Message N. 21/2011
From: PIERGIORGIO (ha scritto la Moglie GRAZIA)
Date: 07/07/2011
Subject: Messaggio dal sito GCAA

PIERGIORGIO è il 54esimo paziente censito

Ciao Fernando, ho letto con piacere le ultime mail. Vorrei aggiornarti su quanto mi hai chiesto circa la seconda patologia di Piergiorgio, la **displasia delle cellule neuroendocrine gastriche** (DNCL).
Ognuno di noi ha un certo numero di cellule neuroendocrine posizionate nel sistema neuroendocrino, in questa patologia le cellule migrano in altri organi diversi dalla sede originaria, si moltiplicano, si alterano e possono dar luogo alla formazione del carcinoide (tumore neuroendocrino). Per questo motivo deve sottoporsi abbastanza frequentemente alle indagini strumentali (gastroscopia con prelievo di campioni da analizzare per verificare lo stadio della malattia ed ecoendoscopia con sonda piatta per verificare che non vi siano neoformazioni all'interno del tessuto gastrico inoltre ecografia dell'addome completo più prelievi del sangue per monitorare la gastrina, la vit.B12, l'enolasi specifica, la cromogranina A, la serotonina ed altri che non ti sto a menzionare).
Essendo una malattia che non è stata studiata, non si conoscono farmaci idonei alla cura (l'unico farmaco che si ipotizza potrebbe funzionare è Sandostatin della Novartis, un analogo della somatostatina che viene prescritto a pazienti con tumori neuroendocrini, ma per le patologie non riconosciute può essere assunto a pagamento ed il prezzo è di oltre 1.500 Euro ogni fiala, impensabile sostenere tali costi perchè servirebbe 1 fiala ogni 20 giorni). Pertanto i farmaci che assume sono Dobetin 1000 alternato a Dobetin 5000 - Duspatal per la peristalsi intestinale - Fermenti lattici - Vitamina C 1 grammo al giorno - Melatonina 20 mg alla sera (quest'ultima serve per cercare di impedire l'aumento delle cellule neuroendocrine).
Un altro disturbo che mi sono dimenticata di elencare è il prurito alla parte alta della schiena, che tiene a bada con farmaci omeopatici.
Penso di averti scritto tutto, non voglio tediarti oltre. A noi interesserebbe sapere se tu hai trovato beneficio in qualche farmaco particolare, e com'è l'andamento della tua malattia, se stazionario, o con alti e bassi come solitamente si comporta la GCAA (a detta del dr. Xx Xxxxxxx).
Ti auguro che, data la tua giovane età possa presto avere giovamento nelle cure e spero che questi personaggi che ci stanno governando si mettano una mano sul cuore e decidano almeno di esentare le patologie rare dal pagamento degli esami.
Ciao

Grazia e Piergiorgio

Risposta Fernando 08/07/2011

Ciao Grazia, scusa se ti rispondo solo ora.
Integro anche questa dettagliatissima mail nella bacheca del sito.

Prima di tutto, comincio dalla fine, anche per me l'andamento della GCAA ha periodi alternanti (ma ho visto anche per altri che hanno scritto), in cui ci sono periodi peggiori che si sostituiscono a periodi migliori (non che sparisce tutto, ma si supporta meglio). Quindi confermo la teoria del dott. Xx Xxxxxxx.

Il prurito è interessante, non per voi ovviamente, ma perché proprio in questi giorni ho anch'io uno strano prurito tra le due scapole (per il quale uno pensa sia una cosa banale), ma la cosa che mi ha fatto attirare l'attenzione e che questo è comparso dopo due settimane di dolori alle scapole, dolori particolarissimi, che comparivano solo la notte quando ero coricato, per sparire completamente durante il giorno. Ora sono 5/6 giorni che non ho dolori ma proprio nei giorni scorsi è apparso questo prurito nella medesima area del dolore, che lì per lì non ho dato peso, ma ora che mi dici questo mi ha fatto pensare…

Tornando alla tua mail, ti/vi dico che non dovete preoccuparvi non tediate assolutamente, anzi per me questo scambio di esperienze, è importantissimo e quindi mandami altre informazioni o sviluppi futuri.

Segue

Continua

Infine vengo alla tua domanda, un farmaco specifico non ne ho, faccio il Dobetin 5000 via intramuscolo una volta al mese, e mantengo bene il valore nel sangue (anche se il prof. De Magistris di Napoli non la pensa alla stessa maniera, troverai appunti in merito nel sito nella sezione EVENTI DOPO DIAGNOSI 2003). Poi la FOLINA per 7 giorni al mese in corrispondenza della iniezione. Poi per la parte neurologica, faccio la TOSSINA BOTULINICA una volta ogni 3 mesi, ma l'ipertono si attenua ma non si abbatte del tutto. Ho fatto un tentativo con la cura omeopatica e opoterapica appunto del Prof. De Magistris di Napoli, ma per alcune cose ha funzionato, per altre no (ma forse dovevo continuare per un periodo più lungo), ma il costo dei prodotti in farmacia è spaventoso e quindi ho dovuto abbandonare. Poi sulla Gastrina che ho altissima, non ho ottenuto risultati evidenti.

A proposito di Gastrina, leggo che dovete controllare periodicamente questo valore, ma perché? E' alta o è regolare ma il medico teme che si alzi e nel caso è già alta, cosa Vi ha prescritto, perché su Roma ho ricevuto pareri discordanti per cui alcuni dicono che non è significativo nel nostro caso (cioè per chi ha la GCAA) questo valore alto, perché è fisiologico per l'alta infiammazione presente. Ovviamente io non sono convinto e mi attira più la scuola di pensiero che dice che questo valore va assolutamente abbassato.

Fammi sapere. In questi giorni sarò fuori Roma per tutta la settimana, quindi forse non potrò risponderti rapidamente, ma tu scrivimi comunque perché ricevo le mail anche sul telefonino e appena ho un PC sotto mano ti rispondo.

Grazie ancora, speriamo che i "governanti" si rendano conto di queste patologie rare, ma a giudicare dal loro modo di interessarsi ai problemi del paese, noi mi sa che veniamo dopo ma molto dopo i loro altri interessi. Ma la speranza è l'ultima a morire.

Sto per aggiornare il sito anche con i sintomi correlati che mi hai evidenziato e che sono presenti in Piergiorgio.
Ciao Vi abbraccio. Fernando