Message N. 42/2010
From: VALENTINA
Date: 04/11/2010
Subject: Messaggio per FERNANDO GCAA

VALENTINA è la 39a paziente censita da me

Gentile Signor Fernando
mi chiamo Valentina, ho 37 anni e vivo a Bologna il 27/10 (la settimana scorsa!) mi è stata diagnosticata la GCAA grazie ad una dott.ssa che ne aveva fatto tesi di laurea...
Non so ancora bene con cosa ho a che fare, ma una cosa è certa, le parrà paradossale ma quando ho ricevuto la notizia ero quasi commossa: ho trascorso lunghi anni di disagio e solitudine. Tutto ha inizio nel 2004 con un ricovero per una grave anemia, in cui ero stata liquidata con una diagnosi di anemia sideropenica causata dal mio vegetarismo (fui anche maltrattata dalla dott.ssa del pronto soccorso!). Questo pregiudizio ha impedito di fare all'epoca indagini a 360 gradi, ed io mi sono trascinata ad oggi sottoponendomi a visite di ogni genere di mia iniziativa, sempre a seguito di vari problemi fisici, tra cui una gastroscopia nel 2005, da cui non si evinceva nulla. Ho insistito perché il mio istinto mi spingeva ad andare avanti e fino in fondo agli inspiegabili fenomeni di cui ero vittima. Tutti i referti, a parte l'anemia, davano sempre dei "leggeri" problemi, ma non tali da giustificare la continua mancanza di forze fisiche, eppure assumevo il ferro e ho ripreso a mangiare carne!? Insomma, non nascondo che ad un certo punto ho iniziato a mettere in dubbio anche la mia salute mentale, è stato terribile!
Perciò dico che sono contenta di essere arrivata a questo punto: ora so con cosa devo fare i conti (anche se in parte), che tutto ciò che ho vissuto ha un nome, e che non sono una malata immaginaria! Sono arrivata da questa endocrinologa che me l'ha diagnosticata poiché mi erano stati trovati molti noduli alla tiroide.
Non conosco ancora bene questa malattia e forse sono ancora in una fase di "intorpidimento" generale per rendermi conto di quanto, ma le assicuro che, avendo una figlia di 15 anni che convive con il diabete insulino-dipendente (4 iniezioni al giorno, 3 tipi di insulina e il resto...) mi vergognerei nel lamentarmi. Ho iniziato ieri le iniezioni di vitamina B12 (Dobetin) e ad assumere il Ferrotone, in attesa di fare una gastroscopia la prossima settimana. Ciò che di primo istinto ho pensato di fare è far girare la notizia per informare più persone possibili, a partire dagli amici e parenti, e amici degli amici... insomma, se fare due analisi in più, alla prima occasione, può prevenire a chiunque una via crucis di anni come la mia, credo valga la pena.
In questo senso lei si è già adoperato per sensibilizzare alla prevenzione, oltre che sul sito? Se sì, può darmi qualche suggerimento?
Le faccio i miei auguri e le esprimo il mio sincero dispiacere per quanto le è toccato a causa di questa malattia. Non ho avuto ancora modo di approfondire i particolari del suo sito, ma se c'è qualche cosa che posso fare per contribuire ad arricchire le informazioni utili alla "causa", sono disponibile. A presto Valentina. Ciao e buona serata.

Risposta di Fernando del 04/11/2010

Cara Valentina, innanzitutto dammi del tu e benvenuta nel mio sito. Non posso dirti altrettanto per aver incontrato anche tu questa malattia nella tua vita. La tua esperienza iniziale mi sembra più o meno simile alla mia, quando dubitavano sul fatto che mangiassi carne, che ero un vegetariano o che addirittura ero alcolizzato (perché pare che l'alcol è una delle sostanze che distrugge la Vitamina B12). Io mangiavo e mangio carne, mangio in modo variato e sono astemio da sempre. Poi il gastroenterologo per fortuna intervenì sul reparto di Neurologia dove ero stato ricoverato per il problema (se hai letto la mia storia avrai visto che tutto cominciò con il blocco neurologico delle gambe), e disse LEI HA UNA GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE e ci tenne ad evidenziare questa ultima parola "autoimmune". Penso più o meno saprai già cosa si intende con autoimmune.
Esistono vari tipi di gastrite, e nella forma cronica, esiste la tipo B che solitamente ha la presenza di HELCOBACTER PYLORI nello stomaco e che richiede il suo eradicamento (è un batterio che va eliminato con apposite cure) e solitamente è sintomatica. Poi esiste la nostra, la maledetta versione AUTOIMMUNE o di tipo A, che a differenza della prima, prevede la presenza di un autoanticorpo nello stomaco che impedisce il processo chimico, chiamato FATTORE INTRINSECO che a sua volta è deputato all'assorbimento della vitamina B12. Sembra poco?
Bè questa versione è TOTALMENTE ASINTOMATICA, altrimenti da segni diversi dallo stomaco ma difficilmente riconducibili a questo problema gastrico. Nel mio caso, è stata completamente silente per anni, fino al blocco dalla sera alla mattina delle gambe. Mi ha provocato dunque una degenerazione midollare che mi ha lasciato un segno indelebile.
Purtroppo c'è scarsa conoscenza sulla malattia, e spesso si sa poco degli elementi nutrizionali che non assorbiamo più o assorbiamo male, ad esempio io oltre la B12, assorbo male il ferro e poco lo zinco.
Ci sono elementi nutrizionali che nemmeno si possono testare e quindi c'è l'incognita su cosa può mancare. Continuo ad avere problematiche neurologiche che fanno pensare ad una progressione della malattia e delle sue negative azioni.

Non vorrei portarti via troppo tempo, ti consiglio di terminare la lettura del mio sito nelle varie sezioni e nella bacheca messaggi, così potrai farti un idea di cosa parliamo. E' una malattia multi sistemica e colpisce vari organi o apparati e quindi richiede una diagnostica continua e soprattutto non possiamo mollare mai l'attenzione. Leggendo le varie mail che mi sono arrivate dalle altre persone che soffrono come noi della stessa malattia (intendo nella BACHECA MESSAGGI), potrai anche capire quali diverse possibilità di attacco si possono incontrare, quali altre malattie
autoimmuni si possono associare visto che la GCAA solitamente non è mai sola. Su di me ancora non si è manifestata chiaramente l'altra. Sul sito troverai anche la lista delle sintomatologie e delle problematiche che tutti noi abbiamo riscontrato, così da verificare la corrispondenza tra di noi (CORRELAZIONI EVIDENZIATE).
Non voglio nemmeno spaventarti ma è importante essere attenti e consapevoli delle manifestazioni che potrebbero essere comparse o comparire.
Ho attraversato anch'io come te momenti difficili con i medici, e tuttora li sto attraversando, mi hanno fatto sentire un esagerato, un ipocondriaco, ma poi puntualmente ho avuto ragione io e si sono dovuti ricredere. Ma la famiglia mi sta vicino e questo è un importante sostegno per affrontare tutto.
Spero di tirarti su il morale, dicendo che c'è stato un lato positivo nella mia vicenda, ho conosciuto telematicamente ed anche telefonicamente, altre 37 persone che condividono la malattia. A tal proposito tu sarai la 38a e quindi il mio personale censimento conta ad oggi 39 pazienti con GCAA.
Ed ora veniamo alla parte finale della tua mail. Io sto facendo una campagna di diffusione di questa malattia attraverso il passaparola, attraverso il sito, attraverso Facebook, su Windows Live, su Twitter e su Wikipedia. Troverai tutti i link sulla pagina principale del sito o sulla sezione CONTATTI.
Poi ho scritto a dei giornali, a delle redazioni (vedi sezione NE PARLANO SU...). Ho poi scritto al Ministero della Salute, alla Presidenza della Repubblica ed alla Presidenza del Consiglio, senza risposte concrete (trovi tutto nella sezione LA MIA BATTAGLIA). Poi i nostri "colleghi" di malattia stanno facendo quello che possono attraverso medici, loro conoscenti o gruppi online. Stiamo anche valutando con qualcuno di loro, la creazione di una apposita ASSOCIAZIONE, ma stiamo ancora in fase embrionale.
Ho dei contatti con MARGHERITA DE BAC, giornalista del Corriere della Sera, che ha dedicato e sta dedicando una sua attività in materia di malattie RARE, perché, dimenticavo di dirlo, la nostra è una malattia rara... non so se la tua dottoressa te lo ha detto. Quindi mi puoi aiutare sicuramente facendo anche tu diffusione sull'esistenza di questa malattia, attraverso la rete, attraverso medici insomma più allarghiamo e più colpiamo nel segno.
Proprio a tal proposito, onde rendere la tua esperienza una utilità per tutti noi, ti chiedo l'OK per pubblicare la tua e la mia mail nel sito (BACHECA MESSAGGI), oscurando ovviamente il tuo cognome ed il tuo indirizzo e-mail. Questo tuo racconto aiuterà la composizione del puzzle che stiamo costruendo tutti assieme, formando una coscienza su questa malattia e su tutte le malattie rare che rimangono nascoste. Se hai altri dettagli utili, mandameli pure.
Intanto aggiorno il contatore portandolo a 39 e la statistica con i dati della tua età e della età alla scoperta.
Una domanda prima di salutarti. La dottoressa che ti ha scoperto la GCAA ed ha fatto una tesi di laurea in materia, è per caso la dottoressa Chiara Vezzadini? Ti faccio questa domanda perché ho avuto dei contatti con lei ed ho linkato la sua tesi nel sito (BIBLIOGRAFIA UTILE), e la stessa mi ha anche scritto per dirmi che era interessata alla mia iniziativa, ma dopo molti mesi ancora non ho avuto sue novità.
Fammi sapere tutto e fammi sapere delle prossime cose che farai. Fammi avere l'OK per pubblicare come detto i nostri messaggi per contribuire alla divulgazione della conoscenza della malattia.
Una ultima cosa ancora, ma la storia di tua figlia, secondo il tuo medico, è riconducibile alla tua situazione oppure è totalmente scollegata?
Grazie ancora per tutto e attendo una tua risposta.

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

Ulteriore messaggio di Valentina del 07/11/2010

Caro Fernando! Buona domenica a te e alla tua famiglia!
In attesa di inviarti il documento con i vari dettagli dei sintomi e disturbi vari rispondo ad alcuni dei tuoi questi.

Da quanto mi dici non è ancora certo e chiaro quanto e quali sono gli elementi che si riescono ad assorbire, questo a me crea molta confusione perché mi viene da dire che vale nel bene e nel male, nel senso stretto ad esempio della alimentazione, se le ns. cellule dello stomaco sono "fuori uso" vale per i cibi da cui potremmo trarre beneficio come da quelli che potrebbero danneggiarci di più... E inoltre come si fa a stabilire a quale livello di funzionalità ci troviamo? Mi spiego: nel caso del diabete di mia figlia c'è un'analisi specifica che segnala se le isole di langheras e il suo pancreas sono già del tutto inattivi.

Alimentazione e assorbimento....
Io credo che l'alimentazione abbia un ruolo fondamentale, e questo viene sempre più riconosciuto (e ammesso) dalla scienza, in relazione all'insorgenza e alla prevenzione di malattie. A tal proposito ti segnalo, se già non lo conosci, il sito dell'associazione "cibo è salute" trattasi del metodo Kousmine (scientifico!) risultato molto efficace per le malattie autoimmuni. Il suo fondatore e presidente (Xxxxxx Xxxxxx, di Novara) è riuscito a contenere la degenerazione della sclerosi multipla di cui è affetto, fu condannato ad una sedia a rotelle, lui è invece ancora sulle sue gambe e riesce a farsi tuttora lunghe gite in montagna. Io ci ho già avuto a che fare per mia figlia, e ho inoltre partecipato ad un corso sull'alimentazione dei bambini (ho anche un'altra figlia di quasi tre anni), e mi pare fondamentale se non necessario fare più prevenzione possibile. Sto per fissare un appuntamento con lui, ti terrò aggiornato anche su questo. In quanto sempre all'assorbimento, rispetto al ferro io ho avuto sempre problemi col Ferrograd (forti mal di testa, nausea), avevo quindi optato per farlo endovena,ne ho fatto un ciclo intenso in gravidanza (2007) provvidenziale!! ma per assurdo ora come ora se no.n sei a livelli di "emergenza" non è possibile farlo, sto quindi assumendo il FERROTONE (della Loaker) un ferro del tutto naturale, che il mio medico mi ha prescritto, dice che1 fiala (al giorno) equivale a mezzo Ferrograd. Per ora non ho avuto effetti collaterali e mi auguro di assorbirlo bene. La prima iniezione di Dobetin (1000microgrammi/ml) non ha sortito un immediato effetto benefico, sono stata a letto l'intero pomeriggio perché ero molto scombussolata. E' in realtà ancora da chiarire se non sia in parte andato per vena (la soluzione rossa non aiuta). Vediamo la prossima che effetto farà. Per ora ne ho una alla settimana per un mese, poi una al mese. Devo aggiungere, per completezza, che questi in particolare sono giorni di grande affaticamento per me. Non so se perché in occasione del week-end di tutti santi ho avuto ospiti in casa e quindi ho dormito meno e mi sono affaticata di più... vero è che da sempre (dal ricovero 2004) ho dovuto sempre fare i conti con forze limitate, es. se per due giorni di seguito vado a letto tardi (mezzanotte e dopo) ci metto almeno tre giorni per recuperare; necessito di molto riposo, quando prima (del 2004) avevo dei ritmi frenetici senza ripercussioni.

Sintomi
Alcuni sintomi che riconosco, leggendo sul sito sono: ultimamente il formicolio alle estremità delle mani, mi è capitato andando in bici, e non è stato rassicurante, avevo la piccola sul seggiolino, e il non sentire il manubrio tra le mani, mi ha turbata, è successo più di una volta, ed è inquietante il pensiero di non sentirsi sicuri in piccole attività quotidiane e che condizionano continuamente il ns. fare. Sempre rispetto alla circolazione diverse mattine mi sveglio che non sento le mani, e mi ci vanno eterni secondi, facendo forza con le braccia per riattivarle. Io questo lo avevo anche un po' addebitato al fatto che in questi anni sono aumentata di peso (poche forze = poco movimento). Ho trascorso diversi anni a causa dell'anemia che il tempo a letto superava quello in piedi, poi c'è stata anche la gravidanza 'impegnativa' della seconda figlia (2007):
Il giorno che ho appreso felicemente di questa attesa, mi sono trovata la sera stessa in pronto soccorso per una minaccia di aborto, questo mi ha costretta i primi 5 mesi immobile a letto, e dopo con limitati movimenti, per evitare sforzi.
Sempre per quanto riguarda gli arti, questa volta le gambe, è da mesi che faccio fatica a reggermi sulle gambe dopo che mi sono seduta magari per più di dieci minuti, devo reggermi per sollevarmi.
Alla schiena ho dei dolori continui prima solo da in piedi, ora anche da seduta e da sdraiata; per fare un movimento nel letto, devo coinvolgere l'intero corpo. Anche questo io però l'avevo addebitato al peso (che sicuro non aiuta: 80kg per 1,68mt) ma anche a problemi di scogliosi che ho da quando ero bambina.
Altro sintomo è il senso di vuoto allo stomaco, a questo si aggiunge una nausea costante, a prescindere se e cosa e quanto mangio. Ho provato anche la giornata al mese (tipica di disintossicazione) di digiuno: sto malissimo!!
Familiarità
Per quanto mi riguarda, mio padre (ora deceduto) ha avuto la poliomelite fin da bambino, con l'inutilizzo di una gamba. Mia madre ha avuto e ha problemi legati alla circolazione (nonna e zie predisposte all'infarto). Le ho chiesto di fare queste analisi specifiche. Il fatto curioso è che mia sorella, donatrice di sangue, ha smesso da poco proprio a causa di una malattia autoimmune (di poca rilevanza - dice lei, devo farmi dire quale) e due dei miei fratelli hanno intolleranza al glutine (anche se non celiaci predisposti).

Endocrinologa e medico di base
Il mio ricovero del 2004 è avvenuto in Valle d'Aosta dove sono nata e vissuta fino al 2005.

Quindi i medici di cui ti parlo (se non specificato) sono di Bologna. La endocrinologa che mi ha diagnosticato la GCAA è la dott.ssa Xxxx Xxxxxxxx. Assolutamente c'è la relazione con il diabete di mia figlia, anzi, il suo sospetto su questa ipotesi si è fatto ancora più strada quando le ho detto del diabete. Questo e la carenza di vitamina B12 le hanno permesso di fare una prima diagnosi, poi confermata dalle analisi. Lei ne ha fatto tesi di laurea, e quindi (a sua modesta opinione) non si ritiene particolarmente brava, ma particolarmente sensibile al tema della GCAA. Ha fatto delle pubblicazioni con un primario con cui ha fatto la tesi.
Il suo parere è
1) c'è una predisposizione genetica per le malattie autoimmuni
2) lei sostiene che non si tratta di una malattia rara, ma poco diagnosticata

Sempre l'endocrinologa ci ha tenuto a specificare nella richiesta della gastroscopia quanto: "EGD - Gastrite cronica autoimmune tipo A - con biopsie multiple del corpo-fondo per escludere carcinoidi e /o iperplasia delle cellule ECL". Più specifica è la richiesta meglio è, a me è stata fatta nel 2005 una gastroscopia da cui non risultava nulla(?). Lei diplomaticamente ha detto che a volte se non si guarda la parte giusta dello stomaco...
Il mio medico di base soffre di sclerosi multipla, quindi si è mostrato particolarmente sensibile, tanto da fare in modo di anticipare (rispetto ai tempi della mutua) la mia gastroscopia presso un gastroenterologo di sua fiducia e in tempi brevi potendo usufruire comunque della mutua.
Lui stesso (pur essendo medico della mutua) non ha curato la sua malattia in maniera tradizionale, e facendo di testa sua ha ottenuto buoni risultati. Tra questi l'agopuntura e altro, di cui mi parlerà... Mi ha raccontato che è stato ad un convegno recentemente sulle malattie autoimmuni e c'è una novità sulle cause: l'ipotesi del deposito di metalli...
A me viene in mente anche il mercurio dei vaccini!!!

Come curarsi
La scelta per mia figlia più piccola rispetto ai vaccini è stata limitata a soli tre inevitabili (antipolio-antitetanica e antidiftero), fatti dopo l'anno di vita, e separati. Qualcosa all'orecchio mi era giunta anche dopo il diabete di mia figli rispetto agli effetti negativi dei vaccini, ma questa è una nostra posizione personale.
Noi, in famiglia, non utilizziamo la medicina allopatica, ma prevalentemente omeopatica e in particolare la medicina antroposofica.
Quest'ultima mi diede dei benefici a lungo termine, uscita dall'ospedale, in seguito ad una terapia di autoemoterapia (ti darò dettagli). E se ho ben capito anche per te questi rimedi si sono rivelati più che buoni.

Un senso
Caro Fernando, questo te lo dico un po' sottovoce, e con affetto. Io credo che oltre alle giuste battaglie e approfondimenti soprattutto in virtù del fatto che nessuno debba passare quello che è toccato a noi, a te in modo anche così crudele... ecco, io son certa che esista davvero un senso più "alto" in tutto ciò che ci accade. Te lo dico perché in questi ultimi sette anni abbiamo vissuto nella nostra famiglia un concentrato di tragedie, e che, come sottolinei tu, solo con la forza dell'amore e della famiglia si riesce ad andare avanti. Una tra tutte: l'esordio di diabete di mia figlia (nel febbraio 2007), con un coma iperglicemico che l'ha tenuta in sospeso per 48 ore, e a seguito del quale i medici stessi hanno confessato di essersi rimessi ad un aiuto "più alto" non potendo fare di più. (un'equipe straordinaria, che non abbiamo mancato di ringraziare anche pubblicamente!).
Lei è per loro un piccolo miracolo. Ricordo con tenerezza ancora le parole di una bimba ancor più piccola di lei, sua vicina di letto, che chiese al medico "***Perché una malattia così grande si prende i bambini così piccoli?***"
Ciò che mi ha aiutata in questi anni è cercare un senso più profondo. L'amore che ci circonda non sempre è sufficiente a preservarci dalla solitudine e dallo sconforto. Ma ciò che ho sperimentato è che esiste anche un lato straordinario dell'essere malati, ed è di fare, vedere, sentire, pensare cose che in altre condizioni non avremmo fatto. Per me, il privilegio di stare più vicina e più tempo con le mie figlie, il reimpostare un ordine nelle priorità, un cambiamento radicale nell'affrontare la vita, questo è forse il BENE che porta la malattia! Un compito evolutivo a cui non possiamo sfuggire.

A presto
Valentina

P.S. Ti cito alcuni dei libri che mi hanno aiutata in tale direzione:
- Guarire coi perché (Robin Norwood) Lo lessi nel 2000 (segno di premonizione?)
- Crisi personale e crescita interiore (Rudiger Dahlke)
- La libertà interiore (Jacques Philippe)
- Risvegliare la volontà (Coenraad van Houten)

Risposta di Fernando del 07/11/2010

Valentina, ti ringrazio per la bellissima e dettagliatissima mail. L'abbiamo letta più volte con mia moglie. E' bellissimo il tuo "un senso" conclusivo del messaggio. Tutto il tuo messaggio merita di essere inserito in bacheca per la moltitudine di cose che racconti e proprio per il "un senso" che hai inserito. Farà piacere a molte delle persone che stanno condividendo la malattia. A questo punto nelle prossime ore inserirò sia i primi messaggi che questo. In merito a tutto ciò che racconti, andrò un po' in rete per trovare informazioni sul sito dell'associazione "cibo è salute", nonché sui libri consigliati.
In merito alla prima domanda, *… come si fa a stabilire a quale livello di funzionalità ci troviamo?*, è uno dei dilemmi che mi assilla da tempo. Purtroppo anche la B12 come avrai notato, non può essere valutata da "noi", cioè non possiamo rendercene conto da soli, se non con il test nel sangue, anche se qualcosa io l'ho imparata: quando è carente, sono più affaticabile, apatico, più irritabile, repentini alti e bassi nell'umore e mi compaiono delle bolle sulla nuca e sulla parte posteriore della testa. Appena l'ha riprendo, tutto questo scompare o si attenua.
Per il Ferrograd, ho avuto analogo problema io.
Per la familiarità della malattia, non so' se hai visto nella bacheca, il messaggio di Antonella che condivide con noi questa malattia, ma anche sua sorella.
Per quanto riguarda l'EDGS, io sono molto vicino al pensiero del tuo medico. Mi è comparsa in una delle ultime EGDS una segnalazione di possibile intolleranza al glutine per dei villi atrofizzati apparsi all'esame bioptico (insomma sospetta celiachia), ma ad un successivo esame, tutto sparì. Io però dentro di me sono sempre convinto che bisogna vedere dove attingono il campione con il sondino, e quindi chi mi dice che da altra parte risulta che invece sono atrofizzati?

Per le cure omeopatiche, ti confermo che hanno avuto grossi risultati nel mio caso, anche se la Gastrina è rimasta inalterata nonostante parte delle terapie miravano ad abbassare questo valore.

Ti auguro una buonanotte e attendo le altre notizie che vorrai mandarmi. Nei prossimi giorni incontrerò il mio gastroenterologo, sul sito apparirà cosa emergerà da questa visita che mirerà proprio ad una indicazione per abbassare la gastrina.
Ciao Fernando.

Ulteriore messaggio di Valentina del 08/11/2010

Caro Fernando
per quanto MI riguarda puoi pubblicare i messaggi se possono essere utili... La riserva che ho è rispetto ai nomi (e cognomi) specifici citati: mi crea disagio e non lo trovo corretto pubblicarli senza il consenso dei diretti interessati.
Le possibilità sono due: o si oscurano o mi adopero per chieder loro il consenso.
Dipende come intendi gestire tu queste informazioni, visto che il sito è tuo....
Attendo nuove.
Buona settimana.
Valentina

Risposta di Fernando del 08/11/2010

Ciao Valentina,
Non ti preoccupare, solitamente io oscuro nomi a meno di una diversa indicazione da parte di chi mi scrive. Quindi pubblicherò il tutto oscurando i nomi ma ciò non toglie che tu appena hai occasione possa chiedere agli interessati un loro assenso. In quel caso se danno un ok, provvederò ad inserirli in chiaro.
Saluti, Fernando