

**Sommario:**

- Ricerca
- Comunicazioni
- Bologna
- Convegno a Mestre
- Convegno a Roma
- L'angolo dei soci

Partecipazione dell'AMCFS onlus al progetto di ricerca transnazionale

L'AMCFS parteciperà al progetto di ricerca transnazionale:

Longitudinal Immunological and Virological study for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) biomarker Discovery.

Il NIH di BETHESDA (organismo americano paragonabile al nostro Istituto Superiore di Sanità) ha recentemente approvato e finanziato un importante progetto di ricerca transnazionale avente come obiettivo l'identificazione di biomarcatori per la CFS/ME.

Capofila del progetto, che vede coinvolti vari medici e ricercatori internazionali (Inghilterra, Norvegia, Lituania e Italia), è la LONDON SCHOOL OF HYGIENE AND TROPICAL MEDICINE (LSHTM).

Questo importante progetto è frutto di un lungo e laborioso rapporto tra i vari ricercatori e associazioni di pazienti che

hanno riconosciuto il valore del lavoro svolto, seppur in sordina e senza tanto clamore, dei rappresentanti del nostro Comitato Scientifico, la Prof.ssa Capelli e il Dr. Lorusso. Professionisti molto preparati che, con il rigore e la serietà che li contraddistinguono,

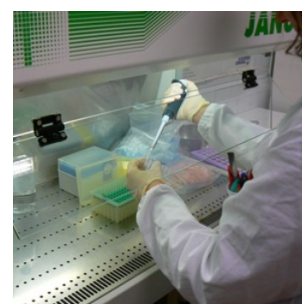
hanno contribuito notevolmente alla crescita dell'Associazione e alla divulgazione delle conoscenze attuali sulla patologia sia tra i malati che in particolare verso la classe medica; professionalità già riconosciuta in ambito nazionale dal momento che hanno partecipato al Tavolo di Lavoro AGENAS che ha prodotto le prime Linee Guida Italiane sulla CFS/ME. Il progetto si svilupperà nell'arco dei prossimi tre anni e per ora noi siamo stati arruolati ufficialmente per il primo anno che prevede il reclutamento dei pazienti sui quali si effettuerà la ricerca.

Attraverso l'AMCFS

verranno selezionati i pazienti: 50 malati di CFS; 50 malati di Sclerosi Multipla (SM); 25 sani (non consanguinei di malati di CFS). I malati selezionati verranno sottoposti a visita medica, prelievi ematici, controllo pressorio e spirometrico iniziale e successivo dopo sei mesi/un anno.

Nel caso che in questo arco di tempo si verificassero peggioramenti o miglioramenti repentini, verranno ripetuti nuovamente tutti i test per monitorare l'andamento della malattia. Dal materiale biologico raccolto verrà estratto DNA ed RNA presso il laboratorio dell'Università di Pavia diretto dalla Prof.ssa Capelli, una parte verrà spedita a Londra e una parte verrà conservata presso la nostra banca biologica a disposizione per future ricerche.

I campioni così raccolti verranno analizzati presso i laboratori londinesi che offro-



...I malati selezionati verranno sottoposti a visita medica, prelievi ematici,

Direttivo:

Presidente:

R. Ardino

Vice presidente:

G. Carollo

Segretaria:

M. Mariani

Consiglieri:

C. Ceron

M. Gasparotto

Comitato Scientifico:

Dr. L. Lorusso

Dott.sa E. Capelli

Dott.sa C. Zilli



Proff.ssa Capelli e Dr. Lorusso

“Un importante progetto, una grande opportunità che riaccende in tutti noi la speranza di riuscire.....”

no apparecchiature sofisticate in grado di esaminare un ampio numero di campioni in contemporanea.

Si sottolinea che anche la Prof.ssa Capelli ha una strumentazione altrettanto sofisticata e ben conosce le procedure di utilizzo, ma le apparecchiature a sua disposizione possono analizzare un numero più ristretto di campioni. Attualmente possiamo contare sull'ausilio di un biologo esperto, laureando, che già presta la sua opera presso il laboratorio pavese e che non si esclude possa, a partire dal secondo anno di ricerca, proseguire il lavoro nei laboratori londinesi con una borsa di studio di dottorato post laurea.

Il gruppo italiano che da oltre 4 anni studia l'espressione genetica (epigenetica), ha proposto una ricerca sulla variazione di alcuni micro RNA collegati a funzioni immunologiche infiammatorie di tipo cognitivo, da affiancare al progetto principale, che è stato accettato dal gruppo transnazionale e che verrà presto avviato.

Come potete immaginare la ricerca ha dei costi (provette,

reagenti, spedizioni a Londra, ecc.) e il finanziamento al momento è sulla carta.

Va sottolineato anche che il finanziamento è stato stanziato alla base londinese che può quindi coprire le nostre spese per quanto riguarda i viaggi e i soggiorni a Londra dei nostri medici/ricercatori.

L'AMCFS ritiene che questa sia un'importante occasione per i malati italiani di poter finalmente entrare in un gruppo di ricerca transnazionale ed ha quindi deciso di investire in tal senso: per il momento sono stati stanziati 10 mila euro che andranno a coprire le prime spese riguardanti il materiale necessario all'avvio della ricerca e alla raccolta del materiale biologico.

Si prevede che lo stesso importo dovrà essere investito nel corso del prossimo anno per cui è importante il sostegno di tutti, malati e sostenitori, che invitiamo a versare la quota associativa annuale e a donare il 5xmille.

E' già stata presentata domanda al Comitato Etico e siamo in attesa di risposta per cui contiamo che all'inizio del nuovo anno

si possa incominciare a selezionare i pazienti che verranno direttamente contattati dall'AMCFS in base a criteri rigorosi, primo fra tutti la certezza della diagnosi.

Se i soci daranno il loro consenso a partecipare al progetto verranno informati sulle modalità di svolgimento di raccolta campioni biologici e relative visite.

Un importante progetto, una grande opportunità che riaccende in tutti noi la speranza di riuscire in un futuro non troppo lontano a identificare la causa della patologia e aprire così le porte alla possibilità di poter studiare una terapia mirata. Speriamo che questo rappresenti un bel regalo di Natale per tutti e vi faccia sentire il calore della presenza dell'Associazione e del suo impareggiabile Comitato Scientifico che lavorano incessantemente per tutti noi/voi, per poter dare risposte ai vostri/nostrì bisogni.

Al dr. Lorusso e alla Prof.ssa Capelli il nostro GRAZIE DI CUORE e ...BUON LAVORO!

Comunicazioni

Anche quest'anno allegato al notiziario troverete il bollettino di c/c postale precompilato per il pagamento della quota associativa che per l'anno 2014 sarà di euro 20. Naturalmente per chi volesse dare di più, la differenza sarà contabilizzata come donazione.

Inoltre, vi ricordiamo che la maggior fonte degli introiti che ci permettono tutte le attività, soprattutto quella di ricerca, è il versamento del 5xmille sulla dichiarazione dei redditi. E' una donazione che non incide sul

reddito del contribuente, in quanto è lo Stato che lo elargisce ed è indipendente dall'8xmille. Si può scegliere sia il 5 che 8xmille. Per donare il 5% è sufficiente che indichiate il numero di codice fiscale dell'AMCFS che è 96046780183 nella 1^ casella (sostegno del volontariato e delle altre.....) e firmare. Per chi non farà la dichiarazioni dei redditi, in quanto non ha niente da portare in detrazione, può compi-

lare l'allegato al CUD che ogni pensionato o lavoratore riceve e consegnarlo ad una CAAF o portarlo in posta. Come vedete è molto semplice contribuire senza spesa alcuna alla riuscita e alla tenuta in vita della Associazione, che sta lavorando per tutti voi.

Per informazioni:

www.associazioneefs.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

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta PRIMARE in UNO degli spazi sottostanti)

<p>Assegnazione dell'importo a favore delle attività di ricerca e di sviluppo scientifico, culturale, artistico, sportivo, ambientale, sociale, ecc. (art. 10, comma 1, lett. a) del D.Lgs. n. 446 del 30/12/1998)</p> <p>IRPEF</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (art. 10, comma 1, lett. a) del D.Lgs. n. 446 del 30/12/1998)</p> <p>IRPEF</p>	<p>Assegnazione dell'importo a favore delle attività di ricerca e di sviluppo scientifico, culturale, artistico, sportivo, ambientale, sociale, ecc. (art. 10, comma 1, lett. b) del D.Lgs. n. 446 del 30/12/1998)</p> <p>IRPEF</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (art. 10, comma 1, lett. b) del D.Lgs. n. 446 del 30/12/1998)</p> <p>IRPEF</p>
<p>Assegnazione dell'importo a favore delle attività di ricerca e di sviluppo scientifico, culturale, artistico, sportivo, ambientale, sociale, ecc. (art. 10, comma 1, lett. c) del D.Lgs. n. 446 del 30/12/1998)</p> <p>IRPEF</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (art. 10, comma 1, lett. c) del D.Lgs. n. 446 del 30/12/1998)</p> <p>IRPEF</p>	<p>Assegnazione dell'importo a favore delle attività di ricerca e di sviluppo scientifico, culturale, artistico, sportivo, ambientale, sociale, ecc. (art. 10, comma 1, lett. d) del D.Lgs. n. 446 del 30/12/1998)</p> <p>IRPEF</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (art. 10, comma 1, lett. d) del D.Lgs. n. 446 del 30/12/1998)</p> <p>IRPEF</p>

si aggiunga a quanto indicato nell'informativa sul trattamento dei dati, contenuta nel paragrafo 5 del capitolo I delle istruzioni.

A Bologna si parte!

L'ambulatorio multidisciplinare accessibile ai malati di CFS presso il Sant'Orsola di Bologna di cui vi avevamo anticipato nel notiziario precedente, è ora una realtà su cui contare.

I malati che sono già in possesso di una diagnosi così come quelli che sono alle fasi iniziali dell'iter diagnostico, possono prenotare la visita presso l'Ambulatorio di Medicina del Lavoro, diretto dal Prof. Violante, chiamando lo 051636262 dalle 13 alle 16 dal lunedì al venerdì. La visita verrà effettuata in regime di

SSN dietro presentazione della richiesta del medico di base. I pazienti verranno poi indirizzati verso gli specialisti del gruppo multidisciplinare a seconda dei casi. I residenti in Emilia Romagna saranno esentati dal pagamento del ticket per visite ed esami diagnostici o di controllo, mentre i residenti fuori regione potranno accedere agli stessi servizi dietro pagamento del ticket.

Si sottolinea che l'ambulatorio è appena stato avviato dopo un lungo iter di discussioni e valuta-

zioni al fine di offrire un servizio di un certo livello.

Si auspica che questo ambulatorio possa fungere da esempio ad altre regioni che potrebbero essere stimolate a seguire l'esempio dell'Emilia Romagna.

Si ringraziano l'Assessorato alla Sanità della Regione Emilia, in particolare la Dott.ssa Rozzi e il Dr. Volta che per primi hanno creduto nella bontà di questo progetto e tutti i medici aderenti al team per il grande impegno assunto.



...si può prenotare la visita presso l'Ambulatorio di Medicina del Lavoro...

Convegno a Mestre (VE)

Il 5 ottobre u.s. a Mestre, presso la sede dell'Ordine dei Medici, si è tenuto il corso ECM (Educazione Continua in Medicina) dal titolo "CFS SINDROME DA AFFATICAMENTO CRONICO UNA PATOLOGIA ANCHE PEDIATRICA".

Il corso, che è il primo dedicato esclusivamente ai pediatri, è stato organizzato dall'ACPLC (Associazione Culturale Pediatri Lucrezia Comer) di Venezia, in particolare dal Presidente Dr. Paolo Moretti, con cui ha attivamente collaborato la nostra Dott.ssa Caterina Zilli, medico pediatra membro del nostro Comitato Scientifico.

Il convegno ha trattato la CFS pediatrica e i suoi molteplici aspetti e ripercussioni sulla vita dei giovanissimi malati articolando gli interventi dei relatori in tre parti fondamentali:

- **introduzione alla CFS dai sintomi alla diagnosi:** che ha visto come relatori il Prof. Tirelli che ha introdotto l'argomento facendo il punto sullo stato

dell'arte; la Dott.ssa Zilli ha quindi proseguito spiegando come giungere dai sintomi alla diagnosi ponendo l'accento sugli aspetti pediatrici;

- **eziopatogenesi, clinica e terapia dall'adolescenza all'adulto:** la Prof.ssa Capelli ha illustrato gli aspetti eziopatogenetici dalla genetica alla immunologia, mentre il Dr. Lorusso ha chiarito l'approccio clinico terapeutico dall'adolescenza all'età adulta.

- **approccio globale di riabilitazione e sostegno. Supporto per il percorso scolastico:** la Dott.ssa Mediatì ha sostenuto l'efficacia dell'esercizio fisico graduato nelle astenie gravi; la Dott.ssa Magatti ha posto l'accento sull'importanza del sostegno psicologico al paziente e alla sua famiglia; la Presidente dell'AMCFS, ha accennato brevemente al percorso di sostegno scolastico.

I pediatri presenti hanno dimostrato di avere gradito molto

l'argomento trattato, ponendo anche domande specifiche ai vari relatori che hanno trattato la CFS in modo estremamente competente e coinvolgente.

L'AMCFS è particolarmente attenta alla CFS pediatrica in quanto, seppur più rara rispetto alla CFS contratta in età adulta, per la sua sintomatologia e ripercussione sulla quotidianità di chi ne è afflitto, richiede interventi specifici e mirati che tengano conto della delicata fascia d'età dei giovanissimi malati, soprattutto nel difficile passaggio dalla infanzia all'età adulta.

Diagnosi effettuate in giovane età ed agli esordi della patologia possono contribuire a limitare l'invalidità ed a contenere eventuali danni psicologici permettendo, in alcuni casi, il proseguimento degli studi con opportuni accorgimenti.

... la Dott.ssa Mediatì ha sostenuto la efficacia dell'esercizio fisico graduato...



L'AMCFS augura a tutti gli ammalati, ai soci e ai loro familiari un Buon Anno!

Roma: Stati Generali delle Malattie Rare un anno dopo



Chiara Sacchetto

Il convegno è stato organizzato a Roma il 18 Dicembre dalla Associazione Dossetti.

L'AMCFS è stata rappresentata dalla nostra Chiara Sacchetto che ha focalizzato l'attenzione su due importanti progetti: la partecipazione del nostro Comitato Scientifico al Tavolo di Lavoro AGENAS e, in particolare, sull'importante progetto di ricerca per l'individualizzazione di biomarcatori specifici.

Due sono state le note positive uscite dall'incontro:

- il notevole interessamento dell'industria farmaceutica coinvolta e impegnata sul fronte

delle MR, finanziando agenzie competenti per dare supporto psicologico a garantire il servizio di assistenza domiciliare a un migliaio di pazienti affetti da alcune MR;

- la XII Commissione Affari Sociali (on. Binetti, prima firmataria seguita dall'On. Gigli, entrambi presenti all'incontro), nonostante i tempi difficili, sono riusciti a "rosicchiare" 5 milioni di euro per lo screening neonatale, 5 milioni per i farmaci orfani e 30 milioni per borse di studio per giovani universitari.

Siamo consapevoli che la situazione dei malati di CFS è rima-

sta pressoché immutata rispetto al precedente incontro, ma l'AMCFS ritiene utile presenziare a questi incontri che ci offrono comunque la possibilità di essere visibili e mantenere viva l'attenzione sul problema CFS, come una sorta di promemoria indelebile, oltre al fatto di presentare alle Istituzioni i progetti di ricerca intrapresi autonomamente dall'Associazione e dal suo Comitato Scientifico.

C'è sempre una possibilità!

...l'angolo dei soci...

L'invito a tutti i soci dell'AMCFS a collaborare con il nostro notiziario, fornendo articoli, storie, foto o servizi di stampa locale attinenti la CS/ME è sempre valido. Il materiale (possibilmente in formato elettronico), dovrà essere inviato per posta elettronica a uno dei seguenti indirizzi :
art.disc65@virgilio.it
marina59@libero.it



A.A.A.... Articolo cercasi...

Se me lo dicevano nel novembre del 2009, quando mi hanno diagnosticato la CFS, non ci avrei mai creduto...

Ho portato curriculum e chiesto non so quante volte: "Sono in cerca di un lavoro, avete bisogno di una persona?", ma tutti ricercavano persone con esperienza e con quel diploma di maturità che io non avevo perché non sono riuscita a terminare gli studi.

Dopo estenuanti ricerche ho trovato un impiego come commessa in un negozio, ma dopo pochi giorni l'ho dovuto abbandonare perché il mio corpo non riusciva a sostenere quei ritmi... ma non mi sono data per vinta e a forza di cercare mi è stato proposto un lavoro d'ufficio: ovviamente ho accettato. 7 mesi di stage, durante i quali le difficoltà non sono mancate, sono stata anche ricoverata più volte, a volte non sapevo come andare avanti, ma BISOGNAVA andare avanti. Al 5° mese di stage sono venuta a conoscenza che ci sarebbe stato un concorso

pubblico riservato alle categorie protette, "bastava" il diploma di licenza media... Consapevole che con i problemi di concentrazione e di memoria sarebbe stata dura anche solo prepararmi ad affrontare un concorso, e che probabilmente avrei fallito, ho voluto comunque provarci, come ci ho provato sempre e comunque nella mia vita. Ho trascorso giorni e giorni a farmi schemi e a semplificare il più possibile l'argomento che dovevo portare, ho passato altrettanti giorni a leggere e rileggere gli appunti presi, riuscendo a memorizzare 1/4 di quello che mi ero prefissata. Arrivato il temuto giorno del concorso mi sono presentata in "sede d'esame" e mi sono ritrovata davanti persone più grandi di me, persone che magari avevano problemi fisici, ma con una preparazione universitaria: sono andata in panico, volevo tornarmene a casa: "figuriamoci se stanno anche solo ad ascoltare una come me, con i miei problemi e senza nemmeno il diploma di

maturità". Poi però mi sono fatta coraggio e arrivato il mio turno sono entrata.

Com'è finita? dopo un mese ho ricevuto una telefonata: mi è stato comunicato che avevo superato il concorso! Non ci potevo credere!! Mi sembrava impossibile.. tutti i miei sforzi finalmente avevano dato i loro frutti! Da quella telefonata sono trascorsi 6 mesi e da quasi 3 sono in tirocinio presso l'ULSS, sempre con la speranza di venir assunta. Nonostante tutto, nonostante questa malattia che non mi molla nemmeno un secondo, piano piano, a piccoli passi, sono riuscita ad ottenere qualcosa..e prima o poi chissà, magari riuscirò ad ottenere qualcosina in più...

C'è sempre una possibilità, basta crederci fino in fondo e non mollare mai!"

Jessica