

Associazione Malati di CFS ONLUS  
via Marangoni 35  
27100 Pavia

Pavia, 28 gennaio 2005

Al Ministero della Salute  
Lungotevere Ripa, 1  
00153 Roma

**e p.c.:** alla Presidenza della Regione Lombardia

all'Assessorato alla Sanità della Regione  
Lombardia

Alla cortese attenzione dell'Onorevole Girolamo Sirchia, Ministro della Salute

In seguito al primo convegno nazionale dell'Associazione di Malati di CFS Onlus, svoltosi a Pavia il 4 dicembre 2004 ci permettiamo di rivolgerci a Lei in qualità di Ministro della Salute per chiederLe di porgere la Sua attenzione alla situazione dei malati italiani di Chronic Fatigue Syndrome (CFS o Myalgic Encephalomyelitis in UK e paesi collegati). Questa sindrome è caratterizzata da una stanchezza fortemente debilitante che riduce le attività lavorative, scolastiche, quotidiane e/o sociali di almeno il 50% con l'esclusione di altre patologie che ne potrebbero essere la causa (oncologiche, infettive, endocrine, reumatologiche, ecc.) e che si accompagna a sintomi inclusi nei criteri minori (Fukuda et al.1994, Reeves et al 2003). Desideriamo ricordare che questa patologia è gravemente invalidante sia per la stanchezza cronica da cui sono affetti i pazienti, sia per i disturbi neurologici, multisistemici e infiammatori cronici che l'accompagnano. Non ci sono ancora esami di laboratorio diagnostici per la patologia (tuttavia la diagnosi di numerose altre patologie si basano su un esame anamnestico-clinico del malato) e non ci sono attualmente cure efficaci se non terapie sperimentali non controllate a volte anche di "medicina alternativa" con benefici dubbi e con notevole impegno economico da parte dei pazienti.

Questa sindrome gode di riconoscimento da parte della comunità medico-scientifica e assistenziale negli Stati Uniti, Gran Bretagna e Australia (**BMJ 2004;329:928-9**). A questo proposito sono stati pubblicati da questi Paesi delle linee guida per aiutare nel riconoscimento della sintomatologia, nella diagnosi da parte dei medici, nonché per la tutela dell'invalidità e sono stati prospettati ampi finanziamenti da parte del governo Britannico per l'ampliamento di centri di riferimento e per la ricerca (rif. CMO Report ). Sono state istituite associazioni di malati di CFS con sostegno medico-scientifico di alto livello in Francia e in Spagna (<http://asso.nordnet.fr/cfs-spid/> <http://www.acsfcem.org>). Tutto ciò benché l'incidenza e la prevalenza della patologia siano attualmente sconosciute in Europa.

A questo proposito ci permettiamo di ricordare che la prevalenza citata dal Ministero della Salute in risposta all'interrogazione parlamentare n.4/06135 dell'On. Ruzzante pari allo 0,4% della popolazione riguarda la popolazione americana, popolazione eterogenea e molto diversa

da quella italiana. Resta pertanto una questione aperta se la patologia sia una patologia rara e vada tutelata come tale ( a tutt'oggi sono meno di 1000 i pazienti con diagnosi definitiva di CFS da parte dei Centri di Riferimento Nazionali) o diffusa e che quindi necessiti di un particolare impegno da parte del Sistema Sanitario Nazionale.

I pazienti affetti da questa sindrome risentono di grande disagio e isolamento socio assistenziale per più ragioni che desideriamo elencare:

- La sindrome non è conosciuta da parte della comunità medica italiana, soprattutto dai medici di medicina generale, primo contatto del malato con il mondo sanitario. Ne risulta che il paziente percepisce una reale sottovalutazione dell'entità della sua patologia e spesso riceve una diagnosi del tutto errata di natura psichiatrica con conseguente prescrizione di farmaci inappropriati (antidepressivi, ansiolitici).
- La definizione stessa della sindrome prevede una notevole diminuzione delle capacità lavorative dei pazienti che realmente stentano a portare avanti un'attività di lavoro e si rivolgono all'A.S.L. locale per un sussidio d'invalidità. Vengono accolti con incredulità e scetticismo. Quando viene accordata un'invalidità questa si basa su diagnosi alternative o concomitanti rispetto alla Chronic Fatigue Syndrome. Tuttavia essendo l'entità dell'invalidità riconosciuta dall'ASL solitamente modesta, il paziente si vede costretto a lavorare comunque in situazioni temporanee e precarie con grave disagio e peggioramento della sua sintomatologia.

Pertanto si chiede:

- 1) **il riconoscimento ufficiale e la tabellazione** della sindrome da parte del Sistema Sanitario Nazionale con un aggiornamento dell'Italia all'ICD 10 nella quale la sindrome è inclusa;
- 2) **una diffusione capillare dell'esistenza della patologia** (inclusa tra le patologie nell'opuscolo sull'Evidence-based Medicine pubblicato e diffuso nel 2002) **nella comunità medico-scientifica** attraverso gli Ordini dei Medici e altri canali d'informazione del Sistema Sanitario Nazionale (Aziende Sanitarie Locali) e di come diagnosticarla, ad esempio patrocinando simposi e conferenze.

Nella speranza che finalmente questi pazienti vengano presi in considerazione come tali e tutelati come cittadini italiani come previsto e sancito dalla nostra Costituzione porgiamo distinti ossequi.

Associazione Malati di CFS Onlus

Lorenzo Lorusso  
Presidente

All.: ricerca bibliografica su ME / CFS

I Firmatari:

Ing. Agostino Bergonzi  
Vice-Presidente

Prof. Francesco Candura  
Emerito Medicina del Lavoro  
Università di Pavia

Ing. Bruno Cuneo  
Segretario

Prof. Giovanni Ricevuti  
Ordinario Medicina Interna  
Università di Pavia

Dott. Nicoletta Carlo-Stella  
Consigliere

Prof. Mariacclara Cuccia  
Ordinario di Patologia Generale  
Università di Pavia

Dott. Enrica Capelli  
Consigliere

Allegato:

1. Carlo-Stella N, Lorusso L, Candura SM, Cuccia M. La sindrome da stanchezza cronica. *Rec Progressi in Med* 2004; 95:546-552
2. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med* 1994;121:953-9
3. De Meirleir K, Peterson DL, De Becker P et al . Chapter 10 : From Laboratory to Patient Care. In: *Chronic fatigue Syndrome: A Biological Approach*. Boca Raton, CRC Press LLC 2002
4. Reeves WC, Lloyd A, Vernon SD et al. Identification of ambiguities in the 1994 chronic fatigue syndrome research case definition and recommendations for resolution. *BMC Health Serv Res* 2003; 3:25
6. Klonoff DC. Chronic Fatigue Syndrome. *Clin Infect Dis* 1992 ;15 : 812-823
7. Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, et al. A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 1999;159:2129-37.
8. Lloyd AR, Hickie I, Boughton CR, Spencer O, Wakefield D. Prevalence of chronic fatigue syndrome in an Australian population. *Med J Aust* 1990;153:522-8
9. Arpino C, Carrieri MP, Valesini G, Pizzigallo E, Rovere P, Tirelli U. Idiopathic chronic fatigue and chronic fatigue sindrome: a comparison of two case-definitions. *Ann Ist Sup San* 1999;35: 435-441
10. Wessely S, Chalder T, Hirsch S, Wallace P, Wright D. The prevalence and morbidity of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a prospective primary care study. *Am J Public Health*. 1997;87:1449-55.
11. Bazelmans E, Vercoulen JH, Galama JM, van Weel C, van der Meer JW, Bleijenberg G. [Prevalence of chronic fatigue syndrome and primary fibromyalgia syndrome in The Netherlands] *Ned Tijdschr Geneeskd* 1997;141:1520-3.

12. Gray GC, Reed RJ, Kaiser KS, Smith TC, Gastanaga VM. Self-reported symptoms and medical conditions among 11,868 Gulf War-era veterans: the Seabee Health Study. *Am J Epidemiol* 2002;155:1033-44
13. Tournier JN, Drouet E, Jouan A. The Gulf war syndrome. *Presse Med.* 2002;31:3-9.
14. Reyes M, Gary HE Jr, Dobbins JG, Randall B, Steele L, Fukuda K et al. Surveillance for chronic fatigue syndrome--four U.S. cities, September 1989 through August 1993. *MMWR CDC Surveill Summ* 1997;46(2):1-13.
15. Natelson BH, Haghghi MH, Ponzio NM. Evidence for the presence of immune dysfunction in chronic fatigue syndrome. *Clin Diagn Lab Immunol* 2002;9:747-52
16. Patarca R. Cytokines and chronic fatigue syndrome. *Ann N Y Acad Sci* 2001;933:185-200
17. Skowera A, Stewart E, Davis ET, Cleare AJ, Unwin C, Hull L, et al. Antinuclear autoantibodies (ANA) in Gulf War-related illness and chronic fatigue syndrome (CFS) patients. *Clin Exp Immunol* 2002;129:354-8
18. Gupta S, Vayuvegula B. A comprehensive immunological analysis in chronic fatigue syndrome. *Scand J Immunol* 1991;33:319-27.
19. Demitrack MA, Dale JK, Straus SE, Laue L, Listwak SJ, Kruesi MJ, et al. Evidence for impaired activation of the hypothalamic-pituitary-adrenal axis in patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Endocrinol Metab* 1991;73:1224-34
20. Cleare AJ, Miell J, Heap E, Sookdeo S, Young L, Malhi GS, et al. Hypothalamo-pituitary-adrenal axis dysfunction in chronic fatigue syndrome, and the effects of low-dose hydrocortisone therapy. *J Clin Endocrinol Metab* 2001;86(8):3545-54
21. Kelley KW, Bluthé RM, Dantzer R, Zhou JH, Shen WH, Johnson RW, et al. Cytokine-induced sickness behavior. *Brain Behav Immun* 2003;17:S112
22. Tirelli U, Chierichetti F, Tavio M, Simonelli C, Bianchin G, Zanco P et al. Brain positron emission tomography (PET) in chronic fatigue syndrome: preliminary data. *Am J Med* 1998; 105:54s-58s
23. Walsh C.M., Zainal N.Z., Middleton S.J., et al: A family history of chronic fatigue syndrome. *Psych Gen* 2001; 11(3): 123-128

24. Hickie I., Kirk K., Martin N., et al: Unique genetic and environmental determinants of prolonged fatigue: a twin study. *Psychol Med* 1999; 29:259-268
25. Vernon S., Unger E., Dimulescu I et al. Utility of blood for gene expression profiling and biomarker discovery in chronic fatigue syndrome. *Dis Markers* 2002; 18: 192-199
26. Whistler T, Unger ER, Nisenbaum R, Vernon S. Integration of gene expression, clinical and epidemiologic data to characterizr chronic fatigue syndrome. *J Translational Med* 2003;1:10
27. Keller RH Lane JL, Klimas N, Reiter WM, Fletcher MA, van Riel F, Morgan R. Association between HLA class II antigens and the chronic fatigue immune dysfunction syndrome. *Clin Infect Dis* 1994; 18: s154-156
28. Underhill JA, Mahalingam M, Peakman M, Wessely S. Lack of association between HLA genotype and chronic fatigue syndrome. *Eur J Immunogenet* 2001;28: 425-428
29. .Klonoff DC. Chronic Fatigue Syndrome. *Clin Infect Dis* 1992; 15: 812-23
30. Whiting P, Bagnall AM, Sowden AJ, Cornell JE, Mulrow CD, Ramirez G. Interventions for the treatment and management of chronic fatigue syndrome: A systematic review. *JAMA* 2001; 286:1360-1368
31. De Becker P, McGregor NR, DeSmet K, De Meirleir K. Chapter 9 Current Advances in CFS Therapy . In: *Chronic fatigue Syndrome: A Biological Approach*. Boca Raton, CRC Press LLC 2002
32. Afari N, Buchwald D. Chronic Fatigue Syndrome: A review. *Am J Psychiatry* 2003;160:221-236