Message N. 25/2011
From: NICOLETTA
Date: 26/09/2011
Subject: Ciao

NICOLETTA è la 60a paziente censita con diagnosi di GCAA

Buongiorno Fernando,
spero non ti dia fastidio se ti do del tu. Ho 32 anni e da 1 mese mi è stata diagnosticata una gastrite atrofica autoimmune. In realtà, però, è una fase particolare perchè io ancora non accetto del tutto di avere questa malattia, forse perchè non avverto nessun sintomo.
E' nato tutto dalla scoperta di una tiroidite autoimmune, asintomatica anche quella, che mi ha portata a scoprire la presenza di anticorpi anti parete gastrica.
Dalla gastroscopia non risulta l'atrofia, ma una flogosi. Ho consultato un gastroenterologo, che mi ha detto che la gastroscopia era stata fatta male, perchè doveva essere fatta sul fondo gastrico e, appunto, mi ha diagnosticato la gastrite atrofica autoimmune.
Mi ha assegnato una cura di B12 e folina. Io, per capirci qualcosa di più, prima di farla, ho fatto delle analisi del sangue, da cui risulta che i valori di B12 e folina sono assolutamente nella norma...
Sono confusa… E' così strano accettare di avere una malattia e sentirsi assolutamente bene.
Ti scrivo per chiederti un consiglio: secondo te in questa fase a chi dovrei rivolgermi? Un gastroenterologo o un immunologo?
Purtroppo, come tu sai bene, non c'è molta gente che conosca questa malattia e il mio medico curante non sa indirizzarmi.
Ti ringrazio anticipatamente.

Ciao
Nicoletta

Risposta Fernando 26/09/2011

Ciao Nicoletta.
“Benvenuta” anche a te. Tranquilla per il “tu”, lo desidero io prima di voi che mi scrivete.
Mi fa piacere ovviamente che a te al momento non dia alcun problema la patologia. Ovviamente capisco che per te sia quasi assurdo accettare qualcosa che non si vede, non si sente, ma c’è.
Molte delle persone che mi hanno scritto, non so se hai visto la bacheca messaggi sul sito, non hanno tutti i problemi che ho io, molti sono limitati alla sola tiroide ed hanno scoperto (come te), la GCAA, altri qualche fastidio digestivo, altri invece dolori insopportabili allo stomaco.
Ad esempio io, non ho dolori di stomaco, MAI AVUTI, eppure i danni ci sono soprattutto a livello neurologico, proprio perché non avvertendo alcunché, la malattia ha attuato tutti i danni che voleva senza che potessi far nulla. E forse proprio per questo il tuo gastroenterologo ti ha prescritto comunque una terapia di base per evitare che tu rimanga senza B12 o folati. Penso che ti abbia prescritto una dose minima di B12? Ogni quanto la devi prendere e che tipo di somministrazione devi fare (intramuscolo o orale)?.

Quindi, ma questo è un mio pensiero, fai bene a cercare altre risposte o indizi, ma rischi di ampliare la tua perplessità perché troverai chi ti confermerà questa linea terapeutica o chi te la stravolgerà del tutto, magari togliendola o modificandola. Non saprei quindi indirizzarti a chi o come regolarti, pensa dopo 8 anni (proprio oggi), io ho alcuni dubbi simili ai tuoi che nessuno è in grado di togliere. Il problema è che io i danni lì ho e forse per me è più facile accettare una terapia di supporto.

Bisogna vedere nel tempo come si comporta la B12 dovrai, penso te lo abbia consigliato, controllare spesso questo valore, perché non è stabile proprio a causa dello stravagante comportamento della GCAA, a volte ne perdi di più e a volte di meno, a volte perdi ferro, a volte no, io ho visto che ci sono degli stravolgimenti nel campo nutrizionale, imprevedibili e incorreggibili (ad esempio ho carenza di Zinco che nessuno sa come rettificare, lo zinco non si assume facilmente al di fuori dello stomaco…)…

Segue

Continua

Se gastroenterologo o immunologo?
Anche qui è difficile una risposta, forse è opportuna una doppia visita o forse è sufficiente il gastroenterologo, tieni presente nel mio caso il primo videat immunologico l'ho fatto soltanto nel 2008, dopo 5 anni dall'esordio della GCAA, perché fino ad allora il gastroenterologo era in grado di gestire la malattia, poi fui indirizzato verso un illuminare, che non portò alcuna luce in materia, confermo ne più ne meno quello che il gastroenterologo e il neurologo avevano già pianificato… in altri casi ho visto da chi ha scritto, è stato l'immunologo la chiave di svolta.

La verità è che la malattia è complessa, ma molto complessa e non si comporta per tutti allo stesso modo, pur avendo un principio identico per tutti. A questo mettici che i medici non hanno molta conoscenza di questa malattia, alcuni mi hanno confessato di saper della malattia solo attraverso i libri universitari, altri proprio non sapevano la sua esistenza… ed ecco fatto il patatrac. La mancanza di informazione e la complessità della malattia, fanno sì che si arrivi a casi estremi come il mio, dove nonostante qualche segnale dal sangue si poteva intercettare prima del danno neurologico, il fatto che il medico non se ne sia accorto, ha fatto demielizzare il midollo portando a danni irreversibili.

Questa malattia, siccome non basta, non ha nemmeno una costanza. Ci sono periodi in cui si fa sentire maggiormente, altri che pare scomparsa, per poi tornare con altri danni o problemi. Il ferro ad esempio, io lo perdevo nel 2006 e 2007, poi si è stabilizzato, basso, ma si è fermato lì. Perché e per come, nessuno lo sa spiegare. Solita risposta, "sono normali nella sua malattia queste variazioni".

Quindi che dirti, stai più tranquilla che puoi, monitorizza la situazione (specialmente B12, folati e ferro), e credo sia sicuro prendere la B12 anche se al momento è normale (poi normale che intendi, il valore ha un ampio range, tende verso il minimo o verso il massimo?). Più che altro preservi la parte neurologica.
Comunque un altro medico, se ti fa stare tranquilla, sentilo, magari in centri gastroenterologi un po' più esperti in questo ambito delle malattie rare.

Tornando a te e alla tua storia, ti comunico che aggiornerò a breve il mio censimento, tu sarai la 60a paziente censita da me, ma mi farebbe piacere ricevere altre notizie in merito al tuo arrivo a questa diagnosi. E ti chiedo quindi:

- Età inizio problemi:
- Età attuale: già detta 31 anni
- Come sono iniziati i problemi che ti hanno portato alla tiroide e poi alla GCAA:
- Zona geografica di cura: basta regione e/o provincia e/o città, decidi tu
- Altre sintomatologie che al momento non hai o non ti hanno associato alla GCAA:

Ti chiedo inoltre, è importante, il tuo assenso alla pubblicazione della tua mail e di questa mia, nonché quella che vorrai farmi avere, nella BACHECA MESSAGGI del mio sito www.gcaa.altervista.org, così amplieremo le esperienze di tutti, affinché un giorno (si spera), questa malattia sia più conosciuta.

Attendo un tuo riscontro, ciao e grazie.
Fernando

www.gcaa.altervista.org

Ulteriore messaggio di Veronica 28/09/2011

Ciao Fernando,
ti ringrazio tantissimo della tua risposta e del lavoro di informazione che fai su questa malattia. Penso, che, infatti, il rischio più grande di una malattia come questa sia la mancanza di informazione e l'inevitabile solitudine e lo sbandamento che ne deriva.
Per quanto riguarda la terapia, mi è stata assegnata una cura di 15 giorni al mese x 3 mesi che prevede 1 compressa di folina + 1 compressa di B12 al giorno, quindi via orale.

Segue

Continua

I valori al momento non sono tendenti al massimo, nè al minimo, sono trai valori "medi" di riferimento.
Nella mia mail, scritta di getto, non ti ho raccontato una parte importante del mio passato medico, che sicuramente va ricollegata alla gastrite atrofica autoimmune.
Nel 2005 ho scoperto una fortissima carenza di ferro. Nello stesso anno ho effettuato qualsiasi esame e visita, per capirne le cause, ma niente, nemmeno la gastroscopia ha rilevato problemi.
Per cui, alla fine, il mio ematologo, ha deliberato che la carenza di ferro derivava da un ciclo mestruale abbondante. Ho seguito delle terapie periodiche di ferro, che hanno riportato i valori nella norma. Oggi, capisco che anche quella carenza di ferro era solo un sintomo di qualcosa di più profondo e difficile da diagnosticare.

Per quanto riguarda quello che farò... penso che seguirò questa cura e tra 3 mesi verificherò tutti i valori (B12, FOLINA, FERRO). In seguito, oltre a farmi visitare dal gastroenterologo che mi ha assegnato la cura, probabilmente chiederò un altro consulto. Ritengo, infatti, che qualsiasi cosa posso fare oggi per cercare di limitare gli effetti futuri della malattia, possa essere importante...

Ti fornisco le informazioni che ti servivano, a questo punto ricollegando l'inizio dei problemi alla carenza di ferro riscontrata nel 2005, se sei d'accordo.

- *Età inizio problemi: 26 anni*
- *Età attuale: 32 anni - quasi 33*
- *Come sono iniziati i problemi che ti hanno portato alla tiroide e poi alla GCAA:*

Nel 2005 ho riscontrato una carenza di ferro, che poi, grazie a terapie periodiche e a un'alimentazione più mirata, ho "risolto", riportando i valori nella norma. Nel 2011, durante una visita ginecologica, mi è stata fatta una ecografia alla tiroide, che ha riscontrato una disomogeneità della stessa. Sono stata così indirizzata ad un endocrinologo, che mi ha diagnosticato una tiroidite autoimmune, che non mi ha comportato variazioni di funzionalità ed è semplicemente da tenere sotto controllo. L'endocrinologo mi ha comunque assegnato altre analisi di approfondimento, tra cui gli anticorpi contro la parete gastrica, che sono risultati presenti.
Da qui, la gastroscopia ha evidenziato nell'antro gastrico una "moderata flogosi". Purtroppo la stessa non è stata effettuata sul fondo gastrico. Il gastroenterologo, basandosi sulla presenza di tiroidite autoimmune e anticorpi contro la parete gastrica, mi ha diagnosticato una gastrite atrofica autoimmune e mi ha assegnato una terapia di Folina e B12.

- *Zona geografica di cura: Basilicata*
- *Altre sintomatologie che al momento non hai o non ti hanno associato alla GCAA:*

da quando ho seguito la cura di ferro, ogni tanto ho sofferto di nausea e vomito, ma il gastroenterologo mi ha confermato che questi rientrano tra gli effetti indesiderati del ferro, che ho assunto sempre per via orale e di cui, per ora, sospenderò la cura. Non so, però, se invece possono essere sintomi associabili anche alla gastrite.

Ti autorizzo a pubblicare le nostre email, chiedendoti l'unica cortesia di pubblicare solo il mio nome e di non pubblicare il mio indirizzo email, su cui tu ovviamente potrai contattarmi quando vorrai. Se hai bisogno di altre informazioni o chiarimenti, contattami tranquillamente.

Ti ringrazio tantissimo della tua mail, che mi ha in qualche modo tranquillizzata.
Ciao
Nicoletta

Segue

Continua

Ulteriore risposta Fernando 26/09/2011

Ciao Nicoletta.
Grazie per la dettagliatissima mail che mi hai inviato. Pubblicherò come da te richiesto, oscurando indirizzo mail e metterò solo "Nicoletta".
Si sono d'accordo con te per l'inizio dei problemi, iniziati per te con la carenza di ferro imputata erroneamente al flusso mestruale. Questo era al 99% causato dalla GCAA che si muoveva silentemente facendo pensare ad altro (è questa la particolarità di questa malattia subdola).

Concordo con te per la terapia da portare avanti, come ti dicevo, sicuramente il medico vuol star tranquillo. La dose orale di B12 è relativamente efficace, perché innanzitutto sarà con dosaggio più basso (considera la fiale che faccio io è da 5000, la compressa che prendi tu non so), poi non essendo inserita via intramuscolo ma oralmente, percorre la stessa strada del cibo ed essendo in atto una azione immunitaria sfavorevole nello stomaco, causa degli APCA (Anticorpi cellule antiparietali), non si costituisce il famoso "fattore intrinseco" che dovrebbe metabolizzarla. Quindi, molto probabilmente, di tutta la compressa che tu assumi, assorbirai un minimo (quello che riesce a "svangarla" per capirci), quanto basta per mantenere la soglia di sicurezza.

Ti confermo che l'effetto del ferro preso per via orale, nausea e vomito, è dovuto a questa modalità di integrazione (io ho preso oralmente Ferrograd per provare ma ho avuto analogo effetto per cui mi fu prescritta la via endovenosa con 14 flebo, anche perché per stomaco ho assorbito una parte piccolina ed insufficiente per ritenere utile questo canale. Se vedi tra i miei referti delle analisi trovi questo referto che mostra la piccola differenza tra prima e dopo 2h dall'assunzione).

Non mi rimane che ringraziare te per aver aderito al mio progetto di diffusione informativa, mettendo la mia storia a disposizione di tutti. Proprio questo scambio di esperienze fa sì che man mano si aggregheranno altre persone che soffrono di GCAA ma non sanno a chi rivolgersi per saperne di più, e cercando su internet trovano il mio sito, dove troveranno oltre la mia, l'esperienza di tutti voi.

Fammi sapere come andrà anche nei prossimi controlli e mantienimi aggiornato su come andranno avanti i medici.
Appena i messaggi saranno in bacheca, sarai informata.

Se hai altro da aggiungere, non esitare a scrivermi ancora. Io son qui e so che troverò sempre voi per scambiare informazioni utili.
Grazie ancora, Fernando