Message N. 49/2010
From: PATRIZIA
Date: 15/12/2010
Subject: Ciao! Anch'io soffro di GCAA

Patrizia è la 44a paziente a cui è stata diagnosticata la GCAA

Ciao Fernando, mi chiamo Patrizia e sono della provincia di Xxxxxxx.
Spero non ti dispiaccia se ti do del tu, ma sento di poterlo fare in quanto, oltre ad essere coetanei, anch'io condivido con te e con tutte le persone che tu hai censito fino ad oggi, il problema della GCAA. Per questo, purtroppo, dovrai incrementare il tuo numeratore.
Anche se ho tante cose da raccontarti, non posso evitare di farti i complimenti per l'idea che hai avuto di creare il tuo sito, di mettere a disposizione di tutti la tua esperienza e per l'impegno che metti nel tenere costantemente aggiornate tutte le informazioni. E' da un po' di tempo che ti seguo, che leggo ciò che hai pazientemente messo in rete e ti sono veramente grata di averlo fatto, perché ci hai permesso di sentirci meno soli, più compresi e di trarre benefici ognuno dalle esperienze degli altri. Grazie, davvero!
Ora ti racconto la mia storia, magari la leggerai poco per volta perché non posso essere breve, ho troppe cose da dire. Cercherò di essere il più precisa possibile anche se non mi esprimerò con termini troppo tecnici perché non ne sarei capace. Rispetto alla tua storia, e a quella delle altre persone che si sono messe in contatto con te, forse (se non mi è sfuggito qualcosa) ho una particolarità in più. Oltre a soffrire di GCAA e di tiroidite autoimmune o di Hashimoto, soffro anche di diabete mellito di tipo I, patologia che ha sempre carattere autoimmune (da non confondere col tipo II, che invece è caratteristico di un'età più adulta ed ha più a che fare con lo stile di vita, l'alimentazione, ecc.). Ma andiamo per ordine.
All'età di 7 anni, in seguito a quella che sembrava una normalissima influenza, ho iniziato ad accusare i classici sintomi del diabete mellito tipo I, insulino-dipendente: avevo sempre sete, avevo continuamente la pipì e continuavo a dimagrire. I medici hanno tardato abbastanza a diagnosticarmi il problema (ma parliamo di 34 anni fa, oggi sicuramente questa patologia è molto conosciuta e purtroppo non sono poche le persone, anche molto giovani, che ne soffrono). Nel frattempo i miei genitori vedendomi deperire giorno dopo giorno, piccola e indifesa, e in attesa che i medici arrivassero ad una diagnosi, cercavano, come forse farebbe ogni genitore, di tirarmi su facendomi mangiare dolci e dolcetti, ignari del fatto che per me erano un vero e proprio veleno. Infatti avere il diabete tipo I significa che nel pancreas le ghiandole adibite a produrre l'insulina (ormone che ha la funzione di bruciare l'eccesso di zuccheri nel sangue) smettono di farlo per colpa di anticorpi che anziché difenderle le attaccano. Senza insulina il livello di zuccheri nel sangue (glicemia) aumenta e se non si fa nulla si può arrivare al coma. Per fortuna non sono arrivata a tanto, ho finalmente trovato dei bravissimi medici (endocrinologi, e pediatri a quel tempo), sono stata ricoverata per un mese circa e ho iniziato a fare l'insulina. Colgo l'occasione per ringraziare i miei genitori, che con tanta preoccupazione mi sono stati sempre vicini, hanno fatto sacrifici, mi hanno insegnato a sentirmi comunque una persona normale e a fare una vita normale. Oggi faccio 3 iniezioni al giorno, prima dei tre pasti principali, devo seguire un'alimentazione abbastanza rigorosa e il più possibile priva di zuccheri e di grassi, devo fare l'autocontrollo della glicemia più volte al giorno (prelevando una goccina di sangue dai polpastrelli) per verificare che non scenda e non salga troppo e devo tenere sotto controllo eventuali complicanze che potrebbero manifestarsi (retinopatia diabetica, problemi cardiocircolatori, complicanze renali, ecc.) facendo prelievi ogni tre mesi e, annualmente, visite specialistiche. Insomma già solo per questa patologia avrei il mio bel da fare. Anche oggi sono seguita da un bravo medico (uno dei due tra tutti quelli che ho incontrato da alcuni anni a questa parte di cui ho stima per come svolgono il loro lavoro), è tutto sotto controllo e per fortuna il servizio sanitario nazionale passa a tutti noi diabetici l'insulina, tutti i presidi di cui abbiamo bisogno (siringhe, strisce reattive per le glicemie, ecc.) ed abbiamo l'esenzione dal ticket per molti esami e visite. Per ora nessuna di quelle complicanze di cui da sempre sono stata informata mi ha toccato, peccato che nessun medico mi abbia mai informato che avrei potuto nel tempo avere a che fare con altre patologie autoimmuni.
Invece ad ottobre 2008 ho scoperto di avere la tiroidite di Hashimoto.

Continua

Segue

Era tantissimo tempo che al mio medico di famiglia dicevo di sentirmi sempre stanchissima, tanto da fare fatica a fare qualsiasi cosa (pensa che andavo in ansia perfino quando mi dovevo lavare i capelli per la fatica che avrei poi fatto per asciugarmeli col phon), tanto da avere l'ansia al mattino quando mi svegliavo per le cose normali che dovevo fare durante la giornata (lavorare, ma anche uscire con gli amici, ecc.). Inoltre faticavo sempre più a tenere sotto controllo il mio peso corporeo, nel senso che aumentavo di peso nonostante mangiassi sempre meno per evitare proprio questo. Era diventata ormai una cosa davvero insopportabile, era chiaro che qualcosa non andava e, anche se non sono un medico, ero convinta che tutto fosse dovuto ad un ipotiroidismo. Il mio medico mi faceva fare gli esami per verificare la funzionalità della tiroide, ma ogni volta che gli portavo gli esiti, pur se sballati, continuava a rimandare ogni decisione in merito: aspettiamo un po', diceva,rifacciamo gli esami e poi vediamo. Finché non ce l'ho fatta più e, a pagamento, di mia iniziativa, sono andata da un rinomato endocrinologo di Xxxxxxx specialista di questi problemi. Effettivamente ha individuato subito il problema e mi ha prescritto l'Eutirox 75 a vita, una pastiglietta ogni mattina. Ma umanamente quel professore era insopportabile. L'ho incontrato due volte, la prima quando gli ho raccontato i miei sintomi e lui mi ha prescritto degli esami del sangue, la seconda quando, avuti gli esiti, molto frettolosamente mi ha fatto la diagnosi, dicendomi che spesso la tiroidite autoimmune si associa al diabete tipo I, e mi ha prescritto la terapia. Io non conoscevo questa malattia, un'altra che mi avrebbe accompagnato per tutta la vita e che mi avrebbe costretto a controlli periodici, e penso che fosse un mio diritto poter fare alcune domande, ma non ne ho mai avuto la possibilità per la fretta con la quale mi ha liquidato. Un'altra volta ho cercato di parlargli per telefono e ci sono riuscita dopo non so quanti tentativi e superando faticosamente i filtri dei suoi collaboratori, ma le sue risposte sono state deludenti. E per fortuna che è un medico rinomato … Cosa potevo fare a questo punto? Ho deciso di affidarmi ad un altro endocrinologo, col quale comunque non ho un gran rapporto in quanto lo vedo una volta all'anno per il controllo, ha sempre confermato la terapia e non mi ha mai dimostrato di interessarsi alle eventuali correlazioni con le altre patologie di cui soffro. Ma per ora, anche se non trovo giusto questo comportamento, ho sorvolato in quanto gli esami che riguardano la tiroide vanno bene, ho riacquistato abbastanza le forze che avevo perso, anche se ho limiti che prima non avevo, e anche il mio peso si è normalizzato. Anche per questa patologia abbiamo l'esenzione, quindi i costi sono a carico del sistema sanitario nazionale. Al rinomato professore di cui prima comunque devo il fatto di avermi fatto scoprire indirettamente di avere la GCAA.
Infatti tra gli esami che mi prescrisse, c'era anche la gastrina. L' esito era di poco alterato (227) e lui mi disse " soffre un po' di gastrite". Ma all'epoca io pensavo che gastrite significasse solo dolori allo stomaco e problemi a digerire, cose che io assolutamente non provavo. Gliel'ho detto al professore, ma figuriamoci se si è degnato di spiegarmi che ci sono altre forme di gastrite, sempre che lo sapesse, ha ignorato l'argomento e non ci è mai più tornato sopra. Io però non mi sono dimenticata di quelle parole e di quel valore un po' sballato e pur non avendo disturbi gastrici dopo alcuni mesi, dopo aver assestato un po' la tiroidite, ho insistito col mio medico per ricontrollare quel valore. Questa volta era più alto (517) e il medico decise di mandarmi da un gastroenterologo (il secondo medico di cui ho stima). Era maggio del 2009, lui capì subito il problema e mi spiegò che chi già soffre di patologie autoimmuni è probabile che ne sviluppi altre. Mi fece la gastroscopia con prelievi per l' esame istologico. E confermò la diagnosi di GCAA. Verificò anche la celiachia e l'Helicobacter Pylori, questi per fortuna risultarono negativi. Mi spiegò pazientemente e con molta professionalità, tutto quello che anche tu già sai. Che la situazione compromessa del nostro stomaco fa si che non assorbiamo più adeguatamente dai cibi che mangiamo la vitamina B12 e il ferro i cui valori, quindi, vanno tenuti monitorati e se scendono bisogna integrare dall'esterno queste sostanze.

Continua

Segue

Poi che c'è un rischio maggiore per noi di sviluppare tumori gastrici per cui è assolutamente necessario fare spesso gastroscopie per eventualmente intervenire con tempestività.
Anche perché il tutto può essere assolutamente indolore e asintomatico. E che non esiste una vera e propria cura. Per quanto mi riguarda la vitamina B12 si abbassa in continuazione e quindi ogni tanto faccio iniezioni. Vorrei arrivare però a farle con una periodicità precisa per evitare di arrivare a carenze che poi non mi fanno stare bene finché non le ho reintegrate. Forse un ciclo ogni 6 mesi, mi ha suggerito il mo gastroenterologo. Riguardando vecchi esami del sangue mi sono resa conto che altre volte negli anni mi avevano fatto fare l'esame della vitamina B12 e che era sempre risultata bassa (71 a luglio del 2006, 111 a giugno 2007, 84 a gennaio 2008, 105 a luglio 2008). Ma a cosa è servito se nessun medico prima di quest'ultimo ha mai preso in considerazione questo dato? Stessa cosa per il ferro. Da sempre mi hanno detto che sono anemica e mi hanno prescritto il Ferrograd. Ma nessuno si è mai preso la briga di capire quali erano i motivi di questa situazione. E' questo che mi fa arrabbiare. Non so per quanto tempo ancora il Ferrograd mi basterà. Mi avevano già consigliato di fare le flebo, ma ho voluto insistere ancora un po'. Ho ritirato gli esiti degli ultimi prelievi del sangue che ho fatto e i valori non erano male. Poi mi domando, e la tua storia mi ha in parte dato una risposta, se fatichiamo ad assorbire dai cibi soltanto ferro e vitamina B12 o se non anche altre vitamine e minerali utili al nostro organismo. Perché anch'io come te ho problemi per esempio alle unghie (fragilità, striature, ecc.), ai capelli (ne sto perdendo troppi a mio avviso). Purtroppo però la maggior parte dei medici non si preoccupano di queste altre sostanze e ritengono tutti questi problemi "minori" delle sciocchezze, mentre non lo sono affatto. Una volta all'anno faccio la gastroscopia, quindi ne ho fatte già due e la situazione per ora è invariata: pangastrite atrofica con focali aspetti di metaplasia intestinale completa a livello del corpo gastrico, gastrite cronica lievemente attiva, gastrite antrale superficiale. La gastrina sale e scende in continuazione (893 a settembre 2009, 325 a dicembre 2009, 869 a maggio 2010, 429 a settembre 2010) e francamente non ho ancora capito perché è così variabile questo valore. Per quel che riguarda i valori relativi agli anticorpi, molti per quanto mi riguarda sono sballati, ma il dato riguardante i miei anticorpi anti cellule parietali gastriche è "negativo". Forse sono sui livelli soglia, come hai spiegato tu a qualche amico che ti ha contattato, ma il mio gastroenterologo dice che questo dato dipende dai valori presi come riferimento dai vari laboratori analisi, la conferma che si tratta di GCAA la da la gastroscopia. Concordo con te che i costi per far fronte a questi controlli e a tutte queste visite sono enormi e tutti a carico dei pazienti.
Volevo poi raccontarti brevemente di un altro problema che ho avuto e che adesso sembra essersi risolto, ma che sono convinta sia collegato alla tiroidite, anche se nessun medico me lo conferma. Diversi anni prima di iniziare a prendere l'Eutirox improvvisamente una notte su tutto il corpo mi sono spuntati dei ponfi rossi e molto pruriginosi. Al Pronto soccorso mi hanno detto che era un'orticaria, probabilmente dovuta a qualcosa che avevo mangiato. Ma per anni non mi ha più lasciato in pace. Ogni giorno, soprattutto la notte, ma non solo, tornava, fastidiosissima. Ho provato ad eliminare cibi dalla dieta, ad evitare contatti con saponi, detersivi, tessuti, ecc, perché sembrava essere un' allergia, ma l'orticaria era sempre lì, in qualunque luogo fossi e qualunque cosa mangiassi. Trovavo pace solo prendendo un antistaminico e l'ho preso per anni, ogni giorno. Cercando informazioni su internet al riguardo, ho letto che la tiroidite in casi molto rari ha dato luogo proprio ad un'orticaria cronica. Quando ho trovato questa informazione già accusavo i sintomi della tiroidite e agli endocrinologi che ho incontrato ho raccontato tutto. Ma loro hanno sempre minimizzato o, peggio, ignorato il tutto o hanno dato al problema spiegazioni senza senso. Allora ho deciso di fare di testa mia. Dopo aver preso l'Eutirox per qualche mese, ho deciso di sospendere l'antistaminico per vedere cosa ne sarebbe stato dell'orticaria.

Continua

Segue

Avevo ragione: sarò uno di quei rari casi, ma l'orticaria è sparita!!!
Insieme a tutte le vostre esperienze, anche la mia e quest'ultimo episodio, oltre a rappresentare un' altra testimonianza che potrebbe essere utile a qualcun altro, mi porta a sostenere con molta determinazione che i medici, con tutto il rispetto per la categoria, dovrebbero imparare ad ascoltarci prima di fare le loro diagnosi, a dare importanza a quello che raccontiamo di sentire. Prendi me: è da quando avevo 7 anni che sono abituata ogni attimo a captare i segnali che il mio organismo mi trasmette. Chi meglio di me capisce come sto, cosa sta cambiando in me, a quali segnali devo o meno dare importanza. E questo vale per tutti i pazienti. Non è questione di essere vittime o ipocondriaci. Ci mancherebbe che con tutti i problemi che già abbiamo volessimo cercarcene altri che non esistono. Insomma i medici dovrebbero essere un po' più modesti, ascoltarci e cercare insieme a noi le soluzioni ai nostri problemi, anche facendo dei tentativi, non ci trovo nulla di male, ma consapevoli loro e noi che si tratta di tentativi. E se non conoscono le patologie di cui soffriamo (perché non pretendo che tutti sappiano tutto) dovrebbero prendersi un po' di tempo, informarsi e darci delle risposte credibili. C'è poi un altro fatto: per ogni problema uno specialista diverso, quindi per tanti problemi tanti specialisti e nessuno che interagisca con gli altri, nessun medico che riunisca tutti i pareri, tutte le terapie. Ma ognuno di noi è una persona unica, è giusto che ci siano i vari specialisti, ma quando i problemi sono tanti bisognerebbe poi essere visti di nuovo in modo unitario. Ciò non avviene e al paziente procura una grande fatica fisica e psicologica. Per tutti questi motivi mi complimento con te per la determinazione che hai avuto e che hai nel cercare medici capaci che possano aiutarti e che potrebbero aiutare anche tutti noi.
Per quanto riguarda altri aspetti che fin qui non ho approfondito posso dirti che anch'io soffro di stitichezza, più o meno a seconda dei periodi, che anch'io ho perso quasi completamente l'olfatto (ma non l'ho recuperato pur facendo iniezioni di vitamina B12), che anch'io ho le occhiaie, a volte molto evidenti, che mi stanco facilmente, che anche i miei valori degli esami del sangue più volte sono stati scambiati per microcitemia poi esclusa. Inoltre in concomitanza delle iniezioni di vitamina B12 mi spuntano un sacco di brufoli sottopelle grossi, dolorosi e fastidiosissimi. Per questo e anche per le unghie ed i capelli sono recentemente andata da una dermatologa che, anche se mi ha liquidata molto velocemente, mi ha dato una cura che ho iniziato da poco, ma che sembra già dare qualche risultato(creme per i brufoli, una lozione e un integratore da prendere per bocca per i capelli, uno smalto invisibile ristrutturante per le unghie, il tutto tutti i giorni per alcuni mesi). Ho poi talvolta alcuni disturbi che non so ancora se attribuire alle mie patologie, ma probabilmente è così: gengive irritate, formicolio notturno alle mani (diagnosticato come inizio di tunnel carpale?!?!), doloretti articolari (nonostante da sempre vada in palestra regolarmente due volte la settimana). Infine quest'anno ho avuto un'infiammazione al muscolo flessore del pollice della mano sinistra che me ne ha fatte passare parecchie. Ora sto meglio, ma mi è rimasto un dito a scatto. Nessuno dei miei famigliari ha problemi di questo tipo.
Il mio gastroenterologo mi ha suggerito accertamenti nuovi per me, che farò a febbraio. Se avrò delle novità ti aggiornerò.
Credo di essermi dilungata pure troppo e di averti rubato un sacco di tempo. Valuta tu se pubblicare la mia lettera in toto o tagliandone delle parti, hai la mia autorizzazione. L'ho scritta un po' per volta, per questo è un foglio di word che ti mando in allegato. Vorrei però che non fosse pubblicato il nome della mia città e il mio indirizzo e-mail. Ho già ringraziato i miei genitori, vorrei ringraziare anche il mio compagno che sopporta tutti i miei problemi e mi da un supporto morale fondamentale.
Grazie di tutto, ci risentiremo sicuramente.
Patrizia

Continua

Segue

Risposta Fernando 18/12/2010

Ciao Patrizia.
Dunque, la tua lunga lettera era molto ben dettagliata e meritava una attenta lettura. So e capita spesso anche a me quando cerco di raccontare la mia esperienza, di non riuscire a contenere il testo, così viene sempre fuori un racconto lunghissimo ma non possiamo ridurlo se vogliamo descrivere bene ciò che avvertiamo. Ovviamente se raccontassi o faresti leggere una bella lettera come la tua ad una persona che non è interessata alla vicenda o ad un medico di quelli che fanno tutto senza metterci un minimo di umanità, verrebbe subito liquidata con fare sbrigativo… ma quando questo lo fai verso chi prova la stessa esperienza anche con altre malattie oppure ha un briciolo di umanità o, ancora, ha interesse di tipo clinico, il discorso cambia totalmente e ci starà ad ascoltare molto attentamente.

Ma ora andiamo per ordine sulla tua lettera e su ciò che racconti.

Prima di tutto, mi fa piacere che mi dai del tu, tutte le persone che mi stanno scrivendo per raccontare la propria esperienza con questa malattia o per solidarietà, diventano mie amiche, persone che sembra di conoscere da anni… quindi tranquillamente diamoci del tu.
Ti ringrazio per gli apprezzamenti che hai avuto per il mio lavoro mediante il sito, ma devo dire la verità, l'idea, come ho scritto anche da qualche parte nel sito, è partita da mia moglie che sta combattendo con me e quindi con tutti noi, per avere maggiori diritti e soprattutto per combattere l'ignoranza che vige in materia di GCAA. Contribuisce anche alla diffusione della mia storia e delle vostre, mediante il passa parola.

Ho incrementato il contatore del mio censimento che, anche con te, continua a salire e continua ad allargare il divario tra le donne e gli uomini che soffrono di GCAA. Il sesso femminile, come dimostrano anche alcune ricerche a livello scientifico, pare il preferito da questa maledetta malattia.
Tra l'altro proprio un po' di giorni prima che tu mi scrivessi la tua bella lettera, la mia neurologa mi ha segnalato che ha avuto un sospetto di sindrome di Stiff-Man (sindrome dell'uomo rigido), visto le mie condizione neurologiche, dopo che gli è capitata una DONNA (la 43esima paziente conteggiata dal mio censimento), che ha una GCAA ed hanno riscontrato questa ulteriore rarissima sindrome. Di questa persona ovviamente non conosco nulla, se non solo che è una donna.

La tua differenza con la presenza del diabete mellito di tipo I, aggiunge un ulteriore tassello sulle patologie correlabili o correlate, tra l'altro all'ultima visita neurologica presso uno specialista di Treviso (ma di fama internazionale), mi ha accennato che la ricerca per l'anticorpo anti-GAD per la sindrome di Stiff-Man, serve anche per la prevenzione dell'esordio di un tipo di diabete autoimmune, che credo a questo punto sia proprio il tipo I che hai tu.
Ho incrementato anche la lista delle correlazioni che abbiamo con sintomi e patologie, nell'apposita pagina.

Come ti capisco quando dici *"…stanchissima, tanto da fare fatica a fare qualsiasi cosa… anche per lavare i capelli…"*. Questa condizione ansiosa l'ho provata spessissimo e la continuo a provare… alcune volte ho proprio apatia assoluta e non ho voglia di fare alcunché. Delle volte risulto antipatico per questo improvviso (perché poi viene anche all'improvviso), cambio di umore e mancanza di voglia di far anche le cosa più banali. Prima le confondevo con stanchezza, ma posso assicurare che non è così, quando prende l'apatia, posso essermi anche appena alzato dal letto, ben riposato.

Sul discorso della tiroide invece, comincio a nutrire qualche sospetto. Infatti nel mio caso non ho mai avuto manifestazioni evidenti di malfunzionamenti di questo organo, ma ora che tutti o quasi tutti voi, avete in comune questa disfunzione mi viene il sospetto che devo ripetere più spesso i test appropriati. Vedrò alla prossima visita di far rivalutare il funzionamento di questo organo

Continua

Segue

Leggendo la tua lettera, leggendo spesso le lettere degli altri pazienti, mi sembra di essere io a raccontare le nostre vicissitudini con alcuni (per fortuna non tutti), medici che incontriamo nel nostro percorso.
Spesso non analizzano in fondo o come dovrebbero le cose che segnaliamo, ci prendono per ipocondriaci (ma questo sono convinto perché hanno la presunzione di saper sempre tutto e quindi quando proprio non riescono a darci risposte, dicono così).
Poi c'è una cosa che mi manda in bestia e vedo che lo pensi anche tu: ogni medico coltiva il proprio ambito, poi quando non è area di suo interesse, ti manda dallo specialista del settore ma si disinteressa completamente delle altre correlazioni.
Dovrebbero, secondo me, per questi casi rari e particolari, lavorare in equipe riunita e quindi Gastroenterologo, Neurologo, Ematologo ed Endocrinologo dovrebbero far squadra e scambiarsi reciproche idee.
Io mi trovo spesso ad andare da un medico all'altro e raccontare cosa mi ha detto di riferire l'altro precedente, poi ovviamente non essendo noi medici, ci troviamo spesso in difficoltà anche nel migliore dei modi i problemi, e quindi i successivi analizzano in modo superficiale il problema… e noi giriamo.

Tutti i giri che hai fatto tu, i rimpalli, i cambi di medico, sono percorsi per quanto ne ho potuto capire dalle esperienze di tutti noi, che prima o poi dobbiamo fare, perché non basta un parere medico per definire la vicenda, ma ogni medico incontrato, anche della stessa branca, ha sempre un piccolo tassello da aggiungere.
Dalle mie statistiche, passano circa 10 anni di media, dall'esordio dei problemi alla definizione della patologia e di tutte le altre correlazioni. A te ne sono serviti molto di più, forse sei quella che ha iniziato prima di tutti (finora c'era stata una ragazza che ha cominciato ad aver problemi ad 11 anni).

Veniamo ora ad alcuni aspetti clinici che mi hai segnalato.

Gastrina: questo valore ho scoperto che si alza in casi di gastrite cronica atrofica autoimmune o meno, ma il valore, secondo un esperto da poco da me interpellato, è coerente con lo stato atrofico dello stomaco e non c'è verso di abbassarlo, lo ha definito "FISIOLOGICO". Qualche medico sostiene che questo valore perennemente alto, condiziona la possibilità di sviluppare tumori allo stomaco, ma altri lo escludono in modo assoluto.

APCA (Cellule Anti Parietali): per definire la GCAA è vero che la Gastroscopia con Biopsia è l'esame che determina lo stato della GCA e lo stato autoimmunitario, ma per conoscere il titolo di autoimmunità, l'APCA è l'esame giusto.
Qui ti do un consiglio. Quando ripeterai il test degli APCA, fatti specificare in impegnativa e poi specificalo anche al centro prelievi, che ti occorre il **titolo numerico** del valore e non solo l'esito POSITIVO o NEGATIVO.
Infatti la mia ematologa mi spiegò a suo tempo che teoricamente NEGATIVO potrebbe stare anche sul 1:40 che è il limite soglia che determina l'autoimmunità (cioè meno non c'è autoimmunità, uguale o più invece è indice di autoimmunità). Il problema è che alcuni laboratori intendono 1:40 ancora il limite entro il quale non si è in autoimmunità, quindi per loro scatterebbe da 1:80 (perché va raddoppiando 1:20 – 1:40 – 1:80 – 1:160 e così via). Invece per la maggior parte (così mi spiegò lei), 1:40 è già indice di area di autoimmunità.

FERRO: il Ferrograd è stato tentato anche con me, ma ha incrementato lievemente il livello del ferro, oltre a darmi problemi di stomaco. Quindi l'ematologa mi prescrisse alla terapia marziale mediante flebo di ferro per endovena. Ne ho fatte due cicli da 7 flebo ciascuno, a distanza di due anni uno dall'altro, poi si è stabilizzato e tuttora è così, non altissimo, ma nei limiti.

OLFATTO: io per 9 anni non avevo più il senso degli odori ed i medici accusarono il vaccino per l'allergia al polline che pochi anni prima avevo fatto per curare la reazione stagionale, ma poi al ricovero mi dissero che era la carenza di B12 la spiegazione e alla reintegrazione l'ho riacquisito e non l'ho più perso.

Continua

Segue

BOLLE: nel mio caso ne appaiono poche (tre o quattro) sulla nuca, sulla testa e sullo sterno, ma sono molto brucianti se le sfioro semplicemente.

Be mi sembra di aver detto più o meno tutto, se hai qualcosa da approfondire, non esitare a chiedermelo. Posso aggiungere solo che dobbiamo andare avanti nella lotta, ignorare quei medici che ci fanno sentire esagerati, ipocondriaci e ci danno consigli senza senso. Dobbiamo contare su quelli che esprimono umanità e fanno della loro professione, uno scopo di utilità, di ricerca e di aiuto.

Fammi sapere cosa uscirà dai test che il gastroenterologo ti ha consigliato per il prossimo febbraio e poi comunque su tutto.
Io per quel periodo dovrei avere i risultati dei test per questa presunta sindrome di Stiff-Man che seppur da una parte aggraverebbe la mia situazione, devo anche dire che se forse venisse confermata, spiegherebbe molte delle problematiche neurologiche che oggi ho e che non mi chiariscono e, soprattutto, potrei adottare terapie più appropriate anziché il botulino che, nel caso, è al quanto inutile per la Stiff-Man, seppur mi hanno già chiarito che la terapia per questa ulteriore sindrome è solo sintomatica e non curativa, lasciando far fare alla malattia, il suo percorso degenerativo… insomma comunque andrà sarà un bel problema.

Tutte le novità le potrai vedere dal sito. Sto organizzando, ma siamo un po' indietro, con altre due ragazze malate di GCAA, di fondare una associazione specifica ma, ripeto, siamo un po' indietro perché la malattia non ci aiuta nel poterci dedicare di più a questa iniziativa.

Non mi rimane che ringraziarti nuovamente per la bella lettera e per tutti i complimenti che hai fatto al mio lavoro.

Ciao Fernando