Message N. 04/2013 From: VANNA Date: 04/04/2013

Subject: Vanna portatrice GCAA e MRGE

VANNA 93esima paziente con diagnosi di GCAA

Ciao Fernando, sono molto contenta di aver trovato il tuo sito. mi chiamo Vanna e da qualche giorno ho i muscoli delle gambe doloranti e mi sento tirare i tendini, stamattina sono andata su internet per vedere se potevano essere le STATINE che assumo regolarmente per l'ipercolesterolomia, ma avendo altri problemi sono andata a vedere un po' di tutto e..... ho trovato il tuo sito. Ora ti racconto la mia storia: fin da bambina sentivo il bisogno di dormire un po' di più degli altri ed ero la prima a stancarmi, il medico diceva che ero anemica, ma nel 1960 non si facevano ricerche più approfondite. Nel 1973 muore mio padre, aveva 46 anni e il diabete, se in concomitanza aveva altri problemi di salute non lo sappiamo ma oggi a 59 anni rileggendo il mio vissuto e avendo riscontrato che mio figlio di 25 anni ha ereditato da me la mancanza di vit. B12 e di acido f. credo che anche mio padre avesse una gastr. cronica degenerativa; è morto di emorragia interna, colpa del diabete, di un ulcera o cosa? Dopo 6 anni dalla sua morte cado in una profonda depressione con ansia, attacchi di panico, insonnia, tachicardia, cefalee terribili e tanti altri sintomi correlati. Nei primi due anni mi curarono diversi medici, ma nessuno risolse il problema, quando arrivavo in fondo ad una cura e tutto ritornava come prima mi dicevano di distrarmi di uscire di fare tante passeggiate e arrivederci; capitai dal mio ginecologo per una visita (nel frattempo mi ero sposata e avevo avuto una figlia) e mi consigliò una cura che, anche se non risolse il problema, mi ha fatto vivere relativamente tranquilla. Siccome erano psicofarmaci ho dovuto aspettare molto per avere il secondo figlio (10 anni). Nel frattempo ho sempre fatto cure "tiramisù" perché ha volte la stanchezza fisica era enorme, dai medici ritenuta una conseguenza della depressione, da quasi tutti "svogliatezza", una gioia senza fine. Nel 1995 vado per l'ennesima volta dal medico per farmi dare qualcosa di miracoloso e gli viene questa splendida idea: proviamo a controllare la vit. B12 e l'acido folico? Risultato VIT.B12 sotto 180 e acido folico quasi a zero, mi curarono col Dobetin ma a nessuno venne in mente di verificare il perché. All'inizio del 2000 per qualche mese ebbi dei dolori allo stomaco soprattutto di notte e un intestino ballerino, tutti: è lo stress. Quando i dolori si fecero più forti e più frequenti andai da un gastroenterologo che mi fece fare tante analisi e poi la gastroscopia. Risultato: gastrite cronica attiva e lieve ernia iatale "pensavano peggio" un po' di omoprazene e niente FAns. Soffro di cervicalgia e forti mal di testa ma mi deve bastare la Tachipirina. Nel 2005 rifaccio la gastroscopia: ho l'HELICOBACTER pylori e una esofagite terminale. Cura: LANSOX la mattina tutta la vita e un ciclo di antibiotici. Dopo qualche tempo l'intestino ritorna ballerino e in bocca mi viene spesso la "stomatite" che curata se ne va, ma che puntualmente ritorna" che vuoi che sia non ci far caso che è meglio". So di avere un sistema immunitario compromesso lo fanno capire i medici, ma lo noto anch'io perchè mi ammalo molto più degli altri: influenze, sempre con conseguenze, mal di gola e febbre che mi durano anche per mesi broncopolmoniti ripetute, polmoniti ripetute; nel 2009 ho una enterite acuta con febbre molto alta ne esco dopo due mesi, ma non riesco a ritornare in forze, l'astenia non mi lascia, mi ritorna l'ansia (perchè non sto bene e per problemi di mio figlio) anche la testa è stanca e la memoria perde colpi. Mi preoccupo (solo io) perchè mio zio ha l'alzaimer, visitina: tutto sotto controllo. 2011. problemini stomaco-intestino e altra gastroscopia, ANAMNESI: ESOFAGITE TERMINALE SEVERA, (MRGE) GASTRITE CRONICA ATTIVA. DIAGNOSI: gastrite cronica antrale in paziente con duodenite bulbare erosiva e segni di atrofia intestinale. Cura: continuare LANSOX e, proprio perchè ci sono rimasta male, un cucchiaio di Gaviscon prima di andare a letto. Vado da un altro enterologo a Cisanello (Pisa) che mi consiglia: NORMIX, LEVOPRAID e FLORETRIX per cicli di 10 gg al bisogno. Almeno l'intestino va un po' meglio e anche la bocca. 2012 Febbraio, influenza+polmonite (già accennata), Aprile, nasce il mio secondo nipote e per me non ho più molto tempo. Agosto, il medico di famiglia va in pensione, arriva una dott.ssa che si riduce l'orario delle visite nonostante si ritrovi con tantissimi pazienti; non mi ha mai visitato neanche ad ottobre, quando ho una forte tosse, la febbre e di nuovo mi sento stanchissima, spossata. Però ha un sospetto, radiografia: polmonite e nello stesso punto di febbraio, forse non era guarita bene, forse. Cura con antibiotici finché ce la faccio poi di nuovo radiografia, sto migliorando ma non mi reggo in piedi, vitamine ma fanno poco; sono come mio nipote, ogni 2 ore ho bisogno di riposarmi e di dormire. Se intendo resistere, nel frattempo mia figlia è ritornata a lavorare, mi gira la testa mi fischiano gli orecchi e la testa è sempre più stanca. La dott. mi fa fare l'esami del sangue e mi da REKORD b12 in fiale. Io assumo già acido folico (giornalmente e per sempre) perchè mi hanno trovato l'omocisteina alta, e vit. b12 in compresse circa 2 alla settimana. Mi hanno trovato il colesterolo LDL (cattivo) troppo alto e mi dicono che devo fare molto esercizio fisico, ma dove posso trovare un po' più di forza? Purtroppo l' ipercolesterolomia l'ho ereditata da mia madre e mi si alza anche se bevo acqua. Ci vorrebbe un dottore che non cura a scomparti ma tutta insieme, il colesterolo, la depressione, la GCAA, l'MRG, la cervicale, l'astenia, il mal di testa possono anche avere delle cause in comune e andrebbero prese in esame tutte insieme (secondo me). Esami: i globuli rossi sono sotto il minimo, i linfociti sono più alti, la vit. b12 è 243 e l'acido fol. a 20. Qualsiasi cosa potrò sapere in più sarà una manna dal cielo.

Continua

Ti ringrazio Fernando per aver dato la possibilità ai malati di GCAA ti potersi consigliare, di avere una visione più ampia su questo male e le eventuali conseguenze, per me è importante il doppio perchè mio figlio sembra aver ereditata da me questa cosa. Ti autorizzo fin d'ora a usare questo scritto come vuoi e scusami per il mio romanzo infinito ma non finito.

CORDIALISSIMI SALUTI E A... PRESTO VANNA.

Messaggio di Fernando 04/04/2013

Ciao Vanna, ti devo dare il benvenuto nel gruppo, anche se non pare carino visto che entrare nel gruppo significa esser malati. Ma non ti credere, sono più malati psicologicamente i "sani", che noi, che diamo il massimo e combattiamo pur di vivere in modo dignitoso nonostante la malattia.

Ti ringrazio per avermi scritto e fatto conoscere anche la tua storia. Purtroppo i romanzi sono necessari con malattie così complesse e poi tu ne sommi alcune, che chissà, come sospetti anche tu, non abbiano un unico comune denominatore. Anche io quando scrivo sono un romanziere non ti credere, ma pur riassumendo al massimo, le cose sono tante e complicate.

La mia battaglia era proprio quella di far conoscere di più la ns. malattia e farci conoscere tra di noi, così da confrontarci e sapere eventuali novità o terapie in merito, anche se in questi 4 anni di presenza del mio sito in rete, sembra regnare il caos attorno a noi, cure diverse, approcci diversi, comportamenti medici diversi, così ampliamo il caos.

Spero di aver dato modo di cominciare a creare dei punti fermi con il sito, cosicché anche i medici possano trarne utilità, ma alcuni si sentono dio in terra e non accettano il fatto che un malato dia la sua versione.

Spero per tuo figlio che possa avere trattamenti più evoluti grazie alle nostre esperienze.

Quindi tu hai una B12 comunque bassa, seppur sopra al limite inferiore, e questo di certo ti fa sentire stanca. 243 non è bassa ma non è nemmeno ottimale. Se non ho capito male tu prendi la B12 per via orale, non ti hanno consigliato il Dobetin via intramuscolo? Sarebbe meno dispersivo. Ma se hanno reputato ciò, probabilmente è sufficiente la via orale, anche se, ripeto, 243 non è proprio ottimale. Il fatto che hai mal di testa o ti fischiano le orecchie, penso siano legate alla debolezza.

Teniamoci in contatto, pubblicherò rapidamente la tua storia, mi hai già dato l'ok e te ne sono grato. Se hai modo di collegarti con Facebook, troverai un gruppo che ho creato sempre io in concomitanza con il sito e dove potrai inserirti in commenti degli altri pazienti. Se non hai Facebook, non c'è problema, rimarrai aggiornata consultando il mio sito che oggi conterà un elemento in più, tu.

Prima di salutarti, ti volevo dire, se vorrai aggiungere il questionario, potrai scaricarlo dal sito, compilarlo e rimandarmelo. Serve più che altro per statistica che sto curando io.

Ciao e grazie.

Fernando

Sito di Riferimento Nazionale Malati

Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune (GCAA)

www.qcaa.altervista.org

