Message N. 10/2013
From: PIETRO (scrive la moglie Vincenza)
Date: 02/05/2013
Subject: Messaggio dal sito GCAA

PIETRO (97esimo) paziente con diagnosi di GCAA

Ciao Fernando,
ho letto la tua storia e mi dispiace molto per tutto quello che hai passato.
Per mio marito è andata in maniera diversa, inizio Marzo ha fatto le analisi semplicemente perchè accusava un po' di stanchezza. I risultati sono stati sorprendenti:

Globuli rossi 2,54
emoglobina 10,2
ematocrito 28,4
MCV 112
MCH 40,3
piastrine 133
Bilirubina 1,79

Siamo andati subito dall'ematologo. Diagnosi : anemia megaloblatica - glossite di Hunter - sospetta gastrite atrofica.
Gli ha prescritto il dosaggio della vitamina B12, dosaggio acido folico e ricerca anticorpi anti parete gastrica.
Come cura gli ha dato 12 fiale di EPARMEFOLIN.

Ha fatto il dosaggio della vitamina B12 ed il risultato è stato 45 (valori normali 120- 970).
Ha fatto la gastroscopia con biopsia. Risultato: ernia iatale. Gastrite cronica.
il risultato della biopsia su tre campioni prelevati: Il primo gastrite cronica di grado lieve, non attiva.
II e III campione gastrite cronica atrofica di grado severo (ci sono marcata atrofia delle ghiandole con metaplasia antro pilorica delle stesse e focale metaplasia intestinale di tipo completo dell'epitelio sia foveolare che ghiandolare. Non attiva.
Sinceramente questo risultato non l'ho capito e vorrei contattare un gastroenterologo. Abbiamo fatto il controllo dall'ematologo ed i risultati sono stati soddisfacenti. i globuli rossi e tutti gli altri valori sono rientrati nella norma.
Ci ha detto di continuare con una fiale al mese di EPARMEFOLIN. Controllo tra sei mesi. ci ha detto che per la gastrite atrofica non c'è cura e che bisogna fare solo dei controlli ogni due anni perchè potrebbero svilupparsi dei tumori.
Non so che fare e che medici contattare. Tu hai provato a sentire qualche immunologo? Adesso come stai?
Aspetto tue notizie.
Grazie di cuore Vincenza

Messaggio di Fernando 02/05/2013
Grazie per avermi scritto. Ora mi leggo tutta la tua mail e ti rispondo con un nuovo messaggio, ad ogni modo il quadro di tuo marito assomiglia moltissimo al mio quadro iniziale, anemia, MCV con valore spropositato, che indica appunto una carenza di B12 poi confermata dal valore bassissimo.
Ora comunque mi leggo tutto e ti/vi faccio sapere qualcosa in più. A dopo.
Ciao Fernando

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

Segue

Continua

Messaggio di Fernando 02/05/2013

Ciao Vincenza, allora come promesso eccomi qua. Mi sono riletto per bene tutto il tuo messaggio. Innanzitutto benvenuta e benvenuto nel mio sito, e credo tuo marito abbia la GCAA che, come detto dal tuo gastroenterologo, non ha cura, perché l'atrofia dello stomaco è una situazione irreversibile. Fai finta che il ns. stomaco è una spugna, in pratica l'atrofia fa sì che la spugna si assottigli, si contragga e le pareti dello stomaco sono più sottili e quindi più delicate.

Come dicevo nella mail anticipatoria, l'MCV come fu per me, erano precursori di un problema di assimilazione di B12, perché più cala l'assorbimento di questo importantissimo elemento, i globuli rossi, aumentano di volume (appunto MCV). Io ho avuto un danno neurologico come avrai letto sul sito, perché nel mio caso la problematica fino al 25 settembre 2003 era stata completamente SILENTE, non aveva dato alcun segno, ma quando l'ha dato, l'ha fatto in modo irreparabile purtroppo ed oggi ne porto le conseguenze, tra l'altro nemmeno stabilizzatesi perché ogni tanto si aggiunge un nuovo tratto del sistema nervoso. Pensa prima ha interessato le due gambe, poi la sinistra è tornata normale, mentre la destra è rimasta lesionata, per cui da allora sono claudicante e da tre anni porto il bastone per fare lunghi percorsi (che poi lunghi non posso fare, perché mi stanco subito massimo 400/500mt e poi mi devo sedere).

Allora il medico mi disse che l'unico segnale rilevabile prima del danno erano appunto gli MCV perché avrebbe subito fatto pensare ad una carenza di B12, ma il mio medico di base si fece scappare a mio discapito questo particolare… che ci vuoi fare.

Oggi, come dicevo, ci convivo, faccio dei controlli ematici ogni 6 mesi circa o anche meno se occorre per il medico che mi tiene sotto cura. La gastroscopia purtroppo è un esame antipatico, ma ad oggi è l'unico che può dare una situazione sicura sullo stato dell'atrofia e di eventuali neoformazioni (che come ti hanno detto potrebbero avere anche carattere tumorale, ma non è che deve formarsi per forza, è solo una probabilità maggiore nel ns. caso).

La metaplasia invece è una situazione ricorrente nel ns. stato, e si tratta di una piccola trasformazione delle cellule delle pareti dello stomaco, in cellule intestinali, è come se l'intestino risale prendendo posto dallo stomaco che ovviamente riduce la sua dimensione. Questa, come dicevo, è una cosa che ricorre spesso in noi, ma fino a che rimane circoscritta ad una piccola area è tranquilla, se invece avanza spedita, sicuramente andrà affrontata. Ora non so a che punto si trova a tuo marito ma il gastroenterologo sarà in grado di darvi la giusta risposta.

In merito alle domande ti dico:

- Medico da consultare sicuramente un gastroenterologo e semmai sarà lui stesso a destinarti anche da un ematologo.
- L'immunologo nel mio caso, ma ho visto anche in altri casi, è stato completamente inutile, quando invece uno si immagina che questa è la figura più corretta per gestire la ns. situazione… ma come avrai letto c'è molta ignoranza in materia. Comunque il gastroenterologo è inevitabile.
- Come sto: eh qui è difficile ogni volta definire il come sto. Diciamo che convivo con i problemi piccoli o grossi che la malattia quasi giornalmente mi presenta. Ho appena superato due giorni di mal di testa fortissimo, e quindici giorni fa una forte contrattura delle spalle. Come dicevo sopra, nel mio caso, nonostante la B12 introdotta per intramuscolo, la malattia, seppur lentamente, sta andando avanti. Il problema è che non riescono a concentrare la terapia più corretta, se non aggiustarla man mano che si presentano i problemi. Questa è la GCAA, niente di definibile, una nebulosa che ha tante sfumature. Se pensi che dei 96 (ora con tuo marito 97) malati solo io ho avuto danni seri al sistema nervoso, mentre nella maggior parte dei casi hanno avuto solo piccoli problemi legati a stanchezza. Qualcuno ha qualche problema un po' più serio, ma nessuno è arrivato a danneggiare il midollo come me.

Tornando al vostro contatto, Vi chiedo:

1. Innanzitutto il nome di tuo marito così da poterlo citare nell'aggiornare il censimento;
2. Mi servono anche altri dati, tra i quali età di inizio problemi, età di diagnosi, età di oggi… e tutta una serie di cose che trovate nel questionario in WORD scaricabile dal sito. Se lo scaricate, lo compilate e me lo rimandate, pubblico tutto sul sito, ovviamente oscurando cognomi e indirizzi mail, come potete vedere negli altri che mi hanno scritto.

Attendo un vostro riscontro, un saluto a tuo marito.

Ciao Fernando

Sito di Riferimento Nazionale Malati

Gastrite Cronica Atrofica Autoimmune (GCAA)

www.gcaa.altervista.org

Messaggio di Giovanna 02/05/2013

Ciao Fernando,
Ti allego il questionario compilato. Come puoi vedere la nostra storia è iniziata poco più di un mese fa.
Ti tengo aggiornato su eventuali consulti che intraprendo. Grazie di tutto.
A presto Vincenza

P.S. Mio marito è nato in Tunisia si trova in Italia da circa 23 anni. Non so se questa informazione può essere utile per fini statistici.

Messaggio di Fernando 03/05/2013

Ok Vincenza, noto che tuo marito è quasi un mio coetaneo, io ho 43 anni. Hai fatto bene a specificare la nazionalità perché essendo una malattia su cui si sa ancora poco, più dati abbiamo e più si può (forse) avere un quadro di insieme. Ad ogni modo c'è da dire, secondo lo studio del Prof. Betterle di cui trovi un link ad un suo libro nella sezione "BIBLIOGRAFIA UTILE" sul mio sito, che questa malattia ha una prevalenza maggiore sulla popolazione dell'Europa del sud e quindi anche in nord Africa potrebbe rientrare in una zona bersaglio. Sarebbe da capire il perché, bah chissà se mai ci si riuscirà.
Ad ogni modo ti ringrazio. Ho visto che hai lasciato in bianco la parte che riguarda un sunto sulla storia, caso mai ci inserisco quello che mi avevi scritto nel messaggio di ieri e quello qui sotto.
Appena sarà online, sarete avvisati.
Un saluto a Tarek (Pietro). Grazie ancora.
Ciao Fernando

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