Message N. 21/2009
From: FEDI
Date: 17/08/2009
Subject: mi unisco a voi...

Buonasera Fernando,
mi chiamo Xxxxxxx, ma se dovesse pubblicare le nostre mail Le chiedo di inserire il soprannome Fedi. Sono una ragazza di 33 anni a cui pochi mesi fa hanno diagnosticato la GASTRITE ATROFICA AUTOIMMUNE CRONICA.
Da anni soffro di forti dolori al basso ventre/intestino..per l'esattezza dolori tipo parto che si presentato nei 10 giorni precedenti il ciclo mensile con attacchi dolorosissimi che durano 15 minuti poi passano e poi dopo mezzora ricominciano soprattutto di notte. Sono sempre stata anemica...molto... ma essendomi sviluppata in giovanissima età e con flussi abbondanti TUTTA LA COLPA è sempre stata indirizzata verso I SOLITI PROBELMI GINECOLOGICI.
Una vita a prendere ferro... pastiglie, boccette, sciroppi... ma nulla... Da due anni il mio fisico è aumentato di peso (10 kg) senza alcun aumento o variazione nella quantità di cibo ingerito: gonfiore allo stomaco e all' intestino... vomito... diarrea... un inferno!
Mi spiace quasi dirlo ma tramite una conoscenza di infanzia di mia madre,da gennaio a maggio di quest'anno sono stata ricoverata e dimessa in day hospital nel reparto di gastroenterologia della mia città (che è uno dei 3 centri migliori di Italia in tal senso): spesi 500,00 euro di tickets per tutti gli esami... mi è stata diagnosticata GASTRITE ATROFICA AUTOIMMUNE CRONICA.
Sollevata che avessero trovato qualcosa... (non le descrivo le umiliazioni subite alla varie visite mediche... trattata come una ansiosa... stressata... addirittura da bugiarda dal mio medico di base che non credeva che pur non mangiando quasi nulla il mio stomaco e il mio intestino potessero essere gonfi e "non a posto")... dicevo sollevata dal fatto che mi avessero trovato "qualcosa "... pronta alla cura... tutto quello che mi sento dire è "allora purtroppo è ancora anemica e molto... ci vediamo tra 4 mesi per i controlli di routine e cerchi di perdere peso perchè ha una piccola ernia iatale allo stomaco! PUNTO!"

Cosa? 5 mesi di esami... di tutti i tipi... rivoltata come un calzino... nominata questa strana malattia e liquidata con un "dimagrisca 5-6 kg"... e poi esami di routine e controllo... perchè? che controlli? e le medicine? ...sulla porta prima dei saluti... il medico aggiunge "forse è meglio che le prescrivo ferro per bocca... anche se non farà nulla... mi raccomando ci vediamo tra tre mesi... i controlli sono necessari per evitare spiacevoli conseguenze"... Spiacevoli conseguenze? quali? mi prescrive ferro? e dice che non farà nulla... stordita e avvilita non Le nascondo che ho pianto... mi sentivo punto a capo... Ho iniziato a cercare su internet questa maledetta malattia... e ho trovato il suo sito e poi altre pagine web o siti dove se ne parlava... ho capito DA SOLA cosa voleva dire controlli periodici obbligatori... RISCHIO CONCRETO DI CANCRO ALLO STOMACO... ho capito da sola perchè non ho mai recuperato ferro... IL MIO STOMACO E' ATROFICO, FUORI USO... NON PRODUCE PIU' SUCCHI GASTRICI... ho scartabellato la mia cartella... è ho visto cerchiato in rosso l'ormone della gastrina che attualmente è 500 volte oltre il normale...
Perchè Fernando tutto questo silenzio... mi hanno trattato come se fossi una bambina con il mal di pancia... bisogna arrivare solo a certe conseguenze PERCHE' TI CONSIDERINO MALATA?
CRONICA CRONICA CRONICA... A VITA... possibile che nessuno come hai detto tu... capisca cosa vuol dire la prospettiva di essere ogni mese in ospedale?

Solo per concludere... ho voluto sentire il parere di un altro medico... gastroenterologo molto molto bravo... quando ha visto la mia cartella e ha saputo che non mi hanno dato nessuna cura... si è messo le mani nei capelli... mi ha ordinato flebo di ferro giornaliere per un mese... e mi ha finalmente detto con parole chiare e a volte dure che questa non è una malattia conosciuta e che spesso i medici non sanno da che parte iniziare; i controlli sono necessari... per tenere sotto controllo possibili formazioni di carcinomi o cancri allo stomaco...
A settembre tornerò da lui... perchè mi ha promesso di studiare a fondo il caso... e nel frattempo mi ha prescritto una cura per limitare gli attacchi di vomito e diarrea oltre al gonfiore allo stomaco.
una luce Fernando? forse...

Spero tu possa rispondermi... domani partirò con il mio compagno per una settimana di vacanza... il riposo non serve solo a me... credo sia molto dura anche per chi ci sta accanto...
un abbraccio
Xxxxxxx
Scusa ma sto piangendo....per la prima volta mi sento meno sola e un pò capita nell' affrontare

Segue risposta a pag. 2

Risposta di Fernando del 18/08/2009

Grazie Fedi per il tuo bel messaggio. Certo che ti rispondo e spero che possa goderti questo meritato riposo, tu e chi vive questa "maledetta" assieme a te.
Leggendo tutti i vostri messaggi che mi inviate dal sito, vedi anche gli altri casi inseriti, mi sembra di sentire sempre quello che spesso mi trovo ad esternare io o che vorrei esternare (spesso non tutto si riesce a dire soprattutto se dall'altra parte non trovi chi sappia ascoltare o valutare).
A differenza del mio caso, tu provi dolori addominali che io non ho mai avuto, ma come te mi gonfio ed aumento di peso inspiegabilmente nonostante sono sotto vigilanza di un dietista per non appesantire la colonna vertebrale (come potrai leggere dal mio sito).

Mi interesserebbe, se puoi, sapere in quale struttura hai effettuato il DAY HOSPITAL GASTROENTEROLOGICO che hai definito uno dei tre migliori di Italia.

Diffondi la tua esperienza come sto facendo io, se non altro come vedi, ci fa sentire meno soli e meno incompresi. La mia battaglia è proprio questa: diffondere notizie su questa malattia che non viene ben considerata o addirittura non compresa dal personale medico e dagli enti che dovrebbero concedere ai malati cronici un accesso diagnostico mirato ed appropriato ma esente da tickets che alla fine dei conti comunque (non essendo controlli unici ma spesso ripetuti a distanza di tempo) apportano un aggravio economico non indifferente.
A breve pubblicherò questo mio messaggio ed il tuo sul mio sito e potrai vedere quando vorrai.
Se hai novità fammele sapere in qualsiasi momento.
Ciao a presto.

Fernando

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