Message N. 01/2013
From: PIERGIORGIO (paziente) e GRAZIA (moglie)
Date: 13/01/2013
Subject: Piergiorgio aggiornamenti

PIERGIORGIO 55esimo paziente con diagnosi di GCAA

Ciao Fernando,
innanzitutto ci auguriamo che questo nuovo anno porti un po' di serenità a te e tutte le persone ammalate che seguono il tuo sito.
Abbiamo letto i tuoi aggiornamenti e visto che stai assumendo la Metformina, come mai? Pensavamo che questo farmaco fosse indicato per i diabetici.
Per quanto riguarda Piergiorgio è in attesa della chiamata per il secondo intervento al cuore che dovrebbe essere verso la fine di gennaio, in seguito dovrà ripetere le solite analisi di controllo per la GCAA.
Mercoledì scorso abbiamo accompagnato nostra cognata per una visita oncologica all'ospedale Bassini di Milano poiché le è stato asportato un adenocarcinoma dal colon, e, con nostra grande meraviglia, l'oncologo dottor Xxxxxx, le ha prescritto come terapia per evitare recidive nientemeno che la melatonina, poiché anche Piergiorgio la assume da oltre 7 anni e gli abbiamo fatto notare che lui la prende per la GCAA, il medico ci ha confermato che gli studi hanno dimostrato l'efficacia della melatonina nel controllo delle cellule, evitando la loro trasformazione in cellule anomale che andrebbero a scatenare la malattia tumorale.
Il dosaggio corretto sarebbe XX mg la sera (25 giorni al mese con 5 giorni di sospensione) per 5 anni, dopodiché se ne devono assumere XX mg sempre per 25 giorni al mese. Quindi sarebbe il secondo oncologo che ci conferma l'utilità della melatonina nella Gastrite cronica atrofica autoimmune. Pensiamo che questa notizia possa essere fatta circolare sul tuo sito in modo da portarla a conoscenza di tutti quanti sono affetti da GCAA.
La melatonina da XX mg e XX mg si trova in forma galenica presso alcune farmacie, oppure la si può assumere in gocce dosandola opportunamente.
Vorremmo chiederti una cortesia, abbiamo letto il questionario di Luisa, ultima paziente del 2012, in cui segnala l'ospedale di Niguarda come centro di cura presso cui si appoggia, è possibile avere il nominativo del gastroenterologo che la segue? Perché Piergiorgio si reca a Niguarda dalla d.ssa Xxxx endocrinologa, ma per le gastroscopie ed ecoendoscopie andava da un medico che adesso è ammalato e non esercita più, per cui ci interesserebbe avere il nome di questo medico di Milano
Ti ringraziamo e ti mandiamo tanti cari saluti
Grazia e Piergiorgio

Nota: con Grazia ho concordato di oscurare i dosaggi della melatonina perché vorrei che ognuno di noi faccia un proprio piano terapeutico con il proprio medico.

Messaggio di Fernando 12/01/2013

Ciao Grazia e Piergiorgio. Ben ritrovati e speriamo che questo nuovo anno porti molta più serenità a tutti. Mi fa sempre piacere ricevere vostre notizie/aggiornamenti ed in questo messaggio, anche suggerimenti utili a me e alla ns. comunità.
Prima di tutto vi dico che ho già inviato una mail a Luisa per farmi dare un nominativo di un gastroenterologo del Niguarda. Appena mi risponde, Vi girerò messaggio.
Rispondo alla prima vostra domanda, quella sulla Metformina, a cui in realtà non ho ben chiaro nemmeno io l'efficacia nel mio caso. Mi spiego meglio.
L'attuale Professore del Policlinico Gemelli, a seguito del fatto che mi è stata riscontrata una **severa steatosi epatica** un anno fa e le **transaminasi GPT** e **trigliceridi** alti, mi ha fatto fare una serie di analisi (curva da carico insulinica e glicemica). I risultati sono pubblicati sul sito e ci sono ancora questi valori alti. Ha detto che se queste analisi lo permettevano, mi avrebbe appunto prescritto la terapia con Metformina che avrebbe indotto il fegato a lavorare meglio e quindi a ridurre il forte gonfiore (nonché a scendere di peso, cosa molto difficile per me). Proprio su quest'ultimo gonfiore si è concentrato, essendo di colpo passato ad uno stato molto prominente (ho l'addome sproporzionato rispetto il resto del corpo, quindi non sono solo ingrassato, c'è qualcosa di più...), nonostante la mia dieta sia abbastanza equilibrata e controllata (ero seguito dalla dietista fino al 2010 del centro ipertensione).
Quindi l'uso di questo farmaco su di me non mi è molto chiaro e non ho indagato (…stranamente io solitamente lo faccio e arrivo anche ad essere assillante, ma voglio sapere), per non tormentare il medico. Diciamo che ho molta fiducia in lui (è un importante epatologo e lavora tra Bologna e Roma appunto presso il Policlinico Gemelli).

Segue a pag. 2

Continua da pag. 1

Se il valore delle GPT rientra, bene e mi farò spiegare meglio l'uso del farmaco che anch'io sapevo venir solitamente usato nel diabete di tipo 2, altrimenti come ho scritto sul sito, dovrò sottopormi ad una biopsia epatica (lui ha preannunciato ad una possibile epatite autoimmune che non distorcerebbe con la mia predisposizione alle malattie autoimmuni tra cui la GCAA è quella finora più evidente).
Devo fare questa cura fino ad oltre la metà di febbraio e poi ripetere gli esami, incrociando le dita. Inoltre, sempre lui, mi ha prescritto l'uso di un immunosoppressore, al fine di ridurre i danni procurati dall'azione autoimmunitaria che continua inesorabile (ultimamente si è aggiunta la distonia al braccio destro, i cali improvvisi di tonalità vocale, la diplopia e le forti ed improvvise contratture muscolari).

In merito al discorso della melatonina, è la prima volta che sento questa utile notizia e credo, come hai detto tu Grazia, sia opportuno diffonderla attraverso il mio sito. Approfondirò appena mi è possibile, anche con i miei medici questo discorso, eventualmente ti farò sapere. Io ho fatto qualche ricerca ora in internet, ma ho anche trovato dei siti dove raccomandano attenzione nell'uso di questo ormone nei malati autoimmuni, in quanto la letteratura medica non ha molti dati in merito a questo tipo di utilizzo. Ho trovato questo link ad esempio, dopo aver visitato Wikipedia (http://www.pharmamedix.com/principiovoce.php?pa=Melatonina&vo=Avvertenze).
Non è detto che non si possa usare, ma va utilizzata sotto prescrizione medica. Quindi magari a voi è stata consigliata alla luce del quadro di Piergiorgio. La GCAA è anche questo, stessa malattia, diverse modalità di gestione in base ai tanti e differenti sintomi.

Datemi un vostro ok per pubblicare l'intero messaggio nel sito, ovviamente oscurando i nomi dei medici citati e oscurerei anche i dosaggi di melatonina, visto che se non c'è una prescrizione medica, l'uso potrebbe risultare improprio per altri individui con patologie autoimmuni. Comunque trovo utile approfondire e lo farò. Vi ringrazio per questo consiglio utile.

Mando un grosso in bocca a lupo a Piergiorgio per questo nuovo intervento chirurgico, e sicuramente andrà tutto per il meglio. Grazia a te ti dico, continua così, sei molto importante per Piergiorgio, e questa tua vicinanza è indispensabile per affrontare tutto al meglio, lo posso dire anch'io con mia moglie Eleonora, fondamentale per darmi coraggio ad andare avanti nonostante i tanti muri ci siano da scavalcare nel corso della malattia, un po' dovuti alla stessa, un po' dovuti a medici incapaci dal punto di vista umano più che scientifico. L'umanità e l'umiltà spesso non la conoscono.
Fortunatamente questo mio gastroenterologo e la neurologa sono molto umani e non lasciano niente di trascurato.

Attendo una vostra risposta in merito all'ok per pubblicare il messaggio come detto.
Vi ringrazio per tutto e vi mando un grosso abbraccio.
Ciao e buonanotte.
Fernando

Sito di Riferimento Nazionale Malati
Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune (GCAA)
www.gcaa.altervista.org

LUISA HA INVIATO IL 13/01/2013 IL NOME DEL MEDICO CHE HO PASSATO ANCHE A PIERGIORGIO. Grazie a Luisa.

Segue a pag. 3

Continua da pag. 2

Messaggio di Piergiorgio 13/01/2013

Ciao Fernando ti ringrazio per la tempestività con cui rispondi alla nostra richiesta.
Ho letto attentamente la tua spiegazione circa l'uso della Metformina, ma secondo il mio punto di vista sarebbe utile capire perché ti è stata riscontrata la steatosi epatica pur avendo una dieta equilibrata, trovo strano anche il fatto che essendo tu affetto da GCAA ti ritrovi con problemi di sovrappeso poiché da quanto ho appreso dai vari medici che hanno seguito Piergiorgio, questa patologia tende a far dimagrire in quanto lo stomaco ha problemi di assorbimento, auguriamoci che almeno i valori delle analisi a febbraio saranno rientrati.
Per quanto riguarda la mail puoi sicuramente pubblicarla con tutti gli oscuramenti che ritieni opportuno fare.

Sulla melatonina vi sono diversi studi effettuati da medici italiani come Xx Xxxxx, Xxxxxxx ed un certo dr Xxxxxxxxx svizzero, in seguito ai quali è stato riscontrato che la melatonina prodotta dalla ghiandola pineale agirebbe da regolatore del sistema neuroendocrino, quindi essendo la GCAA una patologia che porta ad un aumento incontrollato delle cellule endocrine a livello dello stomaco, la melatonina riuscirebbe a controllare il loro sviluppo. Nessun medico ha mai vietato l'uso della melatonina a Piergiorgio per cui deduco che non ci siano dei rischi, è ovvio che prima di assumerla si debba consultare un medico.
Seguirò sul sito lo sviluppo delle tue vicissitudini, ancora tantissimi auguri.
Grazia

Messaggio di Piergiorgio 13/01/2013

Ciao Grazia e Piergiorgio. Sono appena rientrato a casa, ma avevo già letto il vostro messaggio dal mio telefonino.
Vi dico subito che Luisa mi ha già fornito i dati del Gastroenterologo del Niguarda e mi ha detto che è disponibile per altre informazioni qualora vi necessitassero, scrivendo anche attraverso me.
Vi trasmetto il suo messaggio qui di seguito:

Ciao Fernando,
sto benino grazie anche se il mio stomaco mi crea qualche problema....come già sai.
Certo che posso darti il nome del gastroenterologo che mi segue a Niguarda.
Si tratta del **Dott. Xxxxxxx Xxxxxxxx**
Endoscopia Digestiva e Interventistica Ospedale Niguarda Ca' Granda
Segreteria : 02/6444.2253
Se Piergiorgio e sua moglie dovessero avere bisogno di altre informazioni, contattami senza problema. Se posso aiutare, lo faccio anch'io, sempre volentieri.
Buona domenica.
Luisa

A questo punto potete contattare il numero della segreteria per prenotare una visita, sperando che troviate una PERSONA con tanta UMANITA', prima che un Bravo Medico, come tendo a dire da un certo tempo.
In merito al discorso della Metformina ed al discorso della stranezza sull'aumentare di peso nonostante la GCAA, ti posso dire che il medico (da quel che ho capito), vuol vedere come reagirà il fegato con questo farmaco (in teoria, se tutto va come lui prevede e se non ci sono altre problematiche epatiche, il GPT e la stessa steatosi dovrebbero ridursi) e dovrei scendere più facilmente di peso. Ad ogni modo la GCAA da sempre oramai ci ha abituati (sia a me ma penso anche a Piergiorgio) a comportamenti non codificabili… è alquanto bizzarra ed imprevedibile.
Per quanto riguarda invece la melatonina, sono d'accordo con te Grazia, credo sia facilmente prescrivibile e soprattutto utile per tutti noi, ma non essendoci molta informazione sulla ns. cara GCAA ed i suoi svariati risvolti e comportamenti, vorrei che tutti noi affetti da GCAA, valutino con il proprio medico l'eventuale assunzione di questo ormone e la sua dose che facilmente sarà la stessa che assume Piergiorgio.
Faccio un esempio: io ingrasso molto facilmente (se questo poi si rileverà realmente grasso e non altri problemi), perché molto probabilmente l'alterato modo di assimilazione dei singoli alimenti causato dalla GCAA in me, non avviene come per altri (pur avendo la stessa malattia), magari come dici tu, in altri si tende a dimagrire mentre io tendo ad ingrassare (anche se non credo, credo più che il fegato sia interessato da altri problemi magari la cui radice è unica "l'Autoimmunità"). Quindi pubblicherò il vostro messaggio di ieri, ma oscurerò i dosaggi in modo che ciascuno di noi affrontino una eventuale prescrizione con il proprio medico.

Segue a pag. 4

Continua da pag. 3

Bene me sembra di non aver dimenticato nulla, spero di essere stato utile e spero che il medico suggerito da Luisa, possa aiutare Piergiorgio da qui in avanti. Tenetemi aggiornato sull'eventuale visita e tenetemi aggiornato sul prossimo intervento.
Un abbraccio e tanti auguri per tutto anche a voi. Forza Piergiorgio.
Ciao Fernando