Message N. 6/2009
From: LAILA
Date: 24/03/2009
Subject: GCAA

Ciao Fernando,
sono Laila ho 39 anni e prova ad immaginare cosa ho in comune con te? Si proprio la GCAA. Scoperta nel 2004, ma all'epoca completamente asintomatica!!! (che bastarda questa malattia!!!). Pensa che io a differenza tua ho già sviluppato anche un'altra malattia; anch'essa autoimmune: IPOTIROIDISMO AUTOIMMUNE (terapia a VITA eutirox da 100 mg al giorno, adesso da 150mg). In pratica la mia tiroide non funziona più perché ho sviluppato gli anticorpi antitiroidei, pensa che erano, nel 2003, a 4398 e l'intervallo di riferimento è tra 0 e 60…..
A beccare questa malattia fu il ginecologo (un mito!!!). Successivamente un endocrinologo mi suggerì di completare gli accertamenti con: Anticorpi antimucosa gastrica (APCA), vitB12, acido folico, Gastrina. Ovviamente i risultati furono sconvolgenti: positività degli anticorpi antimucosa gastrica, ipergastrinemia, vitamina B12 e folati nei limiti bassi (per fortuna non brutti come i tuoi!).
Feci una gastroscopia che confermò la diagnosi GASTRITE CRONICA ATROFICA AUTOIMMUNE.
L'endocrinologo mi spiegò che spesso le due patologie, quella dell'ipotiroidismo autoimmune e quella della GCAA sono correlate e che in futuro avrei potuto avere anche altri problemi che omise di specificare (forse perché lui per primo non li aveva chiari?!). Gli chiesi cosa dovessi fare e lui mi rispose solo di ripetere ogni 2 anni la gastroscopia e i dosaggi di vitB12 e folati. La mia fortuna era che io stavo tutto sommato bene. Prendevo il mio eutirox e i disturbi che avevo andarono ad attenuarsi. Ok avevo queste "due malattie" ma vivevo benissimo lo stesso!

Poi il peggioramento: lo scorso anno, gennaio 2008 a seguito di controlli ematici si e riscontrata una brutta anemia. Il mio medico mi suggerisce di fare delle flebo di ferro e così ne faccio 10! Già in passato avevo sofferto di anemia ed anche per me avevano sospettato un "tratto talassemico", all'epoca ero più giovane… Anche dopo le due gravidanze il problema era riemerso ma poi tutto veniva dimenticato perché io stavo tutto sommato bene! Penso di essere comunque una persona positiva ed energica grazie anche al ruolo di madre, moglie e lavoratrice che, fortunatamente, mi impegna moltissimo e con grandi soddisfazioni.
Arriviamo a febbraio 2009: ho un malore fuori casa ma riesco a stendermi su una panchina prima di cadere svenuta. Mi riprendo e con grande fatica vado diretta in farmacia, misuro la pressione che va bene, anzi la minima era leggermente alta 90 su 120, fanno uno stick glicemico ed anche questo va bene. I malori si ripetono nelle ore successive e così nel pomeriggio vado dal mio medico. Lui suppone che questa situazione sia dovuta nuovamente alla tiroide: "i valori saranno sballati". Faccio esami ematici e controllo anche i valori suggeriti dall'endocrinologo e i valori del ferro. Contemporaneamente faccio una risonanza magnetica al ginocchio destro perché avevo un dolore (strano che mi prendeva tutta la gamba, la sentivo "pesante" ed in alcuni momenti dovevo pensare a "come fare il passo" in altri momenti mi sembrava fosse il ginocchio a non reggermi). Questo dolore mi accompagnava da mesi ma adesso era intollerabile, non rispondevo alla cura antiinfiammatoria-antidolorifica.

DISASTRO!!!! Brutta anemia (emoglobina, ematocrito, MCH, RDW, ecc. vanno male! Ferritina 2,5, transferrina totale 346. Si esclude tratto talassemico perche l'elettroforesi dell'emoglobina è negativa.) Vit.B12 a 300, ves a 39. Gli esami che riguardano la tiroide però vanno bene!!!

Ed ecco la ciliegina sulla torta: risultato della RMN è che ho una meniscopatia degenerativa ma soprattutto ho (detto in breve) un <u>atteggiamento midollare in senso proliferativo!</u> tu avrai già capito" ma io in quei giorni no!!! Vado da ematologa che mi spiega che è a causa della GCAA (cioè degli anticorpi antimucosa gastrica, di conseguenza dell'ipergastrinemia) che non assorbo ne il FERRO, ne la Vit.B12. Peccato che fino all'ora nessuno me lo avesse detto! Eppure mi ero rivolta negli anni ad illustri medici (sborsando tanti soldini, ma per la salute questo ed altro!), ma ognuno di essi, endocrinologi, gastroenterologo, ematologo, si era occupato del loro settore! Ma noi non siamo divisi per settori!
In sintesi adesso faccio questa terapia:

- cicli di ferro in flebo fino al raggiungimento di valori accettabili, ne ho già fatto uno (cioè 8 flebo, ma gli esami ancora non vanno bene, quindi ieri ho già iniziato il secondo ciclo di altre 8 flebo) poi controllo ogni 2 mesi e quando cala ripetere le flebo necessarie per riportare i valori ematici a livelli buoni.
- quindi FLEBO DI FERRO ----A VITA
- DOBETIN 5000 una iniezione ogni 15 giorni ----A VITA
- EUTIROX da 150 una compressa al giorno ----A VITA

In più, oltre ai controlli ematici ogni 2 mesi, dovrò fare una gastroscopia ogni anno ed una ecografia alla tiroide, anch'essa ogni anno. Il problema alla gamba si è accentuato, deambulo male, non vado a lavoro, sono in "malattia" e mi sento un po' minorata… brutta sensazione. Vorrei tornare a lavorare ma così con le mansioni che ho non sono in grado di farlo. Spero che il medico della medicina del lavoro mi certifichi questa malattia, quando ci sono andata 15 giorni fa non la conosceva e quindi ha rimandato la questione. Sono in attesa di fare una RMN alla colonna vertebrale per vedere se ci sono altri problemi, di tipo ortopedico e neurologico. Dopodiché spero di essere ricollocata all'interno dell'azienda con mansioni a me più idonee.

NOTA POSITIVA:
La scorsa settimana mi sono rivolta ad un medico, è un internista, gli ho raccontato tutto e lui con grande sorpresa conosceva la malattia. Mi ha spiegato che io non soffro di "due malattie" autoimmuni, ma che la malattia è UNICA e che va a colpire vari organi ed ha conseguenze "importanti" su tutto l"organismo. Ha accettato, secondo me con grande coraggio ed immensa modestia, la mia proposta di fare da collante per le varie discipline mediche alle quali mi devo rivolgere, in pratica mi vedrà come un'unica persona e non divisa in settori! Insieme affronteremo gli altri esami a cui lui riterrà opportuno sottopormi, mi ha già accennato qualcosa… Il tutto prendendomi in carico tramite il servizio ospedaliero in cui lavora e ti assicuro non è uno dei più rinomati, anzi! Ma io vista la mia esperienza sono sicura che è la persona che fa la differenza, lui ha tutta la mia fiducia… speriamo di averla riposta bene!
Volevo farti una domanda: anche tu hai figli, cosa dicono a riguardo? Potranno avere problemi anche i nostri figli? Questo è ciò che più mi angoscia…

Ciao grazie per quello che hai fatto: condividere te stesso fin nell'intimità e mettere la tua esperienza a disposizione degli altri, quando ho scoperto il tuo sito mi sono sentita meno sola! A proposito: complimenti per il tuo sito è fatto benissimo!
Tanti auguri a te e alla tua famiglia… Anch'io ne ho una splendida e loro sono il nostro punto di forza.
Laila

Risposta di Fernando del 24/03/2009

Carissima Laila,
ho apprezzato moltissimo (sto sinceramente piangendo), la tua mail è molto dettagliata e mi sembra, leggendola, che sono io a raccontare lo stato d'animo a qualcuno ed invece no, ci sono altre persone che come me stanno soffrendo... questo in qualche modo, come hai detto tu, non mi fa sentire "solo" come malato.
Sono contento che il sito ti possa aver dato coraggio e soprattutto di faccia sentir meno sola.
In merito ai figli, si ne ho due, e tutti i medici mi hanno "garantito" che hanno le stesse probabilità di incorrere in questa malattia, nel modo in cui potrebbe incorrere qualsiasi figlio di persona sana... Certo nel mio cuore rimane sempre il dubbio, perchè la conoscenza sull'argomento è scarsa e quindi non riesco ad escludere del tutto questa possibilità. Ovviamente spero per loro di NO.
Ho notato che anche tu hai riscontrato la malattia che covava dentro in giovane età, tra l'altro l'anno dopo il mio. Anch'io oggi ho 39 anni e ho scoperto di questa "bastarda" nel 2003 all'età di 33 anni. Tutti i medici mi hanno detto che questa rara malattia, è ancor più rara proprio in questa fascia d'età.
Spero di poter supportare in qualche modo la tua situazione informativa sulla malattia, e altrettanto spero che tu mi possa dare (come hai già fatto), molte più informazioni (alcune addirittura in prospettiva futura), di quelle che avevo già.
Ti chiedo se posso inserire nel mio sito (nella Bacheca Messaggi), il tuo messaggio e la mia risposta, ovviamente oscurando il tuo indirizzo e-mail. Questo farà sì che anche altri possano confortare le proprie situazioni e confrontare i propri aspetti clinici.
Attendo un tuo cortese cenno di riscontro e assenso.
Grazie per la tua bellissima e-mail e per il supporto che hai dato alla mia situazione (soprattutto quella psicologica).
Ciao Fernando

Successiva e-mail Fernando 24/03/2009
Scusa Laila se ti rompo, ma nella mia precedente ho dimenticato di chiederti se anche tu vieni seguita da medici di Roma o da quale altra città. Se sono medici che lavorano su Roma, se non sono indiscreto, mi puoi dire solo se per caso sono dell'Ospedale S. Filippo Neri, che poi è il nosocomio dove sono seguito io?
E' solo una mia curiosità perchè magari sulla esperienza che avevano fatto su di me nel 2003, hanno individuato più facilmente il tuo caso avvenuto l'anno successivo.
Attendo un tuo riscontro, e ricordati di darmi l'Ok per inserire nei messaggi del sito anche quelli intercorsi stamani tra te e me, che trovo veramente molto utile, sicuramente per altri che si trovano nelle condizioni senza sapere di cosa si tratta. Se vuoi vedere già come verrebbero messi, puoi vedere quelli già presenti di altre persone, cliccando qui.
Ciao e scusa ancora del disturbo.
Fernando

www.gcaa.altervista.org
netfea@tiscali.it