



ASSOCIAZIONE MALATI DI CFS ONLUS

via Luigi Marangoni, 35 – 27100 Pavia



12 MAGGIO 2020

GIORNATA MONDIALE DEL MALATO DI CFS/ME - DURANTE LA PANDEMIA DA COVID 19

L'Associazione Malati di CFS Onlus (AMCFS), ha sede a Pavia ed è un'associazione operante in ambito socio sanitario assistenziale, che in occasione della Giornata Mondiale del Malato di CFS/ME intende far luce sulla patologia in oggetto.

La CFS, conosciuta anche come SINDROME DA FATICA CRONICA o ENCEFALOMIELITE MIALGICA è una patologia, riconosciuta dall'OMS (Organizzazione Mondiale di Sanità), che recentemente (2014) ha visto la pubblicazione del primo DOCUMENTO Italiano D'INDIRIZZO SULLA CFS a cura di AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari di Base). La CFS/ME è caratterizzata da una costellazione di sintomi invalidanti, di grado più o meno severo, che comprendono febbricola, rigonfiamento o dolenzia dei linfonodi, dolori scheletro-muscolari, problemi di memoria e concentrazione, mal di testa, accompagnati da una spossatezza devastante e ingiustificata che accompagna anche il più banale gesto quotidiano. Situazione che riduce almeno del 50% le attività occupazionali di chi ne è affetto e che ha durata per lo più cronica, o comunque per parecchi anni, con remissioni e ricadute, più o meno lunghe e violente, per cui non è ancora stato identificato un marcatore diagnostico e per cui non c'è cura specifica. La terapia è per lo più di tipo sintomatico, varia da caso a caso e soprattutto non tutti i malati rispondono in modo soddisfacente alle terapie prescritte. Colpisce la fascia d'età intorno ai 35 anni, giovani adulti in età lavorativa e sono in aumento le diagnosi in età adolescenziale. Questa peculiarità fa sì che la CFS sia anche un PROBLEMA SOCIALE, seppur sottostimato e sottovalutato, andando a colpire studenti e lavoratori che rappresentano la parte produttiva del Paese. Malati che spesso, senza i necessari supporti o per la gravità della malattia sono costretti a interrompere il proprio percorso di studi o lavorativo, con gravi ripercussioni sia sul progetto di vita individuale, familiare e delle relazioni sociali, aspetto ancor troppo poco considerato.

La GIORNATA MONDIALE DEL MALATO DI CFS/ME ricorre quest'anno in un periodo particolare, come quello della PANDEMIA da COVID 19. Sicuramente il COVID 19 ha rappresentato e rappresenta un vero e proprio flagello, la patologia è altamente contagiosa e in molti si manifesta con effetti invasivi pesanti e a volte letali. Ciò nonostante il COVID 19 e i cambiamenti apportati drasticamente alla vita di tutti hanno peculiarità simili alla CFS/ME. Il malato di CFS/ME, non è contagioso come il malato di COVID, ma suo malgrado si ritrova a vivere isolato non avendo più le energie per vivere la quotidianità così com'era prima di ammalarsi in ambito familiare, lavorativo o scolastico. Nella CFS/ME la spossatezza, con il suo corollario di sintomi, permane anche una volta che l'episodio scatenante (spesso un'infezione virale) si è risolto. Lo smarrimento e le ripercussioni psicologiche causate dalla netta interruzione dell'attività lavorativa, scolastica, sociale, familiare, la preoccupazione economica, la paura di perdere il lavoro provata negli ultimi mesi da tutta la popolazione, e non solo dai malati di COVID 19, a causa del lockdown è simile a quella provata e vissuta per mesi e anni, visto la cronicità della patologia, dai malati di CFS/ME, con l'aggravante di essere "casi rari" e avendo quindi anche la difficoltà di far recepire le loro problematiche alla società circostante che spesso non comprende, o neppure si sofferma a pensare e cercare di capire, le persone che ne sono affette che finiscono così in una sorta di "dimenticatoio".

Da ultimo ma non meno importante, i malati di CFS/ME come i malati di COVID 19, hanno avuto grandi difficoltà a far comprendere al medico la loro reale situazione anche se per motivi opposti: la CFS/ME è difficile da diagnosticare in quanto non ci sono a tutt'oggi marker diagnostici specifici, il COVID 19 perché per una serie di motivazioni il paziente si ritrovava a farsi capire mediante visite telefoniche e difficilmente poteva accedere all'esame diagnostico comprovante l'infezione. In entrambi i casi si sono verificate

condizioni che hanno contribuito notevolmente a peggiorare la situazione sia sul fronte fisico che psicologico, come possono ben dire alcuni malati di CFS/ME che hanno contratto anche il CORONAVIRUS.

I malati di CFS/ME fanno parte delle categorie a rischio, nel caso dovessero contrarre il COVID 19, in quanto come con altre patologie soprattutto di origine virale, potrebbero accusare una recrudescenza della sintomatologia tipica della CFS/ME. Il gruppo EUROMENE ha infatti pubblicato sul suo sito (www.euromene.eu) le raccomandazioni utili per evitare il contagio nei malati di CFS/ME, tradotto in diverse lingue.

Anche il COVID 19, in molti casi, comporta una fatica post-virale che alcuni ricercatori hanno paragonato alla SINDROME DA FATICA CRONICA. argomento trattato anche su FOCUS. Preso atto della contagiosità elevata del COVID 19 e dei molteplici casi di persone che lo hanno contratto, è chiaro che i casi di fatica post –virale potrebbero raggiungere un numero non del tutto trascurabile. Forse questa ipotesi ha influito sulla scelta unanime degli Eurodeputati, lo scorso 30 aprile, che su richieste avanzate da pazienti di vari Paesi, accogliendo favorevolmente la collaborazione della COST ACTION (Commissione organizzazione europea di cooperazione) che ha dato vita a una rete di gruppi di ricerca europea denominata EUROMENE (www.euromene.eu) di cui fa parte anche AMCFS con ben due dei rappresentanti del suo Comitato Scientifico, unici italiani, nonché presa visione della prima ricerca di Economia Sanitaria fortemente voluta e finanziata da AMCFS che offre una prima panoramica su costi diretti e indiretti di una patologia altamente invalidante , hanno espresso parere unanime sulla necessità di investire fondi adeguati per la ricerca biomedica a favore della CFS/ME .

La fatica post virale da COVID 19 e l'abbattimento psicologico che ne consegue possono essere giustificati dalla gravità della malattia, dall'isolamento prolungato sia a domicilio che in ospedale, dalla paura e dall'ansia di contagiare i propri cari e tutto ciò che ne consegue. Nel caso la situazione dovesse protrarsi oltre però AMCFS consiglia di approfondire e valutare il tutto con medici esperti nel trattamento della Fatica Cronica, mettendo a disposizione l'esperienza maturata in quindici anni di attività a favore di chi lo ritiene utile.

AMCFS non gode di finanziamenti pubblici e può operare grazie al contributo delle quote associative, di piccole donazioni e delle quote provenienti dal 5x1000 devoluto a suo favore. Pertanto coglie l'occasione per ringraziare tutti coloro che l'hanno sostenuta e proseguiranno/inizieranno a sostenerla in futuro. AMCFS investe i fondi così ottenuti in particolar modo nella ricerca, oltre che nella informazione e divulgazione delle conoscenze medico/scientifiche. Negli ultimi anni, ad esempio, AMCFS ha promosso e finanziato con una borsa di studio triennale un importante progetto di ricerca presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Piacenza in collaborazione con il Laboratorio di Immunologia ed Analisi Genetiche dell'Università di Pavia e con il Laboratorio di Genetica Medica Magi EUREGIO di Bolzano, sfociato in una Tesi di Dottorato "RUOLO POTENZIALE DEL MICROBIOMA NELLA SINDROME DA AFFATICAMENTO CRONICO /ENCEFALOMIELITE MIALGICA (CFS/ME). La ricerca ha fornito risultati interessanti che presto verranno pubblicati.

Il Direttivo AMCFS

Per approfondimenti www.associazionecfs.com

Pagina Facebook "Associazione Malati di CFS Onlus" <https://www.facebook.com/associazionecfs>

CODICE FISCALE 5 X MILLE 96046780183

C/C POSTALE N. 56294259.

[Cost Action 15111](http://www.euromene.eu). www.euromene.eu