Message N. 17/2011
From: LETIZIA
Date: 25/05/2011
Subject: Messaggio dal sito GCAA

LETIZIA è la 52a paziente a cui è stata diagnosticata la GCAA

Ciao sono Letizia ho 34 anni e circa tre anni fa ho scoperto di avere una anemia perniciosa cronica, dovuta alla gastrite atrofica autoimmune. Il primo anno ho dovuto fare iniezioni di vitamina b12 tutti i giorni, ora che mi sono ripresa ne faccio una la settimana e sono costretta a farle tutta la vita, ogni mese devo fare gli analisi e devo pagare 30euro di ticket perchè è una malattia rara non riconosciuta e se mi capita di fare altri controlli più approfonditi devo pagare e questo non mi sembra giusto, il mio stomaco a volte peggiora e devo pagarmi le medicine, tutto questo è ingiusto, non è il solo che ha questi problema se ha una soluzione a tutto ciò me lo faccia sapere.
Distinti Saluti

Risposta Fernando 26/05/2011

Ciao Letizia (diamoci del tu se per te non è un problema), benvenuta anche a te nel "club".
Sarai da me censita come 52esima paziente a cui hanno diagnosticato la GCAA.
Cominciamo dal rovescio della tua mail, cioè da "se ha una soluzione". Purtroppo la mia decisione di pubblicare in rete la mia storia e di raccogliere più testimonianze possibili in merito alla malattia, nasce proprio dal fatto che la GCAA al momento **non è inserita** nell'elenco delle malattie rare che hanno diritto all'esenzione, pur avendo tutte le caratteristiche per esserlo. Ma non è la sola. Pensa al momento le malattie rare riconosciute sono solo 109, mentre le malattie rare in complessivo al momento note sono circa 9.000. Puoi capire da sola che la GCAA fa parte purtroppo delle 8891 identificate ma non codificate dal ministero italiano per l'esenzione (l'elenco è fermo vergognosamente dal 2001).
Come avrai visto dal mio sito (se non fatto ti consiglio di farlo, pagina LA MIA BATTAGLIA), io sto conducendo una battaglia, ho scritto alle istituzioni, agli enti e quant'altro, per segnalare la malattia, ma io sono ovviamente una piccola goccia in mezzo ad un enorme mare. Quindi ho deciso di mettere tutto online, al fine di far conoscere la malattia ad altri malati, a medici spesso ignoranti in merito e alla gente comune, e per raccogliere le esperienze degli altri che condividono con me la malattia. Al momento siamo, proprio con la tua aggiunta, 52.
Più siamo e più dovranno ascoltarci. Quindi grazie per esserti aggregata e se vuoi e puoi, scrivi anche tu al Ministero della Salute segnalandoti e segnalando la patologia oggi non codificata per l'esenzione. Puoi prendere spunto anche dal materiale che trovi sul mio sito. Io sto anche lavorando per creare una associazione dedicata.
Tornando a te ed alla tua esperienza, anche tu condividi con me l'ANEMIA PERNICIOSA che poi determina il malassorbimento di B12.
Oltre che inserirti nel numeratore, **volevo avere il tuo OK per pubblicare la tua segnalazione,** con l'inserimento del tuo solo nome (senza indirizzi e-mail). Un po' come fatto per gli altri 50 nostri "colleghi" (vedi BACHECA MESSAGGI). Posso chiamarti LETIZIA nel sito o come tu vorrai, anche Anonima... decidi liberamente tu.

Al fine di inserire un messaggio anche per l'aspetto clinico della malattia e della tua situazione, mi puoi dare anche le seguenti informazioni aggiuntive?

- **Età della comparsa dei problemi:** che poi 3 anni fa ti sono stati codificati in GCAA e Anemia Perniciosa.
- **Come sono comparsi i problemi?**
- **Età attuale:** e qui già mi hai risposto, 34 anni.
- **Problemi attuali?** Eventualmente aggiuntivi a quelli della comparsa, ma segnalami anche quelli scomparsi.
- **Sesso:** anche qui è chiaro FEMMINA (non so se hai notato dal sito, 3/4 dei pazienti sono donne).
- **Zona geografica di cura:** cioè città, ma va bene anche provincia o regione, dove sei medicalmente seguita.
- **Danni che la malattia ha portato:** cosa ha conseguito l'effetto della GCAA (ad esempio io ho avuto una degenerazione midollare per la grave carenza di B12).
- **Hai anche tu problematiche neurologiche?** Se sì di che tipo.
- **Hai mai testato la Gastrina?** Se sì, che valori hanno riscontrato?
- **Hai altre manifestazioni che tu non hai correlato alla GCAA o non hai minimamente pensato fossero collegate e che hai invece individuato nell'elenco che ho messo sul mio sito (www.gcaa.altervista.org/Correlazioni_segnalate.htm).**

segue

continua

- **Secondo un tuo parere, una tua sensazione, il medico o i medici che ti hanno valutato, hanno una conoscenza della malattia in modo soddisfacente o hai notato anche tu un balenare nel buio?**
- **Altre cose che possono essere utili e che ora non mi vengono in mente.**

Non mi rimane che augurarti una buona notte.
Fernando

www.gcaa.altervista.org

Ulteriore messaggio Letizia 27/05/2011

Ciao Fernando grazie per avermi risposto ti do il consenso di pubblicare tutto ciò che ti scrivo. Tutto è iniziato all'età di 30 anni subito dopo la morte improvvisa di mia madre, ho cominciato ad avere costantemente il vomito associato ad un dimagrimento repentino, il medico ha pensato che avessi un problema psicologico,intanto mi prescrisse dei farmaci per fermare il vomito, dopo l'assunzione dei quali il vomito si era attenuato, ma la paura di vomitare non mi permetteva di mangiare nulla tanto e vero che sono dimagrita a tal punto da non avere più la forza nemmeno per svolgere le semplici attività quotidiane, da qui sono cominciate le vertigini, forti mal di testa, tachicardia, svenimenti.
Poi sono andata dal medico curante che mi ha prescritto le prime analisi del sangue quelle di base (e ora inizia il bello).
Dopo che il dottore ha controllato l'esito delle analisi, mi guardava con la faccia di una persona che non sapeva dire, infatti ebbe il coraggio di dirmi che non sapeva risolvermi il problema perchè il volume dei miei globuli rossi erano troppo grandi e mi consigliò di andare da uno specialista, così ho cambiato medico che grazie a lui e tutti gli esami e accertamenti che mi ha fatto fare ha scoperto che i globuli rossi così grossi è dovuto anemia perniciosa detta anche megaloblastica.
Mi ha fatto fare gastroscopia con biopsia ed è risultata la gastrite atrofica questa è stata la causa dell'anemia perniciosa. Di conseguenza ho la tiroidite cronica autoimmune, ho spesso febbri molto alte con mal di stomaco e vomito, soffro di giramenti di testa, mi stanco facilmente ad ogni sforzo e a volte ho dolori alle anche, purtroppo il mio stomaco non mi permette di prendere nessun tipo di antibiotico e antinfiammatorio perchè lo rigetta, prendo l'eutirox per la tiroide, la techipirina per le febbri alte, devo vivere con le mie punture settimanali e se a volte sto male devo farne una in più, faccio tutti i mesi gli analisi per tenere sotto controllo la B12.
La mia paura è la mancata conoscenza della malattia da parte dei medici, perchè nessuno sa come si evolve e vivere senza sapere come staremo mi fa molta paura, spero vivamente di riuscire a combattere questa battaglia con voi…
Ciao Letizia

Ulteriore risposta Fernando 27/05/2011

Grazie Letizia. Pubblicherò a breve tutto il nostro scambio email. A parte la tiroide autoimmune, abbiamo le stesse caratteristiche, anche se a me la B12 me l'hanno prescritta una volta al mese (anche se ho il dubbio che sia sufficiente). Invece la tiroide autoimmune è comune in altre persone di quelle registrate sul mio sito. Quindi neurologicamente non hai problemi particolari, a parte i forti mal di testa che però potrebbero essere provocate dalla situazione complessiva che deriva dalla GCAA.

Anche la tua paura è condivisa da me, è lo stesso timore che ho io, cosa succederà domani… bah non ci pensiamo e continuiamo a combattere ed a farci sentire. Grazie per il consenso alla pubblicazione.

Fernando
www.gcaa.altervista.org