



## Sommario

- Quindici anni di attività
- Curarsi per vivere, non vivere per curarsi
- Il medico di fronte alla domanda di salute dei pazienti
- 29 Febbraio XIII Giornata delle Malattie Rare
- Comunicazioni
- L'angolo del socio

## AMCFS: quindici anni di attività

Carissimi soci, carissimi lettori, AMCFS a giugno 2019 ha tagliato il traguardo dei 15 anni di attività! Cosa impensabile anche per i fondatori e per tutti coloro che hanno mosso i primi passi nella vita dell'Associazione; una ricorrenza che ci porta a fare un bilancio del percorso fatto fin qui.

Questi primi 15 anni hanno visto consolidarsi l'Associazione che, pur muovendosi in un ambito complesso come quello delle patologie rare o meglio neglette, di non chiara origine e senza terapia specifica, ha contribuito ad accrescere la credibilità dell'Associazione e della patologia stessa, anche presso le Istituzioni preposte. Tutto questo è stato possibile grazie al prezioso supporto del Comitato Scientifico AMCFS, inizialmente composto dal Dr. Lorenzo Lorusso (neurologo) e dalla Prof.ssa Enrica Capelli (biologa), che si è ampliato nel corso degli anni e che oggi annovera tra i suoi membri la Dott.ssa Chiara Magatti (psicologa), il Dr. Stefano Clementi (anestesista) e il Dr. Domenico Santoro (infettivologo), che recentemente si è unito al team, dando così vita a un gruppo interdisciplinare.

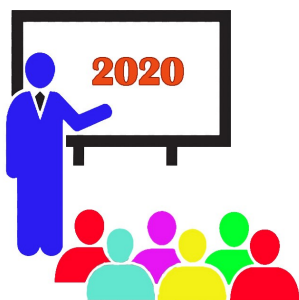
AMCFS ha contribuito all'incremento delle conoscenze della CFS/ME sia tra la popolazione sia in ambito medico/sanitario, grazie all'organizzazione di convegni ECM, a contatti e collaborazioni con Istituzioni che hanno portato ad esempio ad un percorso diagnostico per malati di CFS presso l'ospedale S. Orsola di Bologna, fortemente voluto da rappresentanti dell'assessorato alla Sanità dell'Emilia Romagna con delega alle Malattie Rare, alla sensibilizzazione di un gruppo medico multidisciplinare a Como, alla collaborazione con il Tavolo di Lavoro Agenas (Servizio Sanitario Nazionale) che ha dato vita al Documento d'Indirizzo

Agenas, alla collaborazione con il Gruppo di Miglioramento Infermieristico di Sesto S. Giovanni che ha messo a punto strategie di assistenza specifica per alcune patologie rare, tra cui la CFS. Non bisogna poi tralasciare la prima ricerca di Economia Sanitaria atta a focalizzare costi diretti e indiretti della CFS sostenuta economicamente da AMCFS e le varie ricerche svolte presso l'Università di Pavia che sono sfociate anche nella presentazione di diverse tesi di laurea sulla CFS, contribuendo così anche alla divulgazione scientifica in ambito universitario. In particolare sottolineiamo il progetto di ricerca sul microbiota dei malati di CFS comparato ai familiari dei malati e a membri esterni all'ambito familiare i cui risultati verranno discussi a breve in una tesi di Dottorato. A ciò si aggiunge la partecipazione di AMCFS alla Cost Action 15111, gruppo europeo che si occupa di CFS, con ben due membri del proprio Comitato Scientifico (Dott.Lorusso – Dott.ssa Capelli) e le varie pubblicazioni da loro effettuate anche su riviste prestigiose del settore.

In questi lunghi quindici anni AMCFS ha supportato diversi soci e non, rispondendo a richieste di malati e familiari indicando i medici a cui rivolgersi, come approcciarsi al percorso per il riconoscimento dell'invalidità, consigliando i genitori dei giovanissimi malati su come affrontare il percorso scolastico e con gioia possiamo testimoniare che alcuni giovanissimi sono riusciti a diplomarsi e/o laurearsi, nonostante la malattia e le sue innumerevoli difficoltà.

Ovviamente c'è ancora molto da fare, in primis sensibilizzare un maggior numero di medici che prendano in carico i malati di CFS e

...segue



che li seguano costantemente nel tempo, riuscire ad ottenere sempre più diagnosi precoci in un'ottica di limitazione della cronicizzazione, dei costi per la diagnosi e la gestione della patologia e che i malati abbiano la stessa possibilità di accesso al percorso diagnostico e terapeutico indipendentemente dalla loro collocazione geografica.

Non sempre AMCFS è riuscita a rispondere alle richieste e alle aspettative dei soci per i motivi più svariati e questo, se da un lato ci ha lasciato l'amaro in bocca, dall'altro ci ha stimolato a riflettere sui nostri limiti e a valutare percorsi alternativi.

Se AMCFS oggi è arrivata fin qui è merito di

chi si è speso in prima persona: i soci fondatori, i membri dei vari Direttivi che si sono succeduti, i referenti regionali, i membri del Comitato Scientifico e infine i soci e i sostenitori che hanno collaborato durante il percorso. Grazie anche ai soci silenziosi, che sono a volte solo un nome sull'elenco soci a cui non possiamo collegare un volto od una voce, ma che rappresentano comunque dei malati per cui lottare.

Per festeggiare quindici anni di attività così complessa, quale regalo poteva farsi AMCFS se non un convegno ECM nel 2020? Ci stiamo lavorando e a breve speriamo di darvi informazioni in merito.

*Vi invitiamo a leggere attentamente e con calma i seguenti due articoli: il primo della Dott.ssa Magatti, psicologa, già membro del Comitato Scientifico, che descrive in modo semplice ed efficace la realtà quotidiana del malato di CFS ed il secondo del Dott. Santoro, infettivologo, entrato a far parte recentemente del Comitato Scientifico dell'Associazione e che risponde alla domanda: "Cosa spinge un medico ad occuparsi di CFS?"*

## Curarsi per vivere, non vivere per curarsi

*"Diventa difficile spiegare quello che si prova: lo stare male non si manifesta in un sintomo particolare..."*

Tutti noi abbiamo bisogno di stare bene. Tutti noi abbiamo bisogno di un po' di sole nelle nostre giornate.

Ma cosa vuol dire stare bene? Per stare bene aiutano senz'altro alcune cose: sentirsi padroni di se stessi, non essere in balia delle emozioni, ma riuscire a percepire e ad esprimere i tanti colori del vivere, avere qualcuno su cui contare, con cui parlare, fare progetti e a cui appoggiarsi quando si sta male.

Certo se parliamo di essere felici e soddisfatti, questo ha a che fare con il senso che diamo alla vita.

Poi però succede che ci si ammala, ci si ammalia e non si guarisce e s'inizia a sentirsi sempre più a disagio e a perdere quel senso.

E cosa fare, allora, di fronte allo stare male e alla malattia?

Affrontare la malattia per molti vuol dire accedere ad una diagnosi corretta e seguire una terapia adeguata che porti ad un miglioramento dello stato di salute, di solito in

tempi ragionevolmente brevi sia per la diagnosi, che per i trattamenti. La cura non deve essere peggiore del male e ci si aspetta di poter stare meglio.

Ma per la CFS questo non vale, la CFS è una sindrome che non rientra nelle regole, non rispetta questi patti. Intanto, sin dall'inizio, s'intrufola nel corpo e nella vita senza dare segnali chiari ed inequivocabili, spesso confonde le idee di tutti, malato, medici, familiari, toglie il senso di padronanza e fa sentire soli, fragili e persi in un turbinio di emozioni. Diventa difficile spiegare quello che si prova: lo stare male non si manifesta in un sintomo particolare, ma in un malessere dalle molte sfumature e ritrovare il benessere sembra quasi impossibile.

E come se non bastasse, la CFS è una diagnosi complicata da portarsi in giro, nessuno sa come comportarsi, nessuno è abbastanza informato da risparmiare le spiegazioni alternative e i consigli inutili, pochi l'hanno già

vissuta e le contromisure da prendere sono imprecise e inefficaci.

*Già, fatti forza*, si dice di solito, intendendo quella forza che è un miscuglio tra *alzati e rimettiti a camminare e reagisci e non buttarti giù perché altrimenti ti deprimi*. Una forza insomma che richiede un sacco di energie, proprio quelle energie che con la CFS spariscono o sembrano dissolversi in un attimo appena emergono, neanche il tempo di riorganizzarsi per ricominciare.

*Allora stai tranquillo*, si aggiunge dopo. Tranquillo di cosa? La CFS porta con sé uno stato di allerta totale: monitorare il corpo, la fame, il sonno, le gambe, i pensieri, essere pronti a non perdere quel po' di gusto che ancora può dare una giornata, cogliere l'attimo, l'occasione quando si sta meno male per restare in contatto con il mondo. No! Rimanere tranquilli è impossibile: fermo il corpo, la mente inizia a viaggiare in mondi sconosciuti, tra rabbia, paura, dubbi e mille pensieri difficili da controllare.

*Va beh poi passa, vedrai che starai meglio*. Così è difficile! Non si sta meglio da troppo tempo... e quando succede, resta sempre l'idea che osare vivere qualcosa di più, voglia dire essere punito il giorno dopo con una ricaduta. E a furia di non fare programmi, il meglio si trasforma nel meno peggio, e si sceglie ogni volta se lavorare o uscire con la fidanzata, se parlare al telefono con un amico o giocare con i figli: si fa pari patta tra la noia del riposo e il riposo del guerriero che soccombe nel campo di battaglia.

Eppure anche in questa incertezza data dalla complessità della CFS, la sfida della vita va raccolta e la capacità di fronteggiare gli eventi critici che ognuno si porta dentro, riemerge potente.

Se non ci si può dare forza a casaccio, se l'ansia riaffiora ogni giorno di nuovo, senza sapere se sarà un buon giorno e non uno mediocre o tremendo, come si fa a recuperare controllo e padronanza della propria vita? Come si fa a non essere sopraffatti dalle emozioni negative e dalla paura di non poter far nulla per

modificare la situazione? È davvero possibile fare un po' pace con questa tempesta e non nascondersi in un guscio e attutire il colpo?

Sappiamo che in situazioni di emergenza, quando c'insegue la tigre, si hanno gambe più veloci, vista più acuta e fiato sufficiente per scappare: insomma si è più bravi e coraggiosi del solito.

Però quando la tigre ha deciso di accomodarsi dentro casa, quando la malattia diventa cronica, quando lo stress è il giorno per giorno, quelle capacità non servono più a molto, occorre mettere in circolo nuove strategie per tentare di addomesticare la tigre e trovare un modo per tenerla a bada, mentre ogni sforzo è focalizzato a vivere al meglio.

Curarsi per vivere e non vivere per curarsi. Resistere ed esistere, poter sdrammatizzare e gestire le frustrazioni, tollerare lo stress, riparare le ferite, investire su obiettivi raggiungibili, spezzare l'isolamento, riconoscersi non solo

*“...la sfida della vita va raccolta e la capacità di fronteggiare gli eventi critici che ognuno si porta dentro, riemerge potente.”*



Valentina Ardino

...segue



*...può essere utile confrontarsi con qualcuno...*

*“...e considerando dolore e tristezza segnali preziosi, tanto quanto speranza e fiducia.”*



Con l'aiuto della Dott.ssa Magatti, l'AMCFS sta predisponendo una guida/pubblicazione sulle ripercussioni psicologiche legate alla CFS

portatori di una malattia, di un deficit, di una mancanza, ma con qualcosa da dire, da fare, da inventare ancora.

Allora succede che ci si riscopre capaci di raccontare se stessi, di avere passioni, qualcosa da dire, qualcosa da fare.

In questo senso, la cura che ripara e fa emergere nuove risorse può passare attraverso il sentirsi ancora persone capaci di portare qualcosa d'interessante nel mondo. È importante dialogare e mantenere aperte un rapporto con gli altri, la capacità di fare sogni e trasformarli in progetti, senza sentire che questi progetti sono banali o irrealizzabili perché eccessivamente impegnativi.

La strategia psicologica punta senz'altro ad un miglioramento della qualità della vita, dove l'autonomia del malato non riguarda solo le sue gambe o i suoi spostamenti, ma riguarda la sua capacità di decisione e di organizzare la sua giornata, di ritrovare soddisfazione in se stesso e nelle sue relazioni.

Spezzare l'isolamento, non dover dimostrare di stare meglio, ma trovare un senso anche nelle piccole cose, riscoprirsi unici e interessanti per qualcosa o qualcuno.

La casa allora resta un luogo dove ci si sente al sicuro e protetti, ma smette di essere una prigione, un'isola lontana dal mondo immaginato con malinconia o con rabbia e paura.

Gli altri, pochi o tanti che siano, si cercano e si contattano come ossigeno per nutrirsi e per lasciare andare un po' quei pensieri che affollano la mente, quella mente sempre alla ricerca di una soluzione ai problemi, ma spesso fonte di ansia e di controllo.

E parlare con uno psicologo? Servirà a qualcosa?

Chi si ammala intravede lo stigma sociale della malattia, chi si ammala di CFS lo sente ancor di più, percepisce nell'aria e negli sguardi altrui i pregiudizi, la diffidenza e i dubbi di chi non conosce la CFS e non la sa decodificare.

Perché, allora, può essere utile confrontarsi con qualcuno che poi magari va a scandagliare la mente alla ricerca delle fragilità, come se

fossero la causa del malessere? Perché chiedere d'immaginarsi di poter fare qualcosa per stare meglio, come se dipendesse dal malato lo stare bene o male, mentre ogni giorno vive l'impotenza e la passività di un corpo che così poco risponde e così poco si controlla?

La CFS è una malattia seria e invalidante, non è immaginazione o ipocondria e come tutti i dolori e i disagi che produce, al di là di dove sono iniziati, debilita il corpo e la mente insieme, in un circolo vizioso di vissuti di fragilità e impotenza.

Uno spazio dove appoggiare pensieri difficili e emozioni forti, un luogo dove sentirsi al sicuro da giudizi e colpevolizzazioni, un tempo dove riscoprirsi capaci di affrontare lo stress, di investire sul futuro, di dare un senso al presente faticoso e dolente, di diventare protagonisti del proprio percorso di cura: questo può essere il sostegno psicologico, come integrazione al sostegno fornito dai propri cari, che spesso hanno la capacità di rendere un po' più colorato anche il grigio e il nero.

Poter ingaggiare nuovamente la vita e allenarsi a far fronte alla tigre, a recuperare autostima e fiducia in se stessi, così minacciate dalla malattia, vuol dire accorgersi che la mente non inventa il disagio, ma aiuta ad uscire dallo scacco in cui quel disagio conduce.

Occorre prendersi cura della propria fragilità e della propria storia, senza confondere la salute con un merito e la malattia con una colpa e considerando dolore e tristezza segnali preziosi, tanto quanto speranza e fiducia. Famiglia, amici, scuola, lavoro, tempo libero... tutto sembra macchiato dalla CFS, che ci mette sempre il naso o lo zampino. E capita di sentirsi, a volte, un peso per gli altri e di avere nel cuore il sogno di tornare leggeri, di volare sopra i problemi.

Il tempo rallentato dalla malattia, inesorabilmente segna il ritmo delle giornate, rendendole vive o uguali, notti poco ristoratrici comprese nel prezzo.

Non è facile: le visite, gli esami, lo sforzo di sperare per il meglio, l'essere sempre all'oc-

chio per evitare il peggio e la necessità di reagire, prima ancora di aver capito com'è il nemico e con che armi colpisce. E poi nella mente sentirsi malato, ma volersi guarito e non capire mai se gli altri vedono prima la malattia o prima una persona, una donna, un uomo, un bambino.

Però ci sono ancora gli amici che arrivano per una visita inaspettata, un padre che si accorge che suo figlio sta male e gli sorride, una giornata di lavoro chissà come leggera, uno spruzzo di sole che rinvigorisce, un compagno di scuola gentile e una festa, la patente di guida,

le vacanze e i capelli tagliati... la riunione in associazione, qualcuno con cui parlare, la testa che riesce a ragionare... e forse una nuova terapia e un ricercatore che studia con passione e coscienza...

La CFS è una malattia che spesso non passa, quasi sempre accompagna giorni, mesi, anni, a volte scoraggia, spesso deruba ingiustamente risorse, ma anche in mezzo a tutto questo ognuno ha una vita che vale la pena di respirare, di disegnare, di colorare e tutto il diritto di raccontarne il valore.

*Dott.ssa Chiara Magatti*

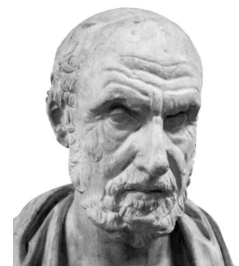
## **Il medico di fronte alla domanda di salute dei pazienti affetti da ME/CFS. Quali motivazioni?**

La risposta appare semplice, se pur articolata nel percorso professionale e antropologico, che coinvolge il medico di fronte al paziente con ME/CFS (Encefalomielite Mialgica/Sindrome da Fatica Cronica). Egli trova un riferimento nel giuramento d'Ippocrate, dove veniva indicata la sintesi della missione, intesa come arte somministrata a tutti coloro che ne avessero bisogno: "Regolerò il tenore di vita per il bene dei malati secondo le mie forze e il mio giudizio". Con tale regola etica i pazienti con ME/CFS rientrano naturalmente, nel rispetto di tutte le persone ammalate, nella relazione di cura medico-paziente. Essa, infatti, rappresenta già un atto medico, ripresa nel codice di deontologia medica (2014) che sottolinea "di curare ogni paziente con scrupolo e impegno, senza discriminazione..." La relazione con i pazienti portatori di ME/CFS, risente però, nella sua gestione, di alcune criticità: infatti, i paradigmi del progresso scientifico in questi ultimi anni, il rapporto causa-effetto, presenti in altre patologie, trovano una complessità intrinseca nel riconoscere questa sindrome ed accettarla come malattia rispetto ad altre con riscontri basati sull'evidenza, ma la ME/CFS non ha un'etiologia nota e ha un andamento cronico, complesso e debilitante, tale da richiedere un intervento immediato, ripetuto o continuo. Infatti, il paziente portatore di

sindrome da stanchezza cronica e il medico curante non possono giovare di marcatori biologici o surrogati per una diagnosi specifica. Le diverse condizioni sintomatiche creano disabilità per un impegno del sistema nervoso centrale con conseguenze fisiche possibili, che influenzano la sfera personale, psicologica, familiare, sociale ed economica, causando in certi casi condizioni di invalidità psico-fisiche, per es. in presenza di malessere post-sforzo (PEM), di riduzione o compromissione nello svolgimento delle attività precedenti l'insorgenza della malattia, del perdurare dei sintomi per almeno sei o più mesi, del sonno non ristoratore, di alterazioni cognitive con possibile intolleranza ortostatica.

La diffusione culturale sul tema negli ambienti sanitari e civili, attualmente diffusa in maniera disomogenea, richiede l'intensificazione di uno sforzo comune medico scientifico immediato, costante, per dare al più presto un riconoscimento della patologia e, soprattutto degli ammalati con questa patologia, e risposte complete al bisogno e alla centralità del paziente per un recupero della sua autonomia e del suo stato di benessere individuale e sociale.

Un bisogno che richiede una risposta complessiva, un'azione tramite un modello multi-specialistico, articolato, simmetrico tra più specialisti, le associazioni dedicate e gli amma-



*“Regolerò il tenore di vita per il bene dei malati secondo le mie forze e il mio giudizio.”*

...segue



Dr. Domenico Santoro  
Primario Emerito ASST  
Lariana

lati, tra i quali sono segnalati anche alcuni casi in età pediatrica e dell'adolescenza. La consapevolezza di questo paradigma è alla base della relazione di cura che deve coinvolgere più competenze parallele. Già molte associazioni e medici operano e interagiscono oggi in questo contesto con risultati positivi per i pazienti, ma occorre sviluppare una conoscenza più diffusa per la sindrome in oggetto nell'applicazione di modelli operativi nell'ambito sanitario nazionale.

I progressi positivi sinora raggiunti, hanno già determinato l'identificazione sindromica della patologia e una patogenesi, con etiologia ignota, probabilmente multifattoriale, (disfunzione del sistema immunitario, trigger da agenti infettivi, polimorfismo genetico, disturbi sul SNC e sul metabolismo energetico cellulare), un riconoscimento da parte di Autorità regolatorie internazionali e una prognosi favorevole.

È necessario un approccio sanitario tempestivo, per la possibile evoluzione della patologia verso forme più severe e per il confronto, in

diagnosi differenziale o in comorbidità con altre patologie, come per tutti coloro che sono in cura in rete per le malattie croniche e per le malattie rare.

La risposta del medico di fronte al paziente con ME/CFS, oggi riproposta anche col termine di SEID (malattia da intolleranza sistemica allo sforzo; Systemic Exertion Intolerance Disease) testimonianza della ricerca continua nel mondo scientifico sul tema, deve essere imposta su una relazione basata sulla conoscenza scientifica attuale, sull'empatia, sul prendersi cura dell'ammalato con un'integrazione specialistica, dove fosse consigliabile, su base farmacoterapeutica e sui modelli di vita.

La sfida sarà sostenuta dalla condivisione di un metodo standard di diagnosi, di cura e dalla traduzione in una realtà operativa, per la quale il medico che si occupi di ME/CFS, ogni medico, diano una risposta in questi termini: conoscenza culturale e riconoscimento reale.

*Dr. Domenico Santoro*

## 29 febbraio 2020 - XIII Giornata delle Malattie Rare



Nel mare magnum delle Malattie Rare troviamo anche patologie di nicchia, o meglio neglette, termine che già di per sé indica condizioni poco favorevoli. Le patologie neglette, al di là del numero più o meno esiguo dei malati che ne sono affetti, sono quelle patologie di non chiara eziologia, che non sono di competenza di uno specialista specifico e che non destano grande interesse nella ricerca e nel mondo sanitario per i più svariati motivi, economici compresi.

In occasione della Giornata delle Malattie Rare, AMCFS intende focalizzare l'attenzione sulla difficoltà dell'accesso alla cura ma, ancor prima, della difficoltà dell'accesso ad un percorso diagnostico e alla presa in carico del paziente con CFS/ME patologia di cui AMCFS si occupa da 15 anni.

Rispetto agli esordi, stiamo assistendo ad un

fenomeno inversamente proporzionale e preoccupante. Da un lato grazie anche all'operato di AMCFS, la conoscenza della patologia in ambito sanitario è sicuramente aumentata, mentre dall'altro diminuiscono i medici che possono/riescono a prendere in carico i malati.

I Convegni e gli eventi organizzati da AMCFS, gli articoli pubblicati dai membri del suo Comitato Scientifico, le tesi di laurea aventi come tema vari ambiti della CFS/ME, hanno sensibilizzato diversi operatori sanitari, alcuni dei quali hanno riconosciuto la domanda di salute di questi malati e si sono attivati di conseguenza.

E quindi qual'è il problema?

Il problema è che, non essendo una patologia di quelle inserite nel Registro delle Malattie Rare, non gode di centro o ambulatorio dedi-

cato e già questo rende difficoltoso al paziente e, oseremmo dire anche al medico di base, capire a quale medico rivolgersi. Questa situazione è in parte tamponata dalle associazioni, che qualora interpellate indicano i medici che si occupano anche di CFS/ME.

Nel caso in cui il medico in questione opera presso un'azienda ospedaliera, sorge il problema della prenotazione perché non essendoci un canale dedicato come per altre patologie (cefalea, diabete, altre patologie rare inserite nei registri, ecc.) i CUP non possono fissare appuntamenti con un medico in particolare, ma con quello di turno che magari non conosce la patologia, del resto nessun medico può essere tuttologo.

Se il ricorso a medici che svolgono libera professione può sicuramente essere più semplice sul fronte prenotazione, diventa di difficile accesso per molti per problemi economici, sottolineiamo che spesso i malati arrivano ad una diagnosi dopo infiniti percorsi di visite ed esami impegnativi sul fronte economico e sovente, a causa della patologia, hanno problemi lavorativi che si ripercuotono anche sull'aspetto economico.

Non va dimenticato poi che la certificazione di un medico privato, in ambito di commissioni di invalidità, patenti speciali, ecc. non viene recepito come una certificazione di un medico afferente al Servizio Sanitario Nazionale.

A questa situazione già di per sé complessa, vanno aggiunti gli spostamenti cui sono soggetti i pazienti che spesso sono costretti a viaggi dispendiosi sul fronte chilometrico ed energetico (la CFS/ME è caratterizzata da carenza di energia e difficoltà di recupero...) per raggiungere un medico che sappia diagnosticare la patologia.

A onor del vero va detto che i pochi medici che si occupano anche di CFS/ME non hanno vita semplice, in quanto risentono delle pressioni dei pazienti, che anelano ad una visita; inoltre il non godere di un canale di accesso, quale ad esempio un ambulatorio dedicato, si ripercuote anche sul medico che si ritrova a

fare i conti con il tempo che è sempre più risicato. Le problematiche che affliggono il modo sanitario (tagli economici, carenza di organici) si amplificano nel caso di patologie neglette che non rientrano nei registri e quindi negli iter specifici.

Da ultimo, ma fondamentale, diagnosticare la CFS/ME non è semplice; in assenza di evidenze inconfutabili, richiede grande esperienza e responsabilità. Per questi motivi AMCFS riconosce la grandezza di quei medici che, nonostante le difficoltà diagnostiche e organizzative, si attivano per offrire una risposta alla richiesta di salute di questi malati.

La Sanità italiana annovera fra le sue fila professionisti eccellenti che, se opportunamente organizzati, potrebbero garantire diagnosi precoci e monitoraggio sul lungo termine, dal momento che la patologia è cronica e invalidante. Questo garantirebbe la salute dei cittadini e nel contempo conterrebbe i costi, ottimizzando le risorse.

Per i malati sarebbe già una cura poter accedere a un percorso diagnostico e poter essere inseriti in una lista d'attesa per una visita, in quanto è più devastante della malattia il non trovare punti di riferimento in ambito sanitario e "non avere un proprio posto". Tutto ciò porta ad un effetto domino: il carico d'ansia che ne deriva destabilizza il malato e i suoi familiari che si sentono impotenti, inoltre ansia e disperazione offuscano la lucidità e spesso conducono a professionisti poco competenti, dalle facili promesse di salute e di semplice accesso. Una complicazione ulteriore per questi malati e dei costi aggiuntivi per il SSN laddove ci si ritrovi poi a far fronte a esami inutili e terapie altrettanto inutili se non dannose.

Oggi, **XIII Giornata delle Malattie Rare,**

AMCFS auspica che si possa a breve instaurare una collaborazione costruttiva con le Istituzioni preposte al fine di poter garantire anche ai Malati di CFS/ME un accesso diagnostico più organizzato e fruibile e nel contempo più gestibile per i sanitari che se ne occupano.

*“...riconosce la grandezza di quei medici, che nonostante le difficoltà diagnostiche e organizzative, si attivano...”*

**Direttivo:**

Presidente:

R. Beretta Ardino

Vice presidente:

C. Gennari

Segretaria:

M. Gasparotto

Consigliere:

M. Mariani

**Comitato Scientifico:**

Dott. L. Lorusso

Dott.ssa E. Capelli

Dott.ssa C. Magatti

Dott. S. Clementi

Dott. D. Santoro



Il modo più semplice per sostenere l' AMCFs è destinare il 5xmille inserendo il cod. fiscale: **96046780183** nella prossima dichiarazione dei redditi.

Per il versamento della quota associativa (€ 25) e per donazioni:

c/c postale n. **56294259**;

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

### Per informazioni:

[www.associazionecfs.com](http://www.associazionecfs.com)

#### Referenti:

-Roberta Beretta Ardino  
tel. 3495614387  
ardinoroberta@gmail.com  
-Marina Gasparotto  
tel 0362500264  
marina59@libero.it  
-Antonina Basciano  
tel. 3280513301

## Comunicazioni

Ricordiamo che il socio, per rimanere tale, deve effettuare il versamento della quota (25 euro) e compilare la relativa iscrizione. Se, negli anni successivi, il versamento della quota non verrà effettuato, il socio dovrà essere cancellato dal Libro Soci, per poi essere reinserito al primo versamento che però dovrà essere accompagnato da una nuova iscrizione.

Sono disposizioni a cui ci dobbiamo attenere per non perdere i requisiti di Organizzazione di Volontariato che ci permette di godere di alcuni diritti tra cui le quote provenienti dal 5 x mille.

Ecco perché chiediamo calorosamente, a chi ha già versato la quota 2020 o a chi la verserà, di farci avere, debitamente compilato, il **nuovo modulo di iscrizione** che vi allegiamo.

Potete trasmettercelo tramite mail a:

marina59@libero.it -

ardinoroberta@gmail.com;

WhatsUp: cell. 3495614387;

Posta: via Marangoni, 35  
27100 Pavia.

Ringraziamo tutti anticipatamente per la collaborazione.

**Grazie** alla nostra consigliera Maria e suo marito che, in occasione dei festeggiamenti per i loro 50 di matrimonio, hanno invitato parenti e amici a devolvere un contributo all'Associazione.

**Grazie** alle famiglie del nostro socio G.M. (Calabria) e della nostra socia C.C. (Piemonte) che hanno voluto ricordare un loro caro defunto con una donazione all'Associazione.

**Grazie** a tutti coloro che hanno sostenuto l'AMCFs con un contributo,



*Congratulazioni ai nostri due soci!*

## L'angolo dei soci

*Mi chiamo Chiara e ho 21 anni. La mia storia con la CFS è iniziata 6 anni fa. Improvvisamente mi ritrovai come sospesa in una bolla, il mondo sembrava aver triplicato la sua velocità ed io faticavo a rincorrerlo. Il mio corpo non mi rispondeva più.*

*Frequentavo il liceo classico quando mi ammalai. I miei genitori insistettero affinché cambiassi indirizzo per alleggerire il carico di lavoro. Inutile dire che cercai di oppormi, lo vivevo come un fallimento. Nella nuova classe trovai la coordinatrice che prese a cuore il mio caso e divenne, insieme ai miei genitori, determinante per il proseguimento del mio percorso di studi.*

*Salvai l'anno scolastico, nonostante le numerose assenze, ma i sintomi non accennavano a scomparire, anzi peggiorarono drasticamente. Ero arrabbiata col mondo intero, stanca di sentirmi trattata da malata immaginaria. Mi sentivo sbagliata,*

*fuori posto, inadeguata.*

*Una mattina mi svegliai con la febbre altissima. Da questo episodio febbrile non mi ripresi più. Volevo mollare la scuola, non avevo più niente che mi motivasse. I miei genitori mi portarono all'ennesima visita e per la prima volta, sentimmo parlare di CFS/ME. Ottenute le certificazioni avviammo l'iter per inquadrami come 'BES' per permettermi di arrivare al diploma. Tornai in classe con frequenza ridotta, ma non riuscivo ad accettare di essere diversa perché malata, mi vergognavo a parlarne. Fondamentale per l'accettazione della "nuova" me fu il percorso fatto con la mia psicoterapeuta.*

*Ho pensato spesso di rinunciare. Ho dovuto inventarmi altri modi per memorizzare perché spesso, dopo giorni di studio, non ricordavo più niente.*

*Fui ammessa alla maturità. Durante le tre prove scritte il vomito, il*

*mal di testa, la stanchezza e i dolori non mi hanno dato tregua. Parte della prova di inglese l'ho svolta coricata perché non mi reggevo in piedi. Non so come sia riuscita a dare l'orale. È la pergamena del diploma incorniciata in salotto a ricordarmi di avercela fatta.*

*Ringrazio tutti quelli che mi hanno aiutata e sostenuta. La mia insegnante, l' AMCFs di Pavia nella persona della presidentessa Roberta per la sua gentilezza e competenza, la mia famiglia.*

*Voglio dire a tutti i ragazzi di non mollare, di provarci con tutte le loro forze. Io non mi sono ancora arresa, sono iscritta ad un'università telematica per inseguire il mio sogno di laurearmi. Perché i sogni si avverano solo se sono grandi e nei cassetti non ci stanno.*

*Chiara Serena Rossi*