Message N. 48/2010
From: MONICA
Date: 14 e 15/12/2010
Subject: POST SU FACEBOOK

Monica non è una paziente affetta da GCAA ma la sua storia familiare mi è molto vicina per similitudine e quindi la trovo bella da pubblicare

Monica 14 dicembre
Ciao Fernando, com'è? Io per l'ennesima volta nella mia vita sono pietrificata. Mio figlio Marco, il babbo di Andrea, il mio nipotino malato di displasia ectodermica, malattia rarissima, quasi più unica che rara, è in ospedale per accertamenti. E' stato male, vomito, giramenti di testa, difficoltà a stare in piedi. Risonanza che mette in evidenza addensamento delle meningi, esame del liquor positivo, c'è un'infezione... Per fartela breve l'ipotesi più accreditata dai medici è che abbia la sarcoidosi, altra malattia rara, e dobbiamo essere contenti se quest'ipotesi troverà conferma perchè tutto ciò che potrebbe essere se non è quella è assai peggio. Certo, due malattie rare nella stessa famiglia, fra padre e figlio addirittura, è un bel primato. Che dire? Quando ho scritto la parola fine del mio libro, te l'ho detto?, che ho scritto un libro sulla nostra storia?, pubblicato a mie spese perchè ovviamente le case editrici che contano pubblicano la storia dei calciatori e delle veline o di quelli del grande fratello e compagnia bella, non certo dei comuni mortali come noi, credevo anche di aver scritto la parola fine a una incredibile serie di vicissitudini, ma evidentemente mi ero sbagliata. Mah... ti dico anche, a proposito del libro, che una mia amica si era messa in contatto con la signora Xx Xxx, quella che ben conosci del sito sulle malattie rare, la quale a sua volta si era messa in contatto con me chiedendomi di spedirgliene una copia, cosa che ho fatto puntualmente. Ebbene, l'hai più sentita te? Ho provato a contattarla, ma non mi ha mai più risposto... potevo risparmiare una copia e i soldi della raccomandata... no comment, sono troppo acida stasera, meglio stia zitta.
Ti ho mandato questo messaggio per sfogo, perchè sai cosa significa combattere con la malattia e il resto del mondo e primo fra tutti il sistema che se frega. Comunque, ripeto, nel caso di mio figlio se è sarcoidosi dobbiamo ritenerci fortunati e andare a mangiare una pizza.
Visto che siamo vicini a Natale faccio gli auguri a te e tutta la tua famiglia.
Scusa le chiacchiere.
Ciao
Monica

Fernando Gcaa 14 dicembre
Ciao Monica, in questo preciso momento, seppur con una malattia rara diversa o due malattie rare diverse, mi trovo proprio come voi. Proprio in questi giorni ho avuto più visite specialistiche presso medici di fama internazionale, e dopo 7 anni mi vengono definite alcune cose che fino ad oggi nessuno mi aveva detto e che mi stravolgono totalmente quello che fino ad oggi sapevo e credevo di aver compreso...
Bene la Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune di cui sono venuto a conoscenza soltanto dal 2003, è una malattia rara e cronico degenerativa, ma secondo l'ultimo neurologo i problemi che io accuso dal 2007 ad oggi, sono molto probabilmente causati da una seconda malattia autoimmune e rara, la Sindrome di Stiff-Man (o dell'uomo rigido, cioè i muscoli si irrigidiscono per un anticorpo che entra in circolazione senza motivo).
Il bello come succede a te, e che se viene fuori ciò, forse e ribadisco forse, devo essere anche da una parte contento, perchè almeno si capisce contro chi e cosa devo combattere. Altrimenti, qualora le analisi che ho fatto nei giorni passati non dimostrassero la presenza di questa ulteriore patologia, si aprirebbe un mare di dubbi ed incertezze: è la Gastrite Autoimmune che è molto più violenta di quello che si ipotizzava fino al mese passato? Oppure c'è altra ulteriore malattia rimasta nascosta?
Insomma quale strada si affaccia è una stradaccia.
Sto proprio in queste ore aggiornando la mia storia sul mio sito www.gcaa.altervista.org, ma ho difficoltà ha rappresentare lo stato d'animo che ho addosso, perchè fino a ieri mi poggiavo su alcune IN-certezze, ora devo rivedere forse tutto alla luce di nuove IN-certezze.
Quindi chi può capire meglio il vostro stato d'animo, ci sto proprio dentro anch'io in analoga situazione.
Ho una confusione in testa che non ti dico... ma scusa anche tu il mio sfogo.

Ti faccio anch'io gli auguri per le imminenti festività a tutta la tua famiglia, tienimi informato, mi fa comunque piacere come si sviluppano queste cose anche in altre malattie rare diverse dalla mia. Anzi se ti fa piacere (a me fa piacere) mi dai l'ok per pubblicare la tua storia raccontata sopra nella bacheca del mio sito www.gcaa.altervista.org, oscurando il tuo cognome, lascerò solo il nome e se vuoi posso oscurare anche il nome di Xxxxxxxxxx Xx Xxx se ti può creare problemi. A proposito di Xxxxxxxxxx, mi sembra strano il suo comportamento, avendo preso a cuore il problema di questi malati. So che è continuamente in giro per la promozione del libro, ma se poi si perde queste preziose risorse (noi), credo sia inutile il suo impegno editoriale.
Attendo un tuo riscontro. Grazie e buonanotte. Fernando

GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE
www.gcaa.altervista.org
GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE - Il diario di un paziente che racconta la propria esperienza sulla patologia.

segue

continua

Monica 15dicembre
Non so come, ma forse perchè chi soffre diventa più sensibile, avevo intuito che sei uno che avrebbe capito la nostra situazione, e da quello che mi racconti non ho più alcun dubbio. Almeno a me è venuto il tumore al seno, sì, perchè c'è stato anche quello, ma quando me l'hanno diagnosticato 5 anni fa abbiamo capito subito di cosa si trattava senza doverci girare tanto attorno. Mio figlio oggi pomeriggio farà la broncoscopia per trovare ulteriori conferme che sia sarcoidosi e a questo punto, ripeto, speriamo!!!, perchè tutto il resto che potrebbe essere se non quella è peggio. Ti dò l'ok per pubblicare tutto quello che vuoi e nella forma che vuoi e ti ringrazio per avermelo chiesto. Io, come avrai capito, sul pc so scrivere, mandare messaggi come questo e poco di più. Tempo fa Andrea giocherellando mi aveva attivato non so cosa e mi è toccato chiamare il tecnico per farmelo togliere. Fossi un pochino più pratica avrei potuto fare come fai te, creare un sito, parlare di displasia, del mio libro, ma non sono capace. La mia amica del cuore mi dice sempre che sono una donna intelligente ma per quanto riguarda le cose tecnologiche sono proprio di coccio. Ogni volta mi riprometto di imparare ma poi succede sempre qualcosa che porta la mia mente da un'altra parte e sì che scrivere mi piace, anzi è la mia personalissima terapia per non uscire di cervello.
Per quanto riguarda il comportamento di Xxxxxxxxxx Xx Xxx è sembrato strano anche a me, avevo riposto speranze in lei, sia per parlare di displasia e anche del mio libro, non sono così ipocrita da non ammetterlo, ma tutto è caduto nel nulla. Mah, si vede che non era la strada giusta.
Adesso comincio a prepararmi per andare da Marco. Speriamo non soffra molto a fare questa broncoscopia, quando gli hanno detto che gli avrebbero infilato un tubicino giù per gola con in cima una pinza per andare a prelevare campioni di polmone è diventato verde e io con lui.

Grazie a te, per tutto, prima fra tutto per la comprensione. Condividere aiuta, ne sono sempre stata convinta.
A presto, Monica

Fernando Gcaa 14 dicembre
Grazie del bel messaggio, aggiusterò il tutto e lo pubblico, tienimi aggiornato. Fernando