Message N. 20/2011
From: PIERGIORGIO (ha scritto la Moglie GRAZIA)
Date: 06/07/2011
Subject: Messaggio dal sito GCAA

PIERGIORGIO è il 54esimo paziente censito

Buongiorno signor Fernando

ho trovato molto interessante il suo sito in cui viene ampiamente spiegata la patologia rara di cui soffre. Purtroppo conosco molto bene la situazione perchè anche mio marito Piergiorgio ne soffre, per lui la situazione è ancora più complicata perchè oltre alla gastrite atrofica autoimmune è affetto da altra patologia estremamente rara (sembra ne soffrano circa 130 persone in Italia) che è la displasia delle cellule neuroendocrine gastriche.
Noi ci rechiamo regolarmente a Torino dove si trova l'unico gastroenterologo italiano che segue questa patologia, con grave dispendio di tempo e di denaro, perchè come ben dice la malattia non viene riconosciuta dal Servizio sanitario nazionale e ci si deve prendere carico dei costi di esami, visite, cure (palliative) e viaggi.
La storia di mio marito ebbe inizio 8 anni fa, dopo due mesi di dissenteria pressoché continua e conseguente dimagrimento di circa 17 kg, gli esami di routine e la ricerca sulle feci non diedero nessun risultato anomalo, si indagò anche con esami strumentali quali gastroscopia, clisma del tenue, colonscopia ecc. senza alcun esito anomalo.
Finché un giorno mio nipote medico prescrisse alcuni esami (cromogranina A, Vitamina B12, anticorpi gastrici, serotonina ecc) che risultarono alterati.
Seguirono due ricoveri all'Istituto dei tumori di Milano dove venne sottoposto ad ulteriori indagini (Octreoscan, videocapsula,clisma del tenue ecc) e nessuno capì con precisione di quale patologia soffrisse mio marito.
Su consiglio di un medico della ns. zona a cui ci siamo sempre rivolti con piena fiducia, ci siamo recati a Torino dal dr. Xx Xxxxxxx specialista gastroenterologo, il quale dopo aver visionato le cartelle cliniche emise la diagnosi "**iperplasia nodulare delle cellule neuroendocrine a livello gastrico in gastrite atrofica cronica autoimmune".** Da allora ci rechiamo regolarmente a Torino per le gastroscopie , le ecoendoscopie e le visite.
Troviamo assolutamente ingiusto che ci siano ammalati di serie B, pertanto aderiamo pienamente alla sua causa e siamo a disposizione per qualsiasi informazione le necessitasse.

Cordiali saluti
Grazia e Piergiorgio (Monza e Brianza)

Risposta Fernando 11/06/2011

Ciao Grazia e ti ringrazio per la tua mail.
Un saluto anche a tuo marito Piergiorgio, che potrà contare sicuramente sulla tua forza e dedizione verso di lui, come mia moglie fa per me. Siete fondamentali per noi.
Tornando alla nostra GCAA, tuo marito ha in affiancamento una ulteriore malattia rara, che come la letteratura medica in materia dice, “la GCAA non mai sola, si affianca sempre con altra patologia autoimmune o non”. Quindi confermerebbe la regola.
Che problemi manifesta questa ulteriore patologia?
Ha manifestazioni neurologiche, perché il mio neurologo, tra le analisi che sto aspettando per la Sindrome di Stiff-Man (altra patologia rara che sembra affiancarsi nel mio caso), mi ha fatto testare anche Anti-AMFIFISINA che proprio di tumori endocrini va alla ricerca. Sto ancora aspettando i risultati, ma se mi dici che anche tuo marito ha problemi neurologici, mi sarebbe utile sapere “di che tipo”?
Sei stata molto dettagliata nella mail ma ti chiedo ancora, a fini statistici, sai che sto censendo tutti quelli che mi segnalano una diagnosi di GCAA:
- a che età tuo marito ha manifestato problemi?
- che età ha oggi?
- la zona di cura è quindi solo Torino?

continua

segue

- ha altre patologie ha oltre la GCAA e la displasia delle cellule neuroendocrine gastriche, che magari non hanno e non avete associato alle altre due? Ad esempio ipertensione, problemi tiroidei… etc.
- con quali sintomi ha iniziato la storia di Piergiorgio che poi hanno portato alla diagnosi di GCAA?
- che sintomi ha oggi in più oltre quelli di partenza? Anche cose che apparentemente non c'entrano nulla (ad esempio io ed altri malati di GCAA abbiamo problemi con i denti che si disintegrano letteralmente senza preavviso).
- altre cose pensate possano essermi/ci utili.

Ti ringrazio ancora per la mail e attendo la vostra ulteriore comunicazione con le risposte qui richieste. Ti chiedo ancora se posso pubblicare integralmente la vostra mail (oscurando l'indirizzo), o se preferisci oscurare i nomi dei medici e le zone di terapia.
Appena mi da l'OK e le informazioni richieste, procederò all'aggiornamento del sito.

Grazie ancora per l'adesione e la vicinanza che ricambio nei vostri confronti.
Un abbraccio a te e a Piergiorgio.
Fernando

www.gcaa.altervista.org

Ulteriore messaggio di GRAZIA 07/07/2011

Ciao Fernando,
ho letto la tua mail e ti ringrazio. Qui di seguito ti rispondo alle domande principali,

- puoi pubblicare tranquillamente la mia mail senza l'indirizzo ed il nome del dottore di Torino (comunque se qualche persona fosse interessata sono a disposizione per fornire il nominativo e l'indirizzo dello specialista)
- mio marito ha accusato i primi sintomi della malattia nel 2003 all'età di 58 anni
- attualmente ne ha 65 (66 il prossimo agosto)
- disturbi presumibilmente correlati: artrite alle mani, disturbi visivi, crampi alle gambe, disturbi intestinali, sensazione di pienezza allo stomaco o nausea, dolori diffusi (fianchi, spalle, lombi)
- la pressione arteriosa è sempre molto bassa
- disturbi neurologici , a parte i crampi, non ne ha manifestati
- i denti li ha persi diversi anni prima quindi è portatore di impianto dentale
- per quanto riguarda la tiroide non sembra avere disturbi
- si cura esclusivamente a Torino/ospedale Molinette per gli esami e Clinica Fornaca per le visite, mentre i prelievi e le ecografie solitamente li effettua al San Raffaele di Milano
- la malattia ha esordito con forte dissenteria che non cessava con nessun farmaco, e conseguente perdita di peso (ad oggi ha perso oltre 20 kg)

Per quanto riguarda la mail va bene xxxxxxxxxxxx perchè il messaggio di ieri l'ho inviato dall'ufficio. Grazie di nuovo e cordiali saluti.
Grazia

Risposta Fernando 07/07/2011

Ciao Grazia.
Ok provvedo nelle prossime ore ad aggiornare il mio sito e sarete avvisati, nelle modalità da te indicate (oscurando indirizzi mail e nome del medico).

continua

segue

Ti ringrazio per aver completato i dati utili per il mio censimento.
Ieri avevo dimenticato di dirti, come faccio abitualmente con chi mi ha scritto, di segnalare al proprio medico il mio sito, magari potrà confrontare storie o risultati diagnostici miei e di chi ha scritto… chissà, potrebbe tornare utile anche a lui.

Appena metterò online i tuoi ed i miei messaggi, ti arriverà una ulteriore mail.
*Grazie per il momento, un grande **"FORZA PIERGIORGIO NON SEI SOLO"**.*
Ciao Fernando