

Ecco come si manifestano i sintomi

«Purtroppo ci sono ancora molti ostacoli alla loro comprensione»

Nel dicembre 1994, un gruppo internazionale di studio sulla Sindrome da stanchezza cronica, del quale ho fatto parte, ha pubblicato sugli *Annals of Internal Medicine*, una nuova definizione di caso di Cfs che rimpiazzava la definizione pubblicata sei anni prima. Nella nuova definizione un caso di Sindrome da stanchezza cronica è definito dalla presenza delle seguenti condizioni: una fatica cronica persistente per almeno sei mesi che è alleviata dal riposo, che si esacerba con piccoli sforzi, e che provoca una sostanziale riduzione dei livelli precedenti delle attività occupazionali, sociali o personali ed inoltre devono essere presenti quattro o più dei seguenti sintomi, anche questi presenti per almeno sei mesi: disturbi di memoria e della concentrazione così severi da ridurre sostanzialmente i livelli precedenti delle attività occupazionali e personali; faringite; dolori delle ghiandole linfonodali cervicali e ascellari; dolori muscolari e della articolazione senza infiammazione o ringiovanimento delle stesse; cefalea di un tipo diverso da quella eventualmente presente in passato; un sonno non ristoratore; debolezza post esercizio fisico che perdura per almeno 24 ore. Ovviamente devono essere escluse tutte le condizioni mediche che possono giustificare i sintomi del paziente, per esempio, ipotiroidismo, epatite B o C cronica, tumori, depressione maggiore, schizofrenia, demenza, anoressia nervosa, abuso di sostanze alcoliche ed obesità. La complessità della Cfs e l'esistenza di diversi ostacoli alla sua comprensione rendono necessario un approccio integrato per lo studio di questa patologia e patologie similari.

Presso l'Istituto nazionale tumori di Aviano, che è stato il primo centro che ha riportato la presenza di un numero consistente di casi di Cfs in

PER CONTATTI

- Associazione malati di Cfs Onlus: via Luigi Marangoni 35, 27100 Pavia. Cc postale Banco Posta Impresa n. 56294259.
- Presidente Lorenzo Lorusso, vicepresidente Agostino Bergonzi, per informazioni Roberta Ardino tel. 031.302658
- Per saperne di più: «La sindrome da stanchezza cronica» di Gill Jacobs, Zelig editore.

Italia, esiste un'unità Cfs con ambulatorio settimanale e possibilità anche di ricovero in casi selezionati. Sono stati compiuti una serie di studi, tra i quali la valutazione delle alterazioni immunologiche nei pazienti con Cfs, la valutazione delle alterazioni cerebrali con una sofisticata metodologia di diagnosi radiologica, la Pet, l'eventuale rapporto della Cfs con i tumori maligni, lo studio di nuovi farmaci, in particolare immunoglobuline ad alte dosi, magnesio, acetilcarnitina, antivirali come amantadina e acyclovir ed immunomodulatori come timopentina. I pazienti sono solitamente giovani e donne con una età media di insorgenza intorno ai 30 anni. La Cfs è rara negli anziani (oltre i 65-70 anni), ma vi è qualche caso pediatrico.

Sono in atto una serie di ricerche nel mondo per scoprire nuovi trattamenti. Con interventi appropriati e dopo una diagnosi corretta è possibile in un certo numero di casi ottenere la guarigione della malattia ed in altri il miglioramento della stessa, ma purtroppo in un sostanziale numero la patologia rimane cronica per anni incidendo in maniera drammatica sulla qualità della vita del paziente.



te. Va detto che la Cfs non ha niente a che fare con la depressione anche se in alcuni pazienti la depressione si manifesta come reazione alla patologia in atto. Infine va ricordato che molti pazienti hanno difficoltà a veder riconosciuta la Cfs anche dal punto di vista di inabilità al lavoro. L'Istituto nazionale delle Allergie e delle Malattie infettive dei National Institutes of Health statunitensi ha prodotto un volume dal titolo "Chronic Fatigue Syndrome. Informazione per i medici". L'autorevolezza della fonte ed il volume prodotto dal ministero della Salute dovrebbero fugare i dubbi, se ancora ve ne fossero, sulla esistenza della sindrome. In Italia la Sindrome da stanchezza cronica è stata inserita nell'edizione della "Clinical evidence" - edizione italiana, una pubblicazione scientifica importante su incarico del ministero della Sanità che ha lo scopo di approssimare le conoscenze sulla reale efficacia degli interventi medici nelle malattie riconosciute. La realizzazione di questo volume infatti, è stata possibile grazie ad un'accurata analisi e ad una valutazione critica di informazioni selezionate derivanti da studi clinici controllati condotti e

pubblicati in tutto il mondo.

Esiste una interrogazione parlamentare n. 4-06135 riguardante la Cfs alla quale ha risposto il sottosegretario alla salute Antonio Guidi, che ha prima di tutto riconosciuto l'esistenza di questa malattia, ha ammesso certe difficoltà diagnostiche e terapeutiche e anche gli ostacoli all'eventuale inserimento della Cfs nell'elenco delle malattie rare (in quanto la Cfs supera la soglia di 5 casi ogni 10.000 abitanti nella popolazione europea, la quale definisce le malattie rare nell'Unione europea), ma ha aperto uno spiraglio sulla possibilità di assicurare a tale patologia i livelli essenziali e adeguati di assistenza una volta che verranno consolidati gli orientamenti diagnostici e soprattutto terapeutici che riguardano la Cfs da parte della comunità scientifica internazionale.

Presso l'unità Cfs della divisione di Oncologia medica A dell'Istituto tumori di Aviano sono stati osservati ad oggi oltre 900 casi di Cfs con i criteri dei Cdc di Atlanta. Inoltre presso questo istituto è attiva una associazione di pazienti denominata Cfs Associazione Italiana (www.salute.med.it/cfs) che si può contattare al numero telefonico 0434/660277 al lunedì, mercoledì e venerdì dalle 9 alle 11.

Purtroppo non vi è alcun farmaco in grado di guarire definitivamente la malattia, anche se spesso i pazienti possono trarre dei benefici da interventi farmacologici (antivirali, corticosteroidi, immunomodulatori, integratori, ecc.) e da modifiche dello stile di vita, portando anche qualcuno alla guarigione e un discreto altro numero a miglioramenti significativi della sintomatologia.

Prof. Umberto Tirelli
direttore dipartimento
di Oncologia medica
Istituto Tumori di Aviano
(www.umbertotirelli.it)

L'associazione dei malati sollecita le istituzioni Nemmeno i medici di famiglia conoscono questa malattia

BELLUNO. In occasione del 12 maggio, giornata mondiale dedicata alla Cfs, meglio conosciuta come sindrome da stanchezza cronica o encefalomielite mialgica, l'Associazione malati di Cfs desidera che le istituzioni e la cittadinanza prestino particolare attenzione a questa grave e invalidante patologia e al grande disagio e disabilità dei malati di Cfs.

La Cfs ha iniziato ad essere diagnosticata negli Stati Uniti e in Gran Bretagna all'inizio degli anni 80 e comporta come criteri diagnostici: la presenza di una stanchezza debilitante che riduca le attività quotidiane e lavorative di almeno il 50% nonché l'esclusione di qualsiasi altra causa (oncologica, infettiva, endocrina, reumatologica, psichiatrica ecc.) di stanchezza. I criteri includono disturbi neurologici (quali deficit della memoria, difficoltà alla concentrazione, cefalee), linfadenopatia laterocervicale, bruciore in gola, febbre o febbre, e dolori muscolari e/o articolari in assenza di esami di laboratorio alterati.

I pazienti italiani versano in una situazione particolarmente grave: la patologia infatti non è conosciuta dai medici di famiglia. Pertanto i pazienti arrivano alla diagnosi soltanto dopo un lungo percorso diagnostico di visite specialistiche e ricoveri frustranti che spesso propendono per una patologia psichiatrica erronea accompagnata da un senso di svalutazione della sintomatologia lamentata dal paziente e considerata una "somatizzazione". Il sistema sanitario nazionale non riconosce la patologia: pertanto gli esami diagnostici e specialistici sono a carico del paziente, un carico gravoso in quanto il paziente può non disporre dei mezzi economi-

ci per far fronte all'impegno che questa diagnosi richiede. Il mancato riconoscimento da parte del Ssn implica anche un'assenza d'inserimento della patologia nelle tabelle dell'invalidità: pertanto questi pazienti sono costretti a un iter individualizzato davanti alle commissioni d'invalidità delle Asl, dove la loro diagnosi è accolta con grande scetticismo, nonostante la definizione stessa della patologia implichi una grave incapacità lavorativa che si riscontra nella maggioranza dei casi. La situazione è ancor più impegnativa per quei giovani affetti dalla patologia che non riescono più a svolgere un'attività lavorativa a tempo pieno, costretti quindi al tempo parziale con corrispondente adeguamento della retribuzione fino a quando non riescono più a lavorare, non tutelati da un'ente previdenziale.

Non è dato conoscere quanti siano i pazienti di Cfs in quanto non sono state ancora svolte ricerche epidemiologiche in Italia, ma si ha l'impressione che siano più numerosi di quanti riescono a giungere a una diagnosi definitiva. C'è dunque una popolazione sommersa con una patologia invalidante misconosciuta che necessiterebbe urgentemente di assistenza; in Italia, non esistono fondi pubblici per la ricerca della Cfs; in Gran Bretagna sono stati stanziati 120 milioni di sterline per studiarne le cause (tutt'ora sconosciute) e le possibili terapie che attualmente non esistono. Questa situazione grave e impellente ci ha visto rivolgerci direttamente al ministro della Salute come Associazione Malati di Cfs ma per il momento non abbiamo avuto l'onore di una risposta.

**Associazione
malati di Cfs**

GIORNATA MONDIALE DELLA CFS

«La nostra vita annientata da dolori e spossatezza»

di Elisa Di Benedetto

BELLUNO. «Non mi riconosco più. Mi trovo a dover reinventare la mia vita nei limiti delle mie possibilità, giorno per giorno». La descrivono così la propria vita due bellunesi affette da sindrome di stanchezza cronica, che hanno voluto raccontare la loro storia «per far comprendere quanto disagio e sofferenza provochi la malattia, e quanto sia importante la ricerca per scoprirne le cause e le possibili cure e darci una qualità di vita almeno accettabile». Domani è la giornata internazionale della Cfs.

Maria e Giovanna (le chiameremo così per tutelare la loro privacy) erano due persone «molto attive, anzi iperattive», prima di essere costrette a cambiare completamente abitudini e ritmi, per cominciare a «vivere al momento», a causa di una stanchezza non giustificata, accompagnata da dolori. «Per me è diventato impossibile fare programmi, non solo dall'oggi al domani, ma anche per la sera stessa», racconta Maria, che da oltre cinque anni convive con la sindrome in una situazione di «quasi isolamento». Oggi non può più uscire, stare in compagnia, e anche svolgere le attività considerate normali è spesso improponibile. «Ci sentiamo distrutte anche nel fare le azioni di tutti i giorni, come parlare, ragionare, aprire una bottiglia. La stanchezza impedisce la concentrazione e la memoria a breve termine, e aumenta ad ogni minimo sforzo ed è impossibile recuperare le energie», aggiun-



Due persone affette da encefalomielite mialgica

ge Giovanna. «Purtroppo non è possibile prevedere il momento in cui i dolori si fanno più forti, né quale parte del corpo colpiranno o quando finiranno, e si arriva al punto di non riuscire a muoversi». Anche camminare è estremamente difficoltoso: capita di frequente di cercare un appoggio, un posto dove sedersi perché le gambe non reggono

no. «Quando la stanchezza e il dolore diventano insopportabili devi per forza sederti o sdraiarti e questo succede varie volte nella giornata. E' un continuo alternarsi di speranza di tornare quella che eri, e di sconfitta perché vedi che non ce la fai».

Nonostante il desiderio di riprendere le proprie attività, assieme alle abitudini di vita,

cambia anche il rapporto con gli altri, e la situazione è difficile da accettare anche per le persone che stanno vicino agli affetti da Cfs. «Il nome della sindrome, unito alla poca conoscenza, fa sì che la prima reazione sia un sorriso ironico, anche da parte di alcuni medici», continua Giovanna. «La definizione "sindrome da stanchezza cronica" non esprime sufficientemente né i sintomi, né l'invalidità che ne deriva. Il termine "encefalomielite mialgica" fa sicuramente un altro effetto, ma significa la stessa cosa. A parte le difficoltà dei movimenti, sembriamo perso-

«E' difficile far capire quanta sofferenza provochi la malattia»

ne normali e in buona salute».

Raccontando la propria esperienza, Maria e Giovanna desiderano «aiutare chi non ha ancora una diagnosi e continua a girare da un medico all'altro cercando una risposta al suo star male». Trovare i canali giusti per la diagnosi è infatti un grosso problema per le persone affette

da Cfs. Nel caso di Maria ci è voluto circa un anno perché medici riconoscessero in quella che inizialmente era stata diagnosticata come fibromialgia i sintomi della Cfs. «La malattia si è manifestata dopo un'influenza, in seguito al quale continuavano senso di fatica, febbre e dolori muscolari. Poi, il medico mi ha indirizzato al centro di Aviano, dove sono cominciate le cure con farmaci diversi per periodi di due-tre mesi fino ad arrivare a una cura adatta». Si tratta di tentativi di cura individuali per controllare i dolori attraverso la somministrazione di farmaci che possono variare da persona a persona. «Ci si avvicina alla diagnosi per esclusione» aggiunge Giovanna, in cui la sindrome si è manifestata in maniera meno violenta: «Quando gli esami prescritti dal medico di famiglia risultano negativi, si lascia perdere e si pensa a un periodo di stress, a qualcosa di temporaneo, ma i sintomi permangono e allora ci si rivolge agli specialisti, fino ad arrivare al posto giusto. Non è finita: ogni giorno insorgono sintomi nuovi, che dobbiamo imparare a riconoscere».

Nella mancanza di una cura in grado di garantire la guarigione e di conoscenze più approfondite, per Maria e Giovanna sono stati determinanti l'Associazione malati di Cfs, dove hanno trovato informazioni e sostegno. «Non ci resta che reagire con spirito combattivo», conclude Giovanna, nella speranza di «svegliarsi domani e non avere più nulla».

IL CONVEGNO AL MAMU

La stanchezza può essere di tanti tipi: c'è quella che si prova dopo una corsa e ci fa sentire meglio, c'è la debilitazione legata ad una malattia e poi c'è la Cfs (Chronique fatigue syndrome) che costringe su una sedia a rotelle, rende difficile mangiare e bere, pressoché impossibile leggere, scrivere, lavorare. Una malattia considerata molto seriamente all'estero ma sconosciuta nel nostro paese, anche ai medici. Sulla Cfs si è svolto ieri, al Mantova Multi-center, il primo convegno in Italia. L'iniziativa è stata organizzata dall'Associazione Malati di Cfs Onlus di Pavia, con il patrocinio dell'Ordine dei medici-chirurghi ed odontoiatri della provincia, dell'A-



Lorusso e Monesi al convegno

zienda ospedaliera Carlo Poma e del Comune.

Per la prima volta in Italia i pochi esperti dell'argomento (tra cui il professor Umberto Tirelli, oncologo, che per primo ha iniziato la ricerca sulla malattia) si sono riuniti per fare il punto su una patologia non riconosciuta ma che, in effetti, è gravissima e

non così rara. La mattinata è stata dedicata alla descrizione della stanchezza come sintomo legato ad altre malattie o terapie, per esempio quelle contro il cancro. Barbara Presciuttini, medico al pronto soccorso di Mantova, ha aperto il convegno parlando del sintomo della stanchezza nelle situazioni di urgenza.

Stanchezza: ecco quando diventa una vera malattia

Gli altri relatori hanno approfondito l'argomento nei vari rispettivi ambiti, mettendo in luce a volte la stanchezza non sia legata ad alcuna malattia.

Ed è proprio di questo che si è parlato nel pomeriggio: quando la stanchezza non dipende da altre malattie allora si parla di Sindrome da affaticamento cronico. La questione è che non si conoscono le cause della malattia e di conseguenza nemmeno le terapie possibili. Non esiste dunque una cura risolutiva per questo "mistero medico" (per usare le parole del presidente dell'ordine dei medici Luciano Monesi) che in Italia è stato troppo a lungo sottovalutato. La Cfs può colpire

chiunque e a qualunque età e si presenta con un senso di grande spossatezza che degenera fino a rendere impossibili i movimenti. Poi sopraggiungono problemi di memoria e concentrazione: «Non ricordavo più come si apparecchiava la tavola - ha raccontato un'ammalata - ho dovuto lasciare il lavoro perché non ero più in grado di svolgerlo. Dopo innumerevoli ricoveri finalmente mi hanno diagnosticato la Cfs e con l'aiuto di integratori la mia vita è leggermente migliorata».

Ma in alcuni casi la situazione non migliora affatto, anzi: «Mio figlio ha 23 anni ed è ammalato da quando ne aveva 11. Trascorre la giornata a letto, non può muoversi

a causa dei dolori, non va a scuola, ha continui disturbi del sonno, a volte ha la febbre per mesi», spiega la madre di un ragazzo affetto da Cfs.

Scopo del convegno, e desiderio dei medici e degli ammalati che hanno partecipato è quello di mettere al corrente dell'esistenza di questa patologia affinché venga riconosciuta. Innanzitutto per promuovere la ricerca in proposito e trovare dunque una cura adeguata, ma anche per invitare il governo a considerarla a tutti gli effetti una malattia e fare in modo che gli affetti da Cfs abbiano la tutela economica che spetterebbe loro di diritto.

Irene Generali

Domenica 19/12/06

GAZZETTA DI MANTOVA

Interessante incontro rivolto a medici, fisioterapisti e infermieri

Al Mamu convegno sulla stanchezza

Sabato si terrà un convegno sulla stanchezza rivolto a medici, fisioterapisti e infermieri, organizzato dall'Ordine dei medici chirurghi e odontoiatri della provincia di Mantova e dall'Associazione Malati di Cfs di Pavia, in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera "Carlo Poma". Il sintomo della stanchezza è molto diffuso, ma nella pratica clinica si rivela talvolta un vero e proprio campanello d'allarme di diverse malattie (ematologiche, neurologiche, immunitarie, oncologiche, endocrine, psichiatriche, cardiovascolari, ecc.). Nella prima parte del convegno, che avrà luogo presso il Mantova Multicenter (Mamu) in Largo Pradella, verrà definito il concetto di stanchezza e fatica con la descrizione degli aspetti fisiopatologici e delle principali pa-

tologie nella medicina d'urgenza, in campo internistico, oncologico, neurologico, psichiatrico. La seconda parte, invece, sarà dedicata alla Sindrome della stanchezza cronica o CFS - Chronic fatigue syndrome -, malattia ancora poco nota ed oggetto di diffidenza da parte di molti medici. Dopo il saluto del dott. **Luciano Monesi**, Presidente dell'Ordine dei Medici chirurghi e Odontoiatri di Mantova, interverranno nel corso della mattinata il dott. **Giancarlo Pascal**, Direttore della Medicina generale a Suzzara, la dott.ssa **Barbara Presciuttini**, medico internista di Pronto Soccorso e Medicina d'urgenza del Carlo Poma, il prof. **Giovanni Ricevuti** dell'Università di Pavia, il dott. **Giovanni Piccolo** dell'Istituto neurologico Mondino di Pavia, gli oncologi prof.

Tirelli e dott. **Spazzapan** di Aviano (Pordenone), il dott. **Giovanni Rossi**, Direttore della Psichiatria di Mantova. Nel corso del pomeriggio parleranno il prof. **Pizzigallo** e la dott.ssa **Racciatti**, infettivologi dell'Università di Chieti, la dott.ssa **Laura Maria Bazzichi**, reumatologa dell'Università di Pisa, il dott. **Adelmo Mambrini**,

medico generale di Mantova, la prof.ssa **Mariaclara Cuccia** e la dott.ssa **Nicoletta Carlo-Stella** del Laboratorio di immunogenetica dell'Università di Pavia. Interverranno anche il dott. **Lorenzo Lorusso** e la sig.ra **Ardino** dell'Associazione onlus Malati di CFS di Pavia. Info allo 0376/326632.

COLPO D'OCCHIO - SEGUE DALLA PRIMA

Il crocifisso...

E quello che ad una lettura poco attenta potrebbe sembrare un paradosso è, invece, una profonda realtà. La migliore definizione di laicità, infatti, la si trova nel suggerimento di San Paolo: "vagliate tutto e trattenete il valore". E' infatti per il valore della ragione laica che non possiamo non riconoscere la nostra appartenenza all'esperienza cristiana, sia da credenti che da non credenti. E tale riconoscimento non avviene perché ci viene imposto come un assioma o un dogma da un prete, da un filosofo o da uno scienziato, ma lo vediamo dall'esperienza della realtà vissuta e valutata giorno dopo giorno. Per questo preciso motivo non possiamo condividere la famosa frase di Benedetto Croce "non possiamo non dirci cristiani" perché descrive solamente un modo passivo di affrontare la realtà, attraverso il quale, se non per difetto, non si acquisisce alcuna identità. Ad essa è preferibile la kantiana "perché dobbiamo dirci cristiani", con la quale siamo obbligati a guardarci dentro, capire e ricordare, laicamente, chi siamo e da dove veniamo. E domani, forse, non avremo più bisogno di una sentenza del Consiglio di Stato che ce lo ricordi...

Mauro Vinci



Una giornata in caseificio: vieni ad assaporare scaglie di tradizione

Grana Padano ti invita a provare il gusto unico delle sue tre stagionature: fino a 16 mesi, oltre 16 mesi, Riserva (oltre 20 mesi).

Da **febbraio a luglio 2006**, ogni ultimo fine settimana del mese, 30 caseifici apriranno le proprie porte alla scoperta dei segreti della produzione del formaggio a denominazione d'origine protetta più consumato nel mondo.

Le visite si svolgeranno soltanto su prenotazione e saranno seguite da una degustazione guidata da esperti casari.

Cerca il caseificio più vicino e prenota la tua giornata con il Grana Padano al numero 010-8692400.



Consorzio Tutela Grana Padano
www.granapadano.com

Il progetto è realizzato con il contributo del Ministero delle Politiche Agricole e Forestali D.M. 68382 del 21/12/2004 e D.M. 60052 del 10/01/2005

5/12/04

la Provincia
PAVESE

Ieri all'Università il convegno sulla malattia «La stanchezza cronica: una sindrome sottovalutata»

PAVIA. Una malattia che merita attenzione e riconoscimento. La sindrome da stanchezza cronica (Encefalomielite mialgica), è stata oggetto del primo convegno nazionale organizzato dall'associazione malati di Cfs che si è tenuto ieri nell'aula Scarpa dell'Università. Obiettivo: promuovere un momento di confronto coi malati per approfondire aspetti clinici e informazione. La Cfs, a dispetto del nome che fa pensare a una patologia tipica dell'era moderna, è una malattia piuttosto rara, fortemente debilitante e che conduce a una disabilità del malato. Il convegno ha affrontato in particolare le problematiche legate al suo riconoscimento e codifica. Presenti all'evento Mariacarla Cuccia del dipartimento di Genetica e Microbiologia dell'Università di Pavia, che ha introdotto la giornata, il presidente dell'associazione malati di Cfs Lorenzo Lorusso e il vice presidente Agostino Bergonzi, Giovanni Ricevuti del dipartimento di Medicina interna e Nicoletta Carlo-Stella, del dottorato di Sanità pubblica. Tra le attività dell'associazione dei malati c'è anche la tutela e la promozione di una banca biologica costituita presso il laboratorio di Immunogenetica dell'Università, dove viene conservato il sangue prelevato dai pazienti, utile allo sviluppo della ricerca.

«Il primo obiettivo del convegno è il confronto con

i malati di Cfs — ha dichiarato Lorusso — questo potrà aiutarci a sviluppare i servizi di assistenza necessari e a spingere le istituzioni sanitarie locali e nazionali a creare centri di cura, senza i quali il malato si trova privo di punti di riferimento. L'ostacolo maggiore è sconfiggere lo scetticismo scientifico che esiste attorno alla questione e arrivare a un riconoscimento della malattia. Perciò invieremo, come associazione, una lettera al ministro Sirchia».

Ricevuti si è soffermato in particolare sugli aspetti di ordine clinico: «Il termine sindrome indica che non tutto si sa sulla malattia, ma esistono degli spunti come i sintomi del paziente che possono aiutare a individuare il problema. Il criterio più importante è che la malattia si manifesta con un'insorgenza improvvisa di stanchezza debilitante, che non si risolve col riposo e che persiste per almeno sei mesi».

A rafforzare la serietà della sindrome è stata la testimonianza di Bergonzi. Una laurea in ingegneria e l'impossibilità di inserirsi nel mondo del lavoro: «Il nome della sindrome non rende giustizia. I sintomi sono invalidanti, ma la medicina ufficiale li ha finora sottovalutati creando una situazione di isolamento dei malati. Vogliamo un'organizzazione più vasta, per fare qualcosa di concreto per sconfiggere la malattia». (m.f.)