



### Sommario

- 2004-2014
- Sensibilizzazione infermieri
- Convegno del decennale
- Ricerca e nuovi progetti
- Presentazione documento Age.na.s.
- L'angolo dei soci

## Buon Compleanno

Ebbene sì, l'AMCFS ONLUS compie i suoi primi 10 anni!

Da quel lontano dicembre 2004, da quel primo convegno sulla CFS organizzato dalla neonata AMCFS ONLUS presso la prestigiosa Aula Scarpa dell'Università di Pavia, dove molti di noi hanno avuto modo di conoscersi e di comprendere che non erano soli nella loro lotta, con il loro desiderio di migliorare la qualità di vita dei malati e di sensibilizzare la classe medica, qualcosa, seppur lentamente, è cambiato.

I desideri e le necessità dei singoli sono diventati un corpo unico che ha dato vita alla **mission** dell'Associazione.

Da un piccolo nucleo di persone disponibili è nato il primo Consiglio Direttivo che successivamente si è scisso dando vita anche ad un Comitato Scientifico (formato da medici e ricercatori).

Dai primi passi incerti, in punta di piedi, il gruppo è maturato acquisendo fiducia e capacità; ha accolto nuovi elementi e ne ha persi altri, com'è nell'ordine delle cose, ma non ha mai conosciuto

momenti di stasi.

A tutti i soci va il nostro **GRAZIE DI CUORE!**

Ognuno di noi ha avuto un ruolo fondamentale per la crescita e lo sviluppo della Associazione: chi collabora ed è attivo fin dagli esordi, chi è appena entrato a far parte di questa grande famiglia, chi da sempre rimane nell'ombra, chi ha messo in discussione attività e modalità operative dell'AMCFS, ed infine chi ha preferito abbandonare o chi rimanere nonostante tutto ...

**GRAZIE DI CUORE** al nostro Comitato Scientifico che ci ha sempre supportato e sopportato anche nei momenti difficili, anche in climi ostili e, malgrado la mole di impegni, è sempre stato disponibile al confronto e a comprendere l'importanza di crescere ed ampliarsi, accogliendo nuove figure professionali fondamentali per un approccio multidisciplinare.

**Buon compleanno AMCFS , buon compleanno a tutti noi!**



*"...presso la prestigiosa Aula Scarpa dell'Università di Pavia..."*

### Direttivo:

Presidente:  
R. Ardino  
Vice presidente:  
M.P. Cavalet  
Segretaria:  
M. Mariani  
Consiglieri:  
M. Gasparotto  
C. Gennari

### Comitato Scientifico:

Dr. L. Lorusso  
Dott.sa E. Capelli  
Dott.sa C. Zilli  
Dott.ssa C. Magatti

**AUGURI**



**Buone Feste**

## Sensibilizzazione e formazione in campo infermieristico



*“...per poi addentrarsi nello specifico della CFS con la relazione del medico ...”*



*“...nel Triveneto si stanno portando avanti importanti progetti ...”*



Negli ultimi tempi la sensibilizzazione operata dall'AMCFS fra i vari operatori sanitari si è focalizzata in ambito infermieristico. L'infermiere può essere considerato come la figura più vicina al paziente in ambito sanitario, soprattutto in caso di ricovero ospedaliero. Se è pur vero che non sono previsti ricoveri per CFS, è altrettanto vero che a volte i malati di CFS vengono ricoverati per problemi di altra natura o, nella fase precedente la diagnosi, per accertare le cause dei sintomi più invalidanti che prostrano il paziente.

L'AMCFS è stata coinvolta, più di un anno fa, in un progetto nato dal gruppo di miglioramento infermieristico degli Istituti Clinici di Perfezionamento di Sesto S. Giovanni (MI) inerente la messa a punto di strategie assistenziali infermieristiche specifiche per malattie rare (MR). L'idea è nata da una proposta fatta da un'infermiera appartenente al gruppo e madre a sua volta di una ragazzina con malattia rara: Luciana Pacelli.

Al momento è stato affrontato un primo gruppo di malattie rare che sono state studiate a fondo dal gruppo di miglioramento sia dal punto di vista medico/scientifico sia pratico/assistenziale coinvolgendo le associazioni di riferimento (presidenti, malati e medici). Per ogni patologia rara è stato poi organizzato un convegno ECM specifico per infermieri e personale sanitario avente lo scopo di diffondere la conoscenza sulle MR e formare personale spe-

cializzato.

Il primo di questi convegni è stato dedicato alla CFS, il 7 novembre u.s. Nella prima parte è stato presentato il progetto sulle MR dal responsabile scientifico G.F. Galli ed è stato affrontato l'aspetto normativo (esenzioni, farmaci, invalidità), per poi addentrarsi nello specifico della CFS con la relazione del medico, dr. Lorusso, gli aspetti e le ripercussioni psicologiche trattate dalla Dott.ssa Magatti, ed il piano di assistenza infermieristica specifico messo a punto da un team di infermieri che ha approfondito la CFS anche mediante la medicina narrativa, presentato da un giovane infermiere: Francesco Giustini. Nel pomeriggio ampio spazio è stato dedicato alla testimonianza del malato presentata da Valentina e alle attività dell'AMCFS con l'intervento della presidente. Gli argomenti trattati hanno suscitato molto interesse nei presenti e hanno dato vita a una collaborazione che non si esaurirà certamente qui.

In parallelo anche nel Triveneto si stanno portando avanti importanti progetti sul fronte sensibilizzazione infermieristica.

Il 14 giugno scorso infatti il Dr. Luigino Schiavon, Presidente del Collegio IPASVI (formazione infermieri professionali) di Belluno, Rovigo e Venezia ha invitato l'AMCFS a prendere parte ad un incontro di aggiornamento per infermieri che la nostra vicepresidente e la nostra referente del Triveneto, hanno accolto. La referente ha così

avuto modo di presentare ad una platea di 250 infermieri la CFS e le sue molteplici sfaccettature. L'incontro si è rivelato molto proficuo in quanto ha instaurato un'ottima collaborazione (ci sono altri progetti in itinere) ed ha stimolato i presenti al punto che il 2 ottobre l'AMCFS è stata invitata all'apertura dell'anno accademico del terzo anno di scienze infermieristiche dell'Ateneo di Padova, presso la sede di Monselice.

La Dott.ssa Zilli, ha così avuto modo di illustrare, alla cinquantina di studenti presenti, la CFS in un'ampia panoramica che spazia dall'eziologia alla sintomatologia, mentre la referente del Triveneto ha presentato gli aspetti pratici/assistenziali focalizzando l'attenzione sull'andamento altalenante della patologia e del suo corteo sintomatologico anche nell'arco della stessa giornata e dell'importanza di un'assistenza adeguata anche e soprattutto in ambito ospedaliero.

Il Dr. Liziero e il Dr. Rigodanza hanno sottolineato l'importanza rivestita dalle associazioni soprattutto nel campo delle patologie rare, invitando i futuri infermieri a non dimenticare mai di informare anche pazienti e loro familiari sull'esistenza delle associazioni di categoria cui far riferimento per offrire un'assistenza completa sotto tutti i punti di vista.

Un'importante svolta per creare informazione e sensibilizzazione a partire dal mondo accademico.

## Convegno del decennale a Bologna il 7 febbraio 2015

Presso l'Aula Prodi in S. Giovanni al Monte, avrà luogo il convegno ECM organizzato dalla nostra Associazione. Nella prima parte verrà illustrata la CFS nelle sue molteplici sfaccettature grazie a relatori che possono essere considerati a pieno titolo i maggiori esperti italiani. La seconda parte invece darà vita

ad una tavola rotonda in cui si confronteranno le esperienze sviluppate in questo decennio: accanto al racconto del malato, dei suoi familiari, dei medici di base, ampio spazio verrà dedicato ai medici, al personale sanitario e alle Istituzioni che hanno deciso di affrontare la CFS e seguirne i malati, nonostante le difficoltà. Gra-

diti ospiti i ricercatori del gruppo europeo. E per concludere verranno assegnati tre premi di studio ai migliori lavori (tesi di laurea o pubblicazioni) presentati sul tema CFS. Un piccolo gesto per stimolare anche il mondo accademico alla presa di coscienza delle problematiche inerenti la patologia.



### Le ricerche: in corso e nuove

In riferimento alla ricerca di cui ampiamente vi avevamo parlato nel precedente notiziario, vi informiamo che la raccolta dei campioni è già stata avviata in Inghilterra ed in altri paesi con l'approvazione dei Comitati Etici, secondo le normative vigenti. Anche l'AMCFS si è attivata subito individuando un centro medico italiano presso l'Ospedale Santa Margherita di Pavia, dove già esiste un team medico coordinato dal Prof. Ricevuti che ha già esperienza per questo tipo di patologia e da alcuni anni segue un gruppo di pazienti e un laboratorio di riferimento (il laboratorio di Immunologia e Analisi Genetiche del D.STA-Università di Pavia) per il frazionamento dei campioni e l'invio dei prodotti ottenuti alla banca biologica di Londra. Sono quindi state avviate anche le procedure per ottenere il consenso del Comitato di Bioetica di Pavia, città dove doveva avvenire la raccolta dei campioni ematici insieme alla registrazione dei dati dei pazienti. Purtroppo tutto questo è avvenuto in concomitanza con una riforma dei

Comitati di Bioetica italiani che ha comportato una riduzione e una centralizzazione di questi organismi e qui ci si è scontrati con una grande burocrazia che ha fatto sì che finora non è ancora stato rilasciato il permesso di avviare lo studio. Rimaniamo quindi in attesa di risposte ma sappiamo che lo studio è già iniziato sui pazienti con CFS di vari altri paesi e siamo sicuri che porterà a risultati concreti vista l'autorevolezza delle istituzioni coinvolte.

Nel frattempo il comitato scientifico dell'AMCFS ha pensato di avviare una ricerca alternativa utilizzando un fluido biologico che si può reperire in modo non invasivo come la saliva. In questo fluido verranno indagati i livelli di espressione di alcuni piccoli RNA che regolano risposte infiammatorie e immunologiche che sono riconducibili al tipo di patologia quali per esempio mediatori dell'infiammazione, marcatori di funzionalità del tratto gastroenterico, risposta immunitaria nei confronti di virus e batteri. Con le tecnologie di ultima generazione è ora possibile

isolare e analizzare queste piccole molecole che sono coinvolte nella regolazione di molti processi fisiologici. Vari studi hanno rilevato variazioni di espressione in seguito a stimoli di varia natura (stress, attivazione cellulare, apoptosi, differenziamento tumorale) fino ad individuare la presenza di specifiche "signatures" associate ad una determinata condizione. Le caratteristiche biologiche di queste molecole le rendono adatte ad essere applicate in ambito diagnostico. I miRNA sono presenti in un ampio "range" di fluidi biologici e il "profiling" dei miRNA circolanti è stato utilizzato in vari studi per identificare miRNA marcatori. Anche l'utilizzo della saliva è sempre più considerata in ambito diagnostico (vedi il lavoro "Saliva as a diagnostic fluid", pubblicato nel 2011 sulla rivista Dental Clinics of North America). Il nostro progetto si propone di analizzare i pazienti e i loro familiari e un gruppo di soggetti sani confrontabili con il campione da studiare per età e area geografica di appartenenza.

*"...di avviare una ricerca alternativa utilizzando un fluido biologico...."*

#### Per informazioni:

[www.associazionecfs.it](http://www.associazionecfs.it)

#### Presidente:

Roberta Beretta Ardino  
tel. 3495614387  
art.disco65@virgilio.it

#### Referenti:

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

Anche per il **2015 la quota associativa** sarà di **€ 20**.

All'interno troverete il bollettino di *clc* postale. Per chi volesse versare di più, l'eccedenza verrà contabilizzata come donazione.

**5 per mille**

Il modo più semplice,  
per sostenere  
l'Associazione!!!  
**C.F. 96046780183**

### IMPORTANTE !!

Preghiamo cortesemente tutti i soci di comunicarci i loro dati personali (cognome, nome, indirizzo, telefono e indirizzo e-mail) in quanto dobbiamo aggiornare l'elenco degli iscritti ormai decennale.

Potete trasmetterli via e-mail o per telefono alla presidente e alle referenti: in terza pagina trovate i loro contatti.

I vostri dati saranno trattati nel più riserbo assoluto.



## Chronic Fatigue Syndrome (CFS)

ROMA - 25 MARZO 2014  
SALA AUDITORIUM - MINISTERO DELLA SALUTE  
Lungotevere Ripa, 1

Il 25 marzo 2014 rappresenta una data storica a tutti gli effetti per i malati di CFS in quanto presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) è stato presentato il **DOCUMENTO D'INDIRIZZO** pubblicato da **AGE.N.A.S** (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali).

E' il primo Documento prodotto dalla Sanità italiana che affronta la CFS in un'ottica multidisciplinare, il primo passo di una lunga serie che ci auguriamo porti alla pubblicazione delle Linee Guida e, unitamente ai risultati delle

future ricerche, al riconoscimento e tabellazione della patologia.

Un Documento che speriamo venga consultato da medici e personale sanitario, che rappresenti uno stimolo per il mondo scientifico/sanitario, che sia motivo di discussione ed un input per le future ricerche per scoprire e comprendere i delicati meccanismi che concorrono all'instaurarsi e al cronicizzarsi della patologia.

Alla presentazione sono intervenuti in qualità di relatori, oltre al coordinatore del Ta-

vo di Lavoro, Dr. Rusticali, la Prof.ssa Franconi, che ha proposto il progetto nell'ambito di uno studio sulla Medicina di Genere (nuova branca della medicina che studia

patologie e terapie in base a sesso e/o età dei pazienti), il Prof. Tirelli di Aviano, il Prof. Pizzigallo di Chieti, il Dr. Lorusso del nostro Comitato Scientifico e le presidenti della nostra AMCFS di Pavia e della CFS Associazione Italiana di Aviano, invitate al Tavolo di Lavoro quali rappresentanti dei malati.

Consultando il nostro sito, troverete i link delle relazioni e interviste inerenti la presentazione del Documento all'ISS.

## Preghiera Laica

*Non lasciarti ingannare: sembra che dormo, ma sto studiando. Sdraiata, al buio, con le cuffie del lettore mp3, io ascolto e apprendo. Un libro raccontato, un notiziario dallo smartphone o un audiocorso di tedesco, non importa se non sono al tavolo, non importa se non faccio scena, io sono qui, sdraiata e sto lavorando. Ma, soprattutto, sto vivendo. Sì, anche così. Almeno fino a che non arriva la brain fog... E anche quando compare, non smetto di essere: un po' riposo e un po' riprovo. Non è così la vita di tutti, in fondo? Provare, fallire, riprovare, far centro. Come un'onda che si gonfia e poi si perde, per ricominciare.*

*Io non mollo. Anche al buio, nell'immobilità forzata, nell'incognita di una diagnosi negata e, una volta avuta, vituperata, resto io, con i miei sogni, volontà e carattere. Soltanto impiego un poco più ad esprimerli, devo ingegnarmi. Come con questo modo atipico di studiare. Ma nel buio, lo sai, ogni cosa ha la forma che tu desideri darle. Io opto per quella dell'infinita possibilità: perché non è né bianca né nera la vita, siamo noi a deciderne le sfumature. Né tutto né nulla esistono in senso assoluto. C'è sempre solo e soltanto un qualcosa, anche piccolo, che si può fare. Anche se minimo, io lo voglio fare, passo per passo, giorno per*

giorno.

*"Vuoto" significa "svuotato" oppure "ancora da riempire"? Siamo solo noi a decidere. Questa è creatività, questa è la libertà e non c'è malattia che ce ne privi.*

*In fondo studio perché spero. E un giorno, se andrà meglio, mi rialzerò, piena di quel che ho appreso, pensato, provato in quel tempo ormai passato e potrò dividerne parte con persone a cui, magari, potrà essere utile. E allora anche la vita sdraiata da "morta vivente" non sarà stata vana e non sarà stato inutile aspettare, lottare, resistere.*

Annalisa Poli

**l'angolo dei soci**