Message N. 26/2011
From: VALENTINA
Date: 06/10/2011
Subject: Messaggio per FERNANDO GCAA

VALENTINA è una paziente già censita con diagnosi di GCAA

Caro Fernando,
Sto proseguendo la mia ricerca personale indotta appunto dal senso che si cerca di dare a ciò che ci accade, sperando di trovare anche la soluzione più adatta. E con questo non intendo che ciò che fa bene a me può avere lo stesso beneficio per un altro. Inizia così la ricerca. Mondo spirituale o scientifico? L'uno e l'altro, uno non esclude l'altro - dico io, l'importante è che ci sia una profonda e sincera istanza che permetta di aprire quella porta che mette in contatto con sé stessi aiutandoci a scegliere il meglio. Ma spesso in tanta confusione che si crea nel "cosa faccio ora" (ed è capitato spesso a noi "falsi ipocondriaci", no?) cerchiamo di affidarci, ma (per esperienza) non siamo certi di capitare "nelle mani giuste". La stessa persona che può essere stata determinante al fine di una guarigione per un altro può risultare un incompetente per noi, e viceversa. E' una questione di "incontri"credo...Ciascuno ha il suo percorso, rispettabilissimo e che, a prescindere dalla direzione che ognuno decide di prendere, porta in sé grande dignità. Purché non ci si arrenda - dico io. Ed è quello che ho apprezzato in te, insieme al tuo spirito altruistico nel mettere a disposizione le tue informazioni a beneficio di tanti/tutti. La riflessione è: quello che ci viene incontro forse però dipende proprio da cosa cerchiamo. Allo stato attuale per me sono molto rarefatti gli incontri con i medici, nauseata forse da pareri così contrastanti e sempre meno chiari, e senza voler asserire colpe, ma con la consapevolezza che ascoltando un minimo il proprio corpo e osservando un po' le dinamiche, riesco a *dirmi* (*capire* sarebbe esagerato) quando è ora che faccio quali analisi (in questi giorni la gastrina ha dato il massimo di sé 2717! senza che io riesca con questo a capire se devo preoccuparmi)...Nella mia vicenda personale fatta anche di indugi e rinunce, di poca fiducia talvolta, di slanci ed entusiasmi (a volte troppo brevi), di rabbia e di paure, di speranza, di voglia di capire...tante letture, tante indagini che apparentemente non sembravano così coerenti, ora mi trovo a questo punto (e ci tengo a condividerlo con te!): si può fare qualcosa in più che non cercare disperatamente un buon medico che conosca sufficientemente la patologia il quale probabilmente (non per cattive intenzioni ma) non ci garantisce comunque che saprà darci le indicazioni adatte a noi, non parlo di incompetenza, ma piuttosto del fatto che è così complessa la macchina "corpo" che come hai potuto verificare tu stesso, all'interno della stessa patologia ci sono sintomi comuni e non, e implicazioni diverse, trasmissione genetica diversa, e poi, e poi...
E questa voleva essere solo la premessa...
Non mi dilungo oltre, e vengo al sodo, invitandoti, Fernando, senza pretese, a dare un'occhiata al sito dell'associazione ALBA (*nda* www.albanm.com) (che anch'io ho scoperto da pochi giorni) e che credo meriti quanto meno un'attenta lettura.
Con il sincero augurio che qualsiasi strada poi ciascuno di noi intraprenderà avrà tutta la comprensione e la solidarietà di chi si trova ad aver incontrato la stessa "amica".
Auguro a me stessa invece che tu colga lo spirito che anima questo suggerimento.
Se non ricordo male inoltre credo tu sia una bilancia, quindi aggiungo i miei auguri di buon compleanno, Fernando!

Valentina

Risposta Fernando Gianfrancesco 06/10/2011

Grazie Valentina e grazie per gli auguri. Ricordi bene, domani compio 42 anni.
Colgo molto volentieri la tua mail ed il tuo suggerimento. E' vero ciò che dici. Spesso l'esperienza di uno non è per forza di cose valida per gli altri, perchè magari quel medico, quel giorno in quella situazione, si è trovato a darci risposte fatte in certo modo. Ad un altro paziente, con altra storia, altri sintomi simili, pur avendo la stessa malattia, la risposta potrebbe essere diversa e anche l'impressione che ci da può essere diversa.
Da questo nasce il mio sito, raccogliere l'esperienze di tutti, metterle a confronto e poi ognuno è libero di prendere ciò che può essere per lui più utile per impiantare nuove strategie o iniziative terapeutiche.

Segue

Continua

Per questo c'è molto altruismo in me, perché mi ci sono trovato più volte in queste condizioni, ma non sapevo con chi confrontarmi… mentre ora, con tutti voi, posso valutare e poi decidere, meglio o peggio non fa nulla, l'importante è non essere soli.

Andrò a visitare il sito che mi segnali, e se lo desideri lo posso inserire nei link utili. Anzi, se me lo permetti, metterei l'intera tua mail nella mia bacheca del sito, perché può essere sempre uno stimolo per gli altri ed è scritta con il cuore, come spesso noi malati sappiamo fare. Che dici, posso?

Grazie ancora, Fernando
www.gcaa.altervista.org

Ulteriore messaggio di Valentina 06/10/2011

Onorata e senza dubbi. Se una qualsiasi nostra parola può essere di stimolo o aiuto a chiunque, benvenga!
C'è un'altra novità che mi è giunta proprio oggi, dopo averti già scritto, dal mio medico curante sull'ipotesi della relazione (ormai quasi tutta dimostrata scientificamente!) tra il deposito dei metalli e le malattie autoimmuni....solo ora vado di corsa...ti aggiorno al più presto!
Sono contenta di essere arrivata in anticipo al tuo compleanno piuttosto che in ritardo! E' davvero un giorno speciale quello del compleanno; sfruttalo tutto e in pieno: resta in "ascolto" Fernando, per ciò che può arrivarti da fuori ma anche da dentro!

un caro saluto
Valentina