Wegener, maledetta malattia.. Una disdetta.

Inviato da Lucymy - 28/05/2014 17:16

_____

Salve a tutti,

mi chiamo Lucia e mi hanno diagnosticato la sindrome di Wegener da gennaio, dopo un anno che giravo per otorini e p.soccorso e nessuno in tanti mesi è mai riuscito a capire cosa realmente mi affliggeva.

Alla fine sono giunta dal prof. Schiavon, reumatologo che ora mi segue.

Mi ha preso nelle prime vie aeree, in pochi mesi mi ha bruciato la cartilagine del setto nasale, che è crollato. Ora mi sto curando con Methotrexate Reumaflex 20mg e cortisone..

Per tutta la vita.

So che non si può guarire da Wegener..

Ho molta paura dell'intervento che presto dovrò fare al setto ..

==========

Re: Wegener, maledetta malattia.. Una disdetta.

Inviato da Paola - 02/06/2014 16:05

_____

Ciao Lucia, sono Paola e anche io ho la granulomatosi di Wegener. Ho postato alcuni mesi fa ma non ho avuto molte risposte così per un po' sono stata assente dal forum.

Io ho avuto problemi ai polmoni e ai reni. Il naso era solo in fase iniziale e con il ciclofosfamide prima, gli immunosoppresori (azatioprina) poi, antibiotici e cortisone ancora oggi, la malattia è "dormiente". La malattia mi è stata diagnosticata dopo un ricovero d'urgenza il 14 settembre 2012 dopo circa un anno di visite ed accertamenti che non avevano portato a nulla. Anche se abbiamo sintomi diversi capisco i tuoi timori perché so che da questa malattia non si guarisce. A me ha lasciato una grave insufficienza renale, dolori articolari, bruciori agli arti e stanchezza. Però nonostante tutto sono serena perché so che poteva andare peggio: se non diagnosticata in tempo si può anche morire. Siamo state fortunate! Cara Lucia ti faccio un forte abbraccio e un grosso in bocca al lupo per l'operazione: ora che la malattia è stata diagnosticata sono sicura che i medici sanno perfettamente come devono affrontare l'intervento e tutto andrà bene!

Con affetto

Paola

P.s. mi farebbe molto piacere continuare ad avere tue notizie.....

==========

Re: Wegener, maledetta malattia.. Una disdetta.

Inviato da Consy - 02/06/2021 15:48

_____

Ciao Lucia , ti volevo chiedere se poi hai fatto le intervento per il detto nasale...anche a me a preso la malattia alle vie aeree superiori ho una sinusite brutta da tre anni e il mio naso e crollato perché mi l infezione mi ha distrutto la cartilagine e anche mezza narice ..vorrei sapere per quando riguarda l' intervento dopo quanti mesi di cura hai potuto farlo?

==========