Message N. 8/2011
From: RM1976
Date: 20/02/2011 ma autorizzato solo il 25/02/2011
Subject: Gastrite Atrofica

RM1976 era già censita come 49a

Caro Fernando,
facendo delle ricerche sulla gastrite atrofica mi sono imbattuta nel tuo sito internet. Ti scrivo nella speranza che tu possa in qualche modo aiutarmi.
Un anno fa mi è stata diagnosticata la gastrite atrofica con metaplasia, ma sono attualmente alla ricerca di un bravo gastroenterologo e di una buona struttura a Roma. Io vivo a Xxxxxxx e finora non ho trovato riscontri nella mia città.
Mi sono stati consigliati due medici: il dottor Axxxxxx Ixxxxxxx presso la clinica Sxxxxxxx (ho appuntamento con lui domani) e il Prof. Bxxxx Axxxxxxx presso l'Ospedale S. Andrea.
Al momento i valori di acido folico e vitamina B12 sono in discesa mentre i valori della cromogranina A sono leggermente elevati. Hai mai fatto l'Octreoscan mediante mezzo di contrasto?
A me lo hanno consigliato all'Ospedale di Pisa (tramite contatto mail), ma avendo una bimba piccola non me la sono sentita di eseguirlo e sono preoccupata per questi valori alti. Tu ne sai qualcosa?

Ti ringrazio in anticipo per la disponibilità.
Buona domenica,
RM1976

Risposta Fernando 20/02/2011

Ciao RM1976.
Innanzitutto benvenuta anche a te nel mio sito. Volevo sapere se a te la definizione di "autoimmune" a te è mai stata definita perché mi parli di Gastrite Atrofica (cioè senza la componente autoimmune). Qui c'è già una prima divergenza di pensiero medico. Il mio gastroenterologo storico dalla diagnosi ad oggi, ha sempre detto che la differenza tra la versione autoimmune e quella non, è fondamentale per la gestione del paziente in quanto la patologia è più complessa.
Alla recente visita gastroenterologia invece, fatta proprio su consiglio del primo gastroenterologo che non si sentiva più all'altezza della situazione, il Prof. Axxxxxxx del S. Andrea (quello di cui mi parli anche tu), ha dato poca importanza alla componente autoimmune, e concentrandosi sull'atrofia dell'organo e alla presenza dell'Helicobacter Pylori (che secondo lui c'è l'ho insediato dalla prima gastroscopia mentre l'ospedale dove ero seguito fino a novembre scorso, non lo ha mai segnalato).
Purtroppo questo malattia (almeno la gastrite cronica atrofica autoimmune) è talmente vasta e si presenta con una molteplicità di manifestazioni che rende complesso sia per il medico sia per il paziente, stabilire un percorso simile per tutti. Comunque il mio sito ha proprio l'intento di raccogliere le notizie da parte di tutti per metterle assieme e cercar di capire se c'è una definizione più comune a tutti.
Tornando alla tua mail, non conosco il dottor Ixxxxxxx (anche se nel girare nel web ho incontrato il suo sito), mentre come dicevo, ho avuto un solo contatto con il prof. Axxxxxxx ma mi ha talmente stravolto ciò che a me fino al giorno prima era "la Bibbia", che ancora devo farmi passare lo stordimento… lui ad esempio, le gastroscopie me le farebbe una volta ogni 4 anni, mentre il precedente medico e molte informazioni raccolte da me, direbbero che un controllo annuale è preventivo per meglio combattere i danni che la malattia apporterebbe. Non voglio dire che non sia bravo, anzi mi è stato presentato come uno dei massimi esperti in gastriti particolari su Roma, ma sai dopo che per 8 anni hai sempre sentito molte voci dire la stessa cosa, arriva uno che reputi "il massimo in materia", che ti stravolge il punto di vista… rimani stordito. Saprò a questo punto chi ha ragione solo andando avanti nella mia vita, non c'è altra soluzione.
In merito alla cromogranina invece io personalmente non l'ho mai fatta perché nessun medico me ne ha mai parlato e, spero, non ha mai ritenuto utile farlo, quindi non ho fatto nemmeno quella con il contrasto di cui volevi un mio parere. Invece se leggi tra i vari messaggi in bacheca scritta da altri malati, qualcuno l'ha fatta (vedi i messaggi 25 – 34 - 40 e 41/2010). Vedi se ti possono essere utili le notizie lì fornite, oppure, se vuoi, posso pubblicare il tuo messaggio in forma completamente anonima (io farò da tramite), così chiediamo agli altri cosa ne sanno loro.
Tornando alla definizione della tua GCA o GCAA, noto che comunque hai problemi di assorbimento di B12, quindi forse la versione autoimmune è già intrinseca in questa carenza, che solitamente si manifesta proprio nella GCAA.

Segue

Continua

Io ti inserirei comunque come 49a paziente censita dal mio sito, poi se hai notizie contrarie (cioè la tua non è GCAA ma GCA, rettificherò in seguito il censimento).
Comunque per poter aggiornare le pagine relative al censimento, ai sintomi e per la bacheca, mi dovresti fornire alcuni dati.

- Età attuale.
- Età della diagnosi di GCA o GCAA, anche se mi hai detto un anno fa quindi poi ci arrivo con l'età attuale.
- Sesso, questo già lo ricavo dal tuo nome, e ti dico che aumenteresti il gruppo delle malate di GCAA censite (gli uomini vengono colpiti per 1/5).
- Come si è presentata la malattia (cioè quali problemi ti hanno indotto ad eseguire i test che ti hanno poi portato alla diagnosi).
- Come si presenta oggi la malattia.
- Zona di cura (Xxxxxxx).

Se mi dai queste informazioni e se mi dai anche l'OK per pubblicare il tuo ed il mio messaggio, aggiornerò la bacheca del sito. Poi fammi sapere come andrà con il dottor Ixxxxxxx, sono interessato magari mi potrà essere utile a portare chiarezza nella mia storia.
Ciao, attendo notizie, Fernando

Risposta Fernando 20/02/2011

Ciao RM976, allora lunedì come è andata con il Prof. Ixxxxxxx?
Sono curioso, se serve posso fare anch'io un tentativo da lui, tanto il mio gastroenterologo solito mi ha praticamente fatto capire che non sa più come gestirmi… il prof. Axxxxxxx mi ha lasciato un po' così, non ha mostrato l'attenzione che invece sia il Dottor del S. Filippo Neri e il Prof. De Magistris di Napoli hanno sempre detto di mantenere. Questa è una malattia degenerativa che non sta ferma, come fa Axxxxxxx a dirmi che le gastroscopie posso farle anche ogni 4 anni (tra l'altro a me andava anche meglio visto che odio questo esame), come dicevo nella precedente.
Insomma, un nuovo parere, potrebbe aiutarmi su questa giungla… fammi sapere.
Aspetto un tuo graditissimo riscontro.
Ciao e grazie, Fernando

www.gcaa.altervista.org

Ulteriore messaggio RM1976 25/02/2011

Ciao Fernando.
Probabilmente mi sono persa una tua precedente mail (quando mi dici che odi sottoporti alla gastroscopia...e sono d'accordissimo con te), nel senso che non so se questa è la tua prima risposta o meno.
In realtà anche il Prof. Ixxxxxxx mi consigliava una gastro ogni quattro-cinque anni e questo ha lasciato sorpresa anche me, ma non è stato l'unico perchè anche l'anno scorso un altro professore della Sapienza mi aveva dato più o meno la stessa tempistica. Sul mio quadro clinico non c'è ancora chiarezza, non si capisce se si può parlare già di gastrite atrofica o se siamo al suo esordio. Però posso dirti che Ixxxxxxx è umanamente squisito e disponibile e che, volendo, esegue la gastroscopia in sedazione profonda. Tu lo conoscevi già di fama? Io non vedo l'ora di capirne di più...vediamo cosa proporrà il prof. Axxxxxxx...
Ti ringrazio per la tua cortese risposta!

A presto.
RM1976

Segue

Continua

Ulteriore messaggio RM1976 25/02/2011

La tua precedente mail non l'avevo mai ricevuta...

A tal proposito ti do l'autorizzazione a censirmi però se non ti dispiace fallo in forma anonima e senza citare la mia città natale. Tra parentesi ho riportato le risposte che mi chiedevi.

- Età della diagnosi di GCA o GCAA, anche se mi hai detto un anno fa quindi poi ci arrivo con l'età attuale. (**35**)
- Sesso, questo già lo ricavo dal tuo nome, e ti dico che aumenteresti il gruppo delle malate di GCAA censite (gli uomini vengono colpiti per 1/5).
- Come si è presentata la malattia (cioè quali problemi ti hanno indotto ad eseguire i test che ti hanno poi portato alla diagnosi). (**dolore allo stomaco dovuto ad altro problema**)
- Come si presenta oggi la malattia. (**ancora non ti so dire. ti aggiornerò presto...**)
- Zona di cura. (**la mia zona di cura e senza dubbio Roma. Nella mia città non consulto più nessuno....**)

La mia patologia è sicuramente autoimmune visto che soffro anche di tiroidite autoimmune, ma poiché è solo da un anno che l'ho scoperto non so in che modo può degenerare. Tutti i medici a cui mi sono rivolta sono di Roma e lunedì ho appuntamento con il prof. Axxxxxxx (anche a me hanno detto che su Roma è uno dei migliori perchè fa anche ricerca). Poi deciderò a chi affidarmi...
So che c'è un ottimo centro a Pisa dove sono molto attenti al problema. Il primario mi aveva prenotato un day hospital di tre giorni per una valutazione completa del caso, ma per me è difficile seguire le sue direttive. Tra la lontananza e una bimba piccola diventa tutto più complicato.
Però mi sono sembrati molto competenti! Puoi provare a contattarli via mail. se vuoi ti do tutti i riferimenti.
A presto
RM976

Ulteriore risposta Fernando 25/02/2011

Ok pubblicherò come hai chiesto…
Si fammi avere comunque i contatti, poi deciderò anche perché sto aspettando quelle analisi di Treviso per l'aspetto neurologico. Ciao, ti arriverà una mail appena la tua mail sarà pubblicata.
Fernando