Message N. 11/2011
From: LAVINIA
Date: 04/03/2011
Subject: ANEMIA PERNICIOSA

LAVINIA è la 50a paziente censita dal mio sito

Caro Fernando, cercando su internet notizie sulla mia patologia sono incappata nel tuo sito. Diciamo che mi sono un pò spaventata leggendo i vari post...

Per me tutto è cominciato in seguito a delle analisi fatte il 29 Dicembre 2010 un pò per controllo annuale, un pò per eccessiva stanchezza che provavo. Il giorno dopo averle fatte il laboratorio ha chiamato allarmato la mia dr.ssa per via dei miei valori molto bassi, quindi sono corsa in ospedale a ripeterli, e sono stati purtroppo confermati. Non ricordo esattamente tutto, ma avevo l'emoglobina a 6.8.
Ho effettuato una gastroscopia e non avevo ulcere, quindi è prevalsa l'idea della celiachia, ma dall'esame istologico e da quello degli anticorpi è risultato che non sono celiaca. Il 31 Dicembre ho fatto una trasfusione di sangue perchè ero arrivata a 6.3.
Ho cominciato quindi a fare iniezioni di B12 (Dobetin 5000) ogni 5 giorni, questo fino a circa 2 settimane fa.
Insomma, per fartela breve la diagnosi è stata gastrite atrofica causata da anemia perniciosa. Fortunatamente grazie a queste analisi sono riuscita a scoprirla in tempo.
Ora sto aspettando l'esito delle ultime analisi fatte per capire se posso cominciare ad assumere B12 almeno una volta al mese.
I sintomi che avevo prima della cura erano spossatezza, fiatone, digestione lenta, gonfiore, nausea, ultimamente bollicine sul palato e sulla lingua, raramente caduta delle unghie dei piedi e a volte giramenti di testa.
Ho fatto anche l'esame agli arti inferiori con gli aghi e fortunatamente è risultato che l'assenza di B12 non aveva causato danni neurologici.

Ora mi sento nuovamente stanca, infatti stamattina ho fatto un emocromo di controllo e i risultati li conoscerò domani.
Mi sono peraltro accorta che se mangio troppi cibi con farina poi mi gonfio e mi vengono dei crampi assurdi. Credi che dovrò limitare la loro assunzione?
Il gastroenterologo (Dr. Xxxxx Xx Xxxxx, mi dicono che è molto bravo) mi ha detto che non devo evitare nessun cibo in particolare, ma che devo ascoltare il mio fisico. Sto comunque cercando di mangiare meglio di come facevo, quindi molta più carne, verdura e frutta.
Mi piacerebbe iscrivermi al tuo sito, visto che siamo così pochi mai come in questo caso vale il motto "l'unione fa la forza"!

Ti ho fatto un brevissimo riassunto di quello che mi è successo dal 29 Dicembre in poi, ma sicuramente mi sarà sfuggito qualcosa. Se vorrai pormi altre domande sarò ben lieta di risponderti!
Grazie e in bocca al lupo.
Lavinia

Risposta Fernando 18/03/2011

Ciao Lavinia… benvenuta nel “CLUB”.
Lo so avresti preferito non appartenerci, ma la vita ci da spesso queste sorprese e spesso non arrivano a caso. Io da quando ho messo online il sito con la mia storia, non ho fatto altro che conoscere una grande quantità di gente e di altri, a questo punto, 49 malati della stessa malattia.
Tutti abbiamo condiviso le esperienze e molti hanno tratto dai racconti degli altri, aiuti per capire il proprio stato. Questo mi fa pensare (e anche agli altri) che non a caso veniamo colpiti da queste cose, abbiamo forse una sorta missione…
Tornando alla vicenda clinica i tuoi passi fatti assomigliano molto ad alcune delle mie situazioni anche se per fortuna hai scoperto in tempo la carenza di B12, contrariamente a me che invece non avendo abbassato subito così tanto l’emoglobina, è rimasta silente fino a danneggiare il midollo con le conseguenze che oggi porto.
Fammi sapere tutte le novità anche a seguito delle ultime analisi e per far parte del mio sito (cioè per far apparire anche la tua storia nella bacheca messaggi), basta che mi mandi una mail per darmi il tuo assenso.

segue

continua

Intanto aggiorno il numeratore portandolo a 50, ed aggiornando la statistica che con te si arricchisce di una ulteriore donna, a dimostrazione che l'anemia perniciosa/gastrite cronica atrofica autoimmune, colpisce maggiormente le donne.

Che altro mi devi comunicare oltre l'ok? Dunque puoi darmi le seguenti risposte:

Nome con cui vuoi apparire nella bacheca: Lavinia o un alias che desideri tu
Età: se la tua mail non mi inganna, sei del 1983 e quindi hai 28 anni. Confermamelo
Sesso: e qui già mi hai risposto
Zona geografica dove sei seguita: mi basta la città, oppure la provincia o la regione, come preferisci.
Inizio dei problemi: quando hai iniziato ad avere problemi e con quali segnali (oltre la stanchezza che già raccontavi)
Tempo passato fino alla diagnosi: se non ho capito male, pochi mesi e per questo puoi ritenerti fortunatissima
Terapie che ti hanno indicato: già mi dici il Dobetin, ma se ti hanno dato anche altro.
Reazione medica: cioè chi ti ha seguito o ti sta seguendo, ti sembra spaesato o abbastanza convinto di cosa ha davanti… perché come avrai letto molti ma molti medici rimangono completamente disorientati con questa patologia.
Diagnosi: per ora ti hanno diagnosticato l'Anemia Perniciosa, ma nessuno ha parlato di gastrite cronica atrofica autoimmune e se no, hai mai testato gli APCA (indicatore di autoimmunità)?

Per ora mi sembra di averti chiesto tutto, ma nel caso ti riscriverò. Tu fammi avere l'ok per apparire e le risposte qui richieste. Prima di salutarti, ti dico che oltre al sito (punto di riferimento fondamentale per il gruppo), ho creato anche un gruppo su Facebook, che puoi raggiungere proprio dalla home page del sito stesso. Aggregati anche lì se vuoi.
Non mi rimane che salutarti e ringraziarti di esserti aggiunta.

Ciao Fernando
www.gcaa.altervista.org

Ulteriore messaggio Lavinia 21/03/2011

Caro Fernando,
innanzitutto grazie per la celere risposta di venerdì.
Ovviamente ti dò il consenso a pubblicare la mia storia, spero che possa essere utile a qualcuno. Di seguito troverai le risposte alle domande che mi hai fatto:

Nome con cui vuoi apparire nella bacheca: "Lavinia" va benissimo
Età: Sono nata il 3 Settembre 1983, quindi devo ancora compiere 28 anni
Sesso: ovviamente femminile
Zona geografica dove sei seguita: Roma (ho visto che anche tu sei di Roma, posso chiederti dove sei stato seguito e chi ti sta seguendo attualmente?)
Inizio dei problemi: Credo che i problemi (che ora capisco sono riconducibili a questa patologia) siano cominciati intorno a settembre 2010. I primi sintomi sono stati bollicine (o afte) in bocca e digestione lenta, con senso di pienezza quasi immediato appena cominciavo a mangiare.
Tempo passato fino alla diagnosi: Sono entrata in cura il 30 Dicembre 2010 e la diagnosi mi è stata data il 27 Gennaio 2011, quindi nemmeno 1 mese.
Terapie che ti hanno indicato: Oltre al Dobetin, prendo tutte le mattine una compressa di Folina e una di Be-Total Plus.
Reazione medica: La diagnosi che mi hanno dato è stata certa. Sia il medico del Santo Spirito, sia il gastroenterologo Dr. Xx Xxxxx mi sono sembrati molto convinti e si sono orientati quasi subito (almeno dopo aver escluso la celiachia) sulla gastrite atrofica con anemia perniciosa. La cosa che però non mi è stata ancora chiarita, è se l'anemia ha provocato la gastrite, oppure viceversa. Al Santo Spirito mi hanno detto che la gastrite ha causato l'anemia, il Dr. Xx Xxxxx invece il contrario.

segue

continua

Diagnosi: Mi sono state diagnosticate entrambe, sia l'anemia perniciosa che la gastrite atrofica autoimmune, in quanto dalle analisi è risultata la presenza di anticorpi autoimmuni.

Le analisi che ho fatto venerdì scorso sono risultate tutte abbastanza buone, l'emoglobina era a 12.7. L'unico valore basso sono i RETICOLOCITI, che sono a 0.77 quando il valore minimo sarebbe 0.88.

Comunque ora aspetterò i risultati di altre analisi che ho fatto e che mi daranno sabato 26, anche per escludere al 100% la celiachia (da queste analisi dovrei anche vedere se sono geneticamente portata alla celiachia).
Comunque, pur non essendo celiachia (almeno questo è quello che sembra) ho sempre una sensazione di gonfiore quando mangio troppi cibi farinacei. Secondo te perche?

Leggendo il tuo sito, come ti dicevo nella scorsa e-mail, mi sono un pò spaventata. Tu credi che avendo scoperto questa patologia in tempo, rischio lo stesso di subire le sue terribili conseguenze? I medici mi dicono che non mi devo sentire malata, che mi basterà controllarmi e che la mia vita non cambierà.

Grazie ancora per tutto il tempo che mi stai dedicando Fernando.
Un saluto, Lavinia

Ulteriore messaggio di Fernando 21/03/2011

Ciao Lavinia e grazie per la risposta all'adesione per pubblicare tutte queste e-mail nel mio sito, sicuramente sono utili per tutti noi e contribuiscono ad allargare le vedute dei medici.
Dunque provvederò a breve a rimpaginare ed inserire online (ti arriverà un messaggio appena sarà inserito).
In merito alle tue risposte dove mi poni a tua volta delle domande ti posso dire:

- posso chiederti dove sei stato seguito e chi ti sta seguendo attualmente? Al momento sono "seguito" presso l'Ospedale S. Andrea di Roma dal Prof. Xxxxxxxx, ma questo medico mi ha visto soltanto dallo scorso dicembre e lo rivedrò, forse, dopo il prossimo dicembre. Infatti dall'esordio della malattia, 2003, e fino al 2010, ero seguito dal Dottor Xxxxxxxx dell'Ospedale S. Filippo Neri. Poi a novembre 2010, quest'ultimo non sapendo più come gestire la mia situazione che evidentemente progredisce (anche se maggiormente dal canto neurologico), ha detto che non se la sentiva di trattenermi in cura e mi ha indirizzato proprio lui da Xxxxxxxx (che pare sia uno dei maggiori esperti italiani in queste particolari forme di gastrite). Devo dire che Xxxxxxxx ha sicuramente una maggiore preparazione in materia, ma anche lui mi ha lasciato molte lacune e dubbi. Ora non ho un po' abbandonato la parte gastroenterologica, perché sto aspettando i risultati dei test neurologici dall'Ospedale di Treviso dove mi sono rivolto. Lì opera uno dei massimi esperti neurologi mondiali che lavora proprio su particolari danni neurologici derivati da malattie autoimmuni tipo la nostra. In fondo la maggior parte dei peggioramenti che ho avuto da 4 anni a questa parte sono a carico dell'apparato neurologico, anche se devo dire che pure quello gastrico comunque ha avuto, seppur numericamente minori, piccole metamorfosi. Quindi se devo dirti gastroenterologicamente dove sono seguito, ora mi resta un po' complicato dirlo perché se dai test neurologici non emergerà nulla di nuovo, dovrò andare a fondo sulla parte gastrica (perché a quel punto sarà l'unica ad essere coinvolta nell'intero quadro, anche se i sospetti medici non sono questi).
- Sono entrata in cura il 30 Dicembre 2010 e la diagnosi mi è stata data il 27 Gennaio 2011, quindi nemmeno 1 mese. Qui, come già detto nella precedente, ti fa essere veramente ma veramente fortunata, perché hai sicuramente limitato al massimo le conseguenze della carenza vitaminica. Purtroppo non è stato per molti di noi così. Nel mio caso, come racconto ad un certo punto del sito, i medici sospettano che la mia silenziosità della malattia dovrebbe aver avuto una incubazione che varia tra i 15 e i 20 anni (in pratica i danni della carenza sono cominciati verso la fine nell'adolescenza, senza mostrare alcun danno evidente, fino al 2003 quando il midollo ha fatto temere a tutti (familiari e medici), che sarei rimasto sulla sedia a rotelle.
- Ho visto che citi dei nomi di medico e di ospedali, posso pubblicarli o preferisci oscurarli (metterò delle XXXXXXXX)?

segue

continua

- La cosa che però non mi è stata ancora chiarita, è se l'anemia ha provocato la gastrite, oppure viceversa. Al Santo Spirito mi hanno detto che la gastrite ha causato l'anemia, il Dr. Xx Xxxxx invece il contrario. Il dottor Xx Xxxxx mi sembra che ti abbia dato la risposta più realistica. Infatti è la componente autoimmune della gastrite (i famosi anticorpi APCA che poi determinano l'importanza della definizione "AUTOIMMUNE" che la differenzia dalle gastriti comuni che sono pure dolorose, mentre questa autoimmune è pressoché SILENTE) che impedisce la formazione del FATTORE INTRINSECO (FI) che altro non è che una reazione chimica nel nostro stomaco. Questo risultato chimico fa sì che la B12 venga impacchettata per l'intestino dove sarà assorbita. Se questo impacchettamento non avviene (come succede a noi), la B12 passa senza essere accantonata. Scusami la semplicità dell'esempio, ma è quello che più rappresenta la nostra situazione. Ovviamente questa combinazione chimica, essendo da noi stessi in qualche modo impedita (ecco perché AUTOimmune), è praticamente incurabile. Dobbiamo solo compensare la B12 dall'esterno. Ora normalmente prendendo la B12 dall'esterno, la situazione è abbastanza tranquilla, vanno solo fatti test continui e monitoraggi cadenzati. Quando questa compensazione sembra non arginare la carenza, come nel mio caso visto che i problemi neurologici proseguono imperterriti, sono due le risposte: o la GCAA è molto più violenta di quello che si immagina, o c'è una seconda patologia autoimmune (e nella GCAA è proprio molto probabile che ciò avvenga), che si affianca sempre più o meno silentemente alla malattia gastrica… io mi trovo qui, forse c'è una seconda malattia autoimmune che sta provocando gli ulteriori danni neurologici (oltre al midollo degenerato) di cui sono portatore…
- ho sempre una sensazione di gonfiore quando mangio troppi cibi farinacei. Secondo te perche? Qui dovrai farci l'abitudine… la gastrite (anche quella comune), è proprio fonte di ringonfiamenti addominali perché gli zuccheri degli alimenti nel nostro stomaco, fermentano molto di più di un individuo normale, ma proprio per un fatto chimico.
- Leggendo il tuo sito, come ti dicevo nella scorsa e-mail, mi sono un pò spaventata. Tu credi che avendo scoperto questa patologia in tempo, rischio lo stesso di subire le sue terribili conseguenze? I medici mi dicono che non mi devo sentire malata, che mi basterà controllarmi e che la mia vita non cambierà. Qui è un terno a lotto… si effettivamente, come ti dicevo prima, se la situazione si tampona con l'assunzione di B12 e Folina, è più o meno tranquilla, tranne che la scocciatura di un controllo costante, **ma quello solo oggi ti posso dire che è niente**. Se, come nel mio caso, sembra non tamponare, si apre uno spiraglio di probabilità che fa navigare a vista il medico… e tu malato non sai più a quale santo votarti… so che mi capirai.

Ok mi sembra di averti dato le risposte che volevi. Tu fammi solo sapere se preferisci far apparire i medici o meno (io solitamente metto le XXXXX, perché andrebbero altrimenti informati gli interessati). Quindi io pubblico con le XXXXX poi se tu sai che preferirebbero apparire, me lo farai sapere anche dopo.
Per il momento ti saluto. Un abbraccio ed un in bocca a lupo per tutto.
Fernando

Ulteriore messaggio Lavinia 21/03/2011

Grazie Fernando, sei sempre molto accurato nei tuoi racconti. Per quanto riguarda i medici ti pregherei di oscurare i loro nomi, non sapendo se vogliono apparire oppure no.

Ho una domanda che precedentemente mi sono dimenticata di porti: Nel caso delle donne, come si influisce questa patologia sulla gravidanza? La gravidanza diventa a rischio? Ci sono rischi per il bambino, o per la donna?
Al momento un bambino non è in programma, ma prima o poi lo sarà, e vorrei sapere cosa aspettarmi.

Grazie, Lavinia

segue

continua

Ulteriore messaggio di Fernando 21/03/2011

Grazie per il complimento, ma una patologia così complessa ed infame richiede accuratezza e precisione… se lo farebbero anche i medici… sarebbe utile per loro e per noi. Io ho una neurologa (prima mi sono dimenticato di dirti chi mi segue neurologicamente) del Policlinico Gemelli che è una persona formidabile, umana e chiarissima, insomma il medico ideale perché si interessa sempre fino all'ultimo dettaglio, come se fossi un suo parente.
Poi sono seguito neurologicamente anche dall'Ospedale S. Filippo Neri, dal 2003 ad oggi, dove specialmente da tre anni a questa parte mi seguono per la tossina botulinica che serve per ridurre l'ipertono alla gamba di cui porto i segni del danno midollare. Ma qui il rapporto è totalmente diverso. Un primo tempo erano molto attenti, poi si sono sempre arroccati sul fatto che la mia situazione era più o meno stazionaria e che quello che mi stava via via accadendo era compatibile con il primo danno, facendomi addirittura passare per ipocondriaco… poi invece avevo ragione io, qualcosa era cambiato e mi hanno dovuto sottoporre a tossina botulinica.
Ematologicamente sono seguito dal S. Filippo Neri, anche se oramai da due anni non sono servite altre visite.

Ok per l'oscuramento dei nomi dei medici.

Per la tua ulteriore domanda… ti dico quello che so, non saprei darti una risposta direttamente.
Il mio gastroenterologo e gli altri specialisti sentiti a tal proposito, compreso un immunologo, ritengono che i miei due figli (nati tutti dopo la scoperta della malattia quindi sicuramente per il secondo figlio proprio nella fase terminale prima dell'uscita dal buio di questa maledetta malattia), hanno le stesse mie probabilità di avere questa patologia, cioè l'hanno come qualsiasi persona comune e non è geneticamente trasferibile con il DNA. Per ora non hanno segni evidenti che possano far pensare e, sapendo cosa avevo io, abbiamo fatto fare un minimo di esami del sangue ma senza problemi correlati. Certo il dubbio mi rimane e non lo può togliere nessuno, ma l'unico esame che potrebbe districare questo dubbio è la gastroscopia che ovviamente ad un paziente senza un minimo di segni di necessità, non farebbero mai, oltre che non vorrei straziarli con questo esame. Avrò sempre un "campanello" in testa che al minimo dubbio farà scattare un controllo mirato, ma per ora non è mai servito e spero per loro che così rimarrà.

Ora tu mi parli di gestazione ancora da affrontare sapendo della presenza della malattia. Qui non saprei proprio che dirti. Certo la mamma ha già delle carenzialità che andranno forse maggiormente contenute, ma ti consiglio vivamente di parlarne sia con un gastroenterologo e poi anche con un ginecologo, prima di prendere questa importante decisione.
Anzi, se ti va, quando ti sarai informata in tal senso, fammelo sapere (anche più in là nel tempo, quando deciderai di avere un figlio), perché potrebbe essere sempre informativo per altri.

Ti posso infine dire che nonostante la non associabilità da parte medica ad un trasferimento genetico della malattia, come ho citato anche in qualche post in bacheca del sito, ho rilevato in rete il caso di due gemelli che condividono questa patologia (quindi forse un minimo di legame c'è). Inoltre una persona mi ha segnalato il caso di tre fratelli di cui **due** hanno una GCAA ma tutti e tre hanno dei problemi… se vuoi leggerlo è il **messaggio N. 06/2011**.

Mi sembra tutto. Ciao Fernando