



Convegno per il decennale a Bologna

Sommario:

- Convegno Bologna
- Ricerca Micro RNA
- Progetto Cost Action (Euromene)
- L'angolo dei soci
- Comunicazioni

Il Convegno organizzato dalla AMCFS ONLUS, in occasione dei festeggiamenti per il primo decennale di attività, ha presentato una panoramica aggiornata delle conoscenze sulla CFS, grazie alla presenza di relatori esperti della patologia, sia italiani che stranieri e offerto spunti di riflessione, grazie alle esperienze vissute da coloro che condividono la quotidianità con questa malattia.

La giornata di studio è stata organizzata in due sessioni: in mattinata con gli interventi di medici e ricercatori che in Italia hanno acquisito con gli anni una notevole esperienza sulla CFS, mentre nel pomeriggio si è tenuta una tavola rotonda avente come tema esperienze di centri medici italiani che hanno seguito un percorso diagnostico e terapeutico ed hanno sviluppato una certa esperienza avendo seguito nel tempo un buon numero di casi.

Tra gli esperti di CFS presenti il Prof. Umberto Tirelli, del Dipartimento di Medicina Oncologia A del CRO di Aviano che ha ripercorso la storia della patologia essendo stato uno dei primi clinici ad interessarsi di CFS insieme al Prof. Eligio Pizzigallo, Direttore Clinica Malattie Infettive, SS. Annunziata – Chieti. Quest'ultimo ha esaminato le possibili cause, tra le più accreditate, come quella virale e quelle tossiche che si associano a differenze individuali nella risposta immunitaria e nel metabolismo delle sostanze chimiche, riportando la sua esperienza di clinico, considerato che la struttura da lui diretta è stata ed è una importante struttura di riferimento per la patologia insieme al CRO di Aviano.

La Prof.ssa Enrica Capelli, dell'Università di Pavia, membro del CS AMCFS, ha relazionato sulle attività di ricerca, portate avanti in varie direzioni, per identificare sia le cause della patologia sia marcatori diagnostici specifici. Infatti, la mancanza di marcatori diagnostici, costituisce una difficoltà nel percorso per l'inquadramento clinico. Questa limitazione, accompagnata ad una scarsa conoscenza della classe medica, porta a non inquadrare correttamente la malattia con conseguenti interventi terapeutici non appropriati. Recenti acquisizioni scientifiche e nuove tecnologie, come

le ricerche in ambito epigenetico, fanno ben sperare. Un esempio è lo studio delle piccole sequenze di RNA non codificante che regolano la traduzione dei geni condizionandone l'espressione genica tenendo conto che sono sensibili anche a fattori ambientali, per es. alle variazioni ormonali o a sostanze chimiche.

La Dott.ssa Caterina Zilli, pediatra, membro del CS AMCFS, ha presentato la sua esperienza con bambini affetti da CFS, sottolineando la necessità di un approccio psicologico/psichiatrico specifico, differenziandolo da quello utilizzato per i pazienti adulti che potrebbe incidere negativamente sullo sviluppo psichico del bambino.

La psicologa / psicoterapeuta Chiara Magatti, membro del CS AMCFS, ha illustrato le strategie di sostegno psicologico e di accompagnamento dei bambini ed adolescenti che si trovano a vivere un momento molto delicato e difficile che potrebbe compromettere il loro presente e futuro se non adeguatamente gestito.

La Dott.ssa Bazzichi, responsabile dell'ambulatorio

Direttivo:
Presidente: R. Ardino
Vice presidente:
 M.P. Cavalet
Segretaria:
 M. Mariani
Consiglieri:
 M. Gasparotto
 C. Gennari
Comitato Scientifico:
 Dr. L. Lorusso
 Dott.ssa E. Capelli
 Dott.ssa C. Zilli
 Dott.ssa C. Magatti



AMCFS Onlus

La Sindrome da Affaticamento Cronico (Chronic Fatigue Syndrome), CFS

2004-2014: 10 ANNI DI ESPERIENZA

Il paziente non compreso e le difficoltà relazionali



Bologna 07 Febbraio 2015

Aula Prodi - Piazza S. Giovanni in Monte, 2

Per informazioni e iscrizione medici e personale sanitario:
 Sig.ra Roberta Ardino - cell. 3495614387 - art.disc65@virgilio.it

ECM richiesti per i medici-chirurghi, fisioterapisti, psicologi,
 infermieri professionali e farmacisti



ORDINE PROVINCIALE
 DEI MEDICI CHIRURGI E
 FISILOGI DENTISTI DI
 BOLOGNA

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
 EMILIA-ROMAGNA
 Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

...segue



Foto di gruppo

“...che hanno parlato del progetto transnazionale per la costituzione di una banca biologica....”



Dott.ssa E. Lacerda

FM/CFS Unità Operativa di Reumatologia, S. Chiara - Pisa ha mostrato le specificità della CFS sottolineando le differenze con patologie simili quali la Fibromialgia.

Il Dott. Lorenzo Lorusso responsabile del CS AMCFS ha moderato la sessione ponendo l'accento sui progressi ottenuti in questi 10 anni.

Alla tavola rotonda sono state presentate le esperienze del team medico diretto dal Prof. Giovanni Ricevuti, dell'Istituto Santa Margherita di Pavia, impegnato nel seguire i pazienti con CFS con una delle sue collaboratrici, la Dott.ssa Chiara Cusa, la quale ha riferito sui risultati positivi di una sperimentazione che ha previsto l'utilizzo di probiotici in un gruppo di pazienti con CFS. In seguito è stata documentata l'esperienza clinica del Centro di Chieti diretto dal Prof. Pizzigallo sui meccanismi eziopatogenetici della malattia basata sui pazienti che hanno affetto al centro abruzzese.

La Sig.ra M. G., membro del Direttivo AMCFS, ha raccontato ai presenti il suo vissuto di malata dalle prime manifestazioni della patologia che ha stravolto la sua vita di moglie e madre di due bambine, al difficile percorso diagnostico non esente da intoppi, causato dalla scarsa conoscenza della patologia da parte della classe medica, nonché delle ripercussioni in campo lavorativo/sociale. Una storia personale che rispecchia pienamente la quotidianità e le problematiche affrontate da tutti i malati.

L'infermiere Francesco Giustiniano ha presentato poi il progetto di assistenza infermieristica specializzata per malati rari e nello specifico per i malati di CFS messo a punto dal gruppo di miglio-

ramento infermieristico degli ICP del Polo di Sesto S. Giovanni che per realizzare il progetto ha richiesto la collaborazione dell'AMCFS e del suo Comitato Scientifico.

Nella parte conclusiva è stato considerato il ruolo delle Istituzioni con l'intervento della Dott.ssa Elisa Rozzi, Responsabile del settore Malattie Rare dell'Assessorato alla Sanità della Regione Emilia Romagna che ha favorito l'avvio di un ambulatorio dedicato alla malattia coordinato dal Prof. Francesco Saverio Violante, responsabile della Medicina del Lavoro dell'Università degli Studi di Bologna. Il prof. Violante ha illustrato le caratteristiche del centro bolognese, unico a livello nazionale gratuito per i residenti in regione, spiegando le modalità di accesso e i vari interventi offerti ai pazienti.

Infine, è stata presentata l'esperienza all'estero da parte di due esperti del Servizio Nazionale Pubblico del Regno Unito: la Dott.ssa Eliana Lacerda e il Dott. Luis Nacul del Department of Nutrition and Public Health Interventions Research della London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM) che hanno parlato del progetto transnazionale per la costituzione di una banca biologica della Patologia finanziata da National Institute of Health (NIH) di Bethesda (USA) con il coinvolgimento anche dell'AMCFS. Il progetto è stato avviato insieme a 4 dei 5 paesi coinvolti (UK, USA, Norvegia, Lettonia) con il benessere dei Comitati Etici sia quello europeo sia quelli delle singole nazioni, purtroppo il Comitato Etico Italiano non ha dato parere favorevole per la raccolta di sangue dei pazienti, escludendo la partecipazione dei malati italiani al

progetto. I ricercatori inglesi hanno incoraggiato l'AMCFS a partecipare alle loro iniziative e quindi il rapporto di collaborazione continuerà. Inoltre, sono state avviate altre modalità di partecipazione a richieste di finanziamenti alla Comunità Europea per favorire gli scambi e incentivare gli sforzi per una maggiore conoscenza sui dati epidemiologici e sui possibili marcatori della sindrome. Si pensa che la CFS sia più diffusa di quanto ipotizzato ed è necessario valutare l'impatto socio-economico della malattia cercando di limitare i relativi disagi dei pazienti con opportuni interventi mirati sia dal punto di vista diagnostico sia terapeutico.

Il convegno si è concluso con la cerimonia di assegnazione di tre premi di studio alle migliori tesi aventi come tema la CFS, presentate nei primi 10 anni di attività dell'AMCFS. Un premio che rappresenta un piccolo riconoscimento per i giovani laureati che hanno deciso di affrontare vari aspetti della patologia (antropologia medica il primo classificato e biologia il secondo e terzo classificato) e uno stimolo per diffondere e incrementare la conoscenza della CFS anche in ambito accademico.

Purtroppo le condizioni climatiche avverse e l'abbondante neve che ricopriva Bologna, hanno inciso sulla partecipazione, ma non hanno impedito ai membri del Direttivo e Comitato Scientifico, ai relatori provenienti da ogni dove e ai giovani laureati che sono stati premiati, di raggiungere Bologna per celebrare questa importante ricorrenza.

A tutti il nostro grazie!

Sul sito, www.associazioneefs.it, nelle news, trovate le relazioni dei relatori.

MICRO RNA, MICROBIOTA, CFS

Presso il laboratorio di Immunologia e analisi genetiche del Dip. di Scienze della Terra e dell'Ambiente dell'Università di Pavia, responsabile la Prof.ssa Enrica Capelli, è stato effettuato, con il sostegno della AMCFS Onlus, uno studio sui livelli di espressione di marcatori micro RNA (miRNA) nel fluido salivare di pazienti con CFS, nei loro familiari e in un gruppo di soggetti senza CFS, tutti appartenenti alla stessa area geografica. I dati sono ora in fase di pubblicazione. Per la prima volta, non essendoci precedenti in letteratura, lo studio ha affrontato la modulazione di regolatori epigenetici miRNA correlati con le interazioni tra il microbiota e il sistema immunitario utilizzando il fluido salivare. I microRNA sono presenti in tutti i fluidi biologici, sono stabili e possono essere impiegati in programmi di screening non invasivi, per queste loro caratteristiche sono in corso studi di validazione per il loro impiego nella diagnostica clinica grazie alle tecnologie più recenti. I soggetti affetti da CFS presentano, tra i vari disturbi, un malfunzionamento dell'apparato gastroenterico, spesso correlato con una variazione della composizione microbica

della flora intestinale.

Per lo studio sono stati scelti alcuni miRNA che sono coinvolti nelle interazioni microbiota-sistema immunitario: in pratica questi micro RNA sono dei regolatori genici. Una delle ipotesi correnti è che nei pazienti con CFS vi sia una alterazione del microbiota, l'insieme delle comunità batteriche che vivono in simbiosi con l'uomo fin dalla nascita e che sono coinvolte in varie funzioni: es. risposta immunitaria, digestione..... Oggi si sa che la genetica intesa come sequenza del codice ha una influenza solo parziale sullo sviluppo delle patologie. Infatti solo una frazione piccola di patologie dipende solo dalla costituzione genetica e si tratta di malattie molto particolari quali ad esempio le malattie congenite (presenti fin dalla nascita) ma la maggior parte delle patologie si sviluppa successivamente alla nascita in periodi diversi e, a volte, non si sviluppa mai, anche se l'individuo ha una costituzione genetica favorente (in parole povere possiede una variante in un tratto del DNA che è stata associata con studi epidemiologico-statistici, ad una determinata malattia, e che viene indicata

come la costituzione genetica predisponente). È lampante l'esempio dei gemelli identici che dimostrano una concordanza di circa il 50% nello sviluppare le stesse patologie e non del 100%!.. Per questo i fattori che agiscono sulla genetica (epigenetici) sono considerati, alla luce delle moderne conoscenze scientifiche, molto più significativi.

Lo studio ha affrontato l'analisi dei livelli di espressione di un gruppo di regolatori epigenetici che intervengono nelle relazioni tra il microbiota e il sistema immunitario. Dai risultati è emerso che sia i pazienti con CFS che i loro familiari hanno livelli diversi di questi marcatori rispetto ai soggetti senza CFS paragonabili per età e area geografica di appartenenza.

I dati ottenuti hanno in parte confermato condizioni già note per i soggetti con CFS (es. un aumento dei livelli di proteine infiammatorie) ma hanno fornito una notevole quantità di nuove informazioni che saranno oggetto di futuri approfondimenti perché tra le proteine target dei miRNA considerati potrebbe essere individuata la ragione dei disturbi di questi pazienti.

“...una delle ipotesi correnti è che nei pazienti con CFS vi sia una alterazione.....”



European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE)

Il 2015 si è concluso positivamente con l'approvazione del *PROGETTO COST ACTION CA15111* dal titolo: European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE) presentato alla Comunità Europea, riconosciuto meritevole di finanziamento. Questa Cost Action si prefigge lo scopo di creare una rete europea che

permetta di realizzare incontri fra gli esperti per discutere sui possibili marcatori e aspetti clinici della malattia (possibili test da eseguire, raccolta dati epidemiologici, statistiche, individuazione di terapie, ecc.). IL Progetto coinvolge ben 10 Paesi europei: Belgio, Bulgaria, Francia, Germania, Gran Bretagna, ITALIA, Lituania, Norvegia, Romania, Spagna. Con immenso orgoglio possiamo dire

che hanno collaborato alla stesura del Progetto ben due membri del Comitato Scientifico AMCFS, la Prof.ssa ENRICA CAPELLI e il Dr. LORENZO LORUSSO, unici rappresentanti italiani. All'inizio del 2016 è stata ufficializzata la nomina dei nostri rappresentanti da parte del Ministero della Pubblica Istruzione e Ricerca. Una nomina che sancisce riconoscimento e professionalità dei no-

stri rappresentanti, che arricchisce l'immagine dell'AMCFS oltre confine e che soprattutto pone la CFS al centro dell'attenzione di un pool di esperti. Congratulazioni vivissime alla Prof.ssa Capelli e al Dr. Lorusso e buon lavoro al gruppo europeo!!!



L' angolo dei soci



**AAA..Articolo
cerca...**

Per informazioni:

www.associazionecfs.it

Presidente:

Roberta Beretta Ardino
tel. 3495614387
art.disc65@virgilio.it

Referenti:

-Marina Gasparotto
tel 0362500264
marina59@libero.it
-Chiara Carollo
tel. 3400697357
gimo.chiara@gmail.com

Perché sono grata alla CFS

Tutti conosciamo il significato della parola "malattia" e, di norma lo associamo a qualcosa di negativo. Nel caso, poi, di alcune malattie, tale associazione è ancora più forte ed immediata.

È per questo motivo, per il timore di essere fraintesa, che ci ho impiegato un po' di tempo prima di riuscire a dire tranquillamente che "io sto bene", "mi sento bene" e "sono grata alla mia malattia".

Ricordo ancora molto bene il mix di emozioni e sensazioni provate quando ricevevo la diagnosi: spaesamento e timore per la cronicità della malattia e, quindi, la consapevolezza che mi avrebbe cambiato per sempre la vita, anche se ancora non sapevo come!, ma anche gioia e un senso di identificazione e liberazione, al tempo stesso. Dopo anni, in cui stavo male e non si capiva perché, finalmente, ecco lì la risposta, in cui mi ci infilavo come nel migliore degli abiti su misura: era lei, sì!

Era lei e non io la causa di tutto; e lei, ora, aveva anche un nome.

So che può sembrare strano, ma ero veramente felice!

Ora, lei e la sua amica fibromialgia, sono Le Smorfiose: due antipatiche, da cui aspettarsi di tutto e da cui io non posso andare in vacanza (ma spero sempre che loro decidano di farsela, almeno ogni tanto, per un po'...).

E, adesso, io riesco davvero a dire serenamente che sto bene e che sono grata a loro.

Sto bene non perché sia guarita o sia in fase di remissione: sto bene perché io mi sento bene, cioè, in pace con me stessa, nonostante la malattia e le sue limitazioni. Certo, capitano anche le giornate no, quelle in cui le limitazioni pesano o si sentono le paure di un tonfo e lo scoraggiamento per la fatica e la stanchezza, ma sono meno di quelle che avevo prima di ricevere la diagnosi e le so riconoscere per quello che sono e ridimensionare, collocandole nel contesto di fondo. Soprattutto, però, sono grata alla mia malattia perché credo che mi abbia resa una persona migliore!

La prima cosa che mi ha insegnato è che noi vediamo persone e situazioni, ma non possiamo conoscere cosa si celi dietro, ed è facile giudicare solo dalle apparenze (quante volte ho sentito: "ma come ti trovi bene, come puoi essere malata?!?" e simili).

La seconda cosa che mi ha insegnato è vivere il momento, il presente: prima, ero una persona che guardava alle lunghe distanze; ora, il mio orizzonte temporale si svolge da quando mi sveglio a quando vado a letto, giorno per giorno, perché posso solo conoscere le energie di cui dispongo nel momento.

La terza cosa che mi ha insegnato è valutare velocemente: analizzare le situazioni, discriminando fra ciò che conta o meno; stimare le energie richieste ed i limiti che ho; assegnare le priorità. Insomma, mi ha instillato il concetto di risparmio energe-

tico e il criterio di investimento/ spreco.

Soprattutto, però, la malattia mi ha condotta ad una pausa (non voluta) dal lavoro e mi ha permesso di prendermi del tempo per me che, altrimenti, non mi sarei concessa. In questo tempo, ho imparato ad ascoltarmi e a conoscermi, ad avere cura di me e a volermi bene. Il fatto, poi, di stare a lungo a letto o sdraiata, mi ha autorizzata a leggere molto e ciò mi ha molto arricchita a livello culturale ed umano, fornendomi un bagaglio corposo di nuove conoscenze, in vari ambiti.

In conclusione, grazie alla CFS, ora, sono una persona che ha un'ottima conoscenza di sé e dei segnali che il suo corpo le manda; so come voglio vivere e cosa conta davvero, per me; sono disposta a fare sacrifici, ma non a scendere a compromessi; ho un bagaglio di competenze e conoscenze, spendibili anche in ambito lavorativo, più ricco e solido rispetto a prima; ho una maggiore autostima e comprensione degli altri.

Insomma, per quanto precario e provvisorio sia tale equilibrio, posso affermare di essere felice e di stare bene perché il benessere non è solo uno stato legato alla salute e anche un malato può stare bene se vive bene la sua condizione ed è in sintonia con tutto il suo essere!

Laura

Comunicazioni

In allegato troverete un questionario che vi preghiamo di compilare e restituire per posta alla Presidente Roberta Beretta Ardino - Via Vodice, 22 - 22100 Como, oppure via mail a: art.disc65@virgilio.it Questo ci permetterà di avere un quadro più aggiornato sia sui dati anagrafici dei soci, sia sul percorso della CFS per gli ammalati/soci.

Anche per quest'anno la quota associativa è di 20 euro (in allegato trovate il bollettino). Sottolineiamo che le quote ci permettono di identificare il numero dei

soci dell'AMCFS e, insieme ai proventi del 5 per mille, a rendere possibile l'attività dell'Associazione stessa tra cui i convegni, il sostegno alla ricerca nonché la realizzazione del materiale divulgativo. Essere socio dà diritto a partecipare e votare alle assemblee, essere tutelato e rappresentato in vari ambiti (ad esempio scolastico e istituzionale) grazie ad apposite relazioni rilasciate dall'AMCFS, oltre all'informazione offerta sia tramite notiziario sia con il contatto diretto con i vari referenti che sono

sempre a vostra disposizione per qualsiasi chiarimento.

Ci scusiamo per il ritardo, ma volevamo darvi l'importante notizia del progetto Euromene.

In un'ottica di contenimento delle spese, vi preghiamo inoltre di comunicare la preferenza a ricevere il notiziario in versione cartacea od on-line.

Ringraziamo pertanto chi ci ha sostenuto fino ad ora e tutti coloro che continueranno o inizieranno a sostenerci.

