Message N. 30/2011
From: FEDI
Date: 29/10/2011
Subject: farmaci biologici _ dottor Alessandro Armuzzi

FEDI è già una paziente censita con diagnosi di GCAA

MAIL INVIATA DA FEDI ALLA REDAZIONE DELLA TRASMISSIONE TELEVISIVA "VIVERE MEGLIO" DI MEDIASET E A ME P.C.

Buongiorno,
durante la puntata odierna è stato ospite della Vostra trasmissione il Dottor Alessandro Armuzzi per parlare dei farmaci biologi.
Io sono una donna di 35 anni che da 3 anni ha scoperto di essere affetta da Gastrite Atrofica Cronica Autoimmune, malattia rara ma non ancora riconosciuta.
Assieme ad altre circa 60 persone stiamo cercando di creare un'associazione che parli e rappresenti in Italia le persone malate di questa malattia.
Ad oggi non esistono cure condivise, farmaci, medici specializzati: tutti noi siamo alla ricerca di cure che ci permettano di alleviare i sintomi (nei casi più gravi) e cercare di fermare o stabilizzare il decorso della malattia nei casi non ancora cronici.
Io mi chiamo Xxxxxxx X'Xxxxxx, abito a Vxxxxx, il mio recapito mobile NNNNNNNNN, il mio recapito di casa NNNNNNNNNNN (solo la sera dopo le 19.00).
La persona più importante del nostro gruppo, quella che ci ha permesso di metterci tutti in contatto tramite un sito internet abita a Roma, è il nostro punto di riferimento (ci legge in copia).
Abbiamo veramente bisogno anche solo di una possibilità, di una speranza di un aiuto nella lotta di questa assurda e silente malattia.
Attendo con viva speranza una Vostra risposta per poterla condividere con i miei compagni di viaggio e poter avere la possibilità di un incontro con il Dottor Armuzzi.
Grazie. Fedi

Integrazione di Fernando 29/10/2011

Buongiorno Redazione. Sono Fernando "*la persona più importante…*" di cui parla Fedi in questa sua mail.
Questo *titolo* non lo merito solo io, ma tutte le persone che mi hanno raggiunto via web e che si sono aggregati alla mia iniziativa di auto-censirci e auto-supportarci, confrontandoci con le proprie esperienze personali e fornire, ove ve ne siano di certi, consigli per aiutare l'un l'altro. A questa schiera di amici devo aggiungere anche mia moglie, che pur non essendo portatrice di questa rara malattia, è stata la mia musa ispiratrice per raccontare online tutta la mia storia.
Da lei infatti è partita la scossa per smuovere qualcosa in questa "palude" di scarsa informazione e scarsa relazione tra malati. Dal 2009 proprio perché non riuscivamo più a comprendere la gestione della patologia da parte medica, mia moglie ha spinto affinché mi raccontassi in rete, dicendo "chissà se qualcuno sta attraversando la tua stessa esperienza". E così è stato, da quando ho messo online tutta la mia storia, con tutti i referti medici relativi alle indagini diagnostiche, ho ricevuto 60 testimonianze ad oggi (compreso quella di Fedi), che seppur non aiutano a trovare una cura precisa per il momento, quanto meno non ci fanno essere pedine isolate che non sanno se stanno portando avanti una cosa giusta o sbagliata o se qualcuno la sta facendo come noi e quali risultati ha ottenuto diversamente da noi.
Quindi il titolo va esteso a tutti noi perché alla fine tutti stiamo cercando la stessa luce ma il nostro percorso è, al momento, completamente buio.
Questa sua mail è un altro utile tassello che si aggiunge alle tante iniziative che stiamo portando avanti autonomamente o in comune, segnalando e segnalandoci a medici, esperti in materia di malattie rare, enti, istituzioni, redazioni e quanto altro possa darci una mano per farci sentire e magari aiutare.
Se avete intenzione quindi di raccogliere le nostre voci e le nostre storie, potete visitare il mio sito che al momento rappresenta un punto di giunzione tra tutti noi.
L'indirizzo web è www.gcaa.altervista.org l'indirizzo per scrivermi già lo conoscete attraverso questi messaggi, ma comunque è netfea@tiscali.it.

Vi ricordo ancora una volta la denominazione della malattia rara, GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE o GASTRITE DI TIPO A. Nel mio caso ha compromesso il sistema nervoso centrale, con una degenerazione combinata del midollo spinale a causa di una carenza di vitamina B12 completamente silente fino al danno avvenuto.

Saremo tutti grati di un vostro riscontro che potrò pubblicare anche nel mio sito.

Continua

Segue

Ringrazio Fedi per la segnalazione e Voi per l'attenzione.

Fernando
www.gcaa.altervista.org

Mail di Fernando 29/10/2011 inviata SOLO a Fedi in relazione a quanto sopra.

Grazie Fedi per avermi fatto partecipe di questa iniziativa.
Mi fa piacere e mi farà piacere anche in future situazioni simili.
Come hai visto, ho integrato il tuo messaggio con un mio piccolo contributo.
Penso sia comunque utile pubblicare sul mio sito sia la tua precedente mail che riportava i buoni risultati da te ottenuti con la prova delle intolleranze e poi questi nostri messaggi di oggi.
Che ne pensi?
Attendo un tuo riscontro.
Fernando