Message N. 28/2011
From: ELIGRI
Date: 17/10/2011
Subject: Messaggio per FERNANDO GCAA

ELIGRI è la 61a paziente censita con diagnosi di GCAA

Sono Eligri, ho scoperto di avere la gcaa, nel 2008. Dopo vari giri, e infinite ricerche, con medici che non parlano e se parlano dicono che non sanno cosa fare, o che non c'e niente da fare.
Dopo un'ulteriore consulto, mi e' stato detto che sono giunta alla diagnosi, con 30 anni di ritardo. Di anni ne ho 60.
Le terapie date tanto per provare, almeno nel mio caso.
Dove seguono me, hanno detto che siamo in 74 ad avere questa malattia. E' tanto che seguo la tua vicenda, e mi farebbe piacere, sapere gli altri con quali terapie tirano avanti. FORZA!!!

Risposta Fernando 17/10/2011

Ciao Eligri.
Benvenuta nel mio sito e censimento. Sei la 61a paziente da me censita con GCAA.
Quello che tu in poche righe hai sintetizzato, come avrai letto dai tanti messaggi da me pubblicati sulla Bacheca del sito, siamo tutti passati per le stesse non risposte o risposte poco influenti sulla nostra vita.

Parli di terapie date tanto per provare, ma non mi dici quali terapie e come reagisci alle stesse.
Per le terapie che facciamo noi altri, o che abbiamo fatto "tanto per provare", non è che siano molte, infusione di Vitamina B12 via intramuscolo per chi non l'assorbe (come me), folati e in alcuni casi ferro. Altri anno usato e forse lo fanno ancora, l'acido cloridrico... io ho provato l'opoterapia, ma tutti non colmano le carenze, a parte mantenere la B12 a livelli nel sangue corretti. Ogni terapia poi ha effetti diversi, su individui diversi, quindi nemmeno replicabili in assoluto. E' una malattia "bastarda". Comunque se vai in bacheca potrai leggere tutte le esperienze.

Tornando a te, mi parli poco della tua storia che seppur simile agli altri, mi farebbe piacere conoscere e dunque ti chiedo:

- Età della comparsa dei sintomi e quali sintomi sono comparsi all'inizio.
- Quali esami hai fatto all'inizio.
- Quale indicazione hai ricevuto dal medico all'inizio.
- Quali problemi hai oggi.
- Quali esami hai fatto che ti hanno portato alla diagnosi e perché ti sono stati consigliati solo nel 2008.
- Quali terapie hai fatto, anche senza successo.
- Quali terapie hai ora in atto.
- Quali sintomi ulteriori hai e che nessuno correla alla GCAA.
- Zona geografica di cura e gestione medica. (basta la regione o la provincia o la città).
- Sempre come ho chiesto a tutti, mi dai il consenso per pubblicare in bacheca il tuo ed il mio presente messaggio e quello che mi integrerai? È importante, se tu oggi mi hai conosciuto, è grazie proprio alla divulgazione che facciamo, che seppur potrà essere inutile per i medici, risulta molto utile per la nostra psicologia (abbiamo bisogno di sapere tutte le varie esperienze e di non essere soli). Il tuo indirizzo mail verrà oscurato e verrà usato il tuo alias ELIGRI.
- In proposito di non sentirci soli, citi che dove ti seguono, siete in 74 che condividono la GCAA, quindi è importante sapere dove sei seguita, perché vuol dire che i medici hanno cognizione di che tipo di patologia hanno d'avanti. E' per me e per noi importantissimo sapere questo, visto che i medici che più o meno abbiamo frequentato tutti in varie zone di Italia, spesso non sanno nemmeno con che cosa hanno a che fare.

Ti ringrazio per avermi scritto, intanto aggiorno il contatore portandolo a 61 pazienti, ma tu potresti dare un importante apporto alla situazione di molti di noi, se acconsenti la pubblicazione di questo scambio mail e se mi fornisci tutti gli altri dati qui elencati.
Attendo un tuo cortese riscontro.
Ciao Fernando

www.gcaa.altervista.org

segue

continua

Risposta ELIGRI 18/10/2011

Ho letto la tua risposta, per darti tutti i dati che mi chiedi, mi ci vuole un bel po' di tempo che adesso non ho. Ma prometto di farlo appena posso. Come avrai capito, non sono un asso del computer quindi sono lenta.
Vivo al nord Italia, non vorrei però pubblicizzare altro.
Ti autorizzo a pubblicare la nostra corrispondenza, con il nome di ELIGRI
ciao Elisabetta

Ulteriore risposta Fernando 18/10/2011.

Ok metterò ELIGRI, come già appari nelle news che scorrono sulla prima pagina, e non citerò per il momento Xxxxxxxxx e Xxxxx (metterò Nord Italia) poi tu, nel mandarmi tutti i dati che ti ho chiesto (non ti preoccupare per quanto ti ci vorrà, ma mi farà piacere riceverli), vorrai citarli in quella sede...
Attendo la tua integrazione. Intanto pubblico ciò che mi hai già inviato
Riceverai un messaggio appena i messaggi saranno online
Ciao e grazie intanto.
Fernando