Message N. 9/2011
From: TIZIANA
Date: 02/03/2011
Subject: Aggiornamenti

Tiziana era la 17a paziente censita dal mio sito

Ciao Fernando, sono Tiziana… la n. 17… ricordi?
Anche se non ti ho più aggiornato sullo stato della mia malattia non ho mai smesso di tenermi aggiornata su quanto hai pubblicato sul tuo sito.
Non ti ho più scritto perché speravo di aver trovato una soluzione alla nostra malattia e invece oggi è arrivato l'esito degli ultimi esami che mi ha lasciato senza parole.
Da quando ti ho scritto la prima volta, circa un anno fa quando mi avevano trovato il valore "ab cellule parietali gastriche positivo a titolo 1/80", ho poi fatto la gastroscopia che mi ha confermato la GCAA. Consultato un gastroenterologo in ospedale che mi ha detto che non era assolutamente una cosa importante e che era ben peggio il fatto che mi avessero trovato un'ernia allo stomaco, ho deciso di continuare semplicemente a fare l'agopuntura e a tenere una particolare dieta senza latticini, farina di frumento, zucchero e carne rossa, a fare iniezioni di B12 e a prendere acido folico. Nel frattempo purtroppo il mio "capo", non avendo gradito il fatto che non potessi più andare molto in giro ne' essere a sua disposizione 24 ore al giorno 365 giorni all'anno (causa dieta e cure), ha deciso di poter fare a meno di me così è da Natale che sono anche senza lavoro. Scusa lo sfogo, ma oggi mi sono arrivati gli esiti degli esami del sangue della scorsa settimana e… sorpresa!!! Il valore "ab cellule parietali gastriche ora è a titolo 1/640"… 8 volte peggio!
Non bastasse ho anche il colesterolo più alto dei valori di riferimento e così anche il GAMMA GT (il che considerando che non bevo, non fumo, sono perennemente a dieta e peso 43 KG per 1,65 di altezza, mi sembra leggermente anomalo).
Non so più che fare… forse non ho più voglia di fare…
Il lato positivo, c'è sempre un lato positivo, è che peggio di così non penso possa andare…

Domanda:
1/640 è veramente 8 volte peggio 1/80 o è il contrario e ho semplicemente preso un abbaglio?

So che non è questo il "luogo" in cui parlarne ma in questi mesi mentre cercavo e non trovavo un nuovo lavoro (faccio l'architetto e ho già 44 anni), ho deciso di crearmi un sito per vendere progetti on-line (così posso lavorare da casa)
Se sentissi degli amici che hanno bisogno della consulenza di un architetto saresti gentile se gli consigliassi di vedere il mio sito: **www.rifacciocasa.it** (anche perché con quello che mi costa curarmi anche solo con il cibo biologico e l'agopuntura, il conto in banca penso che lo esaurirò prima dell'estate).

Buona giornata
Tiziana

Risposta Fernando 02/03/2011

Ciao Tiziana, ben tornata. Certo che mi ricordo di te, e sono contento di risentirti.
Mi dispiace per tutto quello che stai attraversando, sia dal canto della salute, sia nel campo lavorativo nonché in quello affettivo. Questi sono le tante sfaccettature che le malattie rare, come la nostra, portano ai pazienti e a chi gli sta intorno… e vallo a raccontare ad un medico in commissione per ottenere qualche beneficio… non gli daranno mai peso.
Il tuo APCA in effetti è altissimo, ed è la prima volta che sento un valore così, il mio l'ultima volta era a 1:160 in progressione dai precedenti 1:40 e 1:80. Ho visto che però può arrivare a 1:320 o 1:640 ed segno della componente autoimmunitaria che agisce contro un elemento (credo posso semplificare per farti capire, che ogni singolo elemento nocivo, viene attaccato da 640 elementi di protezione, cioè è un eccessivo livello di autodifesa messa in atto dal nostro organismo). Credo pertanto sia opportuno che tu ne parli con il tuo gastroenterologo. Nel mio caso (cioè a 1:160) mi sono sentito rispondere che il livello si è alzato, ma è fisiologico nella GCAA… come per dire, "che ci vuoi fare"…
Sono d'accordo con te per il lato positivo…

Segue

Continua

Per quanto riguarda ciò che mi hai raccontato, trovo sia utile pubblicare il messaggio perché contiene comunque aggiornamenti importanti per tutti noi. Con questa occasione potrei quindi far apparire anche il tuo sito www.rifacciocasa.it così da poter contribuire nel tuo lavoro.
Ad ogni modo se mi dovesse capitare un conoscente che ha necessità del tuo lavoro, gli segnalerò il tuo riferimento.
Attendo un tuo riscontro.
Ciao Fernando

Ulteriore aggiornamento Tiziana 03/03/2011

Oggi sono stata dal medico che mi ha detto che il valore 1/640 non è da considerarsi particolarmente alto e che il fatto che abbia la ferritina a 20 (i limiti sono 10-290) e il potassio a 3,5 (limiti 3,5-5,5) non è assolutamente rilevante e quindi se al mattino quando scendo dal letto mi tremano gambe e braccia è probabilmente solo stress. Tra l'altro mi sembra che abbia anche preso poco in considerazione il fatto che ho il Gamma GT fuori dai parametri così come il colesterolo; mi sembra che mi abbia prescritto l'ecografia al fegato solo per darmi un contentino… poi magari ha ragione lui su tutto… speriamo…
Una cosa positiva che però non ti ho detto ieri (è proprio vero che quando uno è molto arrabbiato vede solo tutto nero) è che al di la di ogni immaginazione (l'endocrinologo l'anno scorso in questo periodo mi aveva dello che per la tiroidite l'unico rimedio possibile erano gli ormoni e che se non li avessi presi avrei solo peggiorato le cose) i valori degli anticorpi sono decisamente migliorati, uno si è dimezzato e l'altro è addirittura rientrato nei parametri normali e la mia tiroide produce anche più ormoni).
Inizio a pensare che più che di un medico qui ci sia bisogno di un esorcista!
Parlerò anche con l'agopuntore martedì e poi ti farò sapere cosa ne pensa lui.
OK pubblica i messaggi nel tuo sito.
A presto
Tiziana

PS: dimenticavo: ho sentito ora un amico che mi ha consigliato di andare da un immunologo, pensi che sia una buona idea?

Ulteriore risposta Fernando 03/03/2011

Purtroppo cara Tiziana sì, ma se cambi medico magari ottieni risposte diverse, e non è detto che sia uno che l'altro abbiano ragione. Sto imparando con questa malattia che loro vanno a tentoni con le malattie rare... magari nel tuo attuale stato ha ragione lui, ma forse un secondo parere potrebbe aiutarti nel decidere, ma rischi che venga fuori una seconda scelta ora non prevista. Ogni medico affronta in modo del tutto diverso questa patologia.
Bah... io ho avuto una brutta esperienza con un Immunologo anche di fama nazionale... sì ha compreso la malattia, il mio stato, la mia preoccupazione, mi ha anche suggerito di battermi per avere i diritti riconosciuti (ma lui non mi può dare una mano... che schifo), e clinicamente mi ha fatto fare una marea di analisi che non hanno concluso nulla di utile.
Se vien fuori che ho anche la STIFF-MAN, altra malattia autoimmune e rarissima, dovrei chiamarlo e sputargli in faccia... perchè lo ha sospettato una neurologa e lui che invece doveva essere il più esperto non si è posto proprio il dubbio... Comunque non voglio farti evitare una visita, devi fare tutto quello che credi sia utile, perchè non si sa mai, trovassi un medico più curioso, magari trovi anche le risposte più idonee... quindi penso che devi farla, ma senza illuderti che esca qualcosa di utile, minimo un ulteriore punto di vista.
OK, mi raccomando non buttarti giù, vedrai prima o poi le cose devono cambiare... la nostra forza sta nel non farci demolire dalla malattia e l'incontro che abbiamo fatto attraverso la rete con tutti (me, te e gli altri 47 malati di GCAA), non è sicuramente venuto a caso... son convinto. (aggiunta di Tiziana su questo punto *sono convintissima anche io che nulla accade per caso.....grazie ancora per averci uniti*)
Ti saluto, e grazie per l'avermi dato l'OK alla pubblicazione.
Fernando