Message N. 12/2011
From: SARDEGNA1956
Date: 22/03/2011
Subject: dubbio di malattia rara anche con gastrite

SARDEGNA1956 non è al momento censita in quanto in attesa di definizione forma di Gastrite

Io sono una donna di 55 anni, vivo in Sardegna.
Avevo almeno 15 anni, e avevo acne e mal di testa. Da piccolina facevo la pipì a letto fino a 10 anni, a 11 son stata operata di tonsille e avevo un pò di anemia. Dopo il primo parto a 23 anni è cominciato il mio calvario perchè il mal di testa (coltellate trafittive) è peggiorato molto, mi veniva verso le 16, aumentando verso la sera sempre più forte, col vomito.
Dopo qualche anno avendo bruciore allo stomaco mi fu diagnosticata una gastrite, che ho tuttora. Nessuno però mi ha mai raccomandato di stare attenta in modo particolare. A 50 anni sono entrata in menopausa, speravo come tutte le altre donne di perdere il mal di testa, e invece ce l'ho sempre di più e sono sempre più magra.
Però il mal di testa è una decina d'anni che mi viene alla notte verso le tre quando dormo. Se il calmante mi fa effetto,bene,altrimenti devo stare aletto tutto il giorno con i coltelli in testa, sempre sulla destra, col secchio sotto il letto. Oltre tutto sono 5 anni che ho vampate, son due anni che ho sudorazioni esagerate alla notte, bagno lenzuola coperta e io mi devo cambiare per forza.
Naturalmente,io è tutta la vita che cerco di sapere che cosa ho, ma i medici e gli specialisti non mi trovano nulla di particolare.
Comunque 5 anni fa mi era venuto il dubbio del diabete. Ma tutti i medici e i miei conoscenti mi prendevano in giro negando quest'idea, al che io chiedevo a tutti di farmi fare la curva glicemica, ma non mi facevano l'impegnativa perchè secondo loro io non avevo problemi di glicemia.
In breve, me la son fatta a pagamento e ho scoperto di avere ipoglicemia reattiva con iperinsulinemia. Così il diabetologo mi ha messo a dieta come i diabetici, solo che quando mangio di più la glicemia mi scende, mi viene un gran mal di testa, divento pallidissima, fredda, poi mi viene nausea e alla fine vomito.
Purtroppo però questo problema l'ho scoperto due anni fa, ma io l'ho sempre avuto senza saperlo!
Nel 2007 facendo analisi per il mio peggioramento (sempre forti emicranie e sempre più magra), ho scoperto la tiroidite autoimmune, ma gli endocrinologi non mi hanno dato niente anche perchè gli ormoni della tiroide sembrano normali.
Sospetto anche un problema di surreni, ma anche quegli ormoni pare che siano normali.
In tutti questi anni di sofferenza nessun medico mi ha fatto mai ricoverare per cercare la causa di questi problemi che hanno rovinato la vita a me e ai miei famigliari.
Nel 2010 invece sono stata ricoverata 3 volte perchè ora mi vengono anche i collassi quando sto male.
Due anni fa ho scoperto d'avere un'insufficienza della tricuspide, ma a settembre me ne hanno trovate altre due insufficienze. Ho anche un osteoma nella fronte, scoperto nel '99, pare che sia benigno. L'anno scorso ho saputo di avere un nodulo alla tiroide, ma devo fare l'ago aspirato per sapere di che natura è. Insomma ora che son vecchia ho di tutto(anche altre cose), ma io più che mai vorrei sapere esattamente cosa ho di preciso,per questo che giro sempre da un medico all'altro,e ora da un primario all'altro. Io ho l'esenzione per la tiroide, per la pressione alta (senza danno d'organo). Però la mia malattia non avendo un nome preciso non è riconosciuta, perchè io ho un insieme di sintomi. Quando mi sento male, con gran mal di testa o poco io devo misurare la glicemia, prima e soprattutto dopo mangiato, anche quando ho le sudorazioni. Ma il bello è che ai diabetici spettano gratis il glicometro, le strisciette e gli aghi,io invece me le devo pagare. Così le donne diabetiche vanno il giovedì alla asl perchè loro hanno il giorno stabilito per le visite, sono tutte grasse, non fanno un giorno di letto coi coltelli in testa e hanno tutto quello che gli spetta. Vi sembra giusto?
E vi sembra giusto che per queste emicranie che sono croci, che non spetti un'esenzione? Nemmeno nei centri cefalee perchè paghi il ticket.
I centri malattie rare mi dicono che quando saprò il nome della mia malattia potrò rivolgermi a loro, invece io credevo che fossero loro a dirmi che malattia è la mia.

segue

continua

Mi scuso per essermi dilungata, ma volevo spiegare la mia situazione, che ormai mi sta stressando. Stamani come ho letto il suo problema, signor Fernando, ho subito voluto scriverle perchè finalmente ho trovato una persona intelligente che vuole risolvere questi problemi.
Non mi firmo così questa e mail si può far leggere. Cordiali saluti.

Risposta Fernando 22/03/2011

Ciao M.CRASTO, (scusa se utilizzo il tuo nickname per le e-mail tra me e te non avendo il tuo nome reale), in bacheca messaggi, visto che mi hai dato già l'OK alla pubblicazione, metterò Sardegna1956 (penso che sia il tuo anno di nascita, giusto?).
Scusa se ti rispondo solo ora, ma ho avuto un po' da fare e non riuscivo a trovare il giusto tempo per leggere la tua interessante e ben dettagliata mail.
Innanzitutto grazie per i complimenti che mi hai fatto e spero di poter ad ogni modo darti una mano.
Ma andiamo per ordine:
Volevo sapere se la tua gastrite diagnosticata anni fa, è una gastrite di tipo autoimmune (cioè quella silente di cui soffro io, ma che provoca danni devastanti non facendo assumere i giusti elementi nutritivi) oppure se è solo una classica gastrite, cioè quella comune con dolori e quindi mal di stomaco e bruciori vari come racconti, ma nessun problema di malassorbimento.
Questo te lo chiedo soltanto per sapere se sei una mia "collega di malattia" cioè di Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune (GCAA) o se sei una paziente con altre patologie autoimmuni e/o rare. Nel caso è autoimmune, oltre a pubblicare il tuo messaggio, entreresti nel mio censimento di malati di GCAA. Comunque questo è un dato che mi confermerai, se hai mai fatto test sull'immunità delle cellule parietali (test noto come indice APCA).
Sai, poi avendo una Tiroide Autoimmune, la cosa mi fa pensare. Infatti spesso la GCAA si associa alla Tiroide Autoimmune, anche se nel mio caso, ancora non c'è una evidenza in tal senso. Tra i 50 censiti, molti invece hanno questa ulteriore malattia autoimmune, ma non tutti. Comunque, forse, i tuoi medici avranno (spero) vagliato questa possibilità (controlla se tra le varie analisi hai mai fatto gli APCA). Ad ogni modo oltre l'APCA, il test che andrebbe solitamente affiancato è la gastroscopia.
Leggendo tutto il resto della storia, del fatto che la situazione glicemica praticamente te la sei diagnosticata da sola, rientri nella gestione dei malati con patologie rare e particolari e sulle quali spesso i medici o sono troppo superficiali e ti liquidano con "non si preoccupi non è nulla…" ma intanto stai male, o sono totalmente all'oscuro e quindi non sanno che pesci prendere. Forse anche tu come me e come le persone che mi hanno scritto, avrai avuto anche il sentore che spesso ci prendono per esagerati o addirittura ipocondriaci (poi però abbiamo ragione noi).
Per quanto riguarda l'esenzione, qui è dura. Come hai avuto modo di vedere io sto combattendo anche con cause legali contro gli enti che non vogliono introdurmi in una condizione di handicap, nonostante la cronicità e la rarità della malattia. La burocrazia in questo campo la fa da padrona, infatti si basano su liste del Ministero che non vengono aggiornate da troppo tempo (per loro comodità ovviamente), e semmai saranno aggiornate, dovrebbero essere valutate e categorizzate le malattie autoimmuni e non le specifiche patologie. Mi spiego, non dovrebbero esentare la sola GCAA, la sola Tiroide Autoimmune ecc., ma proprio la categoria di malattie autoimmuni che provocano danni e/o che richiedano controlli costanti.
Mi fa specie che il centro malattie rare a cui ti sei rivolta, abbia semplicemente risposto "ci faccia sapere che malattia ha, poi vediamo…" come se tu potessi identificarla o trovare un centro che possa aiutarti. Dovrebbe essere il rovescio: il malato si rivolge a loro perché non trova risposte, e loro mediante una rete di medici appositamente specializzati, andranno a ricercare di cosa si tratta, ma in questo paese ciò è fantascienza.
Io non so cosa consigliarti. Sicuramente i tuoi medici dovrebbero prendersi la responsabilità di indirizzarti almeno ad un centro, ad uno specialista che possa studiare il tuo caso e magari riuscire a creare una diagnosi completa e non frammentata in tante piccole sottodiagnosi.

Comunque inserirò il tuo messaggio in BACHECA MESSAGGI, e anche tramite il mio gruppo FACEBOOK (http://www.facebook.com/group.php?gid=51028676989), sperando che qualcuno che leggerà potrà darci e darti una mano, anche semplicemente confrontando le proprie esperienze con le tue.

segue

continua

Se hai altro da chiedermi non esitare, sono qua. Riceverai un altro messaggio appena il tuo ed il mio messaggio sarà pubblicato.
Ciao e grazie per aver raccontato la tua storia evidenziando il grosso problema delle malattie rare. Anche se (forse) non condividiamo la malattia, condividiamo sicuramente purtroppo la triste esperienza di combattere con tutto il mondo medico e istituzionale, come se la malattia non bastasse.
Buona giornata.
Fernando

www.gcaa.altervista.org