Message N. 21/2013
From: ELISA
Date: 24/09/2013
Subject: una nuova (purtroppo) adepta

ELISA (114esima) paziente con diagnosi di GCAA

Messaggio di Elisa 24/09/2013

Ciao Fernando,
sono la figlia di Xxxxx Xxxx che ti ha scritto qualche ora fa. Ho deciso di scriverti in prima persona dopo aver letto un bel po' di messaggi dalla tua bacheca (sarò felice di compilare il tuo questionario). Allora mi chiamo Elisa ho 39 anni e due figlie.
Sono anemica praticamente da sempre, nel 2004 visto che volevo una gravidanza mi sono decisa ad indagare sulle cause dell'anemia e mi sono rivolta al mio medico di famiglia sulle analisi varie che avrei dovuto fare prima della gravidanza. Qui in Sardegna (ti scrivo da Cagliari) è sempre consigliato fare il test genetico per la microcitemia per eventuali incompatibilità genetica tra marito e moglie. Quindi il primo esame che ho fatto è stato quello: il risultato è stato che ero talmente anemica che era impossibile stabilire con certezza il risultato di quel test. Mi mandarono allora dal medico di quell'ospedale che mi consigliò di fare le analisi per la celiachia che spesso da come sintomo la carenza di ferro. Quindi feci subito gli anticorpi antiendomisio e anti transglutaminasi che risultarono uno dubbio l'altro negativo. In questa situazione decisero comunque di farmi la gastroscopia con biopsia che feci nel dicembre del 2004.
Risultato:
"Gastrite cronica quiescente con diffusa atrofia di grado severo e focale metaplasia intestinale dell' epitelio." Per cui ho avuto la mia diagnosi già 9 anni fa. Subito dopo gli APCA ovviamente 190. (HP assente).
Il problema viene ora: nessuno dei medici consultati dopo (nel 2005) e cioè un eminente gastroenterologo e un eminente ematologo presero nella benché minima considerazione questa cosa nel senso che non mi dissero nemmeno che andava controllata ogni tot anni. C'è da dire che all'epoca la mia carenza si limitava al ferro, la vit. B12 era a posto e anche i folati per cui facendo una terapia orale col ferro la situazione riuscivo a tenerla sotto controllo. Non avevo altri sintomi di rilievo. Quindi una gravidanza nel 2008 e una nel 2010 sempre con ferro per bocca perchè risultavo sempre sui valori di HGB 8,5-9.
Il problema si pone ora perchè anzitutto la vit. b12 è scesa a 140 e l'emoglobina sta sui 7.9 e non accenna a risalire assolutamente con terapia orale.
Il mio unico grande sintomo attualmente è la stanchezza cronica (poi ti puoi immaginare cosa è con due bambine piccole), da un anno si è aggiunta anche una fastidiosa cheilite angolare (taglietti agli angoli della bocca) con arrossamento l'interno delle labbra che risulta essere sempre molto secco (a questo punto la correlerei con l'assenza di vit b 12?).
Il mio medico di famiglia non sa nemmeno cosa sia, però dati i valori dell'emocromo ha avuto la bontà di farmi un' impegnativa urgente per un consulto ematologico. Domani quindi andrò in questo ospedale e parlerò , si spera, con medici competenti (?!?!).
Naturalmente esporrò la situazione e speriamo che mi ascoltino, anche perchè secondo me è urgente che faccia un ' altra gastroscopia almeno per vedere qual è la situazione e capire che terapia intraprendere.
Scusa la lungaggine, ma più breve di cosi non riesco :-)
Mia madre è terrorizzata che l'incompetenza estrema che accomuna i medici di qui possa ripercuotersi sulla mia pelle ed è per questo che ti ha chiesto se esista da qualche parte un centro di riferimento in cui appena dici gastrite atrofica autoimmune non ti chiedano : e che cos'è? come invece accade quasi sempre dalle nostre parti, in modo da poter andare e ricevere le cure più adeguate.
Ti saluto e ti ringrazio per qualunque consiglio voglia darmi,
Ciao
Elisa

Messaggio di Fernando 24/09/2013

Ciao Elisa,
grazie per la tua mail, ho risposto anche a tua madre dopo la sua mail di qualche ora fa.
Dai sintomi che raccontate e dai valori di alcuni marcatori, tipo B12 e Emoglobina. Io credo proprio che sia gastrite cronica atrofica autoimmune (GCAA).

Segue

Continua

Hai la stessa condizione con cui si è manifestata a me, completamente asintomatica anche ora che so di averla, anche se io avevo valori del sangue più o meno normali ma non avevo valori disponibili prima della scoperta improvvisa che feci 10 anni fa, con l'arrivo del blocco delle gambe.
Come già spiegato a tua madre, non conosco, ma posso completamente pensare con assoluta certezza, centri specializzati.
Se vorrai, posso segnalarti il mio gastroenterologo di Roma, del Policlinico Gemelli, ma visita soltanto a pagamento in privato a studio e, che io sappia, solo a Roma, Bologna e Teramo. Si chiama Prof. **XXXXXXXXX** (vedi tutti i dati su www.wwwwww.ww). Evidenzio XXXXXXXX perché il figlio è ancora l'operativo, il padre lavora ma da pensionato e poi non ha le conoscenze, da come mi hanno detto io non lo conosco, per gestirci con la GCAA.
Tornando a te, è normale che ti senta così debole, B12 e emocromo sotto sotto limite, fanno ciò. Devi assolutamente reintegrare B12 e Ferro per l'emoglobina, sarà sicuramente basso anch'esso. Quindi per l'immediato bene l'ematologo, poi, una volta ristabilito un quadro di normalità, ti deve seguire un gastroenterologo di fiduciosa esperienza in materia di malassorbimento. Sicuramente ti farà fare controlli periodici (gastroscopie di solito ogni 1 o 2 anni ed esami dell'emocromo e della B12 (anche ogni 6 mesi), una volta tornati a regime.
Anche il quadro tipo celiachia, è compatibile, anche io, come avrai letto, ho una compatibilità a tale malattia, ma sembra al momento inattiva.
Ti confermo che i taglietti alle labbra e l'arrossamento o afte orali, sono derivate dalla B12 bassa.
Compilami il questionario così pubblico sul sito assieme a questi messaggi (cognomi e indirizzi mail oscurati), aggiornando il mio censimento.
Non ti preoccupare della lungaggine della spiegazione, mi trovo spesso nella stessa condizione, NON SI RIESCE AD ESSERE PIU' SINTETICI, la malattia è troppo vasta ed ha una marea di facce.
Infine, non è solo dalle tue parti che sono così inesperti in materia, anche qui a Roma o in altre città (se leggi in bacheca del sito i messaggi degli altri, capirai che è comune).
Fammi sapere cosa dirà l'ematologo per l'immediato e per il futuro. Tienimi aggiornato pure sulla decisione di una visita eventualmente a Roma.
Se hai un profilo Facebook, potrai iscriverti al mio gruppo dedicato, così riceverai man mano aggiornamenti di stato o commenti utili. Ad ogni modo, come ho detto a tua madre, in Sardegna, Sassari, ci sono altre 3 persone che condividono la GCAA, li trovi in bacheca e sono Giuseppe (n. 22), Stefania (24) e Nicoletta (103), tu sarai la 114esima.
Spero di averti fatto più chiarezza ed essere stato utile, per qualsiasi cosa mi trovi qui.
Ciao Fernando

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

Messaggio di Elisa 25/09/2013
Ciao Fernando, Ti volevo aggiornare sulla visita di stamattina. Allora è andata meglio di quanto pensassi perché la dottoressa mi ha subito chiesto se avessi una gastrite di qualche genere, ovviamente le ho risposto di si e tutta la storia che già sai. Cosi ha deciso di provare a darmi il sideral forte per bocca (2 compresse al giorno per 10 giorni) in modo da vedere se almeno dal l'emocromo che faremo il 7 risultano nuovi reticolociti. In quella occasione faremo anche il dosaggio della b12 e dei folati in modo da vedere i valori e adottare il dosaggio giusto della b12 che mi ha già detto dovrò fare a vita vista la GCAA. Poi io ho chiesto se dovessi consultare un gastroenterologo per la GCAA , mi ha detto di si ovviamente per capire a che punto è, però non mi ha fatto capire che sia una cosa grave.... Mah , capisco che un medico non debba mettere il panico però nemmeno far passare questa cosa come se non fosse nemmeno importante controllare, perché io mi sono documentata e so tante cose ma un altro potrebbe pure ignorare tutto...

Segue

Continua

Comunque vabbe', mi ha anche detto che la cheilite, unghie fragili e caduta dei capelli (tutto il mio personale pacchetto!) è compatibile con la carenza di b12.
In pratica mi ha confermato quanto già sapevamo. Ora spero che questo sideral funzioni (25euro 20 pastiglie!!) in effetti non mi è molto chiaro se la gcaa impedisca o meno l assorbimento del ferro.
Ti tengo aggiornato e per ora GRAZIE!!
Saluti Elisa

Messaggio di Fernando 25/09/2013

Ciao Elisa, sono contento dell'esito.
Ok per tutto, compreso il tentativo di tirar su il ferro con Sideral Forte. Si ti confermo, la GCAA non ha un effetto diretto con il Ferro ma lo ha un po' con tutti i nutrienti e minerali, perché in realtà è una malattia che porta al malassorbimento, e la B12 fa da RE tra tutti questi dosaggi, perché è quella che subisce l'azione impeditiva più forte, in quanto gli anticorpi APCA, attaccano chimicamente la mucosa non permettendo la formazione del FATTORE INTRINSECO, cioè quella combinazione chimica che permette di "impacchettare" la B12 proveniente dalla digestione, e farla giungere all'intestino dove viene assorbita solo se impacchettata… spero l'esempio sia chiaro. In pratica la GCAA impedisce l'impacchettamento e l'intestino a quel punto no riconoscendo la B12, la lascia passare e scaricare con i ns. bisogni…
Oltre alla B12 però anche altri elementi subiscono alterazioni da questo malfunzionamento di tutto il marchingegno. Tra questi vi è il ferro, lo zinco, altre vitamine tipo la D, la C…
In merito al fatto che il medico non dia molta importanza alla GCAA, o non desti preoccupazione, è normale, successo a tutti noi. In pratica se la GCAA viene scoperta quando ancora non ha fatto danni come nel mio caso, poi si gestisce, solo rotture per controlli periodici, ma grosso modo si gestisce. Io sono stato doppiamente sfortunato: infatti tra tutti e 114 con te oggi, solo io ho avuto danni neurologici di una certa severità, perché io non ho avuto allarmi da altri punti del corpo, tipo ad esempio tu con la forte anemia. Quindi è normale il suo comportamento ed è per questo che molti medici non gli danno peso.
Quindi stai tranquilla, ora pensa alla emoglobina che deve tornare assolutamente ai valori di range, poi sistemata la B12, vedrai che starai meglio in merito alla stanchezza e si tratterà di dargli un occhiata ogni tanto con esami specifici.
Tienimi aggiornato allora a dopo il 07/10, ma mandami già ora il questionario perché tanto la diagnosi oramai l'hai avuta confermata.
Ti ringrazio per l'aggregazione e mi raccomando teniamoci in contatto. Ricorda se hai Facebook, iscriviti al mio gruppo.
Un abbraccio a te ed a tua madre.

Attendo il questionario.
Ciao Fernando

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

Messaggio di Elisa 26/09/2013

Ciao Fernando, il questionario arriva in mattinata. Avevo ancora qualche domanda, tanto nei sai di sicuro più tu dei medici: ma tutti i sali e le altre sostanze di cui ho carenza come faccio a reintegrarle? Funzionano o no le pastiglie? Perché anche avere zinco, vit d ecc sotto i tacchi non va mica bene... Siccome qui ho capito che come al solito ci dobbiamo curare da soli, vorrei capire bene cosa devo fare d'ora in avanti!

Segue

Continua

Ah!l'ultima ma importante domanda: fanno male le iniezioni di vit b 12???
Grazie come sempre. Ciao Elisa

P.S. visto che la GCAA non compare tra le malattie rare cosa possiamo fare noi per poter avere uno straccio di aiuto dallo stato?

Messaggio di Fernando 26/09/2013

Ok Elisa, buongiorno e grazie per il questionario che manderai. Prima di tutto ho visto che hai messo "MI PIACE" sulla pagina Facebook, ma quella è la pagina dedicata alla GCAA solo per far conoscere la ns. malattia dal punto di vista "ci siamo". Hai fatto comunque bene, ma dovresti iscriverti al gruppo che ho creato dove vedrai man mano gli aggiornamenti sia miei sia di chi dei pazienti vorrà condividere e che arrivano dal mio sito www.gcaa.altervista.org.
Questo gruppo lo trovi a questo indirizzo https://www.facebook.com/groups/51028676989/, raggiungibile anche dal suddetto sito. Chiedi di essere iscritta e ti autorizzo. Chiedimi pure l'amicizia se ti va, ho tentato io verso di te, ma non c'è proprio il tasto.
Tornando alla vicenda clinica invece, ti ringrazio per la fiducia concordata, ma spero che i medici mi smentiscano… ma la vedo dura, spesso mi sono ritrovato dalla parte della ragione e loro dalla parte del torno per l'ottusità che spesso li pervade e gli chiude occhi ed orecchie.
Gli elementi nutritivi, ti saranno indicati dal gastroenterologo sia per tipo che dosaggio, non puoi farlo di testa tua perché non conosci il tuo fabbisogno, quindi lui in base alle analisi dovrà dosarti gli elementi che mostri più carenti. Ti posso dire però che la B12 alcuni la bevono, ma non tutti la assorbono, percorrendo lo stesso percorso del cibo, viene trattata come quella presente nel cibo, anche se magari a grosse dosi, qualcosa rimane. Il ferro si tenta, e si vede l'assorbimento. Io ad esempio (se vai sulle analisi del sito, troverai il test fatto prima e dopo due ore dall'assunzione di Ferrograd e vedrai che il valore non ha sortito una grossa variazione. Quindi a suo tempo feci due blocchi di terapia marziale (sono flebo di ferro), formati da 7 flebo per ciascun blocco, diluite direttamente in endovena ogni 15 giorni circa, poi man mano l'ematologo distanzia la somministrazione previa verifica sulle analisi. Ma può essere che tu lo assorba per bocca, non si può fare un paragone con la GCAA, alcuni assorbono qualcosa, altri non la stessa cosa ma altro… capisci perché è complessa. L'unica che più o meno tutti risultano deficitari, è sta benedetta B12 che è vitale per il sistema nervoso.
Anche lo zinco si comporta alla stessa maniera, per bocca non ne assorbo molto, ma nemmeno per endovena, e su questo c'è grossa crisi perché non si sa come altro somministrarlo, anzi, alcuni medici non sanno nemmeno come dosarlo endovena… a me hanno provato a Napoli (sul sito trovi sempre tutto).
Tornando alla benedetta B12, chi ti ha già parlato della somministrazione per intramuscolo, perché è particolare la domanda che fai sull'eventuale dolore durante l'iniezione.
Sì sono dolorose, ma proprio per il farmaco che si inietta (solitamente il Dobetin in vari dosaggi, io faccio il massimo ora ogni 15gg, da 5000, ma esiste anche da 1000, anche qui il gastroenterologo stabilirà quantità e tempi di somministrazione, c'è gente che ne fa una ogni 3 mesi… non siamo tutti uguali e quindi rapportabili). Ad ogni modo c'è un modo, scusa il gioco di parole, per renderlo più tollerabile. Chi la somministra deve andare lentamente… e praticamente non si sente nulla, ma se manda lo stantuffo della siringa velocemente, allora fa male e brucia. Alcuni mi dicono che applicano un po' di ghiaccio sulla natica, in modo da anestetizzare il muscolo… ma io non ho mai provato, con il metodo lento la sopporto bene.
Come andare avanti ora? Come ti dicevo ti devi affidare ad un medico, secondo me in questo stadio in cui ti trovi, il migliore è il gastroenterologo con l'affiancamento di un ematologo.
Spero di essere stato d'aiuto e chiaro. Attendo questionario, ricordati di iscriverti e di chiedermi l'amicizia, se ti va ovviamente. Ciao Fernando

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

Segue

Continua

Messaggio di Elisa 26/09/2013

Ciao Fernando,
ecco il mio questionario. Pubblica pure tutto ciò che ho scritto, spero possa servire ad altri nella nostra situazione.
Riguardo alle iniezioni grazie dei suggerimenti. Me ne ha parlato l'ematologa proprio perchè mi ha detto che è molto difficile farla risalire per il discorso del fattore intrinseco (sembrava molto preparata sull'argomento), quindi vedremo cosa fare appena vedremo i valori.
adesso mi affido alla fortuna ho prenotato la visita gastroenterologica tramite il CUP per cui vediamo chi mi capita davanti. Qui a Cagliari, il più grande luminare è quello che nel 2004 non ha tenuto la GCAA nella benché minima considerazione quindi da lui non torno di certo e men che meno a 150 euro a visita. Vediamo come va con questo, se vedo scarso interesse o completa incompetenza mi prendo una aereo (con mamma :-)) e vengo li a Roma o a Milano.
Ho visto che c'è anche un centro per il malassorbimento intestinale al sant'Orsola a Bologna, ne sai qualcosa? http://www.aosp.bo.it/content/semeiotica-medica-bernardi

In effetti il nostro è un problema che va trattato a 360° per cui la semeiotica medica la vedo adeguata...
Bè per ora ti saluto se non prima ci sentiamo il 7 quando avrò i risultati.
Ciao Elisa

Messaggio di Fernando 26/09/2013

Ti ringrazio nelle prossime ore sarai pubblicata sul sito. Ti arriverà una notifica sia via mail sia dal gruppo Facebook a cui ti sei iscritta e te ne ringrazio.
Si conosco per sentito dire questa cosa di Bologna, ma come dici tu stessa, servirebbero delle equipe complete di medici per valutarci in contemporanea. Sto portando avanti una battaglia assieme a Deborah Capanna (non so se già la conosci) del gruppo Facebook "I MALATI INVISIBILI". In pratica stiamo facendo una lettera a doppia firma, da inviare al Ministero ed al Ministro della Salute perché debba prendere in carico questa ns. iniziativa per arrivare ad ottenere delle equipe in ogni regione che si occupano di malattie rare, tra cui la GCAA è partecipe, ma ancora non è riconosciuta e conosciuta.
Quindi rispondendo alla domanda che mi facevi sulla precedente, bisogna scrivere, scrivere e scrivere ancora al Ministero affinché possa riconsiderare le 9000 malattie rare, tra cui la ns.
Sul sito, sezione LA MIA BATTAGLIA, trovi anche le lettere fatte da me e suggerite a tutti i censiti, che ho inviato al Ministero e a cui solo 4 persone si sono aggregate… alcuni non hanno fatto nulla, forse hanno da pensare ad altro o non avendo deficit importanti, non ritengono importante e utile fare questa "protesta" che invece può tornare utile a colleghi di malattia nonché a loro stessi… ma purtroppo non siamo tutti uguali.
Fammi sapere dopo il 7. Ciao Fernando

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