Message N. 44/2010
From: FEDI
Date: 21/11/2010
Subject: Aggiornamento + Segnalazione a "DONNA MODERNA"

FEDI è già stata censita da me

Ciao Fernando,
ho sempre letto gli aggiornamenti sul tuo sito…. Ma sono stata "assente " come se fossi distaccata… dalla realtà… anche per stanchezza psicologica oltre che fisica…
Stamattina leggendo gli ultimi messaggi dove come non mai è ricorrente lo stato di disagio e sofferenza psicologica, mi sono detta che era ora di svegliarsi fuori e continuare a lottare ed essere attiva con te e con tutti quelli che come noi… oltre ai disagi fisici, in silenzio sono vittime anche di quelli psicologici, sociali ed emotivi (non è facile per chi ci vuole bene vedere questi sbalzi di umore ma anche di stanchezza fisica…).

1. I dolori diffusi : da 8 anni soffro di periodici (15gg al mese) doloro diffusi su tutto il corpo, gambe ma soprattutto basso ventre… dolori tremendi, attacchi di 15 minuti di intenso dolore, poi pause e poi via di nuovo… giorno ma soprattutto la notte; ho fatto mille analisi e non ho nessun problema a livello di intestino o ovaie che giustifichino tali dolori lancinanti.
2. Andiamo avanti con l'associazione… Ho letto la bozza… Tu, Lia ed io… dobbiamo assolutamente portare avanti questo progetto…
3. Non demordiamo con il tentativo di far conoscere la nostra malattia… a questo punto… Scriviamo a più trasmissioni…
4. Proviamo ad organizzare un incontro tra noi? A Roma o Bologna… tutti coloro che ti hanno scritto messaggi sulla bacheca del tuo sito, passiamo una giornata a parlare e discutere… credo che poter guardare negli occhi chi soffre come noi possa invece avere un effetto terapeutico/psicologico positivo e forte!!!

Grazie ed un abbraccio !!
Fedi

Risposta di Fernando del 21/11/2010

Ciao Fedi.
Mi fa molto piacere riavere un tuo messaggio. Sospettavo che avevi impegni di lavoro che mi avevi annunciato e che non stavi molto bene.
Io, come avrai letto, sono nuovamente in alto mare, visto che i problemi rimangono, anzi si intensificano, mentre i medici rimangono sempre più inermi. Ora addirittura il mio gastroenterologo (quello che mi conosce dalla scoperta della malattia), ha appeso la sua esperienza al chiodo e mi ha consigliato di andare da qualcuno che probabilmente ne sa più di lui, oltre che consigliarmi di andare a fondo per i problemi neurologi, magari con un neurologo esperto in malattie complesse come quelle autoimmuni. Sto aspettando una visita qui a Roma da una gastroenterologo esperto in gastriti particolari, ma non si ha certezza che possa aiutarmi nel mio caso.
Per il neurologo andrò prossimamente da un professor di Treviso, neurologo specializzato in malattie correlate all'autoimmunità. Seguiranno sviluppi.
Sono disponibile per l'associazione, anzi sto raccogliendo intanto informazioni per creare una onlus anche a livello regionale e, se semplice, si potrebbero creare tante realtà regionali, unite in rete, con magari poi una associazione in testa che le coordina. Lo so è un progetto immenso e complesso, ma non demordo e ho voglia, finché potrò, combattere la malattia e l'ignoranza che c'è su di lei.
Con Lia siamo fermi all'atto costitutivo, che abbiamo buttato giù (quello che hai ricevuto anche tu), poi problemi miei e problemi che ha in famiglia lei, ci hanno un po' distratto. Ci vorrebbero delle mani dall'esterno, da chi non è impegnato anche con la malattia, così faremo prima, ma è complicato trovare qualcuno che possa comprendere il nostro disagio. Sarebbe bello e utile incontrarci, organizzare una megariunione, ma è complesso mettere tante persone in movimento poi sparse in tanti posti d'Italia.
Comunque sono e siamo qui, dobbiamo andare avanti nella nostra battaglia, clinica e sociale, affinché un giorno questo tipo di malattie possano avere il supporto dovuto e non lascino allo sbando chi ne è portatore.
Sono d'accordo sul diffondere anche attraverso trasmissioni televisive, il nostro appello ma anche su questo fronte non è semplice se non entri nel cuore di qualcuno.
Ho scritto più di un anno fa a LE IENE e l'altra settimana mi è arrivata la ricevuta di lettura, quindi se così stiamo con i tempi, forse tra un altro anno avrò un riscontro, forse. Però non dobbiamo demordere come dici tu, e continueremo a farci sentire.

Segue

Continua

Margherita de Bac, scrittrice e giornalista, con cui ho stretto anche amicizia su Facebook ed ho acquistato il suo bel libro sui malati rari, evidenziando il nostro malessere anche dal punto di vista psicologico, oltre che clinico.
Si è impegnata a parlare della nostra GCAA, nelle redazioni dove andrà per le interviste.
Quindi ci stiamo muovendo su vari fronti, ma servono ancora altri canali, energie e gente che ci prenda seriamente a cuore.
Io sto in prima linea, come credo tu, Lia, Laura, Giuseppe, Rita, Margherita, Maria ecc. Possiamo farcela e solo questione di tempi e di disponibilità…
Un abbraccio forte, grazie per avermi scritto. Nei prossimi giorni pubblicherò sul sito solo la parte che mi hai evidenziato.
Fernando

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

SEGNALAZIONE ALLA REDAZIONE DI "DONNA MODERNA" 21/11/2010

Buonasera a tutti,
mi chiamo Fxxxxxx (*Fedi è un alias usato sul mio sito*), Vi scrivo perché leggo da sempre la Vostra rubrica su Donna Moderna e credo possiate aiutarmi: da poco meno di un anno ho scoperto di essere affetta da una malattia GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE.

L'unica fonte esistente e condivisa per reperire informazioni su questa malattia è il sito creato da una persona affetta da questa patologia: http://www.gcaa.altervista.org/index2.htm (creato da Fernando).
Siamo un gruppo di 40 persone, sparse per tutta Italia, che cercano uno spiraglio di luce…

Vi prego di contattare Fernando via mail tramite il sito per avere ulteriori informazioni e di segnalare nella vostra rubrica il link del nostro sito… Aiutateci a trovare qualche medico che conosca questa malattia, che abbia fatto tesi di laurea o che abbia sperimentato cure…
Vi prego, ci sentiamo soli ed abbandonati… AIUTATECI!!!

Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune:

- Non è curabile
- Rara
- Non riconosciuta tra le patologie rare dal sistema sanitario nazionale in quanto poco conosciuta
- Non esistono cure condivise da parte dei medici perché spesso nemmeno conosciuta da questi se non durante gli studi universitari
- Costosa, tutte le spese dei medicinali che a vita devono essere assunti sono totalmente a nostro carico

Saluti, Fxxxxxx