Message N. 23/2012
From: Sara
Date: 22/09/2012
Subject: percorso clinico

SARA è la 78esima paziente con diagnosi di GCAA

Ciao, comincio subito nel darti ragione per la titolazione delle apca sono 1\2560.
Il mio percorso clinico è iniziato per "caso" nel 2008 dopo la comparsa delle prima macchie sulla pelle erroneamente scambiate e curate per un fungo. Visto che non vi erano effetti positivi sono andata dal dermatologo che mi ha subito diagnosticato la Vitiligine e prescritto esami per verificare la causa.
Risultati: TSH a 64,8 invece di 4, Anti-Tireoimmunoglobuline 181 invece che 100 e Anti-Tireoperossidasi 785 invece che 50. Trovato a Parma un buon endocrinologo in pochi mesi la mia situazione si è normalizzata riportando il TSH a livelli normali con Eutirox.
Essendo completamente asintomatica non son più stati fatti altri approfondimenti.
A novembre 2011 i miei soliti geloni hanno avuto un peggioramento e tramite il direttore sanitario della casa di riposo dove lavora mia sorella, sono andata da un reumatologo che mi ha fatto fare gli esami per una sospetta sindrome di Crest dove il risultato delle APCA era 1\2560. Mi hanno mandato a fare la gastroscopia, di cui avevo una paura tanto da avere gli incubi.
Ho prenotato in endoscopia digestiva a Parma e durante il colloquio mi son sentita stupida e fuori posto perchè alle domande che mi facevano le mie risposte erano sempre negative perchè già non capivo io il motivo per cui mi facevano fare la gastro dato che, come ho detto al vice primario che me l'ha fatta, digerisco pure i sassi e non ho mai avuto problemi di stomaco.
Mi han preso un pò alla leggera finché non son stati nello stomaco. La gastro è durata 20\25 minuti con 4 biopsie e non è stata poi così difficile da sopportare perchè son stati bravissimi e molto delicati. Finito l'esame mi è stato rifatto il colloquio per capire le mie abitudini e non capivano l'assenza di anche un segnale di malessere.
Son tornata dal reumatologo e mi son ritrovata senza diagnosi, decisamente frustrata e sola e forse è la cosa che una persona paga di più.
Poi una sera a casa di amici stavamo guardando la tv sul canale 199 salute e natura (per puro caso) e stava parlando un professore e spiegava che nel caso i pazienti avessero diverse patologie e nessuna risposta concreta, vi è a disposizione il numero verde del SSN da contattare.
E così ho cercato su internet e ho chiamato. Gentilissimi e molto preparati, mi han fatto un breve colloquio con esami alla mano e dopo avermi messo in attesa mi han fornito nomi e numeri di telefono del San Raffaele per parlare direttamente con gli specialisti così ho chiamato (giugno 2012). Mi ha risposto il dottor Xxxxxxxxx che ha capito subito l'ansia che provavo e ha confermato che c'era la certezza di malattia rara.
Ho preso appuntamento a pagamento, come tutte le visite che ho fatto, per il 14 agosto. Sono andata a Milano, io vivo in provincia di Cremona a Gussola, e mi son barcamenata tra treno, metro e autobus.
Dopo un colloquio approfondito e una visita da capo a piedi mi è stato preventivato che entro poco tempo svilupperò l'anemia perniciosa e rilasciato il certificato di malattia rara nello specifico poliendocrinoapatia autoimmune di tipo 2 e degli esami da approfondire, con rilascio da parte ASL di tesserino per l'esenzione illimitata.
Novità di questi giorni.... ho aperto gli esami che ho fatto ad agosto e gli ANA che son sempre stati negativi son risultati 1\160.
Per il momento questo è tutto, spero di esser stata dettagliata e non saccente. Ti ringrazio per l'attenzione
Sara

<u>Messaggio di Fernando 24/09/2012</u>

Ciao Sara. Certo il tuo APCA è spaventosamente alto, se parti dal fatto che 1:40 è già autoimmunità.
Anche tu hai una notevole storia clinica alle spalle. Sta sicura, non sei saccente, come non voglio esserlo io, ma molti medici non sanno minimamente dove mettere le mani con noi (almeno noi con GCAA conclamata).
Soliti molteplici giri, senza che sia abbiano risposte soddisfacenti o si abbiano risposte.
Scusa ma non ricordo più se me ne hai parlato attraverso Facebook, ma tu un dosaggio della vitamina B12 l'hai mai eseguito? E se sì, è risultato normale? Perché sei hai una GCAA potresti già aver sviluppato questa anemia perniciosa che non fa più assorbire la B12, visto anche il titolo APCA altissimo.
Ti chiedo, con le opportune precauzioni oscurando cognomi e nomi di medici, se posso pubblicare il tuo messaggio qui sotto nella bacheca del sito www.gcaa.altervista.org, come puoi vedere fatto negli altri casi.
Attendo un tuo cortese riscontro per tutto. Buona giornata.
Fernando
www.gcaa.altervista.org

Continua

Segue

Ulteriore messaggio di Sara 24/09/2012

La b12 è ancora nei limiti (198) ma ho l'acido folico basso (3,56). Al San Raffaele mi stanno curando molto bene e sono molto preparati. So già che entro un anno la probabilità di sviluppare l'anemia perniciosa è alta in più si stan muovendo anche gli anti-ovaio con le conseguenze che puoi immaginare.
E' scontato che puoi pubblicare tutto ciò che ho scritto anche questa mail se può esser utile.
Grazie per aver creato il gruppo.
Ciao Sara

Ulteriore messaggio di Fernando 24/09/2012

Ok pubblicherò tutto, come detto oscurando il tuo cognome, il tuo indirizzo mail e i nomi di medici che appaiono nel testo. Grazie a te per esserti aggregata.

Per la B12, è sì nei limiti ma un po' troppo bassina (range più o meno condiviso 200/900mcg/100ml altri 211/1132). Non ti capita di sentirti stanca, affaticata o apatica, proprio nel senso di non sentirsi la forza di fare alcunché… be' questi sono fenomeni soventemente dovuti alla B12 carente. Poi può essere che il tuo organismo ancora riesce a compensare questa carenza, però, mi ripeto, mi sembra un po' bassina.
Parlane con chi ti segue e fammi sapere cosa ti diranno.
Appena tutto online, ti arriverà altro messaggio di conferma.
Ciao Fernando