Message N. 18/2013
From: ROSY
Date: 30/07/2013
Subject: POST SU FACEBOOK

ROSY è la 108esima persona con diagnosi di GCAA

Rosy – 30 luglio
ciao, ma non ho ben capito se soffriamo della stessa patologia...(ho letto il tuo blog) io ho una gastrite atrofica autoimmune (mancanza di fattore intrinseco) con metaplasia di" 2 grado". anche la mia è una malattia rara?

Fernando Gcaa 30 luglio
Ciao Rosanna certo hai la mia stessa malattia, non abbiamo modo di formare il fattore intrinseco e quindi abbiamo problemi di carenza di vitamina B12. Si certo è una malattia rara, ma lo è ancor di più se si è caratterizzata come a me, cioè completamente silente, e quindi me ne sono accorto quando era troppo tardi, quando il midollo si è talmente demielinalizzato da portarmi seri problemi neurologici. Ora prendo la B12 per intramuscolo ma sembra che la malattia non sia del tutto fermata o si tratta di una seconda diagnosi, ma ancora senza nome. A questo punto collegati al mio diario www.gcaa.altervista.org scaricati il modulo word, compilalo e rimandamelo via mail alla mail che troverai lì e così sarai censita e farai conoscere la tua presenza oltre che esperienza con questa malattia su cui si sa poco. Mi raccomando è importante per tutti, te compresa. Saresti quindi la 108esima da me censita. Fernando

Rosy 30 luglio
Mi collego al diario!! grazie... intanto dico solo che i medici sottovalutano ancora questa malattia, io di certo no perchè soffro di tante patologie... anch'io faccio la b12, ma anche su questo c'è discordanza chi dice ogni mese da 1000 e chi da 1000 ogni tre (all'inizio era 5000 ogni mese, poi i valori si sono normalizzati, ho fatto anche flebo di ferro e acido folico) a settembre sarà dura... devo fare: gastroscopia, radiografia addominale e colonscopia... per controllo evoluzione, non ne posso più... temo il peggio, mi ha già detto che i sintomi fanno pensare ad un peggioramento e che cure vere e proprie non ce ne sono per guarire. Solo esamoprozolo... per alleviare i disturbi, grazie di tutto.

Fernando Gcaa 30 luglio
Si ti capisco, a settembre anche a me tocca Gastroscopia... attendo tue comunicazioni via mail con la tua storia (basta una sintesi) dove racconti come sono iniziati i problemi e quando hai avuto la diagnosi. Nell'ambito medico c'è anche chi non la conosce proprio... è incredibile. Aspetto con piacere tue. Fernando