Mod. 2013-05_1

QUESTIONARIO PER AGGREGAZIONE PAZIENTI AFFETTI DA

GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE

Compila questo form così da fornire alcuni dati utili al censimento che sto raccogliendo sul mio sito **www.gcaa.altervista.org**.
I dati che saranno qui inseriti potranno essere o non essere pubblicati a seconda della vostra indicazione qui espressa. I **dati che comunque saranno pubblicati non conterranno in alcun modo dati che facciano risalire alla vostra vera identità** a meno che non chiediate espressamente di pubblicare il vostro cognome.
Ringrazio tutti per la compilazione di questo modulo e per l'aggregazione al mio lavoro. Ricordo solo che più dati e notizie fornirete e più aiuteremo persone che potrebbero avere le stesse problematiche.

Inviare questo file WORD allegandolo ad una mail inviandola al seguente indirizzo mail **gcaa.italia@gmail.com**.
Il vostro indirizzo mail invece sarà rilevato dall'invio modulo ma non apparirà in alcun punto del sito.
Grazie a tutti Fernando GCAA.

FORM DATI

(non preoccuparti se il foglio si estende su più pagine)

Domanda	Vostro dato	Autorizzazione alla pubblicazione sul sito web del dato **(se non modificato si intenderà il SI)**
Questo questionario può essere pubblicato assieme al messaggio in bacheca?		**si**
Nome reale (solo nome)?	**Alessandra**	**si**
Alias con cui apparire nel sito?	**Ale**	**SI**
Sesso (M o F)?	**F**	**SI**
Età inizio malattia?	**15**	**SI**
Sintomi con cui è iniziata la malattia? *Cioè come sei arrivata/o alla diagnosi*	**Epigastralgia, scariche diarroiche fino a 10 volte al dì**	**SI**
Età attuale (oggi)?	**30**	**SI**
Sintomi attuali?	**Epigastralgia, meteorismo, difficoltà digestiva, diarrea**	**SI**
Età diagnosi definitiva GCAA?	**16**	**SI**
Zona geografica di cura (basta regione oppure provincia oppure città, scegliete liberamente)?	**veneto**	**SI**
Come hai trovato il mio sito? *Inserisci un simbolo "X" tra le parentesi [ ]*	**[X] Motore di ricerca** **[ ] Passaparola** **[ ] Social Network** **[ ] Link da altro sito**	**SI**
Secondo te, i medici a cui ti rivolgi, conoscono la malattia?	**no**	**SI**
Terapie attualmente in uso? *Magari specificando modalità e posologia*	**Diosmectal, riopan gel, argilla verde ventilata, fermenti lattici, iniezioni di vit b12 a intervalli regolari, infusioni di ferro ab**	**SI**
Problemi derivati dalla GCAA (altre malattie legate direttamente)?	**anemia**	**SI**
Altre patologie non legate o che il medici non collegano alla GCAA?		**SI**
Hai mai segnalato ad enti istituzionali la tua problematica per ottenere una forma di esonero? Se Sì, specifica possibilmente quali enti.	**no**	**SI**
Altre notizie utili per tutti	**Ho anche tiroidite di hashimoto, anticorpi antisurrene ma non ho sviluppato per ora il morbo**	**SI**

	di addison	
Hai da segnalare istituti/ospedali/medici che ritieni validi per questa patologia, quali?	**no**	**SI**
Breve storia dall'inizio ad oggi *(il campo sotto è espandibile)*		**SI**

Con lo sviluppo all'età di 15 anni ho iniziato a soffrire di epigastralgia e ad avere scariche diarroiche fino a 10 volte al giorno. Sono stata presa in carico dal day hospital di gastroenterologia dell'ospedale della mia città. Mi hanno ordinato lansox e tp sedativa dicendomi che lo stress e l'ansia erano le cause di intestino irritabile. Sintomi peggiorati. Fatti esami per celiachia ed intolleranza al lattosio… negativi. Finalmente ho trovato al day hospital un dottore giovane e volenteroso che facendomi un'ecografia delle anse intestinali ha trovato dei linfonodi ingrossati e mi ha indirizzato ad un endocrinologo di un'altra città. Quest'ultimo mi ha "studiata" facendomi fare tutti gli esami per le malattie autoimmunitarie dai quali è risultato una positività per gcaa, tiroidite di hashimoto ed anticorpi antisurrene. Dopo l'esito positivo hanno fatto gli stessi esami ai miei genitori e a mio fratello…. Risultato: mia mamma ha le stesse mie malattie ma non le creano alcun problema. Nel frattempo hanno fatto un prelievo per studio genetico. Situazione intestinale invariata, scariche che continuavano ed epigastralgia pure. Conclusa la tp con lansox che faceva peggio in quanto m alzava i livelli di gastrina ed ovviamente conclusi i sedativi. Provato ad assumere procinetici tipo peridon… si è alzata la prolattina e m ha causato fuoriuscita di latte dal seno. Conclusa anche questa tp. Nel frattempo per un anno ho seguito una dieta ferrea con cibi non fritti, non piccanti, no bibite gasate, no cibi che possono irritare lo stomaco. Un po' la sintomatologia è migliorata. Ho lasciato l'endocrinologo che era più interessato a studiare il mio caso e allo studio genetico famigliare che a curarmi e sono stata ricoverata per uno studio della mia patologia in un altro grande ospedale della città… risultato: mi è stata fatta la diagnosi di sindrome polienedocrina autoimmune… ma di cure neppure l'ombra. Sono stata abbastanza bene per 8 anni… ovviamente l'epigastralgia e la cattiva digestione sn sempre rimaste ma ci convivevo. Controllo ogni 2 anni dello stomaco con gastroscopia più biopsie per displasia severa, controllo annuale di vit b12, ferro e gastrina. È da circa 8 anni che nn sono seguita né da un gastroenterologo, né da un endocrinologo. Da infermiera quale sono ora posso dire di aver perso fiducia nei medici e nella medicina che nn investe nello scoprire delle cure per malattie rare. Ora sono tornata ad avere forte epigastralgia associata a scariche diarroiche subito dopo i pasti. Mi domando se nel frattempo in questi anni la medicina abbia fatto dei passi in avanti. Qualcuno ha iniziato qualche cura per digerire? C'è qualcuno che fa uso di cortisone per bloccare l'attività anticorpale? Che esami fate annualmente? Qualcuno fa il controllo ematico di gip, vip e somtatostatina per controllare il rischio di tumore carcinoide? Questi erano gli esami prescritti dal primo endocrinologo ma poi ho avuto un rifiuto della malattia e nn li ho più fatti.

C'è un'esenzione specifica per la nostra malattia? Perché ho l'esenzione per la tiroidine di hashimoto ma nn mi hanno fatto quella per la gcaa e tutte le gastroscopie devo pagarle… magari in questi anni è cambiato qualcosa. Se dovessi avere problemi al lavoro potrei avere qualche esenzione? Grazie colleghi di malattia per le vostre risposte. È bello non sentirsi soli