granulomatosi di wegener
Inviato da alessandro - 30/04/2015 18:16

_____

il mio è un messaggio di ottimismo e speranza per tutte le persone ammalate di granulomatosi di Wegener . Mii è stata diagnosticata ben 30 anni fa,quando era ancora una patologia semisconosciuta e da allora i test ANCA sono sempre positivi ma dopo tanti anni d terapia con cortisone e immunosoppressori,ora seguo solo una cura per la nefrite e l'ipertensione lasciatami. I miei angeli custodi sono stati il prof. Dioguardi e il prof. Ponticelli, a Milano. Conduco una vita normale (ho 50 anni)e faccio un po' di sport. Mi chiamo Daniela,se volete domandarmi qualcosa,fatelo pure,se potrò sarò felice di aiutarvi.

==========

Re: granulomatosi di wegener
Inviato da Paola - 05/03/2016 19:40

_____

Ciao Daniela. È da molto che non mi collego e solo oggi ti ho letta con molto interesse. Ti ringrazio per la bella testimonianza: leggerti fa bene alla mente ed al cuore! Avrei una domanda da farti: hai detto che hai gli Anca positivi (presumo i P-anca). A quanto sono? Dopo le terapie circa tre anni fa i miei si erano abbassati a 30 ma negli ultimi mesi hanno iniziato a salire e ora sono a 80, Poiché VES e PCR sono bassi i medici mi dicono di non preoccuparmi ma non sono del tutto tranquilla. .....Ti ringrazio e ti abbraccio forte forte. Con affetto. Paola

==========

Re: granulomatosi di wegener
Inviato da valeria - 16/02/2017 16:12

_____

ciao, scusa se mi permetto. volevo sapere che tipo di terapia fai..

==========

Re: granulomatosi di wegener
Inviato da Simonac - 09/06/2019 14:46

_____

Daniela grazie del tuo messaggio che mi rincuora. Le condizioni di mio suocero, a cui è stata diagnosticata 5 mesi fa la granulomatosi di Wegener non sono buone affatto. Ha fatto terapia cortisonica e con immunosoppressori ma ora sono stati colpiti, dopo i reni, anche i polmoni e ha dovuto sospendere la cura perché i globuli bianchi sono troppo bassi. Sto cercando con urgenza un centro, ospedale o uno specialista a Roma che possa prenderlo in cura. Ha al momento vari specialisti che lo seguono per cuore, reni e immunologia ma non sono specializzati per questo tipo di malattia. Se qualcuno ha suggerimenti sarebbe davvero importante per noi. Grazie, Simona

==========