ASSOCIAZIONE MALATI DI CFS ONLUS

Numero 6

Febbraio 2017

Una rete Europea per studiare la CFS

Sommario

- Cost Action;
- Adozione ricercatrice
- Comunicazioni
- Il Pediatra e la CFS
- News
- Lavori in corso
- L'angolo del socio

Direttivo:

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

Comitato Scientifico:
Dr. L. Lorusso
Dott.ssa E. Capelli
Dott.ssa C. Zilli
Dott.ssa C. Magatti

Da circa un anno è stato avviato un progetto finanziato dalla Comunità Europea (Europeo *CA COST Action CA15111* European Network on Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome, EUROMENE) che ha come obiettivo quello di costruire una rete Europea di conoscenze e competenze sulla CFS. In pratica si devono mettere in relazione tutti i ricercatori e i medici che si sono interessati alla malattia, confrontare e discutere le varie esperienze, ideare un percorso comune organizzato e programmare nuovi settori di indagine.
L'AMCFS è direttamente coinvolta in questo progetto per diversi motivi: Il coordinatore Italiano del Progetto è la Prof.ssa Enrica Capelli, dell' Università di Pavia nonché componente del Comitato Scientifico di AMCFS, inoltre il MIUR (Ministero dell'istruzione Università e Ricerca scientifica), ha accolto il suggerimento di AMCFS ed ha nominato come vice Coordinatore Nazionale Italiano il Dott.Lorenzo Lorusso, neurologo presso L'Azienda Socio Sanitaria Territoriale, ASST Franciacorta di Chiari (Brescia) e componente del Comitato Scientifico di AMCFS.
Il progetto coinvolge 11 Paesi della Comunità Europea e di altri stati confinanti, in particolare quelli per cui le procedure di unione sono in fase avanzata, ciascuno presente con due delegati. Il gruppo del tavolo di lavoro è quindi composto da 22 membri ed è stato avviato ufficialmente con la prima riunione a Bruxelles il 21 aprile 2016 nel corso della quale sono stati definiti i gruppi di lavoro e i compiti di ciascuno. Al network si stanno per aggiungere altri Paesi che quindi apporteranno più risorse per la realizzazione degli obiettivi che sono: nuove indagini epidemiologiche volte ad accertare la prevalenza della sindrome, studi di carattere epigenetico per valutare l' interferenza di fattori ambientali con il genoma, la costituzione e l' utilizzazione di biobanche della sindrome, la valutazione dei dati ottenuti nelle ricerche dei diversi gruppi partecipanti, la individuazione e la valutazione della utilità di determinate metodologie diadiagnostiche...
Il secondo appuntamento è stato il workshop che si è tenuto a Riga nel Settembre 2016 dove è iniziato un confronto delle diverse opinioni e dove sono state pianificate le attività e gli incontri del 2017.
Nell'incontro di Riga è stata anche completata la proposta di un nuovo progetto di Ricerca Europeo, che costituirebbe il naturale passo successivo per poter accedere a finanziamenti specifici per le spese connesse alla ricerca (fondi per le analisi, borse e assegni di ricerca, strumentazione ...).
Altri compiti del

continua...

cost
EUROPEAN COOPERATION
IN SCIENCE AND TECHNOLOGY

... il progetto coinvolge 11 paesi della Comunità Europea e di altri stati confinanti...

...segue

...oggi si ha la possibilità di agire in un ambito più vasto, sovranazionale, e di creare una alleanza…

progetto, che prevede una durata totale di tre anni, sono la divulgazione scientifica, la formazione di giovani ricercatori, lo scambio delle tecnologie tra i diversi gruppi, la pubblicazione di tutti i documenti di analisi, i risultati, le conclusioni, le proposte per il futuro.
Il progetto COST rappresenta uno dei più importanti risultati che sono stati ottenuti dalla azione della AMCFS negli undici anni di costante lavoro, un passo oltre il primo documento di indirizzo italiano sulla CFS, altro evento per la cui realizzazione l' AMCFS ha avuto un ruolo di primaria importanza. Quindi dopo le prime linee guida italiane e dopo la realizzazione di vari eventi per la formazione di medici e operatori sanitari in seguito ai quali si sono create relazioni e collaborazioni tra gruppi che altrimenti non avrebbero avuto la possibilità di incontrarsi, oggi si ha la possibilità di agire in un ambito più vasto, sovranazionale, e di creare un'alleanza che avrà sicuramente una maggiore capacità di convincimento e di aggregazione di risorse. Quindi il progetto COST non è solo un punto di arrivo, in quanto si è riusciti nell'intento di convincere le istituzioni che la condizione "CFS" esiste e viene ottenuto un finanziamento per far incontrare i gruppi di lavoro, ma anche un nuovo punto di partenza, ancora più ambizioso, per costruire una proposta di finanziamento per una grande organizzazione di ricerca che prenda in considerazione tutti i possibili aspetti del problema, e che riesca ad arrivare al fondo del problema: definire cause e strategie terapeutiche per i malati CFS.

Adottiamo una ricercatrice

L'AMCFS ha quindi deciso di attivare una raccolta fondi specifica per sostenere i costi...

La partecipazione al progetto Cost richiede un lavoro costante e accurato per la preparazione dei dati da portare al workshop. I dati di ogni gruppo di ricerca partecipante e i dati di valutazione critica dei risultati verranno poi pubblicati su riviste di alto valore scientifico e serviranno per pianificare studi sempre più mirati e finalizzati alla comprensione delle cause della patologia, per attuare strategie di prevenzione e di intervento terapeutico, per una definizione precisa della condizione patologica e quindi una migliore e uniforme identificazione della malattia nei codici dei sistemi sanitari.
Al fine di sostenere l'azione COST, L'AMCFS vuole adottare un ricercatore da dedicare al progetto che affiancherà la responsabile, Prof.ssa Capelli; in particolare una ricercatrice donna sia perché la patologia è prevalente nel sesso femminile, sia perché questa scelta consente di dare un piccolo vantaggio alle donne, categoria ancora svantaggiata nella realizzazione della propria professionalità.
L'AMCFS ha quindi deciso di attivare una raccolta fondi specifica per sostenere i costi relativi all'adozione di una ricercatrice per un anno. E' necessario il contributo di tutti, soci e sostenitori e di tutti coloro che credono che anche i malati di CFS abbiano diritto alla ricerca. E' possibile versare anche un piccolo contributo sul c.c. postale n. 56294259 intestato ad Associazione Malati di CFS onlus , via L.Marangoni, 25 - 27100 Pavia con causale " *Adottiamo una ricercatrice*", oppure tramite bonifico bancario sul conto corrente Banco Posta codice IBAN IT33 S076 0111 3000 0005 6294 259 stessa intestazione e stessa causale.
Chi lo desidera può effettuare il versamento in concomitanza con quello della quota associativa annuale che anche per il 2017 ammonta a 20 euro con causale: "*quota associativa + donazione per adozione ricercatrice*".
Si ricorda che le donazioni sono detraibili ai fini fiscali e si ringraziano tutti coloro che sosterranno il progetto.

Comunicazioni

Il notiziario in forma cartacea verrà inviato solo a coloro che ne avevano fatto richiesta con il questionario allegato al precedente numero e a chi non è in possesso di un indirizzo di posta elettronica. A tutti gli altri verrà trasmesso tramite e-mail. Per chi volesse un cambio di procedura preghiamo di comunicarcelo.

Il Pediatra e la CFS

La CFS, purtroppo, colpisce anche gli adolescenti; in 10 anni di operato, l' AMCFS ha raccolto le adesioni di circa 25 casi di ragazzi al di sotto dei 18 anni d'età; è necessario sottolineare l'importanza della diagnosi precoce in quanto la letteratura riporta una altissima percentuale di miglioramento/guarigione se la diagnosi avviene prima dei i 18 anni.
Il *Pediatra e il Medico Curante* hanno un ruolo importante prima e dopo la diagnosi di CFS; in particolare il Pediatra, conoscendo il bambino e la famiglia dalla nascita, non può confondere la CFS con un disturbo psicoemotivo primario o peggio con la depressione. Trattandosi di malattia cronica e di difficile gestione è importante non "*curare per guarire*" ma "*curare per prendersi cura*". Prima della diagnosi, inoltre, il curante dovrebbe accompagnare la famiglia nella scelta di esami e consulenze e, dopo la diagnosi, sostenere e confortare date le molte incertezze su prognosi e terapia.
Che cosa fare dopo la diagnosi? Le terapie di fondo sono competenza degli specialisti di CFS ma le terapie sintomatiche possono invece essere a carico del medico di famiglia.
E' importante insegnare al bambino e alla famiglia a gestire i sintomi "minori"; combattere il decadimento del tono dell'umore: non mancano gli interessi, le idee e la voglia di fare, mancano le energie; per la preoccupazione della famiglia è consigliabile un sostegno psicologico che si estenda a tutti: non dimentichiamo la sofferenza e le paure che colpiscono anche i fratelli; per la vita di tutti i giorni è bene insegnare al bambino a tastare il polso della situazione, ora per ora, giorno per giorno, per poter mantenere degli obiettivi anche se diluiti nel tempo o ridimensionati.
Nella vita quotidiana scuola, amici, sport e hobby devono essere mantenuti per quanto possibile, facendo precedere e seguire un evento importante da un periodo di riposo adeguato; è possibile, in alcuni casi, ottenere dei percorsi scolastici facilitati.
Alla famiglia e al curante spetta anche il compito di incoraggiare i ragazzi a perseverare nei loro obbiettivi, per quando staranno meglio, come ci auguriamo tutti.

...in particolare il pediatra, conoscendo il bambino e la famiglia...

L' AMCFS annuncia la nascita di ACFSV

Le recenti normative della Regione Veneto inerenti l'operato delle associazioni di volontariato operanti in Regione sono diventate più restrittive, pertanto un gruppo di nostri soci veneti ha dato vita alla ASSOCIAZIONE CFS VENETO ONLUS (ACFSV), allo scopo di poter svolgere più liberamente la propria attività di sensibilizzazione sulla CFS in Veneto.
AMCFS e ACFSV sono due associazioni autonome che collaboreranno per fini comuni concordati di volta in volta.
Si sottolinea che i soci AMCFS residenti in Veneto potranno continuare a far riferimento all'AMCFS in quanto quest'ultima non ha limiti geografici alla propria operatività.
Associarsi ad AMCFS e/o ad ACFSV sarà una libera scelta del socio

Lavori in corso

Al fine di migliorare la propria immagine e offrire una maggiore informazione, l'AMCFS sta lavorando alla realizzazione del nuovo sito.
www.associazionecfs.com

Inoltre sono in fase di realizzazione tre spot pubblicitari/ informativi sulla CFS e i pregiudizi che l'accompagnano che divulgheremo tramite la nostra pagina FB.

AAA..Articolo cercasi...

Rinnoviamo l'invito a tutti i soci a collaborare con il nostro notiziario, fornendo articoli, storie, foto, servizi di stampa locale ecc.., attinenti la CFS . Il materiale dovrà essere inviato per posta elettronica a uno dei seguenti indirizzi: ardinoroberta@gmail.com marina59@libero.it. Il materiale inviato non verrà restituito.

L' angolo dei soci

Sono papà, sono medico, sono anestesista rianimatore.
A mia figlia, 16 anni, ho diagnosticato la CFS ma la conferma del mio sospetto è giunta dopo un lungo e tribolato percorso.
E lo ammetto: all'inizio non ho creduto a mia figlia. Mia moglie sì.
Bastano queste 3 righe perché possiate anche solo immaginare il difficile percorso personale, familiare, professionale che in questi 2 anni di malattia abbiamo dovuto affrontare. E non è finita.
Ho fatto outing . Ma almeno dal punto di vista professionale lasciatemi spiegare.
Dire che non le ho creduto, non vuol dire che pensavo che mia figlia fingesse. Solo che pensavo che parte dei suoi disturbi nascesse nella sua testa. Che non è sinonimo di essere matti , depressi o ipocondriaci. Lo spettro della malattia psichiatrica ha spaventato anche me, papà. Ma è diverso. I disturbi principali di questa sindrome sono neurologici: la stanchezza che non trova sollievo, i dolori diffusi, quel senso di annebbiamento cognitivo, le alterazioni del sonno o del sistema neurovegetativo. Tutto riconduce al cervello. Ma guarda caso, spesso, lo stress e quindi un vissuto mentale peggiorava la sintomatologia. Mente e cervello.
Ho avuto bisogno di tempo per capire che il cervello e poi la mente erano solamente dei bersagli ma che nello stesso tempo la malattia influenzava pesantemente il vissuto di mia figlia.
Oggi la medicina riconosce che mente cervello e corpo sono un tutt'uno composto di sistemi altamente interconnessi che dialogano e che si influenzano a vicenda. Ma nonostante tutto, ancora oggi difficilmente guardiamo al tutto.
E allora risulta difficile "leggere " la CFS , capire cosa viene prima e cosa viene dopo, con che esami e con che mezzi studiare questa malattia, e quale peso dare ad ogni alterazione che troviamo. Sono due anni che cerco, cerchiamo di districare questo puzzle insieme a qualche collega più esperto, diventato ormai un amico. E come tutti abbiamo cercato di vagliare ogni ipotesi . Quelle conosciute ovviamente. Quelle che potevano avere un senso.
La causa iniziale. Il santo Graal della CFS. Ma esiste? O essendo la CFS una sindrome che racchiude dentro di se tante cause diverse è una ricerca impossibile? Ed è la ricerca giusta? La ricerca della molecola, dell'infinitesimo, la ricerca all'interno del genoma o di quello che lo attiva o la ricerca delle vie metaboliche alterate. Questo è il percorso della medicina occidentale, quello che pratico e che conosco. Ma esistono altre visioni della medicina e altri modi di affrontare le malattie (ad esempio la medicina orientale).
Per mia figlia non c'è ancora una risposta chiara. Mia figlia migliora e peggiora ciclicamente ma ad ogni peggioramento è come se la sua batteria biologica ripartisse ad un livello di carica un po' più basso.
Ma la battaglia è ancora aperta. Io, mia moglie e nostro figlio siamo lì, ancora tutti insieme, ognuno col suo carico personale di vita, di ansia, di aspettative, a condividere e affrontare questa malattia.
Un solo fronte pronto a sostenere e combattere fianco a fianco con nostra figlia. Perché alla fine quello che tutti desideriamo è solo di vederla felice, in grado di realizzare i suoi sogni. E noi, tra una lacrima e l'altra, vogliamo continuare a credere che sia possibile.

Per informazioni:

www.associazionecfs.it

Referenti:
-Roberta Beretta Ardino
tel. 3495614387
ardinoroberta@gmail.com
-Marina Gasparotto
tel 0362500264
marina59@libero.it

Il modo più semplice e cospicuo per sostenere l'Associazione è quello di contribuire con il

5 x mille

inserendo nella vostra dichiarazione dei redditi il codice fiscale n:

96046780183