Message N. 01/2012
From: ALESSANDRA
Date: 03/01/2012
Subject: RE: sospetta gastrite atrofica autoimmune

Alessandra ancora non ha una diagnosi, ma un forte fortissimo sospetto

Caro Fernando, ho visto la pubblicazione sul sito. Va benissimo. Spero sia utile. Il Dobetin è micidiale. Il mio medico me l'ha prescritto da 1000 mg per 3 volte, ma l'infermiere che mi ha fatto le iniezioni aveva previsto subito che non sarebbe bastato. Infatti ne ho poi fatte altre 3 o 4. Ho perso il conto. Mi danno un'autonomia davvero di pochi giorni. Per questo chiedevo del 5000. Dovrei rifare il valore, perché non so più a quanto sta, ma sospetto forse poco sopra quando ho iniziato (avevo dolore anche alla schiena e agli arti superiori, adesso no, almeno per ora).
Sottoscrivo ogni parola sui medici. L'umiltà non la conoscono proprio. La persona forse più gentile che ho conosciuto, la dottoressa del laboratorio analisi, quando le ho riferito che si facevano le scarpe tra di loro (uno è riuscito a dirmi che la biopsia fatta dall'altro probabilmente era stata fatta male, prima ancora di avere il referto), ha alzato gli occhi al cielo e mi ha regalato una copia del giuramento di Ippocrate, dicendo che probabilmente questi signori dovrebbero rileggerselo.
Lo zinco è stata un'idea del mio medico curante, che però non mi ha dato spiegazioni.
Forse aveva compreso che essendoci un problema di assorbimento poteva coinvolgere anche quello. So anche che lo zinco è responsabile dell'Hcl nello stomaco. Il mio valore è ancora nel range e non ho le unghie bicolori (ho visto le foto, non le ho mai avute così).
Il mio problema principale, oltre a queste carenze, è che mi infetto con qualsiasi cosa mangio. Ho la candida sia intestinale che vaginale e ieri il prurito era insopportabile. Sicuramente c'è qualcosa che non funziona in fase digestiva, ma, per quanto abbia denunciato il fatto più volte non sono stata creduta. Io sono convinta che sia la pepsina a mancare o l'HCl a essere insufficiente.
Stamattina tramite un cugino di mio marito, infermiere, abbiamo saputo che il mio test genetico celiachia giaceva ancora lì in mezzo alla polvere. Cominciano a farlo oggi, su sua sollecitazione, ma tanto io mi sento già che non c'entra nulla, è la soluzione di comodo per questi signori. Mangi senza glutine e ciao. Peccato che io stia mangiando senza glutine da un mese e mezzo e sto peggiorando. O sono una celiaca che non risponde alla terapia, oppure mi pare evidente che la celiachia non entra in questa storia. Ma per loro parlare di GCAA è quasi fantascienza.
Ti saluto per ora, spero di sapere qualcosa al più presto, perché senza nessun tipo di terapia sto letteralmente per crollare.
Alessandra

p.s. Ho ricevuto entrambi i messaggi, anche quello da Tiscali

Risposta Fernando 03/01/2012

Ciao Alessandra, grazie dell'ulteriore messaggio che mi hai fatto arrivare. Anzi fammi sapere se vuoi che lo pubblichi in aggiunta alla mia bacheca.
Ti rispondo da Live, ma a breve te lo rimando anche attraverso la casella Tiscali, che probabilmente viene rigettata quando utilizzi un account da Messanger... se non lo riceverai tra 10 minuti, mi dai un "colpo" su Live appena ti è possibile confermando che hai ricevuto solo questo da netfea@live.it.

Ho un messaggio da consegnarti da una persona (*paziente con diagnosi GCAA che sul sito è chiamata con il suo alias di Facebook (omissis), ma non mi ha mai integrato la sua storia e quindi non l'ho mai pubblicata, ha solo incrementato il contatore*), che mi ha scritto questa notte tramite FACEBOOK dopo che avevo segnalato lì che avevo aggiunto la tua storia e il tuo messaggio.
Ti giro il messaggio ma valuta se vuoi attendere anche il mio consulto con il gastroenterologo che ti dicevo ieri.

- *DA* omissis - *salve, vorrei dire alla nuova iscritta di contattare la dottoressa XXXXXXXX al policlinico Umberto primo a Roma, è una gastroenterologa brava, dalle foto della gastroscopia capisce se si tratta di gastrite atrofica..*

Continua

Segue

Visto che ci siamo, se hai un profilo FACEBOOK, iscriviti anche tu al mio gruppo creato in relazione al sito, si trova sia come GRUPPO http://www.facebook.com/pages/Gastrite-Cronica-Atrofica-Autoimmune/246794072040173?sk=wall o al gruppo, Patologia non riconosciuta dal SSN - Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune all'indirizzo http://www.facebook.com/groups/51028676989/, così rimarrai aggiornata man mano che le persone si aggregheranno e potrai anche entrare in contatto con la persona sopra segnalata.

Fammi sapere, e fammi sapere, ma solo per una curiosità tecnica, se il messaggio (questo stesso) tramite Tiscali ti arriverà.
Ciao Fernando

Ulteriore messaggio Alessandra 03/01/2012

Ciao Fernando, ho ricevuto il messaggio. Puoi aggiungere d'ora in avanti tutti i miei messaggi. Se voglio che qualcosa non sia pubblicato, te lo specifico. Non ho ancora ricevuto messaggio da Tiscali, questa volta.
La notizia del minuto è che sia i miei PCA che gli IFA risultano assenti. Ho appena ritirato le analisi. A questo punto mi domando che cosa io abbia. Immagino che l'assenza di entrambi non deponga per GCAA, vero? Te lo chiedo in modo non retorico, perché sono in menopausa precoce, eppure gli anticorpi antiovaio sono assenti. A quanto so, può significare o che, essendo ormai l'organo fermo, gli anticorpi non si accaniscono più oppure che semplicemente avevo finito la riserva ovarica.
Ma per lo stomaco come funziona? Anche se, per dire, il fattore intrinseco non funziona più, gli anticorpi continuano a salire o spariscono? Scusa, magari non mi sai rispondere. Chiunque altro direbbe che tutto ciò depone a favore di una gastrite non atrofica, ma, causa la persistenza dei sintomi in un quadro del tutto simile al vostro e la non disponibilità della biopsia, non vorrei che ci fosse una spiegazione diversa.

Un caro saluto
Alessandra

p.s. *omissis* è molto gentile, ma dubito che la gastroenterologa che cita potrebbe capire solo vedendo le foto perché l'aspetto macroscopico del mio apparato è quasi perfetto. Si nota solo un lievissimo reflusso gastroesofageo.
Attendo per lunedì gastrina e anticorpi HP per vedere di capirci qualcosa. Venerdì forse saprò per celiachia.

Ulteriore risposta Fernando 04/01/2012

Ok Alessandra provvederò allora alla pubblicazione man mano che mi darai aggiornamenti, compresi i due messaggi di ieri che per impegni ho letto soltanto oggi, su Tiscali infatti ho la possibilità di vederli sul telefonino, mentre su Messenger solo quando sono davanti ad un PC.
Venendo alle tue domande, ti rispondo per quello che posso dirti io:

PCA o APCA o ancora ANTICORPO CELLULE ANTI PARIETALI = Questo valore è positivo **solitamente** (ma il solitamente è dato dal fatto che non in tutti i casi è un discorso applicabile in assoluto, per questo la GCAA è complessa), ma normalmente e specialmenete in una fase iniziale, sicuramente sono presenti. Ho letto sul libro di un noto Immunologo italiano, il prof. Corrado Betterle (di cui ho comprato libro ed ho avuto anche un contatto epistolare), che nell'apice della malattia, in alcuni rari casi (rari nel raro), gli APCA tornano negativi.
C'è un però non da poco. Come fai a dire tu che sono assenti? Ti regoli con la dizione che avrai letto sul referto NEGATIVO/POSITIVO o c'è l'indice numerico del titolo? Mi spiego, il mio ematologo mi disse anni fa che purtroppo non tutti i biologi che eseguono i test ematologici utilizzano una scala univoca. Io all'inizio avevo un titolo di 1:40 che, mi spiegava, è il primo gradino dell'autoimmunità (quindi positività), ma non tutti lo considerano tale, cioè alcuni attendono il successivo gradino (1:80) per determinare la positività.

Continua

Segue

Nella stragrande maggioranza dei medici però il titolo 1:40 è sintomo di un attacco autoimmune, ma se non chiedi all'ambulatorio delle analisi dove ti rivolgi, di avere anche il titolo e non solo positivo/negativo, si rischia che appaia negativo, ma in realtà ti trovi al primo gradino (quindi 1:40). Tu hai questo valore o solo l'indicazione? E' importante, nel caso non lo hai, rifare la prossima volta questo test, con la richiesta del tuo medico che specifichi (come oramai fa il mio), ***APCA con indicazione del titolo in chiaro***. Spero di esserti stato utile.
Addirittura, se vedi i referti online in merito all'APCA, vedrai che oscillano da iniziali 1:40, 1:80, 1:160 poi sono tornati al momento a 1:80, anche se qualche medico mi ha detto che spesso qualche valore è inficiato anche dal laboratorio dove uno si rivolge, cioè se lo fai in posti diversi, i dati non sono paragonabili... il che è un mistero per me... se una cosa è nera deve essere nera per tutti, no per alcuni può essere grigia scura, bah.

IFA o FATTORE INTRISECO = Io ad esempio non l'ho mai testato, perchè l'ematologo, il neurologo e il gastroenterologo soprattutto, hanno stabilito la sua positività sulla base della carenza di B12 e per il valore del volume medio dei globuli rossi, che normalmente si ingigantiscono quando si è affetti da una carenza grave di B12... io avevo 114 mentre il normale mi sembra va da 80 a 90 max, e la neurologa mi disse nel 2003 che non aveva mai visto globuli rossi con un volume così grande... poi trovò la giustificazione nel fatto che nel sangue non c'era quasi più B12, avevo meno di 30.
Proprio questo MCV è l'indice che secondo loro almeno già dalle analisi che facevo per altri motivi 4 anni prima, si evidenziava una anomalia, che il medico di base si fece sfuggire, con le conseguenze che oggi ho avuto. Quindi, non avendo mai fatto questo test, non so se è normale nel tuo caso, l'indicatore ASSENTE. Posso darti il LINK di WIKIPEDIA sull'articolo che io ho iniziato a inserire su questa maledetta GCAA, e che un bravo esperto ha completato con descrizioni molto dettagliate http://it.wikipedia.org/wiki/Gastrite_cronica_atrofica_autoimmune. Leggiti questo documento, ad un certo punto si parla dell'IFA e della sua positività riscontrata in pochi casi (da 1 a 3% dei pazienti, quindi comprendo che non sempre sono presenti)... leggilo anche tu, ma così interpreto io. Posso nelle prossime ore leggere il libro di Betterle in merito, e ti posso far sapere, anche se tramite GOGLEE BOOKS se cerchi BETTERLE "GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE", qualche cosa la puoi leggere anche tu. Anzi cerca proprio IFA associandolo al nome di BETTERLE... fammi sapere.

Spero di esserti stato utile. Fino alle 18.00, se mi rispondi su Messenger, lo posso vedere, dopo conviene su Tiscali. Ciao Fernando

Ulteriore messaggio Alessandra 04/01/2012

Caro Fernando, grazie per le diffuse spiegazioni. Sinteticamente, per quanto riguarda le APCA il responso è ASSENTI, cioè né NEGATIVO/POSITIVO, né con indicazione del titolo in chiaro. Immagino che si possa applicare lo stesso discorso che hai fatto tu, ma comunque è una dicitura ancora diversa. Se la biopsia non dovessero dirimere i dubbi, lo rifarò con le tue indicazioni, adesso penso che non ne valga la pena. Immagino che sarà la gastrina a delucidarmi, quando l'avrò.
Per il fattore intrinseco, sì, ho visto che spesso non risulta presente. Io non ho anemia macrocitica, ma sideropenica microcitica, quindi mi sembra che il dato sia compatibile con quest'ultima, stando a quanto ho letto.
Volevo chiederti, ma girerei la domanda a chiunque leggesse il mio messaggio in bacheca, se anche tu o gli altri riscontrate infezioni all'apparato digerente, a prescindere dal tipo di alimentazione. In questi giorni ho di nuovo il colon irritato (con sanguinamento) e candida persistente. Se ne va con la terapia antimicotica, ma ritorna subito. Di qui il mio sospetto, supportato dalla sintomatologia, che il problema stia a monte, nell'HCl insufficiente. Qualcuno soffre eventualmente di ipocloridria e mi sa dire come rimediare? Al momento sto prendendo un integratore da banco di pepsina e betaina, ma mi interesserebbe sapere se qualcuno assume farmaci prescritti dal gastroenterologo. Naturalmente non potrei autosomministrarmeli, per carità, ma solo per sapere se in futuro esistono rimedi. Io al momento sono abbandonata a me stessa a combattere con queste infezioni, che per me si giustificano così, mentre loro mi ridono in faccia letteralmente. Mi delucidate?

Continua

Segue

Mi dovrò tenere le infezioni ogni giorno o dovrò smettere di mangiare? Al momento sto tra questi due fuochi.
Grazie e un caro saluto.
Alessandra

Ulteriore risposta Fernando 04/01/2012
Ciao Alessandra, spero che tu non debba smettere di mangiare.
No io non ho infezioni almeno per quanto ne posso sapere, tanto chi potrà mai dire il contrario... ne sanno meno di noi, ma c'è un paio di persone che nel tempo mi hanno scritto e che hanno **l'ipocloridia** e candida. Per la **prima** puoi vedere tutti i messaggi LIA (dal messaggio 15/2009 in poi quelli che hanno come nome LIA). Lei per l'ipocloridia assume una soluzione galenica di acido cloridrico, che gli ha prescritto un dottore dell'ospedale di Bari. Purtroppo ha avuto molti problemi in famiglia (diversi dalla GCAA) e non ho avuto più sue notizie, nemmeno dopo miei messaggi. E' stata anche una persona molto attiva con me, mi ha spinto ad andare avanti con l'associazione e proprio Lei ha raccolto le prime notizie per sapere come si fondava e come si gestiva... tra l'altro prima o poi mi ci devo mettere, ma non ho tempo.
Per la **candida vaginale** invece, c'è TIZIANA la paziente censita al 17° posto, messaggio n. 011/2010 ma prosegue anche nel 2011... che aveva questo problema. Ed ora ci sei tu.

Per quanto riguarda la Gastrina, ti dico che i gastroenterologi la fanno testare, ma poi non gli danno peso, se di fondo c'è la GCAA, perchè proprio la carenza di acidità nello stomaco, instaura una emissione eccessiva di questo ormone e quindi, se non ci sono motivi diversi (questo serve che gli esami vengano fatti in simultanea, Gastroscopia, APCA, Gastrina e gli altri afferenti la ricerca sull'apparato gastrointestinale), il fatto che la gastrina si alzi tanto è fisiologico, ma "loro" dicono bisogna star tranquilli.
Questo me lo hanno detto 3 gastroenterologi su 4, solo uno se ne preoccupava molto, il prof. De Magistris di Napoli, perchè secondo lui invece va monitorata in quanto è un possibile allarme per altri problemi gastrici, e mi fece fare una gastroscopia d'urgenza (l'ottava) che non rilevò (con la biopsia) altro che la presenza di GCAA (come se fosse una passeggiata) e quindi confermò semplicemente che non era in atto un altro tipo di processo.

L'attuale gastroenterologo che ti dicevo, mi ha ri-spiegato (perchè io non mi fidavo dei precedenti pareri, in parte contrastanti, chi dice di star tranquilli e chi dice di no), e ha posizionato finalmente (spero almeno) il *piatto della bilancia* a favore della **tranquillità**, tanto che mi ha detto di non testarla proprio più (io l'ho ripetuta più volte come hai visto dal sito), perchè tanto sapeva già cosa avremmo trovato... **è un esame inutile praticamente quando si ha una diagnosi di GCAA**.
Inutile al momento è per me, anche la gastroscopia, perchè anch'essa nel mio caso andrebbe solo a rivedere una situazione già palesemente chiara dalla prima (in pratica fatta la prima e poi la seconda di conferma a distanza di un anno, le altre 6 sono state quasi inutili). Mi sono sottoposto a questa tortura per avere il risultato che poteva essere già immaginato.
Quindi, ripeto almeno per ora, la gastroscopia e la gastrina per me sono inutili.
E' una reazione fisiologica, la gastrina si alza appena l'acido nello stomaco scende, è proprio chimica allo stato puro, ma bisogna procedere in ordine, prima dobbiamo avere la conferma di GCAA, per far valere il discorso di FISIOLOGICITA'.

Come capirai anche tu, c'è una tale confusione che induce pure a sprechi di denaro per i pazienti, oltre la tortura di esami invasivi... che dire.
Non sentirti abbandonata, vedi siamo già in due che stanno affrontando il tuo problema, e vedrai che la persistenza farà chiarire. Certo bisogna avere una FORTUNA nella sfortuna, nel trovare un Medico *paziente* e non un Paziente che deve fare il *medico*, non bisogna accontentarsi quando si è insicuri di ciò che ci dicono o se vediamo una incertezza più ampia della nostra.

Io sono qui, combatto da 9 anni per me ma anche per tutti noi, te compresa, GCAA o meno che abbia. Quanto meno la mia battaglia servirà anche nel caso di esclusione di GCAA, oppure per confermarla, e questo anche grazie all'aiuto che ci possiamo dare a vicenda. Pertanto non abbandonare la lotta. E' importante per te, per tua figlia e per la tua famiglia, nonchè per me.

Continua

Segue

Tante cose le ho chiarite grazie a chi mi ha scritto, ed alcune pratiche legali le ho risolte proprio grazie allo scambio di informazioni che ho avuto.
Non badare a chi ti ride in faccia, a me un dermatologo che fu consultato per le unghie strane, poi chiarite con la carenza di zinco, mi disse da perfetto ignorante... "qual'è il problema, metta dello smalto se non gli piace la colorazione", concentrandosi sull'aspetto delle unghie e non da ciò che le stesse segnalavano... un perfetto IGNORANTE, nel senso puro della parola... ma pure nel senso offensivo di essa.
Un giorno riderò io in faccia alla prima neurologa che mi consigliò di andare in vacanza e di non pensare ai problemi che mi stanno riguardando con questa malattia. Dammi il tempo che qualcuno arrivi ad una diagnosi definitiva oltre la GCAA, e gli vado io a consigliare qualcosa, di cambiar lavoro... Un giorno riderai anche tu in faccia a chi oggi si sente (ignorantemente) un padre eterno.
A presto, se hai altro da chiedere, non esitare a contattarmi.
Fernando

Ulteriore messaggio Alessandra 04/01/2012

Caro Fernando, sei gentile e prezioso come sempre. Ho letto i messaggi di Lia e Tiziana e li ho trovati utili. Immagino che tu non possa darmi il riferimento del medico che le ha fatto diagnosticare l'achilia, vero? Qui non la prende in considerazione nessuno, ma, nel caso in cui la mia gastrite atrofica venga confermata, io sono convinta di dover fare un controllo anche del PH gastrico. Se non dovessi riuscire a convincere nessuno dei miei medici, non sarebbe uno sforzo eccessivo per me recarmi a Bari (stando a Lecce). Sulla gastrina capisco il ragionamento che fai, che però è opposto alla mia situazione. Cioè, tu avevi diagnosi GCAA e quindi i medici non danno peso alla gastrina. Se però uno non ha la diagnosi e si presenta con gastrina alta, non dovrebbero liquidare la faccenda. Vedrò i valori lunedì. In sostanza è quello che ti dicono per gli anticorpi della tiroide, ossia che non ci si può fare niente. Se, come tu dici eloquentemente, la gastrina sale e l'acido scende, se dovessero trovarmi la gastrina alta, non dovrebbero potersi esimere dal verificare l'acido, vista la mia sintomatologia. Anche se a volte si lotta contro i mulini a vento. Uno di loro mi voleva dare un inibitore di pompa. Li ho presi in passato, anche se sporadicamente, perché avevo esattamente il problema opposto, cioè talmente tanto acido da togliermi la voce per settimane. Per forza ora ne noto la mancanza. La risposta è: e non è un fatto positivo? E' guarita. Peccato che io le eruttazioni ce le ho come prima, ma senza acidità. Il reflusso non mi è passato. Se vado a prendere inibitori di pompa adesso finisco al creatore direttamente.
Mi piace molto la tua osservazione su paziente medico e medico paziente. Dovrebbero appendersi la frase nella sala d'aspetto.
Credo che il dermatologo che ti ha consigliato lo smalto sia il più enorme cretino che abbia sentito. Supera il mio gastro che mi ha detto che perdere 10 chili non mi ha fatto male. Okay, sono sovrappeso ancora, ma si dice una cosa così dopo aver detto a una persona "Secondo me, lei ha una gastrite atrofica"?
Sì, un giorno rideremo (per non piangere), l'unica consolazione che avremo sarà quella di poter affermare di essere superiori a questi ignoranti patentati. In pochi mesi già ne sapevamo più noi di loro con trent'anni di carriera. Se uno al momento non sa, io lo capisco. O lo ammette o si documenta, non fa il saccentone. Ma purtroppo, come diceva Socrate "il vero saggio è colui che sa di non sapere". E ce ne sono pochi.
Saluti,
Alessandra

Ulteriore risposta Fernando 04/01/2012

Ok giusta la tua osservazione della gastrina, per te è completamente invertito. Se hai la gastrina alta e non hai ancora una diagnosi di GCAA, allora i medici non si possono permettere di non esaminare la questione.

Continua

Segue

Capisco la tua voglia di andare a Bari, che per te non è nemmeno geograficamente distante, ma devo ritrovare gli appunti di LIA perchè non ricordo se mi ha mai indicato esattamente il nome del medico o quanto meno della struttura sanitaria a cui si è rivolta. Nel caso posso provare a scrivergli, ma come ti dicevo è tempo che non risponde ai miei messaggi di aggiornamento. Ma ci provo. Se trovo il nome del medico e/o della struttura, te lo faccio avere.
Grazie per l'apprezzamento della mia frase, queste cose vengono dal cuore e dall'esperienza che ho fatto sulla mia pelle... purtroppo. Quando è così, vengono sempre bene, meriterebbero davvero la targa su ogni porta di un medico...
Pienamente d'accordo con il medico che deve essere umile e capire dove può o dove non può arrivare per una UMANA incapacità, invece di arroccarsi su false impostazioni da medico esperto.
Io, personalmente ma non vorrei peccare di modestia, rispetto pienamente il detto di Socrate. So perfettamente quello che NON so, e vado alla ricerca di sapere o mi rivolgo a chi ne sa, o dovrebbe sapere, più di me, non sparo cavolate per no dire altro, a spanne... e questo lo faccio sia in questa storia, sia nella vita.
Grazie, mi fa molto piacere scambiare quattro chiacchiere con chi si trova in sintonia, per propria natura umana o per vicissitudini non desiderate.
A breve tutto quello che ci siamo scritti tra ieri ed oggi sarà in bacheca... è materiale preziosissimo che non si trova da nessuna parte.
Ciao e aggiornami appena puoi su tutti i risultati che attendi, io farò lo stesso non appena avrò il contatto con il gastroenterologo per un eventuale tuo consulto.
Fernando