



CFS/ME

Chronic Fatigue Syndrome - Sindrome Affaticamento Cronico Myalgic Encephalomyelitis - Encefalomielite mialgica

Uno stato di debolezza generale, stanchezza non solo fisica ma anche mentale, fatica nello svolgere le normali attività giornaliere.. chi non ha provato un simile malessere più di una volta?

In questi casi di solito viene consigliato:

- allentare la frenetica routine...ma a volte può non bastare
- un po' di riposo... ma può non essere ristoratore
- distrarsi, ossigenarsi, optare per un'alimentazione più sana... ma questi rimedi potrebbero portare miseri giovamenti o nulli
- assumere integratori e ricostituenti...ma può accadere che anche questi portino poco sollievo o solo momentaneamente

Di norma dopo qualche giorno si incomincia a sentirsi meglio, dopo qualche settimana si torna in forma come prima, se invece la fatica è persistente, aumenta dopo ogni piccolo sforzo, non è alleviata da alcun riposo, e col passare dei giorni, dei mesi, si aggiungono altri disturbi quali:

- mal di gola (faringite, laringite)
- dolori alle ghiandole linfonodali del collo e/o delle ascelle
- dolori muscolari, alle ossa e alle articolazioni simili a quelli del periodo influenzale
- debolezza post esercizio fisico che perdura almeno 24 ore
- febbricola
- mal di testa diverso da quello avuto in passato
- sonno inquieto e non ristoratore
- disturbi della memoria e della concentrazione

che perdurano almeno 6 mesi, allora sarà necessario rivolgersi a medici e Centri competenti che conoscono e diagnosticano la Sindrome da Affaticamento Cronico, perché di questo potrebbe trattarsi, in modo da effettuare in breve tempo (anche in questo caso è importante una diagnosi precoce) una valutazione clinica che dovrà escludere la presenza di altre patologie, poiché al momento non esistono markers ufficiali per confermare o meno che si sia ammalati di CFS/ME. La causa o le cause certe della sindrome sono ancora poco chiare e si pensa riguardino la sfera infettivologica, immunologia, neurologica e tossicologica.

Prima di tutto dunque, mediante le ricerche dovrà essere esclusa la presenza di: epatite B o C non risolte; forme tumorali; disordini immunitari o autoimmunitari; disturbi endocrini (ad esempio ipotiroidismo o ipertiroidismo); lupus sistemico eritematoso, infezioni croniche; disturbi ai muscoli o al sistema nervoso (sclerosi multipla); alterazioni al cuore, reni e infezioni epatiche diabete; effetti collaterali ai farmaci; disturbi depressivi maggiori, demenza, disordini bipolari, schizofrenia; apnea notturna; narcolessia; disturbi del sonno e del sistema nervoso; anoressia o bulimia nervosa; obesità severa; abuso di alcol e droghe.

Col progredire della sindrome la spossatezza può diventare grave, la sensazione di essere “svuotati di energie” e lo sfinimento severo diventano persistenti, molti sintomi si acquiscono ed altri se ne aggiungono quali:

- nausea
- palpitazioni con o senza aritmie, tachicardia
- mancanza di fiato sotto sforzo
- ipotensione, e/o oscillazioni pressorie
- sensazione di "testa leggera", vertigini
- difficoltà e fatica nel parlare
- pallore estremo
- nuove allergie a cibi, medicinali o sostanze chimiche
- colon irritabile, disturbi del metabolismo
- variazioni di peso marcate
- aumento della frequenza della minzione
- disfunzioni della vescica
- "sovraccarico sensoriale":fotofobia, ipersensibilità ai rumori o “emozionale”:ansia,panico
- peggioramento dei sintomi sotto stress
- ed altri che variano a seconda dell'individuo

E' facilmente comprensibile che una simile condizione di salute provocherà inevitabilmente nella vita di chi si trova a sperimentarla, una serie di condizionamenti, rinunce, cambiamenti, privazioni. Si incomincia col cambiare le proprie abitudini, si esce il minimo indispensabile sia per commissioni che per svago, si inizia a perdere di vista gli amici; tutto diventa faticoso, i più giovani sono costretti a lasciare attività sportive e ricreative, alcuni di loro anche gli studi, gli adulti a seguire meno la casa, dai lavori casalinghi più semplici al seguire i figli nei loro impegni, così ben presto vengono coinvolti di riflesso anche i familiari che spesso trovano difficoltà a comprendere questa strana malattia poco conosciuta anche dagli stessi medici di base.

Venendo a mancare sempre più la forza per svolgere anche le attività più semplici e necessarie, si perde pian piano l'efficienza e poi l'autosufficienza e ci si trova a dover chiedere continuamente aiuto alle persone più vicine, sempre che queste si rendano disponibili, o che siano in grado di farlo. Per quanto riguarda poi le persone che lavorano, i risvolti sono veramente molto seri: perdendo progressivamente l'energia per recarsi a lavoro, dopo lunghi periodi di assenza per malattia, si è spesso costretti a lasciare o si viene allontanati dal posto di lavoro, con conseguenze gravissime sulla già difficile situazione generale del malato, che potrà solo sperare di essere fortunato e di poter contare sull'appoggio della famiglia che quindi dovrà provvedere ad un aiuto o sostentamento economico, cosa non sempre fattibile.

I malati di CFS/ME non sono tutelati in nessun modo, anzi sono abbandonati e dimenticati completamente dalle istituzioni pubbliche e dalla società. La Sindrome da Affaticamento Cronico, pur essendo stata classificata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, 2009-ICD-9-CM 780.71, non è ancora stata dichiarata ufficialmente patologia grave, cronica e invalidante e dunque non ha diritto al riconoscimento di un'eventuale stato di invalidità civile, non è stata riconosciuta malattia rara e né è inserita negli elenchi delle malattie che danno diritto ad esenzioni di ticket per la spesa sanitaria riguardante accertamenti clinici e strumentali, esami diagnostici o per poter intraprendere percorsi terapeutici, tutto ciò nonostante varie interrogazioni parlamentari vertenti sull'argomento e le tante richieste ed appelli rivolti negli anni al Ministero della Sanità da parte dei malati e dei loro familiari.

Sindrome da affaticamento cronico/ encefalomielite mialgica

Al momento non esistono trattamenti unici e specifici per la CFS/ME, ma tentativi di cure che, come si è constatato, possono procurare benefici ad alcuni soggetti e ad altri meno, ma che comunque ognuno dovrebbe avere il diritto di sperimentare se solo non fossero così costose e interamente a carico del malato (integratori spesso provenienti dagli U.S.A., farmaci inglesi, massaggi, terapie alternative naturali...).

In Italia esistono 3 Centri (Aviano-Pn-, Chieti, Pisa) in cui si possono eseguire, con ricovero, esami di laboratorio e ricerche a carico del Servizio Sanitario Nazionale per la diagnosi “ad esclusione”, ma per i malati di CFS/ME gli spostamenti anche all’interno della propria città costituiscono un problema a volte insormontabile, e dunque molti di loro sono costretti a rinunciare a causa del faticoso viaggio che dovrebbero affrontare.

E’ evidente quindi che giorno dopo giorno i pazienti si trovano a vivere difficoltà su difficoltà in uno squallido isolamento sociale, sia a causa dei tanti sintomi che li costringono ad una vita al rallentatore, che è più un resistere che un esistere, che a causa dello scetticismo e dell’incredulità della maggior parte dei medici a cui si rivolgono agli esordi della malattia, che il più delle volte sono male o per nulla informati sulla CFS/ME, e delle persone care più vicine, che spesso non si capacitano di quel progressivo cambiamento da persone attive, valide, dinamiche quali erano sempre state, a persone perennemente sfinite, spossate e stravolte da questa anomala, sfibrante e frustrante stanchezza. Purtroppo sono frequenti separazioni, divorzi, discussioni pesanti in famiglia, lacerazioni, allontanamenti di parenti ed amici, spesso causate da mancanza di conoscenza della sindrome e di capacità di comprensione ed ascolto.

Così pur non essendo soggetti depressi (studi psichiatrici provano come non esistano alterazioni psichiatriche come causa nei malati di CFS/ME), ma anzi con una gran voglia di reagire, fare e guarire, i malati di CFS/ME tra sofferenze, tristezza, mancanza di prospettive positive per il futuro, solitudine, finiranno logicamente per essere notevolmente provati anche sotto l’aspetto psicologico.

La CFS/ME è stata riscontrata in tutto il mondo comprese l’Europa, l’Australia, la Nuova Zelanda, Canada, l’Islanda, il Giappone, la Russia ed il Sudafrica. La CFS/ME si presenta più comunemente nei giovani e nelle donne intorno ai 35 - 40 anni, è quasi assente negli anziani oltre i 65-70 anni e rara nell’età pediatrica.

Questa patologia debilitante perdura nella maggior parte dei casi per diversi anni, in alcuni tende a regredire spontaneamente o con l’intervento di farmaci, ma vi sono purtroppo anche pazienti in cui invece il peggioramento è molto evidente e inarrestabile.

In occasione della **“Giornata mondiale malati CFS” – 12 maggio** – vorremmo sensibilizzare la coscienza e la consapevolezza di quanti osservano dall’esterno l’ardua condizione di questi malati forse in modo distaccato e diffidente inizialmente, ma di cui poi, prestando un minimo di attenzione, potranno obiettivamente comprenderne la gravità e concordare sull’urgenza di aiutare e sostenere quanto prima tali persone meno fortunate colpite loro malgrado dalla CFS/ME, e non per questo meno meritevoli di vivere una vita dignitosa.

Sito/forum in cui è possibile trovare molte informazioni, indirizzi ed approfondimenti sulla CFS/ME e le altre patologie ad essa connessa; testimonianze, esperienze, interviste ai malati CFS/ME e FMS: www.cfsitalia.it per contatti amministrazione@cfsitalia.it

Sindrome da affaticamento cronico/ encefalomielite mialgica

ASSOCIAZIONI IN ITALIA:

CFS Associazione Italiana: AVIANO - Tel. 0434-660277

Associazione Malati di CFS ONLUS: PAVIA – Referente Nazionale Tel. 3495614387

ASTOLFFA: PISA – Tel. 3331788975

A.N.FI.SC: BELLUNO – Tel. 0437-471103

CENTRI DIAGNOSI IN ITALIA

Con ricovero:

AVIANO

Centro di Riferimento Oncologico, Divisione di Oncologia Medica A,
Via Pedemontana Occidentale,
Aviano, Pordenone.
Prof. Umberto Tirelli tel.: 0434-659284

CHIETI

Reparto Malattie Infettive.
Ospedale Santissima Annunziata.
Prof. Eligio Pizzigallo tel.: 0871-358686
Dott.ssa Racciatti e Prof. Vecchiet tel.: 0871-358684

PISA

Bazzichi Laura
Divisione di Reumatologia ospedale Santa Chiara Pisa
ambulatorio di reumatologia tel. 050-992684.

Senza ricovero:

ROMA

Policlinico Umberto I
Dipartimento di Clinica e Terapia Medica Applicata
Divisione di Reumatologia
Dott. Conti, Dott.ssa Priori, Dott. Alessandri
Per appuntamenti Rep.Reumatologia tel.: 06-49974685

VERONA

Prevenzione Gruppo C
Dott.Oliviero Bosco
Via Germania 20, Verona tel. 045-8622233

BARI

Ospedale Policlinico di Bari
U.O. di Neurologia - Policlinico Universitario di Bari –
Piazza G. Cesare, 100 Bari
Prof.Covelli (Reparto Neurologia)
Intramoenia - Tel. 080-5592.311
Tel. 080-5592.303 Segreteria Divisione Neurologia