Message N. 29/2012
From: ALESSIA
Date: 23/10/2012
Subject: POST SU FACEBOOK

ALESSIA 84esima con diagnosi di GCAA

Alessia – 23 ottobre
Ciao Fernando,
innanzitutto piacere di conoscerti e grazie per aver pensato a creare questo gruppo. L'ho trovato per caso mentre navigavo su internet in cerca di informazioni sulla malattia. Devo dire che il primo impatto non è stato dei più piacevoli. Il mio medico non mi ha informato di quali sono i rischi del non curare le carenze di vitamine e ferro che la malattia porta,e quello che ho visto mi ha gettato molto nello sconforto. Dall'altro lato però, sapere che ci sono persone nella mia stessa situazione e averle trovare mi rassicura un po'.

Ti scrivo in breve la mia storia, non so se può essere utile per il tuo censimento, perché (per fortuna) la mia GCAA è ancora solo ad uno stato iniziale.

Ho 26 anni. A 12 anni mi è stata diagnosticata una tiroidite di Hashimoto. A 16 i medici hanno riscontrato dei valori altri degli anticorpi antiparete gastrica, ma la gastroscopia che feci subito dopo non evidenziò nessuna atrofia della mucosa. Dopo questo evento non mi sono più preoccupata della cosa.
Due anni fa le analisi della tiroide evidenziarono di nuovo gli anticorpi antiparete gastrica, questa volta più alti, in seguito a questo il gastroenterologo mi fece face dei controlli di ferro, vitamina B12 e Folina, che risultarono tutti con valori inferiori alla norma. Ho eseguito quindi un'altra gastro (era maggio 2011), dalla quale è venuta fuori una leggera atrofia della mucosa gastrica, ma non mi diedero nulla per curare né l'anemia, né la carenza di vitamina B12. A luglio il mio gastroenterologo (Dot.. Xxxxxxxxx di Pisa), dopo avermi fatto fare un gastropanel, mi ha messo in contatto con il Dott. Xxxxx, uno specializzando che ha in cura diverse persone col mio stesso problema. Dalle ultime analisi risulta che non c'è anemia, ma che le riserve di ferro sono molto basse e dovrò quindi integrarle, così come anche la vitamina B12.
A breve ripeterò anche un'altra gastro. Mi è stato detto che purtroppo non ci sono altri metodi per controllare l'atrofia e che dovrò sottopormi alla gastro una volta ogni 12-18 mesi.

Diciamo che dopo aver letto un po' di storie sul tuo sito mi sento fortunata ad aver scoperto la cosa in stato embrionale e di aver trovato dei medici che conoscono il problema.
Se pensi che la mia storia possa essere utile al tuo censimento posso compilare il questionario, non c'è problema.

Grazie,
Alessia

Fernando Gcaa 23 settembre

Grazie Alessia, del tuo prezioso contributo, tuo malgrado avessi preferito non darmelo... Ma purtroppo il destino ci ha prescelto forse per farci capire quanto è preziosa la vita, anche se poteva scegliere una maniera più soft... Io dico sempre a tutti che siamo malati rari ma forse siamo stati scelti non a caso, forse il ns. Contributo porterà nuove informazioni anche su altre malattie... Chissà.
Ma torniamo con i piedi in terra. Quando tu entri a far parte a pieno titolo del mio sito e del mio censimento. Sei l'84esima e il fatto di essere donna, porta a confermare gli studi del dottor Betterle (trovi info su Bibliografia Utile sul sito), che proprio dice che 4/5 dei pazienti sono donne.
Certo il fatto di averla scoperta prima di danni seri, é una grande fortuna, la silenziosità della malattia la rende praticamente micidiale... Anche tu come la maggior parte degli altri 82, ci sei arrivata "grazie" alla tiroide autoimmune o di Hashimoto, mentre io sarei l'unica mosca bianca senza sintomi precursori importanti o altre malattie autoimmuni precedenti.
Se hai già letto il mio sito e la mia storia, avrai saputo che io, contrariamente, proprio per questa silenziosità, ho subito un danno midollare importante che a distanza di 9 anni ancora non riesce ben a definire. Ma questo non ti deve preoccupare perché il fatto di essere già stata a te diagnosticata una carenza di B12, ti ha preservato sicuramente il sistema neurologico.
Quindi stai tranquilla, certo la rogna della EGDS ogni anno o anno e mezzo, non é cosa simpatica, ma ti assicuro che é meglio della incertezza diagnostica in cui sono invece impantanato io da almeno 5 anni dei 9, perché neurologicamente non é tutto chiarito, anzi...
Sei, come dicevo, la benvenuta e qualsiasi storia aggiuntiva tu racconterai nel questionario, sarà per me ma anche per tutti gli altri, un prezioso contributo informativo.
Se pensi a me 9 anni fa che quando cercavo in internet qualcosa su questa maledetta, c'erano poche e fuorvianti notizie. Il mio lavoro con il sito vuol portare storie di vita reale e non letteratura che si basa su casi statistici talmente limitati in numero, che possiamo contare con le ns. mani.

Segue

Continua

Quindi fammi avere certamente il questionario, sai sicuramente da dove scaricarlo visto che già ne parli.
Per ora ti ringrazio e ti mandò un abbraccio di solidarietà, da condividere con tutto il resto della "truppa" che io chiamo affettuosamente "colleghi di malattia".
Ciao e grazie ancora Fernando.

Riferimento Nazionale Malati di
GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE
www.gcaa.altervista.org
GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE - Il diario di un paziente che racconta la propria esperienza sulla patologia.