



Sommario

- Progetto Analisi del Microbiota
- Ultime dalla Cost Action
- Pubblicazioni
- ME/CFS: quali sono le ragioni per escludere che sia una condizione ereditaria
- L'angolo del socio
- Comunicazioni

Progetto Analisi del Microbiota in pazienti con CFS

Ringraziamo tutti coloro che hanno partecipato alla ricerca sul microbiota donando contributi o semplicemente sostenendo AMCFS con la quota sociale. Le donazioni ci hanno permesso di poter attivare un progetto di ricerca sul microbiota dei pazienti con diagnosi di CFS. Come già comunicato in passato il progetto che prevede, l'analisi della biodiversità microbica nei pazienti confrontandola con soggetti di controllo esterni e interni alla famiglia, è stato accettato come progetto di dottorato presso l'Università Cattolica di Piacenza (Dipartimento di Scienze e tecnologie alimentari per una filiera agroalimentare sostenibile-DiSTAS) in collaborazione con l'Università di Pavia (dipartimento di Scienze della Terra e dell'Ambiente - Laboratorio di Analisi Genetiche). Il progetto è stato presentato dal Dott. Giuseppe Damiano Lupo due anni fa ed è stato ritenuto scientificamente valido per cui è stato avviato. Dopo la prima fase di raccolta dati, raccolta campioni, l'estrazione del DNA e isolamento delle comunità microbiche, ora si sta procedendo alla fase conclusiva, quella delle analisi vere e pro-

prie, che prevede l'identificazione dei singoli microorganismi e l'analisi statistica di confronto dei risultati sui diversi gruppi a confronto. I dati finali verranno presentati nella pubblicazione della tesi di dottorato che è prevista tra circa un anno. In pratica L'AMCFS sostiene il progetto di ricerca con l'erogazione di un finanziamento all'Università per la borsa di studio per il dottorato per tre anni, mentre i due laboratori partecipanti oltre aver messo a disposizione le strumentazioni, sostengono le spese per le analisi, spese che sono consistenti trattandosi di metodiche di ultima generazione non ancora disponibili nella diagnostica standardizzata. L'avvio di questo progetto di ricerca è stato possibile anche grazie alle relazioni che la nostra Associazione ha saputo costruire con i laboratori di ricerca universitari, dimostrando la sua affidabilità. Il raggiungimento dell'obiettivo ha richiesto parecchio tempo per le riunioni e la pianificazione delle idee e delle modalità di azione. La fase di raccolta dei dati, dei

consensi per partecipare alla ricerca e dei campioni biologici, è stata realizzata grazie alla collaborazione di volontari. Il Dottorato si concluderà con il deposito e la pubblicazione di un report e con la pubblicazione di articoli scientifici in cui verrà menzionata la AMCFS onlus e che verranno divulgati nei circuiti scientifici ma anche in quelli divulgativi. Il progetto di dottorato è in linea con le tematiche di ricerca dei gruppi della COST ACTION, il progetto europeo in cui è coinvolta anche la nostra Associazione e che ha rappresentato un notevole salto di qualità dal momento che finanzia i costi delle trasferte dei nostri delegati e i costi di pubblicazione dei report dei gruppi di lavoro e ha permesso di allargare le potenzialità di intervento dell'AMCFS che, non dovendo più sostenere tali costi, ha potuto erogare i fondi raccolti sia per il dottorato di ricerca universitario sia per sostenere la ricerca sull'impatto socio-economico della CFS.

Direttivo:

Presidente:
R. Ardino
Vice presidente:
C. Gennari
Segretaria:
M. Gasparotto
Consiglieri:
B. Cuneo
M. Mariani

Comitato Scientifico:

Dr. L. Lorusso
Dott.ssa E. Capelli
Dott.ssa C. Magatti
Dott. Stefano Clementi



Ultime dalla Cost Action

L'operato del gruppo della COST ACTION prosegue coinvolgendo sempre più i rappresentanti italiani.

1) Nel luglio 2017 è stata organizzata, presso l'Università di Pavia, una Training School, dedicata a 12 giovani ricercatori provenienti dai Paesi europei afferenti alla Cost Action; scopo del progetto confrontare realtà ed esperienze diverse e l'apprendimento di metodologie di ricerca utili nel campo della CFS. Docente e responsabile della training school la Prof.ssa Capelli, coadiuvata dal dr. Lorusso. Il corso, che ha visto i giovani ricercatori europei impegnati per una settimana, ha avuto ottimo riscontro.

2) Il gruppo interno alla Cost Action che si occupa dei biomar-

catori, ha pubblicato la review **Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome - Evidence for an autoimmune disease**, in cui si analizzano gli aspetti autoimmunitari della CFS.

3) E' stato recentemente pubblicato l'articolo **Prevalence and incidence of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Europe - the Euro-epiME study from the European network EUROMENE: a protocol for a systematic review**.

Si tratta di un lavoro di revisione che cerca di dare una immagine della prevalenza della CFS in Europa partendo dai dati raccolti da ogni paese partecipante e su quanto i vari istituti

pubblici hanno o non hanno fatto. E' quindi una revisione di tutto l'esistente dei dati e dei metodi diagnostici. Infatti una delle questioni che il progetto affronta è anche la uniformazione delle metodologie diagnostiche; è noto che questo è un punto fondamentale del problema CFS perchè da questo dipende poi la qualità dei risultati che riguardano la ricerca di marcatori diagnostici, la ricerca dei farmaci efficaci e la messa a punto di terapie adatte e proficue.

AMCFS ringrazia i suoi rappresentanti italiani, nonché membri del proprio Comitato Scientifico, i cui meriti sono riconosciuti anche in ambito europeo.



...dedicata a 12 giovani ricercatori provenienti dai Paesi europei...

Pubblicazioni

E' stato recentemente pubblicato sul n. 2 della rivista **Politiche Sanitarie** (il Pensiero Scientifico Editore) nella sezione *note, esperienze, documenti*, l'articolo **la Sindrome di Affaticamento Cronico/Encefalomielite Mialgica: le caratteristiche della malattia e il ruolo dell'Associazione Malati di CFS Onlus**, di Roberta Beretta Ardino e Lorenzo Lorusso.

Nella sezione *saggi* invece, l'articolo **i costi economici e sociali della Sindrome di Affaticamento Cronico/Encefalomielite Mialgica: una prima rassegna della letteratura sull'argomen-**

to, di Elenka Brenna e Lara Gitto. La rivista è ora disponibile anche online sul sito di Politiche Sanitarie

(www.politichesanitarie.it).

Queste pubblicazioni sono frutto della ricerca fortemente voluta da AMCFS inerente gli aspetti economico/sociali della patologia, finanziata dalla stessa Associazione e resa possibile grazie al contributo di tutti i malati che hanno compilato i questionari e che hanno dato vita al primo Report di Economia Sanitaria sulla CFS. Un traguardo importante che offre una visione più ampia della pa-

tologia che non può essere considerata un problema esclusivamente medico/sanitario, ma che va valutato anche nei suoi molteplici aspetti in campo economico/sociale. Si auspica che i risultati della ricerca e le pubblicazioni ad essa correlate siano spunto di riflessione per le Istituzioni preposte e che venga quindi recepita la necessità di attivarsi per consentire diagnosi precoci per tutti i malati in un'ottica di limitazione della cronicità e invalidità conseguente e di ottimizzazione delle spese sanitarie sia pubbliche che a carico del singolo.



...grazie al contributo di tutti i malati che hanno compilato...

Per poter realizzare le attività della Associazione serve anche il vostro aiuto. Il modo più semplice per contribuire è rinnovare la quota associativa di 25 euro e fare delle donazioni.

Ecco i riferimenti:

CONTO CORRENTE POSTALE : c/c n. **56294259**

BONIFICO BANCARIO: Cod. IBAN **IT33 5076 0111 3000 0005 6294 259**

entrambi intestati a: Associazioni Malati di CFS Onlus – Via L. Marangoni,35 – 27100 Pavia

Inoltre in sede di dichiarazione dei redditi vi ricordiamo di devolvere il 5x1000 alla Associazione: cod. fiscale **96046780183**.

ME/CFS: quali sono le ragioni per escludere che sia una condizione ereditaria

La ME/CFS è una patologia che interessa un numero non indifferente di soggetti, preferibilmente donne e che ormai non viene più negata dalle istituzioni sanitarie grazie alle attività di divulgazione sociale e scientifica di cui si sono fatte carico le associazioni dei malati. Una testimonianza evidente di questo riconoscimento sono le linee guida, esistenti o in fase di elaborazione, in diversi paesi del mondo tra cui l'Italia e i progetti di ricerca finanziati da prestigiose istituzioni pubbliche quali gli NIH americani che hanno stanziato fondi per l'allestimento di una banca biologica europea dei pazienti e la Comunità Europea che, nell'ambito del programma Horizon 2020, ha finanziato un network collaborativo (azione COST Euromene) [1] coinvolgendo una ventina di Paesi già parte dell'unione e alcuni prossimi ad entrare, con la finalità di indagare a tutto campo sulle cause e sulle possibili strategie di intervento. La rete comprende gruppi di lavoro sulle varie ipotesi come cause o predisposizioni di tipo genetico, infettivologico e ambientale. Uno degli aspetti a lungo dibattuti è se

questa malattia abbia una base di tipo genetico e che quindi sia ereditabile. Esaminando la letteratura scientifica sui risultati delle indagini sui vari fattori genetici coinvolti nella CFS come la presenza di mutazioni in geni correlati al sistema immunitario che in questa patologia appare inequivocabilmente compromesso, tutti gli studi finora condotti sono stati improduttivi per vari motivi: la bassa numerosità della coorte di pazienti, le differenze nelle manifestazioni cliniche, le diverse modalità di selezione dei pazienti. Anche studi sulle famiglie non hanno evidenziato una trasmissione della patologia nell'asse ereditario. Particolarmente interessanti gli studi sui gemelli che hanno dimostrato, nella maggior parte dei casi, non esserci concordanza tra gemelli identici. Quello che si conferma sempre, in tutti gli studi, è una disregolazione del sistema immunitario e la prevalenza nel sesso femminile, una caratteristica che avvicina la ME/CFS alle patologie di tipo autoimmune [1]. La stessa conclusione è derivata dall'analisi dei dati clinici dei pazienti della banca biologica costituita

nel 2004 su impulso di AMCFS i cui risultati sono stati pubblicati nel 2015 [3].

Per confermare l'ipotesi che vi sia una predisposizione genetica e che la maggiore o minore gravità dei sintomi siano influenzati da un background genetico, quindi ereditario, finora non identificato, o epigenetico, quindi l'interazione tra fattori ambientali e funzionalità dei geni (che sembra essere possibile secondo uno studio promosso da AMCFS su pazienti italiani e di prossima pubblicazione) sarà necessario ampliare il numero dei pazienti da indagare e stratificare i diversi pazienti in sottogruppi. Questo si potrà fare solo organizzando collaborazioni tra più laboratori di ricerca e, soprattutto, unificando i criteri di selezione dei pazienti e le metodologie di indagine e focalizzandosi non su un singolo aspetto ma anche su tutta la biologia dietro la malattia tenendo conto delle influenze ambientali e sapendo che la componente genetica, se ne verrà provata l'esistenza, non è oggi, in base alle conoscenze attuali, ancora stata dimostrata.



...studi sulle famiglie non hanno evidenziato una trasmissione della patologia...

Riferimenti bibliografici

1-The European ME/CFS Biomarker Landscape project: an initiative of the European network EUROMENE

Carmen Scheibenbogen, Helma Freitag, Julià Blanco, Enrica Capelli, Eliana Lacerda, Jerome Authier, Mira Meeus, Jesus Castro Marrero, Zaiga Nora-Krukke, Elisa Oltra, Elin Bolle Strand, Evelina Shikova, Slobodan Sekulic, Modra Murovska. Journal of translational medicine 2017

2-Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome—Evidence for an autoimmune disease.

F Sotzny, J Blanco, E Capelli, J Castro-Marrero, S Steiner, M Murovska, Carmen Scheibenbogen. Autoimmunity reviews, 2018

3-Chronic fatigue syndrome: Features of a population of patients from northern Italy.



Il Dott. Lorenzo Lorusso, del nostro Comitato Scientifico, dal 1° luglio ricopre la carica di primario di Neurologia del presidio ospedaliero San Leopoldo Mandic di Merate.
Da parte dell'AMCFS i migliori auguri per il nuovo incarico.

NEWS



AAA..Articolo cercasi...

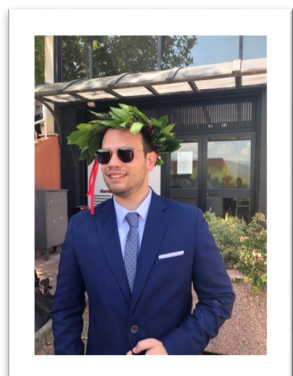
Rinnoviamo l'invito a tutti i soci a collaborare con il nostro notiziario, fornendo articoli, storie, foto, servizi di stampa locale ecc., attinenti la CFS.

Per informazioni:

www.associazionecfs.com

Referenti:

-Roberta Beretta Ardino
tel. 3495614387
ardinoroberta@gmail.com
-Marina Gasparotto
tel 0362500264
marina59@libero.it



L' angolo dei soci

Ho incontrato la malattia parecchio tempo fa e come spesso accade brancolavo nel buio ma non sono caduta nel gorgo del pregiudizio e della rassegnazione e ho deciso di andare a fondo per conoscere capire nella speranza di una cura ...di stare meglio.

La diagnosi è arrivata la cura purtroppo è legata al tentativo di alleviare i sintomi ... Gli scalini sono sempre tanti troppi ..la diagnosi, la cura palliativa e poi l'accettazione della malattia difficile da parte mia ma anche difficile da accettare dalle persone più vicine...

I motivi sono tanti ho provato ad analizzarli per comprenderli. "...se hai un braccio rotto tutti si prodigano per aiutarti è evidente la menomazione ...se hai la CFS il tuo corpo può non manifestare segni della tua sofferenza quindi non stai male quindi non hai bisogno di aiuto..."

Quante volte mi sono trovata a vivere questi momenti, provan-

do rabbia, delusione, sconforto e poi sono andata avanti e mi sono ripresa.

In certi momenti si prova imbarazzo, senso di colpa e inadeguatezza verso gli altri: la malattia ti porta via tanto e spesso rimane poco da condividere .. Ora le persone intorno a me hanno imparato a riconoscere il mio stato; alcune sempre timidamente ne parlano, mi chiamano se c'è una notizia o una trasmissione, altre riconoscono che ho un problema e per me è già tanto.

Anche a voi sarà capitato di non poter fare progetti od organizzare uscite perché non è possibile sapere come si potrà stare in quel momento a quell'ora... Personalmente mi sento fortunata perché posso ancora lavorare anche se parzialmente e con tanta fatica ma mi accorgo che le poche energie vengono assorbite quasi tutte in quell'ambito e sono dispiaciuta per questo perché le relazioni con le persone a me care sono

penalizzate e non vissute come vorrei.

Sono ora la vicepresidente di questa associazione perché, nonostante tutto, credo di poter aiutare altri come me e soprattutto credo che sia importante unire le forze per raggiungere obiettivi comuni ...il bene comune !!!! che sono la solidarietà, la ricerca, la divulgazione della conoscenza della malattia alla classe medica, alle istituzioni ...per crescere e per continuare ad avere la speranza di essere riconosciuti, di trovare un marker, di trovare una cura. Cercate di non chiudervi nel vostro dolore individuale ma di dividerlo e ognuno come può trasformarlo in qualcosa di diverso anche perché no, portando un piccolo contributo personale all'associazione.

Catia Gennari

Comunicazioni

Il 6 maggio 2017, AMCFS ha organizzato in collaborazione con Nerolidio Music Factory e la band Amandla, il primo concerto benefico a favore dei malati di CFS a Como. Scopo dell'iniziativa raccogliere fondi per sostenere le spese relative alle attività associative e la ricerca, oltre a informare e sensibilizzare il pubblico sulla patologia. Il concerto ha visto avvicinarsi sul palco giovani cantautori e band locali che hanno sostenuto la nostra causa partecipando gratuitamente. L'evento è stato patrocinato dal Comune di Como, dall'Ordine dei Medici e dalla ASST Lariana.

GRAZIE al Dr. Francesco Guido che il 23/07/2018 si è laureato in Ingegneria Meccanica presso l'Università della Calabria ed ha voluto condividere con AMCFS questo importante traguardo optando per la "bomboniera solidale" a nostro favore.

GRAZIE al gruppo di pensionate toscane che ha fatto una colletta per una donazione a nostro favore, a chi ha ricordato un caro defunto con una donazione ad AMCFS e a tutti coloro che ci hanno sostenuto fino ad ora.