Message N. 13/2013
From: NICOLETTA
Date: 09/06/2013
Subject: Messaggio dal sito GCAA

NICOLETTA (103esima) paziente con diagnosi di GCAA

Carissimo Fernando
caro in tutti i sensi
Sono Nicoletta Sanna da Sassari. Ti scrivo per dirti una cosa che a me sembra molto importante visto che noi affetti da GCAA dobbiamo adottare il motto AIUTATI CHE DIO TI AIUTA, penso a tutte le persone che incappano in medici di serie B o a quelle che non hanno la cultura o la priorità di sapere tutto della loro malattia, in modo da curarla al meglio in tempo, o conviverci.
Da un po' di tempo ho dei disturbi allo stomaco e nonostante l'epatoprotettore da 40 mg. e l'antiacido, non ho sollievo. ho deciso quindi di fare una gastroscopia di controllo e qua a Sassari non se ne parla fino al prossimo anno. Dato che ogni volta che decido di fare un qualsiasi esame, lo reputo urgente, trovo che sia un'ingiustizia non avere una precedenza visto la mia patologia. La gastroscopia la farò comunque in tempi abbastanza brevi con sedazione vigile ma a pagamento. Il tutto mi viene a costare 90€ di esame, 30€ per la eventuale biopsia (che per me è indispensabile) e 20€ per la sedazione. Per ora posso anche permettermela, ma penso alle persone che non possono e allora mi vien da dire che è vero che le malattie non guardano in faccia nessuno ma è pur vero che chi ha soldi ha l'assoluta possibilità di curarle o di prevenirle.
Nella tua-nostra lotta per i diritti degli ammalati di malattie rare, mettici anche questa realtà.
Per ora ti lascio. Buona vita (perchè la tua é buona nonostante tutto, ogni giorno fai qualcosa per il prossimo!).
Con affetto e stima
Nicoletta

Messaggio di Fernando 09/06/2013
Ciao Nicoletta grazie per le belle parole. Farò sicuramente un messaggio in bacheca così da portare alla luce anche questo tipo di problema che esiste anche per esami più banali. La mia lotta é proprio incentrata nella possibilità di ottenere un riconoscimento istituzionale della GCAA al fine di avere un titolo di esenzione e priorità specifica. La Strada é molto lunga e la crisi che hanno addossato ad ogni cittadino onesto, fa che peggiorare la situazione. Sono convinto però che se ognuno di noi fa la sua parte pian piano ed a fatica, qualcosa si ottiene. Io sono pronto a combattere nonostante la malattia non mi lascia la mente libera e se ottengo supporto anche da voi, mi sento meno solo e compreso.
Ma torniamo a te. Ma tu mi hai scritto per censirti prima di ora, e se si come Nicoletta Sanna o con altro nome?
Se é la prima volta che mi scrivi allora raccontami la tua esperienza con la GCAA e compilami il questionario Word che trovi sul mio sito www.gcaa.altervista.org.
Tienimi aggiornato. Nelle prossime ore il tuo ed il mio messaggio saranno in bacheca oscurando cognome e mail. Rispondimi sula fatto che non hai mai scritto prima. Buona serata, Fernando
Grazie Fernando

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

Messaggio di Marisa 10/06/2013
Carissimo Fernando
La prima volta che ti ho incontrato è stato il giorno 24/11/2012 e comunque mi hai chiesto se potevi mettere in rete la mia esperienza e io ti ho autorizzato. Ti mando lo scritto di quella data. La seconda volta è stato il giorno 29/05/2013 e mi hai regolarmente risposto.

Messaggio di Fernando 10/06/2013
Ciao Nicoletta, ho rintracciato tutte le ns. comunicazioni. Il tuo messaggio è stato correttamente pubblicato nel 2012, come da te autorizzato, solo che ora non mi trovavo il tuo nome nel censimento ed in effetti ho capito, forse, il perché.

Segue

Continua

Non mi hai mai confermato che hai ricevuto una diagnosi per GCAA, ma hai comunque problematiche interessanti e molto simili alle problematiche di un malato di GCAA.
Ora mi hai inviato il questionario, e nel punto dove chiedo "Età diagnosi definitiva GCAA" mi hai risposto 65 anni, quindi ufficialmente entri a far parte del censimento come 103esima paziente. Ho compreso bene, hai ricevuto diagnosi di GCAA?
Effettivamente hai la gastrite cronica con gli APCA alti, ecco qui la GCAA… mi è sfuggita la corrispondenza. Quindi ora adeguo il censimento e pubblico il questionario che mi hai inviato gentilmente. A proposito di quest'ultimo, ti sei segnata come NICOLETTA SANNA e mi hai dato l'ok per pubblicare l'intero nome e cognome, ho capito bene o ti è sfuggita questa cosa?
Attendo tue e provvedo. Ciao Fernando

Messaggio di Marisa 10/06/2013

Quello che ho scritto ti autorizzo a pubblicarlo. La mia diagnosi di GCAA è accertata solo che l'ho scoperta facendo indagini per problemi neurologici a livello dell'encefalo. Per i problemi dell'encefalo ancora non ho avuto una diagnosi precisa, perchè nessun esame finora fatto, ha escluso ne certificato che si tratta di pseudo crisi epilettiche.
D'altra parte i processi riparativi di microischemie nell'encefalo rilevate attraverso la RME non sono compatibili con i miei sintomi. Il neurologo non ha collegato i miei disturbi con l'GCAA.
Una annotazione:Quando ho avuto i miei primi disturbi neurologici,nel 2008 il neurologo che mi ha visitato, ha chiesto oltre agli altri esami anche la vit. B 12. che è risultata nei limiti della norma Allora nessun'altro medico lo aveva chiesto. A posteriori ho capito che questa vitamina è importantissima per il sistema neurologico. Quando saprò qualcosa di più ti tengo al corrente. Se sei nato nel 1969, hai l'età di mio figlio.
Ciao Fernando
Buona vita
Nicoletta