Message N. 4/2011
From: ROBERTA
Date: 01/02/2011
Subject: GCAA

ROBERTA è la 46a paziente affetta da GCAA

Ciao Fernando
è la prima volta che ti scrivo, lo scorso novembre ho scoperto di avere questa malattia, all'età di 38 anni, mentre dall'età di 17 ho una tiroidite sempre autoimmune. curata, si fa per dire con dosaggi sempre più elevati di Eutirox prima 50 fino ad arrivare ad oggi a 125, dosaggio questo che ad oggi normalizza i valori del TSSH. Ho iniziato nel mese di agosto 2010 con una glossite, che non passava con nulla, ho fatto per questo una visita stomatologica a Xxxxxxx, dove il medico mi disse che poteva essere conseguenza di qualcosa di sistematico ma non sapeva dirmi altro, e una visita dall'otorino prospettandomi una sindrome di Sjongren.
La glossite con afte è stata devastante in quanto non riuscivo più a parlare e a mangiare. Da li sono iniziati esami su esami, da farsi anche celermente in quanto dimagrivo sempre più fino a perdere 6 kg in un mese. Esclusa la sindrome di Sjongren le indagini si orientavano su la Celiachia e su l'eventuale morbo di Chron, entrambi con esiti negativi. Come ultima indagine gastroscopia con esame istologico, dove è stata trovata una metaplasia ma non atrofia, essendo però positiva agli anticorpi pareti gastriche 1:160. Mentre sono ancora in attesa degli esami per la gastrina. Ieri ho fatto l'esame per l'Helicobacter in quanto nel quadro istologico la ricerca risultava dubbia. Il dosaggio della vit. B12 fatto a ottobre, pertanto prima del trattamento con Dobetin era a 130, ora dopo le punture a 600!
La ferritina a 7 ma i valori dell'emoglobina mai scesi al di sotto di 11,5. Ho fatto 15 flebo di ferro a dicembre e nessun altra terapia per ora, visto che l'acido folico è a 7.
A livello neurologico non mi sembra di avere avuto conseguenze, ma non avendo fatto alcun approfondimento non so, l'unico problema era una sciatalgia che mi veniva spesso negli ultimi anni, poi frequenti mal di testa e mal di schiena.
Leggendo la tua esperienza e quella degli altri del forum mi è venuto il magone, non tanto per quello che potrà succedere a me in vista di un possibile carcinoma, ma per la qualità di vita che sembra davvero compromessa, e nessun medico mi aveva mai prospettato… anzi.
E' da una vita che soffro prima con la tiroide ora si è aggiunta questa e chissà cos'altro in futuro, per non parlare di mia madre che soffre da 15 anni di artrite reumatoide. Dopo tanti sacrifici di studio prima e di lavoro poi, mi sembra che la mia vita sia finita.

Roberta

Desidero che non sia pubblicata la mia mail* *(poi mi ha autorizzato, vedi sotto)*.
Un saluto per quello che fai e un grosso in bocca al lupo per tutto.

Risposta Fernando 01/02/2011

Ciao Roberta.
Prima di tutto benvenuta nel mio sito anche se, come dico sempre in questi casi, avremmo preferito tutti e due conoscerci per motivi più simpatici.
Ho letto la tua mail e la tua storia fino ad arrivare a questa diagnosi. Anche tutti noi, come te, non ci preoccupa il futuro dal punto di vista della probabilità di sviluppare comunque cose non piacevoli, ma la qualità della vita che viene rimodulata dietro questa malattia. Personalmente ho fatto e sto continuando con molti controlli, esami, pareri, visite che non portano sempre a qualcosa di chiaro e definito.
Ma questa è la GCAA. Tienimi aggiornato sugli sviluppi anche in termini di gastrina.

Venendo al sito, ti dico che rispetto la tua indicazione di non apparire con il tuo messaggio, anche se devo precisare che seppur la tua mail venisse pubblicata non sarebbe minimamente possibile rintracciare la tua vera identità come hanno fatto tutte le altre persone che hai visto sul sito. Anzi, proprio il tuo contributo, apporterà sicuramente altre informazioni utili per tanti altri che già hanno frequentato il sito o che perverranno in futuro.

Segue

Continua

In fondo anche tu hai appreso di tante esperienze, proprio grazie alle mail pubblicate. Poi c'è chi vuol apparire in chiaro, chi solo con il nome, chi in anonimato. Importante è rappresentare la propria esperienza. Comunque fammi sapere se cambi idea, a me farebbe piacere.

Intanto ti dico che aumenterò il contatore a 46 pazienti, citerò soltanto il tuo arrivo come "anonima", ed integrerò le eventuali correlazioni di malattie che tu hai raccontato nell'elenco già presente nel sito. Se hai intenzione di cambiare idea, e quindi di far pubblicare il tuo messaggio, ripeto in forma assolutamente no riconducibile a te (se vorrai apparirà solo ROBERTA), fammelo sapere.

Grazie ed a presto, Fernando GCAA
www.gcaa.altervista.org

Ulteriore messaggio di Roberta 01/02/2011

Grazie per la celerità nella risposta... e ti ringrazio per le parole.
* Se vuoi pure pubblicare la mia storia fallo senza problemi ma con solo il mio nome.
Grazie e a presto.
Roberta