Message N. 19/2011
From: ANONIMO (ha scritto la Moglie)
Date: 10/06/2011
Subject: Messaggio dal sito GCAA

ANONIMO è il 53esimo paziente censito

Buonasera, mio marito è affetto da gastrite atrofica severa autoimmune da qualche anno, non so cosa mi riserva il futuro, il medico non si è pronunciato ma da cosa ho capito non si guarisce anzi si peggiora?
Ho due figlie adolescenti che hanno problemi di lieve anemia e globuli rossi grossi. Mi devo preoccupare?
Complimenti per il sito. Bxxxxxx

Risposta Fernando 11/06/2011

Ciao Bxxxxxx, benvenuta a te e a tuo marito. Sarà il 53esimo paziente ad essere da me censito nel mio sito.
Che dire, leggendo già dal mio sito, ti sarai fatta una idea di cosa è la GCAA. La malattia è cronico-degenerativa e quindi la sua progressione al meglio può essere un periodo di stabilità, ma sicuramente, come hai ben capito tu, non si guarisce ne tantomeno si migliora.
Le cure sono inesistenti e possiamo solo sopperire, ove possibile, ai danni che man mano provoca. Per i figli anch'io ne ho due ed abbiamo le stesse vostre preoccupazioni, ma a noi ci hanno detto sempre che non è geneticamente trasferibile, ma visto l'indice di conoscenza sulla malattia da parte medica, un po' di dubbio rimane. Sicuramente in età adolescenziale sarà opportuno sottoporre quanto meno ad un esame del sangue completo di B12 e tutti quei valori che possono evidenziare problematiche simili ai danni da GCAA.

Tornando a tuo marito, vorrei pubblicare la tua mail (mi basta un OK ed il nome di tuo marito o, se preferisci, lascio ANONIMO). Ma per far questo, sarebbe utile per tutti un po' più di dati.
Mi occorre sapere l'età attuale del malato, e l'età della comparsa dei problemi.
Quali problemi ha riscontrato all'inizio e cosa riscontra oggi.
Zona geografica di cura (regione o provincia o città, scegliete voi).
Altri sintomi correlati ma non da alcun medico associati alla GCAA.
Giudizio da parte della vostra impressione sulla preparazione del medico sulla malattia.

Fammi avere questo ok e i dati suindicati così pubblico il messaggio in bacheca, potrà essere utile per altri.
Ciao e grazie per avermi scritto.
Fernando

www.gcaa.altervista.org

Ulteriore messaggio per ANONIMO 13/06/2011

Ciao Fernando, grazie per la tempestiva risposta, scusami ma io non riesco ad essere così efficiente, e scusa per la mail così asciutta che ti ho inviato l'altra sera, ma non volevo credere che ci fossero così tante persone con così tanti problemi.
Innanzi tutto ci tengo a dirti che noi siamo **in Piemonte e questa regione riconosce la malattia, quindi abbiamo l'esenzione per malattia rara,** secondo poi mio marito ha 43 anni e tre anni fa abbiamo scoperto che è affetto da tiroidite autoimmune, come la nostra bimba di 12 anni.
Da li facendo tutti gli esami compreso v b12 ed emoglobina ferritina ecc ecc, si sono accorti del deficit di ferro e vitamina b12 quasi totale. Ma lui era da tempo che si sentiva sempre molto stanco. Premetto che mio marito è un uomo forte, di quelli che non si fermano mai.
Secondo i miei dati è dal 2006 che questa patologia è venuta fuori, ma è stata sottovalutata dai medici a causa della tiroidite, praticamente lui aveva 265 di TSH e questo era il loro primo problema urgente da risolvere.
Secondo poi loro dicevano di essere convinti del fatto (parlo di medici del Piemonte - ENDOCRINOLOGIA ed – EMATOLOGIA) che portando i valori della tiroide stabili tutto sarebbe andato a posto.

continua

segue

Purtroppo un mese prima di lui abbiamo scoperto di avere la piccola con la tiroidite autoimmune, un mese dopo lui, mi sono dannata per accelerare questa maledetta burocrazia ma c'è voluto un anno prima che diagnosticassero il tutto, e di conseguenza mio marito nonostante i valori del TSH fossero migliorati, stava sempre peggio e sempre più stanco. Nel 2009 l'ho portato al DIMI un centro ospedaliero di Genova, a fare una visita gastroenterologica, e questo medico ci ha detto che poteva essere CELIACHIA, o qualsiasi altra cosa e che un uomo così giovane con un deficit così marcato di ferro e vitamina b12 era alquanto strano. Quindi gastroscopia negativa, colonscopia negativa, e capsulafilm (quest'ultimo esame novembre 2010) rivelava GASTRITE ATROFICA SEVERA AUTOIMMUNE.
Tutto a posto mi dicono, c'è un malassorbimento suo marito dovrà fare qualche puntura di vitamina b12 e prendere del ferro. A febbraio riusciamo a fare la visita gastroenterologica qui in Piemonte e finalmente ci spiegano che è una patologia rara. Provano a darci delle capsule che dovrebbero trattenere il ferro per un mese e le punture per la vitamina b12. Dopo un mese, quindi a marzo, ferro e vitamina b12 a terra. E finalmente intervengono con le flebo sia di ferro che di vitamina b12, e abbiamo risolto finalmente, anche se lui non si sente l'uomo di dieci anni fa, probabilmente è stato talmente tanto a lungo con questo deficit che non si accorge più di tanto dell'effetto.
A giorni rifaremo gli esami per vedere quanto sono scesi questi valori. Il mio giudizio sulla preparazione dei medici a proposito di queste patologie autoimmuni, mi dispiace dirlo ma vanno a tastoni. Una cosa ho capito, fino a quando non sei in fin di vita non ti aspettare di essere considerato e allora a questo punto a cosa servono tutti i loro discorsi sulla prevenzione?
Ok per la bacheca e un augurio di cuore a tutti. Bxxxxxx.

Risposta Fernando 14/06/2011

Ok Bxxxxxx. Grazie per la tua mail. Me la sono letta con calma. Ora provvedo a rimetterla su una pagina per poi pubblicarla in bacheca. Sarai avvisata da altro messaggio appena sarà online.
Tornando a quanto scritto, più o meno quello che racconti è ciò che io e gli altri malati da me censiti, hanno provato sulla propria pelle. Di medici preparati ce ne sono pochi, pochissimi anzi. Concordo sul fatto che vanno a tastoni…
Invece una cosa mi incuriosisce anche per la battaglia che sto portando avanti. In Piemonte la GCAA è riconosciuta come malattia rara? Cioè se io abitavo in Piemonte ero esentato dalle cose che riguardano la patologia, mentre essendo di Roma, non vengo proprio considerato? Dico Roma, ma posso dire Bari, Milano, Bologna, Firenze e altro, ma solo per dire che quello che la regione Piemonte fa è proprio quello che vorremmo tutti nelle nostre singole regioni.
Mi puoi dire, se non ti dispiace, con quale codice di esenzione viene indicata per tuo marito, perché ho il timore da quando ho iniziato la mia battaglia, che forse non è che non viene riconosciuta, ma l'ignoranza medica e dei funzionari ASL, non viene incanalata nella giusta posizione. Mi spiego meglio. Ho il timore che anche qui nel Lazio è riconosciuta, ma chi sta negli uffici non è in grado di classificarla o la classifica nel modo sbagliato.
Quindi se puoi mandami il codice di esenzione con cui viene riconosciuta così magari glielo dico io invece di farli cercare inutilmente su quei voluminosi elenchi che poi alla fine non portano a nulla.

Grazie per tutto e attendo un tuo riscontro.
Fernando

*PS: dimenticavo, pubblicherò i messaggi ancora con "**anonimo**", perché non mi hai dato un nome (intendo di tuo marito). Va bene anche così, ma non vorrei che ti sia sfuggito. Nel caso puoi sempre integrarlo quando vuoi.*