Message N. 24/2012
From: PAOLA C.
Date: 04/10/2012
Subject: la mia storia

PAOLA C. la 81esima paziente con diagnosi di GCAA

Eccomi... mi chiamo Paola ho 54 anni e soffro di GCAA.
Premetto che io sono svariati anni che faccio gastroscopie in quanto mio padre ha avuto un adenocarcinoma gastrico e di conseguenza volevo essere controllata. Nelle gastroscopie fatte prima di arrivare alla diagnosi di GCAA il referto parlava solo di antrite eritematosa non avevo nessuna sintomatologia solo una carenza di ferro che curavo con endovene a cicli senza mai che nessuno mi aiutasse a capire il motivo della mia anemia, solo in occasione della mia prima gravidanza il ginecologo mi fece fare degli esami approfonditi per la microcitemia ma con risultato negativo (in gravidanza ero arrivata ad una emoglobina di 8 e anemia di ferro bassissima).
Nel settembre 2008 feci un'altra gastroscopia negativa ma con una gastrina di 717 valori da 13-115. Il medico mi disse che era tutto ok e se avevo problemi digestivi, di bere un bicchiere di Coca Cola ai pasti... no comment.
In gennaio 2009 comincio ad accusare un dolore al gluteo SX che si irradiava lungo tutta la gamba sino al piede, feci una risonanza della colonna vertebrale, un'elettromiografia e una visita fisiatrica dove mi fu detto che si trattava di lombo sciatalgia da sciatico e mi diede la cura con i solito farmaci cortisone e Voltaren. Naturalmente non ebbi nessun sollievo feci anche dei massaggi presso un mio fisioterapista ma, quando dio volle, i dolori regredirono.
Nel luglio 2009 ero sempre stanca, avevo dispnea e un giorno aggravatosi il quadro andai al pronto soccorso fui visitata dal pneumologo, cardiologo e otorino e tutto era negativo, però concordarono per farmi una gastroscopia per eventuale ernia iatale. Il giorno 24 luglio feci la gastroscopia con esito GCAA e tumore neuroendocrino gastrico.
Fui visitata da un endocrinologo che mi fece fare vari day hospital, dove feci tac, PET e per fortuna tutte negative, mentre ero in grave carenza di Vit. B12, avevo gli autoanticorpi anti mucosa gastrica positivi (da anni positivi senza che manco il gastroenterologo, approfondisse questo), mi fu diagnosticata anche una tiroidite autoimmune (HASHIMOTO) e una epatopatia autoimmune.
Mi recai anche dall'oncologo per il tumore neuroendocrino e mi fece fare la sandostatina 20 fiale e mi ha messa in un gruppo di studio di persone affette da GCAA che presentavano questo tipo di tumore (il centro oncologico è quello di Aviano (PN). Durante queste terapie mi è venuto anche il diabete iatrogeno che fortunatamente con la sospensione del farmaco sopracitato regredì, stavo malissimo con questo farmaco per 20 giorni sembravo una zombi e poi al 28 giorno altra iniezione e soliti malori.
Inoltre questo farmaco, come effetti collaterali, provocava la calcolosi della colecisti e manco farlo apposta fui operata anche di questo (premetto che sono una ex ferrista di sala operatoria chirurgica e la diagnosi me la sono fatta da sola nonostante 4 ricoveri al pronto soccorso).
In agosto di quest'anno ho cominciato ad avere problemi di ipotensione (90/40), lipotimie o ipoglicemia (in fase di valutazione ora con endocrinologo) digestivi, mi sentivo gonfia come fossi incinta e così ricontattai l'oncologo che mi fece la visita e mi disse che secondo lui potevo essere intollerante al latte anche se io non lo uso ma nei vari alimenti ci poteva essere traccia. Feci il test che risultò negativo. Allora mi disse che forse potrebbe essere un problema di celiachia oppure allergica a qualche metallo... domani alle 13 andrò a farmi visitare dall'allergologo poi vi farò sapere... da circa 3 settimana sto seguendo dieta senza glutine e assumo 2 bustine di Movicol la sera, non sono stitica ma il medico mi disse che dovevo pulire bene intestino...
Questa è la mia storia ci sono giorni che sto bene e altri no... sono stata sempre una persona iperattiva ma ora non mi riconosco... sono felice di aver trovato questo sito interessante con calma leggerò tutto se avete domande da farmi rispondo volentieri... solo dovete pazientare in quanti io con il PC sono una schiappa e devo aspettare l'aiuto di mio marito o figli.... Un grazie di esserci a risentirci presto io abito in Friuli in provincia di Udine.
Distinti saluti e sempre su con il morale, Paola C.

<u>Messaggio di Fernando 04/10/2012</u>

Grazie Paola. Ora mi leggo tutta la tua mail, ho visto il tuo numero di cellulare, il mio è sul sito se ti occorre (non è sempre acceso, ma se chiami e lasci un messaggio ti richiamerò io appena mi è possibile).
Una volta letto, oscurerò il tuo cognome, la tua mail e pubblicherò nella bacheca del sito www.gcaa.altervista.org, così il tuo racconto sarà utile ad altri come a me in prima persona, perché con queste malattie, l'unica cosa è il confronto, non essendoci materia scientifica a supporto o non essendoci a sufficiente. Per ora ti ringrazio ancora, poi ti avviserò appena il messaggio sarà pubblicato in bacheca. Tu appena puoi e con l'aiuto di tuo marito, leggiti tutti gli altri.
Ciao e grazie, Fernando
www.gcaa.altervista.org

Segue

Continua

Messaggio di Fernando 05/10/2012

Allora Paola ho letto tutto il tuo messaggio e mi sono permesso, spero non ti dispiaccia, di dare una sistemata al testo, inserendo punti e virgole per far scorrere la lettura. Anche tu come tutti, soliti giri, esami, e terapie poco efficaci o medici superficiali.
Certo la storia della Coca Cola, è curioso. Già abbiamo lo stomaco assottigliato dalla atrofia, e la Coca Cola non aiuta di certo… corrode pure lo stomaco sano, figurati il ns. Confermo anche i giorni altalenanti, giorni si e giorni no.
È tipico delle malattie autoimmuni.

A breve pubblico il tutto.
Fammi sapere come andrà dall'allergologo. Ho ricevuto anche il questionario che affiancherò al presente.
Ciao e grazie, Fernando

PAOLA HA INVIATO ANCHE IL QUESTIONARIO TORNA AL MENU' PRECDENTE PER LEGGERLO