Message N. 19/2009
From: MARTA
Date: 27/07/2009
Subject: informazioni su gcaa

Buonasera Sig. Fernando,
sono una ragazza di 28 anni affetta da gastrite atrofica autoimmune, probabilmente contratta da una infezione o da una cura sbagliata o troppo aggressiva, scoperta e diagnosticata nel 2004 ma chissà da quanto tempo potrei averla avuta. Ho letto la sua storia e mi ha colpito perché purtroppo è una sofferenza per chi lo prova sulla propria pelle ogni giorno. Le chiedo gentilmente se può indicarmi centri o cliniche ove posso rivolgermi
per la cura e la terapia adeguata, abito in provincia di Pavia e chiederei di essere contattata al n. nnnn/nnnnn.
Grazie della sua collaborazione,
Distinti Saluti
MARTA

Risposta di Fernando del 27/07/2009

Ciao Marta.
*Spero che il mio sito con la mia storia sia stata, come per altre persone che lo hanno visitato, utile anche a te per sapere che non "*siamo*" soli (che non è poco, saremo anche pochi ma ci siamo), e che diffondendo queste informazioni sulle malattie rare come lo è la GCAA, si possa contribuire a sensibilizzare le istituzioni al riconoscimento di questa malattia come invalidante, e che possa essere utile anche ai medici, agli ospedali e/o alle strutture di ricerca, al fine di individuare rapidamente questa malattia prima che in pochi sfortunati, faccia danni seri e irreversibili come successo a me (che non sono finito su una sedia a rotelle solo perchè la malattia è emersa pochi istanti prima che il midollo si interrompesse definitivamente dalla vita in giù). Nonostante sia stato in qualche modo "fortunato" da questo punto di vista, non si può dire altrettanto del post scoperta della malattia, che proprio per le continue evoluzioni coinvolge, con svariate manifestazioni (alcune anche non ben identificate neanche dai medici che mi seguono), la vita quotidiana del malato che ne soffre rendendola più pesante.*
*Non sò tu, ma io devo continuamente fare esami periodici per controllare lo stato ematologico (una cadenza per alcuni esami trimestrale per altri semestrale). A questo devo aggiungere ogni tanto qualche nuova manifestazione che richiede esami immediati ed imprevisti... bella vita... Vorrei far provare cosa significa essere sotto controllo a chi mi rispose a suo tempo, "*va be' basta che fa una iniezione di Vitamina B12, un po' di fisioterapia e la situazione è sotto controllo...*". Questo ti fa capire che grado di Ignoranza c'è sulla materia. Non auguro a nessuno di star su questo filo del rasoio dove da un momento all'altro può modificarsi qualcosa che fa degenerare la mia situazione... E' vero pure che nel mio futuro potrebbe anche mantenersi tutto così e non peggiorare più (ma tutte le piccole noie che insorgono ogni tanto non mi fanno sperare molto), e comunque per sorvegliare la situazione sono COSTRETTO a mie spese a sostenere esami e visite molto ravvicinate.*
Ma ora non vorrei stressarti con queste cose che sai benissimo.

In merito ai centri specializzati in materia, non saprei proprio cosa dirti perchè io non ne ho mai trovati e nell'ospedale dove sono seguito non mi hanno mai indirizzato a centri dedicati. L'unico posto dove sono stato indirizzato recentemente è l'Istituto Carlo Besta di Milano (vedi sul sito), ma per i problemi ***neurologici*** *collaterali derivati dalla GCAA.*
*Per la GCAA direttamente invece sono seguito dal reparto di gastroenterologia dell'****Ospedale S. Filippo Neri*** *di Roma, dove vivo, ma non è che mi facciano qualcosa di speciale, mi sorvegliano con esami ematologici specifici e soprattutto con la periodica Gastroscopia per fare un campionamento istologico del corpo e fondo dello stomaco.*
Penso che da Pavia a Roma, qualcosa troverai di più vicino che sia allo stesso livello dell'Ospedale da me indicato, ma ciò non toglie che una visita puoi sempre farla anche qui. Io ho pure contattato attraverso la rete, un autorevole Immunologo di Udine il prof. Corrado Betterle (che troverai facilmente in internet), dopo aver acquistato un suo libro "LE MALATTIE AUTOIMMUNI", dove in una sezione si parla proprio della ns. carissima *GCAA. Gli ho mandato una e-mail e mi rispose anche abbastanza celermente fornendomi comunque conferme su alcuni nuovi problemi insorti l'anno passato, dicendomi che non erano altro che manifestazioni progressive della GCAA e si rese anche disponibile ad una visita presso il suo studio se volevo o ne avevo ulteriormente bisogno.*

Tornando a te, mi dici che nel 2004 hai saputo di questa malattia che, come dici tu stessa, chissà da quanto tempo covava. Ti volevo chiedere, avevi qualcuno dei segnali da me citati nella mia storia prima di scoprire la malattia, o ne hai avuti altri che io non ho avuto?

Segue

Continua da pag. 1

Poi, come si è manifestata la malattia la prima volta (ciò come è emersa)?
Hai avuto anche tu una emersione del problema, con l'interessamento dell'apparato neurologico (io ho avuto il blocco completo delle gambe ad esempio, poi man mano rientrato ma non del tutto)?
Ora, a distanza di 5 anni, come stai?
Hai avuto anche tu manifestazioni aggiuntive che sono apparse solo a distanza di tempo?
Che terapia stai adottando per soccombere al malassorbimento, che penso avrai?

Fammi avere queste risposte che mi saranno molto utili per confrontare il mio stato con quello provato da altri, e sarà utile ad altri per confrontare i loro dati. Cortesemente, ***dammi anche un tuo OK*** *per pubblicare la tua e la mia mail qui riportate, ovviamente oscurerò il tuo indirizzo e-mail ed il numero telefonico che mi hai indicato. Eventualmente se ti occorrerà altro, ci possiamo anche sentire dopo questi messaggi.*

Attendo un tuo riscontro sulle cose che ti ho detto, sulle domande che ti ho posto e fammi avere l'OK per pubblicare i ns. messaggi.
Cordialmente ti saluto. In bocca al lupo.

Fernando

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