Helicobacter Pylori** che purtroppo non sono mai riuscita ad eradicare perché la terapia eradicante e' molto pesante ed io purtroppo non riesco a tollerarla. Ho continui disturbi digestivi, mangio con estrema attenzione evitando fritti, salumi, panna ecc., spesso sono costretta ad andare avanti a minestrine e mele cotte perché il mio stomaco non tollera altro. Stanotte per esempio, ho avuto il solito **dolore alla bocca dello stomaco**, dolore che si attenua poi con il passare delle ore. Vado avanti con il Pariet 20, prescrittomi dal Gastroenterologo, che prendo al mattino presto.
Nel 1996, a seguito di una settimana bianca, ho cominciato ad avvertire dei forti dolori al piede destro. L'alluce si e' gonfiato ed arrossato tantissimo ed io nei mesi a seguire quasi non camminavo piu'. Ho visitato circa 13 ortopedici, mi hanno prescritto i FANS, ho fatto infiltrazioni di cortisone e nessuno di loro dico nessuno mi ha consigliato di farmi vedere da un reumatologo.
Per tre anni, fino al 1999 ho assunto FANS, spesso due bustine al giorno perché dovevo lavorare e quello era l'unico modo di potermi alzare la mattina, camminare ed essere attiva in ufficio. Nel 1999, non essendo arrivata a nessuna diagnosi e quindi non sapendo cosa mi stesse succedendo ed avendo accumulato anche una tensione insopportabile, sono andata a Lione in Francia a farmi visitare e lì con una cifra irrisoria per la visita (dopo aver speso cifre dai vari ortopedici a Roma) ho finalmente avuto la diagnosi di **Artrite Psoriasica** forse difficile da capire perché sieronegativa e perché mancante di qualsiasi effetto dermatologico, ma a Lione la diagnosi me l'hanno fatta immediatamente.
Da allora, e cioè dal 1999 mi curo con 1 pasticca di Salazopyrin (ho iniziato la cura con 4 pasticche e con il Naprosyn) e l'Artrite e' sotto controllo. Da qui la necessità, secondo il gastroenterologo, di assumere il Pariet 20, che mi dovrebbe proteggere lo stomaco dalla Salazopirina.
A fine marzo di quest' anno poi, sono stata operata alla tiroide (tiroidectomia totale) in quanto soffrivo da anni di **tiroidite di Hashimoto** e solo a Febbraio 2010 l'endocrinologo mi ha fatto fare l'ago aspirato da dove e' risultato che avevo un microcarcinoma che andava tolto. Ho fatto i controlli ecografici a Settembre scorso e, incrociamo le dita, sembra che vada tutto bene.
Sto anche "curando", (in realtà metto solo una lozione al cortisone sul cuoio capelluto) una forma di **Lupus Discoide** (cosi si chiama perché interessa solo l'aspetto dermatologico). Anche qui ho fatto tutti gli esami per escludere il lupus sistemico e per fortuna sono risultati negativi.
Questa lunga cronistoria per chiederLe, se possibile, il nominativo del Suo gastroenterologo di Roma (quello che inizialmente l'ha aiutata a far luce sulla Sua malattia) per contattarlo privatamente e cercare di trovare un aiuto per i problemi di stomaco. L'ultimo gastroenterologo che ho visto sostiene che i miei problemi di stomaco sono anche aggravati da una somatizzazione ma io continuo a pensare che oltre all'Helicobacter che non posso eradicare ci deve essere anche un' altra causa (i miei fratelli hanno l'Helicobacter e non hanno assolutamente problemi digestivi).
La ringrazio anticipatamente per il Suo aiuto.

Xxxx Xxxxxx (per cortesia non pubblichi il mio nome)

Risposta di Fernando del 03/11/2010

Ciao Xxxx, scusa l'attesa ma come ti ho detto stamani ero in riunione di lavoro, tra l'altro subito dopo di te, si è aggiunta anche una nuova paziente al mio sito. Tu sei la 37a e Franca, che mi ha scritto dopo di te, è la 38a. Stiamo aumentando. Bene in questo modo questa maledetta malattia forse verrà presa in considerazione maggiormente da medici ed istituzioni.

Tornando alla tua storia, ora provvederò ad inserirla nella bacheca del mio sito, ovviamente oscurando il tuo nome come da te richiesto ed il tuo indirizzo e-mail. Avrai un alias che mi servirà solo a me per rintracciarti qualora devo riscriverti, e sarà ***RM1950*** (questo sarà il tuo nome nel sito).

Continua

Segue

Sono molto interessato dalla tua vicenda e dalla tua parziale soluzione (più che altro diagnosi) dopo che ti sei rivolta a Lione. Mi potresti dare maggiori dettagli su questa struttura.
Ti sei rivolta a loro come Ortopedia, come Reumatologia o come altro?
Io ho un dolore definito "di origine ignota" al braccio, che vorrei invece chiarire per non prendere farmaci che hanno il compito solo di non farti sentire il dolore, ma in realtà il problema sotto sotto rimane.
Mi puoi dare un riferimento web/telefonico o altro per entrare eventualmente in contatto con loro e qualche notizia su come si procede per avere un appuntamento? Ti ringrazio anticipatamente.

Venendo alla tua richiesta invece, ti dico che il mio Gastroenterologo lavora esclusivamente in OSPEDALE, presso **l'A.C.O. S. Filippo Neri** (Roma Nord via Trionfale). Il Medico si chiama **Xxxxxxxx Xxxxxxxx** ed il reparto per prendere un appuntamento, risponde al numero ***xx/xxxxxxxx***.
Puoi contattarlo tranquillamente, devi avere molta pazienza (ma tanto siamo abituati), spesso il telefono è occupato oppure libero senza però che nessuno risponda. Devi provare spesso nel caso. Quando prendi appuntamento, precisa che si tratta di GASTRITE ATROFICA CRONICA AUTOIMMUNE e chiedi la visita presso l'ambulatorio delle ***malattie rare*** che proprio il dottor Luchetti coordina. Così sei praticamente tranquilla che sia lui ad effettuare la visita. Il dottor Luchetti, purtroppo da una parte e per fortuna da un'altra, non fa attività privata.

Se decidi di incontrarlo e quando riuscirai ad avere l'appuntamento, puoi anche fare il mio nome dicendogli ***"sono arrivata a lei tramite Fernando, quel ragazzo a cui lei ha diagnosticato la gastrite cronica atrofica autoimmune, dopo una grave carenza di B12"*** e vedrai che ricorderà chi sono.

Insomma mi sembra averti detto e chiesto per il momento tutto. Se hai qualcosa da chiedermi ancora, non esitare. Fammi sapere se riuscirai a contattare Luchetti e fammi sapere come andrai avanti se con lui o con altro medico.
Fammi avere i riferimenti di Lione e le modalità di accesso per un consulto e per cosa lo hai fatto tu.

Ti arriverà una mail appena i nostri messaggi saranno online nella bacheca del sito.
Grazie ancora, Fernando GCAA

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