

Conoscenza della Encefalomielite Mialgica/ Sindrome dell'Affaticamento Cronico nei Giovani

Di

Marjorie I. van de Sande, B. Ed, Grad. Dip. Ed.
Coordinatrice per il Documento di Consenso Canadese sulla ME/CFS
Consigliere del National ME/FM Action Network,

Bruce M. Carruthers, MD, CM, FRCP(C)
Autore Principale del Documento di Consenso Canadese sulla ME/CFS
Consigliere Medico del National ME/FM Action Network,

Introduzione

Gli Educatori che incontrano studenti con la Encefalomielite Mialgica/ Sindrome dell'affaticamento Cronico (ME/CFS) rimangono spesso perplessi dai molti, variegati sintomi e dal grado di disabilità che possono causare. Per fornire agli educatori una maggiore conoscenza della ME/CFS, questo capitolo comprende i Criteri Clinici Diagnostici, un sommario dei sintomi comuni e alcune implicazioni educative.

Cos'è la ME/CFS?

In questo capitolo ci si riferirà alla Encefalomielite Mialgica (ME) che è anche chiamata, in alcuni paesi, Sindrome dell'affaticamento Cronico (CFS), come ME/CFS. E' una malattia acquisita che colpisce tutti i sistemi del corpo; in modo predominante i sistemi neurologico, immunitario ed endocrino. E' classificata come malattia neurologica nella Classificazione Internazionale delle Malattie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. La fatica cronica, che è un sintomo di molte malattie croniche, non deve essere confusa con la ME/CFS dato che l'estrema spossatezza è solo uno dei numerosi criteri. Com'è il caso in tutte le malattie, la gravità della ME/CFS varia ma può essere gravemente debilitante.

Che cosa causa la ME/CFS?

In molti casi la ME/CFS inizia come una malattia simil-influenzale o una infezione delle alte vie respiratorie. Invece della remissione dell'influenza o della infezione respiratoria, gradualmente appare un gruppo di altri sintomi (1). Le ricerche hanno confermato che c'è spesso una interruzione in uno dei meccanismi di difesa del sistema immunitario(2,3). Il rapido e spesso drammatico deterioramento nella funzionalità rende questi casi più facili da diagnosticare. In alcuni pazienti vaccinazioni, anestetici, traumi fisici ed esposizione ad inquinanti ambientali, agenti chimici e metalli pesanti hanno preceduto l'insorgenza della ME/CFS. In altri casi l'insorgenza è graduale con nessuna causa palese, e ciò rende questi casi più difficili da diagnosticare in modo opportuno. Più di un membro di una famiglia può essere colpito dalla ME/CFS e ciò indica che, in alcuni casi, dietro le cause infettive, possano esserci componenti genetiche.

Chi colpisce la ME/CFS?

La ME/CFS colpisce tutti i gruppi di età, compresi i bambini, tutti i gruppi razziali/etnici e tutti gli strati socioeconomici(4,5). La ME/CFS colpisce entrambi i sessi ma è più diffusa nelle donne. Le donne hanno un cuore più piccolo, un minore volume sanguigno, e producono meno globuli rossi

degli uomini. Dato che i globuli rossi portano l'ossigeno e i nutrienti ai tessuti e rastrellano scorie e tossine che devono essere eliminate, le donne hanno una minore capacità di affrontare patogeni e tossine.

Qual è il decorso naturale della ME/CFS?

La ME/CFS tende ad avere il suo picco nell'arco di tempo tra sei mesi e sei anni. Mentre gli studi (6,7,8) indicano che meno del 10% degli adulti ritornano al loro livello di funzionalità pre-patologico, la prognosi per i bambini è molto migliore. Uno studio durato 13 anni (9) su bambini e adolescenti con ME/CFS ha mostrato che approssimativamente l'80% ha avuto esiti soddisfacenti. Il 37% si era liberato dei sintomi e il 40% aveva sintomi che persistevano in forma lieve o moderata. Generalmente i bambini che hanno sintomi più lievi hanno maggiori probabilità di guarigione, ma la prognosi di ogni caso individuale non può essere prevista con certezza. Anche se una persona guarisce o la ME/CFS è in remissione, bisogna fare attenzione a non eccedere dai propri limiti di attività dato che la recidiva può verificarsi anche diversi anni più tardi.

Qual è la differenza tra ME/CFS e Sindrome Fibromialgica (FMS)?

C'è una ampia sovrapposizione di sintomi della ME/CFS e della FMS e molti pensano che possano essere varianti di uno stesso processo patologico. La FMS, che ha una incidenza sulla popolazione molto maggiore, è spesso scatenata da traumi fisici e il dolore è la sua caratteristica predominante., ciò che indica che c'è una maggiore riduzione della funzionalità di muscoli, legamenti e tendini. La ME/CFS è comunemente scatenata da una infezione virale ed è presente una spossatezza più grave e un malessere post-sforzo più prolungato. E' probabile che ci siano disfunzioni della abilità cognitive, e di altri sistemi del corpo, più pronunciate. Il test di indagine per la sregolazione del meccanismo di difesa antivirale può distinguere i pazienti ME/CFS dai pazienti FMS(2). Coloro che soddisfano entrambi i criteri hanno esiti del test uguali a coloro che hanno soltanto la ME/CFS.

Definizione Clinica della ME/CFS

Il gruppo di esperti internazionali, selezionato dal Ministero della Sanità canadese, era composto da 11 medici attivamente coinvolti nella diagnosi e/o nel trattamento della ME/CFS e/o nella ricerca su questa malattia. Collettivamente avevano diagnosticato e/o curato più di 20.000 pazienti ME/CFS. Sul documento finale si è avuta l'approvazione del 100% dei membri del gruppo. La Definizione Clinica comprende il gruppo generale di sintomi e segni che danno alla ME/CFS il suo carattere distintivo.

DEFINIZIONE OPERATIVA DI CASO CLINICO DELLA ME/CFS

Un paziente affetto da ME/CFS soddisfa il criterio della spossatezza, del malessere e/o spossatezza post-sforzo, della disfunzione del sonno e del dolore; ha due o più manifestazioni neurologico-cognitive e uno dei sintomi delle categorie di manifestazioni autonome, neuroendocrine e immunitarie; soddisfa inoltre il punto 7.

1. Spossatezza: il paziente deve avere un grado significativo di spossatezza fisica e mentale di nuova insorgenza, inspiegabile, persistente o ricorrente, che riduca sostanzialmente il livello di attività.

2. Malessere e/o Spossatezza post-sforzo: E' presente una inappropriata perdita di resistenza fisica e mentale, una rapida affaticabilità muscolare e cognitiva, malessere e/o fatica e/o dolore dopo l'esercizio e una tendenza al peggioramento dei sintomi che fanno parte del gruppo di sintomi

del paziente. Si riscontra un periodo patologicamente lento di recupero- in genere di 24 ore o più.

3. Disfunzione del sonno*: sono presenti sonno non ristoratore o disturbi nella quantità o nel ritmo del sonno come ritmi ribaltati o caotici.

4. Dolore*: è presente un livello significativo di mialgia. Il dolore può presentarsi nei muscoli e/o nelle articolazioni ed è spesso di natura diffusa e migrante. Spesso si hanno cefalee significative di nuova tipologia, qualità o gravità.

5. Manifestazioni Neurologiche/cognitive: dovrebbero essere presenti **Due o più** delle seguenti difficoltà: confusione, riduzione della concentrazione e del consolidamento della memoria a breve termine, disorientamento, difficoltà con il processo di elaborazione delle informazioni, del recupero e la catalogazione delle parole e disturbi percettivi e sensoriali- per esempio instabilità spaziale e disorientamento e incapacità di messa a fuoco visiva. Sono comuni atassia, debolezza muscolare e fascicolazioni. Si possono verificare fenomeni di sovraccarico[1]: cognitivo, sensoriali- per esempio fotofobia e ipersensibilità al rumore- e/o sovraccarico emotivo, che possono portare a periodi di “crash” [2] e/ o ad ansia.

6. Almeno UN sintomo di DUE delle seguenti categorie:

a) manifestazioni autonome: intolleranza ortostatica- ipotensione neuronale mediata (NHM); sindrome di tachicardia posturale ortostatica (POTS); ipotensione posturale ritardata; capogiro pre-sincope; pallore estremo; nausea e sindrome dell'intestino irritabile; disfunzione della frequenza urinaria e disfunzione vescicale; palpitazioni con o senza aritmie cardiache; dispnea da sforzo.

b) manifestazioni neuroendocrine: perdita della stabilità termica- temperatura corporea anomala e marcata fluttuazione diurna, episodi di sudorazione, sensazione ricorrente di febbre e estremità fredde; intolleranza a caldo e freddo estremi; marcati cambiamenti di peso – anoressia o appetito anomalo; perdita dell'adattabilità e peggioramento dei sintomi con lo stress.

c) manifestazioni immunitarie: linfadenopatia, mal di gola ricorrente, sintomi simil-influenzali ricorrenti, malessere generale, nuove sensibilità a cibi, farmaci e/o agenti chimici.

7. la malattia persiste da almeno sei mesi. Generalmente ha una insorgenza certa, ** nonostante possa essere graduale. Una diagnosi preliminare può essere fatta prima dei sei mesi. Tre mesi sono sufficienti per i bambini.

Per essere inclusi, i sintomi devono aver avuto inizio o esser stati significativamente alterati dopo l'insorgenza della malattia. E' improbabile che un paziente possa soffrire di tutti i sintomi dei punti 5 e 6. I disturbi tendono a formare grappoli di sintomi che possono fluttuare e cambiare nel tempo. I bambini spesso hanno numerosi sintomi prominenti ma il grado di severità rende a variare di giorno in giorno.

***C'è un piccolo numero di pazienti che non presenta alcun dolore o disfunzione del sonno, ma non viene soddisfatta nessun'altra diagnosi eccetto quella di ME/CFS. Una diagnosi di ME/CFS può essere effettuata quando questo gruppo ha una insorgenza di tipo infettivo.**

****Alcuni pazienti non sono stati in salute per altre ragioni prima dell'insorgenza della ME/CFS e manca dunque un fattore scatenante determinabile e/o hanno una più graduale o insidiosa insorgenza.**

Esclusioni: Escludere processi patologici attivi che spieghino la maggior parte dei principali sintomi di spossatezza, disturbi del sonno, dolore e disfunzione cognitiva. E' essenziale escludere certe malattie, che sarebbe tragico non riconoscere: malattia di Addison, Sindrome di Cushing, ipotiroidismo, ipertiroidismo, carenza di ferro, altre forme di anemia curabili, sindrome da eccesso di ferro, diabete mellito e tumore. E' essenziale anche escludere disordini del sonno curabili come

la sindrome da resistenza delle alte vie aeree e apnea ostruttiva o apnea centrale del sonno; disordini reumatologici come artrite reumatoide, lupus, polimiosite e polimialgia reumatica; disordini immunitari come l'AIDS; disordini neurologici come la sclerosi multipla (MS), il morbo di Parkinson, miastenia gravis e carenza di vitamina B12; malattie infettive come la tubercolosi, l'epatite cronica, la malattia di Lyme etc; disordini psichiatrici primari e abuso di sostanze. *L'esclusione di altre diagnosi, che non possono essere ragionevolmente escluse a causa dell'anamnesi del paziente e dell'esame clinico, viene effettuata mediante i test di laboratorio e i test per immagini. Se una condizione medica potenzialmente equivocabile è sotto controllo, allora può essere fatta la diagnosi di ME/CFS se il paziente soddisfa comunque i criteri.*

Condizioni co-morbide [coesistenti e collegate]: Sindrome Fibromialgica (FMS), Sindrome del dolore miofasciale (MPS), Sindrome dell'articolazione temporo-mandibolare (TMJ), Sindrome dell'Intestino Irritabile (IBS), Cistite interstiziale, Sindrome della vescica irritabile, Fenomeno di Raynaud, Prolasso della valvola mitralica, depressione, Emicrania, Allergie, Sensibilità Chimica Multipla (MCS), tiroidite di Hashimoto, Sindrome Sicca, etc. Tali condizioni co-morbide possono essere riscontrate in concomitanza alla ME/CFS, Altre, come l'IBS, possono precedere lo sviluppo della ME/CFS di molti anni, ma allora sono associate ad essa. Lo stesso vale per le emicranie e la depressione. La loro associazione può essere meno stretta che tra i sintomi interni alla sindrome. La ME/CFS e la FMS sono spesso strettamente connesse e possono essere considerate "sindromi sovrapponibili".

Fatica cronica idiopatica: se il paziente ha una fatica prolungata (di sei mesi o più) inspiegabile ma non ha sintomi sufficienti per soddisfare i criteri per la ME/CFS, dovrebbe ricevere una diagnosi di fatica cronica idiopatica.

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. **MYALGIC**

ENCEPHALOMYELITIS / CHRONIC FATIGUE SYNDROME: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1):7-116, 2003. © Copyright 2003, Haworth Press Inc., Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 10 Alice Street, Binghamton, NY 13904-1480, USA, **ristampato previa autorizzazione.** (Il Documento di Consenso può essere visionato su nostro sito e sono presenti le istruzioni per ordinarlo:

<http://www.mefmaction.net>)

[1] "sovraccarico" [overload] si riferisce a ipersensibilità, che è cambiata dallo stato precedente alla malattia, a vari tipi di stimoli.

[2] "crash" si riferisce a un periodo temporaneo di immobilità fisica e/o spossatezza mentale.

Sintomi e Segni della ME/CFS

Per coloro che non sono a conoscenza dei segni e dei sintomi della ME/CFS, il paziente non appare particolarmente malato e di conseguenza non viene creduto. Il dr. David Bell, una autorità riconosciuta sulla ME/CFS sia in adulti sia in bambini, afferma, " la domanda non dovrebbe essere "Come può qualcuno che appare così in forma essere così malato?" ma piuttosto dovrebbe essere, " Come può qualcuno che è così malato apparire così in forma?" (10).

1. Fatica [Spossatezza]

“Fatica” sarebbe un termine poco appropriato da usare in riferimento alla ME/CFS poiché non è un tipo di stanchezza che le persone sane sperimentano. La “fatica” sperimentata nella ME/CFS è più propriamente descritta come una combinazione di esaurimento e debolezza che può essere travolgente.

La fatica dei giovani con ME/CFS è significativa, ha caratteristiche differenti dalla normale fatica e non dev'essere presa con leggerezza. I pazienti generalmente soffrono di una combinazione di fatica fisiopatologica che colpisce negativamente la funzionalità fisica e cognitiva. E' presente una fatica al risveglio, dovuta alla scarsa qualità, e qualche volta quantità, del sonno. La fatica da ossigenazione è causata dall'incapacità di veicolare sufficiente ossigeno ai tessuti e al cervello. Ci può essere una fatica metabolica dove le cellule sono incapaci di trasformare i substrati di energia in funzioni utili. Se i pazienti hanno anche la sindrome fibromialgica, come molti hanno, essi soffriranno di una fatica muscolare e avranno anche fatica strutturale (11). Le persone sane hanno riserve di energia che possono mettere in gioco quando eccedono e che vengono ricostituite da una buona notte di sonno. Le persone con ME/CFS hanno esaurito le loro riserve di energia. Essi possono andare avanti con una attività quando, d'improvviso, “collassano” rapidamente, con una dinamica simile a quella di un pallone bucato. Semplicemente la loro energia è finita. E' essenziale che gli educatori siano avvisati che questi studenti possono avere serie ripercussioni mediche se eccedono i confini dei loro limiti di attività.

Caro lettore, ha mai sentito di un caso di influenza così grave da dormire tutto il giorno e ogni volta che si tenta di alzarsi si sia così debole da avere un urgente bisogno di coricarsi? Questo è simile a ciò che accade nella fase acuta di ME/CFS ma può durare per mesi o anni. Una attività semplice, come fare una doccia, può essere così estenuante che si avrà necessità di tornare a letto. Alcuni pazienti sono così gravemente colpiti che sono costretti a letto per anni e sono dipendenti da altri per la cura della propria persona. Dato che questi pazienti sono troppo malati per frequentare la scuola, è importante che tutti gli educatori siano consapevoli dei devastanti effetti che la ME/CFS può produrre nei giovani.

La madre di una giovane gravemente malata, descrive così l'impatto della ME/CFS su sua figlia:

Stepanie si è ammalata subito dopo il suo tredicesimo compleanno e ora ha 17 anni. Ha sofferto di grave dolori addominali ogni giorno per 4 anni, dolore che peggiorava con il minimo sforzo fisico o mentale. Altri sintomi, compresi grave debolezza e intolleranza ortostatica, la rendono instabile nella deambulazione e collassa frequentemente quando sta in posizione eretta. E' costretta ad usare la sedia a rotelle nelle rare occasioni in cui ha una uscita. Stef è diventata scoordinata, perciò fa cadere le cose o le rovescia e non riesce a sollevare una caraffa per versarsi da bere da sola. Non può farsi il bagno, lavarsi o lavare i denti senza la mia assistenza e queste attività comportano un malessere post-sforzo. Nonostante sia molto intelligente con il deterioramento della sua condizione, ha difficoltà crescenti a capire ciò che le persone stanno dicendo. Una grande sofferenza per lei è il fatto che ama leggere ma non ha la forza di leggere neppure per un poco ed è troppo debole per tenere in mano un libro. L'effetto della ME/CFS su Stef è stato devastante! Non finisce di stupirmi che Stef abbia conservato il suo coraggio e il suo senso dell'umorismo e che abbia una profonda compassione per gli altri.

Persone che hanno casi più lievi o che sono in una fase cronica della ME/CFS, generalmente hanno alcuni periodi di tempo, durante il giorno, nei quali sono attivi ma non al livello in cui lo erano prima di ammalarsi.

Secondo la Definizione Clinica, la fatica deve essere grave abbastanza da ridurre sostanzialmente il livello di attività, generalmente del 50% o più. I giovani sono generalmente svegli e attivi per 12-14 ore al giorno; perciò il livello di attività dei giovani con ME/CFS sarebbe di un massimo di sei o sette ore al giorno. La scuola dura approssimativamente sei ore al giorno. Deve essere calcolato anche il tempo di andare e tornare da scuola, fare i compiti e le attività della vita quotidiana. Inoltre, quelli con ME/CFS impiegano più tempo per espletare qualsiasi attività. Perciò, è inevitabile che i giovani che soffrono di ME/CFS avranno difficoltà, o saranno incapaci di seguire un programma scolastico intero. I giovani con ME/CFS in genere necessitano di una speciale considerazione educativa. Alcuni potranno riuscire a frequentare soltanto una o due ore al giorno, mentre altri dovranno studiare a casa, quando ne sono in grado.

E' importante che la significativa fatica mentale e fisica della ME/CFS venga riconosciuta come una realtà biologica e non liquidata come mancanza di motivazione, sogni ad occhi aperti o rifiuto della scuola. Contrariamente a coloro che hanno un rifiuto per la scuola, i giovani con ME/CFS sono generalmente esausti dopo la scuola e trascorrono molto del loro tempo libero, compresi i week-end, riposando.

2. Malessere e/o fatica dopo l'esercizio

Una trascurabile quantità di attività fisica o mentale può quindi causare grave spossatezza, sintomi simil-influenzali e peggioramento di altri sintomi. Una caratteristica unica della fatica post-sforzo nella ME/CFS è che la fatica può essere ritardata sino a tre giorni dopo l'attività. E' presente un tempo di recupero patologicamente lento – in genere di un giorno, una settimana o più. E' obbligatorio per gli educatori sapere che spingere i giovani con ME/CFS troppo al di là o troppo spesso oltre i loro nuovi limiti può causare serie ripercussioni mediche e ricadute a lungo termine. Gli educatori devono essere incoraggiati ad aiutare i giovani a riconoscere quali cose aggravano i loro sintomi e per quanto essi possono continuare una attività. Un semplice modo per determinare i limiti di attività che può essere usato a casa è quello di misurare la temperatura prima e dopo una attività. Se la temperatura cala dopo aver fatto attività, hanno ecceduto. Dato che la gravità dei sintomi varia di giorno in giorno e persino di ora in ora, ciò che riescono a fare un giorno non necessariamente riusciranno a farlo il giorno dopo. L'attività fatta un dato giorno può dar fondo all'energia per una serie di giorni. Un elemento chiave nella gestione della ME/CFS per i giovani è imparare ad autoregolarsi, ascoltando il proprio corpo, imparando a riconoscere i primi segnali di avvertimento, fermandosi prima di stancarsi e inserendo dei periodi di riposo durante la giornata. Dopo aver imparato a vivere entro i propri limiti, potranno, molto gradualmente, cercare di estendere le loro attività ma sempre al loro ritmo. E' utile che gli educatori siano attenti ai segni precoci di avvertimento che indicano che questi studenti stanno raggiungendo i propri limiti, e rispettino i loro limiti di attività.

Esercizio: E' molto inquietante che nonostante il malessere e/o la fatica post- esercizio sia una caratteristica precisa e un criterio obbligatorio della ME/CFS, ai pazienti venga spesso prescritto insensatamente l'esercizio. E' della massima importanza rendersi conto che gli studi di ricerca hanno confermato che le persone con ME/CFS hanno risposte fisiologiche all'esercizio, diverse dalle persone sane. E' facile per la gente comune presupporre, erroneamente, che i bambini e gli adolescenti con ME/CFS non siano motivati o siano depressi. Le persone sane e coloro che sono depressi ricavano un aumento dell'apporto di sangue e ossigeno al cervello durante l'esercizio, che li rinvigorisce e li fa sentire bene dopo. I pazienti ME/CFS hanno perso l'effetto rinvigorente

dell'esercizio, Li fa sentire male; altri sintomi peggiorano, e ciò può causare una ricaduta, Questa anomala risposta all'esercizio può differenziare la ME/CFS dalla depressione. Dato che non tutti i pazienti ME/CFS mostrano tutti le seguenti reazioni anomale all'esercizio, questo schema riassume alcune delle reazioni anomale documentate dagli studi (12).

RISPOSTA ALL'ESERCIZIO	PERSONE SANE	PAZIENTI ME/CFS
Sensazione di benessere	Effetto rinvigorente antidepressivo	Sensazione di malessere, fatica e peggioramento dei sintomi (1,13,14)
Frequenza cardiaca a riposo	Normale	Elevata (15,16)
Frequenza cardiaca al massimo carico di lavoro	Elevata	Ridotta (15,16)
Massimo assorbimento di ossigeno	Elevato	Approssimativamente ½ dei controlli sedentari (15)
Frequenza cardiaca standard in base all'età	In grado di raggiungerla	<u>NON</u> in grado di raggiungerla (15,16). Potenzialmente pericolosa! (16)
Funzionalità cardiaca	Aumentata	Livello sub-ottimale (15,16)
Circolazione sanguigna cerebrale	Aumentata	Ridotta (17,18)
Ossigenazione cerebrale	Aumentata	Ridotta (17)
Temperatura corporea	Aumentata	Ridotta (19)
Respirazione	Aumentata	Irregolarità respiratoria, respiro corto (19)
Processo cognitivo	Normale o più attento	Compromesso (15)
Periodo di recupero	Breve	Almeno 24 ore ma può durare giorni o persino settimane (1,13,21)
Erogazione di ossigeno ai muscoli	Aumentata	Ridotta (15)
Portamento chinesico	Normale	Anomalie nel portamento (22)

Perciò deve essere prestata molta attenzione nel prescrivere un programma di esercizio come nel prescrivere i farmaci (22). Il Gruppo di Esperti del Consensus raccomanda che venga completata una accurata anamnesi e accurata visita, con particolare attenzione alla funzionalità cardiaca, in modo da determinare l'impatto complessivo della malattia sul paziente. I fattori di rischio e i generatori di dolore devono essere identificati ed affrontati. La realtà delle disfunzioni biologiche e delle limitazioni deve essere riconosciuta. I limiti di attività e le fluttuazioni devono essere riconosciute e adattate. La gestione medica deve essere ottimizzata prima di introdurre l'esercizio. Dato che i giovani hanno reazioni avverse all'esercizio e alcuni esercizi sono potenzialmente pericolosi per loro, i loro medici curanti dovrebbero dirigere e coordinare tutti gli sforzi riabilitativi. Tutto il personale di riabilitazione deve essere a conoscenza della ME/CFS. Le linee guida per l'esercizio sono comprese nel Documento di Consenso. Si raccomanda che i giovani con ME/CFS siano esentati dalle regolari lezioni di educazione fisica.

I giovani con ME/CFS non devono mai essere spinti ad aumentare la loro frequenza cardiaca sino allo standard dell'età, perché questo può essere potenzialmente dannoso (1,16) ! Gli studi di ricerca (15,16) indicano che il loro cuore funzionerebbe ad un livello sub-ottimale e/o che hanno disturbi autonomici; perciò potrebbero non riuscire a sopportare lo stress cardiaco.

3. Disfunzione del Sonno

Il sonno non ristoratore o disturbi nella quantità o nel ritmo del sonno sono un criterio di diagnosi della ME/CFS. Quando le persone sane sono stanche, una buona notte di sonno le rinfrescherà. Nello stadio acuto della ME/CFS, le persone spesso dormono la maggior parte del tempo. Alcune persone si chiedono come sia possibile per qualcuno che dorme così tanto essere ancora esausto. Gli studi (24,25) indicano che i pazienti ME/CFS hanno disfunzioni del sonno e non arrivano o non mantengono per un tempo sufficiente gli stadi più profondi del sonno, che sono necessari per il corpo per ristabilirsi ed essere quindi riposato. I giovani possono avere gravi disturbi del sonno.

Nello stadio cronico della malattia, molti pazienti possono avere problemi a stare svegli durante il giorno e avere insonnia di notte, o possono avere ritmi del sonno caotici. A causa della mancanza di qualità del sonno, si svegliano sentendosi esausti come quando sono andati a dormire. Nonostante non sia precisamente così, essi sentono come se il cervello non dormisse. Proprio come sentono che il loro cervello non si “spegne” quando vanno a dormire, sentono anche che il loro cervello non è “acceso” quando sono svegli. Questi giovani hanno bisogno di molto tempo per svegliarsi ed essere pronti per andare a scuola. La loro risposta alla comunicazione verbale probabilmente sarà ritardata come se il loro cervello ci mettesse più tempo ad elaborare l'informazione. Dovrebbe essere preventivati periodi di riposo all'interno della loro giornata per prevenire i “crolli”. Una delle ironie della ME/CFS è che quando un paziente è completamente esausto e “crolla” generalmente aumenta l'insonnia, causando una ulteriore spirale verso il crollo.

4. Dolore

Il dolore significativo è un criterio di diagnosi della ME/CFS. E' presente una disfunzione dell'area del processo del dolore del sistema nervoso centrale che può mandare segnali erronei di dolore a varie parti del corpo (26). Per i giovani il dolore può essere difficile da spiegare dato che si verifica inaspettatamente, spesso senza una causa conosciuta, e può rapidamente migrare da zona a zona. E' percepito generalmente come se originasse dai muscoli, ma non sempre. Può essere descritto come bruciante, profondo, acuto, pulsante, lancinante etc. Generalmente è presente un dolore diffuso e generalizzato. C'è una soglia del dolore più bassa perciò la pressione che non sarebbe dolorosa per persone sane è dolorosa per questi malati. I giovani possono evitare attività che comportino il contatto del corpo o dove ci sia la possibilità di essere feriti. Il dolore alla mani può rendere difficile scrivere. Molti giovani che hanno la ME/CFS soddisfano anche i criteri di diagnosi della sindrome fibromialgica (27).

Molti giovani vivono con costanti cefalee di lieve entità, dolore dentro e dietro gli occhi e attacchi di gravi cefalee. Le emicranie sono spesso accompagnate da rapido calo della temperatura, spasmi muscolari nel collo e nelle spalle, tremori, vomito, diarrea e grave debolezza. Alcune persone che hanno emicranie frequenti perdono la capacità di messa a fuoco e/o vedono macchie davanti agli occhi prima dell'insorgenza di una emicrania. Gli studenti dovrebbero essere prelevati da scuola dai loro genitori al primo segno di emicrania.

5. Manifestazioni neurologiche/cognitive

Il cervello, per funzionare, ha bisogno di ossigeno e glucosio. E' stato confermato dagli studi (17,18) che i pazienti con ME/CFS hanno livelli ridotti di ossigeno e glucosio circolanti nelle regioni cerebrali. E' chiaro che molte difficoltà cognitive che si presentano nella ME/CFS sono molto disabilitanti e rendono difficile o impossibile per i giovani svolgere i compiti di scuola al meglio e stare al passo con i loro compagni. Le persone con ME/CFS hanno spesso deficit significativi della memoria a breve termine, difficoltà di concentrazione, dell'elaborazione delle

informazioni, nella sequenzialità di numeri e parole, nel recupero delle parole, che sono ovvi handicap negli studi scolastici (1, 28, 29). Il loro processo cognitivo rallentato rende difficile o impossibile prendere nota o seguire ciò che viene detto quando qualcuno parla velocemente. Spesso hanno difficoltà a leggere, scrivere e fare i conti. E' importante sapere che quando gli studenti sono spinti oltre i loro limiti, non solo "crollano" fisicamente ma si deteriorano rapidamente anche le loro capacità cognitive e questi effetti possono durare giorni o più (30). Il discorso e la risposta diventano più lenti, meno coerenti, più confusi ed hanno maggiore difficoltà a reperire le parole e le informazioni. Gli studenti possono avere problemi a mettere a fuoco ed essere incapaci di leggere o diventare dislessici quando sono estremamente affaticati. I giovani possono sviluppare inconsciamente tecniche di compensazione per la loro fatica mentale. Possono cambiare peso e dimenarsi per rimanere svegli o cambiare materia per pochi minuti per ottenere una "pausa mentale". E' importante che gli educatori siano a conoscenza di questi segnali di fatica cognitiva e prendano le appropriate misure.

E' utile per gli educatori essere consci che i giovani con la ME/CFS hanno spesso deficit nella memoria selettiva persino quando hanno una funzionalità cognitiva complessiva relativamente normale. Diversamente da controlli sani e dai pazienti con altri tipi di compromissione del sistema nervoso centrale, i giovani con ME/CFS hanno maggiori difficoltà nel richiamare alla mente le informazioni quando queste siano presentate con strutture semantiche complesse e chiavi (clues) contestuali.

Fenomeni di sovraccarico: Di primaria importanza per il coinvolgimento dell'apprendere è il fatto che molti giovani con ME/CFS sono ipersensibili al rumore, a luci brillanti o fluorescenti, alle temperature estreme, agli odori, e agli ambienti caotici o veloci. Hanno difficoltà a focalizzare l'attenzione quando devono dividere la loro attenzione tra auditorio e input esterni (31). Potrebbero non essere capaci di escludere il rumore di sottofondo, (32), che potrebbe essere più predominante delle istruzioni che stanno cercando di ascoltare, quasi come se non si riuscisse a sintonizzare una radio su una stazione. I giovani possono sperimentare velocemente fenomeni di sovraccarico e disorientarsi, diventare ansiosi e "crollare". Perciò è necessario che il loro ambiente di apprendimento sia mantenuto più confortevole e privo di distrazioni possibile. Le istruzioni devono essere semplici, chiare e concise.

Disturbi motori e percettivi: le persone con ME/CFS possono sperimentare debolezza muscolare e contrazioni. Possono avere difficoltà con la coordinazione muscolare o a camminare lungo una retta, e possono apparire impacciati. Si verificano comunemente difficoltà con la prospettiva profonda e instabilità spaziale. Possono sbattere alle pareti e non essere in grado di camminare su superfici ineguali. Queste difficoltà divengono più pronunciate con l'aumento della spossatezza. I giovani sono sensibili e molto ansiosi di essere come i loro pari. Per favore non focalizzate l'attenzione sulle loro difficoltà ma piuttosto state attenti ai segnali di aumento della spossatezza e permettete a questi studenti di riposare quando è necessario.

6. Altri sintomi

a) manifestazioni autonome: il sistema nervoso autonomo regola le attività delle ghiandole, della muscolatura liscia degli organi cavi e del cuore. Li mette in condizioni di funzionare entro limiti accettabili.

La maggior parte dei giovani con ME/CFS sviluppa intolleranza ortostatica il loro corpo non è capace di mantenere le pulsazioni e la pressione sanguigna entro limiti normali quando stanno in posizione eretta, particolarmente quando stando in piedi immobili (33,34,35). Si verifica un rapido calo della pressione sanguigna quando si alzano velocemente o può essere ritardata di alcuni minuti.

Possono verificarsi confusione, stordimento, nausea, e persino svenimento. Se si sdraiano immediatamente i sintomi in genere scompaiono in pochi minuti. Anche stare seduti per periodi prolungati è difficile. Alcuni studenti possono avere aritmie cardiache.

Gli studi (18,36) indicano che i pazienti ME/CFS hanno una riduzione molto significativa del volume della circolazione. In media il volume di sangue circolante è approssimativamente il 70% e in pochi casi sino al 50%. In Ospedale il codice blu si attiva molto prima che un paziente perda il 30% del proprio sangue. Ma i pazienti ME/CFS non hanno perso realmente il 30% del loro sangue, ristagna nelle gambe, nei piedi, nell'addome e qualche volta nelle mani. Ciò li rende molto pallidi, deboli e spesso confusi a causa del ridotto apporto di ossigeno e sangue al cervello. Quando i giovani con ME/CFS stanno in piedi spesso fanno piccoli movimenti, spostando il peso da un piede all'altro, mettendo un ginocchio su una sedia, portando indietro la testa, tenendosi la testa, trascinandosi, appoggiandosi ad una parete, o rimanendo al banco sinché la classe comincia a muoversi- Sono tutti segnali di tentativi di compensare il rapido calo della pressione sanguigna sperimentato nell'intolleranza ortostatica. E' importante che gli educatori stiano attenti a questi segnali; ed è necessario che a questi studenti non sia richiesto di rimanere in piedi immobili, anche per brevi periodi di tempo. Mettere un paio di libri sotto i loro piedi mentre stanno seduti può aiutare a ridurre la quantità di sangue ristagnante nelle gambe.

I giovani con ME/CFS possono avere necessità di andare più frequentemente al bagno a causa dell'aumento della frequenza urinaria e/o della disfunzione della vescica.

b) Manifestazioni neuroendocrine: la maggior parte delle persone con ME/CFS hanno una stabilità termostatica compromessa. La loro temperatura corporea è generalmente più bassa del normale e può fluttuare in modo imprevedibile. Possono avere sensazioni ricorrenti di febbre o febbricciattola. Quando sovraccaricati i pazienti spesso sentono improvvisamente freddo. I giovani sono spesso intolleranti agli estremi di freddo e caldo e possono non essere in grado di tollerare di stare all'aperto quando c'è troppo caldo o troppo freddo.

Si verifica spesso un marcato cambiamento di peso, sia di perdita sia di acquisto in peso, ma ciò può verificarsi in un ampio periodo di tempo. I giovani possono sperimentare maggiori disturbi dell'appetito degli adulti.

Bambini o adolescenti possono apparire depressi perché la loro personalità diventa "appiattita". Chi si sente sorridente e vivace quando ha un caso grave di influenza o è così esausto che tutto ciò a cui riesce a pensare è coricarsi? Come con ogni malattia cronica, alcuni di questi giovani sperimentano una depressione reattiva come risultato dei loro sintomi e dei loro impedimenti. Un sorriso e una parola gentile sono sempre molto apprezzate.

c) Manifestazioni immunitarie: il sistema immunitario può essere iper attivato o essere esausto e avere "crolli". I pazienti spesso hanno mal di gola ricorrenti, sintomi simil-influenzali, e linfadenopatia specialmente nel collo e/o nelle ascelle.

Molti giovani con ME/CFS sviluppano nuove intolleranze a cibo, farmaci e/o agenti chimici. Questi giovani non dovrebbero essere esposti a sostanze che possano provocare reazioni. Se gli educatori sono a conoscenza di una ristrutturazione nella scuola, come ridipingere o l'installazione di moquette, dovrebbero darne notizia in anticipo ai genitori così che questi studenti possano essere tenuti a casa in quei giorni. Questa semplice precauzione può prevenire una ricaduta o una visita d'urgenza in ospedale.

Vaccinazione: la decisione se vaccinare o no un paziente ME/CFS deve rimanere al medico curante e ai genitori del paziente. C'è una controversia riguardo alla convenienza di vaccinare questi pazienti perché ciò potrebbe peggiorare la loro condizione ME/CFS. La ricerca ha confermato una frequente interruzione di uno dei meccanismi di difesa anti-virale del corpo. Se il medico e i genitori decidono di vaccinare il paziente, la raccomandazione generale è che le iniezioni devono essere somministrate dal medico curante e che la dose deve essere divisa in 3 o 4 dosi somministrate ogni a distanza di un mese l'una dall'altra per garantire che non si verifichino reazioni ritardate. Perciò, la scuola deve informare in anticipo i genitori degli studenti con ME/CFS dell'inizio del programma di vaccinazione e il medico curante deve scrivere una nota per la scuola se il giovane non deve essere vaccinato o se sarà fatto sotto il suo controllo.

Riassunto

I sintomi della ME/CFS possono progredire più lentamente nei bambini che negli adolescenti e negli adulti. I giovani con ME/CFS spesso hanno numerosi sintomi principali ma il grado di severità spesso cambia più drammaticamente da giorno a giorno che negli adulti. E' particolarmente frustrante e difficile gestire sintomi che fluttuano di giorno in giorno e di ora in ora, anche quando i pazienti sono capaci di fare alcune limitate attività. E' importante che gli educatori siano consci del fatto che la fatica significativa della ME/CFS ha caratteristiche diverse dalla normale fatica e che se questi studenti eccedono dai loro limiti di attività possono riportare serie ripercussioni mediche.

Implicazioni Educative

I giovani con ME/CFS affrontano molti problemi fisici, mentali, educativi, sociali ed emotivi, che colpiscono anche le loro famiglie, amici e studi scolastici. Gli studenti necessitano di speciali considerazioni educative. Alcuni bambini e adolescenti potrebbero essere in grado di frequentare la scuola poche ore al giorno, mentre altri saranno costretti a casa. La causa maggiore di assenze prolungate da scuola è la ME/CFS (37,38). In uno studio britannico sulle prolungate assenze di bambini da scuola, in 1098 scuole, uno scioccante 51% degli studenti assenti soffriva di ME/CFS (39). E' importante che possa essere disponibile un ampio spettro di opportunità scolastiche per questi giovani. La fatica devastante, la disfunzione cognitiva e il potenziale di ricaduta sono le priorità.

Obiettivi e linee guida per la pianificazione educativa

(Adattato dal Documento di Consenso sulla ME/CFS [1])

Obiettivi

Il Panel di Esperti del Consenso sottolinea le seguenti priorità in ogni tentativo di riabilitazione:

1. Il supporto e il benessere dei pazienti

Questi giovani hanno una malattia cronica scarsamente conosciuta e non sono capaci di partecipare alle normali attività dell'infanzia e dell'adolescenza. Gli educatori hanno l'opportunità di essere di supporto e di diminuire lo stato di incertezza e confusione di questi giovani. Gli educatori possono anche influenzare l'opinione dei compagni di questi studenti riguardo alla realtà di questa malattia.

2. Potenziamiento del paziente

Parte integrante del potenziamento dei giovani con ME/CFS è quella di convalidare e rispettare la loro conoscenza del proprio corpo e le proprie esperienze. E' essenziale per il benessere fisiologico e psicologico dei pazienti che siano in grado di mantenere l'autonomia sulla regolazione dei ritmi e sulle attività complessive. Gli educatori possono aiutare questi giovani a stabilire limiti personali ed emotivi.

3. Ottimizzare la capacità funzionale

Lo scopo dei giovani è quello di arrivare a limiti nelle attività nei quali possano sentirsi più attivi possibile senza aggravare i loro sintomi e quindi gradualmente estendere questi limiti **al loro ritmo, per quanto riescono.**

Linee Guida

1. Il medico curante è responsabile della cura del paziente e dovrebbe supervisionare tutti i tentativi riabilitativi.

Sarebbe utile che il medico curante scrivesse una lettera agli educatori sottolineando le condizioni mediche del paziente e i suoi limiti. Una aperta comunicazione e il riscontro sono essenziali per stabilire ed adattare queste strategie.

2. Gli educatori dovrebbero incontrare lo studente ed i suoi genitori

Non appena viene diagnosticata la ME/CFS ed all'inizio di ogni semestre scolastico, l'educatore dovrebbe incontrarsi con lo studente e i suoi genitori. E' molto impegnativo per i genitori assistere un bimbo con una malattia cronica, in special modo quando il bambino ha una malattia poco conosciuta. La collaborazione tra educatori, genitori e studente è consigliabile. I genitori dovrebbero essere incoraggiati a fornire informazioni scritte, da distribuire a tutti gli insegnanti del bambino, circa le difficoltà del loro bambino.

3. La patologia biologica della ME/CFS deve essere rispettata e si deve riflettere nelle soluzioni educative.

- Tutti i sintomi dei pazienti devono essere tenuti in considerazione in modo da poter affrontare l'impatto totale della malattia su di essi. Le complesse e varie disfunzioni e le loro interazioni devono essere messe in conto nel determinare quali soluzioni debbono essere approntate.
- La ME/CFS è classificata come una malattia neurologica. Come esito della disfunzione cerebrale i pazienti avranno difficoltà cognitive. Tuttavia le difficoltà cognitive possono variare sia in tipologia che in gravità da individuo a individuo.
- Le limitazioni fisiche dei pazienti, i sintomi emotivi e i limiti di attività sono realtà biologiche della ME/CFS.
- I limiti di attività del paziente variano giorno per giorno, ora per ora, e manca la resistenza, Quando uno studente ha un "brutto giorno" non è realistico aspettarsi che faccia matematica o altre materie che richiedono concentrazione. Spingere lo studente oltre i propri limiti peggiorerà la condizione complessiva. E' richiesto un alto grado di flessibilità nell'affrontare le marcate fluttuazioni nella resistenza fisica e nelle difficoltà cognitive.
- E' necessaria pazienza. E' essenziale che lo studente non ecceda dai suoi limiti. Gravi ricadute possono essere scatenate trasgredendo, troppo spesso o troppo profondamente, nella

resistenza dei giovani e/o nei limiti di attività. Un giovane con la ME/CFS dovrebbe essere esentato dalle regolari lezioni di educazione fisica.

- La conservazione dell'energia è di primaria importanza. L'energia quotidiana limitata dello studente deve essere utilizzata per migliorare la capacità dello studente a partecipare alle attività scolastiche. Anche se uno studente può camminare l'uso di una sedia a rotelle permette di conservare la sua energia per altre attività, ma deve essere preso in considerazione anche l'impatto emotivo dell'uso di una sedia a rotelle. L'autoregolamentazione dei ritmi, il riposo prima e dopo ogni forma di sforzo energetico aiuterà ad aumentare il numero di attività alle quali lo studente potrà partecipare.
- E' necessario che i programmi educativi non aggravino i sintomi del paziente.

4. Le soluzioni educative devono essere individualizzate.

La gravità e il grado dei sintomi, degli aggravatori e delle limitazioni nelle attività, varierà in ogni giovane con ME/CFS. E' importante che gli educatori siano sensibili a queste e che trovino soluzioni per i limitati livelli di energia del giovane quando preparano il suo programma.

- Ogni studente avrà necessità di soluzioni e approcci differenti a seconda dei diversi e non prevedibili livelli di energia e delle limitazioni di attività.
- Qualche volta un giovane non è consapevole di segnali di allarme precoci o li ignora perché vuole essere all'altezza dei suoi pari. Un educatore attento sarà cosciente di sintomi quali pallore estremo, malessere generale, rallentamento e deterioramento nel discorso e nel lavoro, ansia e sofferenza emotiva, come segni del fatto che lo studente sta entrando nella fase di esaurimento. Un educatore può aiutare lo studente assistendolo nel riconoscere e monitorare i precoci segnali di allarme e la fatica eccessiva, e così prevenire i crolli.
- Iniziate il programma ad un livello che assicuri il successo dello studente. Se uno studente non può frequentare la scuola a tempo pieno, è meglio che cominci con una o due ore e poi aumenti il tempo di ora in ora se e quando lo studente senta di poter fare di più. E' molto meglio per uno studente, frequentare la scuola per un breve periodo ogni giorno che frequentarla per periodi più lunghi e fare poi molte assenze. Dopo il riposo durante le vacanze estive, lo studente può pensare di poter frequentare la scuola con orari più lunghi. Questa strategia non è consigliata perché spesso ha come esito il crollo dello studente. Essere in grado di mantenere contatti sociali con i propri pari è di beneficio ma è sempre secondario alla salute del paziente.
- Il paziente deve avere autonomia sulla regolazione dei ritmi delle attività. La regolazione deve essere molto flessibile e con tempi adattati quando si riesce a fare poco.
- Gli studenti con ME/CFS avranno necessità di maggior tempo per completare i compiti e gli esami.
- L'ambiente dovrà avere una temperatura confortevole, ed essere scevro di distrazioni e confusione il più possibile. Il corpo dello studente potrebbe non essere in grado di regolare adeguatamente la propria temperatura perciò lo studente potrebbe aver bisogno di indossare più indumenti o indumenti più leggeri.
- Evitare sovraccarichi sensoriali e di informazione e eccessiva velocità. Le difficoltà dello studente nella concentrazione, nel recupero delle parole e nella elaborazione delle informazioni e con gli impegni plurimi, vengono deteriorate ulteriormente e rapidamente dalla pressione per l'eccessiva velocità. Dimenticare è molto comune e non fatto per infastidire.
- Date istruzioni semplici, chiare e concise.

- Gli studenti con ME/CFS potrebbe aver bisogno di mangiare o bere in classe. Se non mangiano quando il corpo richiede nutrimento possono indebolirsi improvvisamente, avere nausea, disorientarsi e/o svenire.
- E' utile per la scuola fornire agli studenti con ME/CFS due set di libri, uno per scuola e uno per casa così che non debbano portarli avanti ed indietro.

5. La partecipazione dello studente.

Lo studente è cosciente del proprio corpo e di ciò che sente. Gli educatori possono aiutarlo con il rispetto. Quando uno studente è coinvolto nelle decisioni sulle priorità da stabilire e le strategie da adottare, sarà più motivato al successo e gli equivoci saranno minimizzati.

- Coinvolgete lo studente nel pianificare obiettivi flessibili e realistici.
- **Il paziente deve avere autonomia sulle attività complessive e sulla pianificazione dei ritmi.** Uno dei più importanti aspetti della gestione della ME/CFS è che il paziente impari ad **autoregolare** le attività. Quando il paziente prende coscienza dei segnali di avvertimento e impara a regolare le sue attività secondo la fluttuazione delle sue abilità/limiti, potrà molto gradualmente esplorare metodologie per aumentare le attività sino a dove la sua capacità lo permette. L'auto-regolazione è la maniera migliore di assicurare impegno e successo.
- Nella giornata scolastica devono venire inclusi gli intervalli di riposo necessari.
- Coinvolgete lo studente nello sviluppo di strategie di anticipo per i momenti nei quali si sente sovraccaricato o sta avendo una crisi.
- L'insegnante e lo studente possono sviluppare segnali prestabiliti o l'insegnante può fornire allo studente un pass da mostrare così da semplificare l'ottenimento delle soluzioni che si è deciso di adottare, come riposare, indossare occhiali da sole, mangiare uno snack per reintegrare la forza, non rimanere in fila o avere il permesso di andare in bagno, tutto ciò può essere in questo modo ottenuto senza discussioni o interruzioni della lezione. (vedere le note alla fine del capitolo)

Sono stati qui menzionati brevemente alcuni principi della pianificazione scolastica ma molte soluzioni scolastiche sono più complesse e saranno descritte in dettaglio nei prossimi capitoli.

Combinare scuola e lezioni a casa.

Spesso frequentare la scuola o studiare a casa con un tutor sono considerate come alternative. Alcuni giovani possono essere in grado di frequentare per una o due materie e prendere lezioni a casa per le rimanenti. Coloro che siano troppo malati per frequentare la scuola in modo regolare possono trarre beneficio da visite a scuola per i contatti sociali ma la salute del paziente è sempre al primo posto delle priorità.

Istruzione per i giovani costretti in casa

Devono essere sviluppati programmi per i bambini e i giovani che sono costretti a casa a causa di malattie temporanee o croniche come disposizione speciale necessaria. Alcuni pazienti possono fare corsi per corrispondenza mentre altro potrebbero fare un corso principale ed uno più leggero così che possano seguire il corso principale nei giorni migliori e quello più leggero quando le loro energie sono più limitate. L'istruzione tramite internet per le varie materie e i diversi gradi potrebbe essere di grosso aiuto per tutti i giovani costretti in casa. Sarebbe particolarmente utile che questi

programmi comprendessero l'opportunità per gli studenti di porre domande agli educatori via email. I bambini gravemente colpiti potrebbero essere troppo malati per usare un computer perciò bisogna trovare altre soluzioni per questi casi. Le lezioni private, i corsi per corrispondenza e lezioni registrate possono essere utili. Se una scuola ha un accesso internet gli studenti che frequentano potrebbero essere in grado di spedire brevi messaggi ai giovani che sono costretti in casa e isolati.

Vivere con la ME/CFS è certamente una prova per bambini e giovani. Dato che ci sono molte attività che questi giovani non possono fare, dovrebbero essere incoraggiati a sviluppare interessi in cose che possono fare. Alcuni potrebbero essere in grado di leggere o scrivere poesie o racconti, Altri potrebbero non essere in grado di scrivere ma potrebbero essere in grado di dipingere con acquerelli per pochi minuti alla volta. Ad alcuni potrebbe piacere ascoltare storie registrate o musica rilassante.

Il sito del National ME/FM Action Network <http://www.mefmaction.net> contiene un Youth Site (sito per i giovani) dove genitori ed educatori possono ottenere ulteriori informazioni. Se avete un suggerimento che possa aiutare ad assistere i giovani con ME/CFS o gli educatori, ci piacerebbe che ce lo segnalaste. Noi pubblichiamo sul sito anche poesie e racconti scritti da giovani con ME/CFS. La guida per la sottoscrizione e per le informazioni per i contatti sono sul nostro Youth Site. Gli studenti possono trovare soddisfazione nel vedere le loro poesie pubblicate su un sito nazionale. Molte persone sono molto interessate a leggerle.

I giovani hanno il diritto all'accesso all'istruzione secondo le loro condizioni:

Questi bambini devono essere presi seriamente come quelli con qualsiasi altra malattia neurologica. Non si stabilizzeranno se torneranno indietro a scuola. Dobbiamo dargli tutto il nostro sostegno- Dr. Elizabeth Dowsett, Microbiologa Consulente Onorario del South Essex Health Trust, la clinica per la ME/CFS del St. Andrei Hospital, Regno Unito, e Consigliere Medico Internazionale Onorario del National ME/FM Action Network.

Lo scopo dell'istruzione è di istruire, non solo di mettere i bambini nelle scuole. L'isolamento sociale può essere affrontato separatamente- Jane Colby, ex Preside, membro del National ME Task Force Focus Group on Children, Regno Unito; Consulente per la Istruzione dei bambini con ME; e autrice di *ME- The new Plague*.

Quando i genitori, gli educatori ed altri importanti nella vita rimangono pazienti, comprensivi e di supporto, essi possono trasmettere un senso di speranza a questi giovani. Ascoltarli, progettare obiettivi che assicurino il successo, e aiutarli ad acquisire l'istruzione che essi desiderano ardentemente. Un educatore premuroso ha l'opportunità ed il privilegio di essere in grado di raggiungere i cuori e le anime di questi giovani e di fare la differenza nelle loro delicate vite.

NOTA: Seguendo un rapporto del Chief Medical Officer's Working Group, che afferma che "l'attività che va oltre il livello che un individuo generalmente tollera, produrrà un peggioramento ritardato dei sintomi", il Dipartimento della Salute nel Regno Unito ha appoggiato l'uso di un "pass" per proteggere la salute dei bambini con ME/CFS mentre sono a scuola (37). Il pass contiene la foto del bambino, è firmato dal preside e stabilisce che il bambino ha il permesso di usare i servizi della scuola per i disabili o di ottenere ulteriore assistenza. Le soluzioni sono stabilite in anticipo. Il bambino deve semplicemente mostrare all'insegnante il pass quando necessario. Il National ME/FM Action Network vorrebbe riuscire ad ottenere lo stesso in Canada. Se siete in grado di aiutarci o avete suggerimenti per portare avanti questa causa per favore contattate Marjorie van de Sande.

La maggior parte delle informazioni mediche contenute in questo capitolo provengono dal Documento di Consenso di Esperti sulla ME/CFS. Questo documento informativo contiene la definizione clinica, la descrizione dei sintomi, protocolli di diagnosi e trattamento, e un compendio sulla ricerca. Contiene inoltre le linee guida per le strategie di auto-gestione e di esercizio e appendici pratiche. Il documento può essere visionato sul sito di National ME/FM Action Network, e sono fornite qui le istruzioni per ordinare la rivista.

[Sul sito www.mefmaction.net e su www.cfsitalia.it è disponibile anche la traduzione autorizzata in italiano del Compendio del Documento di Consenso canadese]

NOTE

1. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS / CHRONIC FATIGUE SYNDROME: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1):7-116, 2003.
2. De Meirleir K, Bisbal C, Campaine I, et al. A 37 kDa 2-5A binding protein as a potential biochemical marker for chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine* 108(2):99-105, 2000.
3. Suhadolnik, RJ, Peterson DL, Cheney PR, et al. Biochemical dysregulation of the 2-5A synthetase/RNase L antiviral defense pathway in chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 5(3/4):223-242, 1999.
4. Centers for Disease Control and Prevention: The Facts about Chronic Fatigue Syndrome. *US Dept. of Health and Human Services, Public Health Service, Centers for Disease Control Intervention, National Center for Infectious Diseases*, Atlanta 1995.
5. Hyde BM, Bastien S, Jain A. Post-Infectious, Acute Onset M.E./CFS (Post-Viral Fatigue Syndrome). In: *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*. Editors: Hyde BM, Goldstein J, Levine P. *The Nightingale Research Foundation*, Ottawa. Chp. 4:pp.25-36, 1992.
6. Joyce J, Hotopf M, Wessely S. The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndromes: a systematic review. *Quarterly Journal of Medicine* 90:223-233, 1997.
7. Peterson PK, Schenck CH, Sherman R. Chronic fatigue syndrome in Minnesota. *Minnesota Medicine* 74:21-26, 1991.
8. Wilson A, Hickie I, Lloyd A. Longitudinal study of outcome of chronic fatigue syndrome. *British Medical Journal* 308:756-759, 1994.
9. Bell DS, Jordan K, Robinson M. Thirteen-year follow-up of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. *Pediatrics* 107(5):994-998, May 2001.
10. Bell DS. Seminar on Abnormalities of the Blood in Chronic Fatigue Syndrome. Conference on Degenerative Diseases, *Common Cause Foundation*, Gananoque, Ontario, Summer 1999.
11. Jain AK and Carruthers BM: Co-Editors. van de Sande MI, Barron SR, Donaldson CCS, Dunne JV, Gingrich E, Heffez DS, Leung F Y-K, Malone DG, Romano TJ, Russell IJ, Saul D, Seibel DG. Fibromyalgia Syndrome: Canadian Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols – A Consensus Document. *Journal of Musculoskeletal Pain* 11(4):3-107, 2003. pp.13-14
12. van de Sande, MI. ME/CFS and Post-Exertional Malaise/Fatigue and Exercise. *Quest* #60, 2003. Also in: *Legal Disability Manual for Fibromyalgia Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)*. Editor: van de Sande, MI. *National ME/FM Action Network*, 2004.

13. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, et al. Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Medicine* 121:953-959, 1994.
14. Goldstein JA. Chronic Fatigue Syndrome: The Limbic Hypothesis. *Haworth Medical Press*, Binghamton, NY 1993, pp. 42-43.
15. De Becker P, Roeykens J, Reynders M, McGregor N, De Meirleir K. Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine* 160(21):3270-3277, Nov. 27, 2000.
16. Inbar O, Dlin R, Rotstein A, et al. Physiological responses to incremental exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *Medical Science Sports Exercise* 33(9):1463-1470, Sept. 2001.
17. Goldstein JA. Chronic Fatigue Syndrome: The Limbic Hypothesis. *Haworth Medical Press*, Binghamton NY 1993, pg. 116.
18. Streeten DH. Role of impaired lower-limb venous innervation in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medical Science* 321:163-167, Mar 2001.
19. Goldstein JA. CFS and FMS: Dysregulation of the limbic system. *Fibromyalgia Network* Oct 1993, pp 10-11.
20. La Manca JJ, Sisto SA, DeLuca J, et al. Influence of exhaustive treadmill exercise on cognitive functioning in chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine* 105(3A):59S-65S, Sept 28, 1998.
21. De Becker P, McGregor N, De Meirleir K. A definition-based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Internal Medicine* 250:234-240, 2001.
22. Boda WL, Natelson BH, Sisto SA, Tapp WN. Gait abnormalities in patients with the chronic fatigue syndrome. *Journal of Neurological Science* 131(2):156-161, Aug. 1995.
23. Sheperd C. Re: 'Chronic fatigue syndrome – trials and tribulations. Letter to the editor of the *Journal of the American Medical Association*, Sept. 2001.
24. Fischler B, Le Bon O, Hoffmann G, et al. Sleep anomalies in the chronic fatigue syndrome. A comorbidity study. *Neuropsychobiology* 35(3):115-122, 1997.
25. Moldofsky H. Fibromyalgia, sleep disorder and chronic fatigue syndrome. *Ciba Foundation Symposium* 173:262-279, 1993.
26. Bennet RM. Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, and myofascial pain. *Current Opinions in Rheumatism*. 10(2):95-103, 1998.
27. Goldenberg DL, Simms RW, Geiger A, Komaroff AL. High frequency of fibromyalgia in patients with chronic fatigue seen in a primary care practice. *Arthritis and Rheumatism* 33(3):381-387, 1990.
28. Marcel B, Komaroff AL, Fagioli LR, et al. Cognitive deficits in patients with chronic fatigue syndrome. *Biological Psychiatry* 40:535-541, 1996.
29. DeLuca J, Johnson SK, Ellis SP, Natelson BH. Cognitive functioning is impaired in patients with CFS devoid of psychiatric disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 62(2):151-155, 1997.
30. DeLuca J, Schmaling KB. Neurocognitive testing in chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 1(3/4):21-26, 1995.
31. Ross S, Fantie B, Straus SF, Grafman J. Divided attention deficits in patients with chronic fatigue syndrome. *Applied Neuropsychology* 8(1):4-11, 2001.
32. Goldstein JA. *Betrayal of the Brain: The Neurological Basis of Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia Syndrome and Related Neural Network Disorders*. *Haworth Medical Press*. Binghamton, NY, 1996.
33. Rowe PC, Calkins H. Neurally mediated hypotension and chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medicine* 105(3A):15S-21S, 1998.
34. Schondorf R, Freeman R. The importance of orthostatic intolerance in chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medical Science* 317:117-123, 1999.

35. Stewart JM, Gewitz MH, Weldon A, et al. Orthostatic intolerance in adolescent chronic fatigue syndrome. *Pediatrics* 103:116-167, 1999.
36. Streeten DH, Bell DS. Circulating blood volume in chronic fatigue syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 4(1):3-11, 1998.
37. Colby J. "The Tymes Trustcard". A Young Action Online Document. <http://www.youngactiononline.com>
38. Rangel L, Garralda ME, Levin M, Roberts H. The course of severe chronic fatigue syndrome in childhood. *Journal of the Royal Society of Medicine* 93(3):129-34, Mar 2000.
39. Dowsett EG, Colby J. Long term sickness absence due to ME/CFS in UK schools: an epidemiological study with medical and educational implications. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 3:29-24, 1997