

Associazione Malati di CFS ONLUS
via L. Marangoni, 35
27100 Pavia

Pavia, 14 marzo 2008

Spett. Istituto Superiore di Sanità
Centro Malattie Rare
Viale Regina Elena, 299
00161 Roma

alla c.a. del Presidente Prof. Enrico Garaci

e p.c. Dott.ssa Domenica Taruscio

Oggetto: Richiesta di un Documento di Studio sulla ME/CFS

Con la presente, la scrivente Associazione Malati di CFS Onlus di Pavia, associazione di volontariato operante in ambito socio-assistenziale iscritta alla Sezione Provinciale del Registro Regionale della Lombardia, sottopone a codesto pregiato Istituto la richiesta che venga prodotto un Documento di Studio interno sulla ME/CFS (Myalgic Encephalomyelitis o Chronic Fatigue Syndrome anche denominata "sindrome da fatica cronica").

La ME/CFS è una patologia cronica con gravi ripercussioni socio-lavorative sui malati poiché colpisce persone nel pieno della loro vita di studio o lavorativa e, pertanto, rappresenta un grave costo sociale ed economico.

Dopo l'indagine da Voi svolta ad inizio degli anni '90 nessun altro documento di aggiornamento è stato prodotto dalle Istituzioni Sanitarie Nazionali. Nel frattempo conoscenza, ricerca e assistenza ai pazienti sono molto progredite a livello internazionale.

Informazioni aggiornate e qualificate nonché raccomandazioni operative da parte Vostra alle strutture sanitarie sul territorio costituirebbero un riferimento fondamentale per la realizzazione di centri di diagnosi e assistenza nonché per l'informazione al personale medico. Fungerrebbero inoltre da sprone per la realizzazione di studi clinici instaurando così un circolo virtuoso, come già avvenuto in passato per altre patologie.

Il Documento di Studio interno oggetto della presente richiesta, dovrebbe possibilmente approfondire, oltre a quanto da Voi ritenuto opportuno, i seguenti punti:

- definire la patologia e il suo impatto socio-economico sui malati e sulla collettività;
- indagare sulla reale incidenza della malattia e la gestione della stessa fra i medici di medicina generale;
- appurare l'attuale stato di conoscenza della patologia in termini di inquadramento clinico – diagnostico, linee guida e coordinamento con le altre istituzioni sanitarie a livello internazionale, dove la patologia è ben conosciuta;

- appurare quanto hanno realizzato in termini di organizzazione sanitaria sul proprio territorio paesi di riferimento quali Australia, Canada, Regno Unito, Stati Uniti e paesi del Nord Europa in generale;
- adottare raccomandazioni, già riconosciute da parte di accreditati e prestigiosi enti pubblici internazionali, diffondendole presso le varie strutture sanitarie operanti sul territorio.

Siamo estremamente fiduciosi nella competenza e autorevolezza del Vostro Pregiatissimo Istituto e siamo certi che vorrete accogliere la presente richiesta, fatta a nome di cittadini gravemente colpiti.

Vi ringraziamo per la fattiva attenzione ad oggi prestataci e Vi porgiamo i più distinti saluti.

Associazione Malati di CFS Onlus
Roberta Beretta
Vicepresidente

Reperibilità:
Roberta Beretta Ardino
cell. 349 5614.387
tel. 031 3026.58