Message N. 14/2012
From: per ora ALIAS da me assegnato R04052012
Date: 04/05/2012
Subject: Messaggio per FERNANDO GCAA

Messaggio inserito ma R04052012 attende una diagnosi perché ha un suo sospetto di GCAA

Ciao Fernando!
mi chiamo R04052012 e ho 28 anni e anche io credo di far parte del vostro gruppo...dico credo, perche sto aspettando le analisi finali della gastroscopia ma al 99,9% ho la GCAA anche io. Ormai son giorni che piango ininterrottamente perche vedo i segni che mi ha e mi sta lasciando sul fisico, e ora ho paura sapendo cos'è che li ha provocati perchè penso che il tutto peggiorerà riducendomi a una sorta di vegetale.
Comunque sono 3 anni che combatto con sintomi strani, che purtroppo nessuno ha considerato importanti dato che sembravano nascere da problemi psicologici: il mio medico li reputava legati a vecchi episodi di depressione (ho avuto nel '99 una depressione acuta che non mi faceva dormire la notte) ma chissà se era già un sintomo della GCAA?!
Il punto è che il tutto per me è iniziato un bel giorno di 3 anni fa con una fortissima e anomala caduta di capelli, all'inizio non ci ho dato peso, ma poi vedevo che la caduta non si arrestava e i capelli non ricrescevano, inoltre in concomitanza ho avuto una forte candida vaginale e addirittura sulla lingua!!! Nessuno è riuscito a capire cosa fosse perche gli esami del sangue che ho ripetuto più volte risultavano sempre nella norma, mentre io pensavo di aver contratto l'HIV (anche se sarebbe stato davvero strano visto che non ho mai avuto rapporti rischiosi), invece tutto sembrava normale e io però stavo male, malissimo!!!
Inoltre, anche se con peso minore, notavo un affaticamento muscolare e fisico generale, specialmente dopo aver fatto sport, mancanza di concentrazione e di memoria , dimagrimento notevole, difficoltà a dormire, crampi alle gambe e la circolazione pessima...inoltre avevo sempre bruciori in bocca e strane bollicine dolenti!!
Dopo qualche mese di cura locale la candida è sparita del tutto, anche in bocca non ho avuto più la lingua patinata mentre invece avevo sporadicamente bruciori al colon, o meglio sentivo bruciare la pelle sottostante tra lo stomaco e le anse dell'intestino, come se avessi un'infiammazione acuta all'addome, la cosa strana è che non potevo nemmeno sfiorare la pancia con le dita perchè doleva troppo!!!!!!
Ovviamente ho fatto analisi approfondite con una microcapsula munita di telecamera per analizzare da vicino il primo tratto dell'intestino...ovviamente non è stato riscontrato nulla di anomalo!!! Sembravo una pazza, perche tutti gli esami continuavano ad esser ok e io stavo male!
Una cosa evidente era comunque l'alopecia, quindi un mese fa ho fatto una visita dermatologica con il dottor Gigli che mi ha prescritto delle analisi del sangue più approfondite anche per eventuali carenze...e qui finalmente qualcosa di anomalo è uscito: sono carente di Vitamina B12 e di ferritina nonostante il mio emocromo sia ok e io mangi parecchio!!!!
A questo punto essendo ciò anomalo per una 28enne, ecco che il medico finalmente mi fa fare una gastroscopia alla ricerca di questa gastrite atrofica, sul momento è stato riscontrato un reflusso biliare....per la biopsia devo aspettare 20 gg.....ma penso che non ci sia più bisogno di aspettare, è GCAA senza ombra di dubbio!!!!
Non mi resta che piangere...

Mail di Fernando del 04/05/2012

Ciao R04052012, non piangere e non demoralizzarti.
Mi dispiace per i problemi che hai e hai avuto, spero che possa avere una diagnosi diversa.
Non pensare che possa essere per forza GCAA. Questa maledetta purtroppo assomiglia a molte altre malattie ed anche per questo si arriva ad una diagnosi molto difficilmente.
Certo la tua carenza di B12 è sospetta, anche alcuni sintomi che mi hai scritto. Però devi aspettare la risposta della EGDS per avere alcune conferme (occorrerà anche un test sugli anticorpi nel sangue, gli APCA o chiamato anche "Anticorpi anti cellule parietali gastriche"). Quest'ultimo ti da il titolo di autoimmunità che hai raggiunto eventualmente. Ad ogni modo attendi che sia il tuo medico eventualmente a farti fare esami aggiuntivi.
Semmai dovesse venir confermata, probabilmente hai ancora un buon margine per limitare i danni, magari con l'aiuto di una terapia sostitutiva per riportare la B12 ai livelli di sicurezza. Nel mio caso purtroppo, come avrai letto, la completa mancanza di sintomi per molti anni, mi ha provocato seri danni al midollo spinale, danni ovviamente irreparabili.
Però tutti gli altri 68 contatti che mi hanno scritto, hanno avuto tutti sintomi più evidenti e premonitori così bloccando il processo degenerativo prima dei danni, oppure lo hanno soltanto rallentato e ti assicuro non è poco.
A questo punto tienimi aggiornato, se non ti dispiace, ed incrociamo le dita e che magari sia qualcosa di più facile gestione e di totale recupero. Ad ogni buon conto non saresti sola, eventualmente siamo in 70 con te e possiamo tutti assieme condividere esperienze e terapie. Chissà mai un giorno qualche buon ricercatore possa individuare una soluzione.
Prima di salutarti ti dico che per il momento non aggiorno il sito e rimango in attesa di tue notizie.
Mi raccomando non buttarti giù piangendo, è la prima ns. cura.

Segue

Continua

Ciao e grazie per avermi scritto, aspetto tue nuove Fernando

PS: il dott. Gigli non mi è nuovo come nome, in che zona esercisce?

www.gcaa.altervista.org

Mail di R04052012 del 06/05/2012

Ti ringrazio per il supporto, in ogni caso ti terrò informato, intanto ti rispondo riguardo al dottor Gigli: ti posso dire che è stato una manna dal cielo per me, purtroppo gli altri dermatologi non davano peso al fatto che stavo perdendo i capelli dato che non sono totalmente calva per loro non era grave la cosa, ma io non mi son data per vinta perchè sentivo (e sento attualmente) che non era una cosa normale perdere in questo modo i capelli, specialmente perchè ora perdo anche i peli delle sopracciglia in quantità impressionante! Così ho cercato su internet persone che avessero avuto i miei stessi problemi, e in tutti i blog in cui mi son imbattuta, sentivo parlare molto bene di questo dottor Gigli. Siccome lui aveva lo studio anche a Torino, dove io abito, ho deciso di consultarlo, ed è solo grazie ai suoi esami approfonditi che ho saputo di questa carenza di b12, altrimenti chissà per quando tempo sarei andata ancora avanti così…
Lui comunque ha studi in tutta Italia, a Pescia, Prato, Lucca e appunto Torino!
Se ti interessa o può interessare altri, il sito è www.drpaologigli.it.
un saluto!!

ps. Il mio medico mentre mi prescriveva la gastroscopia con biopsia per la ricerca della GCAA mi ha anche detto di avere già una paziente con questa malattia, questa persona suppongo sia di Chieri (To) come me, ovviamente non so il nome, e non so se conosce già il tuo sito o se voi la conosciate, so però che quello che hai creato è di grande aiuto e sostegno per tutti, sarebbe bello ne fossimo tutti a conoscenza!:) Grazie ancora e a presto!

R04052012

Mail di Fernando del 06/05/2012

Ok R04052012, tienimi aggiornato.
In merito ai medici che non davano troppo peso, purtroppo è cosa frequente, ti fanno sentire esagerato/a quando invece abbiamo ottime motivazione per preoccuparsi, ma non per i capelli in se stesso (che poi nel tuo caso possono anche avere un peso non indifferente), ma perché ci succede. A me è successo con le unghie, che si sono colorate metà bianche e metà normali (come puoi vedere nel sito), dal 2007 e tuttora sono così. Un dermatologo mi disse "Bé ci metta un po' di smalto se per lei così sono un problema". A me non interessavano le unghie così, tanto che ci convivo tranquillamente tuttora, ma volevo sapere perché erano così, cosa stavano segnalando… poi casualmente ho scoperto dovuto ad una carenza di zinco.
Ma noi non ci facciamo fermare da questi idioti…
Grazie per il complimento sul lavoro fatto, che nasce da una idea di mia moglie, è proprio lo scopo che vuole ottenere, far conoscere tutte le sfumature (e sono tante), della malattia. Così ci scambiamo esperienze e pareri dei vari medici.
Visiterò il sito del dottore. Se vuoi, posso pubblicare i ns. messaggi in bacheca, ovviamente oscurando il tuo indirizzo e-mail. Oppure, se preferisci, posso farlo quando farai la EGDS.
Tu comunque segnala anche al tuo medico il mio sito, chissà potrà tornare utile a suoi pazienti.
Fammi sapere, ciao e buonanotte Fernando

Mail di R04052012 del 07/05/2012
Sì sì certo pubblica pure tutto ma senza indirizzo e-mail per il momento e senza nome possibilmente, che poi magari non ho la GCAA…Oggi ad esempio sono stata dal medico perchè stanotte ho avuto forti dolori allo stomaco che si irradiava fin dietro la schiena, sembravano quasi coliche ed era da 3 gg che andavo avanti con il mal di stomaco, ossia subito dopo la gastroscopia!

Segue

Continua

Al medico comunque sembrano tutti sintomi da stress (magari adesso sono un po' tesa per i risultati in effetti), nel dubbio mi fa fare l'esame per la ricerca degli anticorpi anti cellule parietali gastriche ma è molto dubbioso sia questo il mio problema, perchè a parte la ferritina bassa 7.5 e la b12 a 148pg/ml il resto è ok,e non ho problemi alla tiroide come nella maggior parte dei casi segnalati da te...
E' possibile che io mi stia facendo del male fisico da sola, e sia quindi solo stress psicologico? Mi sembra assurdo visto tutti i sintomi strani che ho avuto!!!!! Il medico non valuta neanche cosi preoccupante questa carenza di b12...sono scioccata! Posso chiederti cosa ne pensi, sulla base di tutti i casi che hai sentito fin'ora? Non venisse fuori la GCAA non saprei comunque dove battere la testa!!!!
Ti ringrazio ancora!

R04052012

Mail di Fernando del 08/05/2012

Ok a breve tutti i ns. messaggi saranno in bacheca del mio sito.
In merito alle tue domande, ti rispondo ora, scusami il ritardo.
Penso che il medico sbagli a sottovalutare la carenza di B12, che seppur non è allarmante, si trova sotto i livelli minimi ed andrebbe comunque corretta con apposita integrazione (anche temporanea, se non è la GCAA, basta anche far risalire il valore e poi smettere).
Certo lo stato psicologico influisce nel buon funzionamento gastrico ma prima di assegnare a ciò la causa, farei degli accertamenti (ho letto che ora gli APCA te li farà fare).
Per quanto concerne la mia esperienza, ti posso solo dire che tra tutti quelli che mi hanno scritto ci sono delle similitudini, ma ci sono anche delle differenze. Io ho problemi neurologici anche seri, gli altri NO. Alcuni hanno problemi di tiroide (ma non tutti), io NO. Capisci, è complicato incasellare i problemi con la giusta diagnosi.
C'è di base un fatto. Le malattie autoimmuni, si accompagnano spesso ad altre malattie autoimmuni e non sono tutte uguali per tutti. Quindi problemi simili si hanno se si ha la GCAA, ma basta che al fianco compaia altra malattia autoimmune, che i problemi differiscono… capisco anche la difficoltà medica.
Comunque fai gli accertamenti del caso che ha prescritto, ma sul livello di B12 io farei un consulto alternativo, non la lascerei così senza altro parere. Ripeto senza urgenza perché è sotto il livello minimo, ma io sentirei un parere gastroenterologico diverso (magari appena hai APCA e istologico a disposizione).
Non prendere questi consigli per "consigli medici", mi baso solo sulla mia e sull'esperienza di altre persone.
Tienimi aggiornato. Ciao Fernando