Message N. 09/2012
From: ALESSANDRA
Date: 15/03/2012
Subject: Aggiornamenti su ipotesi GCAA

ALESSANDRA non ha una GCAA e questo è il messaggio di aggiornamento

Caro Fernando, dopo tanto tempo torno a scriverti, sia perché mi spiace aver letto le tue ultime notizie di nuovi problemi, sia perché finalmente (anche se con un piccolo beneficio d'inventario che ti spiegherò dopo) ho la mia diagnosi. Dopo tanto penare e dopo che ben tre gastroenterologi e un endocrinologo esperto, si fa per dire, in malattie del metabolismo avevano praticamente alzato le braccia, io non mi sono arresa e, nonostante le più o meno velate accuse di paranoia e di ipocondria ho continuato caparbiamente ad autoprescrivermi esami su esami. Ho speso ore ogni giorno per leggere su Internet, con tutti, familiari e non, che mi dissuadevano, sostenendo che non avrei dovuto rubare il mestiere ai medici, e alla fine ci sono arrivata. Da sola. Checché ne dica il quarto gastro che ho sentito e pagato per dargli io la diagnosi e che dovrò ripagare per avere una terapia, che potrebbe funzionare o non funzionare. Continuando i problemi intestinali, con bruciori e dolori per alcuni giorni davvero allucinanti, tanto da rassomigliare a un attacco di appendicite, mi sono recata al pronto soccorso, dove, il che è scandaloso, NON sono stata soccorsa, trattandosi di probabile patologia cronica, la prima persona che si è rivelata concorde con me è stato un endoscopista toracico. Sì, hai capito bene. è stata l'unica persona che finora abbia sentito parlare in modo scrupoloso e consapevole di queste malattie intestinali e a sostenere che avevo fatto bene a farmi controllare la VES e la calprotectina fecale, entrambe risultate alterate, nonché ad autoprescrivermi, praticamente minacciando il medico curante, una risonanza magnetica. Tutti mi dicevano che la risonanza non serviva a niente e invece ha svelato l'arcano: **ho il morbo di Crohn**. Sono certa che tu sappia tutto su questa malattia, ragion per cui non mi ci addentro, ma si tratta di un'infiammazione cronica che può riguardare potenzialmente tutto il tubo digerente e che porta a malassorbimento potenzialmente di tutto, nonché a fistole, ascessi, sub occlusioni ecc.
A mio avviso, ce l'ho da circa dieci anni e non mi è mai stato diagnosticato. Ma così si spiega la mia carenza cronica di ferro e di folati e, più di recente, di vit. B 12, nonché il dimagrimento eccessivo.
A ottobre, quando la situazione è evidentemente precipitata, devo aver avuto una sub occlusione, con blocco della peristalsi, cui nessuno ha creduto, nonostante le mie insistenze.
Ho parlato prima di beneficio d'inventario perché la risonanza ha evidenziato l'infiammazione nel digiuno, del quale io non ho effettuato alcuna biopsia. Non ho nemmeno biopsie del colon, che in genere è la zona più colpita. Ho chiamato l'ultimo gastro, che mi ha risposto di non voler nemmeno vedere le immagini (evidentemente non ci capisce un'acca), che la diagnosi è quella e che mi darà una terapia. Ma l'entità del danno accumulato per dieci anni resta oscura. La mia intenzione è comunque di contattare un centro specializzato in regione per vedere se sono in grado di aiutarmi a capire dov'è il danno concreto e che cosa si può fare. Ben poco, perché una cura non esiste, come per la GCAA.
Volevo solo aggiornarti sulla mia situazione e, indirettamente, dal momento che ti autorizzo a pubblicare il messaggio in bacheca, invitare tutti coloro i quali presentano sintomi strani e non vengono creduti a non arrendersi, a documentarsi, ad autoprescriversi accertamenti, se necessario. Se appena appena si riscontrano valori inspiegabili, quali carenze di ferro croniche o di B 12, non lasciate perdere. E' possibile che qualcosa non vada, soprattutto se avete già altre malattie autoimmuni.
Andate fino in fondo, contro tutto e tutti.
Un caro saluto, Fernando. Anche se abbiamo patologie diverse, ci terrei a mantenermi in contatto con te e con i tuoi iscritti per sostenerci a vicenda.
Alessandra

<u>Messaggio di Fernando Gianfrancesco 15/03/2012</u>
Ciao Alessandra.
Grazie per la "bella" notizia che mi hai dato, metto tra virgolette la parola "bella", perchè come sempre alla fine VINCIAMO noi con la nostra tenacia e caparbietà assoluta, anche a costo da passar per visionari. Certo chi ci sente, dicono: ma questi so matti son felici di avere una diagnosi?... ma mica sanno cosa passiamo noi per arrivare a quella diagnosi.
Pubblicherò il tuo messaggio sicuramente sarà utilissimo per molti altri, e certo che mi farà piacere mantenere il contatto, quindi quando vuoi scrivimi pure. Io in questi giorni come hai letto non sto un granché, proprio oggi sono tornato a lavoro, ma ci sono tornato per non trovarmi valanghe di cose da fare tutte assieme, altrimenti avrei preferito starmene ancora a casa perchè non mi sento bene del tutto.
Comunque appena ho 10 minuti devo pubblicare il tuo aggiornamento ed altri 3 di altre 3 persone, tra cui una nuova censita. Ciao e grazie per l'informazione, tienimi aggiornato.
Fernando