Message N. 01/2012
From: ALESSANDRA
Date: 02/01/2012
Subject: sospetta gastrite atrofica autoimmune

Alessandra si è segnalata ma sta aspettando una diagnosi, molto probabile GCAA

Gentile signor Fernando, le scrivo dopo aver visitato il suo interessante blog sulla gastrite atrofica autoimmune. Mi chiamo Alessandra, ho 38 anni e le scrivo da Lecce. Da tre mesi avverto disturbi che mi fanno pensare di avere la sua medesima malattia.

Soffrivo già in precedenza di reflusso gastroesofageo ed episodi di colite spastica, ma non avevo problemi di digestione o di evacuazione. Dai primi di ottobre, invece, ho iniziato a notare stitichezza strana, pesantezza dopo i pasti, frequenti eruttazioni, vertigini persistenti. Mi era venuta un'infiammazione al colon molto violenta. Inoltre, posso dire di aver provato di persona l'assenza di peristalsi che lei cita nella sua storia e che naturalmente nessun medico è stato in grado di diagnosticare. Dopo le violente infiammazioni non avvertivo più il colon, come se non lo possedessi più, e non riuscivo nemmeno a fare aria, benché ne fossi strapiena, a palpazione addominale. Eseguita colonscopia, non è emerso nulla. Me ne sono tornata a casa con una diagnosi di colon irritabile e il consiglio di evitare il lattosio, cui, in effetti, sono diventata intollerante.
Continuando il problema e vedendomi calare di peso, avvertire dolori muscolari e parestesie soprattutto alle dita delle mani, su mia insistenza ho fatto analisi del sangue e mi è stata riscontrata anemia sideropenica con calo anche di acido folico e vit. B 12.
Avevo sempre avuto valori borderline (attribuiti al ciclo abbondante, peccato che ora sono in menopausa precoce).
Se può interessare (so che lei raccoglie storie di questo tipo), questi erano i miei valori a un mese fa circa.
Sideremia 29
Acido folico 4.2
Vit. B12 121.8
Emocromo
Globuli rossi 4.660
Emoglobina 11.7
Valore ematocrito 36.1
VCM 77.5

Ora sto assumendo Dobetin, naturalmente, altrimenti mi escono afte, secchezza mucose, sensazione di freddo agli arti, problemi alla vista (fotosensibilità) ecc.
Come lei stesso racconta, sono circondata da cecità e indifferenza sia da parte dei miei cari, i quali sì mi aiutano, mi accompagnano, mi acquistano i farmaci, però fino in fondo non mi credono, che dai medici. Gli specialisti continuano a insistere che si tratta di celiachia, ma io mi sento di escluderlo, per due motivi. Questi sono i dati degli anticorpi
Ab-anti gliadina deamidata (IgA) 1.2
Ab-anti gliadina deamidata (IgG) 1.7
Ab Antitransglutaminasi 7.0
Ab-antitransglutaminasi 1.5

E poi sto seguendo dieta senza glutine da oltre un mese, con apparente miglioramento iniziale (avendo evidentemente alleggerito il carico per l'intestino) e poi peggioramento costante.
Da due gastroscopie a livello macroscopico non sono riscontrate patologie evidenti. Ho visto che nelle sue la situazione non era dissimile alla mia. Sono in attesa di esito biopsia di fondo e duodeno, test genetico celiachia, anticorpi anti cellule parietali e fattore intrinseco, che mi stanno letteralmente facendo sudare. Di sicuro ho notato una riduzione dell'acidità dello stomaco, ma quando lo riferisco (a ben tre gastroenterologi) o mi ridono in faccia o lo attribuiscono al cambio di dieta. Uno di questi gentili signori ha avuto la cordialità di dirmi che se avevo perso 10 kg la cosa non mi aveva fatto male.
Stamattina mi sono fatta fare il test per la gastrina e anticorpi anti Helicobacter, ma tutto questo di mia iniziativa, dopo aver letto in Internet e aver fatto ricerche per conto mio. Ne saprà certamente parecchio, ragion per cui non la tedio.
Al momento, dunque, non ho ancora la diagnosi della malattia, ma personalmente, avendo anche tiroidite autoimmune (ancora la funzionalità è normale, ma gli anticorpi sono alti) e menopausa precoce, ritengo di essere dei vostri.

Continua

Segue

Le volevo chiedere, se lei ritiene di potermi dare un'indicazione, il nome di un buon gastroenterologo o di un centro cui rivolgersi per avere un aiuto tempestivo. Sono circondata da tanta ignoranza qui a Lecce, non ho alcuna diagnosi né tanto meno terapia. Gli integratori che prendo e che lasciano il tempo che trovano me li sono autoprescritti, compreso il Dobetin.
Mi sa anche dare indicazioni di terapie contro il malassorbimento? Sono tutta infiammata e ho una candida vaginale persistente, evidentemente legata alle infezioni intestinali dovute agli alimenti che non riesco a metabolizzare. Come acidificare lo stomaco e aiutarlo a metabolizzare?
Spero che la mia storia le possa interessare e che possa aiutarmi a trovare un punto di riferimento più attendibile perché, le ripeto, mi sto curando da sola, con tutti i rischi che ciò comporta.

Augurandole un buon anno e una convivenza non troppo difficile con la malattia, le porgo i miei cordiali saluti
Alessandra

Risposta Fernando 02/01/2012
Cara Alessandra, innanzitutto buon anno anche a te e dammi del tu, spero non ti dispiaccia.
Sei quasi mia coetanea e io con tutti quelli che mi scrivono, come avrai visto nei casi di altri messaggi, chiedo un rapporto da "vecchi conoscenti" senza alcuna formalità, anche perché sono solo un malato ed ho voglia di sapere su questo mio male e aiutare per quanto possibile, gli altri che si trovano nella stessa situazione. Non sono un medico, quindi le distanze in questi casi si "accorciano", si devono accorciare tra tutti noi ed oggi con la rete questo è veramente possibile.
Mi fa piacere che il mio sito e la mia storia ti possa aver dato comunque uno stimolo ad andare avanti anche da sola, contro tutti, perché convinta che qualcosa non va e non ti convincono i medici che hai frequentato. Io proprio mentre ti scrivo, sto facendo un check-up complesso prescritto da un nuovo gastroenterologo, perché i tre precedenti non mi hanno soddisfatto o non lo hanno fatto pienamente.
La GCAA, come avrai letto, non è semplice e quindi non posso dargli nemmeno tanto torto, io stesso noto delle variazioni continue ed improvvise.
Proprio perché non sono un medico, non voglio assolutamente sostituirmi a loro, e quindi non posso consigliarti terapie che magari a me funzionano in parte o per niente, perché magari nel tuo caso funzionerebbero al rovescio.
Non posso nemmeno consigliarti un medico o un centro specifico, perché sono io il primo ancora a non trovarlo. Sto appunto aspettando questo nuovo parere dopo questi molteplici esami a cui mi sto sottoponendo e che man mano stanno apparendo sul mio sito. Si tratta di un primario di gastroenterologia di un importante ospedale romano.
Per ora non vorrei darti il suo riferimento perché sto aspettando quello che accadrà a me, ma magari tra qualche giorno, quando tutti gli esami saranno pronti e lo rivedrò, potrò dirti "SI È IL CASO oppure NO NON È NEMMENO LUI LA SOLUZIONE", ma devo dire che lo vedo abbastanza curioso sulla malattia che già basterebbe, in quanto molti arrivano fino ad un certo punto, poi non comprendendo bene di che si tratta, ti lasciano nell'oblio.
Direi, diamoci un aggiornamento a qualche giorno e ti faccio sapere. Ti dico subito che visita a studio privato e la prima visita mi è costata € 250,00. Lo studio è a Roma. Lui lavora presso l'ospedale, ma per una visita, bisogna fare il giro in privato.
Quindi ti ringrazio per aver contribuito alla tua conoscenza e alla tua storia che effettivamente fa pensare molto, ma dato che la GCAA è molto subdola, non possiamo darla come diagnosi definitiva. Magari gli APCA e il FATTORE INTRINSECO che tu hai fatto e su cui stai aspettando l'esito, potrebbero dare una definizione più chiara.

Per quanto riguarda la CELIACHIA, avrai notato che ad un certo punto pure sul mio caso di prospettava questa ipotesi, ma le analisi, che hai fatto anche tu, poi l'hanno esclusa, anche se qualcuno mi parlava di celiachia latente… boh, c'è talmente tanta ignoranza in merito (e non solo a LECCE, stanne certa), che vedo solo nebbia per il momento in tal senso. Tra l'altro le analisi che ho fatto, vanno anche alla ricerca di conferma di questa ipotesi.
Certo i tuoi valori di B12, le AFTE, la peristalsi assente, fa, ripeto, molto pensare, ma ci sono molte problematiche che generano queste problematiche e molte purtroppo si assomigliano, aumentando lo scompiglio sia per il medico che per noi.

Continua

Segue

Eppur vero che tu hai già una forma di autoimmunità derivata dalla tiroide, che saprai, è spesso presente (ma non nel mio caso ad esempio, vedi come è subdola la GCAA), nei pazienti affetti da GCAA. Inoltre, anche questo lo avrai visto dal sito nella pagina Correlazioni Evidenziate, altre donne hanno segnalato la Candidosi Vaginale, altri quella Intestinale.
Comunque, aspetta tutti i tuoi restanti referti che mi hai detto e attendi, se puoi e se vuoi, un mio messaggio dopo il nuovo contatto che avrò con questo gastroenterologo, e poi decidi.

Spero di esserti stato comunque per il momento utile. Ti volevo fare un paio di domande: primo, se il Dobetin lo bevi o lo inietti per intramuscolo; secondo, vuoi che il tuo e questo mio messaggio appaiono comunque in bacheca del mio sito perché comunque (a parte GCAA o meno), è utile per chi si trova o troverà nella tua stessa situazione?

Attendo un tuo gradito riscontro. In bocca a lupo per tutto.
Fernando
www.gcaa.altervista.org

Ulteriore messaggio di Alessandra 02/01/2012

Caro Fernando, benissimo, diamoci del tu. Grazie della tua risposta, gentile e celere. La differenza d'età non è molta e mi pare anche di capire che i 38 anni siano l'età infausta in cui maggiormente si manifesta quest'antipatica malattia. Anche se pensando ai sintomi più evidenti credo che risalgano almeno a 2 anni - 2 anni e mezzo fa. Erano sopportabili e compatibili con cose più semplici (reflusso, colon irritabile) e quindi come tali sono stati interpretati.
Hai ragione sul fatto che i medici si sentono persi, però io accetterei di più un'umile ammissione che non la derisione di cui spesso sono fatta oggetto. Come sarà capitato anche a te, mi sono sentita dare dell'ipocondriaca e della nevrotica. Invece il problema c'è, eccome. Tutti dicono che somatizzo, ma ormai non li ascolto più. Non hanno idea di che cosa si prova a stare al nostro posto (e auguro loro di non scoprirlo mai).
Comprendo la questione dei medici. Volentieri attenderò di sapere l'esito della tua prossima visita, anche sperando che ti aiuti a stare meglio. Tanto finché non avrò la mia diagnosi non mi darebbe retta nessuno. Gli unici due che mi hanno aiutato un po' sono stati il mio medico di base, che è endocrinologo e per fortuna mi ha fatto controllare la B 12, lo zinco e fare il protidogramma, e la dottoressa del laboratorio analisi da cui vado, che mi ha consigliato di togliere il glutine, fare le iniezioni intramuscolo e gli anticorpi cellule parietali (io ci ho aggiunto fattore intrinseco). Fosse stato per gli altri, mi avrebbero lasciato schiattare, con tanto di evidenza di carenze e sintomi da me riferiti. "Ha ragione, signora, ma se non abbiamo la biopsia non possiamo fare niente".
Sì, mi va di rispondere loro, ma biopsia, non autopsia. Non vorrei arrivare a questo. Forse neanche allora capirebbero.
A proposito del Dobetin, io lo faccio intramuscolo. Personalmente lo trovo molto doloroso e mi basta solo quei 3-4 giorni per ora. Forse prendo una dose troppo bassa? Assumo quello da 1.000 mg. Quanto tempo ci vuole per rientrare nel range? Capisco che è soggettivo, ma magari sbaglio dosaggio? Mi sai dire che effetto fa quello da 5.000? Sarà altrettanto doloroso fare l'iniezione, ma dura altrettanti secondi o cinque volte tanto quello da 1.000? Dovrei ricontrollare il valore, ma credo che per ora sia rimasto basso, data la scarsa autonomia. Ho due polpacci che mi sembrano di marmo. Non ho mai provato a berlo, non so se funzionerebbe. Se il mio fattore intrinseco è partito, penso che abbia poco senso farlo. Vedrò i risultati.
Il ferro per bocca sembrava funzionare, perché integrandolo da un mese all'altro i valori erano migliorati, ma non so se sia ancora valido il discorso. Anche quello devo rifarlo. Le flebo non me le sta prescrivendo nessuno perché con 11.7 di emoglobina secondo loro è tutto ok.
La ferritina è meno di 8 e la sideremia è 29, ma tanto la pelle è la mia, mica la loro :-)
Puoi senz'altro far comparire i miei messaggi in bacheca, se possono essere utili ad altri.

Continua

Segue

Basta che ometti il cognome, non ho problemi. Io ritengo che la diagnosi sia questa, anche se non vorrei essere fuorviante. Comunque gli effetti sono molto simili.
Ho letto gli altri messaggi e li ho trovati interessanti.
Grazie ancora. Ci aggiorniamo non appena ho qualche dato da comunicarti. Nel caso poi compilerò il tuo questionario. Non l'ho fatto solo per prudenza (e un po' per scaramanzia, ma ormai credo ci sia poco da dubitare).
Un caro saluto,
Alessandra

p.s. Se mi sforzo tanto di darmi da fare in parte è perché sto male e la cosa mi spaventa, in parte perché ho una bimba di tre anni concepita miracolosamente (a diagnosi menopausa già fatta) che mi adora e che non voglio deludere come mamma.

Ulteriore risposta Fernando 02/01/2012
Ok Alessandra a breve i nostri messaggi, compreso questo tuo ultimo, saranno in bacheca del sito. Sarai ulteriormente avvisata della pubblicazione.

Tornando alla vicenda, si in effetti la media dell'età si aggira attorno ai 40 anni, con punte che vanno a casi isolati di 11 anni fino a 70 anni.
Ti confermo, la somministrazione del Dobetin è molto dolorosa, in quanto è proprio il farmaco che induce dolore. Non credo che 1000 o 5000 facciano da questo punto di vista la differenza, mentre ne ha se lo rapportiamo alla quantità di B12 disponibile. Io con una iniezione vado avanti un mese più o meno. Però questi dosaggi li deve per forza valutare un medico, perché anche l'eccesso di B12 non è molto positiva, in quanto quando è troppa diventa tossica. La ripresa dei valori ottimali dipende molto dal tuo assorbimento, io ricordo che appena mi fu diagnosticata la carenza, mi fu fatta ogni giorno 1 fiala da 5000 per 3 giorni di seguito, poi 1 fiala ogni 3 giorni per 15 giorni poi 1 fiala ogni settimana per un mese ed infine il dosaggio attualmente in corso, 1 fiala al mese ma sempre da 5000. Il valore nel sangue, come puoi vedere dai REFERTI DIAGNOSTICI pubblicati, è più o meno stabile tra i 300 e i 500… non è che va alle stelle.
Per bocca ovviamente è solo un tentativo, ma deve essere sempre valutato da un medico, anche perché deve stabilire come e per quanto tempo, ma come dici tu e come è nel mio caso, se il fattore intrinseco non si sviluppa, a causa degli APCA, è acqua che passa e se ne va...

Per i medici arroganti purtroppo l'esperienza è IDENTICA alla mia, mi consigliarono di andare un po' in vacanza, poi però avevo ragione io ed ho dovuto fare la tossina botulinica alla gamba perché la sua rigidità non era frutto della mia mente, ma era realtà. Devo dire che però ho incontrato nel mio percorso una neurologa fantasticamente appassionata della sua professione ed incuriosita dalla mia malattia, mi spinge sempre, come fa da tempo mia moglie, ad andare avanti, perché non tutti i problemi sono collegabili alla sola GCAA.
Quindi c'è un rapporto (per me) 4 ad 1 dove i primi 4 sono i medici incompetenti e arroganti da non ammettere i propri naturali limiti (nessuno vuol da loro la bibbia, ma l'umiltà di dire "*guardi non sono in grado di capire, vada da…*"), oppure menefreghisti. Di contro c'è un solo medico UMANO (non chiediamo di più che l'umanità), che ti ascolta e ti "accompagna" nell'indagine fino a che gli è possibile, dichiarando la propria capacità e la propria incapacità, senza alcun problema.

Noto che a te ti hanno consigliato di controllare lo zinco, chissà perché, a me ci sono arrivati dopo che le mie unghie hanno evidenziato una colorazione bizzarra (non so se hai visto le foto sul sito, sezione EVENTI DOPO DIAGNOSI 2003 / Unghie bicolori + Carenza di Zinco. Sono curioso di sapere se il valore è corretto (se già hai il risultato) e se le tue unghie hanno una colorazione simile alla mia.

Il ferro e la ferritina (i depositi scorta di ferro) in effetti sono bassi, a me una volta erano bassi entrambi, poi il solo ferro che tutt'ora è ai limiti inferiori. Ma l'emoglobina è normale. Nel tuo caso in effetti è un po' bassina… quindi è normale anche la stanchezza, sommata alla bassa presenza di B12. Anche i polpacci corrispondono ai miei punti più dolenti quando sono in "RISERVA"… mi si gonfiano o si appesantiscono.

Continua

Segue

Grazie per avermi concesso la pubblicazione, è una missione la mia che oggi mi ha portato alla tua conoscenza e tu hai conosciuto la mia storia e quella di altre persone che si sono auto-segnalate. Per il questionario, condivido il tuo punto scaramantico, faccio il tipo per te.

Porta avanti comunque la tua battaglia, se non altro per star serena con tua figlia, sta sicura una persona combattiva come te e come me, **non deludono i propri figli**. Io ne ho uno di 17 anni e una di 11, tutti avuti prima della scoperta della malattia, ma ti assicuro sono i miei due angeli che, assieme a mia moglie, mi danno il coraggio di andare avanti nonostante tutto, con il sorriso sulle labbra, anche se delle volte è difficile, difficilissimo.
Grazie ancora, a breve riceverai l'avviso di pubblicazione avvenuta.
Ciao Fernando