

Cfs una malattia in cerca d'autore
di Rita Ghiringhelli



Ab
09

..... Hanno contato tutte le mie ossa

**..... e non hanno trovato niente
perchè il corpo è un al di là
che attende verità.**

Cfs una malattia in cerca d'autore

A come Aviano

A come Ampligen

La nostra storia, la storia di ciascuno di noi implicate in una vicenda tragica e drammatica, riparte quasi per scherzo dalla prima lettera dell'alfabeto, che ci riporta ad Aviano, dove ci siamo conosciute ed abbiamo iniziato a sperare insieme di portare la nave in porto, con l'arrivo dell'Ampligen che ci attracchi alla vita di cui abbiamo perso traccia tanto tempo fa.

Aviano è per noi simbolo di salvezza: basta un semplice biglietto che arrivi dal Cro, per farci partire in una sorta di viaggio simbolico della speranza, che credevamo persa per sempre.

Aviano santuario della scienza che ha dato un nome al nostro soffrire, trasformandolo da lettera scarlatta a lettera di redenzione: la *Cfs*.

Un nome improprio, nemmeno troppo italiano, poco significativo, eppure un nome che ci ha abilitato al ruolo di malati, anzi di malate perchè siamo più che altro donne. Nell'abc del nostro alfabeto la *Cfs* ha un posto privilegiato perchè ci ha sollevato dall'indigenza di elemosinare una diagnosi che nessuno sapeva fare.

Malate perse, malate mentali, quasi mai malate reali: un destino è il nostro segnato dall'ignoranza che viene da quel mondo dal quale ci aspetteremmo solo conoscenza. Nei nostri viaggi della speranza non sapevamo mai se il viaggio fosse solo virtuale piuttosto che reale, poichè nella mancata diagnosi il tempo si fermava inesorabilmente. Abbiamo così dentro le cicatrici di quei "viaggi a vuoto", che sentiamo così forte il fatto di dare senso a questa malattia: non può essere capitata per caso.

E d'altra parte: perchè è capitata proprio a noi?

Siamo così ancorate a quella sigla -*Cfs*- che ci sembra quasi di guarire per il solo fatto che è stata diagnosticata.

Cfs tre lettere che salvano da un destino annientato, da un punto di domanda che ci separa dalla nostra stessa vita.

Cfs una malattia non riconosciuta, dalla quale verrebbe quasi voglia di non separarsi più, proprio per il destino che accomuna malati e malattia in una sorta di struggimento nel farsi riconoscere.

Cfs vento d'America che quando soffia porta novità e capacità di capovolgere il mondo e le sue ottusità.

Come l'inconscio scoperto da Freud (pensiero) anche la *Cfs* ha un alone di mistero ed un fascino struggente: avremmo voluto conoscerla prima.

Cfs venuta fuori dall'alchimia di chi sa dare lezioni di scienza ad una scienza che sembra fallita.

Cfs infine sono sono tre lettere dell'alfabeto, che ci suscitano un profondo ringraziamento a chi recuperandole ci ha donato la speranza di guarire.

2/7/1999

Dal Piemonte alla Lombardia

Un modo tutto nostro per dirLe grazie!



International Conference

RARE DISEASES AND ORPHAN DRUGS

September 18 - 23, 2006

www.iss.it/cnmr



Responsabile: Domenica Taruscio

Cerca

Rete Nazionale Malattie Rare >>>



Una malattia viene definita rara quando colpisce 5 su 10.000 cittadini nella popolazione comunitaria.

Al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da malattie rare è istituita, mediante il D.M. 279/2001, la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare

Registro Nazionale Mal. Rare >>>



Il Registro Nazionale Malattie Rare è istituito dal 2001 all'ISS in attuazione dell'articolo 3 del D.M. 279/2001.

Letteratura scientifica >>>

Vengono riportati articoli pubblicati dall'Istituto Superiore di Sanità e, più in generale, dalla comunità scientifica.

Documenti >>>

In questa sezione potete trovare informazioni, normative ed altri documenti di interesse sulle malattie rare.

Modulistica >>>

Questa sezione contiene modulistica inerente l'attività del Centro Nazionale Malattie Rare.

Link >>>

In questa area sono disponibili collegamenti a siti di importanti istituzioni nazionali [Ministero della Salute, Regioni, AIFA] e internazionali [Commissione Europea, Office for Rare Diseases-NIH EMEA, FDA]. Dalla sezione potete accedere inoltre a siti nazionali e esteri che affrontano specifici aspetti inerenti le malattie rare e i farmaci orfani.



Ricerca informazioni >>>

Presidi Accreditati dalle Regioni

Ricerca Associazioni dei pazienti

Ricerca Patologie orfane ticket

In rilievo >>>

Benvenuti nel nuovo sito del Centro Nazionale Malattie Rare

Un New Deal della Salute

Appuntamenti >>>

18-23 Settembre - International Meeting "Rare Diseases and Orphan Drugs"

20 Settembre - 12th International Conference on Behcet's Disease

28 Settembre - 2006 NORD Annual Conference

30 Settembre - CLIMB Conference 2006 - Malattie Metaboliche

21 Ottobre - Aggiornamento sul complesso SCLEROSI TUBEROSA

26 Ottobre - 7th EPPOSI Workshop on Partnering for Rare Disease Therapy Development

Associazioni pazienti >>>



Le Associazioni svolgono un ruolo attivo nel sostegno dei pazienti affetti da malattie rare e dei loro familiari.

Farmaci orfani >>>



Sono prodotti potenzialmente utili per trattare una malattia rara che non hanno un mercato sufficiente...

Acido folico >>>



Network Italiano Promozione Acido Folico per la prevenzione primaria di difetti congeniti

Medicina narrativa >>>



Pone attenzione alle storie di malattia come modo per ri-collocare e comprendere le persone nel proprio contesto...

Test genetici >>>



Test genetici: le nostre attività dalla ricerca molecolare al controllo esterno di qualità coordinato dall'ISS

Linee guida >>>



Forniscono indicazioni per un'assistenza appropriata attraverso un processo multispecialistico e multidisciplinare.

Nephird >>>



Network, finanziato dalla Commissione Europea, di Istituzioni internazionali impegnate nelle malattie rare

Istituto Superiore di Sanità
Aula Pocchiari
Viale Regina Elena, 299 – Rome, Italy

CFS e Fibromialgia
R. Ghiringhelli
Associazione per conto ammalati di CFS e Fibromialgia

Questo intervento è l'esperienza di chi non può raccontare perché la vita è soffocata da un grido di dolore che non gode di benefici terapeutici. È un grido di dolore lasciato vivere nella solitudine della propria casa, diventata una sorte di ospedale invisibile.

Molto semplice le coordinate dei fatti: dal 1981 al 1998.....in cerca di diagnosi.

Nel 1998 diagnosi di CFS con sperimentazioni di farmaco costosissimo ed inutile.

Nel 2003 complicazione di carattere oncologico con relativo intervento chirurgico, ma nessuna terapia di sollievo per una malattia il cui enigma si chiama CFS - Fibromialgia.

In questa occasione dai contorni formali vorrei chiedere alle autorità competenti, a nome mio e di tutti gli ammalati, che sono tanti, troppi, di intervenire là dove nessuno ha mai osato per scoprire perché tante vite (ancor troppo giovani per morire) vengono sacrificate sull'altare dell'indifferenza.

Chiedo alle autorità competenti, alle quali mi sono rivolta già troppe volte, di osare, di essere coraggiosi nell'intraprendere la strada della verità di cui noi ammalati siamo inconsapevolmente portatori.

Proposte: codifica della malattia, con conseguente coordinamento delle ricerche in atto anche a livello internazionale, al fine di poter adottare una metodologia di intervento terapeutico che renda sostenibile la vita agli ammalati. Grazie.

È anche essenziale mantenere la calma e la mitezza, visto che lo stress psicologico o emotivo può portare a una ricaduta al pari degli sforzi fisici eccessivi. Perciò, un valido suggerimento è: “Non sprecate le vostre energie per difendervi”. Sì, non cercate di spiegare come vi sentite a chi è scettico e non capisce.

Se siete malati di CFS, ricordate che ciò che conta non è quello che gli altri possono pensare di voi, ma quello che pensa il nostro Creatore, Geova Dio. Egli comprende la vostra situazione e vi ama davvero per qualsiasi cosa facciate per servirlo. Potete star certi che Geova e gli angeli non guardano la vostra produttività bensì come nel caso di Giobbe, il vostro atteggiamento, la vostra perseveranza e la vostra fedeltà.

Susan, che è stata costretta a letto dalla CFS per quasi due anni, ha detto che una delle caratteristiche più negative della CFS è che può far pensare che la vita non abbia alcun senso. Perciò raccomanda: “Trovate cose che vi diano gioia e soddisfazione. Io ho tre piante di violette d’Africa, e ogni giorno guardo se ci sono nuovi boccioli”. Ma la cosa più importante, dice, è confidare in Geova pregando e dare la precedenza alla propria spiritualità”.

Molti malati dicono che trovano utile ascoltare le registrazioni su cassetta della Bibbia e delle riviste *Torre di Guardia e Svegliatevi!* È significativo il commento che ha fatto Priscilla, menzionata nel secondo articolo, quando ha detto che una volta che si arriva, al punto di smettere di crucciarsi per ciò che si è perduto “La CFS non è più così opprimente”. E ha aggiunto: “Per evitare di pensare che questa situazione durerà per sempre, ho messo bene in vista nella stanza versetti biblici incoraggianti”.

Che dire delle cure?

Attualmente i medici possono fare poco più che curare i sintomi. Il farmaco sperimentale *Ampligen* aveva destato grandi speranze. Molti che venivano curati con esso sembravano migliorare, ma in alcuni pazienti si sono verificati effetti collaterali che hanno indotto la FDA (l’ente americano che controlla alimenti e farmaci) a sospendere l’uso di

questo medicinale.

I malati di CFS spesso soffrono anche di disturbi del sonno, insonnia inclusa. È interessante che alcuni pazienti, ma non tutti, riescono a dormire meglio e quindi migliorano se viene loro somministrato un antidepressivo (a volte basta un centesimo della dose raccomandata per curare la depressione). Beverly evitò questi medicinali per anni ma alla fine ne provò uno. “Il beneficio che provai fu così grande”, disse, “che rimpiango solo di non aver cominciato prima”.

“Per curare la CFS sono stati provati molti altri metodi [comprese terapie “alternative?” che alcuni pazienti trovano allettanti quando le terapie convenzionali falliscono]”, osservava la rivista *The Female Patient*. “Tra questi ci sono diversi medicinali, fisioterapia, ... agopuntura, omeopatia, naturopatia, terapia ‘anti-candida’ e medicina ayurvedica, fra le altre cose”.

Questo periodico medico suggeriva: “A prescindere dalle sue convinzioni personali, il medico dovrebbe avere una certa conoscenza di tali [terapie] per capire e consigliare meglio il paziente. Molti pazienti sono già grati quando trovano un medico che li ascolta e prende sul serio il loro elenco di disturbi. ... La maggior parte dei malati di CFS può essere aiutata a sentirsi meglio - anche solo essendo rassicurata che c’è qualcuno dalla loro parte in campo medico - e molti possono migliorare moltissimo”.

Dal momento che non esiste una cura, alcuni mettono in dubbio l’importanza di andare dal medico. L’enorme vantaggio di rivolgersi a un medico è che le analisi possono escludere che si tratti di altre malattie che possono avere sintomi simili, come cancro, sclerosi multipla, lupus e morbo di Lyme. Se queste malattie vengono diagnosticate precocemente, si può instaurare una terapia valida. Una rivista raccomanda ai medici: “Una volta diagnosticata [la CFS], la cosa migliore è indirizzare il paziente a un centro di studio specializzato per la sindrome da stanchezza cronica”. *Emergency Medicine*.

Il riposo viene considerato la miglior terapia.

Svegliatevi! 22 agosto 1992

***Tra speranze e delusioni
sportelli aperti sulla tragedia, associazioni e siti utili***

L'associazione di Aviano è stata la prima porta aperta sull'esistenza della malattia, fondata dal Prof. Tirelli del - centro di riferimento di Aviano -, direttore del dipartimento di oncologia.

I suoi riferimenti sono:

Cfs Associazione Italiana
Centro Riferimento Oncologico
c/o unità Cfs - Oncologia Medica A
Via F. Gallini 2 - 33081 Aviano
Tel.: 0434-660277
E-mail: cfs@cro.it
Siti: www.salutemed.it/cfs
www.stanchezzacronica.it

Un meeting organizzato nel giugno 1999 dalla stessa associazione, aveva suscitato speranze per un farmaco in fase di sperimentazione, denominato Ampligen.

Al ritorno da quel fatidico viaggio, avevo così riepilogato il mio ed altrui pensiero sulle prospettive date:

Cfs (Chronic Fatigue Syndrome) una malattia in cerca d'autore.

Dire che siamo fermi a quel 1999 è dire niente...

Ad ottobre 1999 però mi accadde il peggio.

Una mattina, verso le ore 6,30 trovo mia madre morente nel letto.

Una corsa disperata all'ospedale di Busto Arsizio e poi in rianimazione all'ospedale di Legnano, per sapere che si trattava di un aneurisma cerebrale.

Mesi e mesi dopo un intervento per recuperarla alla vita, ed alla fine riuscì a salvarsi.

Fu così che ci mettemmo alla ricerca del farmaco in sperimentazione, ottenuto peraltro con un ricovero in una clinica universitaria di Innsbruck (anno 2002).

Il viaggio con me alla guida, mia madre accompagnata da una persona che si sarebbe presa cura di lei durante la mia ospedalizzazione, e tutto il giro di carte burocratiche, per avere il permesso per tale sperimentazione, non furono però premiati, questi atti, da alcun miglioramento e semplicemente avevo rischiato un pò di più la vita!

Sul piano economico ho continuato ad avere delle vere e proprie dilapidazioni, prima con la psicoanalisi e poi con l'Ampligen, il cui costo anticipato, e solo in parte rimborsato, era di Lire 30.000.000.

Sul piano terapeutico dei veri e propri fallimenti, e tra questi le immunoglobuline, di qualche anno prima rispetto all'Ampligen, sperimentate al Cro di Aviano, che avevano solo sollecitato febbre alta e le dimissioni, che testimoniavano che avevo ben tollerato la terapia.

Correva l'anno 2004 quando mi iscrissi all'associazione di Pavia, i cui riferimenti sono:

Associazione Malati di Cfs onlus

Via Marangoni 35 - 27100 Pavia - E-mail: info@associazionecfs.it

Tengo ancora tra le mie carte una lista di ammalati, che avevo sottoposto all'associazione stessa, per dar modo di creare una banca biologica, al fine di poter indagare sul dna, attraverso il laboratorio di immunogenetica di Pavia.

Il risultato di questo studio ha poi prodotto una pubblicazione su *-Recenti progressi in medicina-*, ma in quanto alla tutela per gli ammalati, nonostante un interessamento in *-Regione Lombardia-*, nulla veniva fondato.

Agli ammalati veniva regalato un consulto presso la Fondazione Maugeri, che testimoniava l'esistenza della malattia, ma che non produceva sul piano terapeutico alcunchè.

Nel 2007 mi iscrivo all'associazione *A.N.FI.S.C.* Onlus di Puos D'Alpago, la cui presidente è Lei stessa un'ammalata che si prodiga per trovare strade che portino da qualche parte.

Fiduciosamente rifacciamo una banca biologica presso la Fondazione Baschiroto, che dopo aver stoccato il sangue, avrebbe dovuto favorire un incontro con il dottor Jonathan Kerr, del department cellular and molecular medicine, del St' George University of London, venuto alla ribalta per le 7 sottoclassificazioni per la *Cfs*, ed attualmente per il test xmrν.

Merita sicuramente menzione il sito www.cfsitalia.it, dove esiste un forum frequentatissimo dagli ammalati. Ma anche in *facebook* - un cuore unico per sindrome d'affaticamento cronico, encefalomielite mialgica, fibromialgia e sensibilità chimica multipla.

Questo associazionismo molteplice rivela quale tipo di preoccupazione esiste per una

patologia grave ed invalidante, ma tuttavia si rivela essere abusivo ed inconcludente, perchè scisso dall'obiettivo di fondare una dignità per l'ammalato.

Apprezzabile lo scopo per il quale vengono costituite, rimangono loro stesse vittime di uno stato di impotenza, verso il riconoscimento della patologia e le tutele conseguenti per l'ammalato.

Eppure siamo cittadini di uno Stato la cui Costituzione prevede un diritto alla tutela. Non voglio trascurare di menzionare l'associazione -Amica- ammalati di sensibilità chimica multipla, la cui testimonianza attraverso il libro - TILT - Caterina Serra - edizioni Einaudi è a dir poco commovente.

I miei rapporti con la stampa

Sono più che altro riferibili a due lettere pubblicate su:

Famiglia Cristiana - nr. 30/2001 e nr. 34/2005.

Nella prima, suscitavo speranze con il farmaco Ampligen.

Nella seconda chiedevo aiuto, perchè ammalati così gravi, non fossero costretti a lavorare per mancanza di tutele, poichè le penalizzazioni gravanti non sono immaginabili e rendicontabili.

Sanità se ci sei batti un colpo

Basterebbe consultare il sito -*Cfsitalia*- per comprendere il lavoro di corrispondenza compiuto da parte delle associazioni e da parte degli stessi ammalati, nei confronti delle istituzioni:

- Interrogazioni parlamentari
(al mio attivo ne ho una, fatta da parte dell' Onorevole Di Pietro, senza poi alcuna risposta).
- Lettere ai ministri che si sono succeduti al Ministero della salute, ma non solo.

Correva l'anno 2006 quando decisi di partecipare ad un convegno sulle malattie rare, presso l'Istituto superiore di sanità, ed ottenni la recensione del mio intervento negli atti stessi del convegno.

Ma tutto questo lavoro di sensibilizzazione non ha generato alcunchè per gli ammalati, che si sono trovati soli di fronte all'angoscia di una malattia invalidante.

Cosa si può chiedere ad un Ministero che continua a fare orecchi da mercante?

Se la ricerca in atto in altre parti del mondo, (mentre in Italia si rimuove il problema) non dovesse dare delle risposte immediate, in termini di cause e terapie, è doveroso da subito prendere seriamente in considerazione la storia di questi ammalati, che chiedono aiuto.

Tutele previdenziali per chi è in età lavorativa (e di solito lo sono tutti questi ammalati); figure che possono accompagnare la vita travolta di queste persone, come assistenti sociali capaci di entrare nella tragedia di questa malattia; ed invece per chi ha dovuto attraversare in disperata solitudine, avendo perso tutti gli appoggi affettivi, un sostegno per essere accompagnati alla morte.

APPELLO PER DAR VITA A UN'ASSOCIAZIONE

Mi rivolgo alle famiglie dei disabili

SONO LA MAMMA DI UNA RAGAZZA DISABILE al cento per cento, e sono veramente stufa, arrabbiata e delusa, perché dopo 28 anni di lotte devo constatare che per l'assistenza a queste persone siamo ancora all'età della pietra. Mia figlia è talmente grave che non può usufruire di inserimento scolastico o lavorativo, e ha bisogno di continue cure per sopravvivere. Si dirà che la sua è una vita inutile (se vita si può chiamare), ma io mi sento una regina quando mia figlia riesce a comunicarmi il suo amore e il suo "grazie" anche solo con un sorriso o uno sguardo, e penso che valga la pena di vivere anche "solo" per questo. Ho pensato di dar vita a un'Associazione che tuteli veramente questi gravissimi disabili adulti. Mi rivolgo soprattutto ai genitori non più giovani, che si stanno consumando per amore dei loro cari, e che cercano di andare avanti senza dar troppo disturbo. Non è giusto! Uniamoci e combattiamo per loro. Dopo tante delusioni questo è il nostro momento: i nostri figli

sono "voci fuori dal coro", sta a noi farli ascoltare da tutti. Voglio mettere a disposizione questi 28 anni di esperienze, nel bene e nel male, e spero di essere contattata da chi si trova nella mia condizione. Coraggio, abbiamo tanta strada da fare.

MARINA COMETTO

Via Palmiro Togliatti 25 - 10135 Torino

Questa lettera non ha bisogno di commenti: 28 anni di vita sua e di sua figlia, trascorsi in sofferenze "non contemplate", in necessità che "non rientrano" mai in una delle pur numerose "fattispecie" a favore dei più deboli. Il troppo soffrire li mette "fuori legge", insieme alle loro famiglie. Pubblicando l'appello della signora Cometto, ci auguriamo che tante adesioni vengano a sostenere lo sforzo. E per il decoro del nostro Paese, ci auguriamo un adattamento delle normative alle necessità di questi disabili e delle loro famiglie, giacché il viceversa non è possibile: il male non si adegua alle "disposizioni".

Una malattia chiamata Csf

MI RIVOLGO AL VOSTRO GIORNALE, CHIEDENDO la cortesia di ospitare questo mio messaggio rivolto al nuovo ministro per la Sanità, professor Girolamo Sirchia.

«Signor ministro, ho letto un suo profilo su *Famiglia Cristiana*, e ho apprezzato molto la sua decisione di acquisire il brevetto per la produzione del farmaco che salverebbe la vita di una bambina. I suoi primi passi nel ministero della Sanità promettono bene, e mi permettono quindi di sperare che lei vorrà prendere una decisione risolutiva anche per le 140.000 persone che come me soffrono di Cfs (*Chronic fatigue syndrome*). Siamo ammalati (per lo più donne) totalmente ignorati da medici, Sanità e previdenza,

costretti a lasciare il lavoro e lo studio, senza avere un riconoscimento diagnostico, un contributo terapeutico, e la speranza di vivere una vita normale. Di questa malattia già si conosce parecchio, ma molto altro rimane da fare in termini di ricerca. Tutte le nuove informazioni vengono comunque da oltre oceano, mentre nulla si sta facendo in Italia. Esiste tuttavia un'associazione, la Cfs di Aviano (tel. 0434/66.02.77), che sostiene la tanto agognata sperimentazione di un farmaco denominato *Ampligen* (puro miracolo per ostacoli burocratici).

Egregio signor ministro, confido, a nome di tutti noi, che lei possa far aprire presto il "fascicolo Cfs", tentando di darci una risposta tanto attesa».

LETTERA FIRMATA

Ci vediamo tutti da Alfonso I d'Este



Per chi è nato o ha vissuto nella piccola frazione del Verginese di Gambulaga (Fe), c'è la simpatica tradizione di ritrovarsi ogni anno, nella prima decade di giugno, presso l'antico castello che fu dimora del duca Alfonso I d'Este (1476-1534). Qui ci si ritrova per un festoso incontro conviviale, col vivace fiorire di ricordi degli anni trascorsi in questa attraente località del Ferrarese. Nella foto, i partecipanti all'incontro di quest'anno.

WANDA SCHIAVINI - Gambulaga (Fe)



L'Arcangelo Gabriele, patrono delle Poste e della Televisione

Nel 1951 papa Pio XII proclamò "patrono delle telecomunicazioni" san Gabriele Arcangelo, il quale fu incaricato dal Creatore di portare a Maria l'annuncio che sarebbe diventata Madre di Gesù. Molti non sanno che san Gabriele è anche il patrono di tutti gli addetti ai servizi postali. Ce ne siamo resi conto in un incontro tra appartenenti alla Famiglia pooling che hanno preso vita da don Giacomo Alberione; don Fausto Lanfranchi, dell'istituto "Gesù Sacerdote"; il dottor Nino Luzio, dirigente postale e membro dell'istituto "Santa Famiglia"; e il sottoscritto, dell'istituto "San Gabriele Arcangelo", per laici consacrati. Fu papa Paolo VI, il 9 dicembre 1972, a confermare la decisione del suo predecessore, ponendo sotto il patrocinio dell'Arcangelo, insieme alle telecomunicazioni, anche gli addetti alle poste. Per meglio diffondere questa conoscenza, si è deciso di celebrare la festività di san Gabriele Arcangelo, sabato 29 settembre, nel santuario "Madonna delle Grazie" sul colle Covignano (vicino a Rimini), con la fraterna collaborazione dei Francescani ai quali esso è affidato. La celebrazione, presieduta da don Fausto Lanfranchi, sarà anche un'occasione per sottolineare la profetica intuizione di don Giacomo Alberione, che ha voluto fondare anche un istituto laicale posto sotto la protezione dell'Arcangelo.

ODO NICOLETTI - Milano

Aiutiamo gli indios del Brasile

CI CONGRATULIAMO PER L'ARTICOLO "SOTTO TIRO" di Alberto Chiara (FC n. 19). È difficile leggere descrizioni della realtà indigena attuale così coinvolgenti e serie, che sfuggono al sensazionalismo e allo scontato. Sentiamo di poter dare questo giudizio perché la nostra associazione "Pro indios di Roraima" appoggia da dodici anni questa popolazione brasiliana; e attraverso campagne di sensibilizzazione in Italia, e pressioni sui politici brasiliani, si batte per il riconoscimento della sua terra e dei suoi diritti. Ispiratore dell'associazione è stato padre Giorgio Dal Ben, missionario della Consolata, che opera da quasi trent'anni a fianco degli indios *macuxi* della Terra Indigena Raposa/Serra do Sol. Anche noi abbiamo promosso una campagna contro la costruzione della caserma di un battaglione speciale di frontiera a Uiramutã. La costruzione della caserma è un'ennesima manovra dei politici e delle élite economiche locali, tesa a impedire l'omologazione e la demarcazione fisica della Terra Indigena Raposa/Serra do Sol. Trovate altre informazioni al nostro indirizzo e-mail, indiosdiroraima@pelagus.it.

"PRO INDIOS DI RORAIMA"
Via Cimone 12 - 00141 Roma
(telefono e fax 06/86.89.97.34)

X GIOVANE CON UNA RARA MALATTIA, SI RIBELLA CONTRO TUTTI... E PENSA DI FARLA FINITA

MI SENTO BEFFATA ANCHE DA DIO

«L'ESALTAZIONE DELLA CROCE, CONFORTO PER TANTI CATTOLICI, NON VIENE INCONTRO A PERSONE COME ME», DICE LA LETTRICE, «CHE SULLA CROCE CI "CREPANO" DA TEMPO. DIO PERCHÉ NON CI TIRA GIÙ DALLA CROCE, DATO CHE I TRE GIORNI SONO PASSATI DA UN PO'?».

Caro padre, anche Dio ci è debitore? In questi 24 anni di sofferenza, ho sentito molti discorsi sulla fede, ma, comunque li si giri, sembra che debba essere sempre Dio ad aver ragione. Cittadina di uno Stato che mi nega il diritto fondamentale alla salute, perché la mia malattia non è codificata (ma le autorità competenti replicherebbero che è compito della

comunità scientifica che, a sua volta, replicherebbe che l'Organizzazione mondiale della sanità l'ha riconosciuta), mi sento beffata anche da Dio perché non mi concede il privilegio di morire, giacché quello di vivere non appartiene alla costituzione della mia vita.

Terapia del dolore. Per chi? Per che cosa? Per rendere più umano il soffrire? Per la categoria degli ammalati alla quale appartengo, non esiste cognizione della sofferenza, lasciata in balia di chi tale malattia deve sopportare. E chi la deve patire, deve pure prendersi cura di uno Stato che lo chiama al "servizio della comunità" come lavoratore/lavoratrice che deve assolvere al compito di contribuente.

Ma torniamo a Dio. L'esaltazione della Croce, conforto per tanti cattolici, non viene incontro a persone come me, che sulla Croce ci "crepano" da molto tempo. Orbene, qual è il compenso per questo lungo morire? Quello forse di constatare come generazioni di medici siano stati formati alla scuola del "lasciar perdere" malattie capaci di travolgere la vita di un ammalato e del-

la sua famiglia? Quella di vedere generazioni di sacerdoti e di suore che mai avvicinano casi come il mio, perché non hanno diritto di cittadinanza nemmeno nella Chiesa, in quanto ammalati che vogliono avere sempre ragione? Quello di vedere generazioni di politici che risolvono il problema facendo un'interrogazione parlamentare, cui però non segue una risposta capace di dare soluzioni sul piano pratico?

E cosa fa il mondo della ricerca, così preso dalla voglia di emergere, incapace di chiedere aiuto economico e collaborazione scientifica per portarsi velocemente alla soglia della verità?

No, se le cose stanno così, significa che anche Dio ci ha beffati. Ma chi, se non lui, può decidere di tirarci giù dalla Croce, dato che i tre giorni (tre lunghi giorni) sono passati da un po'? Dimenticavo, la malattia di cui sto parlando è la *Chronic fatigue syndrome* + fibromialgia, per la quale il 12 maggio ricorreva la giornata mondiale indetta dall'Organizzazione mondiale della sanità.

GIOVANE DA 24 ANNI SOFFERENTE

Preciso subito che non è mia intenzione cercare di disinnescare la collera della nostra lettrice, che si espande a 360 gradi, contro tutto e tutti. La collera è una sua preziosa alleata nella vita: senza di essa, probabilmente avrebbe già da tempo ammainato le vele, lasciandosi trasportare dalla corrente della sua malattia in fondo al gorgo. Nell'intricata matassa della sua collera, vorrei districare i fili principali affinché emerga, con più risalto, perché lei si oppone a Dio.

Questa malata, dunque, ce l'ha con la società perché non riconosce la sua ma-

Un sorriso come acqua di fonte

lattia. Ora, le malattie non esistono in natura come – mettiamo – una varietà di orchidee che mai nessuno ha descritto, finché un botanico la scopre nel folto di una foresta tropicale (e magari la cataloga con il proprio nome...). Le malattie sono, piuttosto, il frutto di un complesso intreccio di rapporti tra fatti naturali e fatti culturali. In alcune culture certe vicende del corpo sono riconosciute come malattie, mentre in altre no. Altre volte sono necessari studi, raccolte di dati e accessi dibattiti perché alcuni comportamenti siano qualificati come malattie.

La nostra lettrice ha la sfortuna d'essere affetta da una sindrome che solo di recente è giunta all'attenzione degli scienziati, i quali hanno concordato di metterci sopra la loro brava etichetta: Chronic fatigue, appunto. In passato, molti malati di questa patologia sono stati scambiati per pigri cronici, o persone carenti di volontà (viene quasi il sospetto che Oblomov, il celebre personaggio abusivo creato dallo scrittore russo Ivan Goncarov, avrebbe avuto un altro destino se nell'Ottocento si fosse sospettato che il suo comportamento potesse dipendere non da un vizio di volontà, ma da un difetto del metabolismo!).

Quando la comunità scientifica ha maturato il consenso su ciò che va riconosciuto come patologia, sulle cause e sui rimedi, la società deve poi elaborare la risposta organizzativa: sviluppando, nel caso di un sistema sanitario pubblico, le misure adatte a garantire trattamenti adeguati. Tutto ciò richiede tempo. Ma i malati hanno solo il tempo della loro vita e ogni ritardo è vissuto come una svalutazione della loro condizione di malati. Per questo la nostra lettrice, ammalata di Chronic fatigue, è risentita con la società, che contribuisce, con le sfasature dei clinici e del servizio sanitario rispetto ai suoi bisogni, a renderle ancora più pesante la sua malattia.

Caro padre, il 14 aprile scorso ho festeggiato insieme ai figli, nipoti e tanti amici, coetanei e non, i miei 84 anni. *Famiglia Cristiana* mi è stata sempre vicina lungo la storia della mia vita. Mi arriva puntuale ogni settimana da tanti anni, la leggo tutta con interesse e piacere. Mi avvicina alla realtà, offrendomi un'ottica sempre tesa alla speranza. Sa illuminare anche il buio che spesso ci affligge. Per l'«Angolo» le mando queste righe, lette agli amici. Spero che possano essere d'aiuto a qualcuno.

«Sono contenta, anzi felice, di festeggiare il compleanno con le persone che in varie vicende della mia storia mi sono state e mi stanno vicine. Voglio sinceramente bene a ciascuna di loro, legata a me da vincoli di sangue, di parentela, di amicizia, di incontri casuali disegnati sempre dalla Provvidenza. Talvolta mi stupisco di aver avvicinato tante persone. Da tutte ho ricevuto qualcosa di prezioso in cambio solo di un sorriso. Che,

per me, nasce spontaneo come acqua di fonte. Ricevo troppo per dare così poco! E non sono una persona "speciale": tutto quello che ho e che do è dono gratuito di Dio. Amo e sono amata, ma l'amore è la "molla" essenziale della vita. Senza amore si muore! Mia figlia, Giorgio e Sandro con i ragazzi mi sganciano dal passato e mi proiettano nel futuro. Talvolta stento a galleggiare ma non mi arrendo, magari con i "remi" e... a fatica navigo in questo "bio mare" virtuale e affascinante. Ma nutro l'anima mia e il corpo dei profumi e dei colori della terra, di ciò che Dio ha creato così meravigliosamente per la nostra felicità e che mi inebria. E che posso anche guardare, contemplare, "toccare" con i miei sensi. Non conto i giorni che mi resteranno, per me importante è "viverli" in armonia con me stessa, gli altri, e adorare, grata, colui che mi ha creato, ha camminato con me sempre, illuminando anche il buio, per far risplendere meglio la luce».

ELVIRA

Ringrazio nonna Elvira per la serenità che ci trasmette con le sue semplici parole. E la ringrazio per la lunga fedeltà come lettrice, per essere cresciuta col giornale e averci fatto crescere assieme a lei. La storia continua con lei e i familiari.

Da questo livello le sue accuse si innalzano ancor di più: si rivolgono a Dio stesso, che la costringe a trascinare un'esistenza di dolori. Da Giobbe in poi, il confronto duro del malato con la divinità non è inusuale. Il malato mette sul banco degli imputati Dio stesso.

Rispetto a Giobbe, la lettrice ha un vantaggio: non ha attorno gli "amici" che cercano di convincerla che la colpa è sua. I tre amici di Giobbe, infatti, rappresentano una teologia che, per fortuna, possiamo dichiarare superata. Per non far cadere neppure l'ombra del sospetto di ingiustizia su Dio, danno la colpa della malattia al malato: dev'essere per forza un peccatore, altrimenti Dio non l'avreb-

be punito. Non soltanto abbiamo rescisso il legame tra malattia e peccato, ma ci rifiutiamo anche di legare patologie e disgrazie all'azione di Dio, attribuendogliene la regia. Tra il credente e Dio si apre uno spazio di interrogazione, se vogliamo trovare un senso agli avvenimenti. Lo stesso che troviamo persino sulla bocca di Gesù: «Dio mio, perché mi hai abbandonato?».

L'interrogazione può diventare anche accusa, conflitto, contrapposizione. O sottomissione. Sono tutti momenti di un dialogo appassionato e drammatico, nel quale circola la linfa della fede. Per questo, a volte, anche i toni più aspri non ci scandalizzano.

D.A.

Una malattia che non lascia spazio per interloquire, fra sè e sè, fra sè e l'Altro, perchè toglie tutto, compreso il linguaggio e la comprensione di esso, almeno nella sua forza vitale, rimane lo sforzo del parlare con tutto ciò che ne consegue sul piano sociale, di essere ai margini della comunicazione e non poter pretendere di più.

È un correre dietro ai concetti che si disfano e alla parola che non si compone, tutto è rallentato e dicendolo vorresti chiedere scusa ai malati di Sla, perchè ancora non ti hanno dotato di un respiratore.

Ancora non si sono accorti del nostro essere a corto di quella speditezza che un tempo correva tra una parola e l'altra, tra un concetto e l'altro, e vorresti che ancora nessuno se ne accorga, giacchè la malattia non è riconosciuta, non è riconoscibile, non è nello scibile e quindi potresti essere solo ulteriormente mortificata.

Cerchi di mettere insieme un corpo che attraverso il dolore vuole dividersi, ma le forze, con tutta la volontà possibile e sospirata, non vengono e ti trattengono in un inferno di morte.

Peggio per il destino.....peggio per gli ammalati che non conoscono destino se non quello di un'infermità senza via d'uscita, tanto da sperare che la morte lo possa essere. E pur tuttavia ogni giorno la morte si presenta senza possibilità di rimando e di sopportazione.

La Croce simbolo di riscatto inverte la rotta e non regge più l'inchiudato.

Una malattia senza destino perchè si nega all'evidenza e si tramuta in destino non voluto, non cercato, non amato, eppure lì senza possibilità di sottrarsi, come una sottrazione senza fondo.

In tutto ciò non c'è ammissione della clinica evidente:

- il malato di encefalomielite mialgica, di affaticamento cronico, di fibromialgia, di sensibilità chimica multipla,
è ammalato
- ma lo si aliena nella ricerca di un biomarker senza dare dignità al malato, principio di tutto, a cominciare dall'etica, per scoprire le cause, per arrivare alla cura.

Un grido ambulante storie di inadempienze, di errori, di sorpresi

Mentre cerco un titolo per questo atto che è l'intenzione di scrivere sulla penosa odissea di questi 28 anni (1981-2009), mi separano pochi giorni dall'esito del test -xmr-v-, e devo trovare nella non forza, fagocitata di reattività, la capacità di resistere. Non ho parole per raccontare la verità di un'omissione di soccorso, durata un'eternità e dalla quale non so ancora come ne uscirò e se ne uscirò.

Alzarsi una mattina e non riuscire più a stare nei propri panni.....

È storia risaputa dai più, dai quali mi sono lasciata frequentare, nonostante l'avversione a tutto e a tutti, che la sintomatologia invalidante mi ha provocato.

È con questa tensione invalidante che ho affrontato il mondo del lavoro, dello studio, degli affetti e persino della psicoanalisi.

Parlare di 200 consultazioni mediche, di 10 anni di psicoanalisi, di esami clinici a volontà, è solo un indizio di quel non venirne a capo.

In psicoanalisi ci sono finita per sottrarmi alla logica degli psicofarmaci, e pur tuttavia rendendomi conto di non potercela fare, avevo fin dalle prime battute cercato di dare forfait, così come di far capire che il mio problema era non riuscire a reggere, a stare in piedi, ad avere dolori, a non connettere più.

Guardo a quel tragitto Busto-Milano, per 9-10 anni, a quei silenzi di chi doveva aiutarmi a guarire, come un tragitto verso un campo di concentrazione, in cui la verità non si sapeva più dove fosse finita, e quindi non poter avere neanche il privilegio di essere almeno una sopravvissuta.

Ci vogliono tre generazioni per creare un ammalato? Quanti anni di psicoanalisi per capire che non si tratta di un ammalato psichico?

È una domanda che rivolgo al dottor F. (sta per Freud), presso il cui studio ho continuato a parlare, per soli 10 anni, benchè sentissi che la sintomatologia era tanto impediente (simile all'epilessia per lo stato di svenimento e di sollecitazione nervosa, ma anche all'autismo perchè incombente la perdita di parola).

Ora che ho perso la mia vita alla ricerca della causa della malattia, vorrei chiedere al tribunale Freud - se per caso non fosse impazzito nel voler curare una tale patologia, con una tale gravità, con il complesso di edipo?

Come interpretare le risposte alle mie affermazioni:

“- dottore io non mi reggo in piedi - risposta: non è vero!”

“- dottore io ho male - risposta: dove ha male?”

Un semplice - ma - era in grado di far saltare i nervi al dottor F., perchè considerato un'obiezione a ciò che Lui pensava!

E cosa pensava? Che era un problema di testa, e dopo 10 anni chiesi di venirne a capo, perchè avevo pagato un conto salatissimo (un lapsus mi ha portato a pensare slatissimo, già perchè questa patologia sembra l'anticamera della Sla).

Pensava si trattasse di un odio verso mia madre, la cui elaborazione era la terra promessa per la liberazione da questo affanno. Peccato che io non potessi venirne a capo, e cio' fu un ennesimo colpo mortale oltre la malattia, il cui nome, certo dato da me, ma pienamente confermato era

- isteria nella melanconia -

Quale fondo potrà risarcire un'ammalata per aver curato, a costi altissimi, l'isteria del dottor F. ?

Alla mia incapacità a procedere è seguito il suo dileguarsi (.....ci saranno altri modi..... disse) e non solo dal trattamento psicoanalitico, ma anche dall'interpretazione di una biopsia al nervo surale, che così recitava: neuropatia assonale.

Avevo accettato di fare un esame cruento, le cui conseguenze sono permanenti, pur di dimostrare ciò che non si voleva capire.

Tuttavia fu prescritto da una sedicente dottoressa, che non aveva cognizione delle terapie seguenti alla diagnosi, e si concluse l'ignominia prescrivendo - il tegretol - antiepilettico.

Anni prima avevo già assistito al dileguarsi di un dentista doc, dopo avermi trattato con amalgame al mercurio ed apparecchi per raddrizzare i denti!

In quanto al numero dei dentisti che giuravano la causa della mia sintomatologia nella deviazione mandibolare, non so dire nè il loro numero nè il loro costo economico.

Un enigma avvolgeva ancora di più il mistero della mia malattia:

- perchè non c'era più chi potesse interpretare con competenza il grave stato nel quale mi ero venuta a trovare?

D'un tratto era stata cancellata la possibilità di essere soccorsa, ed io inutilmente cercavo di farmi capire, soccorrendo chi non voleva o non poteva capire.

Portando a spasso questo grido, ho dovuto partecipare ad una non vita per cercare strumenti per ritornare alla vita.

Fin qui gli anni 1981-1998, anni totalmente bui in quanto alla vera diagnosi, poi si affaccia un'ipotesi che sembra inizialmente dare speranze, attraverso il - Centro di riferimento di Aviano - nella persona del Prof. Tirelli.

Ben presto però si rivela la beffa di una diagnosi non supportata da ricerca scientifica adeguata, e con conseguenti terapie mirate; si sperimenta, ma non con cognizione di causa, e pertanto si aggrava la precaria condizione dell'ammalato.

I Centri di riferimento aumentano ma non diminuisce lo stato di mancata assistenza nella quale gli ammalati vengono lasciati.

È così che con altri ammalati pratico delle strade troppo ragionevoli per poter dar frutti: interrogazioni parlamentari, lettere al ministro e ministero competente.

Mi attivo per una lista ammalati presso il - tribunale diritti del malato di Roma - ovvero - cittadinanza attiva -, trovando nella persona della Signora Carla Berliri, una persona comprensiva.

Scrivo una lettera a - Famiglia Cristiana - e a mia sorpresa viene pubblicata.

Partecipo ad un convegno - malattie rare - all'Istituto superiore di sanità, ed anche qui danno spazio a qualche mia riga che risulta essere un appello alle autorità competenti.

Insieme ad altri ammalati costituiamo una banca biologica al Laboratorio di Immunogenetica di Pavia che si conclude con una pubblicazione su - Recenti progressi in medicina - ma in un nulla di fatto per gli ammalati.

Ripetiamo la stessa procedura alla Fondazione Baschirotto - malattie rare - di Costozza di Longare - ed il sangue viene solo stoccato.

Mi iscrivo a diverse associazioni e dulcis in fundo, organizzo uno spettacolo di balletto, per sensibilizzare.

Tutto ciò è troppo ragionevole per ammalati il cui corpo è alienato nel nulla della sofferenza, in una cittadinanza mancata, per essere ammalati invisibili e segregati.

E la morte è già qui, eppure è un già e non ancora, perchè non riesce a realizzarsi pienamente.

Il corpo pulsionale è ridotto ad una carcassa ed il discorso diventa quello del semiante.

Ho studiato il pensiero in tutte le sue pieghe e tuttavia da esso non è uscito un sostentamento.

Una sottile rete di condivisione con altre ammalate, incontrate ad uno strano appuntamento, non previsto e non immaginato, è stata la forza per spingermi in

sentieri oscuri ed impraticabili.

Penso ai - Silenziosi Operai della Croce - e al suo Fondatore che diceva - gli ammalati per gli ammalati! (Don Luigi Novarese).

In assoluto ciò che più mi ha sostenuto fin qui, è stato il condividere la fragilità con mia madre, che pur lottando proficuamente dopo gli esiti di un aneurisma cerebrale, ha dovuto soccombere, dopo nove anni, per inadempienze previdenziali ed assistenziali. Penso alle donne della bibbia (Rut e Noemi per fare un esempio) che nel loro sodalizio, hanno cambiato il corso degli eventi, ma in quel caso le donne erano nel pieno delle loro facoltà.

Il valore aggiunto, nel nostro caso, sta nel fatto che donne al limite di - se questa è una donna- parafrasando - se questo è un uomo - di Primo Levi, hanno dovuto unirsi nel pensiero della morte ed aspettare, aspettare molto pazientemente, che il corso degli eventi potesse cambiare.

Come mai in Italia non viene riconosciuta una patologia così invalidante, già da tempo invece riconosciuta dalla Organizzazione Mondiale della Sanità?

Come mai a dispetto del mancato riconoscimento esistono Centri di riferimento per la diagnosi?

Come mai pur esistendo una letteratura medica internazionale, le istituzioni preposte si difendono mentendo ed adducendo al mancato riconoscimento, la mancanza di documentazione scientifica?

Il valore clinico della diagnosi può fermarsi alla fiumana di inchiostro e carta senza arrivare a creare condizioni di vivibilità per l'ammalato?

La nostra Costituzione con l'articolo 32 sancisce che:

- La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.
- Tale articolo per avere senso dovrebbe avere una premessa fondamentale, e cioè che tale diritto fosse esercitabile.
- La Carta dei diritti fondamentali dell'unione europea e l'art 35 della carta di Nizza, dove si stabilisce un diritto alla salute, valgono solo per i cittadini di altri paesi, oppure anche per l'Italia che deve scendere in campo a tutelare i suoi cittadini, costretti a contribuire, in quanto Repubblica fondata sul lavoro, anche se ammalati ed ammalati gravemente?

È pensabile che ben oltre 400.000 persone non siano suscettibili di una seria indagine epidemiologica, con risultati per la ricerca e quant'altro necessitante?

Oppure si aspetta che siano gli ammalati stessi a produrre ricerca epidemiologica, scientifica, con annessa prova provata delle cause?

In quale Costituzione e' prescritto che ammalati non assistiti, debbano autoassistersi lavorando per altri che godono di ottima salute?

E quale è stata la faticosa esperienza di costoro che portando a spasso un grido, hanno dovuto relazionarsi con un mondo che non sa cosa sia questo grido?

Nell'esperienza personale c'è stato un autoaiuto lavorativo, che ha dovuto far leva sulla capacità di fare silenzio per ridurre il dispendio di energie, d'altra parte un appoggiare le carriere altrui, ed un'impossibilità ad ottenere diritti sanciti, quali il part-time, per il quale la mia azienda (Intesa Sanpaolo spa) si è persino dimenticata di darmi una risposta, nel momento in cui lottavo per la vita di mia madre, alla quale pure sono stati negati diritti fondamentali.

La decisione a questo sforzo sovrumano si reggeva su un proposito: se proprio devo morire lo farò mentre lavoro.



***MANCANZA
DI TUTELE GIURIDICHE
PER AMMALATI
DI PATOLOGIE
AMBIENTALI:***

«CASO ME-CFS»

Un particolare ringraziamento al Relatore Prof. Luigi Alfieri, che con rigore ha permesso la trasformazione di un quaderno-dossier in un salmo a rovescio, accordato sulla cetra della sofferenza.

PROLOGO

Me/ Cfs è acronimo di: encefalomielite mialgica
sindrome di affaticamento cronico
una tragedia per l'ammalato
un enigma per l'immunologia
una censura per i noncuranti del diritto.

Dal Lager della Psicoanalisi
alle Schindler's Lists delle varie banche biologiche
stoccate qua e là

una domanda è sorta:

questi Ammalati non hanno saputo fondare il
primo diritto, cioè il posto di Figlio

oppure

sono stati gabbati dal secondo diritto
cioè quello statutario
in quanto all'assistenza sanitaria
dovuta e necessitante?

Ne è nato un desiderio:

ci vorrebbe un pool di buoni intenditori-
diversamente non se ne esce da là-.

Affinchè l'Attesa sia feconda di risposte,
ho voluto apportare la mia testimonianza
quale contributo alla verità di una tragedia
di cui ancora non si intravede la parola fine!

COME ARRIVARE ALLA STRADA

Prima che De Andrè scrivesse -Titti-, canzone simpaticissima per il fatto che finalmente si concedono due amori : uno di cielo e uno di terra, che alla fine diventarono due legni che fecero la croce....., dicevo prima che questo poeta della canzone arrivasse a tanto, anch'io ho sempre avuto una nostalgia di cielo dai tempi lontani della mia infanzia.

Lo capirono molto bene le compagne di scuola superiore che avevano coniugato il mio nome Rita in Titta.....Mi sentivo al settimo cielo ma non bastava, così come non bastavano gli incontri che a mano a mano la vita mi presentava davanti.

Mi sono sempre difesa con l'epistolarietà, cercando nella parola scritta il mistero che avvolgeva la mia vita, alla quale non riuscivo mai ad arrivare per intero.

Fu scambiata per isteria della melanconia, una sorta di attaccamento all'oggetto perduto, cioè qualcosa che non esiste.

Ed invece io sapevo che esisteva e che non potevo nemmeno permettermi la strada della mistica come spiegazione di questa situazione incredibile.

Tutti segni premonitori che preannunciavano la tragedia di cui si sta parlando.

E mi piacerebbe che la biologia della riproduzione potesse intersercarsi in questo mio dire, perchè mi sembra di riportare tutto quel -Big Freezer- che mia madre durante la gravidanza aveva incamerato, perchè l'attività di allora era una macelleria, una macelleria doc, una classica attività ebraica.

Non poteva esimersi da compiti così gravosi perchè mio padre era gravemente ammalato, e anche questo penso abbia avuto un impatto nella mia prima vita, intendo dire quella embrionale.

Avevo tentato di spiegare ciò allo Psicoanalista, anche delle motivazioni ben evidenti, ma il discorso si complicò perchè chi segue il filo umanistico vuole avere delle dimostrazioni, più ancora dello scienziato ben affondato nel problema.

La dimostrazione di ciò potevo darla solo con il babbo vivo, e così non fu mai, quindi potevo solo riferirmi all'oralità, che fu pregiatissima, tanto che mi chiedo quanto amore possa esserci stato tra i miei genitori, nel concedermi la possibilità di venire al mondo in quella situazione.

Sono certa che la biologia della riproduzione e dell'evoluzione, se aprissero i segmenti di ricerca mancante attorno a queste patologie -terra di nessuno-, scoprirebbero tanti misteri utili all'umanità sofferente.

Intanto che la strada si profila all'orizzonte, mi difendo ancora con l'epistolarietà, cercando di suscitare dei consensi attorno alla problematica -malattie ambientali-.

Nel censimento di esse ho ritrovato chi ha risposto, fermandosi ad ascoltare, e chi invece ha creato l'aura del silenzio, costringendomi quasi a scrivere un -nuovo samizdat-.

NON SOLO FEDE MA ANCHE SCIENZA

La parola “sofferenza” disorienta e nessuno sa perché.

Essa ci ha abituato alla rassegnazione, alla pazienza, tanto da ritenerla salvifica.

Quante preghiere salgono al cielo a favore degli ammalati?

La percezione cade sulla preghiera e non sulla persona che di tale sofferenza si deve fare carico, unitamente alla miseria truccata di salvezza senza salute.

Si può vivere senza salute e senza assistenza, e partecipare a un clima pseudo-resurrezionale in cui il Corpo non si sa più cosa sia?

Una domanda a Sua Santità - Benedetto XVI -: 2000 anni fa un Tale di nome Gesù che cosa aveva previsto nella Sua economia di salvezza?

Qualcuno afferma che la Croce doveva essere un passaggio effimero, e invece ciò che voleva fondare fosse la Passione.

Una domanda a un conduttore di Radio che di sofferenza se ne intende:

La crisi attuale è senza dubbio una crisi di pensiero. Quando ciò si estende al mondo della sofferenza la “cisterna screpolata” di cui parla Geremia (2,13-14) è assicurata.

Che cosa è il pensiero scientifico se non la massima espressione del pensiero stesso, nella sua efficace consistenza che ci avvicini all’ancora di salvezza?

Premesse teologiche ma anche antropologiche, alle quali la vita mi ha abituata da subito a pensare, dato l’impatto che morti precoci hanno avuto nell’ambito familiare. Ma una mattina le riflessioni si trasformarono in profezie e che profezie!

Un vero cataclisma aveva rovesciato la mia vita senza peraltro poter dare un nome, segno di concretezza, di certezza, per una via d’uscita.

L’argomento svolto nelle varie pagine di: ***-Cfs malattia in cerca d’autore-*** e nelle pagine a seguire, vuole essere una testimonianza corale di ciò che ancora non è contemplato nella ricerca epidemiologica e nei codici nosologici di quello che mi dicono essere un avanzato sistema sanitario.

La Passione dolente è accompagnata da una nota volente nel voler partecipare a un processo di conoscenza, che eviti alle generazioni future una condanna di tale entità. E mi chiedo se l’Immunologia in questi anni, anche attraverso le Tesi scritte su:

- molecole di membrana e funzione immunologica
- sui recettori dei linfociti
- sulla sinapsi immunologica

possa dare a breve delle risposte convincenti?

Leit Motiv fu una sfida lanciata da un Immunologo che svolge la sua Professione sulla carrozzina, in cui la Sla (sclerosi amiotrofica laterale) lo ha insediato oltre che insediato.

Un Nome divenuto un simbolo per tutti: Dottor Mario Melazzini, Presidente dell’Aisla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica).

La sorte ci aveva avvicinati nelle pagine di un Convegno nel 2006 all’Istituto Superiore di Sanità, il cui stralcio è in ***Cfs malattia in cerca d’autore.***

Metodo e dimostrazione sono nelle riflessioni a seguire.

Leggendo il libro di Laurent Ségalat - ***Scienza Malata?*** - mi resi conto di quanto

fosse vero ciò che veniva denunciato, e cioè la logica “Publish or Perish” dettata da riviste note, porta a ricerca prodotta ma non a ricerca necessitante.

Il potere politico inquadra, per interposto budget, la ricerca pubblica. La ricerca scientifica pubblica è indipendente dalla domanda-offerta, quindi come ricerca prodotta non ha mercato e nemmeno degli sbocchi immediati. Però gode dei finanziamenti che dettano legge in questione di moda, finendo per rallentare il progresso stesso della scienza.

Curioso che un amico di Einstein, un certo Leò Szilàrd, ideatore della reazione nucleare, finita poi per essere pietra miliare nella costruzione della bomba atomica, e che alla fine della sua vita si dedicò alla promozione di un mondo senza armi nucleari, conoscesse già la logica perversa delle Fondazioni, che incrementando la ricerca scientifica, attraverso i finanziamenti concessi da comitati di scienziati convertiti al denaro, alla fine finiscono per inaridire la scienza stessa.

Il sistema è sorvegliato da “agenzie” che distribuiscono i budget di ricerca, garantiscono l'efficacia del sistema assorbendo fino a metà del tempo di un ricercatore, che viene sottratto alla ricerca propriamente detta. Risultato: valutazioni scadenti per mancanza di tempo, generano rapporti di valutazione insufficienti.

La burocratizzazione corrompe lo spirito stesso della ricerca scientifica. Per non parlare del linguaggio “bruxellese” per le domande all'Unione Europea, in cui, oltre alla necessità di riferirsi a degli uffici specializzati per questi dossier, alla fine le pagine scientifiche rappresentano 1/3, contro il fatto che agenzie pagate con denaro pubblico debbono aiutare impiegati pubblici (ricercatori) a scovare denaro pubblico. La percentuale di successo nei bandi di concorso, in Europa e negli Stati Uniti, è del 20%, quindi 4 su 5 domande creano uno spreco in termini di tempo ed energie. L'aspetto surreale riguarda poi il fatto che bisogna dire in anticipo che cosa “si troverà”, da riepilogare in risultati attesi, penalizzati da criteri di valutazione dei progetti che pretendono rigore nella definizione dei risultati finali pena annullamento della sovvenzione stessa.

L'industrializzazione della scienza e la generalizzazione del finanziamento a progetto, ha ridotto il ricercatore a cavallo da corsa, che non è più libero di approfondire la propria ispirazione. Il ricercatore conclude la propria corsa nel riconoscimento della pubblicazione, finendo nel tunnel “Publish or Perish”, in cui dal tesista al ricercatore di ruolo, si finisce per focalizzare la propria attenzione sulle pubblicazioni stesse.

I giornali prestigiosi diventano il palcoscenico di queste oscenità, in cui il fine non è più il risultato di una ricerca, ma il tempo del pubblicare: confondendo il fine con i mezzi.

La gestione prende il posto della riflessione scientifica. Bruno Latour ha descritto, in *Petites Leçons de sociologie des sciences* il ricercatore moderno come il gestore di un capitale che viene fatto fruttare trasformando regolarmente degli articoli in sovvenzioni, e delle sovvenzioni in articoli. La separazione poi tra cultura umanistica e scienza ha trasformato la scienza in “tecnoscienza”, cioè ingegneria scientifica, più che esplorazione.

I ricercatori ingaggiati poi nel meccanismo del galoppo, devono cercare di restare nella corsa attraverso il meccanismo: “the rat race”.

Né le autorità che finanziano le ricerche, né la società, ma solo parzialmente i ricercatori stessi, partecipano alla corsa alla pubblicazione, i cui veri beneficiari sono gli editori delle grandi riviste scientifiche, che mettono fuori gioco altre centinaia di riviste scientifiche.

La corsa al sapere prodotto è manovrata poi dall'ipocrisia di scarsità artificiale, cioè da uno stato apparente di scarsità al fine di determinare l'aumento del prezzo.

Gli editori di riviste prestigiose, quali Nature e Science, non lavorano per la scienza, ma per la prosperità delle loro riviste, massimizzando l'audience per far salire l'“impact factor”, cioè il numero di citazioni raccolte da un articolo, argomento schiacciante nella guerra tra riviste.

Non è certamente il merito scientifico il criterio maggiore che fa la differenza, bensì gli ambiti più alla moda sottomettono anche le riviste scientifiche.

Spettacolare, sensazionalistico e controverso ed “impact factor”, fanno della pubblicazione un'asta, in cui il vincitore dell'asta tende a pagare più del dovuto il bene.

Insomma un sistema dopato dalla frode dei risultati scientifici, dalla corsa di guardie e ladri, dato che manca un'agenzia anti-doping per la scienza.

I ricercatori che non pubblicano a sufficienza sono condannati da mancanza di risorse, e solo in Francia mantengono lo statuto e il salario.

Il comportamento vantaggioso in scienza è dettato dalla speranza principale di pubblicare, che si basa su qualche parola chiave alla moda dettata dalle grandi riviste. Einstein divideva gli scienziati in tre categorie:

- chi pratica la scienza come uno sport
- chi per speranza di successo
- chi per passione

La scienza ha bisogno di umiltà, di modestia e non di celebrità.

Invece le grandi riviste da riviste scientifiche sono diventate -news magazines- trasformando la scienza in uno show, in un club il più ristretto possibile, portandola alla deriva, confondendo successo e merito, basandosi sulla valutazione bibliometrica come indicatore della qualità di un ricercatore, riducendo la scienza a sociologia della scienza.

- Quali sono le derive della scienza mondiale?
- Quali sono i perdenti e chi sono i vincitori?

Oltre un certo livello la competizione diventa nefasta, e pur tuttavia i politici continuano a sostenere che più competizione significa più ricerca, generando una selezione che diventa selezione della specie, per modifica dei caratteri della specie che sopravvive.

A mano a mano che il sistema seleziona, bisogna però vedere se chi rimane sono i migliori produttori di conoscenza.

I ricercatori hanno bisogno di tempo e stabilità, così come la scienza ha bisogno

di creatività, facendo anche delle scommesse tecnologiche, cioè presa di rischio scientifico.

Le grandi scoperte sono frutto di esplorazione, e ciò le autorità faticano a riconoscerlo. La ricerca fondamentale risulta essere una ricerca permanente della verità, pur tuttavia necessita di un controllo qualità, cioè di costo/qualità, che attualmente le autorità politiche demandano alla stessa comunità scientifica, creando un conflitto d'interessi, oppure facendo solo un appello debole alla qualità della produzione scientifica le cui conclusioni non sono sostenute dai risultati.

Più che al concetto bisogna pensare alla sua applicazione, cioè creare delle condizioni che lo rendano applicabile.

Competenza, serietà e prudenza, ecco cosa manca alla corporazione dei ricercatori, oltre a competizione e cooperazione, evitando la pianificazione statale della ricerca, che priva la ricerca fondamentale di progresso scientifico.

La burocratizzazione della scienza deve lasciare spazio alla capacità di elaborare sintesi e creare nuovi assetti, collegando di nuovo le conoscenze, cambiando il metodo in profondità.

La ricerca deve salvarsi da regole che sono diventate obsolete, abdicando al principio che: il sistema si regola da sé!

Insomma un libro che ha il coraggio di chiedersi: dove va la scienza?

Ed è così che capii cosa era successo nel corso degli anni agli ammalati ed alla speranza tradita di preghiere invocate.

Un'alleanza terapeutica con il Prof. Maurizio Grandi, Immunologo - Oncologo ed Ematologo, ha messo a nudo il segmento di ricerca mancante: ma a questo punto i latitanti sono gli stessi ammalati che, abbandonati a se stessi per troppo tempo, non credono più.

ADESSO LA STRADA

Mentre in Italia queste patologie sono considerate - terra di nessuno -, all'Organizzazione Mondiale della Sanità è stata ratificata la giornata del **12 maggio** come giornata mondiale della Cfs, grazie all'interessamento di associazioni internazionali ed alla memoria di:

Florence Nightingale

nata a Firenze il 12-5-1820 e morta a Londra il 13-8-1910.

Florence è considerata la fondatrice dell'assistenza infermieristica moderna e tornò dalla Guerra di Crimea (1857) colpita da febbri, probabilmente una forma cronica di brucellosi.

La raccolta di ricerche mediche Me/Cfs 1940-2010 la si può vedere in:

www.name-us.org/ResearchPages/Research.htm

ed ancor di più le linee guida secondo i criteri Fukuda 1994, aggiornate poi nel 1998, dettate dal CDC di Atlanta sono riepilogate in:

www.cfids-me.org/cdcdefine.html

L'incompletezza dei criteri Fukuda viene adeguata dai Criteri canadesi. Il documento canadese di consenso per Me/Cfs lo si ritrova in:

www.mefmaction.com/index.php?option=com_content&view=article&id=214&Itemid=263

I criteri canadesi preservano il malato di Me (encefalomielite mialgica) dall'essere sottodiagnosticato con la diagnosi di Cfs (Chroni Fatigue Syndrome, impropriamente tradotta in italiano - Sindrome di Stanchezza Cronica).

La fatica della Me/Cfs è soltanto uno dei sintomi di un collasso fisiopatologico, con effetti devastanti sulla vita di queste persone.

Non è che i pazienti siano affaticati. Le persone sane si affaticano. Oltre alla collezione statica degli insiemi dei sintomi, bisogna valutare gli aspetti dinamici critici di questa sindrome, così come vissuta dai pazienti.

Oltre al rapporto fatica/dolore bisogna valutare gli aspetti cognitivi e di crollo, che sono alla base di questa Definizione Clinica, ritenuta una pietra miliare nella lotta contro questa complessa e tragica condizione.

Nella Classificazione Internazionale delle Malattie-ICD- (International Classification of Diseases) è classificata come malattia neurologica: **ICD 10 G93.3**

È ritenuta come una malattia multi-sistemica fisiopatologica acquisita che si verifica in forme sia sporadiche sia epidemiche.

Nell'eziologia si ritiene esserci una disfunzione nella risposta dell'organismo alle infezioni, con complessi immuni attivati, quali alti livelli di linfociti T, scarsa funzionalità della cellula NK, sregolazione del meccanismo di difesa L (Rnase L).

Altri eventi prodromici: vaccinazioni, anestetici, traumi fisici, esposizione a inquinanti ambientali, sostanze chimiche, metalli pesanti, trasfusioni di sangue.

Queste notizie sono tratte da un opuscolo :

Encefalomielite Mialgica -Sindrome della Fatica Cronica, una definizione di caso clinico e linee guida per specialisti - Compendio del Documento di Consenso Canadese 2005-2006.

Vedo tra gli autori qualche nome che ho potuto conoscere da vicino, raggiungendolo

a Bruxelles, contribuendo a costruire una statistica sul test - L (Rnase L) e mi chiedo se ne valesse la pena.

Per fare ciò ricordo anche di avere lasciato scoperta l'assistenza a mia madre, che non diceva mai di no ad ogni tentativo di scoprire qualcosa di più, ma che certamente ha pagato con la propria vita le conseguenze di tutte queste sconclusionatezze.

E chiedo: è questo il modo di fare scienza?

Vorrei dare anche notizia di come si sono costituite le linee-guida Canadesi.

Il National Me/Fm Action Network del Canada avvicinò due medici bene informati circa la Me/Cfs ed esperti nella sua diagnosi e trattamento.

Si trattava del Dr. Bruce Carruthers della Columbia Britannica ed il Dr. Anil Jain dell'Ontario, che unitamente a Lydia Nelson presidente del National Me/Fm Action Network si incontrarono con l'Onorevole Alan Rock, allora Ministro della Sanità, per discutere i risultati dell'indagine medica e la bozza del documento.

I cinque gruppi cointeressati del governo potevano a loro volta scegliere 10 membri tra: università, sanità, industria ed associazioni, oltre che a persone che arrivavano dall'estero.

Il Ministero della Sanità canadese programmò un Seminario Consensuale tra il 30-3 e il 1-4-2001, finanziato dalla Crystaal Biovail Pharmaceuticals, ed organizzato dalla Science and Medicine Canada.

Dopo tre giorni scaturì il documento con adesioni al 100%, e che divenne il Canadian Consensus Document for Me/Cfs. Indubbiamente il nostro Ministero della Salute non ha che da imparare da quello del Canada!

Ma in Canada si ammette anche che questa malattia è più diffusa dello stesso tumore al polmone, dell'Aids.

Si ammette anche che colpisce tutte le età, bambini compresi, e tutti gli strati sociali, in prevalenza le donne.

C'è una degenerazione degli organi bersaglio, ed il suicidio è un rischio.

A Ottawa poi Byron Marshall Hyde M.D. ha costituito, The Nightingale Research Foundation che ha editato: The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis Chronic Fatigue Syndrome, vero compendio di tutti i nomi illustri che a vario titolo hanno affrontato la tragedia e l'enigma della malattia.

Byron Hyde si è poi premurato di inviarmi un altro libro: *Missed Diagnoses* in cui si afferma che il malato di **-Me-** ricorda perfettamente il momento in cui la malattia è insorta in modo acuto.

Posso garantire che quel momento non lo si scorda più, e che anche la memoria subisce un aggravio di lavoro.

Avendo suggerito ed auspicato un'alleanza internazionale tra medici e ricercatori, è stata una conseguenza la sua ben augurante dedica.

To Rita Ghiringhelli- with my appreciation

Byron Hyde M.D.

Ottawa 2011

Anni prima ricevevo un attestato di benemeranza da uno Psicoanalista che pensò di scrivere su: Dire, fare, baciare... a Lei dedico con piacere

Nella comicità della cosa mi chiedo cosa ne penserebbe mio nonno, se fosse ancora

in vita, e che in vita dovette sostituire la figura di padre, morto troppo precocemente. So che non gradiva il fatto che a tre-quattro anni, io gli correvo incontro e, per salutarlo alla mia maniera, lo privavo del suo lapis che teneva nel taschino della giacca.

Lasciamo al divano dello psicoanalista le deduzioni.

L'Italia non è al passo con i tempi tanto che non esistono ancora delle linee Guida di consenso sulla malattia. Recentemente è stata costituita una commissione internazionale di Consenso composta da clinici, ricercatori, docenti di facoltà e un sostenitore indipendente dei pazienti, allo scopo di sviluppare criteri basati sulle conoscenze attuali: tra questi la Dott.ssa Carlo Stella Nicoletta che aveva coordinato i prelievi per la costituzione della banca biologica a Pavia.

Le più recenti scoperte ed esperienze cliniche, rivelano una diffusa infiammazione e una neuropatologia multisistemica, che implica una profonda disregolazione del sistema nervoso centrale (*CNS*) e del sistema immunitario, una disfunzione del metabolismo energetico cellulare e del trasporto di ioni e anomalie cardiovascolari.

Tutto ciò è riepilogato in: *Journal of Internal Medicine* - Ottobre 2011.

La ricerca indica anche una disregolazione del sistema nervoso centrale e del sistema nervoso autonomo che altera il processo dell'input del dolore sensoriale...

I processi uditivi e cognitivi-spaziali comportano maggiori fonti di attività a più regioni del cervello.

È possibile poi che l'infezione iniziale danneggi parte del sistema nervoso centrale e del sistema immunitario, causando una profonda sregolazione e risposte anomale alle infezioni. Alcuni virus e batteri possono infettare le cellule immunitarie e neurali e causare infiammazione cronica.

I Criteri di Consenso Canadesi sono stati usati come punto di partenza ma sono stati apportati cambiamenti significativi, a partire dalla diagnosi per la quale non bisogna attendere più 6 mesi.

Nella stesura di questo Consenso erano rappresentati 13 paesi, un ampio spettro di specializzazioni, con all'attivo circa 50.000 pazienti diagnosticati.

L'America è perfettamente conscia dell'aumento di affezioni degenerative precedentemente sconosciute, tra queste la Cfs. Ricerche sulla guerra biologica eseguite dal 1942 ad oggi rivelano particolari su micoplasmi ottenuti da batteri con virus visna e sperimentati su popolazioni ignare.

Il tutto in un programma Top Secret tra il Servizio Sanitario Pubblico (Cdc + Nih) e le forze militari.

Si sa che 200 sono i micoplasmi e che solo 4 o 5 sono patogeni.

Queste considerazioni le ho ritrovate in un documento di controinformazione nel quale si dice anche che le prime epidemie di Cfs risalgono al 1957, a Punta Gorda in Florida, dopo un'invasione di zanzare infettate e quindi vettore dell'agente patogeno.

La storia ufficiale inizia invece da un'epidemia nel 1984 a Incline Village nel Nevada, che costringe il Cdc di Atlanta a formare un comitato per dare un nome al disordine: ***Chronic Fatigue Syndrome***, definizione apparsa nel 1988 negli *Annals of Internal Medicine*.

Qualsiasi sia l'inizio di queste tragedie è almeno importante affermarne l'esistenza.

In Italia è mai stata fatta una seria indagine epidemiologica in merito?

Alla redazione della *Rivista di - Epidemiologia e Prevenzione -*, dell'Associazione Italiana di Epidemiologia, le cui informazioni si possono trovare in www.inferenze.it *mi confermano che non ne sanno niente.*

Eppure nel supplemento gennaio-febbraio 2006, dedicato ad- Ambiente e salute nelle aree a rischio della Sardegna- a pag. 91 si dice che lo studio delle differenze tra popolazioni nella frequenza delle malattie è una delle attività alla base dell'epidemiologia descrittiva.

I differenziali geografici possono esprimere sottostanti differenze negli stili di vita, nelle esposizioni lavorative, nelle condizioni ambientali o nei profili genetici.

La Rivista mi conferma quanto ho potuto constatare di persona in un mio recente viaggio in Sardegna e cioè che essendo una Regione con poli industriali, minerari e militari, si è molto affinata la ricerca epidemiologica, oltre alla sensibilità associativa. Una per tutte è il - Comitato Gettiamo le Basi - che sta valutando, con estrema attenzione, l'impatto della ex-base NATO sull'isola.

Mi hanno confermato che ogni 15 del mese hanno contatti con rappresentanti del governo, oltre a Veterani Americani e Giornalisti Tedeschi.

Dal giornale - *Lo scoglio* - agosto 2011 apprendo che l'ex Ospedale Militare della Maddalena potrebbe diventare da cattedrale nel deserto a Ospedale civile d.o.c (quindi il Nuovo Paolo Merlo), accogliendo anche ammalati di altre Regioni, utilizzando un vecchio progetto del Prof. Romeo Milani, basato su talassoterapia ed elioterapia.

Mi sembra un'ottima idea anche per - *Malati terra di nessuno* - quali gli ammalati di *Me-Cfs*, che potrebbero avere una struttura dove approdare per unirsi ad altri ammalati, già inseriti in uno studio epidemiologico di carattere ambientale, e forse già sulla strada di valutazioni non del tutto estranee.

Il viaggio in Sardegna si è reso necessario nell'ambito di valutazioni terapeutiche, fatte di accesso alle Terme, su indicazioni del Prof. M. Grandi con il quale si valuta di volta in volta la strategia da adottare per la patologia in atto.

Dopo il fallimento di plurimi approcci alle Terme di Saturnia, sono partita per la Sardegna, allo scopo di scoprire cosa offrirono i Siti megalitici, descritti in -*Siti Megalitici: acceleratori naturali di particelle*- scritto da Raimondo Altana dove si parla di tombe giganti, nuraghi e pozzi sacri, di tachioni e tardioni che nel piezoelettrico del granito genererebbero energia pura.

Un viaggio insomma alla ricerca di domande confermate nel frattempo da ciò che appare sulla rivista Focus.

La scoperta fatta dal Cern di Ginevra e dal rivelatore -*Opera*-, situato nel sottosuolo del Gran Sasso in Abruzzo, genera la notizia che un fascio di neutrini sparato, ha superato la velocità della luce, mettendo in crisi la legge della relatività di Einstein, dimostrata corretta in troppe occasioni per essere archiviata.

Il tempo sembra proprio fermarsi, giacché anche i tachioni sembrano viaggiare dal futuro al passato, mentre i neutrini diventando tachionici arrivano in anticipo rispetto ai fotoni. L'argomento diventa poi incandescente quando, il Prof. Maurizio Grandi, mi conferma che stava costruendo una cordata tra due università per la

ricerca sui fotoni, del valore di euro 70.000.000.000.=

Questa malattia mi porta a toccare con mano scoperte che forse nemmeno Einstein immaginava!

Nella certezza che la polarizzazione delle ineguaglianze è cosa più preoccupante di deficit e debiti, unitamente allo stesso Prof. Maurizio Grandi, abbiamo bussato a diverse porte nei mesi scorsi.

Siamo stati all'ASSESSORATO all'Urbanistica del Comune di Busto Arsizio per cercare un accesso alla Fondazione Biopark di Gerenzano, al fine di creare delle condizioni per un comune progetto di ricerca.

Abbiamo avuto contatti con il Centro Euratom di Ispra, dove un cordialissimo Dottor David Rickerby ha confermato l'esistenza di un gruppo di lavoro sull'ambiente: sono seguiti solo bandi di concorsi europei già scaduti.

Alla Fondazione Filarete di Milano, dove si occupano di piattaforme genetiche e cellulari, non si è potuto concludere sul modo di impostare le ricerche.

Siamo scesi in campo il giorno *-12 maggio-* a conoscere personalmente diversi ammalati, e pur tuttavia non siamo riusciti a convincerli a venire nel parco di Villa Torlonia, a concludere un documento condiviso da portare all'ordine dei medici.

La certezza di ammalati parcheggiati in un associazionismo abusivo ed inconcludente, a sua volta ostaggio di pregiudizi prescientifici, efficientisti, politici, rende ancor più pressante la domanda:

che fine ha fatto la ricerca scientifica?

Sono andata anche in direzione di Politici che occupano nell'immaginario collettivo una posizione significativa, chiedendo di aprire un fascicolo su queste patologie terra di nessuno: è ragionevole sperare in una risposta?

Un sondaggio, svolto con i mezzi attualmente disponibili, mi dicono che Stazione zoologica Anthony Dohrn di Napoli, Tara Expeditions, Istituto Nazionale di Oceanografia e di Geofisica sperimentale di Trieste, concordano con il Prof. Maurizio Grandi in quanto alla certificazione del plankton in biomedicina.

Purtroppo in Italia manca uno studio epidemiologico, capace di dettare la necessità di un progetto di ricerca fondamentale ed applicata, utilizzando anche le banche biologiche già esistenti, e ratificando linee Guida di Consenso già presenti in altri Paesi.

La malattia non è orfana ma è l'ammalato ad essere orfano di un piano di lavoro. Oso dire che forse tutto ciò accade perchè manca la tanto auspicata multidisciplinarietà con la quale rifondare:

- il luogo del Corpo, frutto di un lavoro tra antropologi e teologi
- il luogo della discussione scientifica genetica ed epigenetica
- il luogo della ricerca biologica, dalla riproduzione all'evoluzione
- il luogo della terapia diversa dal discorso delle multinazionali farmaceutiche
- il luogo del desiderio, fatto di ambizione in cui anche l'ammalato possa essere un protagonista.

Forse in questo l'America ha qualcosa da dirci?

Il filo spinato che delimita le tragedie che s'innescano prima ancora della loro tangibile comprensione, viene dipanato in modo diverso da ciascun popolo che si appresta a fare universo nonostante ed attraverso di esse.

L'idea me l'ha suggerita un presepe visto recentemente in Basilica Sant'Ambrogio a Milano, costruito con mezzi minimali da nostri connazionali, tra i quali Guareschi ed il fondatore dell'Antoniano di Bologna, nel campo di concentramento di Wietendorf, nel 1944.

Recinzione e stella sono fatti di filo spinato...ad indicare che la grotta è già calvario e insieme sepolcro luminoso.

Pezzi di -memoria della vita - a casa, lontana chissà dove.

La filogenesi della parola - handicap - è collegata al mondo dello sport che l'ha significata **vantaggio**.

Nello scenario complesso e difficile dell'America anni '30 fu un cavallo ribelle e cocciuto che con le sue impensabili vittorie divenne simbolo di speranza per un'intera nazione.

Il regista Gary Ross ha immortalato **Seabiscuit nel mito senza tempo**.

Laura Hillenbrand, autrice di libri ed articoli di riviste, che vive a Washington, ammalata di Cfs ha scritto un saggio nel 2001 su: **Seabiscuit An American Legend** divenuto nel 2003 un lungometraggio biografico sulla lotta con la malattia stessa.

La malattia colpisce nel 1990 anche un'assistente di produzione di Jodie Foster che pensa poi di fare un documentario prodotto dalla PWC - Kim A. Snyder in cui spiega la miseria straziante nella quale ci si viene a trovare nel combattere la malattia stessa.

Il film documentario s'intitola **I Remember me**.

Ottiene in linea di massima un plauso dalla critica cinematografica, con qualche punta di denigrazione da parte invece di: Maryann Spurgin PhD - direttrice di Me/ Società Americana e della Rivista The American Review Me.

Queste notizie le ho ritrovate nel ricostruire le vicende di **CFIDS** associazione americana di CFS e Disfunzione Immunitaria nata come CEBV (Charlotte Epstein Barr Virus) nel 1987, quale gruppo di sostegno a Marc Iverson, ammalatosi di Cfs nel 1979.

Nel 1990 prende il nome di Associazione Americana CFIDS iniziando l'attività con pubblicazioni di newsletters mensili. Nel 2002 viene creato il CFIDSLINK. Nel 2010 viene creata la **BioBank SolveCFS** che è ritenuta dalla Direttrice Scientifica Dott.ssa Suzanne D. Vernon PhD una risorsa per la ricerca, la diagnosi ed il trattamento mirato.

La Phd Vernon arriva dal Cdc di Atlanta e ritiene che la **Cfs** possa essere causata da un'infezione da neurometabolismo.

Ad Aprile 2011 poi lo stesso Presidente Obama nel Remember alla National Institute of Health (Nih) ha messo a disposizione molti fondi affinché lo studio della Cfs possa tradursi in possibilità di assistenza e cura degli stessi ammalati.

Dalla **Obama Promise in Cfs** ha preso il via: **Trans-Nih Me/Cfs Research Working Group per lavorare in rete**.

Un altro sguardo

Le due compagne di uno stesso destino si stavano separando per sempre.

E la giovane donna chiese alla signora: " Perché invece di darmi consigli, mi avete raccontato la vostra vita?" Allora la signora sorrise e le rispose con una voce che era un soffio: " Dovete ricordarvi sempre - e queste furono le sue ultime parole - che la cosa più importante non è soltanto come vivrete la vostra vita, ma come la racconterete a voi stessa e soprattutto agli altri; soltanto in questo modo è infatti possibile dare un senso agli sbagli ai dolori, alla morte".

Da HAREM SAURE di Ozpetek

con abbraccio, Carla -

ANCHE PER TE DAREI QUALCOSA CHE NON HO!

Carissima Carla,
troppo tardi la vita ci ha fatto incontrare per condividere un mistero che vorrei tanto essere capace di sviscerare, affinché tuo marito e tuo figlio possano ancora sentire il Tuo affetto.

Carissima Giuliana,
sono sicura che ci sei ancora anche se alle mie e-mail non rispondi più. Ed io non ho la forza di salire fino a Clusone per farTi una sorpresa, così come quando Ti portai mia mamma che voleva regalarTi tutto l'affetto di cui Lei solo era capace.

Carissima Adriana,
so di averTi offeso in una calda telefonata in cui Ti chiedevo di farTi vedere dal Prof. Grandi: ai soldi avrei pensato io. E quando Tu ostinatamente hai rifiutato, qualche frase di troppo è volata. Poi mi pento ... ma di là non c'è più nessuno che mi assolve, e questo mi manca.

Carissima Luisa,
so che in ogni viaggio che intraprendo Lei mi segue come una mamma. Sarà che avendo perso Sua figlia ed io mia mamma, sa che dobbiamo unire le poche forze per arrivare alla meta. Su questo non ci facciamo illusioni, ma sembra che la vita voglia chiederci ancora qualcosa. Forse di essere testimoni increduli di un genocidio in atto, di cui nessuno vuole prendersi cura.

Carissima Vivian,
Tu che con origini italiane sei finita in America, dopo essere stata assistente di Fellini, e che per me fosti motivo di speranza proprio nel momento in cui mia mamma era in camera di rianimazione con 40 punti di sutura, ...ed ancora un cuore che voleva dare. Mi telefonarono e mi dissero che c'era stato un contatto con Te e che avresti rilasciato importanti dichiarazioni a giornali e televisioni italiane. Lo hai fatto ma non ha cambiato granchè in questa Italia così distratta da un vuoto di pensiero, e vorrei non essere la sola a chiedermi perchè ?

Carissimi Tutte/i
che considererete questo atto di pensiero un blablabla, o come dice il Prof. Grandi una tuttologia. Non lasciatemi sola in questa impresa, la parola è fatta per essere condivisa, magari contestata, mai negata. I nostri tours della Salute sono finiti nel tunnel della menzogna. Ne ho la certezza dopo che il 3 u.s. (3-2-2012) un epidemiologo, presidente dell'associazione italiana di epidemiologia, ha negato l'esistenza di criteri internazionali di consenso *me-cfs*, che non spiegherebbero l'investimento nella ricerca epidemiologica, ed anzi rincarando sul fatto che non conosce l'investimento di ricerca clinica e biologica.

La domanda che fine ha fatto la ricerca scientifica deve necessariamente essere preceduta da: ***che fine ha fatto l'uomo fatto ad immagine di Dio?***
Siamo animali da laboratori, in mano a riviste note che detengono il potere darwiniano della scienza, obbligando ricercatori a fare ricerca prodotta, ai fini di una logica Publish, di cui ancora mi sfugge la meta finale.

Non credo che servirà alle generazioni future, perchè tutto lascia intendere che non saranno i tempi ma il tempo a finire...perchè anche Dio si sarà stancato di dirci che siamo a Sua immagine, e che neanche un capello avrebbe dovuto essere tolto dal nostro capo.

Non avendo nessuna considerazione per le Istituzioni Ministeriali di quello che ci avevano detto essere il nostro Stato,

CREDO

che si possa tentare solo un'azione di denuncia a livello internazionale.

Non ho ancora idea di chi possa assistermi in questa iniziativa, ma intravedo solo questa iniziativa: una sorta di Norimberga II in cui magari rispondere all'appello solo se Dio ce la manda buona.

RIMANE UNA DOMANDA: E NEL FRATTEMPO?

UN ELOGIO ALLA COSTITUZIONE

Che cosa potrei imputare a mia madre: l'avermi concepito nonostante una tragedia in atto? A mio padre poi, forse quello di essersene lavato le mani, lasciando un segno del suo passaggio anche attraverso di me?

La psicoanalisi parla di imputazione, per me invece si tratta di amputazione, giacchè la mancanza di chiarezza su patologie che hanno magari una predisposizione genetica, o almeno un'espressione epigenetica, darà sempre da mangiare alla classe di intellettuali chic, intendo quelli che basano tutto sul linguaggio, sconsiderando i percorsi dolorosi che esso deve fare, in determinate circostanze, in cui un vescicolamento linfonodale trascina qua e là i nervi, come su una pista da sci.

Vogliamo dar retta agli esiti di Pet e all'approfondimento dello studio dei recettori dei linfociti, quali interferenti ormonali...cose molto semplici rispetto a 10 anni di psicoanalisi che non porta da nessuna parte, senonchè ad un'esasperazione della parola, ad una frode in pieno sole, ad un fallimento per tutti.

La prima parola che deve essere rifondata insieme al concetto sottostante è quella di Ministero della Salute: e chi la Salute non ha a quale ministero si rivolge?

Non dividiamo le malattie in rare, orfane, e quant'altro...

Se uno studio epidemiologico non si attua nemmeno si può conoscere la frequenza della stessa.

In clima di disoccupazione riabiliterei il concetto di malattia, intendo quello che i medici di una volta utilizzavano quando salivano su un calessi e tra mille fatiche svolgevano la loro professione, senza sapere se essa produceva reddito oppure passione.

Bisogna tornare alla civiltà degli zoccoli per sapere che non si può stare al caldo lasciando tanti altri al gelo!

Civiltà degli zoccoli non è l'edizione di -Poveri ma Belli- e nemmeno -Poveri ma Liberi-, ma -Più Competenti più Liberi-.

Soprattutto nell'ambito della salute si rende indispensabile una sorta di economia della riparazione, in cui l'economia politica non venga mai e poi mai sostituita dalla politica economica, pena il tradimento dei fondamenti sui quali è stata fondata la nostra Costituzione. E per essa sappiamo quante guerre sono state fatte prima di avere un documento condiviso.

CON IL SILENZIO SI PUÒ ANCHE UCCIDERE !

- Regioni
- Conferenza Stato Regioni
- Tavoli Lea (livelli essenziali di assistenza)
- Age.na.s. (agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali)

Nella New Age del linguaggio ministeriale ho tratto un campionario che serve per far capire quanto il cittadino possa non raccapezzarsi proprio più. A fare da tutore di questo linciaggio del cittadino poi viene aggiunto il numero verde.

Tutto deve avere la distanza giusta, in modo che il grido di aiuto venga così tanto diluito da non poter essere più neanche avvertito.

Signor Presidente,

che copre una carica così importante in una Regione che ha sempre creato ricchezza per tutti, che ne è stato di un incontro avvenuto il giorno 13.12.2004 con un Funzionario di turno che avrebbe dovuto informarla:

- Della richiesta di tabellazione con codifica per malattia cronica ed invalidante
- Della ricerca di base ed applicata finalizzata ad un piano terapeutico multidisciplinare
- Della creazione di un Centro di Riferimento in Lombardia
- Punteggi per invalidità civile
- Telelavoro

Signor Presidente in questa lettera c'era molta attesa da parte di ammalati gravi, delle loro famiglie, di un futuro che stava per essere minato irreparabilmente.

Se gli interessi della Memores Domini non si giocano in questo ambito, bisognerebbe allora rifare:

- la patristica
- il senso religioso impresso nella memoria della nostra gente
- la Costituzione

E Lei pretende di essere votato alle Presidenziali come uomo della Provvidenza?

Da: "Rita Ghiringhelli" <ritaghirghelli@virgilio.it>
A: <carla.rosina@libero.it>
Data invio: venerdì 31 dicembre 2004 14.59
Oggetto: incontro con DOTT. BARALDO - tel. 02 6765 3215 - REGIONE LOMBARDIA avvenuto il 13- 12- 2004

- IN DATA 13-12 U.S. SIAMO STATI RICEVUTI DAL DOTT. BARALDO- MEMBRO DELLA CONFERENZA STATO REGIONI C-O LA REGIONE LOMBARDIA. E' stata consegnata una lettera firmata dal Consiglio Direttivo dell'Associazione ed un'altra sarebbe stata spedita per assolvere agli obblighi del protocollo. Le richieste si concretizzavano : 1) nella richiesta della tabellazione con codifica per malattia cronica ed invalidante - 2) nella ricerca di base ed applicata finalizzata ad un piano terapeutico multidisciplinare - 3) nella creazione di un CENTRO DI RIFERIMENTO in LOMBARDIA. E' stata inoltre consegnato un ingente quantitativo di materiale scientifico da parte del DOTTOR LORUSSO che ha sottolineato il GAP esistente rispetto alla GRAN BRETAGNA dove la malattia e' pienamente riconosciuta. Mentre nel CD9 (codifica diagnosi) la codifica della malattia non esiste, nel CD10 , in auge in Inghilterra, la CFS viene riconosciuta come malattia cronica ed invalidante. Si e' discusso dell'art. 32-38 della Costituzione , della Carta Europea dei diritti del malato, della Carta di Nizza, base della Costituzione Europea. Ai fini della tabellazione, il Ministro raccoglie le proposte delle REGIONI, tramite la CONFERENZA STATO REGIONI ed il tavolo LEA (LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA). E' impor tante quindi che la lettera da inviare 1) MINISTRO DELLA SALUTE 2) CORTE EUROPEA venga inviata anche 3) PRESIDENTE DELLA REGIONE LOMBARDIA DOTT. ROBERTO FORMIGONI (via Pola 14) - 4) ASSESSORE ALLA SANITA' REGIONE LOMBARDIA DOTT. BORSANI (Via Pola 11). Per l'istituzione di un CENTRO DI RIFERIMENTO, la REGIONE puo' attingere ai FONDI SANITARI REGIONALI. Si e' parlato anche di invalidita' civile attualmente basata sul "PUNTEGGIO" : la 124 del 1998 doveva riclassificare gli stati di invalidita' ma non ha avuto seguito, pertanto esistono difficolta' nel riconoscimento. Il rapporto con la REGIONE per l'ambito lavorativo del genere "TELELAVORO " e' un aspetto curato dall'ASSESSORATO ALLA FAMIGIA E SOLIDARIETA' SOCIALE.

*Gentile Presidente
Fondazione Cariplo
AVV. Giuseppe Guzzetti*

Non è bastata una lettera del lontano 21.11.2006 che allego, non è bastato un plurimo interessamento presso il Suo Segretario, al quale inoltrammo come associazione *Cfs di Pavia* una richiesta per finanziare la ricerca apparsa poi su “Recenti Progressi in Medicina”.

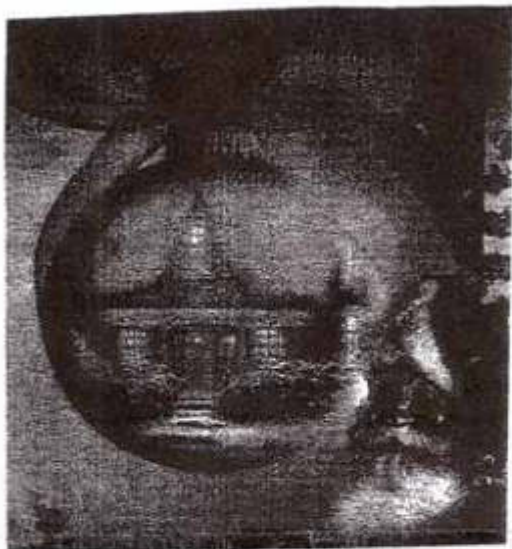
I quattro spiccioli necessari arrivarono da un'altra fonte finanziaria, e in quell'occasione mi vergognai di essere dipendente di una Banca di nome Cariplo, poi Banca Intesa e poi Intesa SanPaolo.

Se vuole saperne di più non faccia altro che leggere “*Cfs malattia in cerca d'autore*” e capirà come sono andate le cose.

Ma una domanda è sorta:
cosa ne farete di tutti quei soldi ammassati nei forzieri delle Fondazioni?

Mittente:

Ghirimbelli Rita
VIA Belgioioso 3
21052 Busto Arsizio



AL PRESIDENTE
FONDAZIONE CARIPLO
AVVOCATO
GIUSEPPE GUZZETTI

Busto Arsizio 21 Novembre 2006

GENTILE AVV. GIUSEPPE GUZZETTI,

il Santo NATALE ormai alle porte mi ha sollecitato a parteciparLA di un'IDEA nata da uno SGUARDO sul REALE e ad altrettanto SPIRITO PRATICO. Il materiale allegato documenta ,attraverso poche pagine fotocopiate da un LIBRO su una localita' della VALSASSINA, come in un TEMPO non molto lontano ma certamente non meno difficile, gia' esistesse in LOCALITA' BARDELLINO, un ISTITUTO CLIMATICO LOMBARDO ai piedi della GRIGNA. Questa STRUTTURA ha perso smalto nel corso del tempo e qualche anno fa e' stata iniziata un'opera di ristrutturazione con diversa destinazione urbanistica. L'APPALTO non ha mai chiuso battenti ed ecco una STRUTTURA SENZA ATTUALE DESTINAZIONE. Se la Fondazione CARIPLO intervenisse nel groviglio burocratico e ne facesse una STRUTTURA ADIBITA' a CLINICA per lo studio E la cura di MALATTIE CRONICHE e di DIFFICILE DIAGNOSI.....(come per esempio la CRONIC FATIGUE SYNDROME, la FIBROMIALGIA, la SENSIBILITA' CHIMICA MULTIPLA, ect.) in concomitanza con la possibilita' di ricevere BAMBINI SOFFERENTI provenienti da altri PAESI (ESEMPIO dall'AFRICA - DAI PAESI DELL'EST , ECT...)

NON SIGNIFICHEREBBE SOLTANTO
- avere avuto un'idea brillante per rendere scintillante il NATALE-
MA PIU' semplicemente RESTITUIRE ALLE COSE LA
LORO ORIGINARIA DESTINAZIONE.

AUGURI di vero cuore PRESIDENTE.

Ghirimbelli Rita

***DAI MONTI DELLA SAVOIA
PER LA SALUTE C'È IL PARACADUTE!***

***Gentile Onorevole
Livia Turco***

pur non essendo aggiornata sulle Sue attuali competenze in materia di sanità e solidarietà, mi risulta comunque che nelle precedenti legislature Lei abbia avuto degli incarichi importanti.

Me lo confermano i documenti che allego e riguardano una corrispondenza reciproca su un tema spinoso: la mancanza di tutele giuridiche per malati di *Me/Cfs*.

Eventualmente se vuole un aggiornamento può sempre chiedere alla Sua collega di partito, Senatrice Maria Pia Garavaglia, di farLe consultare:

“Cfs malattia in cerca d'autore!”

Che dicono essere un libretto molto artistico sugli effetti della stessa.

Non Le ruberò la passerella di Telecamere perchè altro è il mio palcoscenico, però volevo dirLe che io l'aeroplano lo sto prendendo per Ginevra - Diritti Umani - .

Mittente:
ghiringhelli rita
via domodossola 41/11
21052 busto arsizio (varese)

Onorevole
Livia Turco
c/o Dipartimento Affari Sociali
Presidenza del Consiglio dei
Ministri
Via Veneto, 56
00187 Roma

Busto Arsizio 15/01/2001

Gentile Onorevole Livia Turco,

nel lontano settembre '99 fui rassicurata da una Sua concisa risposta, in merito all'interessamento degli organi istituzionali competenti, concessa ad una " compagna di sventura" anche Lei come me ammalata di CFS (Chronic Fatigue Syndrome).

Allora non segnalai il mio nominativo per l'incongruenza di essere ammalata ma anche lavoratrice.

Ora , che ho potuto andare in Belgio a fare un test specifico (Rnase L Protein Determination) risultato ampiamente positivo,credo sia opportuno sottolineare che in Italia succeda anche questo:

- non già poter usufruire della sussidiarietà pubblica quando si cade in disgrazia

ma

- dover contribuire nella produzione del reddito, pagando imposte salate eppure

- non essere assistita nell'ambito della sanità perchè la mia malattia non è adeguatamente tutelata.

Lascio trarre a Lei le conclusioni di queste sinistre ma esistenti situazioni e

chiedo

un cortese interessamento presso il Ministero della Sanità dove è giacente una richiesta formulata dal CRO - Aviano (vedasi Prof. Tirelli) per la sperimentazione dell'Ampligen, farmaco capace di togliere dalle pene molti ammalati di questa sindrome.

Ringrazio e con l'occasione auguro Buon Anno!

Rita Ghiringhelli



Presidenza del Consiglio dei Ministri

Dipartimento per gli Affari Sociali

Il Capo del Dipartimento

Roma, 15 FEB. 2001

DAS/68/1/SPO/5092

Gentile Signora,

in riferimento alla Sua lettera indirizzata all'On. Livia Turco Ministro per la Solidarietà Sociale Le comunico che su quanto in essa prospettato si provvederà a sensibilizzare i competenti Organi per un approfondimento, ma anche per l'adozione di eventuali determinazioni così come da Lei auspicato.

Distinti saluti.


(Guido Bofalli)

Sig.ra Rita GHIRINGHELLI
Via Domodossola, 41/11
21052 BUSTO ARSIZIO (VA)

LA/ca/



Busto Arsizio 29 maggio 2006

Gentile Ministro della Salute
Onorevole LIVIA TURCO,

nel sottoporLE una Sua cortese risposta, in qualità
di Ministro degli Affari Sociali, in merito ad un
" vuoto assistenziale " per Ammalati di

CHRONIC FATIGUE SYNDROME

ovvero Encefalomielite Mialgica

unisco anche una lettera pubblicata su F.C. 34/2005
per chiederLE l'opportunità di un Incontro nell'am-
bito Istituzionale per costruire degli argini a que-
sto Stato Incredibilmente Indifferente, creando
un Supplemento di Legalità.

Tale patologia e' riconosciuta dall'OMS che ne celebra
la giornata mondiale il 12 MAGGIO, ma non è tutelata
dalla Sanità Italiana, che ancora ignora la gravità
e la diffusione sul territorio.

GRAZIE

ghiringhelli rita

ammalata di CFS

a nome di Tanti Ammalati

***CODA DI LUPO:
LA TERZA FRECCIA CERCALA
SUL FONDO DEL SAND CREEK***

Il racconto di una tragedia in atto non può essere solo l'immagine di un'agonia.

Preferisco l'immagine di una danza che non finisce,
anche quando c'è qualche morto da ricordare.

È con questo pensiero che busserò alle porte di Ginevra,
affinchè qualcuno spezzi il muro di omertà e si decida.

Mitt.:
Ghiringhelli rita
Via Belgioioso 3
21052 busto arsizio
cell 339-3204293
rita.ghiringhelli@hotmail.it

Rev.
Robert Vitillo
Caritas Internazionale
Ginevra

Busto Arsizio 7 febbraio 2012

Gentile Reverendo,
il mio unico biglietto da visita sicuro è che sono una lombarda doc e come tale vado sempre di fretta, sicuramente non ispiro simpatia.
Però con questa combinazione ho aperto molto spesso delle cassaforti, talmente sprangate, che qualsiasi persona di buon senso avrebbe ignorato.

Sto ballando uno strano ballo come *veterana me-cfs* -. È così tanto strano che nessuno in Italy lo conosce, e tutti i miei sforzi vanno a finir male.

Certamente il file allegato Le dimostrerà che è un ballo speciale.
In America ha persino attirato l'attenzione di Obama che nell'aprile scorso ha fatto una promessa al NIH (si scrive così?) nota come *Obama Promise in Cfs*. Probabilmente è girata così tanto la roulette dei dollari che anche in Italy è giunta notizia.

E siamo o sicuramente sono molto sorpresa del fatto, poichè invece in Italia le promesse vengono fatte dagli ammalati che si consacrano al Tour della menzogna, senza neanche saperlo.

E nonostante tanti sforzi nemmeno io fino al giorno 3 u.s. ne ero perfettamente conscia...eppure dicono che non mi scappa nulla, purtroppo dico io!

Il fatto eclatante è che ho avuto conferma da parte di un Presidente di un'associazione di epidemiologia, che non è mai stata fatta né tantomeno è in atto una ricerca epidemiologica al riguardo.

Ma il mio spirito molto anglosassone dice di non scompormi molto, semplicemente di provvedere a sangue freddo a fare una denuncia all'OHCHR, e vorrei farla di persona perchè non voglio perdermi le conseguenze:

- Ministero della Salute, in Italia si chiama così lasciando intendere che non è per tutti.
- Ministri che hanno protocollato soltanto lettere e lettere di ammalati
- Politici, anche quelli che oggi fanno tanto moda, perchè sanno che un posto al sole qualcuno glielo garantisce sempre.

Ed a seguire...li vorrei vedere correre così come il ballo - me-cfs - ha fatto ballare tanti di noi...e quanti!

Un ragguaglio non di poca importanza:

nel Suo paese la si conosce come patologia invalidante almeno dal 1957...o giù di lì, in Europa, ancor meglio in Italia anche di fronte ad un Consenso di criteri internazionali, apparso l'ottobre scorso su *Journal Internal of Medicine (che allego)* ***non riescono proprio a capire di cosa si tratti.***

Reverendo, Le chiedo solo il favore di conoscermi così si renderà conto che anche questa è un'azione umanitaria da aggiungere alle tante che certamente il Suo Ufficio deve assolvere.

Un grazie fatto di gratitudine anticipata

THE RAT RACE DELL'AMMALATO

Non esiste cittadinanza se non fondata sul diritto e senza diritto lo Stato viene meno anche quando ci rafforziamo in uno pseudo concetto:

Lo Stato siamo noi!
variante
meno Stato più Società.

Senza riconoscere l'io nella fragilità della malattia, si può solo pensare che il dibattito nell'ambito della Bioetica riguardi dei Frezeer di Embrioni da destinare a qualche campo di concentrazione costruito dalla Scienza darwiniana.

Nella mani di chi è il dibattito inconcludente della bioetica che non è solo, testamento biologico o dossier secretati di gravi problemi ambientali, che a loro volta generano un popolo di malati sommersi?

Malati sommersi anzitutto dall'invalidazione di considerare la domanda un atto pertinente all'essere uomo, anche attraverso una domanda straziante:

se questo è un uomo ?

Nella fattispecie di situazione di confine quale quella di malati non assistiti, si dovrebbe avere l'onestà di parlare non già di suicidio assistito ma di suicidio indotto.

Se è vero che il numero dei morti per patologie ambientali è incalcolabile, è pur vero che aprendo un'inchiesta criminologica si possa bloccare *the rat race dell'ammalato*, finito in questo collo di bottiglia, e costringere ad un'indagine epidemiologica da subito con risultati a breve, affinché non sia il principio della rarità ma della drammaticità a sostenere un progetto di ricerca, che non si risolva nella pubblicazione della stessa, ma giunga fino al letto dell'ammalato, tributandogli tutto ciò che gli è stato negato nel corso degli anni.

Il linguaggio muto dei delfini mi da' modo di capire
che fu lo stesso linguaggio che dovetti parlare con mio nonno,
in modo da poter essere ammessa al branco di una famiglia allargata.

Ma quando la C.R.I. Lo riconsegnò ai familiari in un lenzuolo,
quasi fosse un'amaca, ormai morto,
capii quale peso specifico avesse avuto nella famiglia
che aveva fondato, al ritorno dalla prima guerra mondiale.

Preferiva il linguaggio muto a troppe parole,
perchè l'emozione non tradisse quello stupirsi,
di vedere attorno a sé, nonostante tutto, tanta vita...

Sua figlia che poi divenne mia madre,
ne ricalcò le orme in modo perfetto.

A me è rimasto un grido
e non mi meraviglierei si tratti della stessa emozione.

Grazie nonno!

Non ho parole per rispondere a delle domande
sensate quali:

- Cos'è questa malattia?
- Perché è orfana?
- Come viene trattata attualmente?
- Perché quello che si fa in proposito non va bene?
- Cos'altro si potrebbe fare?

Da "Poesie dal Silenzio" - Tomas Tranströmer
traggo delle parole utili, anche se non esaustive, ma
trattandosi di un Nobel decollato in Svezia, terra
del Karolinska Institute, ma anche del disastro di
Chernobyl, danno un'idea.

Questa malattia è come un salire a bordo della morte
(pag. 31) in cui la musica delle distanze si è diffusa
(pag. 33) giacchè la cultura è una stazione di caccia
alle balene (pag. 35).



THE SOUND OF SILENCE

Sognai che visitavo un grande ospedale.
Niente personale. Tutti erano pazienti.

Torino, 20-2-2012

Gentile Prof. Ugazio,
un vivo ringraziamento per avermi permesso di entrare nel Suo studio e poter insieme discutere delle parti più salienti del Suo libro:

- Patologie Ambientali e lavorative
- Mcs - Amianto & Giustizia

Laureatosi in Medicina nel 1957 a Pavia.
Assistente straordinario (1959) e poi ordinario (1962) in Patologia Generale di Medicina a Cagliari, quindi a Siena (1964), infine a Torino (1966).
Research Fellow in Pathology a Pittsburgh (PA) nel 1963.
Libero docente di Patologia Generale dal 1964.
Assistant Professor in Physiology a Cleveland (Ohio) nel 1970.
Professore Incaricato di Patologia Generale in SMFN a Sassari nel 1971.
Professore Aggregato di Patologia a Torino dal 1975, poi Straordinario dal 1976, infine Ordinario dal 1979 al 2007, fino alla quiescenza.
Autore di circa 220 pubblicazioni scientifiche.

Assistente di Patologia Generale Classica significa competenza molecolare, tessutale e d'organo.

Lei stesso mi ha confermato di essere stato amico di Renzo Tomatis, oncologo italiano, che dopo essere stato in America, ha condotto la prestigiosa Agenzia Internazionale di ricerca sul cancro IARC di Lione.
(Al mio attivo ho un'email con il Prof. Tomatis, penso poco prima della Sua morte).

Già dalle prime pagine si può intuire di quali inchieste ambientali Lei sia stato sollecitato.

È certo che un magistrato come Guariniello a Lei sia ben noto, così come noto il disastro alla Thyssen, ma anche il processo -eternit- che in data 13-2-2012 ha visto condanne per 16 anni agli imputati.

(In quanto al processo eternit mi ha detto di aver presenziato alla prima seduta).

Da chimico un giorno avevo il potere....così dice De Andrè.

Gli elementi raggruppati per epilemmi meglio ci conducono in questo conturbante viaggio.

Un breve cenno sull'evolversi della storia che va dalla caduta dell'impero romano, secondo Lei a causa della sindrome saturnina legata ad un edulcorante -la sapa- ottenuto con la bollitura del mosto d'uva in pentolame di piombo, secondo altri per le fognature in tubi di piombo che hanno inciso sulle falde acquifere.

L'avvento dei barbari-pidocchiosi ha dato avvio al Medio Evo, al Rinascimento, alla Rivoluzione Industriale.

1760-1780-1830. Decollo della tessitura con la spoletta volante e della metallurgia con la macchina a vapore.

La spoletta volante per essere meglio utilizzata ha necessitato dell'olio di tessitura, un vero veleno, che comporta delle conseguenze sia sugli addetti alle macchine, sia sui consumatori finali dei prodotti finiti.

1870-1880. Introduzione dell'elettricità, della chimica (fine ed industriale), del petrolio (petrolchimica).

1970. Periodo dell'elettronica, dell'informatica (civile, bellica e nella scienza).

Gli elementi sposati nell'ambiente di vita e lavoro.

Asbesto, ha potere cancerogeno, con effetti ancora più deleteri sui medici che ne hanno scoperto la tossicità (Gardner, Mottura, Vigliani ed infine Abrams che conclude nel 1992).

Dati storici ci parlano del suo uso nel Medio Evo e nei tempi moderni, ingigantito a seguito della rivoluzione industriale. Nel 1901, Ludwig Hatschek brevetta il cemento-amianto, chiamandolo eternit, che diventa subito popolare, nel 1911 la produzione di lastre e tegole raggiunge i massimi livelli. Nel 1915 vengono prodotte le fioriere in eternit.

Nel 1928 inizia la produzione di tubi in fibrocemento, che fino agli anni settanta-ottanta sono stati la base della costruzione di acquedotti.

Nel 1933 fanno la loro comparsa le lastre ondulate, in seguito usate spesso per tetti e capannoni.

Negli anni '40 e '50 l'eternit trova impiego in parecchi oggetti di uso quotidiano, tra cui la sedia da spiaggia di Willy Guhl, dal 1963 l'eternit può essere prodotto in varie colorazioni.

L'amianto, detto anche asbesto, è un minerale composto da silicati di varia composizione chimica, che condizionano la forma delle fibrille, la loro denominazione, ma ancora di più la loro nocività, per l'uomo e gli animali (in particolare cane e gatto).

Nella prima fase prodromica irritativa-flogistica, esso agisce sulle strutture dell'organismo di primo impatto, poi con effetti cancerogeni a carico di diversi tipi cellulari, tessutali, e d'organo.

La ricerca biomedica era già al corrente dell'azione cancerogena fin dalla sua introduzione come materia prima in parecchie tecnologie richieste dalla rivoluzione industriale, attuata tra il XIX e XX secolo.

Dai provvedimenti allo scopo di prevenire l'esposizione a rischio e per proteggere la salute della collettività, lavoratori e popolazione generale, ora invece si confermano gli esposti.

Purtroppo ciò che non è ancora chiaro è che anche pochissime fibrille assunte quotidianamente, col tempo si sommano nel nostro organismo, raggiungendo il carico di rottura del tiro alla fune tra cancerogeni e difese dell'organismo contro il cancro.

Bisogna raggiungere il rischio zero come dice Renè Truhaut.

Le fibrille di amianto possono raggiungere l'individuo esposto:

- dalla cava del minerale
- dalla materia prima
- dal manufatto durante l'uso
- dallo stesso manufatto dopo l'esaurimento della vita d'impiego
- quando è in disuso e in via di smaltimento

L'aforisma forgiato da un primario dell'Asl 11 Vc L. Mutti:

dobbiamo giungere al rischio zero perchè l'unica fibra di amianto innocua è quella che non respiriamo, deve essere integrato:

- che non respiriamo
- che non ingeriamo
- che non assorbiamo attraverso la doccia o biancheria lavata con amianto

Gli acquedotti con tubature di Eternit devono essere sostituiti da tubi -Geberit- tubi rossi in Pvc, sicuramente meglio dell'amianto.

La ricerca biomedica sperimentale e quella epidemiologica osservazionale ha dimostrato la nocività dell'amianto ingerito, causando mesotelioma maligno intraperitoneo.

Insomma una volta inalata la fibrilla di amianto raggiunge l'epitelio della mucosa dell'apparato respiratorio, mentre una volta ingerita la fibrilla raggiunge l'epitelio della mucosa dell'apparato gastroenterico.

Il tutto dal circolo venulare al circolo polmonare, e poi il cuore provvede a redistribuire il tutto nell'organismo.

Quindi non c'è nessun tessuto che possa ritenersi indenne di localizzazione delle fibre killer. Si viene a formare un'entità reattiva detta corpuscolo dell'asbesto.

Le possibilità diagnostiche sono:

- Bdots = secondo il protocollo Y.Omura.
- Bal = conteggio di fibrille di asbesto nel liquido di lavaggio degli alveoli bronchiali.

Tale possibilità è sostenuta soprattutto dai medici del lavoro, nell'area di possibilità di prevenzione primaria. Determinazione della concentrazione della mesotelina e dell'osteopontina nel siero del soggetto.

E qui siamo di fronte ad un paziente che ha già superato l'orizzonte clinico, poichè sia la mesotelina che l'osteopontina sono molecole proteiche presenti nel sangue di pazienti già affetti da patologie amianto-correlate, quindi trattasi di prevenzione secondaria.

Dopo la diagnosi clinica del mesotelioma, cui fa seguito la prima toracentesi per svuotare il cavo pleurico dal liquido essudatizio accumulato, la scienza medica accredita al paziente un'attesa di vita non superiore ad un anno.

L'azione cancerogena delle fibrille d'amianto consiste nell'alterazione metabolica del tessuto dove sono localizzate, che porta alla formazione dell'amianto-eossido, molecola cancerogena, responsabile della lesione della molecola del DNA, che se non eccede in quantità e durata i meccanismi di difesa dell'organismo, può anche essere riparata, in prima battuta dagli enzimi riparatori specifici, in seconda istanza dal sistema immunitario che rigetta le cellule arrivate a essere cancerose.

Le patologie amianto-correlate riguardano:

- tessuti sierosi : pleura-pericardio-peritoneo
- apparato gastroenterico
- tessuti linfemopoietici (leucemia linfocitaria cronica)

Ciò significa che dal 1979 in poi, letteratura scientifica docet, non è più possibile ascrivere all'esposizione ad amianto il solo mesotelioma pleurico, ma anche una moltitudine di altre affezioni letali.

Tutto si gioca tra fattori pro-ossidanti che sopraffanno quelli anti-ossidanti, con uno squilibrio nella bilancia perossidativa in senso pro-ossidante.

Esempi eclatanti: terapie marziali per curare l'anemia con somministrazioni di ferro inorganico ma anche valutazioni diagnostiche con esposizione a radiazioni ionizzanti, che generano depauperamento delle difese organiche contro i cancerogeni.

La prevenzione primaria, quella che genera rischio zero si sta facendo strada negli organismi sovranazionali di regolamentazione per la produzione dell'ambiente e della salute.

Domanda: gli ammalati sommersi, magari asbesto correlati, quale tipo di prevenzione possono aspirare se non vengono nemmeno riconosciuti come tali ?

Risposta: Professor Ugazio conferma la tesi che nella congiura del silenzio non c'è peggior sordo di chi non voglia sentire!

Lui stesso negli anni '70 fu boicottato tanto da dover interrompere gli studi di tossicologia ambientale e le ricerche ecotossicologiche sui corpi idrici in Valle Padana e rivolgersi allo studio della Valle del Cecina.

Le necessità incombenti sono:

- di non diffondere nell'ambiente nuovo minerale amianto naturale, secondo DL 257/92
- si smaltisca l'amianto attualmente in opera o che ha completato il suo ciclo vitale d'impiego, secondo Dir. Cee 2003/18.

Il primo punto implica che si rinunci all'ampliamento di opere strutturali quali lo scavo della galleria nel monte Rocciamelone (Val di Susa) per realizzare il corridoio di traffico ferroviario T.A.V. (Torino-Lione) con rimozione di roccia amiantifera.

Il secondo punto per l'inertizzazione delle fibrille d'amianto diffuse nell'ambiente: riscaldamento per più di 12 ore a 1200/1300 gradi in apposita attrezzatura a tunnel termico, ideata e brevettata per l'Italia e l'Europa da Alessandro Gualtieri di Modena, che risulta però non avere vita facile per questa sua impresa.

Tra manufatti di amianto e lastre eternit, questa tecnologia è in grado di smaltirli, disinnescando il potenziale patogeno di tante fibrille di amianto e offrendo la contropartita aggiuntiva di produrre materia prima-seconda per produrre laterizi (piastrelle ed altri manufatti per l'edilizia).

Il tutto con due ricadute positive per la collettività: la salute e l'economia.

Pare che nel nostro paese ci siano ancora in giro circa due miliardi di m² di lastre di cemento-amianto, delle quali molte sono deteriorate e che sono un rischio concreto per la diffusione di fibrille, mentre quelle tuttora integre sono un rischio potenziale. Però, tutte meritano di essere inertizzate secondo le tecnologie messe a punto e brevettate che oggi sono disponibili.

In questo modo, attraverso un radicale trattamento termico adeguato in apposite attrezzature, il cui costo unitario equivale a quello di un inceneritore, (ovvero termovalorizzatore di rifiuti solidi urbani) le fibrille verrebbero trasformate in materiale inerte dal punto di vista della salute e riutilizzabile come materia-prima-seconda, in molti impieghi produttivi.

L'alternativa di bonificare l'amianto rimuovendolo, impacchettandolo, e conferendo alle discariche dedicate, è solo un costoso e rischioso palliativo, capace di tenere in piedi un colossale giro d'affari, e di alimentare un'enorme bugia.

Le fibrille, dalla discarica, possono prendere la via dell'aria ed essere inalate, oppure dell'acqua di falda, ed essere ingerite o assorbite attraverso gli epiteli dei tessuti di rivestimento.

Tutto questo lavoro è supportato dall'opera di pochi legali che studiano anche un approccio risarcitorio.

(Lo stesso Prof. Ugazio provvederà a dare notizia a parte della lista di legali disponibili.)

Le associazioni di categoria, i legali patrocinanti, e nei casi migliori le istituzioni, possono apportare conforto morale ai superstiti delle vittime dell'amianto.

Questa lotta per l'ottenimento della giustizia (ma quale giustizia quando ad essere negoziata è la vita stessa?) oltre a somme di denaro risarcitorio, porta soprattutto all'acquisizione di una promozione culturale e sociale.

Cadmio.= 1995 epidemiologi dell'Università di Pechino, tra questi Prof. Cai scoprono un'epidemia di -Itai Itai disease- ovvero osteomalacia.

La causa era negli alimenti abituali e nei terreni sede delle relative coltivazioni, inquinate da scarti di lavorazione mineraria di rocce ricche di tungsteno e cadmio impiegato per l'irrigazione dei suoli agricoli.

Cloruro di vinile monomero.= dato dalla sintesi a livello industriale del cloro con il vinile, a sua volta elemento alogeno dato dalla scissione elettrolitica del cloruro di sodio, prevalentemente salgemma messo in salamoia.

L'ambiente (cioè il fondo del mare) dove lo si produce va incontro a inquinamento da mercurio.

Lo stesso Prof. Ugazio nel 2007 ha messo in evidenza ciò che avviene da mezzo secolo nella Valle del Cecina.

Studiosi di tali effetti sono Harada (1986) ed Eto (1997) per la baia di Minamata anni 1950, da cui prese il nome la sindrome di Chisso-Minamata, ovvero sindrome neurologica da intossicazione acuta da mercurio.

Prima di passare al mercurio, un incipit a favore di medici di frontiera, quale Piero Capurro, medico italiano di origini genovesi, che emigrò negli Stati Uniti, subito dopo la fine della seconda guerra mondiale, e dedicò tutta la sua attività ed il suo impegno morale alla difesa dell'ambiente e della salute umana, pagando di persona.

Domanda: Prof. Ugazio, nella Sua attività di medico di frontiera quali sono stati i costi personali per condurre tali indagini?

Azione di Mobbing documentata da una lettera in allegato, da parte di 3 medici del lavoro che Le intimavano il fatto di non portar via loro il lavoro.

Mercurio . = la sindrome di Chisso-Minamata è accaduta in Giappone agli inizi degli

anni '50, in cui ci fu una morbilità tra la popolazione che si cibava di pescato marino, per acque inquinate dal mercurio sversato dalla Chisso Co.

Harada (1986) ed Eto (1997) dimostrarono gli effetti neurotossici del metilmercurio, prodotto dal legame di mercurio inorganico presente nell'acqua di mare, con il gruppo metilico, di organismi marini, destinati a diventare derrata alimentare.

Nel 1995 Harada in *-Lezioni per il mondo-* parla anche di altre popolazioni incappate nell'avvelenamento da mercurio.

Genti di Minamata - Niigata - Iraq - Nuovo Messico - Amazzonia.

I paesi in via di sviluppo tendono a promuovere un progresso economico di breve durata a spese delle conseguenze future per la qualità dell'ambiente.

Lo scambio dei punti di vista, tra ricercatori e chi fa politica, può essere decisivo per evitare tali catastrofi mediante misure di controllo.

Domanda: Professor Ugazio, l'utilizzo di amalgame al mercurio quale danno può aver provocato su ammalati sommersi quali ammalati di Me/Cfs?

Risposta: Un danno molto grave!

Il mercurio dell'amalgama Hg-Ag con cui vengono otturate le cavità cariose dei denti si libera lentamente nel cavo orale, viene assorbito dalle mucose dell'apparato gastroenterico, poi provoca neuro-nefro-tossicità. Secondo alcuni, la liberazione dell'Hg dall'amalgama dentaria sarebbe esaltata dai campi elettromagnetici (una concausa di effetto nocivo imprevisto dei C.E.M.).

Il mercurio usato nell'amalgama delle otturazioni dentarie può causare disturbi comportamentali sia nell'odontoiatra (ambiente lavorativo), sia nel paziente (ambiente di vita).

Piombo . = sembra fosse già presente 7000 anni prima di Cristo, quindi fu maneggiato ancor prima del rame.

L'inquinamento da piombo nei ghiacciai della Groenlandia, sono il risultato di sedimentazioni delle particelle emesse con i fumi dalle officine rudimentali e poi veicolate nel cielo dai venti verso paesi artici, a partire dai greci antichi e dai romani. Già è stato precisato come il saturnismo avesse come patogenesi il piombo.

E ciò era già noto ai greci, che conoscevano il legame tra il piombo contenuto nei vini greci e la sterilità, soprattutto nelle donne che erano tenute a limitare il consumo di vino, pena l'infertilità.

Sia i greci che romani soffrirono di particolari conseguenze a causa del saturnismo: la gotta.

Domanda: Professor Ugazio, oggi possiamo ritenerci esenti da tale sindrome, dopo che è stato usato nell'edilizia?

Risposta: gli agenti chelanti disponibili per la rimozione del Pb, vedasi EDTA, sono nefrotossici.

Pertanto bisogna far ricorso all'emodepuratore del piombo, di Ambrus, che comporta una tecnica extracorporea.

La zuppa chimica nella quale viviamo, può annullare la funzione protettiva per il sistema nervoso centrale, svolta di norma dalla barriera encefalica, quindi una grave alterazione tessutale del sistema nervoso centrale non permette più a questo organo,

tanto prezioso quanto delicato, di svolgere le sue funzioni normali.

Nella patogenesi della sclerosi multipla l'evento cruciale è rappresentato dall'entrata dei linfociti T all'interno del SNC, cioè dal sangue (compartimento sistemico) a quello intratecale (SNC) attraverso la barriera emato-encefalica: BEE.

La presenza di cellule T in sede intratecale porta ad un aumento della permeabilità della BEE.

La funzione della BEE è quella di isolare il liquido cerebro-spinale (LCS) ed il tessuto nervoso dal compartimento ematico: quindi regola in modo selettivo gli scambi di sostanze e cellule tra sangue e parenchima cerebrale, e fra sangue e LCS, mantenendo la delicata omeostasi chimico-fisica del LCS.

Esistono 2 tipi di barriera emato-encefalica, in equilibrio chimico-fisico fra di loro e con il liquido interstiziale che si trova negli spazi intercellulari del parenchima cerebrale.

- BEE vera e propria che separa il sangue dal cervello
- BEL (emato-liquorale) che separa il sangue dal LCS
- BEE e BEL svolgono la funzione di filtro biologico in quanto trasferiscono selettivamente ioni-glucosio-proteine dal sangue al LCS ed al tessuto nervoso.

Quindi nell'ambito delle proteine le 2 barriere regolano il transito intratecale delle immunoglobuline o anticorpi che rappresentano il meccanismo effettore della risposta immunitaria umorale.

BEE e BEL svolgono anche una funzione di filtro immunologico in quanto controllano il passaggio intratecale dei macrofagi -linfociti T e B- cioè delle cellule che partecipano alle reazioni immunitarie cellulari ed umorali.

Domanda: Professor Ugazio, gli ammalati di Me-Cfs conoscono molto bene esami del genere -sottopopolazioni linfocitarie-. Come è possibile che non si valutino ammalati con conseguenze su BEE e BEL?

Risposta. Trattasi di ammalati invisibili per carenze legali!

Per sintetizzare: ci sono delle persone venute al mondo con un difetto genomico in quanto alle capacità di eliminare e difendersi dai veleni ambientali.

Secondo Christiane Tourtet sono i composti chimici nocivi a trasformare geni normali in geni suscettibili, dopodichè basta un'esposizione successiva per innescare l'MCS.

Domanda. Professor Ugazio, alla base della Me-Cfs c'è la MCS ?

Risposta: Sicuramente. La Mcs consiste nella perdita della tolleranza ai veleni ambientali, esaltata irrimediabilmente da un'esposizione scatenante.

È una patologia multifattoriale in quanto ad agenti patogeni (chimici e/o fisici).

Ha una sintomatologia multisistemica, ed è una sindrome irreversibile.

Recentemente la O.M.S. ha classificato la MCS come: ICD -10 cod. T 78.4, allergia non altrimenti specificata.

Il Canada e la Germania hanno pienamente riconosciuto la patologia, mentre il Regno Unito sta procedendo nella stessa direzione.

Professore per passare dalla *The Sound of Silence al El Condor Pasa* occorre creare un ponte con l'Organizzazione delle Nazioni Unite affinché provveda a ratificare un programma di intenti per ***ammalati terra di nessuno.***

È d'accordo?

Gli strumenti indicati nelle relazioni del Prof. Ugazio sono:

- Codice penale.
- Trattato di Lisbona del 13/12/2007 convalidato dal nostro ordinamento giuridico con legge 130 del 2/8/2008.

L'articolo 6 dello stesso Trattato di Lisbona convalida:

- Carta di Nizza e il recepimento della Convenzione Europea per i diritti dell'uomo e libertà fondamentali: CEDU.

La CEDU se non ottemperata negli art. 8 e 2, condanna lo Stato Membro a risarcire i danni sofferti dal cittadino.

L'art. 2 e 8 parlano di:

- Diritto alla salute.
- Ambiente salubre.
- Rispetto della persona privata e della residenza privata, anche nei confronti delle immissioni di inquinanti e di ogni altro agente patogeno, finalizzato al rispetto della vita.

Tutta la normativa si ispira alla Dichiarazione di Alma Ata (1978) che definisce la salute come completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplicemente assenza di malattia o infermità.

Infine il Titolo XX del TFUE -ART. 191- traccia i modi per realizzare la tutela della salute e della salubrità dell'ambiente, ancorandola ai principi di precauzione ed azione preventiva primaria, nonché al principio della correzione per i danni causati all'ambiente.

L'ordinamento giuridico dell'UE a cascata sui singoli Stati Membri, dà la facoltà di azione diretta al cittadino di tutela dei suoi diritti, potendo rivolgersi alla Corte di Giustizia dell'Unione Europea di Strasburgo secondo l'Art. 34-35 della CEDU.

INFINE

La sequenza degli atti da compiere per questi *ammalati terra di nessuno* riguardano

- Epidemiologia
- Tossicologia
- Immunologia
- Infettivologia
- Criminologia che generi i riconoscimenti per un'assistenza immediata domiciliare, e tutto il resto a seguire.



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO
DIPARTIMENTO DI TRAUMATOLOGIA, ORTOPEDIA E MEDICINA DEL LAVORO
C.T.O. - VIA ZURETTI 29 - 10126 TORINO - TEL. 011/69.33.500 - 501 - 502 diretto 663.67.35 - FAX 69.63.662
DIRETTORE PROF. LUIGI PETTINATI

Prot. n. 103/94

Torino, 11 Febbraio 1994

➔ Al Sig. Prof. Gian Carlo UGAZIO
e p.c. Al Preside della Facoltà di
Medicina e Chirurgia
Prof. Di Carlo Francesco
Al Presidente del Consiglio
di Corso di Laurea in Medicina e
Chirurgia
Prof. Gian Piero GAIDANO
Alla Commissione didattica
di Facoltà

Caro Collega,

gli scriventi, professori di Medicina del Lavoro nel 1° semestre del VI° anno del Corso di Laurea della nostra Facoltà, sono venuti a conoscenza che gli studenti del corrente VI° anno adducono, quale motivazione per non sostenere l'esame di Medicina del Lavoro, il fatto di avere già seguito un corso di Medicina del Lavoro, e sostenuto il conseguente esame di profitto, da parte tua.

Mentre sinora questa tua iniziativa, nei riguardi della nostra materia, facoltativa, poteva essere oggetto di nostra gratitudine, verso il titolare di una materia obbligatoria, che svolgeva un'azione vicariante nei confronti di una materia facoltativa, oggi, colla nuova tabella XVIII, questo comportamento non trova più alcuna giustificazione. Questo, ovviamente, fatti salvi gli opportuni accenni di tossicologia generale da parte tua, nell'ambito dei programmi istituzionali del tuo corso di Patologia Generale.

Fiduciosi che questa segnalazione entri a far parte di un più generale riordino dei programmi didattici, che elimini le sovrapposizioni, ti ringraziamo per l'attenzione che sicuramente ci riserverai.

Prof. L. PETTINATI

Prof. G. SCANSETTI

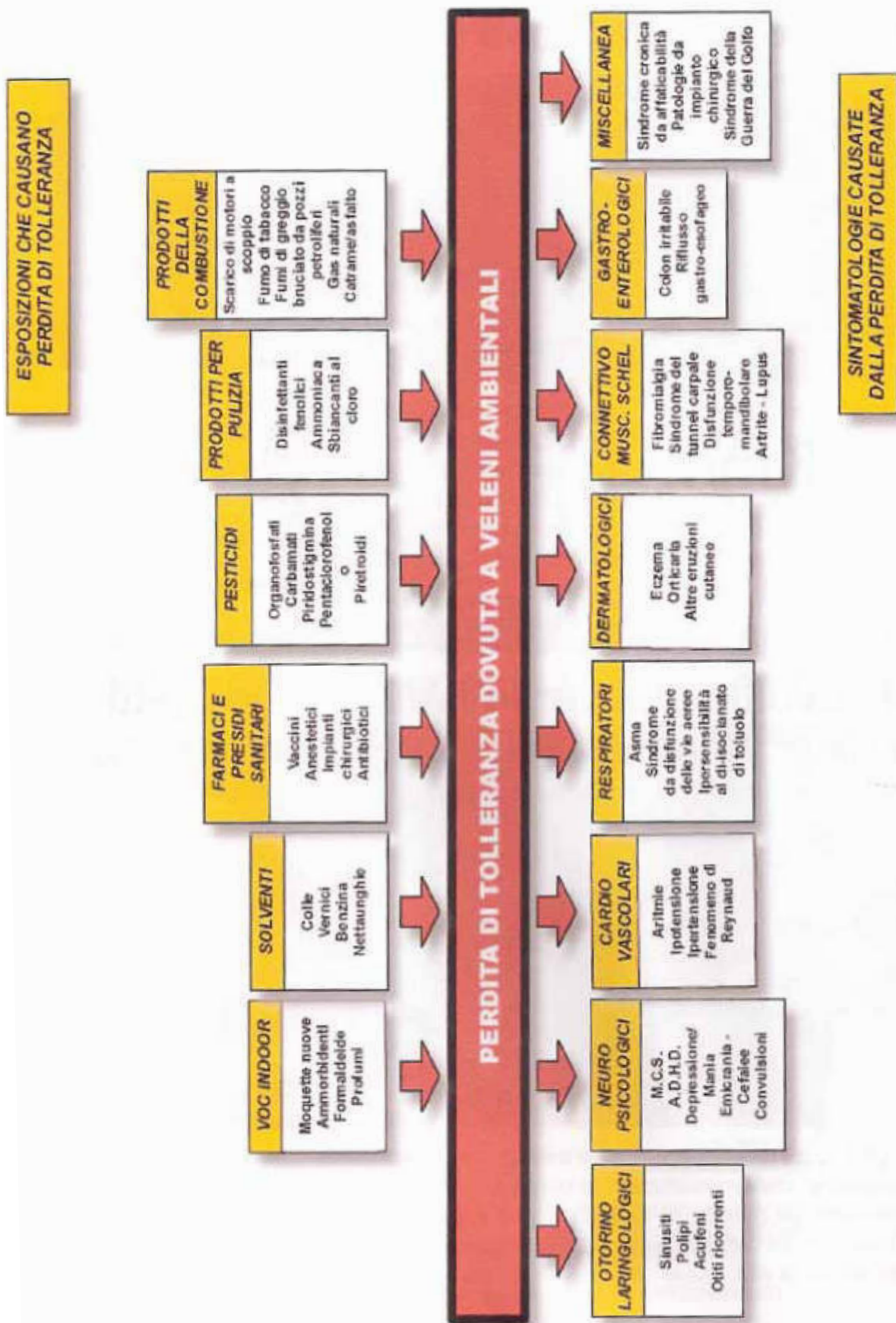
Prof. G. PERRELLI

FIGURA 1. Agenti ambientali patogeni della perdita di tolleranza



- | | |
|-----------------------------------------------|---------------------------------------|
| ① DETERSIVI | ② PROFUMI |
| ③ COSMETICI | ④ PIGMENTI (tinte per capelli) |
| ⑤ ACROLEINA (da friggitura di olii vegetali) | ⑥ INSETTICIDI |
| ⑦ CONCIMI CHIMICI | ⑧ MERCURIO (da amalgama dentaria) |
| ⑨ FUMO DI TABACCO | ⑩ OLIO DI TESSITURA (abiti nuovi) |
| ⑪ VOC (da colle di moquette e di tappezzerie) | ⑫ TONER (fotocopiatrici e stampanti) |
| ⑬ FUMI DI CATRAME (asfaltatura) | ⑭ FUMI DI SCARICO (di motori Diesel) |
| ⑮ AGENT ORANGE (erbicidi) | ⑯ FUMI DI PETROLIO (pozzi incendiati) |

**FIGURA 4. Dagli agenti eziologici alla perdita di tolleranza
Dalla perdita di tolleranza alla sintomatologia**



GIANCARLO UGAZIO

ASBESTO-AMIANTO, IERI-OGGI-DOMANI



***CATENA DI RITARDI:
VIAGGIO TRA
VERITA',
IPOCRISIA,
RETICENZA,
DOLORE***

ASBESTO, IERI-OGGI-DOMANI *ASBESTOS, YESTERDAY-TODAY-TOMORROW*

- I) Fibre d'asbesto e patologie nell'uomo.
Asbestos fibers and human pathologies.
 - I.1) W.N. Rom (1983)
 - I.2) Patologie extra-pleuriche ed extra-polmonari
 - I.3) Determinazione del carico nei tessuti e speciazione molecolare delle fibre di asbesto.

- II) Meccanismi della cancerogenicità dell'asbesto.
Mechanisms of asbestos carcinogenicity.
P. Voytek *et al.* (1990)

- III) Storie segrete della medicina del lavoro.
Some hidden histories of occupational medicine
N.K. Abrams (1992)

- IV) Inertizzazione delle fibrille di Asbesto.
Inerting of asbestos fibers.
G. Ugazio (2009)

- V) Esempi di violazione del principio di precauzione.
Examples of violation of the precaution principle.
G. Ugazio (2011)
 - V.1) Asbesto & TAV (Valsusa).
Asbestos & High Speed Rail (Valsusa).
 - V.2) Asbesto nelle strade di Cecina (LI).
Asbestos in the streets of Cecina (LI)
 - V.3) Asbesto nelle *White* di Rogoredo (MI).
Asbestos in the White buildings at Rogoredo (MI).
 - V.4) Rischio di inquinamento da fibre di asbesto nell'acqua potabile di Valmadonna (AL).
Risk of pollution by asbestos fibers in drinking water at Valmadonna (AL).

- VI) Approccio innovativo e rivoluzionario nella prevenzione e nella gestione delle patologie da asbesto.
New and revolutionary approach in preventing and managing asbestos related pathologies.
 - VI. 0) Prologo, richiesta e accettazione del permesso di traduzione e di divulgazione.
Prologue, request and acceptance of permission of translation and dissemination. G. Ugazio, 2011.
 - VI. 1) Pubblicazione di Y. Omura, *Acupuncture & Electro-Ther.* Int. J. 31, 61-125, 2006.
 - VI. 2) Pubblicazione di Y. Omura *et. al.*, *Acupuncture & Electro-Ther.* Int. J. 35, 45-69, 2010.

VI. 3) Pubblicazione di Y. Omura *et al.*, *Acupuncture & Electro-Ther. Int. J.* 35, 147-185, 2010.

VI. 4) Pubblicazione di Y. Omura *et al.*, *Acupuncture & Electro-Ther. Int. J.* 38,19-64, 2011.

VI. 5) Appendice - *Appendix*

Supporti grafici per interventi diagnostici e/o terapeutici.

a) Modulo per scrittura con bocca, mano, piede; b) aree di rappresentazione degli organi interni sul viso; c) aree di rappresentazione degli organi interni sulle mani.

Graphic forms for diagnostic and/or therapeutic treatments.

a) *Mouth, hand & foot writing form*, Y. Omura (2010); b) *Accurate organ representation areas of the face*; c) *Accurate organ representation areas of the hands*, Y. Omura (2008).

VII) Possibili ricadute a favore della salute della collettività dal sinergismo interdisciplinare tra gli operatori dell'arte sanitaria, il braccio secolare della legge, e gli operatori della funzione pubblica.

Possible positive effects for public health by an interdisciplinary synergy among medical professionals, the secular arm of the law, and the operators of public services. G. Ugazio (2011).

RIASSUNTI DELLE PUBBLICAZIONI 2006 - 2011

**di YOSHIAKI OMURA
& COLLABORATORI**

- [I]** Acupunct. & Electro-Therapeutics Res. Int. J.
31, 61-125, 2006
- [II]** Acupunct. & Electro-Therapeutics Res. Int. J.
35 (1-2), 45-69, 2010.
- [III]** Acupunct. & Electro-Therapeutics Res. Int. J.
35 (3-4), 147-185, 2010.
- [IV]** Acupunct. & Electro-Therapeutics Res. Int. J.
38, 19-64, 2011.

Traduzione a cura di Giancarlo Ugazio

[1]

Acupunct. & Electro-Therapeutics Res., Int. J. 31, 61-125, 2006

Asbestos as a possible major cause of malignant lung tumors (including small cell carcinoma, adenocarcinoma and mesothelioma), brain tumors (i.e. astrocytoma and glioblastoma multiforme), many other malignant tumors, intractable pain including fibromyalgia, and some cardiovascular pathology: safe and effective methods of reducing asbestos from normal and pathological areas.

L'asbesto come la maggiore causa possibile dei tumori polmonari maligni (compresi il carcinoma a piccole cellule, l'adenocarcinoma e il mesotelioma), di tumori cerebrali (cioè l'astrocitoma e il glioblastoma multiforme), di molti altri tumori maligni, del dolore intrattabile, compresa la fibromialgia, e di alcune patologie cardio-vascolari: metodi sicuri ed efficaci per ridurre il contenuto dell'asbesto dai tessuti normali e patologici.

Omura Y.

RIASSUNTO

Un'elevata morbilità da carcinoma polmonare a piccole cellule e da adenocarcinoma del polmone, da astrocitoma e glioblastoma multiforme del cervello e da mesotelioma del polmone era trovata nei soggetti che avevano un'alta concentrazione di asbesto negli occhi e nelle prime vie respiratorie (naso, laringe, trachea, ecc.)

La misurazione non invasiva con il test della Risonanza Bi-digitale ad anello (*Bi-Digital O-Ring Test - BDORT*) dimostrava che i tumori cerebrali avevano la più alta concentrazione di asbesto (0,2-2,1 mg equivalenti *BDORT*). Concentrazioni relativamente elevate di asbesto (0,2-0,6 mg equivalenti *BDORT*) erano trovate in: carcinoma a cellule squamose del polmone, e dell'esofago, adenocarcinoma della laringe e della mammella, leucemia mielogenica, le arterie di questi tessuti tumorali, il ventricolo sinistro di un cuore insufficiente, l'infarto miocardico, alcune delle arterie ristrette, le vene varicose, le cataratte, i crani calvi, le vampate di calore, il morbo di Alzheimer e l'Autismo.

Vicino al centro di ciascun tessuto tumorale fu trovata una piccola area, circolare o ellissoidale, di 5 mm o meno di diametro, con un'alta concentrazione di asbesto (1-3 mg) As, Zn, Cr e Se, rispetto alla restante parte del tumore, questa piccola area potrebbe rappresentare la sede dove ha preso inizio il processo canceroso.

Concentrazioni di asbesto di circa 0,2-0,5 mg equivalenti *BDORT* o superiori erano trovate nelle zone corporee colpite da dolore intrattabile frequentemente ricorrente e in via di peggioramento.

L'autore trovò che, nei pazienti portatori di astrocitoma o di molti altri cancri, la dose ottimale di *DHEA* portava a riduzioni rilevanti del telomero delle cellule cancerose da più di 1400 ng nei tumori cerebrali (e più di 900 ng in altri cancri) fino a circa o meno di 1 yg (= 10^{-24} g), accompagnate da un miglioramento della circolazione attraverso la riduzione del TXB_2 . In modo dissimile dalle condizioni standard, il trattamento applicato diffusamente con 25-50 mg al giorno di *DHEA*, che è un'overdose, noi somministravamo una dose ottimale (1,5-2,5 mg) e gli effetti benefici perduravano in tutte le sedi tra 3 e 6 mesi, a meno che fossero introdotti fattori inibenti.

Inoltre, una volta che era somministrata una dose ottimale di *DHEA* la concentrazione dell'asbesto in questi tumori era ridotta in modo molto significativo (riduzione del 30-99%), accompagnata dal marcato incremento dall'asbesto nell'urina. Una dose ottimale di compresse di Cilandro speciale riduceva l'asbesto più della *DHEA* o la Carta a Conservazione di Energia (+) Qi Gong.

In aggiunta, l'applicazione della (+) Carta di Conservazione dell'Energia Solare frequentemente riduce la concentrazione dell'asbesto del 70-99%, mentre la Carta a Conservazione di Energia (+) Qi Gong porta a una riduzione dell'asbesto del 50-99%.

PAROLE CHIAVE:

Asbesto, telomero, mesotelioma, tumori maligni (polmone, cervello, ovaio, mammella, esofago, e colon), astrocitoma, glioblastoma multiforme, dolore intrattabile, prurito incoercibile, malattie cardio-vascolari, fibromialgia, TXB_2 , *DHEA* (*Dehydroepiandrosterone*), agopuntura, Qi Gong (Qigong) o Carta a Conservazione di Energia Solare.

[II]

Acupunct. Electrother Res. Int. J. 35 (1-2): 45-69, 2010.

Metal ring on 4th or 5th finger markedly increases both cardiac troponin I at left ventricle and cancer-related parameters such as oncogen C-fosAb2 & integrin $\alpha_5\beta_1$ [corrected] by 4-12 times. Thus these metal rings appear to promote both heart problems & cancer.

Un anello di metallo al quarto o al quinto dito della mano sinistra causa un sensibile incremento sia della Troponina I al ventricolo sinistro sia dei parametri correlati col cancro, quali l'oncogene C-fosAb2 e l'integrina $\alpha_5\beta_1$ [corretta] di 4-12 volte. Cosicché questi anelli di metallo sembrano provocare sia problemi cardiaci sia il cancro.

Omura Y, Hines H, Jones M, O'Young B, Duvvi H, Lu DP, Pallos A, Shimotsuura Y, Ohki M.

Dept. of Family & Community Medicine, New York Medical College, USA.

Erratum in Acupunct Electrother Res. 35 (3-4): 193-194, 2010.

RIASSUNTO

Noi abbiamo esaminato pazienti che portavano un anello di metallo al quarto dito della mano sinistra, con un aumento abnorme della troponina I (che notoriamente aumenta in presenza di una miocardiopatia o di un'ipertrofia del ventricolo sinistro) di 5-14 ng in unità BDORT (in dipendenza dall'anello e dal soggetto) al ventricolo sinistro in paragone col valore normale di 1 ng in unità BDORT o meno.

Sebbene la forma dell'ECG non cambi sensibilmente in modo indipendente da quali metalli siano gli anelli portati, quando l'anello sia infilato al dito, la valutazione col Test Bi-Digitale O-Ring di tracce di ECG rivelava un "periodo vulnerabile di elevazione dell'onda T" delle onde ECG (che corrisponde al ventricolo sinistro e del nodo AV) diventa anormale con l'incremento della troponina I. Il DHEA in diverse parti del corpo diminuiva significativamente e la massima diminuzione fu trovata quando l'anello di metallo era portato al quarto e al quinto dito. Il telomero si riduceva con ciascuna delle cinque dita, ma il secondo, quarto, e quinto dito causavano la

massima riduzione del telomero. Quando l'anello di metallo era infilato nel primo dito o nel secondo dito della mano sinistra la troponina I del cuore non cambiava in modo sensibile. Una situazione abnorme era trovata quando i pazienti portatori di cancro indossavano anelli metallici; sia la troponina I cardiaca sia i parametri del cancro, quali l'Integrina $\alpha_5\beta_1$ [corretta] e l'Oncogene C-fos Ab₂, aumentavano in ogni dove per un fattore di 4-12 volte. Tuttavia, quando l'anello era tagliato, con l'apertura di uno spazio vuoto di 1 o piu' mm, non si osservava alcun aumento dei marcatori di cancro e della troponina I cardiaca. Simili risultati erano ottenuti con braccialetti di metallo.

PAROLE CHIAVE: Troponina cardiaca I, DHEA, Telomero, Ventricolo sinistro, ECG, Danno Miocardico, Cancro, Anelli metallici al quarto dito, Periodo vulnerabile dell'onda T dell'ECG per la fibrillazione ventricolare, Integrina $\alpha_5\beta_1$, Oncogene C-fos Ab₂, Fibre di Purkinje del cuore.

[III]

Acupunct. Electrother Res. Int. J.; 35 (3-4), 147-185, 2010.

Effects of transcutaneous electrical stimulation (1 pulse/sec) through custom-made disposable surface electrodes covering Omura's ST36 area of both legs on normal cell telomeres, oncogen C-fosAb2, integrin $\alpha_5\beta_1$, chlamydia trachomatis, etc. in breast cancer & Alzheimer patients.

Effetti della stimolazione elettrica transcutanea (un impulso per secondo), mediante elettrodi di superficie monouso prodotti in casa e ricoprenti l'area di Omura ST36 su entrambe le gambe, sui telomeri delle cellule normali, sull'oncogene C-fosAb2, sull'integrina $\alpha_5\beta_1$, sulla *chlamydia trachomatis*, ecc. In pazienti affetti da cancro mammario e da morbo di Alzheimer.

Omura Y, Chen Y, Lermant O, Jones M, Duvvi H, Shimotsuura Y.

Heart Disease Research Foundation, Dept. of Family & Community Medicine, New York Medical College, USA.
icaet@yahoo.com

RIASSUNTO

Una nostra precedente ricerca suggerì che quando telomeri delle cellule normali (NC) molto ridotti in diversi pazienti portatori di cancro sono incrementati oltre 500 ng in unità BDORT, telomeri delle cellule cancerose abnormalmente elevati e i marcatori correlati col cancro, come l'Oncogene C-fosAb2 (Onco.), l'integrina $\alpha_5\beta_1$ (Integ.), e l'8-OH-dG, come anche le infezioni batteriche e virali, il mercurio, l'asbesto, il cromo, de la β -amiloide (1-42), si riducevano sensibilmente in seguito al miglioramento della circolazione e dell'escrezione di queste sostanze nell'urina. Dal 1995, noi abbiamo impiegato la stimolazione con infissione degli aghi sulle regioni ST.36 di Omura con il procedimento di 200 infissioni-rilasci quattro volte al giorno, con un sensibile miglioramento nei diversi pazienti affetti da cancro. In questa ricerca, la Stimolazione Elettrica Transcutanea (SET) a 60 impulsi per minuto, frequenza simile a quella cardiaca del paziente, fu applicata tra le aree ST.36 di Omura su entrambe le gambe di

pazienti affetti da cancro mammario o morbo di Alzheimer. Dopo circa dieci minuti di SET, i telomeri delle cellule normali aumentarono da 1 yg ($=10^{-24}$ g) a 500-525 ng; l'Integ. diminuì da 85-75 ng a 0,5 ng e la *Chlamydia trachomatis* (CT) si ridusse da 4500-3500 ng a 0,5 ng. Un'ulteriore SET di dieci minuti aumentò i telomeri NC a 800-875 ng, mentre l'Integ. si ridusse a 0,5 yg e la CT divenne meno di 0,1 yg. Dopo un totale di 30 minuti di SET, i telomeri NC aumentarono fino a 1000-1200 ng in unità BDORT, con diminuzione di Integ. e di Onco a meno di 0,1 yg. La CT diminuì a $\ll 0,1$ yg. Circa 24 ore dopo, i telomeri NC erano ancora 300 ng e sia Integ. ed Onco. erano 2,5 ng. La CT era circa a 20 ng. Nel paziente di morbo di Alzheimer, la concentrazione abnormemente elevata di β -amiloide (1-42) di 7-12 ng si riduceva in modo palese a valori normali minori di 1,5 ng con 20-30 minuti di SET. La stimolazione al di là di 30 minuti riduceva progressivamente i telomeri NC. La frequenza degli impulsi di quattro al secondo per lo stesso paziente, inizialmente, aumentava il telomero fino a 750-950 ng in unità BDORT entro 20 minuti, ma quando la stimolazione continuava per più di 20 minuti, i telomeri NC si riducevano rapidamente a 150 ng in meno di 10 minuti di SET, con diminuzione degli effetti benefici .

PAROLE CHIAVE

Stimolazione elettrica, Stimolazione elettrica transcutanea, Cancro mammario, Morbo di Alzheimer, β -Amiloide (1-42), Gangrena diabetica delle estremità inferiori, Telomero, *Chlamydia trachomatis*, Oncogene C-fos Ab2, Integrina $\alpha 5\beta 1$ Dolore.

[IV]

Acupunct Electrother. Res. Int. J. 38: 19-64, 2011.

Caprylic Acid in the Effective Treatment of Intractable Medical Problems of Frequent Urination, Incontinence, Chronic Upper Respiratory Infection, Root Canalled Tooth Infection, ALS, etc., Caused by Asbestos & Mixed Infections of Candida Albicans, Helicobacter Pylori & Cytomegalovirus with or without Other Microorganisms & Mercury

L'Acido Caprilico nel Trattamento Efficace di Problemi Medici Intrattabili da Pollachiuria, Incontinenza, Infezioni delle prime vie Respiratorie, Infezione dei Canali Radicolari dei Denti, SLA, etc., Provocati da Asbesto & da Infezioni Miste di *Candida Albicans, Helicobacter Pylori & Cytomegalovirus* con o senza altri Microorganismi & Mercurio

Yoshiaki Omura, Brian O'Young, Marilyn Jones, Andrew Pallos, bacterial

Heart Disease Research Foundation, Dept. of Family & Community Medicine, New York Medical College, USA. icaet@yahoo.com

RIASSUNTO

Ci sono diverse cause della pollachiuria. In qualunque momento siano assunti acqua o liquidi, il paziente sente il bisogno di mingere entro 10 o 20 minuti. Sovente le indagini semeiologiche sulla vescica urinaria o gli esami ematologici non evidenziano alcuna anomalia significativa, e i trattamenti con agenti anti-batterici o anti-virali non migliorano sensibilmente i sintomi. Nella pollachiuria intrattabile, con difficolt  a trattenere l'urina, cos  come in altri problemi medici intrattabili, quali la tosse stizzosa, il pus bianco nelle gengive, l'infezione apicale dei canali radicolari dei denti, la ritardata guarigione delle ferite, e la Sclerosi Laterale Amiotrofica, gli autori hanno spesso trovato la coesistenza di infezioni di *Candida Albicans* (C.A.), *Helicobacter Pylori* (H.P.) & *Cytomegalovirus* (CMV) in presenza o in assenza di batteri aggiuntivi (*Chlamydia Trachomatis*, etc.), o infezioni virali o un aumento dell'asbesto, con o senza accumulo di mercurio. Noi trovammo sovente diversi stati di gravita' di infezioni miste di C.A., H.P., & CMV negli sfinteri esterni dell'uretra e del Trigono vescicale, il quale consiste in 1) un'area

orizzontale, simile ad una fascia tra i due ostii ureterici & 2) la parte imbutiforme del Trigono nella metà bassa della vescica. Nella compresenza di significativi livelli di C.A., H.P. & CMV, l'infezione non può essere ridotta da farmaci altrimenti efficaci contro l'H.P. & il CMV. Tuttavia, una dose ottimale di Diflucan, o di Acido Caprilico, assunta per os oppure per applicazione esterna, riduceva rapidamente i sintomi in modo significativo. Noi trovammo che il migliore trattamento consiste nel somministrare una combinazione di una dose ottimale di acido Caprilico per os, sottoforma di "CapryliCare" o di "Caprylic Acid", insieme con una capsula di Olio di pesce ricco in acidi grassi Omega-3, agente anti-virale, Amoxicillina, Sostanza Z & una compressa di Cilantro (*spezia che va sotto il nome di Coriandolo, ndT*). Noi trovammo che una dose ottimale di acido Caprilico incrementa il telomero delle cellule normali (TCN) al livello auspicabile di 750 ng in unità BDORT, mentre il Diflucan incrementa il TCN di soli 25 ng in unità BDORT, & con l'Olio di pesce ricco in acidi grassi Omega-3, porta alla cancellazione reciproca dell'azione curativa di entrambi i farmaci. Pertanto, l'acido Caprilico è superiore rispetto al Diflucan, oltre che meno costoso, & ha una potenziale applicazione come anti-cancro, anti-senescenza, anti-morbo di Alzheimer, anti-Autismo, Anti-infettivo, & per migliorare la circolazione sanguigna generale.

PAROLE CHIAVE: Pollachiuria intrattabile; incontinenza; Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA); Infezione dei canali radicolari dei denti; Candida Albicans; Helicobacter Pylori; Chlamydia Trachomatis; Cytomegalovirus; Asbesto; Acido Caprilico; Trigono vescicale; Sfintere uretrale esterno; Diflucan; Tosse stizzosa.

INFORMAZIONI SULL'AUTORE: Yoshiaki Omura, M.D., ScD.

A - CONTATTI: Tel: 1-212-781-6262; Fax: 1-212-923-2279; E-mail: icaet@yahoo.com; Websites: bdort.org & icaet.org

B - INCARICHI PROFESSIONALI PRESENTI;

- 1) Director of Medical Research at the Heart Disease Research Foundation
- 2) Adjunct Professor, Dept. of Family and Community Medicine, New York Medical College
- 3) President of the International College of Acupuncture & Electro-Therapeutics
- 4) Editor-in-Chief, Acupuncture & Electro-Therapeutics Research, International Journal of Integrated Medicine

C - ELENCO PARZIALE DEI PRECEDENTI INCARICHI PROFESSIONALI:

- 1) Visiting Research Prof., Dept. of Electrical Engineering, Manhattan College
- 2) Visiting Prof., Univ. of Paris VI at Dept. of Anesthesiology and Psycho-physiology
- 3) Advanced Research Staff as a Guest of INSERM, French Government
- 4) Adjunct Prof. of Pharmacology, Chicago Medical School
- 5) Prof. of Non-Orthodox Medicine, Ukrainian Nat'l Kiev Medical Univ.
- 6) Adjunct Prof., Dept. of Community & Preventative Medicine, New York Medical College

Presidente del 27° Simposio Internazionale Annuale sull'Agopuntura, le Elettroterapie e i Temi Sanitari correlati;

Presidente del Collegio Internazionale di Agopuntura e di Elettroterapie;

Direttore delle Ricerca Medica, della Fondazione per la Ricerca sulla Patologia del Cuore;

Professore aggiunto del Dipartimento di Medicina della Famiglia e della Comunità, Collegio Medico di New York,

Editore principale della rivista scientifica "Acupuncture & Electro-Therapeutics Research, International Journal of Integrated Medicine.



Laurea in Medicina a Pavia nel 1957. Assistente straordinario (1959) e poi ordinario (1962) in Patologia Generale di Medicina a Cagliari, quindi a Siena (1964), infine a Torino (1966). *Research Fellow in Pathology* a Pittsburgh (PA) nel 1963. Libero docente di Patologia Generale dal 1964. *Assistant Professor in Physiology* a Cleveland (Ohio) nel 1970. Professore Incaricato di Patologia Generale in SMFN a Sassari nel 1971. Professore Aggregato di Patologia a Torino dal 1975, poi Straordinario dal 1976, infine Ordinario dal 1979 al 2007, fino alla quiescenza. Autore di circa 220 pubblicazioni scientifiche.

Le preziose proprietà tecnologiche dei diversi tipi di silicati noti con i nomi di asbesto (*indistruttibile*) o di amianto (*filabile*) sono state sfruttate appieno in seguito alla rivoluzione industriale. In quel tempo, inizio del XX secolo, gli individui esposti a essi, in ambienti occupazionali o extra lavorativi, hanno iniziato a patire le patologie causate dalla loro nocività. Le fibrille del minerale possono entrare nell'organismo sia per via inalatoria sia gastro-intestinale poi, per il circolo, possono localizzarsi in qualunque tessuto. In questa sede, esse causano un'azione flogogena, insieme con la cancerogenesi, non solo a carico delle membrane sierose (pleura e simili) e del polmone, ma anche in: cervello, prostata, ovaio, mammella, rene, colon, esofago. Altre patologie da asbesto possono colpire il SNC (*morbo di Alzheimer, Autismo, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Astrocitoma, Glioblastoma*) e i tessuti emolinfopoietici (*Leucemie, Linfogramulomi*). Molte delle patologie possono essere aggravate dal sinergismo di metalli pesanti e/o da infezioni batteriche o virali. Una funesta *congiura del silenzio* ha frustrato, per oltre un secolo, gli effetti del progresso biomedico, causando una catena di ritardi che potrebbero continuare in futuro. In gran parte, tale situazione dipende anche dall'ignoranza di recenti scoperte biomediche. Questo lavoro intende divulgare parte di ciò che la letteratura scientifica moderna ci insegna.

EL CONDOR PASA?

Una premessa laica ad un pensiero religioso:

- le città sono e rimangono due, pena non esisterne nemmeno una -

Beato chi trova in te la sua forza.
E decide nel suo cuore il santo viaggio.

Passando per la valle del pianto
la cambia in una sorgente,

anche la prima pioggia
l'ammanta di benedizioni.

Cresce lungo il cammino il suo vigore,
finchè compare davanti a Dio in Sion.

(Salmo 83-84)

La musica struggente di - El condor Pasa - attraverso lo strumento della voce di un tenore di altissimo livello, quale Placido Domingo, non può non toccare il cuore anche di coloro che facendosi forti di - Club Esclusivi - manovrano a porte chiuse la salute di milioni di persone innocenti, che pagano un debito di vita non negoziabile.

Un riepilogo avuto dallo stesso Prof. Ugazio parla di cifre chiare:

- un impianto d'inertizzazione dell'asbesto per ogni regione italiana
= 500 milioni di Euro.
- e poichè le regioni sono $21 \times 500 = 10,5$ miliardi di euro.

Ed affinchè il bilancio economico-finanziario diventi un bilancio morale di civiltà, perchè non creare un Centro di riferimento Internazionale, magari nelle vicinanze del mare o della montagna, con possibilità di riabilitare tante vite umane, e d'insegnare a tanti aspiranti medici l'arte della vita prima ancora del giuramento di Ippocrate ?

È UNA STORIA MICA MALE!
- DALLA A DI ASBESTO
ALLA A DI AVIANO ED INFINE ALLA P DI POLIGONO-

Il triangolo si compone pienamente con le considerazioni dovute attorno alle basi militari, il cui compito non è quello di proteggere ma di controllare, come afferma Giulietto Chiesa (storico giornalista oltre che corrispondente per testate carta stampata e reti televisive) in un'intervista rilasciata all'interno di: -Scorie Radioattive- di Andrea Bertaglio e Maurizio Pallante.

La base di Aviano è una base americana e non della Nato.

Acronimo di North Atlantic Treaty Organization e se Treaty significa - Trattato - implica dei diritti individuali per ogni membro di questa Organizzazione, diritti che l'Italia non ha mai esercitato e quindi non avendo esercitato mai la sovranità, la parola trattato è fittizia.

La Nato è la base della presenza militare americana in Europa.

Noi subiamo una forma di dominazione e queste bombe servono agli Stati Uniti per giustificare la loro presenza sul nostro territorio.

Presenza che è militare, ma che come sappiamo è anche politica.

Anche se il pericolo di queste testate nucleari stoccate nei sotterranei di queste basi è inferiore rispetto alle centrali atomiche di uso pacifico, tuttavia mettono in evidenza quanto la sovranità del nostro stato sia venuta meno nel corso degli ultimi decenni, in quanto non abbiamo la possibilità democratica di controllare quanto avviene su parte del nostro territorio.

Esempio è il caso di Israele che sta facendo esperimenti militari in Sardegna senza che noi sappiamo quali armi stia usando, mentre si prepara sul nostro territorio ad un attacco contro l'Iran, in cui si useranno sicuramente armi nucleari.

E quando Israele userà queste armi, ciò che ne conseguirà avrà grossi effetti sulla nostra salute e pesanti conseguenze sulla nostra vita quotidiana, perchè noi non siamo così lontani, e l'irraggiamento nucleare colpirà tutte le popolazioni del mediterraneo.

Nello stesso libro -Scorie Radioattive- appare un'intervista anche a Massimo Zucchetti, ingegnere nucleare che insegna:

- Sicurezza e analisi di rischio
- Protezione dalle radiazioni
- Storia dell'energia nucleare

presso il Politecnico di Torino e dal 2005 è - Research affiliate - presso il Mit - Massachusetts Institute of Technology di Boston.

Conferma di essersi occupato del Salto di Quirra, ovvero del Poligono che in Sardegna è stato messo sotto sequestro, perchè di problema si trattava.

Quindi di esplosioni ed esercitazioni militari potrebbero non essere fatte più per la grande attenzione che c'è sulla questione, anche se probabilmente non se andranno come è avvenuto alla base di sommergibili della Maddalena.

Pur tuttavia al Salto di Quirra (Chernobyl italiana) non si contano più le morti per cancro, leucemia dei pastori o le nascite di agnellini deformi nei pascoli intorno alla zona, grazie alle armi che l'esercito italiano, quello statunitense e ora anche quello israeliano, insieme a numerose aziende private, da molti anni testano in quei luoghi.

Quirra ospita dal 1956 il Poligono sperimentale di addestramento Interforze, con

problemi di uranio impoverito. Paolo Carta su l'Unione Sarda, ha descritto come le analisi dei veterinari delle Asl cagliaritanee, tracciano la micidiale equazione fra i tumori degli allevatori e le deformità dei capi, ovini, bovini, ma anche su vermi, cozze e parte della flora selezionata dagli esperti.

L'indagine dei veterinari è arrivata con 10 anni di ritardo rispetto alle richieste fatte da pacifisti e antimilitaristi, e la ricerca è coordinata da un comitato scientifico responsabile del monitoraggio ambientale che vede coinvolta la Dott.ssa Antonietta Gatti dell'Università di Modena, scienziata di fama internazionale, che si occupa di polveri di guerra, ovvero nanoparticelle di metalli pesanti causate da esplosioni a temperature elevatissime, raggiungibili solo con proiettili arricchiti con uranio impoverito (Attualmente lavora presso l'ARPA di Pesaro e docente dell'Università di Urbino).

Mariella Cao di -Gettiamo le basi- (con la quale ho potuto parlare telefonicamente qualche mese fa), Claudia Zuncheddu, medico e consigliere regionale dei RossiMori (dalla quale ricevo posta elettronica e ciò mi onora) affermano:

la gente da sola può far poco o niente, spetta ai politici dimostrare di essere davvero vicini alle esigenze dei sardi, soprattutto di quelli che soffrono.

Commento: sardi, lombardi, piemontesi, ect...: unitevi !

Il Salto di Quirra è il Poligono più grande d'Europa, circa 7200 ettari, a disposizione dei militari, delle multinazionali delle armi, che lo usano come - showroom - per vendere le armi, e mostrare razzi e missili (Finmeccanica).

Dei 40 mila ettari di demanio militare italiano, la Sardegna ne ospita 24 mila.

Dopo il Salto di Quirra, il secondo Poligono più grande d'Europa, e primo per intensità di utilizzo è Capo Frasca.

Segue Teulada e La Maddalena, solo da poco abbandonata, e pur tuttavia avendo avuto dei sommergibili a reazione nucleare, potrebbero aver lasciato nell'ambiente materiale radioattivo.

Poligono significa - bombing test areas -, cioè un vero e proprio munizionamento da guerra, e pertanto necessitando la bonifica di tutti i veleni sparsi, cioè le nanoparticelle, il torio, peggio dell'uranio impoverito, la magistratura ha ordinato lo sgombero dei pastori, ed i tempi di bonifica si aggirano intorno ai 15/30 anni.

Il pensiero bipartisan (pensiero contro pensiero?) ha convalidato la chiusura del poligono solo quando verrà dimostrato il nesso diretto *causa-effetto violando così il principio di precauzione previsto dalla normativa internazionale.*

Il principio di precauzione non spetta all'ammalato costretto a dimostrare di aver preso tutte le precauzioni per tutelare la propria salute, ma alla politica bipartisan solo in apparente contrasto, fintanto che grossi interessi non entrano in gioco.

Comico a dir poco il fatto di voler installare radar militari anti-clandestini, nella zona nord-occidentale dell'isola, dove gli unici clandestini potrebbero essere i francesi, che non si sa da cosa dovrebbero scappare!

Anche qui la ricerca scientifica non trova solo quello che non si vuole trovare!

E mentre 10.000 pastori sono coinvolti in un esodo biblico, i sindaci dei Comuni coinvolti hanno adottato la tattica delle - 3 scimmie -: non vedo, non sento e non parlo.

Ogni 15 del mese il -Comitato gettiamo le basi- organizza in piazza del Carmine a Cagliari dei sit-in per protestare contro le servitù militari dell'isola, poichè è la società civile che può fare !

È prevista un'indagine epidemiologica della durata di almeno 3 anni, considerata inutile giacchè basta andare casa per casa e non farne una questione di scienza o non scienza.

Il pretesto è quello di prendere tempo e fare addormentare la gente.

Ciò che serve è quindi maggiore mobilitazione a livello europeo, sia a livello comunitario che di società civile, in modo da poter riavere la sovranità sulla propria salute.

- 2002 - uranio
- 2004 - torio - amianto

a cui va aggiunto l'inquinamento elettromagnetico dei radar che provoca malattie simili a quelle causate dalle radiazioni ionizzanti.

L'indagine epidemiologica:

- La Maddalena - linfomi non-Hodgkin
- Teulada - cancro al polmone
- Quirra - diabete

in particolare sui linfomi non-Hodgkin le spiegazioni ufficiali hanno concluso che trattasi di fenomeni di urbanizzazione, anche se riguardano zone a maggiore deprivazione materiale, quale Quirra e Teulada....

La storia si ripete e non insegna ... così commenterebbe un medico di frontiera, recentemente incontrato!

La base di Santo Stefano è stata abbandonata grazie ad un'insurrezione di popolo fatta insieme alla Corsica, che si era appoggiata ad un'associazione francese "Criirad" fatta di esperti indipendenti, e che aveva rivelato la presenza di Torio 400 volte superiore, cioè 100 volte superiore di quella rilevata a Sellafield, località dell'Inghilterra dove vengono riprocessate le scorie nucleari di tutta Europa.

Non solo, fu rilevata la presenza di plutonio.

E così per non essere condannati alla bonifica delle acque, gli americani se ne sono andati, senza pagare il dazio.

La pulizia ambientale in quanto a batterie, carcasse d'auto, attrezzi e pezzi di ferro, amianto e idrocarburi, è stata fatta, rimane l'avvelenamento provocato dalla presenza di sommergibili nucleari statunitensi.

L'ironia di Mariella Cao è davvero esemplare, perchè nel discorrere di epidemiologia sa il fatto suo, eccome ...Uranio e nanoparticelle hanno dato il via a due commissioni d'inchiesta in cui si è parlato di teatro di guerra, di poligoni e deposito d'armi, che riguardano:

- Camp Darby - Pisa
- Taranto
- Dal Molin
- Aviano
- Ghedi

eppure le patologie dei militari sono state imputate all'uso di zampironi, di superalcolici e cellulari...

E cio può valere anche per le pecore intorno a Quirra?

Con rispetto per le pecore c'è da chiedersi se per caso non abbiamo venduto la nostra

salute a dei pecoroni !!! (questa è mia).

In modo da non vedere: morti, malati e malformati ed eludere le responsabilità penali, ed ottemperare a delle pseudo certificazioni!

Il monitoraggio ambientale è gestito dalla Namsa - agenzia della Nato, quindi tutto in famiglia, in modo da censurare l'indagine dei veterinari inserita dai civili.

E i malati...?

-Gettiamo le Basi- ha proprio il compito di far uscire dall'atavica rassegnazione il popolo sardo, snidando il mostro della guerra che si avventa sempre di più nell'area del petrolio, anche se ammantati di guerre sedicenti umanitarie e democratiche.

Le decine di bombe atomiche stivate a Ghedi piuttosto che ad Aviano, per Massimo Zucchetti sono un rischio di tipo morale, giacché da parte dell'Italia è stato firmato un trattato di non proliferazione nucleare, che si basa su tre principi:

- disarmo
- non proliferazione
- uso pacifico del nucleare

e che pur tuttavia si trova come altri Paesi Europei ad avere decine di ordigni nucleari americani sul proprio territorio.

Dalla fine della seconda guerra mondiale ad oggi sul nostro territorio sono state accumulate ed immagazzinate ben 90 testate nucleari americane:

- Aviano = 50 bombe
- Ghedi Torre = 40 bombe

poi c'è la base Dal Molin con il Presidio Permanente di Donne per il No Dal Molin. Secondo un rapporto del Dipartimento della Difesa Statunitense, questi ordigni hanno un potenziale distruttivo pari a 900 volte quello di Hiroshima.

Non solo, ma questo rapporto spiega che i siti nucleari in Europa non rispetterebbero più gli standard di sicurezza necessari e che nella basi italiane ci sono problemi di:

- edifici di supporto
- recinzioni dei depositi
- illuminazione
- sistemi di sicurezza

e di guardia ci sono militari poco addestrati.

Dato che la -guerra fredda- è finita da più di 20 anni e la II guerra mondiale da più di 65 anni, la domanda si pone in questi termini:

quando finirà l'occupazione europea da parte degli Stati Uniti d'America, considerato il fatto che i piloti italiani, tedeschi, belgi e olandesi, come afferma il -Time- rimangono ingaggiati in una guerra nucleare che non esiste, e che comunque non è la loro?

Ma mentre Germania, Belgio e Paesi Bassi che come noi ospitano basi americane, hanno chiesto di riportarsi a casa gli ordigni pericolosi, così come è già avvenuto in Grecia, Danimarca, Islanda ed anche Canada, l'Italia non lo ha ancora fatto, insieme alla Turchia.

La presenza americana sul suolo del nostro continente è uno dei più grandi limiti alla nascita di una vera sovranità europea, quindi con un governo ed un'economia indipendenti da Washington, in cui la Guerra Fredda sarà finalmente conclusa.

Massimo Zucchetti della questione "Tav Valle di Susa" ne ha talmente approfondito il problema da farne un volume: "Travolti dall'Alta Voracità".

Figlio di un ingegnere minerario, sa perfettamente che la Valle di Susa è una valle costellata di piccole formazioni molto frequenti, sia di asbesto che di uranio, in entità sufficienti per creare guai. Se lasciati nel ventre della montagna va bene, ma se portate fuori, con lo scavo del tunnel, possono provocare danni alla salute dei lavoratori, che respirerebbero gas radioattivi, emessi dalla roccia, e dal fatto che queste polveri, chiamate -smarino- portate all'esterno, potrebbero dare fenomeno di sospensione e di diffusione insieme al materiale, e di percolamento con le piogge.

Il progetto è sostenuto da una legge obiettivo, le cui valutazioni verranno fatte dopo, cioè quando l'opera sarà costruita, quindi con una valutazione di impatto-ambientale a posteriori.

La cosa però che lo preoccupa di più è il fatto che l'Italia sia punteggiata di decine e decine di siti dove sono conservati con grande fiducia materiali radioattivi di vario tipo:

- proveniente dalla precedente esperienza nucleare
- uso medicale e industriale delle radiazioni.

Luoghi in cui chiunque potrebbe fare tranquillamente dei blitz senza grandi problemi. Alcuni siti sono in luoghi alluvionabili, altri sono in zone del tutto inopportune.

E questo sempre perchè nel nostro Paese non esiste un luogo in cui tenere i materiali radioattivi in maniera controllata e conosciuta, ma è tutto lasciato così, alla speranza che non sorgano problemi.

Quindi le scorie radioattive - minori - preoccupano di più del combustibile nucleare esaurito.

UNO SGUARDO D'INSIEME SUL NUCLEARE

Le sostanze radioattive entrano nei corpi delle persone, dall'aria, dal cibo e sono ovunque.

1986 - Disastro di Chernobyl

11.3.2011 - Uno tsunami devasta la centrale nucleare di Fukushima Dai-ichi.

Ci sono nuovi segnali di fissione nucleare, pur tuttavia secondo il governo tutto procede per il meglio.

Fukushima ha impresso un declino dell'energia nucleare, contrapposta alla crescita delle energie rinnovabili, che dovrebbero soddisfare l'intero fabbisogno entro il 2050, portando ad una riduzione di tonnellate di Co2.

Tutti sembrano essere d'accordo sul fatto che il nucleare è destinato a morire, un declino che dura da più di 30 anni.

Quindi anche per il Giappone le energie rinnovabili e risparmio energetico caratterizzeranno la politica energetica giapponese nei prossimi anni.

Dei 54 reattori presenti in Giappone, sono solo 15 quelli oggi funzionanti.

E tutta la nazione sta risparmiando energia come non si era fatto mai, anche grazie ad una campagna - setsuden - , cioè una campagna mediatica che cerca di aumentare la consapevolezza di adottare stili di vita sostenibili.

Gli sforzi in atto si possono paragonare a quelli del 1945 quando la popolazione lavorò duramente per ricostruire il proprio Paese.

Secondo l'Eccr, il comitato europeo sul rischio radioattivo, nato da un gruppo di scienziati desiderosi di analizzare in modo indipendente i pericoli legati alle contaminazioni nucleari, la radioattività rilasciata dai reattori di Fukushima potrebbe causare quasi 420 mila casi di cancro nei prossimi 50 anni.

Una cosa è certa e cioè che i rischi dovuti alla radioattività continuano a essere sottovalutati.

L'Aiea - Agenzia Internazionale per l'Energia Atomica conferma: i casi di tumori verificatosi in Svezia dopo l'incidente di Chernobyl, con un aumento del 66%.

L'Eccr è una creazione spontanea della società civile che affronta l'evidenza chiara e allarmante del fallimento delle sue istituzioni democratiche nel proteggerla dagli effetti dell'inquinamento radioattivo.

Del resto la Japan Chernobyl Foundation (Jcf) che si dedica all'aiuto delle vittime del disastro nucleare di Chernobyl, conclude che lo -iodio radioattivo- tende a depositarsi nelle ghiandole tiroidee dei bambini, più che non in quelle degli adulti, con il rischio di sviluppare gravi malattie.

Ed ancor di più: quali problemi di salute avranno quei bambini le cui madri a marzo 2011 erano incinte di 2 o 3 mesi?

Francia - Sarkozy afferma che le centrali francesi sono le più sicure al mondo, tanto da esportare in India -l'Epr- in grado di resistere all'impatto di un aeroplano, ma alla forza d'urto di un terremoto? La costa occidentale dell'India è altamente sismica (zona Jaitapur) ed inoltre gran parte dell'opinione pubblica indiana è fortemente contraria a questo progetto.

Sarebbero 10.000 i contadini e i pescatori che vedono la loro attività minacciata dalla centrale nucleare, perchè il loro sostentamento dipende dalla terra, dall'acqua e dagli ecosistemi.

Le proteste sono state represses dalle autorità e quindi ai 20 reattori già in attività si è concluso con dei piani ambiziosi che eludono l'opposizione delle popolazioni ed il rischio sismico.

In Francia invece ci sono 58 installazioni atomiche, di cui 34 sono difettose nel sistema di raffreddamento, oltre che avere un'età che crea apprensioni.

E comunque l'Edf ha ammesso tardivamente la gravità della situazione.

Oltre l'Edf la seconda compagnia francese di elettricità è l'Epr.

Regno Unito - sono previste 2 centrali di nuova costruzione a Suffolk e Somerset.

E pur tuttavia i tests sulle centrali atomiche europee in seguito alla tragedia di Fukushima, sono incompleti e lacunosi, ed inoltre non c'è un piano di evacuazione per le città più vicine alle centrali, così come non sono state analizzate situazioni quali l'impatto di un aereo di grandi dimensioni su un impianto nucleare, oltre alla valutazione dell'età, e a cosa succederebbe in caso di danni alla centrale con più reattori (come a Fukushima).

Repubblica Ceca - 6 reattori

Slovenia - 1 reattore

Svezia e Finlandia - diminuiti i consensi per il nucleare

Belgio - rifiuto del nucleare e quindi i 7 reattori nucleari verranno rimpiazzati con nuove fonti di energia diversificata.

Germania - Merkel ha deciso il fermo dei reattori vecchi ed entro 2022 l'uscita definitiva dal nucleare.

Svizzera - abbandono graduale della fonte nucleare e chiusura tra 2019-2034 delle centrali attualmente attive.

Italia - con il referendum 12-13 giugno 2011 è stato deciso il no alla produzione di energia nucleare.

Ma il no al nucleare, non significa che il nostro territorio sia esente dall'inquinamento radioattivo. Contaneir di combustibile nucleare nel pieno della notte sono partiti per La Hague (Francia) -impianto AREVA- per raggiungere la centrale di riprocessamento, attraversando il Piemonte (Valle di Susa), senza opportune misure di sicurezza.

In un momento in cui si potrebbe affermare che non ci sono i soldi per piangere, l'Italia si trova a sostenere i costi per la bonifica completa dei siti e degli impianti preesistenti.

Gli impianti interessati per la bonifica sono:

- Bosco Marengo in provincia di Alessandria
- Centri che si occupano di medicina nucleare radioterapia e diagnostica
- Attività industriale o attività di ricerca

L'azienda incaricata è la Sogin ed il costo è sostenuto dagli italiani attraverso le bollette dell'elettricità alla voce – oneri nucleari - nella componente A3 (attualmente sospesa).

Il deposito nazionale non ancora costruito è per ora sostituito da quello di Saluggia -impianto Eurex- in provincia di Vercelli, dove vengono contenute nel deposito Avogadro l'85% delle scorie nucleari.

In forma liquida si trovano a due passi dalla Dora Baltea e dall'acquedotto del Monferrato, in una zona a rischio di particolari esondazioni (Po-Tanaro-Dora Baltea), quindi con rischi di contaminazione.

E poichè dentro le centrali nucleari, a seguito di un fenomeno denominato -cattura neutronica- l'uranio diventa plutonio, all'interno dell'impianto di Saluggia ci sono 5 kg di plutonio solidificato, quantità sufficiente per uccidere 50.000.000 di persone. 1/10 di milligrammo di plutonio è una dose mortale se inspirato.

Inoltre il terreno ghiaioso-sassoso a pochi metri dalla Dora Baltea aumenta il rischio di contaminazione per la falda, quindi un presupposto per una catastrofe planetaria. Il materiale destinato ad andare in Francia, di fatto verrà rispedito fra gli anni 2020 -2025, dopo essere stato riprocessato, riportando la radioattività completamente.

Trino, Saluggia e Caorso si trovano tutte con lo stesso problema, senza un deposito nazionale che doveva essere fatto entro il 31-12-2008, ma ancora non c'è.

Inoltre non è ancora avvenuto lo smantellamento degli impianti nucleari, la loro disattivazione, che fa sì che il sito venga lasciato libero da qualsiasi vincolo di tipo radiologico (prato verde), ma da green field si è passati a brown field (prato marrone) cioè un campo con un deposito di rifiuti radioattivi sopra di esso. Praticamente dal vecchio impianto si passa ad un nuovo deposito, facendo correre grossi rischi alla popolazione, in caso di attacco terroristico, oppure per considerazioni idrogeologiche del territorio, oltre che molto antropizzato.

A queste considerazioni, Gian Piero Godio, del settore Legambiente Piemonte e Valle D'Aosta, aggiunge anche il fatto che, negli enti di controllo e alla stessa Sogin, all'indomani del referendum gli organi del direttivo non sono stati cambiati. Ed invece è stato rilanciato il progetto di un nuovo grande deposito a Saluggia, anziché un deposito nazionale, la cui logica sembra lasciar intendere che non potendo costruire centrali allora si mettono a fare depositi....

Riepilogando i siti che rappresentano un rischio per la popolazione in termini di radioattività sono:

- Saluggia (Vercelli) - impianti
- Trino (Vercelli) - ex centrale E. Fermi in fase di smantellamento e che consta 400 milioni di euro all'anno, sulle bollette degli italiani. Inattiva dal 1987, continua a rilasciare radioattività in atmosfera e nelle acque del Po. Inoltre il piano di emergenza viene tenuto segreto, tenendo la popolazione in una sorta di limbo, è senza neanche un piano di protezione civile adeguato.
- Caorso
- Sessa Aurunca
- Latina
- Montalto di Castro Centro della Trisaia- Rotondella-Enea (Matera) (Ipotesi all'armanti collegano il Centro della Trisaia al disastro di Ustica)
- Deposito di Bosco Marengo - Alessandria
- Ispra - Euratom - (con 2 reattori in fase di smantellamento, in cui i rifiuti radioattivi sono prodotti in quantità considerevole).

Gli scarichi di routine finiscono nel Rio-Novellino e di conseguenza nel Lago Maggiore dove abbiamo le Isole Borromee, con afflusso turistico.

(due cose riemergono: la nonna paterna proveniva da una zona del Varesotto, denominato -la Novellina-, e quando si trattò di contattare il Centro Euratom, così come documentato, non esitai nemmeno un minuto... e David Rickerby di sicura matrice americana, in fondo ci aveva quasi creduto... poi non so cosa successe con i - bandi scaduti - ...ma l'impresa io l'avevo quasi costruita!)

Nel libro si dice che: l'Euratom ha molti soldi... e che quindi si faccia le sue attività di disattivazione non scaricando nulla, perchè il lago diluisce le acque reflue ancor meno di un fiume. Non solo, mancando il deposito nazionale, si sono organizzati creandone uno proprio sulle rive del lago, con tanto di reattore, cupola e camino.

With compliments!... all'ipocrisia del silenzio che non vuole creare allarmismi!

I criteri sismici, dopo gli avvenimenti in Giappone, concedevano ben poche possibilità al nucleare italiano.

E nucleare non significa soltanto centrali ma anche gestione delle scorie radioattive, e Sogin aveva individuato 52 siti adatti ad ospitare scorie dalla varia gradazione di radioattività:

- Provincia di Viterbo
- Maremma
- Puglia e Basilicata
- Colline Emiliane
- Monferrato

e per scorie già esistenti un deposito nazionale. Infatti siamo l'unica nazione al mondo che non ha un sito pensato per lo smaltimento delle scorie, pur avendo avuto delle centrali atomiche.

In conclusione per l'Italia:

- né TAV
- né IMPIANTI NUCLEARI

ma diminuendo il consumo energetico, abbiamo bisogno di cose più pregiate, considerato che:

- in prossimità di posti colpiti da radiazioni nascono bambini deformati e menomati
- in prossimità di centrali atomiche si sono verificati molti aborti spontanei.

Tanto più che l'Italia risulta essere un paese in - ***emergenza rifiuti - e che quindi in caso di scorie radioattive non se la caverebbe.***

Con l'atomo si potrebbe risolvere la produzione dell'energia elettrica, ma non quello del riscaldamento e dei trasporti.

Mentre ciò che necessita:

- è lo sviluppo delle rinnovabili
- l'efficienza del sistema energetico attuale, con la micro-cogenerazione diffusa
- isolare una casa in modo appropriato.

Quindi prevenire la necessità di ricorrere al nucleare, sviluppando una politica energetica che renda inutile il ricorso all'atomo.

La tecnica della cogenerazione consiste nel fare riscaldamento con gli scarti di calore, e trasformando l'impianto di riscaldamento in impianti di produzione elettrica.

Avviando così un circolo virtuoso di economia e di ecologia e prendendo delle iniziative.

Se è vero che i nuclearisti puntano all'incremento dell'offerta di energia, non ci si può aspettare che diminuisca la possibilità di ridurre la domanda, cosa che invece sostiene chi promuove le fonti rinnovabili.

Il tutto mediato dalle Esco, società che realizzano a proprie spese le ristrutturazioni energetiche per i loro clienti, in cambio per un certo numero di anni dei risparmi economici conseguenti ai risparmi energetici.

Il tutto darebbe una spinta allo sviluppo delle tecnologie a parità di servizi finali dell'energia:

- efficienza energetica
- co-generazione
- utilizzo di fonti rinnovabili
- ma sicuramente consumare meno energia

To Think out of the box?

Molte delle tecnologie che ci daranno l'energia del futuro sono state ideate da italiani. Ma anche chi ha inventato il nucleare era italiano... Enrico Fermi!

1968 - primo impianto solare a concentrazione... Giovanni Francia.

2009 - nuova generazione fotovoltaici senza silicio (MIRTILLI) - Tor Vergata.

Metano dai liquami agroalimentari - Mauro Mengoli - Castenaso.

Mact - impianti eolici - Alessandro Cascini.

Tubi per solare termodinamico a concentrazione Archimede Solar.

Con una 127 - primo esempio di cogenerazione - Palazzetti Mario (1973), con i gas di scarico si scaldava l'acqua per riscaldamento ed usi sanitari.

Quindi potremmo essere in grado di far uscire dal tunnel del nucleare Francia, Giappone e Germania.

Crisi dell'auto ? ...vedasi il progetto di Palazzetti Mario: dove c'è una fiamma deve esserci un motore! Ovvero con il combustibile con cui si produce calore si può produrre energia elettrica e utilizzare il calore di scarto per il fabbisogno di energia termica!

Luce e riscaldamento dal motore di un'auto?

Sì grazie.

Seabiscuit an Italian Legend ?

Yes, anche perchè ci sono 600 auto ogni 1000 abitanti.

L'efficienza energetica è l'unica in grado di garantire il minor impatto ambientale tra le fonti di energia. Quindi dalla cultura del centralizzato alla generazione diffusa in cui il vettore energetico principe sia l'energia elettrica, senza bisogno di fare l'elettrolisi per produrre idrogeno. Lavorare di meno migliorando la qualità della nostra vita ed autoproducendo almeno in parte.

Non si tratta di salvare la Terra, ma noi stessi, sapendo che i nostri governi, venduti ai sistemi corporativi, nulla promettono di buono.

Chissà che non esista anche una possibilità di autoproduzione di salute - salvezza?!

PEGGIO DI NOI

Cina - dopo il disastro di Fukushima ha temporaneamente sospeso il programma nucleare, per poi riprendere la vertiginosa corsa nello sviluppo dell'energia nucleare con rischio aggregato.

Ucraina - a 25 anni di distanza dal disastro di Chernobyl i livelli di contaminazione in molti alimenti, come latte e frutti di bosco, patate e carote sono ancora molto elevati (cesio 137).

ECONOMIA DISSIPATIVA
- COM'È CHE NON RIESCI PIÙ A VOLARE - ?
- È TEMPO DI FRANCESCANESIMO - ?

Qualche chiarimento in più, sulla dinamica dell'economia dissipativa ed energivora, la fornisce Giulietto Chiesa, nell'inchiesta sulla - menzogna nucleare -.

Il nucleare è in mano a gerarchie militari, che suscitano insieme alle ragioni anche la militarizzazione del territorio.

Le ragioni sottostanti :

- Bellezza della fisica
- Tecnologia civile
- Potere militare

sono in grado di creare anomalie delle dinamiche dell'economia, comprensibili solo sulla scala della storia.

Il giudizio etico ed economico sono insufficienti, occorre una visione più profonda per non essere vittime di decisioni svolte dall'alto.

- 1) La scienza è o dovrebbe essere patrimonio dell'umanità.
- 2) La tecnologia è privilegio di pochi.
- 3) La dinamica di interazioni delle nazioni dipende dall'evoluzione dell'una o dell'altra.

Un breve excursus tra scienza-tecnica e società meglio chiarisce quanto espresso.

Il linguaggio matematico messo a punto da Archimede è di per sé utile a chi è dedito allo studio e non alla competizione materiale, perchè la progressività della tecnica è diversa. Scienza e tecnologia si intersecano, il bello sta proprio nell'unirle e separarle, con capacità critica.

Tra il IX e XX secolo la fluidica dinamica viene fondata come scienza formale.

Il XX secolo è il tempo della fisica del plasma e del gas ionizzato che ci fa capire molto delle stelle e del riscaldamento dei corpi solidi esposti ai raggi del sole, ciò era noto da sempre ma per aumentare la temperatura occorrono gli specchi convergenti di Archimede.

1900 - con Planck si mette in evidenza la relazione tra - luce e calore - nella legge del - corpo nero -, cioè la fisica quantistica basata sull'energia incidente, irraggiata in quantità discreta cioè i quanti. (e guardo il materassino targato Siemens comprato nei miei tours della salute e capisco di cosa si tratta...!)

La teoria di Planck fu ripresa da Einstein nell'ambito della spiegazione dell'effetto fotoelettrico, in cui il concetto di -quanto- viene ripreso in una definizione in termini fisici. Ma la cultura di un fisico è poco comprensibile agli altri e, questa incomunicabilità all'interno della specie umana, diventa portatrice di macroscopici squilibri e sciagure.

Il pensiero era ed è ancora oggi per pochi.

La conoscenza scientifica è un canovaccio ricamato con l'esperimento e il rigore del linguaggio, ma è soprattutto soggetto ad un processo di correzione.

Non c'è un legame tra conoscenza e azioni collettive, ma solo tra singolo ed apprendimento e, quindi tra intelligenza dell'individuo e sviluppo del singolo.

Mentre l'intelligenza collettiva è un concetto fluido, incostante, giacchè l'opportunità quando appare è stocastica.

Dal tempo della monarchia assoluta alle famiglie industriali, il concetto di brevetto ha un riconoscimento della proprietà intellettuale, come punto di partenza nobile.

Esempi pratici:

- Mozart e protezione di Alto prelato
- Colombo e la Regina Isabella
- Esploratori del Congo e Re Leopoldo del Belgio.

Ma quando negli anni '40 nasce la fisica nucleare nelle università europee, dopo la fisica atomica e nucleare, e nel 1935 Fermi a Roma ottiene il brevetto per la descrizione teorica e la realizzazione sperimentale dell'interazione neutrone-nucleo, si apre la strada alla tecnologia dei reattori e delle bombe, ed inizia anche l'appetibilità opportunistica.

Fermi and Company chiedono estensione del brevetto all'area degli Stati Uniti ed il legislatore americano stabilisce che gli autori italiani abbiano un - premio di consolazione - : \$ 20.000=

Ma l'energia nucleare appartiene allo stato americano.

Cosa succede quando una scoperta scientifica appartiene ad uno Stato e non a tutta l'umanità?

Otto anni prima della richiesta di Fermi, cioè il 6-8-1945, la bomba atomica sulla città di Hiroshima fu una decisione presa da Truman (succeduto a Roosevelt) in 28 gg., tra il primo test nel New Mexico, Alamogordo e Hiroshima.

L'opportunismo nucleare segue la nuova era del concetto di proprietà intellettuale.

Truman si sente - signore del mondo - perchè pone ai suoi piedi la scienza e la tecnologia, suscitando però da lì a breve la competitività dei russi, che ben presto arrivano agli stessi risultati, e solo dopo pochi anni riappare il terzo blocco, cioè la Cina.

Una certa autonomia poi la gioca la Francia, la quale ha una propria storia di industria nucleare - militare e civile.

America, Russia e Cina come fanno a conciliare il controllo del potere e tenere in piedi la creatività dei propri scienziati di talento?

La vera creatività rifiuta i finti lacci, ma la strategia opportunistica suscita gli incentivi che alla fine generano degli individui protetti da una produzione centralizzata nelle mani di grandi corporazioni, il cui statuto giuridico è quello di un individuo mastodontico dotato di poteri e svincolato da doveri.

Attualmente è questo l'equilibrio tra invenzione e potere esistente, che ha per base l'opportunismo.

Mentre il petrolio viaggia su nave ed oleodotto, l'uranio viaggia in modo più complesso.

1943-1945= Germania, Stati Uniti e Unione Sovietica attraverso le mani dei militari, seguono l'arricchimento dell'uranio naturale, che funziona in America con il progetto - Manhattan -.

I tre imperi si sorvegliano nelle strategie opportunistiche dettate dall'obbedienza corporativa, nella distribuzione di petrolio ed uranio.

L'Italia è esclusa dalla dinamica nucleare dell'impero americano, se non come voce - da pagare - .

Mai nessun cittadino potrà entrare in una centrale nucleare funzionante (così mi disse anche David Rickerby...)

Gli affari nucleari entrano nel Pil, dalla scelta del sito all'inizio del funzionamento, giacché la costruzione mobilita il denaro nazionale mentre il cittadino non entra nella formulazione dei contratti e si fida della lungimiranza dello Stato.

La tecnologia nucleare è protetta da brevetti e l'Italia ne detiene pochi.

Dal Pil italiano al Pil mondiale, giacché a centrale costruita il rifornimento del combustibile entra nella gestione internazionale di cui l'Italia non è protagonista.

Così come la gestione delle centrali dismesse comporterà una spesa.

Ma ancora di più l'energia elettrica prodotta (40 anni di media) dovrà essere pagata dagli utenti italiani ad un ente gestito dall'opportunità politica.

Così come tutti i servizi connaturati da una prestazione centralizzata del tipo da -uno a molti-.

La catena di responsabilità poi è a lunga scadenza, per cui chi ha guadagnato nella fase di costruzione non ci sarà più, ed errori di:

- progetto
- esecuzione prima
- gestione dopo

ricadranno su generazioni future, che non potranno nemmeno capire quale insegnamento trarne.

Per cui il bilancio dare/avere sarà pesante per l'Italia, ed i cittadini che pagheranno la bolletta della luce elettronucleare dove troveranno i soldi?

I valori che fanno - disvalore -: alto consumo significa PIL, ed in questo l'America è campione, fintanto che non si rifonda il concetto di - virtuosismo -, liberato dalla protezione di:

- felloni
- ladri
- terroristi

cioè dall'antivirtù, che sostiene la - global warming- , la cui formula è: $Pil + Co_2$, e la cui logica è emotiva e superficiale, basata sulla goduria consumistica, cioè una grande cena con un supplemento di flebo di vitamine.

Nella mia infanzia perdetti quota nel vedere libri regalati dai titoli vertiginosi:

- Uomini e macchine
- Il piccolo principe

ma eravamo negli anni '60 e bisognava prendere il treno della velocità...

Li guardavo, li ammiravo, li temevo: ora so perchè!

Preferivo gli aquiloni costruiti con le mie mani, con della carta sottile e colorata, delle bacchette sottratte a tapparelle di strada, quindi con la certezza della pazienza altrui, e la certezza di poter pilotare quel volo verso il cielo senza tanti pericoli, ugualmente sorprendente, con degli entusiasmi lenti.

La vocazione dell'energia nucleare e delle tecnologie di frontiera è quella militare, come mostra l'evidenza storica.

La combustione veloce (bomba) è la più facile da realizzare, ma l'unica strada verso il futuro è l'invenzione di tecnologie di coesistenza, cioè in concomitanza con la circolazione climatica: es. fotovoltaico - macchine fluido-elettriche - idriche ed eoliche. La domanda del fisico del futuro: come nascono i cicli in natura ?

Gravità ed elettromagnetismo nella coppia Sole-Terra, in cui la sorgente primaria è la fusione nucleare del Sole che nel clima planetario diventa flusso solare incidente, cioè i fotoni, che arrivando sulla terra nutrono con la fotosintesi tutti gli organismi viventi e poi le fornaci nucleari cioè le stelle che ci dicono che la fissione nucleare è rarissima.

In breve l'uomo da dominatore della natura a colui che dalla natura vuole imparare, per coesistere.

Dall'era delle macchine al post-fossile?

Sì, se si abbandona il criterio di una scienza usata male ed una scienza ignorata, in cui la fisica con la biologia facciano sforzi congiunti per dirci come funziona la dinamica naturale, imparando dagli errori del passato e favorendo un processo di apprendimento, che superi la visione dell'arbitrio divino, quindi il teocentrismo.

Dio come Big Bang dello Spirito con l'umiltà verso l'ignoto, tipico di un francescanesimo, magari a puntate, ma certamente consistente!

Perché dall'intuizione del singolo si passa alla conoscenza come patrimonio dell'umanità.

Se dal concetto di biosfera arriviamo all'ecosfera, il detto sulle balene suggerito ai laureandi va cambiato:

- esse servono vive - !

We depend on plankton!

Ed allora sarà come volare sulle ali di Icaro ... senza fondere la cera!

WITH MY APPRECIATION...

Come può un'ammalata non lasciarsi ammaliare da questa dedica ?
Suggestione e seduzione insieme lascerebbero solo lo spazio per una decisione:
prendere l'aereo ed andare a Ottawa !

Ma i tempi stanno cambiando anche per ammalati entusiasti come me, e per fortuna:
ho preso le misure e l'aereo non l'ho preso, aspetto Lui in Italia per qualche Simposio...
magari suscitato da menti meno brillanti, meno illuminate, ma che arrivino fin dalle
parti del cancro, per capire che ci deve essere tutta una catena di collegamento che
nessuno vuole spezzare, affinché si matenga in vita l'ammalato e che sia tale per tutta
la vita, in modo da far offrire tutta la sofferenza possibile, con beneplacito della
Madonna e Madonnari.

La realtà è che la nostra società si erge su un principio di sadismo e null'altro, ed è
per questo che non si scoprono le carte, perchè sotto c'è solo una miseria, null'altro.
Comunque sia Byron Hyde si è laureato nel 1966, nella Facoltà di Medicina di Ottawa.
Scopre che le diagnosi attorno alla *Cfs* (Chronic Fatigue Syndrome) sono misdiagnosi
giacchè molte rappresentano un enigma neurologico (con buona pace di medici italiani
che hanno relazionato all'ordine dei medici che invece non c'erano conseguenze
sul piano neurologico: bisognerebbe far aprire quei dossier e verificare sul campo
- intendo giuridico - chissà che ad alcuni di essi non rimanga solo la possibilità di
essere radiati dall'ordine stesso).

Con l'aiuto di mezzi tecnologici (spect, pet cerebrale, ect...) mette in evidenza che la
diagnosi psichiatrica è una - misdiagnosi - che porta all'ammlato di *MelCfs delle
conseguenze fisiche*.

Nel 1988 fonda la Nightingale Research Foundation, e collabora nel 1992 ad editare
e pubblicare con oltre 100 esperti un testo enciclopedico: "La base clinica e scientifica
della ME e della CFS".

Trattasi di un libro autorevolmente citato dai ricercatori internazionali, meritevole di
essere tradotto in italiano.

Personalmente sono stata incuriosita dall'intervento di MdH James Jones, ora al
Cdc di Atlanta (vedasi documenti d'archivio) per quanto riguarda il ruolo dell'Ebv
nell'insorgenza della Cfs.

Credo comunque che a partire da questi testi base si debba aprire una seria indagine
epidemiologica, che susciti il dibattito internazionale, ma che più comprensibilmente
con la storia di ciascun - *ammalato terra di nessuno* - e probabilmente neanche di Dio,
capire cosa sia realmente successo.

MISSED DIAGNOSES

MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS & CHRONIC FATIGUE SYNDROME

By Byron Hyde MD

Second edition

To Rita Ghinibelli
with my appreciation
Byron Hyde M.D.
Ottawa 2011



JACOB'S DREAM

Il sogno di Giacobbe, cioè la scala tra il cielo e la terra, è diventato per l'ammalato un vero e proprio incubo (e forse lo era già per chi aveva sottratto la biblica primogenitura).

Si accorge che l'arte medica è un' arte, ma si accorge pure che l'arte medica non può ridursi al mercanteggiare l'arte stessa ovvero la scala stessa, perchè in tal caso il movimento ascensionale non è più possibile .

Non si può tenere i piedi per terra, ma al massimo bisogna ragionare con i piedi, quindi con un rovesciamento di prospettiva in cui per dirla con Teilhard de Chardin: - Tout ce qui monte il converge- !

Chagall dà bene la misura di questi movimenti ascensionali con le figure che volano qua e là nei suoi quadri di indefinibile tenerezza.

Molte volte ho salito le scale , e molte volte mi sono vista catapultata giù dalle scale stesse, specie nell'ambito definito -medicina alternativa- e che ora si aspira ad integrare.

Talvolta erano degli - ascensori - , talvolta delle scale di veri e propri castelli, talvolta delle torri.

Ebbene il risultato vano di tutto ciò mi dice che non c'è stato movimento ascensionale, ma solo speculazione psicomotoria o al massimo edilizia.

Forse bisognerebbe iniziare dai laboratori analisi e dare man forte ai markers che in altri paesi già esistono, e non si vede perchè l'Italia debba rimanerne priva.
Per paura di copiare?

Non posso credere che ci si fermi alla pura banalità.

Gentests HORMONE

- 1 EDTA **Steroidstoffwechsel Frauen**
CYP17, Estrogenrezeptor, COMT, 5 α -Reductase, CYP11A, CYP11B
- 1 EDTA **weiterführend bei Brustkrebsrisiko**
p53 (Codon72), GST-M1, GST-P1
- 1 EDTA **Steroidstoffwechsel Männer**
CYP17, Estrogenrezeptor, CYP11A, COMT, 5 α -Reductase, HPC2
- 1 EDTA **Cytochrom CYP17**
Synthese von Androgenen und Östrogen
- 1 EDTA **Estrogen Rezeptor**
Hemmung der Östrogenwirkung
- 1 EDTA **5 α -Reductase**
Abbau von Testosteron und Dihydrotestosteron
- 1 EDTA **Catechol O-Methyl-Transferase(COMT)**
Catecholamine
- 1 EDTA **CYP11B**
Östrogenmetabolismus

STOFFWECHSEL / KHK

- 1 SERUM **METABOLISCHES SYNDROM**
Chol, Trig, HDL/LDL, nH2, Insulin, Leptin, CRP, HbA1c
- 1 EDTA
- 1 SERUM **KHK-RISIKO**
Chol, Trig, HDL/LDL, nH2, Insulin, Lp(a), Homocystein, Leptin, CRP
→ Zur Festlegung des **FRANZÖSISCHEN** bzw. **FRECHER** Score bitte unbedingt **Genetik** angeben. Stelle aber **aktuelle** und **vorherige** Progen mit an.
- 1 SERUM **Raucher (Ja)**
- 1 SERUM **Diabetes mellitus (Ja)**
- 1 SERUM **Herzinfarkt in der Familie (Ja)**
- 1 SERUM **Blutdruck Systolisch**
- 1 SERUM **120 - 130 mm Hg**
- 1 SERUM **130 - 140 mm Hg**
- 1 SERUM **140 - 150 mm Hg**
- 1 SERUM **>150 mm Hg**
- 1 SERUM **Lipide (Chol, Trig, HDL/LDL)**
- 1 SERUM **Lp(a)**
- 1 SERUM **Homocystein**
Serum innerhalb 2h nach Blutentnahme zentrifugiert und abgetrennt; in Gefäßröhen zentrifugiert oder in Spezialröhrchen (Nautilac)
- 1 KAPILLAR **Homocystein (Kapillär)**
- 1 CDR **Fibrinogen**
- 1 SERUM **nH2 (Blutzucker nüchtern)**
- 1 EDTA **HbA1c**
- 1 SERUM **Insulin**
- 1 SERUM **C-Peptid**
- 1 SERUM **oGTT (nur bei Glukoseintoleranz)**
nur Blutzuckerbestimmung
- 1 SERUM **BZ + Insulin**
- 1 SERUM **BZ + Insulin + C-Peptid**
- 1 SERUM **Adiponectin**
- 1 SERUM **CRPs**
- 1 EDTA **BNP (NT pro BNP)**
(EDTA-Plasma zentrifugiert)

Gentests STOFFWECHSEL / KHK

- 1 EDTA **Atherosklerose**
Thrombose (Glycoprotein IIIa (HPA1), Plasminogenaktivator-Inhibitor/PAI1PR)
- 1 EDTA **Bluthochdruck Gentest**
Angiotensinogen, ACE (Angiotensin Converting Enzyme), G α -Protein-alpha
- 1 EDTA **Lipidstoffwechsel Gentest**
Apolipoprotein B, Cholesteryl Ester Transferprotein, Apolipoprotein E
- 1 EDTA **Thrombotische Gentest**
Glycoprotein IIIa (HPA1), Faktor II, Faktor V, Plasminogenaktivator-Inhibitor
- 1 EDTA **MTHFR Polymorphismus**
→ Gentest zum Nachweis der Aufspaltung genetischen Pans der Homocysteinylsäure (Vitamin B12 abhängig)
- 1 EDTA **Cystathionin-Synthetase Defekt**
Gentest: Coenzym Vit B6-Abhängig
- 1 EDTA **Faktor V (Leiden)**
- 1 EDTA **Faktor II Prothrombin**
- 1 EDTA **PAI-1 (Plasminogen Aktivator Inhibitor)**
- 1 EDTA **Apo B 100 Defekt**
- 1 EDTA **Apo E Polymorphismus**
(Lipoprotein Defekt)
- 1 EDTA **Hereditäre Hämochromatose**

OSTEOPOROSE

- 1 SERUM **OSTEOPOROSE Profil**
Ca, 2, Vit D, PTH, Osteocalcin, Crosslinks
- 1 EDTA
- 1 SERUM **Ca, Phosphat**
- 1 SERUM **PTH**
→ wichtiger Knochen-Aufbaumarker
- 1 SERUM **Osteocalcin**
→ wichtiger Knochen-Aufbaumarker
- 1 SERUM **BAP (Knochen-AP)**
→ bei Knochen-Abbauprodukt erhöht
- 1 SERUM **Vitamin D3**
(Cholecalciferol, 25-OH-Vit D3)
- 1 SERUM **Vitamin D3**
(Calcitriol, 1,25(OH) $_2$ -Vit D3)
- 1 UR **Crosslinks**
→ wichtiger Knochen-Abbaumarker
- 1 SERUM **β -Crosslaps**
Knochen-Abbaumarker (Serum)
→ aber entsprechende Gegenstandsmenge Schweregrad, Blutentnahme morgens 2 Uhr

Gentests OSTEOPOROSE

- 1 EDTA **Osteoporose - Genetisches Risiko**
Vit D Rezeptor, Kollagen I α 1, Estrogen Rezeptor
- 1 EDTA **Vit D-Rezeptor Polymorphismus**
- 1 EDTA **Kollagen I α 1**
- 1 EDTA **Estrogenrezeptor**

OXIDATIVER STRESS

- 1 SPEKTRO **EASY OXSTRESS**
ORAC, MDA, SOD, 8-OHdG, Isoprostan F2a
- 1 URIN **OXIDATIVER STRESS I**
TAS, Homocystein, oxLDL, 8-OHdG
- 1 URIN **OXIDATIVER STRESS II**
TAS, Selen(VI), GSH, PGE $_2$, 8-OHdG, SOD, oxLDL, Homocystein

LIPIDPEROXIDATION

- 1 URIN **PGF2a**
(Prostaglandin F2a, Isoprostan F2a)
→ wichtiger Marker der Lipidoxidation
- 1 EDTA **MDA (Malondialdehyd)**
→ Lipidoxidation Marker (Membran- + Blische Lipide)
- 1 EDTA **Lipidperoxide (MDA + HNE)**
- 1 EDTA **HNE (8-Hydroxyoctenol)**
→ Lipidoxidation Marker (Membranlipid)
- 1 SERUM **oxLDL**
→ wichtiger Marker der Lipidoxidation, Therapie-Kontrollparameter

DNA-OXIDATION

- 1 URIN **8-OHdG (8-Hydroxydeoxyguanosin)**
→ wichtiger Marker der oxidativen DNA-Schädigung, Bildung genetischer Abfälle
- 1 URIN **8-OHdG zellulär**
→ Nachweis der zellulären Aktivität von reaktiven Sauer- und geladenen (DNA-Oxidationsprodukte)

PROTEINOXIDATION

- 1 EDTA **Nitrotyrosin (gekUPR)**
→ wichtiger Marker der oxidativen Protein-schädigung, Marker der neuronalen Oxidation, insbesondere in Zusammenhang mit dem Neurodegenerativ AD

REDOXGLEICHGEWICHT

- 1 SERUM **TAS (Totale Antioxidative Spezies)**
→ Screeningtest zur Quantifizierung der Antioxidantien im Serum und deren Gleichgewicht gegenüber Lipidperoxidation
- 1 EDTA **Glutathion (GSH)**
→ wichtiger zellulärer Gentest des Redoxgleichgewichts
- 1 EDTA **GSH zellulär**
→ zellulärer Glutathiongehalt (T-Zellen), Marker der zellulären Immunfunktion
- 1 EDTA **GSH:GSSG-Quotient**
→ Verhältnis reduziertes oxidiertes Glutathion, Maß der systemischen oxidativen Abfälle und des verfügbaren Antioxidantien

ENZYMATISCHE ANTI-OXIDANTEN

- 1 EDTA **SOD (Superoxiddismutase)**
Gesamtaktivität der zellulären SODs
- 1 EDTA **SOD-Gentests**
SOD1 Cu, Zn-SOD (Zytoplasma)

ENTGIFTUNG

- 1 SPEKTRO **DETOX Plus**
Funktionelle Analyse der Detoxifizierung Phase I und II mit Hochleistungs (Dufin, Retenonol)
- 1 EDTA **PHASE I - Gentests**
- 1 EDTA **CYP1A1**
- 1 EDTA **CYP1A2**
- 1 EDTA **CYP2A6**
- 1 EDTA **CYP2C9**
- 1 EDTA **CYP2C19**
- 1 EDTA **CYP2E1**
- 1 EDTA **PHASE II**
- 1 EDTA **Glutathion-S-Transferase**
- 1 EDTA **GST (Glutathion-S-Transferase)**
Gesamttest der Aktivität aller GST-Isoenzyme
- 1 EDTA **GSTpI**
- 1 EDTA **GSTtheta**
- 1 EDTA **GSTalpha**
- 1 EDTA **Phase II-Gentests**
- 1 EDTA **GST-M1**
- 1 EDTA **GST-T1**
- 1 EDTA **GST-P1**
- 1 EDTA **NAT2 (N-Acetyltransferase II)**

VITALSTOFFE

- 1 SERUM **VITALSTOFFDEFIZIT**
Homocystein, Carnitin, Q10, TAS, Mg, Zn, Eisen, Ammonium
- 1 EDTA
- 1 KAPILLAR
- 1 SERUM **HAUT/NÄGEL**
Biotin, Vit B6, Selen(VI), Zink, Fettsäureprofil, Vit E
- 1 EDTA
- 1 URIN **Vitaminprofil I**
Vit C, Vit D3, Homocystein, Carotenole
- 1 SERUM
- 1 KAPILLAR
- 1 URIN **Vitaminprofil II**
Vit A, Vit B6, Vit E, Vit D3, Q10, Vit C, Homocystein, Carotenole
- 1 SERUM
- 1 EDTA
- 1 KAPILLAR
- 1 SERUM **B-Komplex**
Vit B1, B2, B6, B12, Folat
- 1 EDTA
- 1 SERUM **Vitamin A**
- 1 EDTA **Vitamin B1**
- 1 SERUM **Vitamin B2** (Kofaktor, PAB)
- 1 SERUM **Vitamin B3** (Niacin, Nicotinamid)
- 1 SERUM **Vitamin B5** (Panthothensäure)
- 1 SERUM **Vitamin B6** (Pyridoxin)
- 1 SERUM **Vitamin B12**
- 1 EDTA **Folat (Fol)**
- 1 URIN **Vitamin C**
- 1 SERUM **Biotin (Vitamin H)**
- 1 SERUM **Vitamin D3**
Cholecalciferol, (OH)-Vitamin D3
- 1 SERUM **Vitamin D3**
Calcitriol, 1,25(OH) $_2$ -Vitamin D3
- 1 SERUM **Vitamin E (a, γ -Tocopherol)**
- 1 SERUM **Q10** (Coenzym Q10)
- 1 SERUM **Carotenole**
Lutein, Zeaxanthin, Cryptoxanthin, Lycopon, α -, β -Carotin, Canthaxanthin
- 1 EDTA **Mineralprofil (EDTA)**
- 1 SERUM **Calcium, Kalium, Natrium, Magnesium, Eisen, Kupfer, Zink, Selen, Mangan, Cyt Chrom**
- 1 URIN **Jod**
- 1 SERUM **Eisen**
- 1 URIN **Kupfer**
- 1 SERUM **Magnesium (EDTA)**
- 1 EDTA **Zink (EDTA)**
- 1 EDTA **Mangan (EDTA)**
- 1 EDTA **Selen (EDTA)**
- 1 EDTA **Blei (EDTA)**
- 1 EDTA **Hg (EDTA)**
- 1 SERUM **Ferritin**
- 1 SERUM **Transferrin**
- 1 SERUM **Aminosäuren**
Alanin, Arginin, Asparagin, Asparaginsäure, Carnitin, Creatin, Glutamin, Glutaminsäure, Glycin, Histidin, Isoleucin, Leucin, Lysin, Methionin, Ornithin, Phenylalanin, Serin, Threonin, Tyrosin, Tryptophan, Tyrosin, Val Arginin/Citrullin
- 1 SERUM **Citrullin**
- 24h URIN **Carnitin**
- 1 SERUM **Acylcarnitin/Carnitin Quotient**
- 1 SERUM **Fettsäuren**
Gesättigungsgradige FF, ω 3/ ω 6-PLS
- 1 SERUM **Kryptopyrrolurie**
- 1 Ser. 24h **Methylmalonsäure**
- 1 URIN **Ferretaldehyde**

IMMUNITÄTSLAGE

- 1 SERUM IgG, IgA, IgM
- 1 SERUM IgG Subklassen
- 1 Serum sIgA (Sekret. IgA)
- 1 SERUM Immunofixation (Immunelphs)
- 1 SERUM α1-Antitrypsin



Proben für aktuelle Immundefekteste sollten innerhalb 24 Std im Labor einfließen. Planung -> Anweisung Blutentnahme: bita.mcgk.org/faq/faq06

1 EDTA Immunstatus
Zellulärer Immunstatus/LY45
Blutbild, T-, NK-Zellen, T-Aktivität, CTL, γδ-T-Zellen, CD4/S-Quotient

→ Immunoglobulin, Antikörperreaktion
Zellulärer, NK, unklare Lymphozytose

1 EDTA Immunstatus Klein
B-, T-, NK-Zellen, Aktivierte T-Zellen

1 EDTA Immunstatus Alter
Blutbild, T-, NK-Zellen, T-Aktivität, CTL, CD4/S-Quotient, T-Memory/naiv, T-Effektorapoptose, T-Expansionsindex

1 NH Optionaler Funktionstest
(T-Funktionstest, Aktivierbarkeit)

1 EDTA Immunstatus Akut (Infekt/Tumor)
Blutbild, T-, NK-Zellen, T-, NK-Aktivitätsstatus, CTL, CD4/S-Quotient, APC Aktivität, CD28-Status

2 NH Immuncheck®
Spezifischer hochsensitiver Immuntest mit Antigenen, Mitogenen und Klonen zur T-, B-Zellanalyse

→ Reproduzierbarkeit, Immundefekt, spez. T-Zell-Funktionstest bei CFS → Konzeptionsweg, Infekt → Autoimmunreaktion

2 NH ALTERS-IMMUNITÄT
Blutbild, T-Zellen: Memory/Naiv-Typ, T-Effektorstatus, NK-Zellen, NK-Check®, CRPs, Zink, Selen, GSH, *z. B.*

→ Immunabwehr im Alter (Zinnobalancen), Immunaktivität, Bakterien, Tumore

2 NH INFEKTSNEIGUNG
T-Zellen: Immunfunktionstest ITT® (Influenza), sIL2: NK-Zellen: NK-Check® Blutbild, CRPs, IgG, IgA, IgM, sIgA

→ Respiratorische Immundefekte, Herpes, Varizella, Zoster, Virushepatisierungen, Jikoff, Latenzstatus

2 NH TUMOR-IMMUNPROFIL
Blutbild, NK-Check®, CRPs, Lymphozytenprofil (speziell: Immunstatus akut), GSH, *z. B.*, Homocystein, B-OHMG

→ Prognose des Immunstatus bei Tumorerkrankung, Inf. Therapieerfolg

Weiterführend
NK-Select®
T-Select®
ImmuChip®

INFLAMMATION

1 SERUM INFLAMMATION- Screening
IL-6, TNF-α, IFNγ, sIL2, IL-10, CRPs
→ Ausschluss/hochsens. Entzündung, Infektionsweg, Infekt, Autoimmunität

1 SERUM CRPs
1 SERUM Neopterin
1 SERUM IL-6 1 Serum IL-8
1 SERUM TNFα 1 Serum IFNγ
1 SERUM sIL2r 1 Serum IL-1β

Genests - ZYTOKINE
1 EDTA IL-1β Polymorphismus
1 EDTA IL-6 Polymorphismus
1 EDTA TNFα Polymorphismus

1 NH MONOCHECK®
Monozyten-, Makrophagen-Funktionstest. Messung der unspezifischen Inflammasantwort. Differenzierung High/Low Responder Genotyp (IL-1β, TNF-α)

→ Gehäufte, chronische Entzündungen, Akute Infekte vor Infektionen, virale Erreger, Ausschluss einer Makrophagen-Funktionsstörung

1 NH ITT® - INFLAMMATION
Testung der Infammationsweg: Zytokine TNFα, IL-1β, IFNγ, Cyclooxygenase, PGE₂, Lipopygenase: LipoC

→ Bewertung des Infammationswegs bei systemischer Entzündungen, Analyse der Wirksamkeit und des Wirkmechanismus geeigneter Antiphlogistika

1 GEMISCHT IMMUCHIP®
BioChip-Genexpressionsanalyse von ca. 240 Genen im RNA-Microarray, die Oxidress-Adaption, Neuroinflammation, nukleären Signaltransfer, Immunaktivierung, Schadstoffwirkung, Medikamentenwirkung steuern.

→ Der Test zeigt ein Gesamtbild der gesamten Neuroendokrinen Stressantwort, Neuroinflammation, Infammatorische Reaktionen: CFS, MCS, Fibromyalgie, Migränepathologie, Autoimmunität, Burn-Out-Syndrom, Depression, Neuroendokrines System, Analyse der Wirkungsebenen von Antioxidantien, Entzündungshemmern, Neurotransmittern, Antidepressiva, Schlafmitteln, Medikamenten

2 EDTA + 2NH CMI (Chemisches Milieuprofil) Cortisol (10/22/24 Uhr), DHEAS (8/18 Uhr), Katecholamine Serotonin, Cortisol, ACTH, Ketonen, Glukokortikoid

1 NH Homocystein, Vit B5, Zink, Selen, Magnesium, Vit D, Glukose, MDA, B-OHMG

2 NH CFS I (Chronisches Müdigkeitssyndrom) ITT®, NK-Check®, CRPs, Cortisol, NeuroStress, Proaktin, DHEAS, ACTH, Blutbild
→ Chronisches Müdigkeitssyndrom, Ausschlagssyndrom, ED - Find Verfahren, Autoimmunität CFS

2 NH CFS II EBV-AG, HIV-AG, Borrelien-AG, NK-Check®, ANA, TSH, GSH, IgG, IgA, IgE

→ Ergänzt Autoimmunprofil bei CFS I insbesondere bei Hinweis auf postinfektiöses CFS, CFS II (Chem. Labortest Immunolabor System), Ausschluss T-Zelldefekt

Weiterführend:
ITT® plus (EBV, Borrelien)
IMMUCHIP®
Serotonin
ANCA
Hepatitis-Suchtests (HBV, HCV)
MCS-PROFIL
ITT®-MCS (BTX, Influenza), Cortisol, DHEAS, CRPs, GSH, *z. B.*, MDA, TNFα, IFNγ, Homocystein

Weiterführend:
IMMUCHIP®
Neurostress Profil
Histamin
IgE
Rezeptorin
NM-100 Test
Nahrungsmittelverträglichkeit/Allergie S-100

1 SERUM FIBROMYALGIE
Neurotransmitter (Katecholamine, Serot-

IMMUNFUNKTION

1 NH IMT® Immunmultitest
Screeningtest, Weiterentwicklung des nicht mehr verfügbaren MULTITEST. MERIEUX-Testung der Immunantwort (IL-2) auf Bakterien-, Viren-, Pilzpool
→ Bakterienpool, Tumor-, Immundefekt etc.

1 NH IMT® PLUS
Erweiterter Screeningtest, zur Testung der Immunkompetenz gegenüber Bakterien-, Viren-, Pilzpool, zusätzlich zu IL-2, werden IFNγ, IL-10 und TNFα gemessen.

1 NH ITT® Immun-Target-Test
Immunfunktionstest zur Prüfung der Antigen/Target-spezifischen Immunität bzw. zum Ausschluss eines Antigen-spezifischen Immundefektes. Charakterisierung der antigenspezifischen Immunreaktion durch Bestimmung der Markerytotoxine: IL-2, IL-10, IFNγ und der Antigen-targets: Influenza, PPM, Differenzierung akute/chronische/latente Infektion

1 NH ITT® plus
Erweiterter ITT®-Immunfunktionstest zur Testung der unspezifischen und spezifischen Immunfunktion. Bestimmung der Markerytotoxine: IL-1, IL-2, IL-4, IL-6, IL-10, IL-12, TNF-α, IFNγ und der Target: Influenzavirus und PPM, weitere Antigene bitte unten markieren

Weitere Antigene: 1 NH ITT plus ITT plus
EBV Borrelien
Tbc CMV
VZV/Zoster Tetanus
HCV Candida
Streptokokken
FSME Trichophyton

1 NH MCS - Test
ITT®-MCS: ITT als Immuntest auf Schadstoffe, im Regelfall Durchführung mit 1000er-Test (Volltest)

→ bei V.a. Chemikalienexposition (MCS) immuntoxischer, nicht spezifischer Immunlogischer/Allergischer Spezies

Weitere Schadstoffe
PCB Latex
Formaldehyd Phthalat
Permethrin PAK

MCS-THERAPIE
Bei positivem ITT-MCS bzw. ITT® je nach Reaktionslage Ausleitung von Toxinen

1 NH bei TH1-Reaktionstyp (IFNγ)
Im Regelfall Testung von OPC, Vit D3, Silymarin, Resveratrol im ITT

1 NH bei TH0-Reaktionstyp (IL-10)
Im Regelfall Testung von Zink, Immunpflanz, Glutathion, Vit C

weitere Modulatoren
Polyergar Echinacea
Mistlelektin Avemar
Thymuspeptid AHCC *(z. B.)*

1 NH PHAGOZYTENFUNKTION
Messung der Phagozytose und des respiratorischen Burst (Chemokinesens von Monozyten/Granulozyten)
→ wichtigste Wundheilg, gemacht jeweils mit Makro-, Mikro-, Dentrit, Stoffwechselstörungen, Herpesinfekt, Allerg

ZYTOTOKIZITÄT

2 NH NK-Check®
Bestimmung der tumorspezifischen NK-Zytotoxizität (Lyse von Tumorzellen) NK Typisierung: Zytotoxizität, regulatorische NK-Zellen
→ Die NK-Funktion hat zunehmende Bedeutung für die Krebsabwehr, Tumorerkrankung abwehr und die Altersimmunität

2 NH NK-Select®
Bestimmung der tumorspezifischen NK-Zytotoxizität. Messung der NK-Aktivitätssteigerung durch BRM-Modulatoren bei eingeschränkter Funktion Standardpanel: MDA-1, Immunpflanz, Vit C
→ Therapieerfolg bei Infekt, Tumor, Therapieresistenz, Prävention bei eingeschränkter NK-Aktivität z. B. in COPD

1 NH T-Select®
Bestimmung der zytotoxischen T-Zellaktivität (IL-2, IFNγ), Messung der T-Aktivitätssteigerung durch BRM-Modulatoren bei eingeschränkter Funktion Standardpanel: Zink, Vit C, Thymus, Glutathion

Weitere BRM/Modulatoren
(für NK-Select bzw. T-Select)
Mistlelektin Selen
Vitamin C DHEA
Echinacea AHCC
Thymovocal Curcumin
Glutathion Resveratrol
Arginin Zink
Moducare MGN3

TUMORMARKER

1 SERUM anti-p53
1 SERUM CEA
1 Serum PSA
1 Serum PSA-Quotient
1 SERUM CA 15-3 1 Serum CYFRA
1 SERUM CA 19-9 1 Serum NSE
1 SERUM Her2/cneu
1 Serum CA 72-4
1 URIN NMP 22 1 Serum AFP
1 SERUM Calcitonin (hormon)
1 Serum NTG
1 SERUM β2-Mikroglobulin
1 Serum S-100
1 Serum Neopterin

TUMORGENETIK

1 EDTA MDR Multi-Drug-Resistance Gen1
1 EDTA p53 (Gen 72)
1 EDTA TPMT (Thiopurinemethyltransferase)
1 EDTA DHD-Mangel (Hämocystin-Synthase)

ALLERGIE TYP I

- 1 SERUM **IgE**
- 1 SERUM **ECF** (zweiwertig)
- 1 NH **Histamin** (gesamt)
- 1 SERUM **Diaminoxidase**
- 1 SERUM **ALLERGOSCREEN**
Nachweis von IgE gegenüber dem Pool der häufigsten Allergen-spezifischen (inhalativ) Typ I Allergien (Polycheck)
- 1 EDTA **ALLERGOCHECK® (CAST)**
IgE4-Releasetest für Typ I-Allergie (Pseudoallergie) mit IL-3 Sensitivitätssteigerung.
Optimale Zählung für Mechanische-Nahrungsmittel, Zusatzstoffe und alle nativen Allergene
- 1 SERUM **RAST-Test**
Klassischer Nachweis Allergen-spezifischer IgE-Ak im Trägerserum (EIA)

Allergienmischungen

Alle gemischten Testart anerkennen
wenn Mischung positiv, dann Einzelbestimmung gewünscht

Samt CAST

- Bäume Frühblüher**
Eiche/Glück Eiche, Hasel, Ulme, Salweide, Amerikanische Pappel
- Bäume Spätblüher**
Ahorn, Birke, Buche, Eiche, Weisene
- Gräser Frühblüher**
Königsgras, Weizenwiesengras, Leinöl, Lieschgras, Weizenkopfgewiss
- Gräser Spätblüher**
Ruzigras, Leinöl, Schilf, Roggen, Wollgras, Hirsegras
- Hausstaub**
- Insekten**
Biene, Wespe, Stornobie
- Kräuter**
Beifuß, Salzwegerich, Brennnessel, Weller, Gänsefuß, Echtes Goldrute
- Tiere**
Katze, Pferd, Rind, Hund
- Schimmelpilze**
- Latex**
- Nüsse**
Erdnuss, Haselnuss, Paranuss, Mandel, Kakaonuss
- Getreide**
Weizen, Hafer, Weiz, Sesamsamen, Buchweizen
- Kindernahrung**
Mohnkeimöl, Mohnkeim (Korn), Dorsch, Weizen, Erdnuss, Sojabohne
- Obst**
Orange, Äpfel, Banane, Pfirsich
- Gemüse**
Kartoffel, Kamömel, Spinat, Gurke
- Fleisch**
Rind, Schwein, Huhn, Lamm
- Fisch**
Dorsch, Lachs, Thunfisch, Maifisch, Garnelle
- Milch**
soße, beta-Lactalbumin, Casein
- Ei**
Eigweiß, Hühnerweiss
- Gewürze**
Zimt, Vanille, Öl, Paprika, Pfeffer, Kümmel
- Farbstoffe**
- Konservierungsmittel**
- Weitere**

ALLERGIE TYP IV

- 2 NH **LTT-CITA®**
1 SERUM
Patiententest, hochsensitiver LTT (Lymphocytentransformations-test) zum Nachweis spezifischer Immunensibilisierung (Typ IV-Allergie).
- 2 NH **ITT®-ALLERGIE**
1 SERUM
Nachweis spezifischer Sensibilisierung (Typ IV-Allergie) durch IL-2 Induktion (Proliferation). Zusätzlich Nachweis unspez. (Pseudoallergischer) Sensibilisierungserkennung vor immunologischem (ITT®) oder Toleranz (0-10) Typ

Alle gemischten Testart anerkennen

ITT LTT

- Schadstoffe**
- Amalgam
- Implantologie
- Gold
- Keramik
- Wurzelfüllmaterial

ITT LTT

- Dentersatzstoffe**
- Schadstoffe**
- Beryllium
- Phthalate
- Permethrin
- Formaldehyd
- Schimmelpilze
- Weitere Fremdstoffe**
- Medikamente/Xenogene**
- Penicillin
- Trimethoprim
- Procain
- Cephalosporin
- Weitere Xenogene**

NAHRUNGSMITTELUNVERTRÄGLICHKEITEN

- 1 SERUM **NH-SCREENING**
44 NH werden im EIA-Test auf spezifisches IgE und IgG getestet
1 SERUM nur IgE-Ak
1 SERUM nur IgG-Ak
- 1 SERUM **NH 100 Test**
94 NH werden auf IgG-Ak getestet.
IgG-Antikörper gegen NH sind Ausdruck einer spezifischen Typ I-Allergie. IgG-Antikörper sind ein wichtiger Anhaltspunkt einer vorübergehenden Belastung der Immunabwehr, die mit dem Vorliegen einer Nahrungsmittel- oder anderer anderer Darmwandverunreinigung.
- 1 Speichel **LEAKY GUT**
Lactulose/Mannitol-Quotient im Urin nach oraler Zuckeraufnahme.
Niedriger Quotient Darmwandläsion mit reduzierter Barrierefunktion und gesteigerter "Leaky" Durchlässigkeit für endotoxische Darmbakterien, Antikörperbildung/Ödem, entzündliche Colon-IM-Überempfindlichkeit, etc.
- 1 EDTA **Laktoseintoleranz Genest**
Endgültiger Nachweis durch Genanalyse eines Laktase-Gen-Polymorphismus
- 1 SERUM **Zoelliake**
Transglutaminase-, Gladin-Ak
1 SERUM Transglutaminase-Ak
1 SERUM Gliadin-IgG, IgA
1 SERUM Endomysium-IgG, IgA

INFEKTIONEN

- ANTIKÖRPER**
- 1 SERUM **EBV** 1 Serum **CMV**
- 1 SERUM **HHV6** 1 Serum **VZV**
- 1 SERUM **HSV1,2**
- 1 SERUM **Röteln**
- 1 SERUM **Borrelia**
- 1 SERUM **Parvo B19**
- 1 SERUM **Toxoplasmose**
- 1 SERUM **Chlamydia trachomatis**
- 1 SERUM **Chlamydia pneumoniae**
- 1 SERUM **Mycoplasma pneumoniae**
- 1 SERUM **HIV**
- 1 SERUM **HIV-Biot**
- 1 SERUM **Hepatitis-suchprogramm**
HAV-, HBV-, HCV-Ak
- 1 SERUM **Hepatitis B**
- 1 SERUM **Hepatitis C**
- 1 SERUM **Aspergillus**
- 1 SERUM **Candida**
- 1 SERUM **Helicobacter**
- 1 SERUM **Yersinia**
- 1 SERUM **Listeriose**
- 1 SERUM **Campylobacter jejuni**
- Parasiten**
Ascarien, Larvlien, Echinokokken, Entamoeba histolytica

ANTIGENE

- 1 EDTA **EBV**
- 1 EDTA **CMV**
- 1 EDTA **HHV6**
- 1 Serum **Helicobacter pylori**

ERREGER DNA/RNA

- 1 EDTA **EBV** 1 Serum **CMV**
- 1 EDTA **HHV6** 1 Serum **VZV**
- 1 EDTA **Borrelia** 1 Serum **HIV**
- 1 EDTA **Chlamydia** 1 Serum **HCV**
- 1 EDTA **Toxoplasmose** 1 Serum **HBV**
- 1 EDTA **Mycoplasma** 1 Serum **Röteln**

MIKROBIOLOGIE / STUHL

- 1 Stuhl **Intestinales Ökogramm**
aerob. + anaerob., Keime, Pilze, Verdauungsparameter
- 1 Stuhl **Elastase**
Pancreasfunktion, Pankreasinsuffizienz
- 1 Stuhl **α -1-Antitrypsin**
Marker für intestinale Entzündungsaktivität bzw. gesteigerte intestinale Permeabilität
- 1 Stuhl **Calprotectin**
Markiert intestinale Entzündungsparameter (Gewebezytokin)
- 1 Stuhl **Hämoglobin**
Spezifischer, sensibler Nachweis von blutigen Stühlen bei intestinalen Blutmahlungen
- 1 Stuhl **M2PK**
Schwefel-spezifischer Biomarker bei colitoiden Typen
- 1 Stuhl **Stuhl auf pathogene Keime**
- 1 Stuhl **Stuhl auf Pilze**
- 1 Stuhl **Helicobacter-Antigen**

AUTOIMMUNITÄT

- 1 SERUM **ANA**
- 1 SERUM **ENA-Biot**
- 1 SERUM **ANCA**
- 1 SERUM **Leber-Ak**
SLA, LKM8, LCL, AMA2
- 1 SERUM **SMA**
- 1 SERUM **AMA**
- 1 SERUM **αANCA**
- 1 SERUM **Centromere**
- 1 SERUM **DNA**
- 1 SERUM **Rheumafaktoren (IgM)**
- 1 SERUM **Keratin-Ak**
- 1 SERUM **Nerve-Ak**
Myelin, Axon, GFAP, Neurofilamente, Ganglioside
- 1 SERUM **GFAP** 1 Serum **Myelin**
- 1 SERUM **MDP** 1 Serum **MOG**
- 1 SERUM **Sanguloacid-Ak**
GM1, GD1b, GD1b
- 1 SERUM **Phospholipid-Ak**
Cardiolipin, β -2-Glycoprotein
- 1 EDTA **HLA B27**
Nachweis des HLA-B*27:05 Genotyps für H. B. Spondylarthritis, H. B. Ankylosing Spondylitis, reaktive Arthritis

MULTIPLE SKLEROSE

- 2 NH **LTT-MS**
- 1 SERUM
Nachweis Neuronantigen-spezifischer T-Zellen (MBP, MOG)
- 1 SERUM **Myelin**
- 1 SERUM **MBP** (Myelin-basisches Protein)

BASISCHECKUPS

- 1 SERUM **kleiner Checkup**
- 1 EDTA
Blutbild, K, Ca, Fe, Kreat, Häm, Häm, yGT, GPT, HBZ, Cholesterol, Triglyceride, HDL/LDL
- 1 SERUM **großer Checkup**
- 1 EDTA
Blutbild, Hb, E, Ca, Fe, Kreat, Häm, Häm, yGT, GPT, HBZ, Cholesterol, Triglyceride, HDL/LDL, AP, Bilirubin, Ferritin, IgA, IgG, IgM
- 1 SERUM **Leber**
yGT, GOT, GPT, Bilirubin, AP, CHE
- 1 SERUM **Niere**
Kreat, Häm, Cystatin C



Le lacrime invisibili sono il concime per far risorgere un glicine in agonia, specie nei momenti in cui una Teologia senza Fede, ha fatto della Ma-donna un'obiezione, costituendoLa a tutti i costi -Madre di Dio- prima ancora di -donna nel pensiero del padre-.

LA STORIA DEL GLICINE E DEL GIARDINIERE

Una piccolissima storia con tanto affetto per tutti

Era bello il giardino: raccontava di vita, di luce e colori.

Ma, solo, nell'angolo, stretto al ferro di una ringhiera, quasi a sostenersi nella fatica di essere al mondo, si poteva vedere lo scheletro stanco di un vecchio glicine, senza più foglie a vestirne i rami, senza più fiori e profumi.

Un mattino giunse il Giardiniere.

Abituato a capire il dolore al primo sguardo,
egli del glicine fece il suo glicine:

prese a nutrirlo a dargli acqua e concime ne coprì le radici d'inverno lo protesse dal vento insistente.

Poi gli sedette accanto, per ore, ascoltandone il silenzio.

E venne la prima gemma, come una lacrima di gratitudine.

Poi vennero i fiori, delicati e belli come una poesia a vestire di luce e sorrisi il legno,
di nuovo vivo, del glicine stanco.

Se passi nel giardino nell'angolo est, ora potrai vedere la festa di vita del glicine in fiore.

*Una storia per ricordare chi è stanco
-grazie Giuliana-*

DIE GESCHICHTE VON GLYZINE UND DEM GÄRTNER ***Von Giuliana Donati***

Er war schön, der Garten:
er erzählte von Leben, Licht und Farben.

Aber, alleine, in die Ecke
an das Eisen eines Geländers gedrückt,
fast wie sich stützend vor Mühsal, auf der Welt zu sein,
konnte man das Gerippe einer alten Glyzine sehen,
ohne Blätter mehr, die Geäster einkleiden, ohne Blumen und Düfte mehr.

Eines Morgens kam der Gärtner.

Gewohnt, den Schmerz auf den ersten Blick zu erfassen,
machte er die Glyzine zu seiner Glyzine:
er nährte sie, gab ihr Wasser und Dünger,
deckte im Winter ihre Wurzeln zu,
schützte sie vorm dauernden Wind.

Dann setzte er sich zu ihr, stundenlang,
in Stille lauschend.

Und die erste Knospe kam,
wie eine Träne aus Dankbarkeit.

Dann kamen die Blüten,
zart und schön,
wie ein Gedicht,
das mit Licht und Lächeln Holz einkleidet,
wieder lebendig,
die müde Glyzine.

Wenn du in den Garten gehst zur östlichen Ecke,
wirst du das Fest des Lebens der blühenden Glyzine sehen,
die Frucht der geduldsamen Liebe.

Uebersetzung: Romina Lanzani
-dankeschön Romina-

IMPORT - EXPORT
ovvero
NON CI INDURRE IN TENTAZIONE!

A MARCELLO CANDIA
da Poesie di Don Divo Barsotti

Ricordi? Dovevamo vivere insieme.
Possiamo essere insieme
forse ora soltanto che sei morto.
Non più in India, come ti volevo io,
non più, come tu mi volevi, in Brasile:
non ci uniscono i luoghi.

Ti ho visto l'ultima volta,
già distrutto dal male, a Milano,
nel lettuccio della clinica
dove aspettavi la morte.

Era l'ultima messa:
una sola offerta col Cristo.
Dio chiese a me
di essere colui che ti offriva.

Intorno al tuo letto
era la sorella Emilia
e suor Palma.

Concluse quella messa la vita,
ma non mi portasti con te
nella luce di Dio.

Ti vidi tra i lebbrosi a Marituba:
eri un loro fratello.
Nei tuo studiolo alla Maloca,
scrivemmo una lettera al Papa.*
Ero presente quando fu benedetta
la prima pietra del piccolo Carmelo
di Macapà, e lì poi ti ho visto pregare.
Insieme cercammo a Belo Horizonte
un terreno, per una nuova oasi di pace.

Ora sei qui, sei con me:
voglio che tu mi insegni come si vive,
prima che da te io possa imparare
come si muore.

30 settembre 1983

* Quando scrivemmo la lettera a Paolo VI, Marcello non abitava ancora alla Maloca - piccola abitazione fatta costruire da lui nel terreno dell'Ospedale di Macapà - allora, nel luglio 1978, egli abitava ancora in due stanzette dell'ospedale. Di ritorno, dopo alcuni giorni dalla morte del Papa, mi giunse una lettera di mons. Caprio, allora in Segreteria di Stato. Mi diceva che una delle sue ultime volontà era stata quella di rispondere alla nostra lettera. Credetti mio dovere di mandare la lettera a Marcello. Non so che fine abbia fatto.

*Ha saputo fare della tecnologia un regalo domestico, dei suoi soldi un regalo ai poveri,
della ricchezza un flusso circolante.*

Date: Wed, 8 Feb 2012 16:43:15 -0500
From: cfidslink@cfids.org
To: rita.ghiringhelli@hotmail.it
Subject: Journal Highlights | Policy News | Catalysts In Action



Research1st News from the CFIDS Association of America
February 2012 | Vol. 1, No. 2

In This Issue

FROM THE CEO'S DESK

NEW @ RESEARCH1st

JOURNAL HIGHLIGHTS @
RESEARCH1ST

OTHER RESEARCH NEWS

POLICY MATTERS

CATALYSTS IN ACTION

OTHER NEWS

Quick Links

["Aren't You Curious?"](#)

[Minimum Data Elements](#)

[The Top 10 Posts for 2011](#)

[ME Criteria Debate](#)

[E-newsletter Archive](#)

[The Catalyst Fund](#)

[Donate Now](#)

FROM THE CEO'S DESK

Have you ever been curious about a neighbor's home improvement project after seeing building materials stacked in the driveway and contractors' trucks parked on the street? The Association's staff and



Board have been working for more than 10 months on plans to break ground on the next phase of our comprehensive research program. Like the many steps that precede work starting on a home improvement project, we've done lots of work behind the scenes to prepare for the announcements we'll make by Feb. 24. Learn more from Kim's post, ["Aren't You Curious?"](#)

NEW @ RESEARCH1st

Join our mailing list

CFIDSLink is now Research1st News

News, commentary & more

Join us all month at Research1st.com

The publication of **new criteria for myalgic encephalomyelitis (M.E.)** in the *Journal of Internal Medicine* (July 20, 2011, e-pub ahead of print) has attracted considerable attention and prompted vigorous debate among patients, physicians and researchers. In January, readers of the *Journal of Internal Medicine* got a taste of the issues at the heart of case definition, classification and naming the condition through a pair of letters published in response to the article. [Read more...](#)



As a follow-up to the NIH-sponsored ME/CFS State of the Knowledge meeting, members of the federal CFS Advisory Committee collaborated to outline the **minimum data elements** that should be included in all CFS research reports. [Read more...](#)

We launched Research1st on May 24, 2011. Since then, 171 blog posts have attracted 7,725 visits. The **top 10 posts of 2011** reflect the wide ranging interests and the key topics of the past year; we've provided an annotated list, with links to related resources. [Read more...](#)

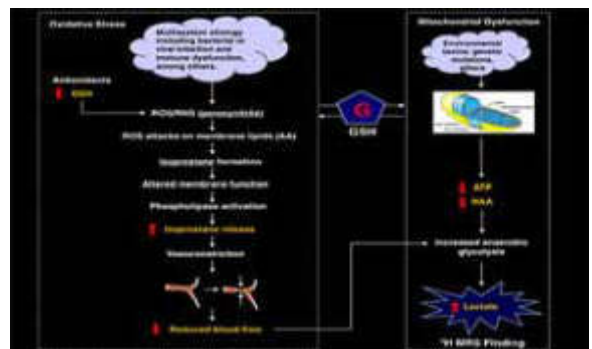
You can [subscribe to email updates](#) each time a new blog post is added to Research1st.

JOURNAL HIGHLIGHTS @ RESEARCH1st

Following are selected **highlights from the published literature** in Jan./Feb. 2012. [Read more...](#)

PULSE TIMING DIFFERENCES DETECTED: Dr. Julia Newton's group in Newcastle (U.K.) reported that testing of 14 CFS (1994-Fukuda) patients and 14 healthy controls showed significant differences in the overall pulse timing in response to a 3-minute tilt test. Pulse timing and amplitude were measured at ear, finger and toe sites. With more study and comparison to other disease groups with and without orthostatic intolerance, this non-invasive test could distinguish CFS from healthy controls. (*Physiological Measurement*, Jan. 25, 2012) Full text: <http://bit.ly/xCVmSq>

BRAIN IMAGING STUDY POINTS TO OXIDATIVE STRESS: Dikoma Shungu et al. at Weill Cornell (NYC) compared levels of various brain chemicals in 15 subjects with CFS (1994-Fukuda), 15 subjects with major depression (MDD) and 13 healthy volunteers.



There were differences between the two disease groups and healthy controls, but not statistically significant differences between CFS and MDD in the main analyses. In other exploratory analyses, they found that ventricular lactate and cortical glutathione were inversely correlated, suggesting a role for oxidative stress in CFS. This study was funded by the CFIDS Association. (*NMR Biomedicine*, Jan. 27, 2012) Abstract: <http://bit.ly/xnfZLo>

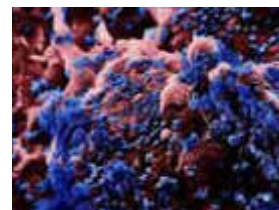
GLOBAL MEASURE OF SLEEP QUALITY INADEQUATE: Mariman et al. at the University Hospital Ghent (Belgium) used a sleep questionnaire to assess sleep disturbances in 413 CFS patients. Subjects showed disturbances that clustered into three groups: Sleep Efficiency, Perceived Sleep Quality and Daily Disturbances. Based on this analysis, the authors conclude that global measure of sleep quality is not adequate for assessing sleep quality in CFS patients. (*Journal of Psychosomatic Research*, Feb. 2012) Abstract: <http://bit.ly/xM1IHS>

[Back to top](#)

OTHER RESEARCH NEWS

A review paper published Feb. 1, 2012 in *CNS Drugs* looks at the use of various antipsychotic **drugs to treat fibromyalgia** (FM). Certain antipsychotics have analgesic properties that can be helpful in treating chronic pain conditions. The authors report that two as-yet unpublished clinical trials of quetiapine (Seroquel) show promise in FM. Abstract: <http://bit.ly/wxLXtm>

H5N1 flu has been a hot topic after a government panel forced authors to redact portions of studies that it considered a potential bioterrorism threat. A great place to keep up with the latest debate is at [virology blog](#). Another study, published in the *Journal of Neurosciences*, shows long-term consequences of acute infection with H5N1 in mice. Numerous publications show that CFS-like illness follows acute infection with various pathogens; more study is needed to understand the connections between the neurological damage observed in this latest H5N1 study. Read more from *Science News*: <http://bit.ly/xapdLR>



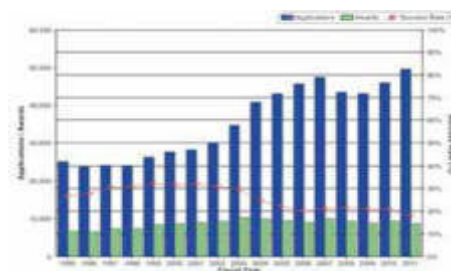
The **Whittemore Peterson Institute** (WPI) will retain an NIH grant in dispute after the Reno institute dismissed its lead researcher, Judy Mikovits, PhD, and legal battles ensued. The NIH's RePORT record for the grant, "[New strategies to decipher the pathophysiology of CFS,](#)" was updated on Feb. 6, 2012 to reflect Vincent Lombardi, PhD, as the new principal investigator. The WPI was named in a lawsuit filed by former business partners of WPI founders Harvey and Annette Whittemore. We've updated our Research**1st** post about the various controversies related to WPI's research program that continue to attract national media attention; [read more...](#)

[Back to top](#)

POLICY MATTERS

The U.S. Senate Committee on Health, Education, Labor and Pensions will hold a hearing on Feb. 14, 2012, "[Pain in America: Challenges to Relief.](#)" Testimony will be provided by an NIH official, a member of the Institute of Medicine panel that issued a [report on chronic pain](#) last summer, a pain researcher, a physician caring for patients in chronic pain and patient advocate Christin Veasley, executive director of the National Vulvodynia Association. Additional testimony will be submitted for the record by numerous organizations, including the [Chronic Pain Research Alliance](#), of which the Association is a member. The hearing will be webcast at www.help.senate.gov.

The NIH reported that its **success rate for research applications** submitted during the 2011 fiscal year was the lowest on record. 18 percent of applications were funded, down from 21 percent the prior year. A record high number of applications and budget pressures contributed to more competition for funds. [Read more from ScienceInsider...](#)



Hawaiian state legislator **Rep. Tom Okamura** resigned his seat last week due to CFS, as reported by the Associated Press. He had been appointed by the governor to fill a vacancy after having served the legislature until 2000 when CFS forced him to not seek re-election. [Read more...](#)

Scientific publishing is in turmoil at present, with protests over the proposed **Research Works Act** moving through U.S. Congress and new journals using means other than traditional peer review to evaluate the merit of submitted manuscripts. [Read more from The Economist...](#)

[Back to top](#)

CATALYSTS IN ACTION

A week ago, 20 lucky [Catalyst Fund](#) donors received copies of the bestseller *Unbroken* signed by author **Laura Hillenbrand**. Because Laura does not generally do booksignings, her signature in these copies of *Unbroken* makes them collector's items. Winners of the "[20/20 Bonus](#)" contest were randomly selected from among 2,736 entries, each representing a gift of \$100 made between Dec. 21, 2011, and Jan. 9, 2012. [Read more...](#)



Last month we launched a second e-newsletter, "**Catalysts In Action**," to report to donors on the people who power the CFIDS Association of America. If you've made a gift in 2011 or 2012, please make sure we have your e-mail address so you receive our new publication and advance news from Association, invitations to Catalyst-only events and other key information. Register here: <http://bit.ly/xrdHBh>. If you make an online donation through our [secure portal](#) (available 24/7), you'll be subscribed automatically to all our print and electronic publications. Thanks for your support!

On Jan. 12, 2012, [Scientific Advisory Board](#) member **Dr. Vincent Racaniello's** perspective on CFS was shared with readers of DISCOVER magazine's blog The Crux in an article titled, "[A Tale of Two Viruses: Why AIDS Was Pinned to HIV but CFS Remains A Mystery.](#)"



[Back to top](#)

OTHER NEWS & UPCOMING EVENTS

David Tuller, whose articles about CFS have appeared in *The New York Times* and on [virology blog](#), follows up on the pair of retractions of studies linking XMRV to CFS. "[Fallout from fatigue syndrome retractions is wide,](#)" was posted to the *NY Times*' website on Feb. 6 and ran on page D5 in the Feb. 7 print edition. Catch up on all of Tuller's CFS coverage in this [Research1st post](#).

Journalist and CFS patient **Julie Rehmeyer** wrote about the story behind David Tuller's interest in CFS for [The OPEN Notebook](#) on Jan. 18, 2012.

The 7th annual **Invest In M.E.** conference will be held in London on June 1, 2012. [More info...](#)

TSA Cares is a special toll-free helpline and other services designed to assist airline travelers with disabilities and chronic illnesses. [Read more...](#)



The CFIDS Association will "break ground" on new additions to its comprehensive research initiative later this month. [Learn more](#) about the preparations for the next phase of our program and stay tuned for the exciting announcements, on or around Feb. 24!

[Back to top](#)

The CFIDS Association of America

Our Mission:

For CFS to be widely understood, diagnosable, curable and preventable.

Our Strategy:

To stimulate research aimed at the early detection, objective diagnosis and effective treatment of CFS through expanded public, private and commercial investment.

Our Core Values:

To lead with integrity, innovation and purpose.

Like us on **Facebook**

Follow us on **Twitter**

View our videos on **YouTube**

[Forward to a friend](#)

SafeUnsubscribe

Trusted Email from
Constant Contact

Try it **FREE** today.

This email was sent to cfidslink@cfids.org by cfidslink@cfids.org |
Instant removal with [SafeUnsubscribe™](#) | [Privacy Policy](#).

The CFIDS Association of America | PO Box 220398 | Charlotte | NC | 28222-0398

Encefalomielite Mialgica

Criteri Internazionali di Consenso

■ B. M. Carruthers¹, M. I. van de Sande², K. L. DeMeirleir³, N. G. Klimas⁴, G. Broderick⁵, T. Mitchell⁶, D. Staines^{7,8}, A. C. P. Powles⁹, N. Speight¹⁰, R. Vallings¹¹, L. Bateman^{12,13}, B. Baumgarten-Austrheim¹⁴, D. S. Bell¹⁵, N. Carlo-Stella¹⁶, J. Chia^{17,18}, A. Darragh¹⁹, D. Jo²⁰, D. Lewis²¹, A. R. Light²², S. Marshall-Gradisbik³, I. Mena²³, J. A. Mikovits²⁴, K. Miwa²⁵, M. Murovska²⁶, M. L. Pall²⁷ & S. Stevens²⁸

From the ¹Independent, Vancouver, BC, Canada; ²Independent, Calgary, AB, Canada; ³Department of Physiology and Medicine, Vrije University of Brussels, Himmunitas Foundation, Brussels, Belgium; ⁴Department of Medicine, University of Miami Miller School of Medicine and Miami Veterans Affairs Medical Center, Miami, FL, USA; ⁵Department of Medicine, University of Alberta, Edmonton, AB, Canada; ⁶Honorary Consultant for NHS at Peterborough/ Cambridge, Lowestoft, Suffolk, UK; ⁷Gold Coast Public Health Unit, Southport, Queensland; ⁸Health Sciences and Medicine, Bond University, Robina, Queensland, Australia; ⁹Faculty of Health Sciences, McMaster University and St. Joseph's Healthcare Hamilton, Hamilton, ON, Canada; ¹⁰Independent, Durham, UK; ¹¹Howick Health and Medical Centre, Howick, New Zealand; ¹²Fatigue Consultation Clinic, Salt Lake Regional Medical Center; ¹³Internal Medicine, Family Practice, University of Utah, Salt Lake City, UT, USA; ¹⁴ME/CFS Center, Oslo University Hospital HF, Norway; ¹⁵Department of Paediatrics, State University of New York, Buffalo, NY, USA; ¹⁶Independent, Pavia, Italy; ¹⁷Harbor-UCLA Medical Center, University of California, Los Angeles, CA; ¹⁸EV Med Research, Lomita, CA, USA; ¹⁹University of Limerick, Limerick, Ireland; ²⁰Pain Clinic, Konyang University Hospital, Daejeon, Korea; ²¹Donvale Specialist Medical Centre, Donvale, Victoria, Australia; ²²Departments of Anesthesiology, Neurobiology and Anatomy, University of Utah, Salt Lake City, UT, USA; ²³Department of Medicina Nuclear, Clinica Las Condes, Santiago, Chile; ²⁴Whittemore Peterson Institute, University of Nevada, Reno, NV, USA; ²⁵Miwa Naika Clinic, Toyama, Japan; ²⁶A. Kirchenstein Institute of Microbiology and Virology, Riga Stradins University, Riga, Latvia; ²⁷Department of Biochemistry & Basic Medical Sciences, Washington State University, Portland, OR; and ²⁸Department of Sports Sciences, University of the Pacific, Stockton, CA USA

Estratto. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles ACP, Speight N, Vallings R, Bateman L, Baumgarten-Austrheim B, Bell DS, Carlo-Stella N, Chia J, Darragh A, Jo D, Lewis D, Light AR, Marshall-Gradisbik S, Mena I, Mikovits JA, Murovska M, Pall ML, Stevens S (Independent, Vancouver, BC, Canada; Independent, Calgary, AB, Canada; Department of Physiology and Medicine, Vrije University of Brussels, Himmunitas Foundation, Brussels, Belgium; Department of Medicine, University of Miami Miller School of Medicine and Miami Veterans Affairs Medical Center, Miami, FL, USA; Department of Medicine, University of Alberta, Edmonton, AB, Canada; Honorary Consultant for NHS at Peterborough/ Cambridge, Lowestoft, Suffolk, UK; Gold Coast Public Health Unit, Southport, Queensland; Health Sciences and Medicine, Bond University, Robina, Queensland, Australia; Faculty of Health Sciences, McMaster University and St Joseph's Healthcare Hamilton, Hamilton, ON, Canada; Independent, Durham, UK; Howick Health and Medical Centre, Howick, New Zealand; Fatigue Consultation Clinic, Salt Lake Regional Medical Center; Internal Medicine, Family Practice, University of Utah, Salt Lake City, UT USA;

ME/CFS Center, Oslo University Hospital HF, Norway; Department of Paediatrics, State University of New York, Buffalo, NY; Independent, Pavia, Italy; Harbor-UCLA Medical Center, University of California, Los Angeles, CA; EV Med Research, Lomita, CA, USA; University of Limerick, Limerick, Ireland; Pain Clinic, Konyang University Hospital, Daejeon, ; Donvale Specialist Medical Centre, Donvale, Victoria, Australia; Departments or Anesthesiology, Neurobiology and Anatomy, University of Utah, Salt Lake City, Utah, USA; Health Sciences and Medicine, Bond University, Robina, Queensland, Australia; Department of Medicina Nuclear, Clinica Las Condes, Santiago, Chile; Whittemore Peterson Institute, University of Nevada, Reno, NV, USA; Miwa Naika Clinic, Toyama, Japan; A. Kirchenstein Institute of Microbiology and Virology, Riga Stradins University, Riga, Latvia; Department of Biochemistry & Basic Medical Sciences, Washington State University, Portland, OR; Department of Sports Sciences, University of the Pacific, Stockton, CA USA).

Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria (Review). *J Intern Med* 2011; **270**: 327-338.

Il nome "Sindrome della Fatica Cronica" (CFS) persisteva da molti anni a causa della mancanza di conoscenza degli agenti eziologici e del processo patologico in causa. In considerazione di più recenti scoperte e esperienze cliniche, che rilevano solidamente una diffusa infiammazione e una neuropatologia multi sistemica, è più appropriato e corretto usare il termine "Encefalomielite Mialgica" (ME) perché esso indica una fisiopatologia di base.

Ciò è anche coerente con la classificazione neurologica della ME nella Classificazione Internazionale delle malattie (ICD G93.3) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Di conseguenza è stata costituita una commissione internazionale di Consenso composta da clinici, ricercatori, docenti di facoltà e un sostenitore indipendente dei pazienti, allo scopo di sviluppare criteri basati sulle conoscenze attuali.

Erano rappresentati tredici paesi e un ampio spettro di specializzazioni.

Complessivamente i membri collezionavano più di 400 anni di esperienza clinica e d'insegnamento, erano autori di centinaia di pubblicazioni peer review, avevano diagnosticato e trattato circa 50.000 pazienti con ME e diversi membri sono anche coautori di criteri precedenti.

La competenza e l'esperienza dei membri della commissione, così come quella di PubMed e di altre fonti di ricerca medica sono state utilizzate in un lavoro progressivo di proposte/bozze/riesami/revisioni. Gli autori, estranei a qualsiasi sponsorizzazione, hanno raggiunto il 100% del consenso attraverso il metodo Delphi. Lo scopo di questo documento è limitato ai criteri della ME e alla loro applicazione, di conseguenza i criteri riflettono la complessa sintomatologia.

Note operative aumentano la chiarezza e la specificità fornendo assistenza nell'espressione ed interpretazione dei sintomi.

Le linee guida di applicazione clinica e di ricerca favoriscono un riconoscimento ottimale della ME da parte dei medici e di altri operatori di assistenza medica, migliorano a livello internazionale la coerenza della diagnosi in pazienti adulti e pediatrici e facilitano una più chiara identificazione dei pazienti ai fini degli studi di ricerca.

Parole chiave: *sindrome della fatica cronica, criteri, definizione, diagnosi, encefalomielite mialgica.*

Introduzione

L'Encefalomielite Mialgica (ME), in letteratura chiamata anche Sindrome della Fatica Cronica (CFS) è una patologia complessa che implica una profonda disregolazione del sistema nervoso centrale (CNS) [1-3] e del sistema immunitario [4-8], una disfunzione del metabolismo energetico cellulare e del trasporto di ioni [9-11] e anomalie cardiovascolari [12-14]. La fisiopatologia di fondo produce anomalie valutabili notevoli nelle funzioni fisiche e cognitive e offre una base per la comprensione della sintomatologia.

Di conseguenza, lo sviluppo di criteri internazionali di consenso che incorporino l'attuale conoscenza aumenterà la comprensione della ME da parte del personale medico e avvantaggerà sia i medici e i pazienti nella collocazione clinica, sia i ricercatori clinici.

Il problema con criteri inclusivi generici [15-16] è che non selezionano un insieme omogeneo di pazienti. Le stime di prevalenza del Centro per il Controllo delle Malattie aumentarono di dieci volte, dallo 0,24% utilizzando i criteri Fukuda [17] al 2,54% con l'utilizzo dei criteri empirici Reeves. Jason e altri [18] sostengono che ci sono vizi nella metodologia Reeves perché è possibile soddisfare i criteri empirici per ME senza avere alcun sintomo fisico, e ciò non distingue i pazienti con ME/CFS da quelli con Disordine da Depressione Maggiore.

Usare sottogruppi di pazienti che includono persone che non hanno la patologia portano a risultati di ricerca non obiettivi, a trattamenti inappropriati e allo spreco dei scarsi fondi per la ricerca [19].

Alcuni sintomi dei criteri Fukuda si sovrappongono con la depressione laddove i Criteri Canadesi di Consenso [20] differenziano i pazienti ME da quelli che sono depressi e identificano i pazienti che sono fisicamente più debilitati e che presentano maggiori problemi nelle funzioni fisiche e cognitive [21].

Criteri Internazionali di Consenso

I criteri di Consenso Canadesi sono stati usati come punto di partenza ma sono stati apportati cambiamenti significativi. Non è più necessario attendere 6 mesi per diagnosticare la malattia.

Per nessun'altra malattia i criteri richiedono che sia negata la diagnosi sinché il paziente non abbia sofferto del disturbo per un periodo di sei mesi.

A prescindere dal fatto che i tempi di diagnosi clinica varino e possano essere lunghi, la diagnosi dovrebbe essere fatta quando il medico ritiene che il paziente abbia la ME e non limitare la diagnosi ad un fattore di tempo specifico.

Da diagnosi precoci si possono ottenere nuove conoscenze sui primi stadi della patogenesi; trattamenti rapidi possono diminuire la gravità dei sintomi e l'impatto di essi.

Usare "fatica" come nome di una malattia gli conferisce una enfasi unica ed è stato il criterio più ambiguo e inappropriato. Nessun'altra malattia affaticante ha l'espressione "fatica cronica" nel proprio nome, per esempio tumore/fatica cronica; sclerosi multipla/fatica cronica, eccetto la ME/CFS. La fatica in altre condizioni cliniche è normalmente proporzionale allo sforzo o alla durata di questo con un veloce recupero, e si ripeterà nella stessa entità per lo

stesso sforzo o per la stessa durata lo stesso giorno o quello successivo.

La patologica bassa soglia di affaticamento della ME descritta nei criteri seguenti spesso è prodotta da uno sforzo fisico o mentale minimo e presenta una ridotta capacità di sopportare la stessa attività nello stesso o per diversi giorni.

I Criteri Internazionali di Consenso (Tavola 1) identificano gli univoci e distintivi schemi caratteristici dei gruppi di sintomi della ME. L'ampio spettro di sintomi sensibilizza i medici generici sulle aree coinvolte dalla patologia e si possono così identificare sintomi critici più accuratamente [18-20]. Le note operative che seguono ogni criterio forniscono una guida sull'aspetto dei sintomi e la contestuale interpretazione.

Tavola 1 Encefalomielite Mialgica: Criteri internazionali di consenso

Adulti e Bambini - Clinica e Ricerca

L'Encefalomielite Mialgica è una malattia neurologica acquisita con disfunzioni globali complesse.

La disregolazione patologica dei sistemi nervoso, immunitario e endocrino con problemi nel metabolismo energetico cellulare e nel trasporto degli ioni sono caratteristiche pronunciate. Nonostante i segni ed i sintomi siano dinamicamente interattivi e causalmente connessi, i criteri sono raggruppati per regioni di fisiopatologia per fornire un focus generale.

Un paziente soddisferà i criteri dello sfinimento neuro immunitario post sforzo (A), almeno uno dei sintomi delle tre categorie di problemi neurologici (B), almeno uno dei problemi nelle tre categorie immunitaria/gastro-intestinale/genitourinaria (C), almeno uno dei sintomi tra quelli legati ai deficit di metabolismo / trasporto dell'energia (D).

A. Sfinimento neuroimmune post-sforzo (PENE pen'-e): Obbligatorio.

Questo elemento fondamentale è di fatto un'incapacità patologica a produrre sufficiente energia al bisogno con sintomi evidenti principalmente nelle regioni neuro immuni. Le caratteristiche sono le seguenti:

- 1. Marcato, rapido affaticamento fisico e/o cognitivo in risposta allo sforzo**, che può essere minimo, come attività del vivere quotidiano o semplici compiti mentali, e che può essere debilitante, e causare una recidiva.
- 2. Inasprimento del sintomo post sforzo:** per esempio, sintomi acuti simil-influenzali, dolore e peggioramento di altri sintomi.
- 3. Lo sfinimento post sforzo** può presentarsi immediatamente dopo l'attività o essere ritardato di ore o giorni.
- 4. Il periodo di recupero è prolungato**, generalmente dura 24 ore o di più. Una ricaduta può durare giorni, settimane o più.
- 5. La bassa soglia di affaticamento fisico o mentale (carenza di stamina) si risolve in una sostanziale riduzione del livello di attività pre-patologico.**

Note operative: Per una diagnosi di ME, la gravità dei sintomi deve portare ad una significativa riduzione del livello di attività del paziente nel periodo precedente la malattia. **Lieve** (una riduzione approssimativa del 50% nel livello di attività precedente alla malattia), **moderato** (principalmente costretti a casa), **grave** (principalmente costretto a letto) o **molto grave** (completamente allettato e bisognoso di aiuto per le funzioni primarie). Si possono presentare marcate fluttuazioni della gravità e della priorità dei sintomi di giorno in giorno o di ora in ora. Considerate l'attività, il contesto e gli effetti interattivi.

Tavola 1 Continua

Tempo di recupero: per esempio indipendentemente dal tempo di recupero del paziente dopo una lettura di mezz'ora, ci vorrà molto più tempo per recuperare dopo aver fatto la spesa per mezz'ora e ancora di più se ripetuto il giorno dopo - se capace di rifarlo. Coloro i quali riposano prima di una attività o hanno adeguato il loro livello di attività alle loro limitate energie potrebbero avere periodi di recupero più brevi di coloro i quali non ritmano le loro attività adeguatamente. **Impatto:** per esempio un atleta eccezionale potrebbe avere una riduzione del 50% nel suo livello di attività precedente alla malattia ed essere ancora più attivo di una persona sedentaria.

B. Problemi neurologici

Almeno un sintomo fra tre delle seguenti 4 categorie di sintomi

1. Problemi neuro cognitivi

- a. **Difficoltà nel processo di informazione:** pensiero rallentato, concentrazione difficile per esempio confusione, disorientamento, sovraccarico cognitivo, difficoltà nel prendere decisioni, linguaggio rallentato, dislessia acquisita o da sforzo.
- b. **Perdita della memoria a breve termine:** per esempio difficoltà a ricordare ciò che si voleva dire, ciò che si stava dicendo, nel recuperare parole nella memoria, nel richiamare informazioni; ridotto processo mnemonico.

2. Dolore

- a. **Cefalee:** per esempio cefalee croniche generalizzate che spesso comprendono dolore agli occhi, dietro gli occhi o dietro la testa che possono essere associati alla tensione del muscolo cervicale: emicranie; cefalea tensiva.
- b. **Dolore significativo** che può essere sperimentato nei muscoli, nelle giunzioni muscolo-tendinee, nelle articolazioni, nell'addome o nel torace. Non ha natura infiammatoria ed è spesso migrante. Per esempio iperalgesia generalizzata, dolore diffuso (può soddisfare i criteri della Fibromialgia), dolore mio fasciale o radiante.

3. Disturbi del sonno:

- a. **Schemi di sonno disturbato:** per esempio insonnia, sonno prolungato che comprende sonnellini, dormire per la maggior parte del giorno e rimanere svegli per la maggior parte della notte, risvegli frequenti, risvegliarsi molto più presto che prima della insorgenza della malattia, sogni e incubi vividi.
- b. **Sonno non ristoratore:** per esempio svegliarsi sentendosi esausti indipendentemente dalla durata del sonno, sonnolenza diurna.

4. Disturbi neurosensoriali, percettivi e motori

- a. **Neurosensoriali e percettivi:** per esempio incapacità di mettere a fuoco, sensibilità alla luce, al suono, alle vibrazioni, agli odori, al gusto e al tatto; ridotta percezione della distanza
- b. **Motori:** per esempio debolezza muscolare, contrazioni muscolari, scarsa coordinazione, sentirsi malfermi sui piedi, atassia.

Note: problemi neuro cognitivi, riportati o osservati, diventano più pronunciati con l'affaticamento.

I fenomeni di sovraccarico possono essere evidenti quando vengono affrontati due incarichi contemporaneamente. Anomale reazioni alla luce - variazione o riduzione dell'adattamento delle pupille con ritenzione della reazione. I disturbi del sonno si esprimono tipicamente attraverso sonno prolungato, qualche volta estremo, nella fase acuta e spesso evolve in inversione del ciclo del sonno nella fase cronica. I disturbi motori possono non essere evidenti in casi lievi o moderati ma nei casi gravi possono essere riscontrati un test tandem gait anomalo e un test di Romberg positivo.

C. Problemi immunitari, gastrointestinali e genitourinari

Almeno un sintomo di tre delle seguenti cinque categorie di sintomi.

1. **Sintomi simil-influenzali possono essere ricorrenti o cronici e tipicamente attivati o peggiorati con lo sforzo.** Per esempio mal di gola, sinusite, linfonodi cervicali e/o ascellari possono ingrandirsi o essere dolenti alla palpazione.

Tavola 1 *Continua***2. Suscettibilità alle infezioni virali con periodi di recupero prolungati.**

3. Tratto gastrointestinale: per esempio nausea, dolore addominale, gonfiore, sindrome dell'intestino irritabile

4. Genitourinari: per esempio urgenza della minzione o elevata frequenza, nicturia

5. Sensibilità a cibi, farmaci, odori o sostanze chimiche

Note: mal di gola, linfonodi dolenti e sintomi simil-influenzali ovviamente non sono specifici della ME ma la loro attivazione in reazione allo sforzo è anomala. La gola può risultare dolente, secca e ruvida. Infiammazione del palato e arrossamenti a mezzaluna possono essere riscontrati nella fossa tonsillare e ciò è indicativo di una attivazione immunitaria

D. Disturbi in produzione/trasporto dell'energia: Almeno un sintomo

1. Cardiovascolare: per esempio incapacità a tollerare la posizione eretta – intolleranza ortostatica, ipotensione neuro-mediata, sindrome di tachicardia ortostatica posturale, palpitazioni con o senza aritmia cardiaca, stordimento/confusione

2. Respiratori: per esempio fame d'aria, respiro difficoltoso, affaticamento dei muscoli della cassa toracica

3. Perdita della stabilità termostatica: per esempio temperatura corporea al di sotto del normale, marcate fluttuazioni diurne, sudorazioni, sensazione febbrile ricorrente con o senza febbre, estremità fredde

4. Intolleranza alle temperature estreme

Note: l'intolleranza ortostatica può essere ritardata di diversi minuti. I pazienti che soffrono di intolleranza ortostatica possono mostrare estremità chiazate, pallore estremo o fenomeno di Raynaud. Nella fase cronica, le lunule delle unghie delle mani possono ritirarsi.

Considerazioni pediatriche

I sintomi possono progredire più lentamente nei bambini che negli adolescenti o negli adulti. Oltre lo sfinitimento neuroimmune post-sforzo i sintomi principali tendono ad essere neurologici: cefalee, problemi cognitivi e disturbi del sonno.

1. Cefalee: cefalee croniche o gravi possono essere spesso debilitanti. L'emigrania può essere accompagnata da un rapido calo della temperatura, tremori, vomiti, diarrea e grave debolezza.

2. Problemi neuro cognitivi: difficoltà nella focalizzazione oculare e nella lettura sono frequenti. I bambini possono diventare dislessici, la qual cosa può essere evidente solo quando affaticati. Il processo di elaborazione dell'informazione rallentato può rendere difficile seguire istruzioni uditive o prendere nota. Tutti i problemi cognitivi peggiorano con lo sforzo fisico o mentale. I giovani potrebbero non essere capaci di seguire un programma scolastico completo.

3. Il dolore può apparire irregolare e migrare velocemente. E' frequente l'ipermobilità delle articolazioni.

Note: La fluttuazione e la gravità nella gerarchia dei numerosi sintomi principali tendono a variare più rapidamente e radicalmente che negli adulti.

Classificazione

-----**Encefalomielite Mialgica**

-----**Encefalomielite mialgica atipica:** soddisfa i criteri dello sfinitimento neuro immune post sforzo ma presenta due o meno dei rimanenti sintomi di diagnosi. Il dolore o i disturbi del sonno, in rari casi, possono essere assenti.

Esclusioni: Come in tutte le diagnosi, l'esclusione di diagnosi alternative esplicative dei sintomi viene raggiunta attraverso la anamnesi del paziente, l'esame fisico e gli esami di laboratorio e dei biomarker come indicato. E' possibile soffrire di più di una patologia ma è importante che ognuna sia identificata e trattata.

Sono esclusi i disturbi psichiatrici primari, il disordine somatoforme e l'abuso di sostanze. In pediatria: la fobia "primaria" della scuola.

Patologie co-morbide: Fibromialgia, Sindrome del dolore miofasciale, sindrome dell'articolazione temperomandibolare, sindrome dell'intestino irritabile, cistite interstiziale, fenomeno di Raynaud, prolasso della valvola mitralica, emicranie, allergie, sensibilità chimica multipla, tiroidite di Hashimoto, sindrome secca, depressione reattiva. Emicranie e sindrome dell'intestino irritabile possono precedere la ME ma diventano co-morbide. La Fibromialgia si sovrappone.

I Criteri sono supportati dalla ricerca

I sintomi identificati nei criteri di diagnosi sono supportati da uno studio di più di 2.500 pazienti che ha determinato quali sintomi hanno la maggior efficacia nell'identificazione dei pazienti ME [22]. Le indagini sull'espressione e la struttura geniche [23-27], inoltre, sostengono i criteri a livello molecolare comprese anomalie dovute all'aumento di stress ossidativo [4,28], alterate segnalazioni immunitarie e adrenergiche [29,30], e alterata espressione del recettore estrogenico [31]. Inoltre, l'evidenza che supporta una predisposizione genetica alla ME indica modifiche nei geni trasportatori di serotonina [32,33], nel gene recettore dei glucocorticoidi [34] così come nell'antigene umano leucocitario (HLA) di classe II [35]. I potenziali effetti combinatori di queste modifiche non hanno ricevuto grande attenzione [33,36]. Alcuni precedenti studi generali hanno mostrato una carenza di scoperte obiettive come l'assenza di associazione con il genotipo HLA [37]. Uno studio di pazienti scelti da un registro di gemelli indica che i fattori ambientali possono avere un maggior peso di qualsiasi predisposizione genetica nelle popolazioni di pazienti più allargate [38].

Sono stati identificati problemi di base di scoperte inconsistenti negli studi di ricerca [39,40] e includono la necessità che gli studi siano basati su campioni più ampi con un fenotipo più chiaramente identificato, in particolare uno che riconosca la probabile esistenza di sottogruppi significativi all'interno della popolazione di pazienti. In uno studio dei criteri empirici di Reeves [16], Jason *e altri* [18] hanno riferito che il 38% dei pazienti con diagnosi di depressione maggiore erano stati mal classificati come se avessero la CFS e soltanto il 10% dei pazienti identificati come pazienti CFS avevano realmente la ME. Di conseguenza il primo obiettivo di questo consenso è di stabilire un più selettivo set di criteri clinici che identificherebbero i pazienti che hanno sfinimento neuro immune con una soglia patologicamente bassa di affaticamento e acutizzarsi dei sintomi in risposta allo sforzo. Ciò permetterà ai pazienti di avere una diagnosi e di essere arruolati in studi di ricerca internazionalmente sotto una definizione di caso che sia accettabile per medici e ricercatori in tutto il mondo.

Sfinimento Neuroimmune post sforzo (PENE pen'e)

"Malessere" – una vaga sensazione di disagio o fatica [41] – è una parola impropria ed inadeguata per la patologica bassa soglia di affaticamento e l'acutizzarsi post-sforzo dei sintomi. Dolore e fatica sono segnali di allarme biologici cruciali che impongono ai pazienti di modificare ciò che fanno in modo da proteggere il corpo e prevenire ulteriori danni. Lo sfinimento neuro immune postsforzo è parte della risposta complessiva di protezione del corpo ed è associato con la disfunzione nell'equilibrio regolatore all'interno e tra i sistemi nervoso, immunitario e endocrino, e il metabolismo cellulare e il trasporto di ioni. Il normale ciclo attività/riposo, che comprende eseguire un'attività, affaticarsi e riposare sinché l'energia è tornata, diventa disfunzionale.

Molto materiale documenta risposte biologiche anomale allo sforzo, come la perdita degli effetti rinvigorenti dell'esercizio, la diminuzione della soglia del dolore, la diminuzione dell'ossigeno cerebrale e del volume/flusso sanguigno, la diminuzione del battito cardiaco massimo, ridotto rilascio di ossigeno ai muscoli, elevati livelli di metaboliti dell'ossido nitrico e peggioramento di altri sintomi.

I pazienti raggiungono la soglia anaerobica e il massimo esercizio ad un livello di consumo di ossigeno molto più basso. Prolungati effetti degli esercizi riportati dai pazienti comprendono elevate segnalazioni sensoriali al cervello che vengono interpretate come dolore e fatica, elevata attività delle citochine, ritardo nell'attivazione dei sintomi e un periodo di recupero di almeno 48 ore.

Quando un test di esercizio viene ripetuto per due giorni consecutivi alcuni pazienti sperimentano più del 50% del calo nella capacità di produrre energia nella seconda valutazione. Sia esercizi inferiori al massimo sia limitati da un ritmo auto imposto psicologicamente portano ad un malessere post sforzo.

Problemi neurologici

Alcuni virus e batteri possono infettare le cellule immunitarie e neurali e causare infiammazione cronica.

Anomalie patologiche strutturali e funzionali all'interno del cervello e del midollo spinale indicano una disregolazione del sistema di controllo e del sistema di comunicazione del sistema nervoso centrale che giocano ruoli cruciali nei problemi cognitivi e nei sintomi neurologici. In autopsie spinali sono state osservate neuro infiammazione dei gangli della radice dorsale, guardiani del trasporto dell'informazione sensoriale periferica verso il cervello. (Chaudhuri A. Meeting della Royal Society di medicina 2009). Proteomi del fluido cerebrospinale ben identificati distinguono i pazienti dai controlli sani e da quelli affetti dalla sindrome di post-trattamento della Malattia di Lyme. Studi di neuro immagini riportano lesioni punteggiate irreversibili, una riduzione approssimativa del 10% del volume della materia grigia, ipoperfusione e ipometabolismo del tronco encefalico. Livelli elevati di lattato ventricolare laterale sono coerenti con una diminuzione del flusso sanguigno corticale, disfunzione mitocondriale e stress ossidativo. La ricerca indica che la disregolazione del sistema nervoso centrale e del sistema nervoso autonomo altera il processo dell'input del dolore e sensoriale. La percezione dei pazienti che semplici compiti mentali richiedano uno sforzo notevole è supportata dagli studi di scannerizzazione cerebrale che indicano che durante il processo di informazione uditiva e cognitivo-spaziale vengono utilizzate maggiori fonti di attività e più regioni del cervello. Una scarsa capacità di attenzione e del processo mnemonico sono sintomi disabilitanti evidenti.

Problemi immunitari

La maggior parte dei pazienti hanno un'insorgenza acuta infettiva con sintomi para-influenzali e/o respiratori. Un ampio spettro di agenti infettivi sono stati osservati in sotto gruppi di pazienti compreso lo Xenotropic murine leukemia virus-related virus (XMRV), ed altri virus correlati alla leucemia murina virale (MLV), enterovirus, Epstein Barr virus, Herpes virus umano 6 e 7, Clamidia, citomegalovirus, parvovirus B19 e Coxiella burnetti. Sono stati osservati infezione cronica enterovirale nello stomaco e livelli alterati di acido lattico D che producono batteri nel tratto gastrointestinale

È possibile che l'infezione iniziale danneggi parte del sistema nervoso centrale e del sistema immunitario causando una profonda disregolazione e risposte anomale alle infezioni. Le pubblicazioni descrivono una riduzione del numero, della traduzione del segnale e della funzionalità delle cellule natural killer, anomali profili dei fattori di crescita, diminuzione dei burst respiratori dei neutrofili e dei Th1, con uno spostamento verso il profilo Th2. L'attivazione immunitaria cronica, gli aumenti delle citochine infiammatorie, degli alleli pro-infiammatori, delle chemochine e dei linfociti T, e la disregolazione delle vie della ribonucleasi antivirale L (RNase L), possono giocare un ruolo causando sintomi para-influenzali, con riacutizzazione aberrante in risposta allo sforzo.

Disturbi in produzione/trasporto dell'energia

Il quadro clinico ripetuto di disturbi nell'energia profonda indica la disregolazione del metabolismo dei mitocondri e dell'energia cellulare, e nel trasporto di ioni e canalopatia. Un ciclo biochimico di risposta positiva, chiamato "ciclo NO/ONOO" potrebbe giocare un ruolo nel mantenimento della natura cronica della ME, la presenza dello stress ossidativo, l'aumento delle citochine infiammatorie e la disfunzione mitocondriale e si risolve in un ridotto flusso sanguigno e in vasculopatia.

La scoperta di un "cuore piccolo" con piccola camera ventricolare sinistra e scarse performance cardiache in sottogruppi di pazienti supportano precedenti rapporti di disfunzione cardiaca e disfunzione ventricolare sinistra, che predispone all'intolleranza ortostatica. La bassa pressione sanguigna e esagerate variazioni diurne possono essere dovute ad una regolazione anomala della pressione sanguigna. Possono essere coinvolti controlli alterati e ridotta produzione di cortisolo durante e dopo l'esercizio. L'intolleranza ortostatica è associata al disturbo funzionale e alla severità dei sintomi. Anomalie vascolari valutabili indicano che il cervello non riceve un volume sanguigno sufficiente in posizione eretta cosa che è intensificata quando si sta in piedi in un luogo come ad esempio la fila al supermercato. Una significativa riduzione nella variabilità del battito cardiaco durante il sonno è associata ad una scarsa qualità del sonno e suggerisce un penetrante stato di ipervigilanza notturna a livello del sistema simpatico.

Applicazione dei criteri

I criteri diagnostici soddisfano due necessarie ma divergenti funzioni: la prima è quella di fare la diagnosi agli individui in un gruppo clinico e la seconda è quella di identificare i gruppi di pazienti per gli studi di ricerca.

Applicazione clinica

Considerazioni generali

1 *Determinare se le caratteristiche dell'insieme dei sintomi sia congruo* con quelli che ci si aspetta dalla disfunzione di un sistema causale di base.

2 *I sintomi interagiscono dinamicamente all'interno di un insieme stabile perché condividono le stesse radici causali profonde.* Le osservazioni contestuali di pazienti sono essenziali per determinare la manifestazione dell'interazione degli schemi dei sintomi e la gravità del loro impatto

3 *L'impatto della gravità dei sintomi* deve risultare in una riduzione del 50% o più rispetto all'attività del paziente prima della malattia perché si possa fare una diagnosi di ME.

Lieve: approssimativamente riduzione del 50% dell'attività.

Moderato: principalmente costretto to in casa.

Grave: principalmente costretto a letto.

Molto grave: allettato e bisognoso di aiuto per le funzioni fisiche.

4 *La gerarchia della gravità dei sintomi* dovrebbe essere definita periodicamente in modo da poter orientare e monitorare il trattamento.

5 *Sottogruppi di criteri:* lo sfinimento neuro immune postsforzo è la caratteristica tipica. Potrebbe essere d'aiuto per classificare sottogruppi

6 *Separare i sintomi primari dai sintomi secondari e gli aggravatori.* Distinguere gli insiemi del sintomo primario sviluppatosi da un processo patologico dagli effetti secondari dell'affrontare la malattia, come l'ansia economica. Determinare gli effetti e l'onere degli aggravatori e dei fattori stressanti come ambiente frenetico e esposizione alle tossine.

7 *Determinare il peso totale della malattia attraverso la valutazione della gravità dei sintomi, la loro interazione e l'impatto complessivo.* Considerare tutti gli aspetti della vita del paziente – le attività fisiche, occupazionali, educative, sociali e personali della vita quotidiana. I pazienti che ritengono prioritarie alcune loro attività potrebbero riuscire a continuare un'importante attività eliminando o riducendo drasticamente le attività in altri aspetti della loro vita.

8 *La Scala Internazionale (di valutazione) dei Sintomi* potrebbe non essere parte delle indagini cliniche iniziali perché potrebbe disturbare la valutazione e il significato dei risultati ottenuti per ogni paziente. Se usata periodicamente può aiutare a posizionare il paziente all'interno del gruppo, orientare il programma di trattamento e monitorare la sua efficacia.

Considerazioni pediatriche

1 Se possibile, intervistate un paziente giovane con entrambi i genitori perché ognuno potrebbe ricordare sintomi differenti o eventi interagenti che possono aiutare a determinare l'insorgenza e quando la malattia abbia cominciato ad interferire con le funzioni quotidiane.

2 Non ci si può aspettare che i bambini confrontino la funzionalità precedente alla malattia e la funzionalità attuale. Valutare l'impatto confrontando le attività di tempo libero, educative, sociale e sportive alle quali il bambino partecipava prima di ammalarsi.

3 I bambini possono apparire irritabili se gli viene chiesto di fare qualcosa quando si sentono esausti. D'altra parte, sono spesso capaci di adattarsi alla fatica riposando, cosa che potrebbe essere inappropriatamente interpretato come essere pigro.

4 *Fobia della scuola:* i giovani pazienti trascorrono molto tempo del loro tempo libero dalla scuola riposando, mentre i ragazzi che soffrono di fobia della scuola socializzeranno e parteciperanno alle attività. Tuttavia, è possibile che la fobia della scuola possa diventare un sintomo secondario a causa del bullismo o delle difficoltà accademiche subite a causa della patologia.

5 Decorso naturale: I bambini possono essere gravemente colpiti ma quelli i cui sintomi sono di lieve o moderata entità generalmente hanno molte più probabilità di andare in remissione degli adulti. La prognosi non potrà essere predetta con certezza.

Applicazione alla Ricerca

Una diagnosi clinica deve essere confermata prima che un paziente possa fornire un'utile conoscenza generale circa la malattia. I dati ottenuti dai pazienti permettono osservazioni controllate e significative e suggeriscono ipotesi che devono essere testate e confermate o escluse.

Considerazioni generali

1 Per gli studi epidemiologici i pazienti devono soddisfare in pieno i criteri. Se specifici sottogruppi o ME atipiche sono incluse negli studi di ricerca, ciò deve essere chiaramente indicato.

2 Specificità: Poiché i sintomi critici sono obbligatori, ciò assicura una selezione appropriata dei pazienti. Le principali linee guida operative aumentano la chiarezza e la specificità. Valutare la gerarchia dei sintomi più problematici potrebbe aiutare in alcuni studi.

3 Esattezza: I sintomi non devono essere visti come una lista di controllo. I Criteri Internazionali di Consenso si focalizzano sugli schemi dei sintomi, e ciò aumenta l'attendibilità. La Scala Internazionale (di valutazione) dei Sintomi, assicura coerenza nel modo in cui le domande vengono formulate e aumenta inoltre l'affidabilità dei dati raccolti in differenti localizzazioni.

I pazienti completeranno la Scala Internazionale dei Sintomi prima di entrare in uno studio di ricerca.

Considerazioni discrezionali

Classificare i pazienti in sottogruppi per permettere la comparazione dei pazienti all'interno della diagnosi di ME può essere utile in alcuni studi.

1 Insorgenza: acuta infettiva o graduale

2 Gravità dell'insorgenza: può essere un buon fattore predittivo della gravità della fase cronica.

3 Gravità dei sintomi: lieve, moderata, grave, molto grave.

4 Sottogruppi di criteri: neurologici, immunitari, di metabolismo/trasporto energetico o eclettici.

(Vedere l'applicazione clinica per la gravità dei sintomi e i criteri dei sottogruppi)

Conclusioni

I Criteri Internazionali di Consenso forniscono una cornice per la diagnosi di ME che è coerente con gli schemi di disfunzione fisiopatologica emergente dai risultati delle ricerche pubblicate e dall'esperienza clinica. I modelli di sintomi interagiscono dinamicamente perché sono causalmente connessi. Sono stati precedentemente affrontati da alcuni ricercatori che hanno usato tecniche statistiche multivariate ben consolidate, come analisi del fattore comune o del principale componente per identificare i costrutti dei sintomi. Altri hanno esteso l'uso di tali metodi per guidare l'analisi dei profili dell'espressione genica e per delineare i sottogruppi di pazienti. In coerenza con questo approccio, la commissione di esperti sta sviluppando una Scala Internazionale dei Sintomi di Consenso (ICSS) che sarà costruita con queste interazioni latenti. Tuttavia, un primo passo necessario nello stabilire un punteggio quantitativo per ogni strumento diagnostico è la determinazione dei fattori misurabili che sono più pertinenti alla malattia. Stabilire tali criteri era l'obiettivo primario di questo lavoro, e noi crediamo che i Criteri Internazionali di Consenso aiuteranno a chiarire la caratteristica unica della ME.

E' importante notare che l'intento attuale deve rimanere principalmente una valutazione clinica, poiché la selezione dei soggetti della ricerca avverrà successivamente. Per questa ragione la commissione internazionale sta sviluppando le Linee Guida per Medici che includeranno un protocollo diagnostico basato sui Criteri Internazionali di Consenso e linee guida per il trattamento che riflettono le conoscenze attuali.

Gli individui che soddisfano i Criteri Internazionali di Consenso sono affetti da encefalomielite mialgica e devono essere rimossi dai criteri empirici Reeves e i criteri del National Institute for Clinical Excellence (NICE) per la sindrome della fatica cronica.

Queste linee guida sono destinate specificatamente all'uso da parte dei medici di assistenza primaria nella speranza di migliorare la rapidità di diagnosi e trattamento. Ciò potrebbe portare allo sviluppo di una ulteriore versione ridotta che verrebbe costruita sulla relazione che lega i sintomi per formulare un protocollo di selezione abbreviato. Per la prima volta vengono forniti questionari clinici, pediatrici e di ricerca che aumenteranno la comprensione dell'encefalomielite mialgica e miglioreranno internazionalmente la coerenza delle diagnosi. I criteri critici obbligatori permettono la raccolta, in diversi contesti, di dati comparabili e può aiutare lo sviluppo di biomarker e ulteriori conoscenze nel meccanismo e nell'eziologia dell'encefalomielite mialgica.

Finanziamenti

Questo documento di Consenso è libero da sponsorizzazioni. Tutti gli autori hanno contribuito con il loro lavoro e la loro esperienza su base volontaria e senza ricevere alcun pagamento o onorario.

Dichiarazione di conflitto di interessi

Tutti gli autori hanno reso noti potenziali conflitti di interesse, e tutti i membri hanno dichiarato che non hanno alcun interesse in conflitto.

Ringraziamenti

La commissione vorrebbe ringraziare sentitamente i pazienti e i loro familiari per la partecipazione e il supporto nella ricerca descritta qui sotto, e sulla quale queste linee guida sono basate.

Contributi degli autori

Coordinamento - progettazione, stesura del documento e revisioni: BM Carruthers, MI van de Sande. Suggestimenti iniziali e successive revisioni critiche: KL DeMeirleir, NG Klimas, G Broderick, T Mitchell, D Staines, ACP Powles, N Speight, R Vallings, L Bateman, B Baumgarten-Austrheim, DS Bell, N Carlo-Stella, J Chia, A Darragh, D Jo, D Lewis, AR Light, S Marshall-Gradisbik, I Mena, JA Mikovits, K Miwa, M Murovska, ML Pall, S Stevens.

Approvazione finale e consenso

Si è raggiunto il 100% dell'approvazione sul documento finale di consenso da parte degli autori. BM Carruthers, MI van de Sande, KL De Meirleir, NG Klimas, G Broderick, T Mitchell, D Staines, ACP Powles, N Speight, R Vallings, L Bateman, B Baumgarten-Austrheim, DS Bell, N Carlo-Stella, J Chia, A Darragh, D Jo, D Lewis, AR Light, S Marshall-Gradisbik, I Mena, JA Mikovits, K Miwa, M Murovska, ML Pall, S Stevens.

Coordinatrice della Commissione di Consenso

M van de Sande.

Traduzione Italiana "Encefalomielite Mialgica, Criteri Internazionali di Consenso"

Traduttrice

Daniela Salaris

Revisione Medico Scientifica

dr.ssa Nicoletta Carlo Stella
(collaboratrice italiana alla stesura dell'originale)

Coordinatore

Gualtiero Zucconi (cfsitalia.it)

References

- Tirelli U, Chiaricetti F, Tassin M *et al.* Brain positron emission tomography (PET) in chronic fatigue syndrome: preliminary data. *Am J Med* 1998; 105:54S-8S.
- Cook DH, Lange G, DeLuca J, Natelson BH. Relationship of brain MRI abnormalities and physical functional status in chronic fatigue syndrome. *Int J Neurol* 2001; 107:1-6.
- Chen R, Liang FX, Moriya J *et al.* Chronic fatigue syndrome and the central nervous system. *Int Med Res* 2008; 36:867-74.
- Benderick G, Fuller J, Kreitz A, Vernon SD, Klimas N, Fletcher MA. A formal analysis of cytokine networks in chronic fatigue syndrome. *Brain Behav Immun* 2010; 24: 1209-17.
- Loriano I, Mihajlova SW, Capelli E, Ferrari D, Ngora OK, Ricevuti G. Immunological aspects of chronic fatigue syndrome. *Autoimmun Rev* 2009; 8:287-91.
- Fletcher MA, Zeng KR, Maher K *et al.* Biomarkers in chronic fatigue syndrome: evaluation of natural killer cell function and dipeptidyl peptidase-IV. *PLoS ONE* 2010; 5: e10817.
- Mihajlova I, DeRuyter M, Rummens JL, Basmana E, Maes M. Decreased expression of CD69 in chronic fatigue syndrome in relation to inflammatory markers: evidence for severe disorder in the early activation of lymphocytes and natural killer cells. *NeuroEndocrinol Lett* 2007; 28:477-83.
- Klimas NG, Salvato FR, Morgan R, Fletcher MA. Immunologic abnormalities in chronic fatigue syndrome. *J Clin Microbiol* 1990; 28: 1403-10.
- Myhill S, Booth NE, McLaren-Howard J. Chronic fatigue syndrome and mitochondrial dysfunction. *Int J Clin Exp Med* 2009; 2: 1-16.
- Pecanik BR, Neunadt J. Mitochondrial dysfunction and molecular pathways of disease. *Exp Mol Pathol* 2007; 83:84-92.
- Behan WM, Murre IA, Behan PO. Mitochondrial abnormalities in the postviral fatigue syndrome. *Acta Neuropathol* 1991; 83:61-5.
- Streeter DH, Thomas D, Hill DS. The roles of orthostatic hypotension, orthostatic tachycardia and subnormal erythrocyte volume in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 2000; 120:1-8.
- Peckerman A, LaManca JJ, Dahl KA, Chemitiganti R, Qureshi B, Natelson BH. Abnormal impedance cardiography predicts symptom severity in Chronic Fatigue Syndrome. *Am J Med Sci* 2003; 326: 55-60.
- Hollingsworth KG, Jones DE, Taylor R, Blamire AM, Newton JL. Impaired cardiovascular response to standing in chronic fatigue syndrome. *Eur J Clin Invest* 2010; 40: 608-15.
- Sharpe MC, Archard LC, Banavala JE *et al.* A report - chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *JR Soc Med* 1991; 84:118-21.
- Reeves WC, Wagner D, Nixenbaum R *et al.* Chronic fatigue syndrome - a clinically empirical approach to its definition and study. *BMC Med* 2005; 3: 19.
- Fukuda K, Sowa S, Hickie J *et al.* Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994; 121:953-9.
- Jason LA, Nagar N, Porter N, Reh C. Evaluating the Centers for Disease Control's empirical chronic fatigue syndrome case definition. *J Disabil Pol Studies* 2009; 20: 91-100. doi: 10.1177/1044207308325995. Accessed on 10 February 2011 at <http://dps.sagepub.com/content/20/2.toc>.
- Jason LA, Choi M. Dimensions and assessment of fatigue. In: Watanabe Y, Evergard B, Natelson BH, Jason LA, Kuratsune H, eds. *Fatigue Science Human Health*. Tokyo: Springer, 2008; 1-16.
- Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL *et al.* Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *J Chronic Fatigue Syndr*. 2003; 11: 7-116. Accessed on 20 March 2011 at <http://www.mefaction.com/images/stories/Medical/ME-CFS-Consensus-Docment.pdf>.
- Jason LA, Torres-Harding SR, Jurgens A, Helgeson J. Comparing the Fulcids *et al.* Criteria and the Canadian case definition for chronic fatigue syndrome. *J Chronic Fatigue Syndr*. 2004; 12: 37-52. Accessed on 10 February 2011 at <http://www.cfds-cab.org/cfs-infum/CFS.case.def/jason.etal04.pdf>.
- De Becker P, McGregor N, De Meirleir K. A definition-based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome. *J Intern Med* 2001; 250:234-0.
- Rose KS, Rose KJ. Symptom patterns of children and adolescents with chronic fatigue syndrome. In: Singh NN, Ollendick TH, Singh AN, eds. *Intern Perspective Child Adolescence Mental Health*. Oxford: Elsevier Science Ltd, 2002; 2.
- Kaushik N, Fear D, Richards SC *et al.* Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol* 2005; 58:826-32.
- Kerr JR, Burke B, Petty R *et al.* Seven genomic subtypes of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a detailed analysis of gene network and clinical phenotypes. *J Clin Pathol* 2008; 61: 730-9.
- Kerr JR, Petty R, Burke B *et al.* Gene expression subtypes in patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *J Psychiatr Res* 2008; 197:1171-84.
- Aspler AL, Bishin C, Vernon SD, Broderick G. Evidence of inflammatory immune signalling in chronic fatigue syndrome: a pilot study of gene expression in peripheral blood. *Behav Brain Funct* 2008; 4:44. doi:10.1186/1744-9081-4-44.
- Broderick G, Craddock RC, Whistler T, Taylor R, Klimas N, Unger ER. Identifying illness parameters in fatiguing syndromes using classical projection methods. *Pharmacogenomics* 2006; 7:407-19.
- Light AR, White AT, Hughes RW, Light KC. Moderate exercise increases expression for sensory, adrenergic, and immune genes in chronic fatigue syndrome patients but not in normal subjects. *J Pain* 2009; 10:1099-112.
- Light AR, Bateman L, Jo D *et al.* Gene expression alterations at baseline and following moderate exercise in patients with Chronic Fatigue Syndrome, and Fibromyalgia Syndrome. *J Intern Med* 2011; ???: ???, May 26. doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02405.x. [Epub ahead of print].
- Grans H, Nilsson M, Dahlman-Wright K, Evergard B. Reduced levels of estrogen receptor beta mRNA in Swedish patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol* 2007; 60:195-8.
- Narita M, Nishigami K, Narita N *et al.* Association between serotonin transporter gene polymorphism and chronic fatigue syndrome. *Biochem Biophys Res Commun* 2003; 311:264-6.
- Fallenberg VR, Gurbaxani BM, Unger ER, Rajeevan MS. Functional genomics of serotonin receptor 2A (HTR2A): interaction of polymorphism, methylation, expression and disease association. *NeuroMolecular Med* 2011; 13: 66-76.
- Rajeevan MS, Smith AK, Dimulescu I *et al.* Glucocorticoid receptor polymorphisms and haplotypes associated with chronic fatigue syndrome. *Genes Brain Behav* 2007; 6:167-75.
- Carlo-Stella N, Bezzini S, De Silvestri A *et al.* Molecular study of receptor for advanced glycation endproduct gene promoter and identification of specific HLA haplotypes possibly involved in chronic fatigue syndrome. *Int Immunopathol Pharmacol* 2009; 22: 743-54.
- Goertzel BN, Pennachin C, de Souza Coelho L, Gurbaxani B, Maloney EM, Jones JF. Combinations of single nucleotide polymorphisms in neuroendocrine effector and receptor genes predict chronic fatigue syndrome. *Pharmacogenomics* 2006; 7: 475-83.
- Underhill JA, Mahalingam M, Peckman M, Wessely S. Lack of association between HLA genotype and chronic fatigue syndrome. *Eur J Immunogenet* 2001; 28:425-8.
- Sullivan PF, Evergard B, Jacks A, Pedersen NL. Twin analyses of chronic fatigue in a Swedish national sample. *Psychol Med* 2005; 35: 1327-36.

- 39 Landmark-Hoyvold H, Reinertsen KV, Loge JH *et al*. The genetics and epigenetics of fatigue. *PMR* 2010; 2:456-65.
- 40 Maher K, Klimas NG, Fletcher MA. Immunology. In: Jason LA, Fennell PA, Taylor RR, eds. *Handbook of Chronic Fatigue*. Hoboken, New Jersey & Canada: John Wiley & Sons, 2003; 124-51.
- 41 W.B. Saunders Company. *Dorland's Illustrated Medical Dictionary*, 29th edn. Philadelphia: W.B. Saunders Company; 2000; 1049.
- 42 Jason LA, Hrgerson J, Torres-Handing SR, Carrico AW, Taylor RR. Variability in diagnostic criteria for chronic fatigue syndrome may result in substantial differences in patterns of symptoms and disability. *Eval Health Prof* 2003; 26:3-22.
- 43 Jason LA, Taylor RR, Kennedy CL *et al*. A factor analysis of chronic fatigue symptoms in a community-based sample. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2002; 37:183-9.
- 44 Dowsett EG, Ramsay AM, McCartney RA, Bell EJ. Myalgic encephalomyelitis - a persistent enteroviral infection? *Postgrad Med J* 1990; 66:326-30.
- 45 Lloyd AR, Hickey L, Boughton CP, Spencer O, Wakefield D. Prevalence of chronic fatigue syndrome in an Australian population. *Med J Aust* 1990; 153:522-8.
- 46 Nijls J, Meeus M, McGregor NR *et al*. Chronic fatigue syndrome: exercise performance related to immune dysfunction. *Med Sci Sports Exerc* 2005; 37:1647-54.
- 47 Meeus M, Roussel NA, Truijlen S, Nijls J. Reduced pressure pain thresholds in response to exercise in chronic fatigue syndrome but not in chronic low back pain: an experimental study. *J Rehabil Med* 2010; 42:884-90.
- 48 Van Oosterveld J, Nijls J, Meeus M *et al*. Pain inhibition and postexertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an experimental study. *J Intern Med* 2010; 268:265-78.
- 49 Whiteside A, Hansen S, Chaudhuri A. Exercise lowers pain threshold in chronic fatigue syndrome. *Physio* 2004; 109:497-9.
- 50 Yoshituchi K, Farkas I, Natelson BH. Patients with chronic fatigue syndrome have reduced absolute cortical blood flow. *Clin Physiol Funct Imaging* 2006; 26: 83-6.
- 51 Goldstein JA. *Chronic Fatigue Syndrome: The Limbic Hypothesis*. Binghamton, New York: Haworth Medical Press, 1993; 19, 116.
- 52 Streeten DH. Role of impaired lower-limb venous innervation in the pathogenesis of chronic fatigue syndrome. *Am J Med Sci* 2001; 321:163-7.
- 53 Neary PJ, Roberts AD, Leavins N, Harrison MF, Crull JC, Sexsmith JR. Prefrontal cortex oxygenation during incremental exercise in chronic fatigue syndrome. *Clin Physiol Funct Imaging* 2008; 28:264-72.
- 54 VanNess JM, Snell CR, Dempsey WL, Strayer DR, Stevens SR. Subclassifying chronic fatigue syndrome using exercise testing. *Med Sci Sports Exerc* 2003; 35:908-13.
- 55 De Becker P, Baeykens J, Breynders M, McGregor N, De Meirleir K. Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 2000; 170:3270-7.
- 56 Suarez A, Guillermo E, Roig T *et al*. Nitric oxide metabolite production during exercise in chronic fatigue syndrome: a case-control study. *J Womens Health (Larchmt)* 2010; 19: 1073-7.
- 57 VanNess JM, Stevens SR, Bateman L, Stiles TL, Snell CR. Post-exertional malaise in women with chronic fatigue syndrome. *J Womens Health (Larchmt)* 2010; 19:239-44.
- 58 Vermeulen RCW, Kurk RM, Viasser FC, Sluiter W, Scholte HR. Patients with chronic fatigue syndrome performed worse than controls in a controlled repeated exercise study despite a normal oxidative phosphorylation capacity. *J Transl Med* 2010; 8: 93. doi:10.1186/1479-5876-8-93.
- 59 Demitrack MA, Crofford LJ. Evidence for and pathophysiologic implication of hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysregulation in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Ann NY Acad Sci* 1998; 840:684-97.
- 60 White AT, Light AR, Hughen RW *et al*. Severity of symptom flare after moderate exercise is linked to cytokine activity in chronic fatigue syndrome. *Psychophysiol* 2010; 47:515-24.
- 61 Yoshituchi K, Cook DB, Ohashi K *et al*. Area-time assessment of the effect of exercise in chronic fatigue syndrome. *Physiol Behav* 2007; 92:963-8.
- 62 Snell CR, VanNess JM, Stayer DF, Stevens SR. Exercise capacity and immune function in male and female patients with chronic fatigue syndrome (CFS). *In Vivo* 2005; 19:387-90.
- 63 Schuster SE, Angel TE, Liu T *et al*. Distinct cerebrospinal fluid proteomes differentiate post-treatment Lyme disease from chronic fatigue syndrome. *PLoS ONE* 2011; 6: e17287.
- 64 Lange G, Wang S, DeLuca J, Natelson BH. Neuroimaging in chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 1998; 105:508-35.
- 65 de Lange FP, Kalkman JS, Bejenberg G, Hagoort P, van der Meer JW, Toni I. Gray matter volume reduction in the chronic fatigue syndrome. *Neuroimage* 2005; 26: 777-81.
- 66 Okada T, Tanaka M, Kuratsune H, Watanabe Y, Saito N. Mechanisms underlying fatigue: a voxel-based morphometric study of chronic fatigue syndrome. *BMC Neurosci* 2004; 4:14.
- 67 Costa DC, Tannock C, Brostoff J. Brainstem perfusion is impaired in chronic fatigue syndrome. *QJM* 1993; 88: 767-73.
- 68 Menal Villanueva-Meyer J. Study of cerebral perfusion by NeuroSPECT in patients with chronic fatigue syndrome. In: Hyde BM, Goldstein J, Levine P, eds. *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis, Chronic Fatigue Syndrome*. Ottawa, Ontario & Ogdensburg, New York State: The Nightingale Research Foundation, 1992; 432-8.
- 69 Goldberg MJ, Mens I, Durocourt J. NeuroSPECT findings in children with chronic fatigue syndrome. *J Chronic Fatigue Syndr*. 1997; 3: 61-6. Accessed on 22 March 2011 at <http://hubi.ac.uk/archive/journals/jcfs/v03n0197.htm#neurospect>.
- 70 Ichise M, Salti I, Abbey S *et al*. Assessment of regional cerebral perfusion by Tc-HMPAO SPECT in Chronic Fatigue Syndrome. *Nucl Med Commun* 1995; 13: 767-72.
- 71 Biswal B, Kunwar P, Natelson BH. Cerebral blood flow is reduced in chronic fatigue syndrome as assessed by arterial spin labeling. *J Neurosci* 2001; 21:15-11.
- 72 Mathew SJ, Mao X, Keegan KA *et al*. Ventricular cerebrospinal fluid lactate is increased in chronic fatigue syndrome compared with generalized anxiety disorder: an in vivo 3.0 T (q)H MRS imaging study. *MMR Biomed* 2009; 22:251-8.
- 73 Meeus M, Nijls J, Huybrechts S, Truijlen S. Evidence for generalized hyperalgesia in chronic fatigue syndrome: case control study. *Clin Rheumatol* 2010; 29: 393-8.
- 74 Simeonov V, Fang Y, Calabrese L, Sahgal V, Yue GH. Altered central nervous system signal during motor performance in chronic fatigue syndrome. *Clin Neurophysiol* 2004; 115:2372-81.
- 75 Lange G, Steffner J, Cook DB *et al*. Objective evidence of cognitive complaints in chronic fatigue syndrome: a BOLD fMRI study of verbal working memory. *Neuroimage* 2005; 26: 513-4.
- 76 Flor-Henry P, Lind JC, Kales JA. EEG source analysis of chronic fatigue syndrome. *Psychiatry Res* 2010; 181:155-65.
- 77 Cook DB, O'Connor PJ, Lange G, Steffner J. Functional neuroimaging correlates of mental fatigue induced by cognition among fatigue syndrome patients and controls. *Neuroimage* 2007; 36: 108-22.
- 78 Michiels V, Cluydts R, Fischler B. Attention and verbal learning in patients with chronic fatigue syndrome. *Int Neuropsychol Soc* 1998; 4:456-66.
- 79 Lombardi VC, Ruzewski FW, Das Gupta J *et al*. Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Science* 2009; 326:585-9.
- 80 Lo SC, Pripunva N, Li B *et al*. Detection of MLV-related virus gene sequences in blood of patients with chronic fatigue syndrome and healthy blood donors. *Proc Natl Acad Sci USA* 2010; 107:15874-9.

- 81 Chia J, Chia A, Vueller M, Lee T, Chung R. Acute enterovirus infection followed by myalgia encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and viral persistence. *J Clin Pathol* 2010; 63: 163-8.
- 82 Chia J, Chia A. Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach. *J Clin Pathol* 2008; 61:43-8.
- 83 Chia JK. The role of enterovirus in chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol* 2005; 58:112-32.
- 84 Zeng L, Gough J, Christmas D *et al*. Microbial infection in eight genomic subtypes of chronic fatigue syndrome myalgic encephalomyelitis. *J Clin Pathol* 2010; 63: 156-64.
- 85 Ablashi DV, Eastman HB, Owen CB. Frequent HHV-6 antibody and HHV-6 reactivation in multiple sclerosis (MS) and chronic fatigue syndrome (CFS) patients. *J Clin Virol* 2000; 16:179-91.
- 86 Chapenko S, Kravtsov A, Kozlerova S *et al*. Activation of human herpesviruses 6 and 7 in patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Virol* 2006; 37(Suppl 1): S47-51.
- 87 Nicholson GL, Gan R, Halser J. Multiple co-infections (Mycoplasma, Chlamydia, human herpes virus-6) in blood of chronic fatigue syndrome patients: association with signs and symptoms. *APMS* 2003; 111:557-66.
- 88 Chia JK, Chia LY. Chronic Chlamydia pneumoniae infection: a treatable cause of chronic fatigue syndrome. *Clin Infect Dis* 1999; 29:452-3.
- 89 Bepko BH, Lerner AM, Fitzgerald JD. Immunossay with cytomegalovirus early antigens from gene products P52 and CM 2 (UL44 and UL 57) detects active infection in patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol* 2006; 61: 623-6.
- 90 Kerr JR, Cunniffe VS, Kelleher P, Bernstein RM, Bruce IN. Successful intravenous immunoglobulin therapy in 3 cases of parvovirus B19-associated chronic fatigue syndrome. *Clin Infect Dis* 2003; 36: e100-6.
- 91 Sheedy JR, Richards EH, Wettershall REH *et al*. Increased D-lactic acid intestinal bacteria in patients with Chronic Fatigue Syndrome. *In Vitro* 2009; 23:621-8.
- 92 Berra EW, Staines DR, Baskurt OK *et al*. Immune and haemorrhheological changes in chronic fatigue syndrome. *J Transl Med* 2010; 8:1.
- 93 Klimas NG, Koneru AO. Chronic fatigue syndrome: inflammation, immune function, and neuroendocrine interactions. *Curr Rheumatol Rep* 2007; 9:483-7.
- 94 Fletcher MA, Zeng XR, Barnes Z, Lewis S, Klimas NG. Plasma cytokines in women with chronic fatigue syndrome. *J Transl Med* 2009; 7:96.
- 95 Cameron B, Hirschberg DL, Rosenberg-Hassan Y, Ablashi D, Lloyd AR. Serum cytokine levels in postinfective fatigue syndrome. *Clin Infect Dis* 2010; 50:278-9.
- 96 Cario-Stella N, Badulli C, De Sirestri A *et al*. The first study of cytokine genomic polymorphisms in CFS: positive association of TNF- β 57 and IFN γ gene 874 rs4845 alleles. *Clin Exp Rheumatol* 2006; 24: 179-82.
- 97 DeMeirleir K, Bishai C, Cumpine I *et al*. A37 kDa 2-5A binding protein as a potential biochemical marker for chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 2000; 108:99-105.
- 98 Budnik RJ, Peterson DL, O'Brien K *et al*. Biochemical evidence for a novel low molecular weight (2-5A-dependent) RNase L in chronic fatigue syndrome. *J Interferon Cytokine Res* 1997; 17: 377-85.
- 99 Nijal, Fremont M. Intracellular immune dysfunction in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: state of the art and therapeutic implications. *Expert Opin Ther Targets* 2008; 12:281-9.
- 100 Nijal J, De Meirleir K, Meerus M, McGregor N, Englebienne P. Chronic fatigue syndrome; intracellular immune deregulations as a possible etiology for abnormal exercise response. *Med Hypotheses* 2004; 62: 759-65.
- 101 Wong R, Lopotchuk G, Zhu G *et al*. Skeletal muscle metabolism in the chronic fatigue syndrome. In vivo assessment by 31 P nuclear magnetic resonance spectroscopy. *Chest* 1992; 102: 1716-22.
- 102 Jarrous Y, Steinberg JO, Mambrini O, Bregon F, Deblaux S. Chronic fatigue syndrome: assessment of increased oxidative stress and altered muscle excitability in response to incremental exercise. *J Intern Med* 2005; 257:299-310.
- 103 Miwa K, Fujita M. Cardiac function fluctuates during exacerbation and remission in young adults with chronic fatigue syndrome and "small heart". *J Cardio* 2009; 54:29-35.
- 104 Miwa K, Fujita M. Small heart syndrome in patients with chronic fatigue syndrome. *Clin Cardio* 2008; 31:328-33.
- 105 Peckerman A, LaMancal J, Qureshi B *et al*. Baroreceptor reflex and integrative stress responses in chronic fatigue syndrome. *Psychosom Med* 2003; 65:889-95.
- 106 Lerner AM, Lawrie C, Dworkin HS. Repetitive negative charging T waves at 24-h electrocardiographic monitors in patients with the chronic fatigue syndrome. Left ventricular dysfunction in cohort. *Chest* 1993; 104:1417-21.
- 107 Rose PC, Collins JL. Neurally mediated hypotension and chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 1998; 105:158-218.
- 108 Newton JL, Sheth A, Shin J *et al*. Lower orthostatic blood pressure in chronic fatigue syndrome. *Psychosom Med* 2009; 71: 361-5.
- 109 Costigan A, Elliot C, McDonald C, Newton JL. Orthostatic symptoms predict functional capacity in chronic fatigue syndrome: implications for management. *QJM* 2010; 103:589-95.
- 110 Burton AR, Rahman K, Kadota Y, Lloyd A, Vollmer-Conna U. Reduced heart rate variability predicts poor sleep quality in case-control study of chronic fatigue syndrome. *Exp Brain Res* 2010; 204:71-8.
- 111 Nisenbaum R, Reyes M, Macle AC, Reeves WC. Factor analysis of unexplained severe fatigue and interrelated symptoms: overlap with criteria for chronic fatigue syndrome. *Am J Epidemiol* 1998; 148:72-7.
- 112 Pribe B, Fakhoury WK, Henningsen P. Functional incapacity and physical and psychological symptoms: how they interconnect in chronic fatigue syndrome. *Psychopathology* 2008; 41: 339-45.
- 113 Carmel L, Efroni S, White PD, Aslakson E, Vollmer-Conna U, Rajeevan MS. Gene expression profile of empirically delineated classes of unexplained chronic fatigue. *Pharmacogenomics* 2006; 7:375-86.

Correspondence: Dr Bruce Carruthers, 4607 Benheim St., Vancouver, British Columbia V6L 3A3, Canada.
 (fax: +1 604 263 9059; e-mail: bcarruth@telus.net) and
 Dr. Gordon Broderick, Division of Pulmonary Medicine, Department of Medicine, University of Alberta, WMC 2E4.41 WC Mackenzie Health Sciences Bldg, 8440 - 112 Street, Edmonton AB T6G 2R7, Canada.
 (fax: +1 780 407 6384; e-mail: gordon.broderick@ualberta.ca).



Encefalomielite Mialgica/ Sindrome Della Fatica Cronica:

Una Definizione Clinica di Caso e Linee Guida per Medici Specialisti

**Un Compendio del Documento
di Consenso Canadese**

Bruce M. Carruthers, MD, CM, FRCP(C)
Marjorie I. van de Sande, B Ed, Grad Dip Ed

Il Documento di Consenso Canadese sulla ME/CFS

Secondo la mia opinione, e secondo quelle di altri dottori dell'Environmental Health Clinic, il Documento Consensuale sulla ME/CFS è **ESTREMAMENTE PRATICO E UTILE**. Lo abbiamo usato ripetutamente per aiutare a sviluppare piani di trattamento individuali esaustivi in collaborazione con i pazienti. Alla ricerca ufficiale dell'Ontario College of Family Physicians (OCFP) Environmental Health Committee, e con l'approvazione dell'editore, la lista diagnostica consensuale è stata postata nel sito web dell'OCFP. Usiamo i criteri diagnostici, la lista degli esami clinici e i suggerimenti di trattamento come strumenti di insegnamento nell'OCFP's Environmental Health Day nella loro Annuale Assemblea scientifica.

Lynn Marshall, MD, FAAEM, FRSM

Medical Director: Environmental Health Clinic, Canada

Sunnybrook & Women's College Health Sciences Centre

Member: Environmental Health Committee, Ontario College of Family Physicians

Lecturer: University of Toronto Department of Family and Community Medicine

Assistant Professor of Family Medicine: Northern Ontario School of Medicine

La definizione di Caso Clinico Canadese ha brillantemente riscritto le linee-guida per fissare, almeno, che cosa sia in toto la ME/CFS. Non è che i pazienti siano affaticati. Le persone sane si affaticano. Piuttosto la definizione specificatamente seleziona pazienti che peggiorano con l'esercizio. Ciò toglie enfasi alla soggettiva sensazione di fatica e obbliga a descrivere chiaramente la connessione tra la fatica e l'attività. Ciò abbraccia anche la fatica mentale (perdita della funzione cognitiva e dell'attenzione) così come la fatica fisica (mancanza di energia e forza, spesso avvertita nei muscoli). Il paziente deve sentirsi male sintomaticamente dopo l'esercizio e deve anche avere prove di maia funzionalità neurocognitiva, neuroendocrina, del sistema nervoso autonomo (per esempio intolleranza ortostatica) e immune.

Il Forum Adelaide concorda **NELL'ABBRACCIARE UNANIMEMENTE LA DEFINIZIONE DEL CASO CANADESE** con la forte raccomandazione che sia raccolta anche dalle società di ME/CFS.

(estratto dalla rivista del Forum Adelaide, Australia, 2005)

Michael Barratt, MBBS, FRCPA

Medical Advisor: Alison Hunter Memorial Foundation

Australia

L'Encefalomielite Mialgica/ Sindrome della Fatica Cronica è una malattia comune. Il suo impatto su molti pazienti può essere profondo con fatica invadente e sintomi multipli. Il peso secondario della condizione è comune a tutte le malattie croniche ed include l'impovertimento e un impatto significativo sulla vita personale e familiare. **RACCOMANDIAMO e SOSTENIAMO** il Documento di Consenso Canadese. Noi lo consideriamo un contributo estremamente importante per la comprensione della base fisica della condizione. Le ricerche future dovrebbero essere indirizzate a definire maggiormente la fisiopatologia della condizione e ad identificare i sottogruppi, che indubbiamente esistono, all'interno di una patologia complessa correntemente denominata ME/CFS.

Terry Mitchell, MA, MD, FRCPath

Consultant Haematologist

Head: Norfolk and Suffolk ME/CFS Service

NHS Clinical Champion for ME/CFS in Norfolk, Suffolk and Cambridgeshire

Honorary Consultant: The National ME Centre

United Kingdom

Professor L J Findley TD KLJ MD FRCP FACP

Consultant Neurologist

Clinical Director: The National ME Centre

Clinical Director: Fatigue Service, Barking, Havering & Redbridge NHS Trust

United Kingdom

ENCEFALOMIELITE MIALGICA/SINDROME DA FATICA CRONICA:

Una definizione di caso clinico e linee-guida per specialisti

Compendio del Documento di Consenso Canadese.

Bruce M. Carruthers, M.D., C.M., FRCP(C)

Marjorie I. van de Sande, B. Ed., Grad. Dip. Ed.

© Copyright 2005/2006 by Carruthers B.M. and van de Sande M.I.

Tutti i diritti riservati. Nessuna parte di questo lavoro può essere riprodotta, utilizzata o trasmessa in alcuna forma, elettronica o meccanica, compresi fotocopie, microfilm, e registrazioni, o per mezzo di qualsiasi sistema di archiviazione e recupero di dati, o tramite qualsiasi altro mezzo senza l'autorizzazione preventiva degli autori. Nello sforzo di sensibilizzare i medici sul Documento di Consenso ed assicurarci che i pazienti ricevano adeguata diagnosi e appropriato trattamento nel momento opportuno, gli autori possono prendere in considerazione richieste di riproduzione di questo documento, **sempre che si soddisfino tutte le seguenti condizioni**. Questo documento deve essere riprodotto nella sua interezza, senza alcuna aggiunta, cancellazione o cambiamento del documento e del suo contenuto in alcun modo; nessuna persona, organizzazione, impresa, università o altro possono trarne profitto; e gli autori sono accreditati come fonte. Nella vostra richiesta scritta di riprodurre questo documento dichiarate che accettate tutte le condizioni di cui sopra e indicate come intendete usare questo documento.

I preparativi per questo lavoro sono stati affrontati con grande cura per divulgare dati e informazioni affidabili. Ciò nonostante, gli autori non sono responsabili per qualunque errore contenuto in esso o per le conseguenze che possono risultare dall'uso del materiale o delle informazioni qui contenute. Questo lavoro non pubblicizza alcun prodotto commerciale.

Dati del Catalogo delle pubblicazioni della Biblioteca nazionale del Canada:

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document. Carruthers, Bruce M., van de Sande, Marjorie I. ISBN: 0-9739335-0-X

Copertina morbida, carta alcalina. Include le affiliazioni degli autori, indice dei contenuti, 1. Encefalomielite Mialgica/Sindrome da fatica Cronica (ME/CFS) – Definizione Clinica/Criteri Diagnostici, 2. Diagnosi Differenziale 3. Linee Guida Diagnostiche Cliniche 4. Linee Guida di Trattamento. Copyright 2005 by B. M. Carruthers and M. I. van de Sande.

Pubblicato da: Carruthers & van de Sande

Stampato: 2006 Canada, United Kingdom, Australia, New Zealand; 2007

Corrispondenza a: Dr. Bruce M. Carruthers, email: <mailto:bcarruth@telus.net>
#2, 3657 West 16 Ave, Vancouver, B.C. V6R 3C3, Canada

Richieste di permesso di ristampa a: Marjorie van de Sande, email: <mailto:mwandes@shaw.ca>
151 Arbour Ridge Circle N.W., Calgary, Alberta T3G 3V9, Canada

Design di Copertina di Robert J. van de Sande, B. Sc, E.E.

Foto di Copertina (dall'alto verso il basso): La Scansione Xenon SPECT rivela un pronunciato peggioramento della ipoperfusione conseguentemente all'esercizio; La scansione PET rivela un diminuito utilizzo del glucosio; la scansione della Risonanza Magnetica con la tecnica della voxel-based morphometry indica che il volume della materia grigia del cervello è significativamente ridotto e che c'è una media di riduzione del tessuto cerebrale dell'8%, sebbene non distinguibile a occhio nudo [NDT: La "voxel based morphometry" (VBM) è una tecnica MRI di studio morfometrico dell'intero cervello, completamente automatica e molto sensibile, che è in grado di individuare alterazioni strutturali regionali attraverso un confronto voxel per voxel di due gruppi di soggetti. Voxel = un elemento di volume che rappresenta un valore di intensità di segnale o di colore in uno spazio tridimensionale]; le due foto in fondo realizzate utilizzando la Topografia dell'Elettroencefalogramma quantitativo (qEEG) indicano le fonti elettriche nella materia grigia (corteccia). I pazienti ME/CFS presentano maggiori sorgenti di frequenze-onde beta (indicate in rosso) nell'emisfero sinistro mentre i controlli hanno maggiori sorgenti di frequenze-onde beta (indicate in verde) nell'emisfero destro nelle regioni cerebrali frontale e temporale superiore. Le ridotte fonti dei pazienti nell'emisfero destro possono essere causate dall'interferenza della regolazione inibitoria del cervello sinistro sull'emisfero destro durante il processo cognitivo.

Questo opuscolo è un compendio di Encefalomielite Mialgica/Sindrome della Fatica Cronica:

Definizione Clinica Operativa di Caso, Linee Guida Diagnostiche e di Trattamento

Un Documento di Consenso Bruce M Carruthers, Anil Kumar Jain, Kenny L De Meirleir, Daniel L Peterson, Nancy G Klimas, A Martin Lerner, Allison C Bested, Pierre Flor-Henry, Pradip Joshi, AC Peter Powles, Jeffrey A Sherkey, Marjorie I van de Sande.

Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11(1):7-115, 2003. ISBN: 0-7890-227-9 © Haworth Medical Press Inc.

Questo giornale è disponibile presso Haworth Document Delivery Service: Phone (Canada & USA) 800-722-5857, E-mail address: docdelivery@haworthpress.com <http://www.HaworthPress.com>

Affiliazioni degli autori del Documento di Consenso canadese

Bruce M. Carruthers, MD, CM, FRCP(C): Specialist in Internal Medicine, Vancouver, B.C., Canada
Anil Kumar Jain, B Sc, MD: Ottawa Hospital, Ottawa, ON, Canada
Kenny L. De Meirleir, MD, Ph D: Professor of Physiology and Medicine (KDM, IC, PDB); Director of the Human Performance Laboratory and member of the Vakgroep Internal Medicine; Vrije Universiteit Brussel, Brussels, Belgium
Daniel L. Peterson, MD: Specialist in Internal Medicine, Affiliate of the Sierra Internal Medicine Associates, Incline Village, NV, USA; ME/CFS researcher and clinician; a board member of the American Association of Chronic Fatigue Syndrome; and member of the International Chronic Fatigue Syndrome Study Group
Nancy G. Kilmas, MD: Clinical Professor of Medicine in Microbiology/Immunology/Allergy and Psychology, University of Miami School of Medicine; Co-Director, E.M. Papper Laboratory of Clinical Immunology, University Miami School of Medicine; Director of AIDS Research and Co-Director of AIDS Clinical Research Unit, Miami VA Medical Center, Miami, FL, USA
A. Martin Lerner, MD, PC, MACP: Clinical Professor of Internal Medicine, Wayne State University School of Medicine; William Beaumont Hospital, Royal Oak, MI, USA
Alison C. Basted, MD, FRCP(C): Haematological Pathologist; Environmental Health Clinic; Sunnybrook & Women's College Health Sciences Centre, Toronto, ON, Canada.
Pierre Flor-Henry, MB, Ch B, MD, Acad DPM, FRC, CSPQ: Clinical Director, General Psychiatry; Director, Clinical Diagnostics and Research Centre; Clinical Professor of Psychiatry, University of Alberta, Edmonton, AB, Canada
Pradip Joshi, BM, MD, FRCP(C): Clinical Associate Professor, Memorial University of Newfoundland, St. John's, NF, Canada
A. C. Peter Powles, MRACP, FRACP, FRCP(C), ABSM: Professor Emeritus; Faculty of Health Sciences; McMaster University, Hamilton, ON; Professor, Faculty of Medicine, University of Toronto; Chief of Medicine and Sleep Disorder Consultant, St Joseph's Health Centre, Toronto; Sleep Disorder Consultant at the Sleep Disorder Clinic at St. Joseph's Healthcare, Hamilton, and Central West Sleep Affiliation, Paris, ON, Canada
Jeffrey A. Sherkey, MD, CCFP(C): Formerly in Family Medicine, University Health Network, Toronto, ON, Canada. We sincerely regret that Dr. Sherkey has since passed away.
Marjorie I. van de Sande, B Ed, Grad Dip Ed: Consensus Coordinator; Advisor to the National ME/FM Action Network, Canada

Ringraziamenti per il Documento di Consenso Canadese a:

Lydia Neilson, MSM, Presidente, e il National ME/FM Action Network, per essere stati i primi a indirizzare verso lo sviluppo di una definizione clinica e dei protocolli di diagnosi e di trattamento per la FMS. Il National ME/FM Action Network, Canada www.mefmaction.net

Il Ministero della sanità canadese, per aver stabilito i "Termini di riferimento" ed aver selezionato il Gruppo di esperti per il Consenso **Crystaal**, per aver sponsorizzato il Seminario del Gruppo di esperti per il consenso senza alcun diretto coinvolgimento

James McSherry, MB, ChB, CCFP, FCFP, FABMP, FFAFP, che era un membro del Gruppo di esperti per il Consenso ed ha contribuito al processo di revisione ma non non è stato in grado di partecipare alla riunione di Consenso. Ci rammarichiamo sinceramente che il Dr. Mc Sherry sia venuto a mancare nel frattempo.

Kim D. Jones, RNC, Ph D, FNP, fisiologa dell'esercizio, per il suo contributo alla sezione sull'esercizio.

Kerry Ellison, OT (non-practicing), per il suo contributo alla gestione/trattamento per i pazienti e per l'appendice sulla valutazione della invalidità occupazionale

Hugh Scher, LLP, for his contribution to the assessing disability section

Ulteriori Ringraziamenti per questo Compendio

Il Gruppo di esperti del Consenso per la ME/CFS, per la revisione di questo compendio.

Robert J. van de Sande, B. Sc. E.E., per il design di copertina e la formattazione dell'opuscolo

Foto in copertina (ristampate con autorizzazione): Dr. Floris de Lange - sMRI voxel-based morphometry scan; Dr. Pierre Flor-Henry - qEEG topography; PET & Xenon SPECT scans: Goldstein

JA. "Chronic Fatigue Syndromes: The Limbic Hypothesis". pp. vi, ix © 1993 Haworth Medical Press.

Available from document delivery service: 1-800-HAWORTH docdelivery@haworthpress.com

Judith A. Brock, MA, per la lettura delle bozze

Questa traduzione e la sua pubblicazione sono state autorizzate dagli autori per scopi non di lucro.

Traduzione italiana: Daniela Salaris

A cura di: Gualtiero Zucconi

Si ringrazia la Dott.ssa Nicoletta Carlo Stella per la Revisione

INDICE	
SVILUPPO DEL DOCUMENTO DI CONSENSO CANADESE	iv
INTRODUZIONE	1
Classificazione	1
Eziologia	1
EPIDEMIOLOGIA	1
Prevalenza	1
Decorso Naturale	1
LINEE GUIDA DIAGNOSTICHE	1
DEFINIZIONE CLINICA OPERATIVA DI CASO ME/CFS	2
Esclusioni	2
Patologie Associate	3
Note Applicative	3
SEGNI E SINTOMI	3
1. Fatica	3
2. Malessere e/o fatica post-sforzo	4
3. Disfunzione del sonno	4
4. Dolore	4
5. Manifestazioni Neurologiche –Cognitive	5
6. Manifestazioni del Sistema Nervoso Autonomo	6
7. Manifestazioni Neuroendocrine	6
8. Manifestazioni Immunitarie	7
Caratteristiche della ME/CFS nei giovani	7
VALUTAZIONE CLINICA NELLA ME/CFS	8
Differenze fra ME/CFS e FMS.	9
Differenze fra ME/CFS e disturbi psichiatrici	9
LINEE GUIDA PER IL TRATTAMENTO	10
Obiettivi	10
Linee Guida	10
STRATEGIE DI AUTO-AIUTO	10
ESERCIZIO AUTOGESTITO	11
GESTIONE DEI SINTOMI E TRATTAMENTO	12
1. Disturbi del Sonno	12
2. Dolore	13
3. Fatica	13
4. Manifestazioni Cognitive	13
5. Manifestazioni del Sistema Nervoso Autonomo	13
6. Manifestazioni Neuroendocrine	14
7. Manifestazioni del Sistema Immunitario	14
Donazioni di Sangue	14
Immunizzazione	14
APPENDICE	15
Profilo della Severità dei Sintomi e della Gerarchia della Severità	15
Profilo del Sonno e del Dolore	16
Valutazione della Disabilità Occupazionale	17
Riferimenti/Note	19

SVILUPPO DEL DOCUMENTO DI CONSENSO CANADESE

Il National ME/FM Action Network del Canada ha guidato l'impegno per lo sviluppo di un documento consensuale di esperti per la Encefalomielite Mialgica/ Sindrome da fatica Cronica (ME/CFS). In risposta al crescente numero di pazienti che richiedono medici correttamente informati sulla ME/CFS, il Network ha mandato un questionario ai dottori in tutto il Canada chiedendo quali strumenti sarebbero stati più utili nell'assistere con i loro pazienti ME/CFS. I medici concordarono che una definizione clinica, così come protocolli diagnostici e di trattamento erano di primaria importanza. Il National ME/FM Action Network allora avvicinò due medici bene informati circa la ME/CFS ed esperti nella sua diagnosi e trattamento. Il Dr. Bruce Carruthers della Columbia Britannica e il Dr. Anil Jain dell'Ontario gentilmente accettarono di essere coautori di una bozza di documento. Lydia Neilson, presidente del National ME/FM Action Network, si incontrò con l'Onorevole Alan Rock, allora Ministro della Sanità, per discutere i risultati dell'indagine medica e la bozza del documento. L'Onorevole Alan Rock rispose affermando che la bozza di definizione clinica era "una pietra miliare nella lotta contro questa complessa e tragica condizione".

Il Ministero della Sanità canadese stabilì i "Punti di Riferimento". Una condizione era che almeno un membro del gruppo dovesse essere nominato da ognuno dei cinque gruppi cointeressati del governo,

università, sanità, industria e associazioni. Quindi ci dovevano essere almeno 10 membri nel gruppo, quattro dei quali potevano arrivare dall'estero. I membri del gruppo dovevano essere medici praticanti attivamente nel trattamento e/o nella diagnosi della ME/CFS, o medici o ricercatori medici coinvolti nella ricerca clinica della malattia. Il loro incarico era di sviluppare una definizione clinica che indirizzasse ad un più ampio spettro delle patogenesi della malattia, così come di fornire protocolli diagnostici e di trattamento per medici specialisti. I membri del gruppo avrebbero avuto autonomia sul loro documento di consenso.

Il Ministero della Sanità canadese programmò un Seminario Consensuale che doveva essere tenuto dal 30 marzo al 1 Aprile 2001. Crystaal (Biovail Pharmaceuticals) finanziò il seminario senza avere alcun coinvolgimento o influenza sul Documento di Consenso. Assunsero Science and Medicine Canada per organizzare e facilitare il seminario.

La bozza scaturì dopo tre giri di revisioni prima del Consensus Workshop dove il documento ricevette il consenso, nei principi, con direttive per vari membri di revisionare alcune sezioni. Ci fu il 100% delle adesioni al documento finale da parte del gruppo di esperti. Il Documento di Consenso è diventato noto come il "Canadian Consensus Document for ME/CFS".

Importanza di una Definizione Clinica

L'origine greca di sindrome è syn- insieme, e -drome - pista per corsa. Si può determinare il tracciato del percorso e osservare il percorso dei componenti della sindrome di un paziente. Poiché le definizioni delle ricerche descrivono una collezione statica degli insiemi dei sintomi, hanno ignorato o sottovalutato gli aspetti dinamici critici di questa sindrome, così come vissuta dai pazienti. Poiché le definizioni delle ricerche descrivono una collezione statica degli insiemi dei sintomi, hanno ignorato o sottovalutato gli aspetti dinamici critici di questa sindrome, così come vissuta dai pazienti. Il modello normale del normale rapporto fatica/dolore direttamente collegati ad una azione causale e regolato dai ritmi attività/riposo è in frantumi nella ME/CFS. Come risultato ci sono elementi cumulativi di schemi di fatica e dolore fisici e cognitivi e di "crollo", che sono dei criteri in questa Definizione Clinica. Le obiettive anomalie posturali del flusso cardiaco sono correlate al grado di fatica reattiva e soprattutto alla gravità della ME/CFS. Queste scoperte potrebbero fornire un marker oggettivo per la gravità della fatica e la sua durata, e aiutare a spiegare perché la ME/CFS possa essere così disabilitante. E' importante per il medico osservare le dinamiche dell'intero gruppo di sintomi nella loro interazione, nei loro effetti aggiuntivi, e l'interruzione della vita dei pazienti in più lunghi periodi di tempo.

INTRODUZIONE

"Encefalomielite Mialgica e "Sindrome da fatica cronica" sono usati in maniera interscambiabile e ci si riferisce a questa malattia come "ME/CFS". Il Gruppo di Esperti del Consensus, selezionato da Health Canada, ha stabilito criteri clinici, e sviluppato un approccio integrativo diagnostico e di trattamento della ME/CFS.

Classificazione

La ME/CFS è una malattia multi - sistemica fisiopatologica acquisita che si verifica in forme sia sporadiche sia epidemiche. L'Encefalomielite Mialgica (ICD 10 G93.3) che include la CFS, è classificata, come malattia neurologica, nella Classificazione Internazionale delle Malattie (International Classification of Diseases- ICD) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization-WHO). La Fatica Cronica non deve essere confusa con la ME/CFS perché la "fatica" della ME/CFS rappresenta un collasso fisiopatologico ed è soltanto uno dei molti sintomi. Convincente evidenza delle ricerche delle anomalie fisiologiche e biochimiche identifica la ME/CFS come un disordine clinico e biologico distinto.

Eziologia

La maggior parte dei pazienti godevano di uno stile di vita sano e attivo prima della insorgenza della ME/CFS. L'importanza di un coinvolgimento virale è supportata da frequenti inneschi infettivi. Elevati livelli di una grande varietà di patogeni intracellulari suggeriscono che una disfunzione nella risposta dell'organismo alle infezioni giochi un ruolo significativo. La presenza di complessi immuni attivati è indicata dall'attivazione di alti livelli di linfociti T; la scarsa funzionalità cellulare dalla bassa attività citotossica della cellula Natural Killer². Ci sono scoperte confermate di sregolazione biochimica, in molti casi, del meccanismo di difesa antivirale 2-5A sintetasi/ribonucleasi L (RNase L) nei monociti^{3,4}. Altri eventi possono essere prodromici tra i quali vaccinazione, anestetici, traumi fisici, esposizione a inquinanti ambientali, sostanze chimiche e metalli pesanti, e, raramente, trasfusioni di sangue. Spesso si verifica un deterioramento rapido e drammatico in casi di insorgenza acuta mentre altri hanno un'insorgenza graduale con cause non palesi. In aggiunta alle cause infettive, potrebbe essere considerata una predisposizione⁵ genetica quando più di uno dei membri separati di una famiglia ne siano colpiti.

EPIDEMIOLOGIA

Prevalenza

Studi epidemiologici indicano un ampio raggio di diffusione. D'altronde in un grande campione americano di più di 28.000 adulti⁵, 422 su 100 hanno la ME/CFS, il che indica che tra 125.000 e 150.000 adulti Canadesi soffrono di ME/CFS. E' più diffusa del tumore al polmone e dell'Aids⁶. Questa malattia colpisce tutte le età, compresi i bambini, ogni gruppo etnico/razziale, e tutti gli strati sociali. C'è una maggior prevalenza nelle donne. Un più basso volume ematico e minor massa di cellule plasmatiche potrebbero essere fattori che contribuiscono alla loro maggior difficoltà nell'affrontare la genesi della ME/CF.

Decorso naturale.

La ME/CFS può essere debilitante. In uno studio d'analisi delle prognosi⁷, 5 dei sei studi indicavano che dallo 0 al 6% (il sesto studio indicava il 12%) degli adulti ritornano al loro livello di funzionalità pre-malattia. Le recidive possono avvenire diversi anni dopo la remissione. La progressiva degenerazione degli organi bersaglio, in particolare il collasso pancreatico o cardiaco, possono dare esito fatale, e il suicidio è un rischio. La prognosi per i bambini e i giovani è molto migliore. La gravità dei sintomi è il migliore indicatore dell'esito, ma prognosi accurate individuali non possono essere predette con certezza. Le obiettive anomalie posturali del flusso cardiaco sono correlate alla severità dei sintomi e al crollo reattivo.

LINEE GUIDA DIAGNOSTICHE

La Definizione Clinica comprende tutto l'insieme di sintomi e segni che danno alla ME/CFS il suo carattere distintivo.

La diagnosi è basata su questi schemi di sintomi caratteristici, che riflettono specifiche aree di patogenesi.

DEFINIZIONE OPERATIVA DI CASO CLINICO DI ME/CFS	
Un paziente con ME/CFS soddisferà i criteri per la presenza di fatica, il malessere e/o la fatica post-esercizio, la disfunzione del sonno, e dolore; avrà due o più manifestazioni neurologiche/cognitive e uno o più sintomi di due delle categorie delle manifestazioni del sistema nervoso autonomo, neuroendocrino e immune; e aderirà al punto 7.	
___	1. Spossatezza: il paziente deve presentare un grado significativo di fatica fisica o mentale ricorrente di nuova insorgenza, inspiegata, persistente, che riduce sensibilmente il livello di attività.
___	2. Malessere e/o Fatica post-esercizio: C'è una inappropriata perdita di resistenza fisica e mentale, rapida affaticabilità muscolare e cognitiva, malessere e/o fatica e/o dolore post-esercizio e una tendenza degli altri sintomi, associati al gruppo di sintomi del paziente, a peggiorare. C'è un periodo di recupero patologicamente lento-generalmente di 24 ore o più.
___	3. Disfunzione del sonno*: Si verifica un sonno non ristoratore o disturbi nella qualità o nel ritmo del sonno, come ritmi del sonno diurno invertiti o caotici.
___	4. Dolore:* C'è un grado significativo di mialgia. Il dolore può essere avvertito nei muscoli e/o nelle giunture ed è spesso diffuso e di natura migrante. Spesso ci sono severi mal di testa di tipo, presentazione o gravità nuovi.
___	5. Manifestazioni neurologico - cognitive: Due o più delle seguenti difficoltà: possono essere presenti: confusione, diminuzione della concentrazione e del consolidamento della memoria a breve termine, disorientamento, difficoltà con i processi dell'informazione, catalogazione e reperimento delle parole, e disturbi percettivi e sensoriali – per esempio instabilità spaziale e disorientamento e incapacità di messa a fuoco. Atassia, debolezza muscolare e fascicolazioni sono comuni. Possono esserci fenomeni di sovraccarico ¹ : cognitivi, sensoriali – per esempio fotofobia e ipersensibilità al rumore- e/o sovraccarico emozionale, che possono portare a periodi di "crash" ² e/o ansia.
___	6. Almeno UN sintomo di DUE delle seguenti Categorie:
___	a. Manifestazione del Sistema Nervoso Autonomo: intolleranza ortostatica- ipotensione neurologicamente mediata (NMH), Sindrome di tachicardia posturale ortostatica (POTS), ipotensione posturale ritardata; capogiro presincope [NDT:con sensazione di svenimento]; pallore estremo; nausea e sindrome dell'intestino irritabile; disfunzione della frequenza urinaria e della vescica; palpitazioni con o senza aritmie cardiache; dispnea da sforzo.
___	b. Manifestazioni Neuroendocrine: perdita della stabilità ortostatica- temperatura corporea subnormale e marcata fluttuazione notturna, episodi di sudorazione, sensazione ricorrente di febbre e di estremità fredde; intolleranza a caldo e freddo estremi; marcato cambiamento di peso- anoressia o appetito anormale; perdita di adattabilità e peggioramento dei sintomi con lo stress.
___	c. Manifestazioni Immuni: linfadenopatia, mal di gola ricorrente, ricorrenti sintomi simil influenzali, malessere generale, nuove sensibilità a cibo, farmaci e/o sostanze chimiche.
___	7. La malattia persiste da almeno sei mesi: ha generalmente una insorgenza ben definita, **nonostante possa essere graduale. Una diagnosi preliminare può venir fatta prima. Tre mesi sono appropriati per i bambini.
Per essere inclusi, i sintomi devono essere cominciati o esser stati significativamente alterati dopo l'insorgenza di questa malattia. E' improbabile che un paziente soffra di tutti i sintomi nei criteri 5 e 6. I disturbi tendono a formare dei gruppi di sintomi che possano fluttuare e cambiare nel tempo. I bambini spesso hanno numerosi sintomi preminenti ma il loro ordine di gravità tende a cambiare di giorno in giorno. * C'è un piccolo numero di pazienti che non hanno dolore o disfunzione del sonno, ma nessun'altra diagnosi si adatta eccetto la ME/CFS. Una diagnosi di ME/CFS può essere presa in considerazione quando questo gruppo abbia una insorgenza della malattia di tipo infettivo. ** Alcuni pazienti sono stati malati per altre ragioni prima dell'insorgenza della ME/CFS e mancano inneschi determinabili per l'insorgenza o hanno avuto una più graduale o insidiosa insorgenza.	
Esclusioni: Escludere i processi attivi di malattia che spiegano la maggior parte dei principali sintomi di spossatezza, disturbi del sonno, dolore, e disfunzione cognitiva. E' essenziale escludere certe malattie, che sarebbe tragico non riconoscere: malattia di Addison, Sindrome di Cushing, ipotiroidismo, ipertiroidismo, deficienza di ferro, altre forme curabili di anemia, sindrome da sovraccarico di ferro, diabete mellito e cancro. E' essenziale anche escludere disordini del sonno curabili come la sindrome da aumentata resistenza delle alte vie respiratorie ed apnea ostruttiva o centrale nel sonno; disordini reumatologici come artrite reumatoide, lupus, polimiosite e polimialgia reumatica; disordini immunitari come AIDS; disordini neurologici come la Sclerosi Multipla (MS), Parkinson, miastenia	

¹ "sovraccarico" si riferisce ad una ipersensibilità agli stimoli che è cambiata rispetto al periodo pre-patologico

² "crash" si riferisce ad un periodo temporaneo di immobilizzazione fisica e/o spossatezza cognitiva

Una Definizione Clinica di Caso e Linee Guida per Medici Specialisti

grave e deficienza di B12; malattie infettive come tubercolosi, epatite cronica, malattia di Lyme, etc; disordini psichiatrici primari e abuso di sostanze. *L'esclusione di altre diagnosi che non potrebbero essere ragionevolmente escluse dalla anamnesi e dall'esame clinico, è raggiunta con le analisi di laboratorio e con le immagini. Se una condizione medica, che possa essere potenzialmente confusa [con la ME/CFS, NDT] è sotto controllo, allora la diagnosi di ME/CFS può essere presa in considerazione se il paziente soddisfa comunque i criteri.*

Patologie associate : Sindrome Fibromialgica (FMS), Sindrome del dolore Miofasciale (MPS), Sindrome dell'articolazione Temporomandibolare (TMJ), sindrome dell'Intestino Irritabile (IBS), Cistite Interstiziale, Sindrome della Vescica Irritabile, Fenomeno di Raynaud, Prolasso della Valvola Mitralica, Depressione, Emicrania, Allergie, Sensibilità Chimica Multipla (MCS), Tiroidite di Hashimoto, Sindrome Sicca, etc. *Tali patologie associate possono verificarsi durante l'insorgenza della ME/CFS. Altre come l'IBS possono precedere di molti anni lo sviluppo della ME/CFS, ma poi diventano associate a questa. Lo stesso è vero per emicrania e depressione. La loro associazione è perciò più vaga che tra i sintomi all'interno della sindrome. ME/CFS e FMS spesso coincidono strettamente e possono essere considerate "sindromi sovrapposte".*

Fatica cronica idiopatica: se il paziente ha una inspiegabile fatica prolungata (sei mesi o più) ma ha sintomi insufficienti per soddisfare i criteri della ME/CFS, classificatela come Fatica Cronica Idiopatica.

Carruthers BM, Jain AK, De Meirlier KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS / CHRONIC FATIGUE SYNDROME: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1):7-116, 2003. © Copyright 2003, Haworth Press Inc., Article available from The Haworth Document Delivery Service: docdelivery@haworthpress.com www.HaworthPress.com Reprinted with permission.

Note Applicative

- **La gravità complessiva della malattia** è determinata dall'osservazione e l'ottenimento di una descrizione completa dei sintomi del paziente, la loro interazione e l'impatto funzionale.
- **Variabilità e connessione dei sintomi**: l'insieme dei sintomi manifestati varierà; ma essi sono connessi dalle loro relazioni temporali, causali e coese.
- **Gravità dei sintomi e loro impatto**: La gravità dei sintomi è significativa se incide sul livello dell'attività pre-malattia del paziente (sino a una

riduzione approssimativa del 50%). Confermate la gravità del sintomo e il suo impatto attraverso il dialogo con il paziente nel tempo.

- **La gerarchia della gravità dei sintomi** varierà nel tempo e tra i pazienti. Periodiche classificazioni della gravità e della gerarchia della severità dei sintomi aiutano ad orientare il programma di trattamento e a monitorizzare la sua efficacia.
- **Separate i sintomi primari dai sintomi secondari e dagli aggravatori**. Le dinamiche e le interazioni dei sintomi e gli effetti degli aggravatori devono essere annotati.

Lo studio del Dr. Leonard Jason⁸ ha confrontato pazienti che soddisfano i Criteri Clinici Canadesi e i Criteri Fukuda per la ME/CFS e pazienti di controllo con fatica cronica dovuta a depressione. I pazienti che soddisfano i Criteri Canadesi erano più colpiti fisicamente, avevano un maggiore deterioramento della funzionalità fisica, maggiore spossatezza/debolezza, e più anomalie neurocognitive, neurologiche e cardiopolmonari, ed avevano maggiori danni che li differenziavano significativamente dal gruppo di confronto psichiatrico più di quanto succedesse per quelli che soddisfano i Criteri Fukuda.

SEGNI E SINTOMI

1. Fatica [spossatezza]

"Fatica" è una etichetta inappropriata perché la fatica sperimentata nella ME/CFS non è la normale fatica nella quale l'energia è prontamente recuperata con il riposo. La "fatica" patologica sperimentata nella ME/CFS può combinare spossatezza, debolezza, pesantezza, malessere generale, capogiro presincope [NDT: con sensazione di svenimento], e insonnia che possono essere debilitanti in modo opprimente. Per definizione, il livello dell'attività dei pazienti è ridotto approssimativamente di oltre il 50% o più. Alcuni pazienti sono chiusi in casa o costretti a letto e dipendono da altri per le loro cure quotidiane. La ME/CFS "è realmente più

debilitante della maggior parte degli altri problemi medici nel mondo"⁹ compresi i pazienti sotto chemioterapia e pazienti con HIV (sino a circa due settimane prima di morire). L'affaticamento cognitivo può essere evidente quando le risposte dei pazienti diventano più lente, meno coerenti e lei/lui sperimentano più difficoltà nel reperimento delle parole e delle informazioni. I componenti patologici della fatica dovranno essere identificati in modo da poter fornire un adeguato trattamento. L'intolleranza ortostatica, l'incapacità a tollerare in posizione eretta una sostenuta attività, può essere associata all'esaurimento delle forze, debolezza ed impellente urgenza a coricarsi provata dai pazienti con CFS/ME. Spesso c'è un faticoso

Encefalomielite Mialgica/Sindrome della Fatica Cronica

risveglio dovuto a cattiva qualità, e qualche volta quantità, del sonno. La fatica della ossigenazione è causata dalla insufficiente erogazione dell'ossigeno al cervello e ai tessuti. Nella fatica metabolica, le cellule sono incapaci di trasformare i substrati di energia in funzioni utili. La fatica muscolare è comune. I pazienti che soddisfano anche i criteri della FMS generalmente sperimentano fatica strutturale.

2. Malessere e/o Fatica post-sforzo

Sforzi fisici o mentali causano spesso un malessere e/o una fatica debilitanti, dolore generalizzato, deterioramento delle funzioni

cognitive, e peggioramento di altri sintomi che possono verificarsi subito dopo l'attività o essere ritardati. I pazienti sperimentano una rapida fatica muscolare e scarsa resistenza allo sforzo. Questi sintomi sono suggestivi di una fisiopatologia che coinvolge l'attivazione del sistema immunitario, una canalopatia con stress ossidativo e tossicità collegata all'ossido nitrico¹⁰, e/o intolleranza ortostatica. Il tempo di recupero è molto lungo, generalmente di un giorno o più, e l'esercizio può scatenare una recidiva. Lo schema seguente indica alcune delle documentate reazioni disfunzionali all'esercizio che i pazienti possono manifestare¹¹.

RISPOSTA AL'ESERCIZIO	PERSONE SANE	PATIENTI ME/CFS
Senso di benessere	Rinvigoriti, effetto antidepressivo	Accusano malessere, spossatezza e peggioramento dei sintomi ^{1,12}
Frequenza cardiaca a riposo	Normale	Elevata ^{13,14}
Frequenza cardiaca al massimo carico di lavoro	Elevata	Ridotta Frequenza cardiaca ^{13,14}
Massimo assorbimento di ossigeno	Elevata	Approssimativamente 1/2 dei controlli sedentari ¹³
Frequenza cardiaca standard rispetto all'età	Possono raggiungerla	Spesso non riescono a raggiungerla e non devono essere forzati ^{13,14}
Flusso cardiaco	Aumentato	Livello Sub-ottimale ^{13,14}
Circolazione sanguigna cerebrale	Aumentata	Diminuita ^{15,16}
Ossigenazione cerebrale	Aumentata	Diminuita ¹⁵
Temperatura corporea	Aumentata	Diminuita ¹⁷
Respirazione	Aumentata	Irregolarità del respiro: respiro corto ¹⁷ , respirazione superficiale
Processo cognitivo	Normale, più attento	Compromesso ¹⁸
Periodo di recupero	Breve	Spesso di 24 ore ma può durare anche giorni o settimane ^{1,12,19}
Erogazione di ossigeno ai muscoli	Aumentata	Compromessa ¹³
Portamento chinesico	Normale	Anomalie nel portamento ²⁰

3. Disfunzione del sonno

La Ricerca²¹ indica che i pazienti ME/CFS hanno un ritmo circadiano distrutto, difficoltà di inizio del sonno, disturbi nel mantenimento del sonno e non arrivano o non trascorrono abbastanza tempo nelle fasi più profonde del sonno. L'EEG indica che le onde alfa si intromettono nelle onde delta durante il sonno non-REM²².

L'insonnia è comune, in particolare nella fase acuta. Le difficoltà dell'inizio del sonno, il sonno frammentato, sonno non ristoratore, spossatezza mattutina e anormale variazione diurna dei ritmi del sonno e dei livelli di energia sono comuni. Possono verificarsi vividi sogni inquietanti. L'insonnia spesso aumenta quando il paziente è eccessivamente esausto. Possono verificarsi la sindrome delle gambe senza riposo (RLS) e il disordine del movimento periodico degli arti (PLMD). Un sottogruppo di pazienti potrebbe avere la sindrome della resistenza delle alte vie aeree, apnea notturna o altri curabili disordini del sonno.

4. Dolore

Si ritiene che il dolore cronico sia dovuto ad una disfunzione delle aree di elaborazione del dolore del sistema nervoso centrale²³. Segnali di dolore inappropriati sono mandati al cervello e al corpo. La sregolazione dei canali del sodio e del trasporto degli ioni cellulari potrebbe essere coinvolta nei sintomi dolorosi.

La mialgia generalizzata o il dolore non anatomico possono verificarsi casualmente e sono spesso migratori. Il dolore può essere descritto come acuto, lancinante, profondo, bruciante, pulsante, come formicolio, etc. Gli spasmi muscolari e nuovi attacchi di mal di testa, compresi il mal di testa tensivo e l'emicrania, sono comuni. Un sottogruppo di pazienti ME/CFS soddisfano anche i criteri della sindrome fibromialgica e/o della sindrome del dolore miofasciale.

5. Manifestazioni Neurologico - cognitive

Immagini neurologiche strutturali e funzionali indicano che il coinvolgimento neuropatico gioca un ruolo primario nel causare una interruzione della normale coordinazione tra il cervello e il corpo. Nei pazienti ME/CFS, le scansioni PET indicano un diminuito metabolismo del glucosio nella corteccia destra mediofrontale,²⁴ e significativa ipoperfusione e ipometabolismo nel tronco cerebrale²⁵. Le analisi delle scansioni cerebrali SPECT²⁶ rivelano una significativamente più bassa circolazione sanguigna cortico/cerebellare - regionale delle aree frontali, parietali, temporali occipitali e del tronco cerebrale e questa potrebbe giocare un ruolo nell'indebolimento cognitivo e nelle limitazioni delle attività. Gli studi sulle Risonanze magnetiche rivelano un numero elevato di consistenti lesioni puntuate irreversibili con demielinizzazione o edema, principalmente nei lobi frontali²⁷ e nelle aree subcorticali²⁸. Uno studio con controlli²⁹ nel quale è stata usata la Risonanza magnetica strutturale, con la tecnica della voxel-based morphometry per misurare il volume del cervello e la concentrazione dei tessuti, ha mostrato che il volume della materia grigia era molto ridotto e che c'era, in media, una percentuale dell'8% di riduzione del tessuto cerebrale, che era un problema complessivo nei pazienti. Un precedente studio con RM con tecnica della voxel-based morphometry³⁰ indicava una percentuale di riduzione dell'11,8% nel volume della materia grigia nelle aree prefrontali bilaterali dei pazienti, rispetto ai controlli. Gli studi di Risonanza magnetica funzionale^{31,32} dimostrano che i pazienti usano molte più aree del cervello quando sono coinvolti in attività cognitive uditive, quindi è richiesto uno sforzo maggiore per le attività cognitive e ciò può contribuire alla fatica cognitiva. La topografia dell'EEG quantitativo (qEEG) indica attività elevate delle sorgenti elettriche intracerebrali nelle frequenze theta e beta³³. Le frequenze Delta e Beta erano particolarmente elevate, con gli occhi chiusi, nella regione frontale sinistra. Il qEEG indica fonti ridotte nell'emisfero destro (beta) dovute all'interferenza con la regolazione inibitoria da parte della parte sinistra dell'emisfero destro durante il processo verbale cognitivo³³. La valutazione quantitativa mostra un allargamento dei volumi ventricolari cerebrali laterali che potrebbe essere associato alla perdita di materia bianca nei lobi frontali e parietali³⁴. Un certo grado di encefalomielite può verificarsi alle radici del motore spinale superiore e del nervo sensorio e nelle reti di nervi che attraversano il tronco cerebrale³⁵. Una anormale funzionalità degli *ATP binding cassette (ABC) transporters* [NDT: trasportatori

molecolari] può contribuire ad una disfunzione neurologica significativa³.

Le manifestazioni cognitive variano e diventano più pronunciate con la fatica. Sono comuni la "nebbia cognitiva" o la confusione, dimenticanze, elaborazione dell'informazione e tempi di reazione rallentati, difficoltà nel recupero di parole o nel parlare, nella concentrazione, nella attenzione e nel consolidamento della memoria a breve termine. Sono prominenti suscettibilità alle interferenze e difficoltà nell'elaborazione di informazioni complesse. Deficit nell'elaborazione della memoria selettiva, come provare più difficoltà nel richiamare un'informazione quando sia presentata con strutture semantiche e idee contestuali più complesse, può verificarsi di contro ad un background relativamente normale. I pazienti possono diventare dislessici quando siano eccessivamente stanchi. L'indebolimento neurocognitivo che coinvolge la concentrazione e la memoria sono citate come alcuni dei sintomi più distruttivi e funzionalmente debilitanti della ME/CFS.

Fenomeni di sovraccarico. I pazienti sono spesso ipersensibili alla stimolazione sensoria tra cui il rumore, le luci brillanti, le estreme temperature e gli odori. Hanno difficoltà a focalizzare la loro attenzione quando ci sia più di una fonte di input, come input uditivi e visivi concomitanti, attività cognitiva e fisica, e andature veloci e ambienti caotici. Il sovraccarico emozionale può essere eccessivamente stressante. I fenomeni di sovraccarico possono scatenare un "crash" dove il paziente diventa temporaneamente immobilizzato da fatica fisica e/o mentale e il recupero è lento.

Disturbi percettivi e del movimento: Sono comuni debolezza muscolare e fascicolazione. Il paziente può apparire impacciato a causa della perdita della mappa cognitiva, di imprecisi limiti corporei, di scarsa coordinazione muscolare e/o perdita di equilibrio. La difficoltà con la percezione profonda e la focalizzazione visiva può dare esito in una incapacità di adattare la camminata su superfici non omogenee, così come anche instabilità spaziale e disorientamento.

Altri sintomi: difficoltà nella profondità visiva e nella messa a fuoco, visione offuscata o doppia e occhi secchi, sono comuni. Può verificarsi tinnito.

6. Manifestazioni del Sistema Nervoso

Autonomo (ANS)

Intolleranza ortostatica Cronica (COI), l'incapacità di sopportare attività in posizione eretta (stando in piedi, seduti o camminando) è molto comune e può essere una componente importante nella ME/CFS. In posizione eretta per un periodo di tempo limitato, il paziente avverte una travolgente spossatezza, l'urgenza di stendersi, confusione, malessere e il peggioramento di altri sintomi. Star seduti e un camminare leggero sono sopportati meglio dello stare in piedi, ma nessuna attività in posizione eretta è tollerata bene. Sdralarsi aiuta ad alleviare i sintomi. Il test con il tilt-table può essere utile nella diagnosi ma alcuni pazienti possono avere un test del tilt-table normale e tuttavia avere grave COI. Una quieta posizione eretta permette l'osservazione e il monitoraggio della pressione sanguigna e delle pulsazioni. **Note:** ciò deve essere fatto soltanto con estrema CAUTELA con qualcuno che stia in piedi dietro il paziente per tutto il tempo, in modo da aiutarlo se dovesse cominciare a sentirsi debole!

La Ricerca³⁶ indica un basso volume degli eritrociti circolanti (circa il 70% della quantità normale) ma non del volume plasmatico, nei pazienti ME/CFS. Il sangue può accumularsi nelle gambe, nell'addome e qualche volta nelle mani. Ciò può diminuire l'effettivo volume del sangue e contribuire al COI. Gittata e flusso cardiaco più bassi e circolazione ridotta sono correlati alla gravità dei sintomi³⁷. La camminata sul tapis roulant indica una forza vagale significativamente ridotta³⁸. Disfunzioni del sistema autonomo costituiscono la causa base della COI e dei suoi sottotipi di ipotensione neuronalmente mediata, COI posturale, ipotensione ortostatica e diminuzione ortostatica dell'intensità dei polsi periferici.

- **Ipotensione neuronalmente mediata (NMH)** implica una caduta precipitosa di più di 20-25mm di mercurio della pressione sistolica dopo esser stati in posizione eretta o stando ancora in posizione eretta. I sintomi possono comprendere capogiro presincope [**NDT:** con sensazione di svenimento], confusione, dolore di tipo pressorio sul lato sinistro del torace, cambiamenti visivi, debolezza, risposta verbale rallentata, pallore, urgenza di stendersi e qualche volta sincope.
- **Sindrome di tachicardia ortostatica posturale (POTS)** Dopo essere stati in posizione eretta c'è una rapida risposta del cuore, o un aumento di più di 30 battiti al minuto o una quantità maggiore di 120 battiti al minuto per 10 minuti di posizione eretta, più o meno una caduta della pressione sanguigna. La tachicardia è più

comune della bassa pressione del sangue. I sintomi possono comprendere capogiro presincope, confusione, nausea, fatica, tremore, respiro irregolare, mal di testa, cambiamenti visivi, sudorazione e raramente sincope.

- **La Ipotensione posturale ritardata** si verifica quando c'è una caduta nella pressione del sangue 10 minuti o più dopo che il paziente è stato in piedi.
- **Palpitazioni con o senza aritmia cardiaca**
- **Dolore toracico simile all'angina e/o trombosi**

Altri Comuni Sintomi ANS

- **Sregolazione del respiro** che comprende irregolarità del respiro, attacchi improvvisi di mancanza di respiro, dispnea da sforzo e inadeguata ritenzione del respiro.
- **Irregolarità intestinali:** Sono comuni costipazione, diarrea, alvo alternanza, sindrome dell'intestino irritabile (IBS), dolore addominale, crampi e nausea.
- **Disfunzione vescicale** può comprendere dolore alla vescica, frequenza urinaria, disuria e nicturia.
- **Episodi alternati di sudorazione e brividi**
- **Spasmi vascolari dolorosi alle estremità con sensazioni di caldo o freddo**

7. Manifestazioni Neuroendocrine

La disfunzione mediata centralmente (attivazione indebolita) dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrenale³⁹ può essere associata alla disfunzione del sistema immunitario e del sistema nervoso autonomo. Una funzione esocrina pancreatica significativamente ridotta può portare a malassorbimento.

- **Perdita della stabilità termostatica:** Possono verificarsi alterata temperatura corporea (spesso più bassa del normale ma occasionalmente febbrile), marcata fluttuazione diurna, sensazioni alternate di caldo e freddo (qualche volta con distribuzione inusuale), sensazione ricorrente di febbre e episodi di sudorazione.
- **Intolleranza a caldo/freddo,** è comune e può essere accompagnata dal peggioramento di altri sintomi.
- **Marcati cambiamenti di peso**
- **Ipoglicemia**
- **Sregolazione dell'Asse Ipotalamo/ipofisi /surrenale e dell'ANS** possono abbassare l'adattabilità del paziente alle situazioni di stress e sovraccarico. Lo stress può causare disorientamento, ansia,

Una Definizione Clinica di Caso e Linee Guida per Medici Specialisti

peggioramento di altri sintomi e scatenare un "crash". Il recupero è lento.

8. Manifestazioni Immunitarie

Molti agenti infettivi possono scatenare ME/CFS. Un sottogruppo di pazienti sembra avere l'infezione cardiaca da citomegalovirus umano o da Epstein-Barr herpes virus⁴⁰, e infezioni virali del cervello sono state scoperte durante le autopsie. Dato che l'herpes virus umano 6 (HHV-6)⁴¹ è considerato un importante patogeno, quei pazienti che risultino positivi al test dovrebbero essere indirizzati allo specialista in malattie infettive. Nei pazienti con HHV-6 attivo l'ipercoagulazione può essere scatenata dalla disfunzione delle cellule endoteliali. Gli elevati livelli di molti patogeni intracellulari indicano che la disfunzione immunitaria gioca un ruolo primario. La iper- regolazione del processo della 2-5A sintetasi/RNase L nei pazienti con ME/CFS indica un sistema immune attivato. Questo è stato collegato ad un perturbato processo apoptotico (suicidio cellulare) che si risolve in una accumulazione di frammenti RNase L perché i nuclei non possono ingerire tutti i frammenti risultanti dall'apoptosi e non possono riutilizzarli. La morte cellulare e la dispersione di frammenti di RNA possono alterare le funzioni immunologiche e abbassare le riserve di ATP e magnesio e soprattutto i livelli del potassio cellulare⁴². Nonostante le analisi della divisione delle originarie molecole da 80 kDa di RNase usando pazienti che soddisfino la Definizione Clinica debbano ancora essere fatte, noi presupponiamo che i risultati saranno simili a quell' 80% dei pazienti risultati positivi usando la definizione Holmes del 1988. La percentuale di RNase L da 37 kDa anormalmente bassa rispetto al normale RNase L da 80 kDa³ è associata con il basso consumo di ossigeno dei pazienti e corrisponde allo stato clinico. La PKR (Protein Kinasi R) è contemporaneamente iper-regolata. La perforina, una proteina citolitica che è connessa con il potenziale citolitico della cellula, viene ridotta nelle cellule Natural Killer indicando così una base molecolare per la ridotta citotossicità delle NK⁴³. I profili delle citochine indicano una trasformazione del Th1, che controlla l'infezione intracellulare, in Th2². Sono state riscontrati linfociti attivati e un aumento delle immunoglobuline, in particolare le IgG. Possono essere utili test immunitari indicanti bassi livelli delle cellule NK e un loro diminuito funzionamento, misurazioni della proteina

Kinase 1, e dei complessi immuni attivati². La produzione, indotta dall'interferone, degli enzimi 2-5A può portare all'ipotiroidismo mentre i livelli dell'ormone tiroideo nel sangue risultano normali. I pazienti con insorgenza acuta di norma mostrano più disfunzioni immunitarie, i sintomi dell'attivazione immunitaria, in particolare nella fase dell'attacco acuto, possono qualche volta verificarsi in assenza di una conosciuta esposizione virale. L'esercizio fisico e le situazioni di sovraccarico possono scatenare o esacerbare i sintomi immunitari.

- **Malessere generale**
- **Linfoadenomegalia sintomatica** particolarmente nelle regioni cervicale, ascellari e inguinale
- **Mal di gola ricorrente**
- **Faucial injection e arrossamenti a mezza luna** possono essere notati nella fossa tonsillare.
- **Nuove sensibilità** a cibi, farmaci e/o sostanze chimiche.

Caratteristiche nei giovani

Ai bambini può essere fatta diagnosi quando sintomi suggestivi durino più di 3 mesi. Molti sintomi possono avere una gravità simile ma la gerarchia della severità cambia drammaticamente di giorno in giorno più che negli adulti. La spossatezza severa, la debolezza, il dolore e i cambiamenti d'umore possono rendere la vita davvero impegnativa. Le abilità cognitive si deteriorano in particolare negli argomenti che richiedono studio, attività multi-task, ambienti frenetici o caotici e con fatica fisica e mentale. Giovani gravemente colpiti possono essere costretti a letto. Poiché il livello di attività è ridotto di circa il 50% o più, i giovani hanno difficoltà o sono incapaci di seguire un completo programma scolastico⁴⁴. Diversamente dalla "scuola-fobia", questi giovani trascorrono la maggior parte del loro tempo lontano dalla scuola, riposando. Il 51% degli studenti britannici con lunghi periodi di assenza da scuola soffrivano di ME/CFS⁴⁵. Possono essere utili una lettera di sostegno da parte del medico curante che sottolinei le condizioni mediche del paziente e le sue limitazioni e una comunicazione aperta tra medico e scuola. *TEACH-ME: un manuale per insegnanti di giovani con Encefalomielite Mialgica/ Sindrome da Fatica Cronica e Sindrome Fibromialgica*,⁴⁴ aiuterà insegnanti e genitori a comprendere i sintomi nei giovani e fornirà strategie per i programmi e le facilitazioni.

VALUTAZIONE CLINICA DELLA ME/CFS

E' importante riconoscere gli elementi caratteristici della ME/CFS, così come escludere spiegazioni alternative per i sintomi dei pazienti

<p>A. ANAMNESI: Deve essere stesa un'accurata anamnesi, con una descrizione completa dei sintomi del paziente così come della loro severità e del loro impatto funzionale, prima di provare a classificarli</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. CONCENTRARSI SUI PRINCIPALI SINTOMI DELLA ME/CFS: compresi il malessere post-sforzo, la fatica, i disturbi del sonno, il dolore e i sintomi neurologico/cognitivi, del sistema nervoso autonomo ed endocrini e le disfunzioni immunitarie. Esaminare il decorso dei sintomi, con una speciale attenzione al peggioramento dei sintomi dopo lo sforzo, al prolungato recupero e al decorso fluttuante. 2. DISAGI ATTUALI ED EVENTI CHE AGGRAVANO/MIGLIORANO <ul style="list-style-type: none"> • Data dell'insorgenza • Eventi scatenanti o prodromici • Sintomi al momento della insorgenza • Progressione dei sintomi • Durata dei sintomi • Gerarchia della qualità e della gravità dei sintomi attuali • Peggioramento dei sintomi con lo sforzo: sintomi che richiedono un recupero prolungato • Sintomi secondari e aggravatori • Energia/Fatica (buona 100%): giorni buoni _____%; giorni brutti _____%. • Qualità del Sonno: Buona _____, moderata _____, scarsa _____ • Severità del dolore: assente _____, media _____, moderata _____, severa _____ • Pesantezza totale della severità dei sintomi e livello corrente della funzionalità fisica 3. STORIA DEI TRATTAMENTI: terapie attuali, passate, prescritte e no, allergie/sensibilità 4. STORIA DELLE SENSIBILITÀ E DELLE ALLERGIE: comprese nuove sensibilità e allergie e cambiamenti nello status di quelle preesistenti 5. ANAMNESI remota: malattie precedenti, esposizioni a tossine ambientali, sul lavoro e altre 6. ANAMNESI familiare 7. ANALISI DEI SISTEMI: Molti sintomi coinvolgono più di un sistema anatomico. Fare attenzione ai [sistemi] <ul style="list-style-type: none"> • Muscoloscheletrico: mialgia, debolezza muscolare o artralgia. • CNS(sistema nervoso centrale): Fatica con peggioramento post-sforzo, disagi neurocognitivi, cefalee, disturbi del sonno. • ANS (sistema nervoso autonomo) e CARDIORESPIRATORIO: palpitazioni, dispnea da esercizio, sintomi suggestivi di ipotensione neuronale mediata (NMH), sindrome di tachicardia posturale ortostatica, intolleranza posturale ortostatica ritardata, vertigini, presincope, disturbi respiratori, estremo pallore • ANS E TGE e GU: disturbi intestinali o vescicali con o senza IBS (sindrome dell'intestino irritabile) • NEUROENDOCRINO: perdita della stabilità termostatica, intolleranza a caldo e/o freddo, marcati cambiamenti di peso, perdita della adattabilità e tolleranza allo stress e lento recupero, labilità emozionale. • IMMUNITARIO: malessere generale, sensazione influenzale, mal di gola ricorrente, ipersensibilità a cibi, farmaci e sostanze chimiche.
<p>B. ESAME FISICO: esame fisico standard, con attenzione verso:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sistema Muscolo scheletrico: compreso l'esame dei tender point della Fibromialgia (appendice 6). Esaminare le articolazioni per infiammazioni, ipermobilità e movimenti limitati. Forza muscolare: _____, Tender Point positivi _____/18. Soddisfa i criteri della FMS _____, MPS _____ • CNS: compreso l'esame dei riflessi (<i>l'esame dei riflessi durante flessioni e estensioni del collo può accentuare le anomalie scaturite dai cambiamenti mielopatici cervicali</i>). _____ Tandem walk : in avanti _____, all'indietro _____ Romberg test _____ • Cognitive: abilità nel ricordare domande, affaticamento cognitivo (per esempio serial 7 subtraction) e interferenze cognitive (per esempio serial 7 subtraction e tandem fatti contemporaneamente) • Sistema Cardiovascolare: Aritmie, pressione sanguigna (BP) (prima da sdraiati), BP (immediatamente dopo essersi alzati) • Sistema TGE: aumentati rumori intestinali, gonfiori addominali e/o sensibilità • Sistema endocrino: disfunzioni della tiroide, surrenale e ipofisi • Sistema Immunitario: sensibile linfadenopatia nelle regioni cervicale, ascellare e inguinale (specialmente in fase acuta _____ Arrossamenti a mezza luna nella fossa tonsillare
<p>C. PROTOCOLLO DI LABORATORIO E INVESTIGATIVO: deve essere fatto un accurato collegamento.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Test di laboratorio di routine: Emocromo, VES , Calcio, Potassio, Magnesio, Glicemia, elettroliti del plasma, TSH, elettroforesi sierica proteica, Proteina C-reattiva, ferritina, creatinina, fattore

Una Definizione Clinica di Caso e Linee Guida per Medici Specialisti

<p>reumatico, anticorpi antinucleo (ANA), Creatinofosfochinasi e funzionalità epatica, così come le analisi delle urine di routine.</p> <p>TEST AGGIUNTIVI: <i>in aggiunta ai test di laboratorio di routine, devono essere fatti test aggiuntivi su una base individuale che dipende dalla anamnesi del paziente, dalla valutazione clinica, gli esami di laboratorio, i fattori di rischio e le condizioni patologiche concomitanti.</i></p> <ul style="list-style-type: none">• Ulteriori test di laboratorio: livelli diurni di cortisolo, cortisolo libero nelle urine delle 24 ore; ormoni che comprendono Testosterone libero, livelli di B12 e folati, DHEA solfato, screen del 5-HIAA, ecografia addominale, esami feci per ricerca di uova e parassiti, attività delle cellule NK, citofluorimetria per l'attività dei linfociti, Western Blot test per la malattia di Lyme, radiografia del torace, PPD test e HIV. Fate il test immunitario per l'RNase – L da 37-kDa.• Analisi della funzionalità cerebrale differenziale e test statico: per quelli con diverse positività neurologiche.• Radiografie o Risonanza Magnetica di cervello e midollo spinale: per escludere la Sclerosi Multipla (MS) e altri disordini neurologici primari. Interpretazione della Risonanza Magnetica: è importante cercare cambiamenti che sono facilmente ignorati come gonfiore dinamici /ernie del disco o stenosi minore, che possono essere importanti per la patogenesi.• Test del Tilt Table: (Se indicato, testare prima di dare farmaci per l'intolleranza ortostatica)• Studiare il Sonno: per mostrare una diminuzione del tempo trascorso nella fase 4 del sonno o escludere disfunzioni del sonno curabili,• qEEG, Scansioni SPECT e PET e Spettrografia: se indicati• Monitoraggio Holter delle 24 ore: l'oscillazione ripetuta delle onde T di inversione e/o delle onde T piatte durante il monitoraggio delle 24 ore. Nota: questo elemento non può essere descritto o incluso se ci sono cambiamenti aspecifici delle onde T
<p>_____ ME/CFS: se la presentazione del paziente soddisfa i criteri per la ME/CFS, classificate la diagnosi come ME/CFS, eccetto quando sono presenti altre specifiche esclusioni.</p> <p>_____ FATICA CRONICA IDIOPATICA: fatica cronica che non soddisfa i criteri per ME/CFS o che ha una spiegazione alternativa.</p>
<p>SINTOMI NUOVI: Le persone con ME/CFS possono sviluppare altri problemi medici. I nuovi sintomi devono essere appropriatamente investigati.</p>
<p><small>Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/CHRONIC FATIGUE SYNDROME: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11(1):7-116, 2003, pp.105-6. © Copyright 2003, Haworth Press Inc., Journal of Chronic Fatigue Syndrome. Available from Haworth Document Delivery Service: 1-800-722-5857, docdelivery@haworthpress.com www.HaworthPress.com. Patient Evaluation Worksheet reprinted slightly condensed, with permission.</small></p>

Una diagnosi chiara ha spesso un considerevole beneficio terapeutico, dato che riduce l'incertezza e orienta la terapia. Una diagnosi precoce può aiutare nel ridurre l'impatto della ME/CFS.

Differenze tra ME/CFS e Sindrome Fibromialgica (FMS)

La ME/CFS è comunemente scatenata da una infezione virale. Ci sono in genere una fatica più grande, il malessere e fatica post-sforzo, e più disfunzioni cognitive, cardiache e immunitarie che nella FMS. Nella FMS il dolore è il sintomo più prominente ed è spesso scatenato da un trauma fisico. Molti pazienti ME/CFS soddisfano anche i criteri per la FMS. I test di ricerca³ per la sregolazione di un processo di difesa antivirale possono distinguere la ME/CFS dalla FMS. I pazienti che soddisfano entrambi i criteri sono testati lo stesso come ME/CFS.

Differenze tra ME/CFS e Disordini Psichiatrici

La ME/CFS non è sinonimo di disordine psichiatrico. Bisogna fare particolare attenzione alle caratteristiche, le dinamiche di progressione e le correlazioni tra i sintomi.

- **Depressione:** le reazioni all'esercizio (vedere a pagina 11) sono utili per distinguere la ME/CFS dalla depressione. I pazienti ME/CFS hanno sintomi come dolori ai muscoli e alle articolazioni, mal di testa severi, mal di gola ricorrenti e

infezioni delle alte vie respiratorie, sensibilità ai linfonodi, sintomi cardio- polmonari, COI, tachicardia e un insieme di indebolimenti cognitivi, che non sono visti comunemente nella depressione. Alcuni pazienti ME/CFS possono soffrire di depressione reattiva dovuta ai loro impedimenti fisiopatologici e alla ridotta qualità della vita, ma molti indici oggettivi possono differenziare la ME/CFS dalla depressione primaria.

- **Disordini somatiformi.** C'è qualche sintomo che coincide tra i disordini somatiformi e ME/CFS. Tuttavia, i pazienti con disordini somatiformi spesso hanno una lunga storia di disagi iniziati prima dei trent'anni. Per diagnosticare qualsiasi disordine somatiforme i sintomi non debbono poter essere "pienamente spiegati da una qualsiasi condizione medica generale dimostrabile, dagli effetti diretti di una sostanza o da un altro disordine mentale". E' stato dimostrato che molte scoperte biofisiologiche oggettive sono alla base dei sintomi della ME/CFS. I pazienti che soddisfano i criteri della ME/CFS devono essere esclusi dalla diagnosi di

Encefalomielite Mialgica/Sindrome della Fatica Cronica

Disordine Somatoforme. I paesi membri dell'Organizzazione Mondiale della sanità (WHO) sono obbligati ad aderire ai regolamenti dell'International Classification of Diseases (ICD) dell'WHO/OMS ed a usare la loro classificazione ICD. In una lettera datata 23 gennaio 2004, Andre l'Hours, della sede centrale dell'Who ha chiarito che "non è permesso classificare la stessa

condizione in più di una rubrica dato che ciò significherebbe che le categorie individuali e le subcategorie non sono ancora mutuamente esclusive". **Perciò la ME (e CFS) classificata come una malattia neurologica nell'ICD del Who, non può essere anche classificata come un disordine mentale o di comporamento.**

LINEE GUIDA PER IL TRATTAMENTO

Obiettivi

Interventi precoci possono minimizzare gli effetti della ME/CFS in alcuni pazienti.

- 1. Le priorità sono il supporto al paziente e al suo benessere:** Ridurre la confusione del paziente con una diagnosi, assicurare cure continue e dare speranze realistiche. Un clima di incredulità sulla malattia può portare al rischio di suicidio. E' essenziale per il benessere psicologico e fisiologico del paziente che lui/lei sia in grado di mantenere una certa autonomia per ciò che concerne la regolazione e la complessità delle attività e dei programmi.
- 2. Potenziamento del paziente:** Rispettare la conoscenza del paziente riguardo al proprio corpo e alle proprie esperienze.
- 3. Ottimizzare le abilità funzionali:** Aiutare il paziente nello stabilire limiti personali, emozionali e di attività nelle quali possa essere attivo per quanto possibile senza aggravare i sintomi, e quindi incoraggiarlo ad estendere gradualmente questi limiti **al proprio modo di regolarsi**, come riesce.

Linee guida

- 1. il medico curante conosce meglio il paziente** e dovrebbe dirigere e coordinare il trattamento e gli sforzi riabilitativi.
- 2. Tutto il personale riabilitativo deve essere a conoscenza della ME/CFS.**

- 3. La fisiopatologia della ME/CFS è una realtà che deve essere rispettata e deve riflettersi in ogni programma di trattamento e di riabilitazione.** la gravità complessiva della malattia, le disabilità, la scarsa resistenza allo sforzo, i fenomeni di sovraccarico e la fluttuazione della severità dei sintomi e dei limiti di attività deve essere rispettata. Focalizzarsi sulla riduzione della sintomatologia e il mantenimento della funzionalità. E' essenziale che il paziente non ecceda oltre le limitazioni della propria resistenza o dai limiti della attività troppo spesso o troppo profondamente perché ciò può causare un collasso severo e a lungo termine.

- 4. Coinvolgere il paziente nello stabilire obiettivi realistici e nel sviluppare un programma flessibile individualizzato tendente alla guarigione.**

Il paziente deve avere autonomia per ciò che concerne la complessità e la regolazione delle attività, e incorporare periodi di riposo, come necessario. Iniziare il programma ad un livello che assicurerà il successo, aiutare il paziente nel riconoscere segni precoci di allarme e pianificare strategie alternative per i giorni di scarsa energia. L'obiettivo del paziente è essere più attivo possibile senza esacerbare i sintomi. I pazienti possono sperimentare modi per aumentare i limiti delle attività, se e quando ne siano capaci.

STRATEGIE DI AUTO-AIUTO (SHS)

L'ipotesi che sottolinea l'uso della Terapia Cognitivo-comportamentale (CBT) per la ME/CFS è basata sulla premessa che le disabilità del paziente siano dovute ad un modo di pensare sbagliato e "considera che la fisiopatologia della CFS sia interamente reversibile e perpetuata soltanto dall'interazione dei processi cognitivi, comportamentali ed emotivi. Il paziente deve soltanto cambiare il suo modo di pensare e i suoi sintomi scompariranno. Secondo questo modello, la CBT non dovrebbe soltanto migliorare la qualità della vita dei pazienti ma potrebbe essere potenzialmente curativa"⁴⁶. I sostenitori suggeriscono che "idealmente i medici generici dovrebbero diagnosticare la CFS e indirizzare i pazienti agli psicoterapisti per la CBT senza deviare ai medici specialisti come per le altre sindromi funzionali somatiche"⁴⁷. Chi propone ciò ignora la documentata fisiopatologia della ME/CFS, disconosce la realtà dei sintomi dei pazienti, li mortifica per le loro malattie, e nega le cure mediche. I loro studi hanno spesso incluso pazienti che avevano la fatica cronica ma escluso casi molti più gravi, come quelli che avevano altri sintomi che sono parte dei criteri clinici della ME/CFS. Inoltre, i loro studi non sono riusciti a curare o migliorare problemi fisiologici, come i COI, il mal di gola, IBS, etc. Il Dr. A.Komaroff⁴⁸, un' autorità mondiale di Harvard, ha dichiarato che l'evidenza del processo biologico " non si accorda con l'ipotesi che (la sindrome) coinvolga sintomi che sono soltanto

Una Definizione Clinica di Caso e Linee Guida per Medici Specialisti

immaginati o amplificati a causa di un distress psichiatrico. E' tempo di mettere a riposo questa tesi". Alcuni medici, che sono coscienti della fisiopatologia della ME/CFS, insegnano ai pazienti abilità di sopravvivenza ma le chiamano "CBT". Noi sollecitiamo tali dottori ad usare il termine "Strategie di auto-aiuto" e ad evitare i termini "Terapia cognitiva del comportamento" e "Terapia retraining cognitiva".

Le strategie di auto-aiuto(SHS) aiutano i pazienti ad affrontare le loro malattie croniche attraverso la conservazione della energia, la minimizzazione degli accessi dei sintomi e massimizzando le capacità di affrontare la malattia e le funzionalità.

1. Educazione del paziente:

- Incontrare i pazienti e i loro cari quanto prima dopo la diagnosi per discutere della malattia, di cosa aspettarsi, per sviluppare SHS e fornire informazioni istruttive.
- Aiutare i pazienti nel riconoscimento degli aggravatori e dei segnali precoci di allarme così che essi possano fermarsi prima di eccedere i loro limiti di attività e prevenire crolli. Incoraggiare i pazienti a misurare la temperatura prima e dopo le attività. Se la loro temperatura scende dopo l'attività, potrebbero averne fatta troppa.
- Fornire informazioni sul rilassamento e sulle tecniche di riduzione dello stress.
- Fornire informazioni a proposito delle tecniche di conservazione dell'energia e delle modificazioni ambientali
- Incoraggiare ad evitare gli aggravatori conosciuti per quanto possibile in modo da prevenire gli accessi.

2. Auto-sviluppo:Incoraggiare i pazienti ad:

- avere fiducia nelle loro sensazioni e nelle loro esperienze
- riservarsi un periodo di riposo e fare qualcosa che piace
- mettere limiti personali alle attività e trovare i ritmi ottimali di attività
- Estendere gradualmente i limiti, se ci si riesce, ma senza eccedere troppo da questi.

3. Massimizzare il sonno: I pazienti dovrebbero essere incoraggiati a:

- Conservare l'energia trovando il giusto ritmo delle attività quotidiane
- Ascoltare i segnali del proprio corpo e inserire i periodi di riposo nelle loro giornate come necessario (la disfunzione del sonno e le scarse riserve di energia sono di primaria importanza, una eccessiva spossatezza può creare insonnia.)

- Stabilire un tempo di riposo regolare e fare attività tranquille, o usare audiocassette di rilassamento, prima di andare a letto
- Fare un bagno caldo prima di andare a letto per rilassare il corpo e tenere il corpo caldo durante la notte.
- Riservare il letto per dormire e per il sesso
- Dare al proprio corpo l'adatto supporto posturale, per esempio usare un cuscino ergonomico.
- Tenere il letto come un "santuario libero da preoccupazioni"
- Fare lente e rilassanti meditazioni se il sonno è impossibile

4. Dieta bilanciata e Considerazioni

Nutrizionali: Incoraggiare i pazienti a:

- Fare una dieta nutriente e bilanciata e mangiare ad orari regolari
- Tenersi ben idratati
- Prendere compresse [tavolette] di multi enzimi con i pasti se indicato o in presenza di IBS
- Prendere integratori se necessario. (La biochimica e i bisogni di ogni paziente sono unici. I pazienti cronicamente malati hanno necessità di supporti nutrizionali per la guarigione. Se funzionale, un profilo vitaminico e minerale può aiutare nell'assicurarsi che il paziente stia ricevendo i nutrienti adeguati e nell'indicare specifiche deficienze. Iniziare con un integratore di vitamine/minerali una volta al giorno, reintegrare gli elettroliti e aggiungere integratori se necessario.)

5. Movimento del corpo e fitness: Incoraggiare i pazienti a:

- Usare bene i meccanismi del corpo e usare tecniche e pratiche, come lo yoga, per migliorare l'equilibrio
- Mantenersi attivi all'interno dei propri limiti; evitare attività e lavori che li portino oltre le loro capacità.

ESERCIZIO AUTOGESTITO

Nonostante il malessere e/o la fatica post-sforzo siano componenti chiave e criteri di riconoscimento della ME/CFS, ai pazienti viene spesso prescritto insensatamente l'esercizio. Gli studi di ricerca

confermano che i pazienti con ME/CFS hanno risposte fisiologiche all'esercizio diverse da pazienti che sono sani o depressi, come indicato nel documento a pagina 4. Mentre non tutti i pazienti

Encefalomielite Mialgica/Sindrome della Fatica Cronica

mostrano tutte queste reazioni anomale, la maggior parte mostrano alcune di queste. I programmi tradizionali di esercizio possono provocare ricadute.

Perciò deve essere posta la stessa attenzione nel prescrivere l'esercizio così come nel prescrivere farmaci nei pazienti ME/CFS⁴⁹. L'esercizio deve essere individualizzato, iniziato con cautela, e monitorato diligentemente. I programmi di esercizio dovrebbero aderire ad obiettivi e linee guida precedentemente stabiliti e ai seguenti principi:

- 1. Valutazione iniziale del paziente:** prima di considerare qualsiasi programma di esercizio, devono essere completati con una anamnesi accurata ed esame obiettivo, **con particolare attenzione alle risposte cardiovascolari alle attività**. La realtà dell'unicità dei problemi medici, delle disfunzioni biologiche e le limitazioni, i fattori di rischio e le fonti di dolore devono essere identificati e presi di mira.
- 2. La gestione della cura** deve essere ottimizzata prima di introdurre l'esercizio. I pazienti con sintomi meno severi che sono sotto controllo possono trarre beneficio da esercizio molto leggero per mantenere la funzionalità. Alcuni pazienti possono riuscire a fare esercizio solo a letto, ma l'esercizio **non** è raccomandato per tutti i pazienti.
- 3. Principi di trattamento:** L'esercizio dovrebbe esser fatto sotto la guida di un ben qualificato fisiatra o fisioterapista, che conosca la ME/CFS.
 - **Diminuire le recidive:** L'esercizio dovrebbe essere individualizzato, basato sulla limitazione/ capacità del paziente, regolare le fluttuazioni dell'energia, e focalizzarsi sul miglioramento della funzionalità. Gli esercizi devono essere molto leggeri e attentamente regolati. Inserire frequenti pause di riposo per assicurare un completo recupero. Spesso

potrebbe essere appropriato iniziare con periodi di due minuti di esercizio tre volte alla settimana. Il paziente dovrebbe essere ben idratato prima di fare esercizio.

- **Adattamento agli indebolimenti circolatori e cardiaci:** Molti pazienti hanno una ridotta frequenza massima cardiaca e non possono essere spinti verso i target di frequenza cardiaca standardizzati della loro età. I livelli significativamente danneggiati del consumo di ossigeno indicano che ci può essere una anomala dipendenza dai meccanismi anaerobici dell'energia durante l'esercizio in pazienti con ME/CFS, quindi l'esercizio che sarebbe aerobico per individui sani può essere anaerobico per i pazienti. Qualsiasi espansione dell'esercizio graduale può essere inappropriata per alcuni.
- **Massimizzare l'auto-efficienza:** Coinvolgere i pazienti nella programmazione. E' necessario per loro mantenere l'autonomia sull'intensità e sulla frequenza dell'esercizio e delle attività.

Cautele: Ci sono pericoli potenziali se i pazienti ME/CFS sono spinti ad aumentare la loro frequenza cardiaca sino al target basato sull'età. Come indicato nel documento alla pagina 4, gli studi di ricerca indicano che il loro cuore può essere funzionante ad un livello sub ottimale e molti possono avere disturbi del sistema nervoso autonomo; perciò possono non riuscire ad arrivare al normale target di frequenza cardiaca. "Programmi di Esercizio Graduato" [GET] regolati dall'esterno o programmi basati sulla premessa che i pazienti stanno avvertendo in maniera sbagliata i loro limiti di attività o la malattia **devono essere evitati**.

GESTIONE DEI SINTOMI E TRATTAMENTO

Il Documento di Consenso (pagine 49-67) fornisce linee guida, dosaggi, effetti e livelli basati sull'evidenza per i farmaci comunemente usati e sono classificati nell'ordine di preferenza dei membri del Gruppo di Consenso. Molti pazienti sono ipersensibili ai farmaci perciò iniziate con dosaggi al livello più basso di quello raccomandato. Iniziate lentamente e continuate lentamente. Avvisate i pazienti dei possibili effetti collaterali. Nessun farmaco è universalmente efficace. Tenere un regime quanto più possibile semplice, sicuro, efficace e poco costoso.

- 1. Disturbi del sonno:** La qualità e la quantità del sonno devono essere tenute in considerazione.
 - a. Rimedi fisici:** Vedere il punto "Massimizzare il sonno" nella sezione precedente sulle strategie di auto-aiuto. I pazienti hanno bisogno di inserire periodi di riposo nelle loro

giornate, quanto è necessario. Le disfunzioni del sonno associate possono essere curate, come la sindrome della resistenza delle alte vie aeree, e una maschera per la pressione positiva [(delle vie aeree) **NDT**] può essere prescritta per l'apnea notturna.

- b. Rimedi alternativi:** melatonina, valeriana, Sali di calcio e magnesio, aroma-terapia
- c. Farmaci:** basse dosi di antidepressivi triciclici (brevi periodi a basse dosi ma gli effetti collaterali possono essere gravi, e i pazienti devono essere avvertiti circa il possibile aumento di peso), zopiclone, clonazepam, e L-Triptofano possono essere utili, gli SSRI [Inibitori della ricaptazione della serotonina], come il Prozac, possono peggiorare la frammentazione del sonno.

Una Definizione Clinica di Caso e Linee Guida per Medici Specialisti

2. Dolore

- a. Rimedi fisici:** Evitare gli esacerbatori del dolore come star seduti a lungo, stare in piedi a lungo, scrivere, lavorare al computer, ed ogni posizione di lavoro inchinata; e sollevamento di pesi, lavori domestici e giardinaggio. Le tecniche di rilassamento, riscaldarsi, un bagno caldo e un leggero stretching dei muscoli, la mobilizzazione delle giunture, terapia magnetica e di Biorisonanza, possono aiutare ad alleviare il dolore. Una terapia di massaggi leggeri, fisioterapia, trattamenti chiropratici, agopuntura, biofeedback EMG [dell'attività muscolare. **NDT**], *spray e stretch* [**NDT**: tecnica di allungamento muscolare] se tollerati, tecniche di rilassamento miofasciale, compresa l'agopuntura per rilassare i muscoli tesi, stimolazioni ad ultrasuoni e elettroniche dei muscoli e dei nervi, possono essere utili in alcuni casi. La Synaptic Electronic Activation Technology (SEA Tech®) [Terapia dell'attivazione sinaptica elettronica] ha mostrato promettente sollievo dal dolore a lungo termine. La SEA Tech® è controindicata in gravidanza e se sono presenti pacemaker.
- b. Farmaci:** Usate acetaminofene (paracetamolo) come analgesico base. L'uso a breve termine di bassi dosaggi di antidepressivi triciclici, analgesici, FANS (farmaci antinfiammatori non steroidei), Gabapentin e Baclofen possono essere utili.

3. Fatica: Trattare il disturbo del sonno prima di provare a trattare la fatica.

- a. Rimedi fisici:** le strategie di auto-aiuto che comprendono lo stabilire le priorità e i limiti, il bilanciamento delle attività con periodi di riposo, la semplificazione degli impegni e l'uso di espedienti adattivi sono importanti. Esercizi di respirazione, posture ristorative a riposo, terapia di massaggi, terapia craniosacrale e aromaterapia per coloro che non hanno sensibilità chimica, possono essere utili.
- b. Farmaci:** methylphenidate, cianocobalamina orale, modafinil, amantadina, dextroamfetamine. Molti antifatica hanno effetti a breve termine e non sono utili nella resistenza al sovraccarico e per la capacità di lavoro; non possono aiutare nei momenti di crash.
- c. B12/Cianocobalamina:** racconti aneddotici e studi indicano che alcuni pazienti ME/CFS con normale emocromo, migliorano il livello di energia, le abilità cognitive, la debolezza e l'umore con mega dosi di iniezioni di B12, probabilmente ciò è dovuto alla ridotta capacità di trasporto della B12 all'interno

delle cellule o a bassi livelli di B12 nel sistema nervoso centrale.

4. Manifestazioni Cognitive:

- a. Rimedi fisici:** Alcuni pazienti sono in grado di pensare meglio in una posizione semi-reclinata o da sdraiati. La terapia del linguaggio può essere utile nel trattamento dei problemi di reperimento delle parole, dell'information processing e della memoria. La meditazione consapevole, gli esercizi mentali, leggere a seconda delle capacità di ognuno e quindi imparare nuove informazioni o abilità, come si può, può essere di aiuto.
- b. Farmaci:** Provare metilphenidato, modafinil, rimodipine, dextroamfetamine, cianocobalamina – vedere (3c) e le cautele (3b).

5. Manifestazioni del sistema nervoso autonomo:

Intolleranza Ortostatica e Vertigini

- a. Rimedi fisici:** Se la vertigine è causata da disturbi propriocettivi nel collo, istruire il paziente sull'evitare l'estensione o la veloce rotazione del collo. Se causato da intolleranza ortostatica, i pazienti dovrebbero alzarsi lentamente aggrappandosi a qualcosa ed evitare di stare in piedi per lunghi periodi di tempo. L'uso di calze di supporto, evitare pasti grassi e disidratazione e muovere le gambe ad intermittenza quando si sta seduti può essere d'aiuto. Sdraiarsi immediatamente ai primi segni di vertigine generalmente allieva i sintomi causati da ipotensione neuronalmente mediata (NMH) e da sindrome di tachicardia posturale ortostatica (POTS).
- b. Rimedi Farmacologici:** prima di iniziare qualsiasi trattamento farmacologico per NMH o POTS queste condizioni devono essere confermate da un tilt-table test. Una combinazione di terapie normalmente dà i migliori risultati. Iniziare con un aumento dell'apporto di sale se il paziente non è iperteso; quindi aggiungere un betabloccante (per esempio atenololo) o un antagonista alfa 1 (per esempio midodrine). Il midodrine è normalmente più efficace del flornef per la tachicardia cronica ortostatica. Se l'aumento dell'apporto di sale aiuta inizialmente ma poi perde i suoi effetti, prendere in considerazione il fludrocortisone (flornef). Se queste terapie non sono efficaci, prendere in considerazione paroxetina. Le vertigini richiedono un anti-nausea come meclozina, ma nessun trattamento è particolarmente efficace. Le

Encefalomielite Mialgica/Sindrome della Fatica Cronica

tecniche di meditazione possono aiutare in casi leggeri.

Sindrome dell'intestino irritabile (IBS): adattare la dieta e condurre esperimenti di eliminazione di cibi per determinare le intolleranze alimentari. Usare agenti antispastici e antidiarroidici con giudizio.

6. Manifestazioni Neuroendocrine

Stati ansiosi

- a. **Rimedi fisici.** Le strategie di autoaiuto (SHS) aiutano nel sviluppare abilità di superamento. Le tecniche di rilassamento come la lenta respirazione profonda, ascolto di musica tranquilla, un caldo bagno rilassante, terapia di massaggio e, se il paziente riesce, esercizi in acqua, nuoto o il camminare possono ridurre la tensione. Rimedi fitoterapici come la lavanda ed il timo possono essere utili in alcuni casi. Alcuni pazienti possono beneficiare di una consulenza di supporto.
- b. **Rimedi Farmacologici:** sono comunemente usati benzodiazepine e buspirone.

Depressione

- a. **Rimedi fisici:** la depressione reattiva può scaturire dal vivere con una poco conosciuta malattia cronica che ha l'insieme dei sintomi complessi della ME/CFS e le funzionalità grandemente ridotte associate con questa. I pazienti che sono molto depressi devono essere indirizzati a terapie di supporto.
- b. **Rimedi farmacologici:** gli inibitori selettivi dei recettori della Serotonina (SSRI) sono la prima scelta ma generalmente sono inefficaci nel trattamento della fatica e possono interferire con il sonno. Antidepressivi più nuovi come venlafaxina, nefazodone o bupropion possono aiutare. La maggior parte dei pazienti ME/CFS non riescono a tollerare dosi di antidepressivi triciclici abbastanza alte da essere efficaci nella depressione, ma basse dosi possono essere efficaci nel dolore e nel sonno, se tollerati.
- c. **Rimedi fitoterapici e minerali:** I pazienti con basso magnesio nei globuli rossi hanno avuto miglioramenti in alcuni casi con solfato di magnesio intramuscolo. L'iperico può essere efficace nella depressione leggera ma non dovrebbe essere usata per depressione marcata o presa con altri antidepressivi.

Anomalle dell'asse Ipotalamo-Ipofisi-Surrenali

Rimedi farmacologici: Fludrocortisone, (DHEA) deidroepiandrosterone

Ipoglicemia: Cibi a basso contenuto glicemico possono essere di beneficio.

7. Manifestazioni immunitarie

- a. **Stimolatore immune e modulatore virale:** Ampligen. Acidi grassi essenziali (EFA) sono stati usati per il loro effetto antivirale.
- b. **Terapie antivirali:** Valacyclovir può essere utile per confermare l'infezione da herpes. Rimedi fitoterapici come origano selvatico e estratto di foglie di olivo possono avere effetti antivirali.
- c. **Trattamento antibiotico per micoplasma e clamidia:** I trattamenti antibiotici suggeriti per infezioni confermate da micoplasma o clamidia comprendono doxiciclina, claritromicina, ciprofloxacina, azitromicina, bioxina. Usare con cautela e accompagnare il trattamento con probiotici e vaccini immunitari.

Donazioni di sangue: donare il sangue non è raccomandato perché potrebbe esacerbare i sintomi a causa del basso volume della circolazione sanguigna. E' possibile che alcuni pazienti abbiano agenti infettivi nel sangue⁵⁰.

Immunizzazione: l'immunizzazione da vaccini vivi generalmente non è raccomandata a causa del rischio del peggioramento dei sintomi e dello scatenamento di recidive. La ricerca ha confermato una frequente disfunzione del meccanismo di difesa antivirale del 2-5A sintetasi/ribonucleasi in molti pazienti (3). A causa di questi rischi, la decisione riguardo ai vaccini deve rimanere tra medico curante e paziente. Se l'immunizzazione viene fatta, è generalmente raccomandato che le iniezioni siano fatte dal medico curante e che la dose sia divisa in tre o quattro minidosi, ognuna somministrata dopo un mese per assicurarsi che non ci siano reazioni ritardate.

Nell'ultimo decennio sono stati fatti grandi passi avanti nella conoscenza sulla ME/CFS. Ora è arrivato il momento per un intensivo programma di ricerca in modo da arrivare ad una maggiore comprensione ed un trattamento più efficace per i pazienti. Sarebbe utile determinare sottogruppi di pazienti, come quelli che sono in fase acuta o cronica, casi leggeri o severi, e insorgenze virali o di altro tipo. L'istituzione di un Centro di Eccellenza dove gli stessi pazienti siano usati in numerosi studi e le scoperte della ricerca [siano] condivise tra i ricercatori, potrebbe chiarire le informazioni ed essere d'aiuto in un efficace uso del trattamento per i diversi sottogruppi di pazienti.

Appendix 1: PROFILO DELLA SEVERITA' DEI SINTOMI

NOME _____

DATA _____

1. classificate i vostri sintomi in ordine di severità (essendo 1 il vostro sintomo più severo) nella colonna di sinistra.
 2. date un valore alla severità dei sintomi mettendo un segno di spunta nella colonna appropriata alla destra dei sintomi.

Profilo della Severità dei Sintomi e della Gerarchia della Severità					
VALORE	SINTOMO	Assente (0)	Leggero (1)	Moderato (2)	Severo (3)
	Fatica post-sforzo: perdita della forza fisica e mentale, la fatica che peggiora con lo sforzo fisico				
	Periodo di recupero lungo dopo lo sforzo: avete bisogno di più di 24 ore per recuperare il livello di attività pre-sforzo				
	Fatica: persistente e marcata fatica che riduce sostanzialmente il livello di attività				
	Disturbi del Sonno: sonno non ristoratore, insonnia, ipersonnia				
	Dolore: nei muscoli, alle articolazioni, cefalea				
	Disturbi della memoria: scarsa memoria a breve termine				
	Confusione e difficoltà di concentrazione				
	Difficoltà nel reperimento delle parole o pronunciare le parole sbagliate				
	Disturbi gastrointestinali: diarrea, IBS				
	Mal di gola ricorrente				
	Ricorrenti sintomi simil-influenzali				
	Confusione o debolezza in posizione eretta				
	Cambiamenti nella temperatura del corpo, mutazioni della temperatura corporea, piedi e mani freddi				
	Intolleranza a caldo/freddo				
	Vampate di calore, episodi di sudorazione				
	Marcato cambiamento di peso				
	Dispnea da sforzo				
	Linfonodi sensibili: specialmente ai lati del collo e sotto le ascelle				
	Sensibilità alla luce, al rumore o agli odori				
	Debolezza muscolare				
	Nuove sensibilità a cibi/farmaci/agenti chimici				
	Totali segni di spunta nella Colonna	x 0	x 1	x 2	x 3
	Totale della colonna				

Punteggio totale: _____ Severità complessiva dei sintomi _____ leggeri, _____ moderati, _____ severi
 (Leggeri- che si avvertono a riposo, moderati – i sintomi che si verificano a riposo diventano più severi con lo sforzo, rendono inabili al lavoro, e severi – spesso causano costrizione a casa o a letto)

Altri Sintomi _____

Aggravanti _____

Cambiamenti nei Sintomi _____

Qual è la qualità del vostro sonno in una scala da 1 a 5? (5 – buon sonno ristoratore, 1- nessun sonno) _____

Come vi sentite oggi in una scala da 1 a 10? (10- relativamente bene, 1- costretto a letto) _____

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir K, et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment protocols – A Consensus Document. Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11(1):7-116,2003. © Copyright 2003 Haworth Press. Documento disponibile presso 1-800 HAWORTH, docdelivery@haworthpress.com, www.HaworthPress.com. Ristampata leggermente modificata e sintetizzata previa autorizzazione. Richieste per riprodurre il modulo ed usarlo con i pazienti a: permission@haworthpress.com

Appendice 3: VALUTAZIONE DELLA DISABILITA' OCCUPAZIONALE

A. Requisiti della Valutazione della Disabilità Occupazionale

- 1. Valutare i sintomi della disabilità di un paziente:** verificare la formulazione per il diritto della specifica disabilità per la carriera. Date spiegazioni esaurienti su come i sintomi/ la condizione del paziente imponga(no) particolari limitazioni funzionali nell'abilità della persona nello svolgimento del proprio specifico lavoro, o qualsiasi lavoro per il quale il paziente sia ragionevolmente qualificato per istruzione, formazione ed esperienza, e che permetterebbe al paziente di guadagnare uno stipendio commisurato a quello del suo attuale lavoro. Le note cliniche dovrebbero contenere tali valutazioni come regola base.
- 2. Valutare la prognosi:** Deve essere fatta attenzione a non stabilire scadenze definite in recuperi previsti e futura capacità di lavoro, perché l'incapacità di rispettare queste scadenze può essere interpretata come simulazione di malattia.
- 3. Valutare il potenziale riabilitativo:** Il medico curante è responsabile della cura del paziente ed è nella posizione migliore per valutare la condizione, il trattamento e il potenziale di recupero. Il medico curante dovrebbe dirigere tutti gli sforzi riabilitativi e le sue opinioni e i consigli non dovrebbero essere soppiantati dalle opinioni e le proposte di altro personale riabilitativo.
- 4. Fornire opinione medica:** Date una opinione esauriente, convalidata da dettagliate evidenze soggettive/oggettive, riguardo l'impatto delle limitazioni funzionali del paziente, l'impatto della disabilità e se la condizione del paziente gli imponga di rimanere fuori dal lavoro per prevenire ulteriore deterioramento.

B. Documentazione Medica: E' essenziale che la documentazione della severità dei sintomi e della disabilità sia fatta su una base progressiva.

- 1. Anamnesi:** Documentate la portata totale della malattia, non soltanto la diagnosi primaria. La Storia dovrebbe includere la valutazione del medico di famiglia o dello specialista pratico della ME/CFS, la diagnosi, esiti di esami di laboratorio anomali, risultati oggettivi fisiologici, come OI, la severità dei sintomi e l'impatto sulle abilità funzionali del paziente, durata della malattia e risposta ai trattamenti.
- 2. Questionari, diari del paziente, valori etc.** Documentate i valori completi del paziente dalla prima visita e poi più o meno ogni sei mesi. Questi valori aiutano a monitorare lo stato del paziente e a valutare l'efficacia del trattamento, il funzionamento generale e le attività della vita quotidiana e la prognosi. Interviste periodiche e strutturate sono utili nella valutazione della severità, l'interazione, l'impatto e gli effetti cumulativi dei sintomi. La discussione sul diario del paziente, i questionari, la Scala di Disabilità per la CFS del Dr. David Bell, i criteri della American Medical Association per la disabilità permanente che utilizza il picco dei livelli di consumo dell'ossigeno, le risposte della frequenza cardiaca e della pressione sanguigna durante i test di esercizio e il Medical Outcomes Study Short-Form Profile (SF-36) possono essere utili.
- 3. Ulteriore documentazione:** Dovrebbe essere inclusa la documentazione di ogni scoperta obiettiva.
- 4. Limitazioni Funzionali:** Indicate quanto le limitazioni funzionali colpiscono l'abilità a fare ADL, IADL, programmi riabilitativi e attività lavorative. Considerate le limitazioni funzionali fisiche, cognitive ed emozionali, gli effetti dei sintomi cronici, la mancanza di resistenza, la indebolita funzionalità neurocognitiva, l'impossibilità di previsione e la fluttuazione dei sintomi dinamici (persino di ora in ora) e gli effetti cumulativi della spossatezza.
- 5. Valutazione di professionisti:** Terapisti occupazionali qualificati bene informati riguardo la ME/CFS, possono fornire informazioni riguardo il livello della funzionalità del paziente a casa considerando il lavoro nelle 24 ore. Dovrebbero essere condotte valutazioni dell'incarico di lavoro sul luogo di lavoro quando possibile, con attenzione alle esigenze fisiche, mentali, emozionali sociali e ambientali e agli aggravatori dovuti al posto di lavoro.
- 6. Valutare la prognosi:** In una revisione degli studi sulle prognosi (7) uno studio di nove anni riportava che il 12%, e gli altri 5 studi indicavano tra lo 0 e il 6%, dei pazienti ritornano al loro stato di funzionalità pre-patologico. Generalmente i pazienti con sintomi acuti gravi di insorgenza e quelli con fibromialgia concomitante hanno sintomi più gravi. Più stringenti sono i criteri peggiore è la prognosi. Dato che non è possibile determinare la prognosi di un caso individuale con certezza, la prognosi rimane una mera stima clinica.
- 7. Fornite una opinione medica** quale se il paziente sia pronto a tornare al lavoro o sia disabile.

Condizioni lavorative, aggravatori: (adattati da ⁵¹)

I seguenti aggravatori possono causare dolore e fatica fisica e cognitiva:

- posizioni sedute, scrivere, lavorare alla scrivania, lavoro manuale, uso del telefono, star curvi sullo spazio di lavoro, stare in piedi, fare le scale, guidare, e camminare più della distanza tollerata, per lungo tempo.
- estensione delle braccia non supportata e posizione sopra la testa: sollevamenti, trasporti, pulizie di casa e giardinaggio pesanti, etc.
- lavoro al computer, calcoli numerici, impegni contemporanei, impegni che richiedono memorizzazione o ambienti di lavoro con stimoli veloci e complessi, scadenze strette, sovraccarico sensoriale.
- Cambiamenti nelle o durante le ore di lavoro, lavoro con turni: fattori ambientali: freddo, caldo, inquinamento atmosferico, agenti chimici; stress.

Encefalomielite Mialgica/Sindrome della Fatica Cronica

Test per le anomalie nella ME/CFS (vedere www.mefmaction.net per i riferimenti di alcuni test specialistici)

Mentre non c'è un test determinato per la ME/CFS, molti test possono indicare delle anomalie. La batteria standard di test può essere inadeguata a rilevare le anomalie nei pazienti ME/CFS. Molti dei test seguenti non sono disponibili nei laboratori medici generali ma possono essere fatti con le attrezzature di ricerca o saranno più disponibili in futuro:

- **Virologia etc:** anticorpi virali, che comprendono Coxsackie B; batteri, compreso l'HHV6; micoplasma etc.
- **Analisi immunitaria del 2-5A Rnase L da 37-kDa:** proteina, attività, frammentazione della PKR [Proteina Chinasi], analisi dell'attività dell'elastase
- **Altri marker immunologici:** livelli delle cellule NK e funzionalità per cellula per la bassa citotossicità cellule NK ; percentuale di CD4 –CD8; ANA; complessi immuni attivati – le subfrizioni di IgG compreso IgG1 e IgG3, complessi immuni IL2 e IL4 circolanti; risposta delle Th1- Th2 alla stimolazione mitogena (alti livelli di Th2 indicano autoimmunità), citofluorimetria per linfociti attivati/elevati; anticorpi antilamin [NDT anticorpi dell'artrite reumatoide-] possono indicare autoimmunità e danno delle cellule cerebrali (gli anticorpi lamin B sono prove di autoimmunità); autoimmunità umorale per polipeptidi dell'involucro del nucleo (NE); anticorpi nelle cellule neuronali MAP2 (regolatrici della chinasi)
- **Marker urinari:** cortisolo libero nelle urine delle 24 ore; elevata amino-idrossi-N-metil-pirrolidina, correlata con la quantità dei sintomi; IAG- metabolite del triptofano, generalmente è positivo e indica l'intestino permeabile, che è indicativo di una permeabilità della barriera ematoencefalica; creatina urinaria e altri metabolici muscolari
- **Test endocrini:** scansioni di tomografia assiale computerizzata (CT) possono mostrare riduzione della misura della ghiandola surrenale; i livelli degli ormoni tiroidei con attenzione alla biodisponibilità del T3 e a quelli con livelli ridotti potrebbero essere usati per verificare il selenio dato che questo regola la conversione del T4 a T3; ridotta funzionalità dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrenale
- Aumentata neurotrasmissione del 5HT
- **Intolleranza ortostatica cronica:** usare il test del tilt-table o monitorare le pulsazioni e la pressione sanguigna in posizione eretta. Note: questo monitoraggio deve essere fatto con cautela e qualcuno deve stare in piedi dietro il paziente.
- **Disfunzione cardiaca:** monitoraggio Holter delle 24 ore- Chiedete specificatamente di vedere i risultati voi stessi o che venga riportata l'oscillazione ripetitiva delle onde di inversione T e delle onde piane. Questo elemento è tipico di molti pazienti ME/CFS ma potrebbe non venir riportato.
- **Test di esercizio cardiopolmonare:** la guida AMA per la Valutazione della disabilità permanente. Valori cardiovascolari e ventilatori più bassi al picco di esercizio aiutano a determinare la capacità funzionale e il picco dei livelli di consumo di ossigeno determina le categorie di disabilità. Informatica e Applicazioni: L'actigrafo è un piccolo strumento che misura la frequenza e l'intensità dell'attività in intervalli di un minuto sino a 22 giorni. Tipicamente, vengono identificati picchi di attività meno intensi e più brevi seguiti da lunghi periodi di riposo. E' utile che il paziente tenga un diario giornaliero delle attività durante questo periodo e/ che indossi uno speedometro.
- **CNS, ANS: test di Romberg;** test del nistagmo (può fluttuare da positivo a negativo durante la giornata); modulazioni simpatiche alterate; temperatura corporea subnormale e/o fluttuante durante il giorno.
- **Prestazioni Cognitive:** diminuita velocità di procedimento, del funzionamento della memoria, dell'apprendere informazioni, etc.
- **Scansioni SPECT** possono rivelare un flusso sanguigno significativamente più basso nelle regioni cerebrali corticali/cerebellari frequentemente nelle regioni frontale, parietale, temporale, occipitale, del tronco cerebrale e attraverso tutta la corteccia cerebrale.
- **Scansioni PET** possono rivelare un diminuito metabolismo del glucosio nella corteccia mediofrontale destra, e significative ipoperfusioni e ipometabolismo nel tronco cerebrale.
- **Scansioni di Risonanza Magnetica del cervello:** Un numero elevato di lesioni puntuate, particolarmente nei lobi frontali e nelle aree subcorticali, suggeriscono la demielinizzazione o edema. Fate la Risonanza Magnetica Spinale per riscontrare ernie del disco e stenosi minore.
- **Topografia cerebrale con EEG quantitativo:** possono venire identificate elevate attività EEG nelle frequenze theta e beta e sorgenti elettriche intracerebrali aumentate nella regione frontale sinistra, frequenze delta e beta stando ad occhi chiusi. Ridotte sorgenti nell'emisfero destro (beta) possono essere rilevate durante il processo cognitivo verbale.
- **Ipercoagulabilità: citofluorimetria e fibrinogeno;** complessi della trombina e antitrombina, etc.
- **Test positivi per sindrome fibromialgica e sindrome di dolore miofasciale:** possono essere riscontrati
- **Conducibilità dell'epidermide e temperatura dell'epidermide:** la combinazione di una più bassa capacità dell'epidermide di condurre la corrente elettrica in risposta a stimoli visivi e uditivi, ed una alta temperatura delle dita, indicano una iporegolazione del tono simpatico autonomo.
- **Studi sul Sonno:** possono indicare che si trascorre un tempo insufficiente negli stadi più profondi del sonno e intrusione delle onde alfa nelle onde delta con sonno non-REM.
- **Test Oculari:** lenti e marcati movimenti dei saccadici; lenti e difficoltosi cambiamenti della messa a fuoco, campi periferici ristretti; bassa o incompleta chiusura delle palpebre; pupille piccole; ipersensibilità alla luce, anomalie del film lacrimale come basso tempo di rottura del film lacrimale, inadeguata produzione dell'olio o dello strato mucoso nel film lacrimale, colorazione corneale con il Rose Bengal; spostamento della linea mediana della visuale.
- **Allergie e sensibilità**
- **test della funzionalità polmonare**
- **funzionalità epatica:** CPK e funzionalità epatica.

RIFERIMENTI/NOTE

- 1 Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Fior-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *J CFS* 11(1):7-115, 2003.
- 2 Patarca-Montero R, Mark T, Fletcher M, Klimas NG. The immunology of chronic fatigue syndrome. *J CFS* 6(3/4):59-107, 2000.
- 3 De Meirleir K, Bisbal C, Campine I, et al. A 37 kDa 2-5A binding protein as a potential biochemical marker for chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 108(2):99-105, 2000.
- 4 Vojdani A, Chopra PC, Lapp CS. Downregulation of RNase L inhibitor correlates with upregulation of interferon-induced proteins (2-5A synthetase and RNase L) in patients with chronic fatigue immune dysfunction syndrome. *J Clin Lab Immunol* 50(1):1-16, 1998.
- 5 Kaushik N, Fear D, Richards SCM, et al. Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol* 58:826-832, 2005.
- 6 Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, et al. A community-based study of Chronic Fatigue Syndrome. *Arch Intern Med* 159:2129-2137, Oct. 1999.
- 7 Joyce J, Hotopf M, Wessely S. The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndromes: a systematic review. *Q J Med* 90:223-233, 1997.
- 8 Jason LA, Torres-Harding SR, Jurgens A, Helgeson J. Comparing the Fukuda et al. Criteria and the Canadian Case Definition for Chronic Fatigue Syndrome. *J CFS* 12(1):37-52, 2004.
- 9 Jason L, in Munson P, editor. *Stricken: Voices from the Hidden Epidemic of Chronic Fatigue Syndrome*. Haworth Press, New York 2000, p 4.
- 10 Snell CF, Vanness JM, Stayer DR, Stevens SR. Exercise capacity and immune function in male and female patients with chronic fatigue syndrome (CFS). *In Vivo* 19(2):387-90, Mar-Apr. 2005.
- 11 van de Sande MI. ME/CFS and post-exertional malaise and exercise. *Quest #60, National ME/FM Action Network*, 2003.
- 12 Fukuda K, Straus SE, Hickie I, et al. Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals Med* 121:953-959, 1994.
- 13 De Becker P, Roeykens J, Reynders M, et al. Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 160(21):3270-3277, Nov. 27, 2000.
- 14 Inbar O, Dlin R, Rotstein A, et al. Physiological responses to incremental exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *Med Sci Sports Exer* 33(9):1463-1470, Sept. 2001.
- 15 Goldstein J. A. *Chronic Fatigue Syndrome: The Limbic Hypothesis*. Haworth Medical Press, Binghamton NY 1993, pg. 116.
- 16 Streeten DH. Role of impaired lower-limb venous innervation in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *Amer J Med Sci* 321:163-167, Mar. 2001.
- 17 Goldstein JA. CFS and FMS: Dysregulation of the limbic system. *FM Network* Oct 1993, pp 10-11
- 18 La Manca JJ, Sisto SA, DeLuca J, et al. Influence of exhaustive treadmill exercise on cognitive functioning in chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 105(3A):59S-65S, Sept 27, 1998.
- 19 De Becker P, McGregor N, De Meirleir K. A definition-based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome. *J Inter Med* 250:234-240, 2001.
- 20 Boda WL, Natelson BH, Sisto SA, Tapp WN. Gait abnormalities in patients with the chronic fatigue syndrome. *J Neural Sci* 131(2):156-161, Aug. 1995.
- 21 Fischer B, Le Bon O, Hoffmann G, et al. Sleep anomalies in the chronic fatigue syndrome. A comorbidity study. *Neuropsychobiol* 35(3): 115-122, 1997.
- 22 Moldofsky H. Fibromyalgia, sleep disorder and chronic fatigue syndrome. *CIBA Foundation Symp* 173:262-279, 1993
- 23 Bennett RM. Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, and myofascial pain. *Cur Opin Rheum* 10(2):95-103, 1998.
- 24 Tirelli U, Chierichetti F, Tavio M, et al. Brain positron emission tomography (PET) in chronic fatigue syndrome: preliminary data [In process citation]. *Amer J Med* 105(3A):tS-16S, Sept. 28, 1998.
- 25 Costa DC, Tannock C, Brostoff J. Brainstem perfusion is impaired in chronic fatigue syndrome. *Q J Med* 88:767-773, 1995.
- 26 Ichise M, Sallit I, Abbey S, et al. Assessment of regional cerebral perfusion by Tc-HMPAO SPECT in Chronic Fatigue Syndrome. *Nuclear Med Commun* 13:767-772, 1992
- 27 Lange G, Wang S, DeLuca J, Natelson BH. Neuroimaging in chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 105(3A):50S-53S, 1998.
- 28 Buchwald D, Cheney PR, Peterson DL, et al. A chronic illness characterized by fatigue, neurologic and immunologic disorders, and active human herpes virus type 6 infection. *Ann Intern Med* 116(2):103-113, 1992.

- 29 de Lange F, Kalkman J, Bleijenberg G, et al. Gray matter volume reduction in the chronic fatigue syndrome. *NeuroImage* 26:777-781, 2005.
- 30 Okada T, Tanaka M, Kuratsune H, et al. Mechanisms underlying fatigue: A voxel-based morphometric study of chronic fatigue syndrome. *BMC Neuro* 4: 14, 2004.
- 31 Mahurin RK, Buchwald DS, et al. AACFS 5th International Research & Clinical Confer., Seattle, Jan. 2001, 088.
- 32 Lange G, Stefferner J, Cook DB, et al. Objective evidence of cognitive complaints in Chronic Fatigue Syndrome: A BOLD fMRI study of verbal working memory. *NeuroImage* 26(2):513-24, Jun 1, 2005.
- 33 Flor-Henry P, Lind J, Morrison J, et al. Psychophysiological and EEG findings in chronic fatigue syndrome. [Abstract] Presented at IPEG International Pharmacology-EEG Society-11th Biennial Congress on Pharmacology-EEG, Vienna, Austria 2000 Sept 1-3. Published in *Klinische Neurophysiologie* 32(1):46-65, 2001.
- 34 Lange G, Holodny AI, Lee HJ, et al. Quantitative assessment of cerebral ventricular volumes in chronic fatigue syndrome. *Appl Neuropsychol* 8(1):23-30, 2001.
- 35 Bruno RL, et al. Polio Encephalitis and brain generator model of Post Viral Fatigue. *3CFS* 2(2,3):5-27, 1996
- 36 Stretten DH, Tomas D, Bell DS. The Roles of orthostatic hypotension, orthostatic tachycardia and subnormal erythrocyte volume in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 320(1):1-8, Jul 2000.
- 37 Peckerman A, LaManca JJ, Dahl KA, et al. Abnormal impedance cardiography predicts symptom severity in Chronic Fatigue Syndrome. *Amer Med Science* 326(2):55-60, Aug 2003.
- 38 Codero DL, Sisto SA, Tapp WN, et al. Decreased vagal power during treadmill walking in patients with chronic fatigue syndrome. *Clin Auton Res* 6(6):329-333, 1994.
- 39 Demitrak MA, Crofford LJ. Evidence for and pathophysiologic implications of hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysregulation in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Ann N Y Acad Sci* 840:684-697, May 1, 1998.
- 40 Lerner AM, Zervos M, Dworkin HJ, et al. New cardiomyopathy: pilot study of intravenous Ganciclovir in a subset of the chronic fatigue syndrome. *Infect Dis in Clin Pract* 6:110-117, 1997.
- 41 Ablashi DV, Eastman HB, Owen CB, et al. Frequent HHB-6 antibody and HHV-6 reactivation in multiple sclerosis (MS) and Chronic fatigue syndrome (CFS) patients. *J Clin Virol* 16(3):179-191, May 1 2000.
- 42 Roelens S, Herst CV, D'Haese A, et al. G-actin cleavage parallels 2-5A-Dependent RNase L cleavage in peripheral blood mononuclear cells-relevance to a possible serum-based screening test. *J CFS* 8(3/4):63-82, 2001.
- 43 Maher K, Klimas N, Fletcher MA. Flow cytometric measurement of perforin and natural killer cell activity. *AACFS Fifth International Research & Clinical Conference*, Seattle, Jan. 2001, #47
- 44 TEACH-ME Task Force. TEACH-ME: A Sourcebook for Teachers of Young People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Syndrome. Second Edition. *National ME/FM Action Network*, 2005. www.mefmaction.net
- 45 Dowsett EG, Colby J. Long-term sickness absence due to ME/CFS in UK schools: an epidemiological study with medical and educational implications. *3CFS* 3(2):29-42, 1997.
- 46 Sharpe MC, in Demitrak MA, Abbey SE (editors), *Chronic Fatigue Syndrome*, Guilford Press, NY 1996, pp. 248.
- 47 Wessley S, Nimnuan C, Sharp M. Functional somatic syndromes: one or many? *Lancet* 354(9182):936-939, Sept 11, 1999.
- 48 Komaroff AL. The biology of the Chronic Fatigue Syndrome. *Amer Med* 108:99-105, Feb 2000.
- 49 Sheperd C. Pacing and exercise in chronic fatigue syndrome. *Physiother* 87(6):395-396, Aug. 2001.
- 50 De Meirleir K, De Becker P, Campine I. Blood transfusion and chronic fatigue syndrome. (Abstract) Presented at the *CFS Conference*, Sydney, Australia, 1999.
- 51 Waylonis GW, Ronan PG, Gordon C. A profile of fibromyalgia in occupation environments. *Am J Phys Med Rehabil* 73:112-115, 1994.

Questo breve compendio fornisce soltanto i punti cardine da:
Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. A Consensus Document.
 Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Pradip Joshi, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI.
Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11(1):7-115, 2003.
 Il Documento di Consenso Completo è fortemente raccomandato come manuale informativo per medici generici.

Il Canadian Consensus Document su

Encefalomielite Mialgica/Sindrome della Fatica Cronica

L'applicazione di questa Guida, e in special modo i Criteri di Definizione di Caso Clinico, dovrebbero permettere diagnosi più selettive e realistiche della popolazione di malati, con una chiara differenziazione tra gli stati idiopatici di fatica anomala e la ME/CFS, e un miglioramento della qualità degli studi clinici.

Dr. Ferran J. Garcia

Capo del Reparto di Reumatologia: CIMA Clinic, Barcellona, Spagna

Questo è un DOCUMENTO VITALE che fornisce un nuovo punto di vista e una nuova direzione a tutti coloro che sono coinvolti con la ME/CFS. Rende disponibile l'esperienza clinica e la conoscenza di medici che sono preminenti nel campo e che hanno alle spalle centinaia di ore di investigazioni cliniche che sono importanti per coloro che soffrono di ME/CFS e per tutti coloro che sono coinvolti nelle loro cure, nel supporto, e nella comprensione di questa malattia organica multi sfaccettata.

Esso Offre:

SPERANZA - per i pazienti i cui molteplici sintomi sono così spesso confusi come psichiatrici o di origine biospiciosociale con conseguente perdita delle indennità e dell'assistenza quando ne hanno più bisogno.

CHIAREZZA - per i medici fornendo una abbondanza di procedure cliniche e protocolli che forniscono un'oggettiva prova evidente dei disordini organici multi sistemici e multi - organo associati con i sistemi neuroendocrino e immunitario. E' in accordo con la classificazione internazionale stabilita da lungo tempo della ME/CFS come disordine neurologico, ICD-10 G.93.3.

INDIRIZZO - per i trattamenti clinici e i programmi di ricerca; specialmente i più recenti che concernono la necessità di sub-tipi nell'approcciarsi alla ME/CFS e la più profonda comprensione dei cambiamenti della espressione genetica, la disfunzione mitocondriale e dei cambiamenti patologici nell'endotelio con concomitante danno vascolare. La disfunzione mitocondriale offre una spiegazione della fatica debilitante che è uno degli elementi di definizione della ME/CFS e che è conforme con il danno cardiaco cronico recentemente descritto in un gruppo di pazienti ME/CFS.

COMPRESIONE - della complessità e delle perplessità della ME/CFS, come una malattia multi - sintomatica, multi - organica e multi - sistemica che è sempre più riconosciuta come un archetipo di altre malattie correlate come la Sindrome della Guerra del Golfo, a sensibilità chimica multipla (MCS) e la sindrome fibromialgica (FMS).

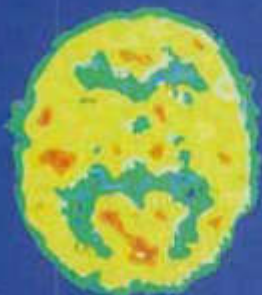
Dr. Malcolm Hooper

Professore Emerito di Chimica Medica

Dipartimento di Scienze Naturali

Università di Sunderland

United Kingdom



Encefalomielite/Sindrome Della Fatica Cronica: Definizione Operativa di Caso, Protocolli di Diagnosi e di Trattamento

La Encefalomielite Mialgica/Sindrome della Fatica Cronica è una malattia complessa che può causare una disabilità che perdura tutta la vita, ha languito per anni senza un chiaro riconoscimento da parte della comunità medica. Il paradosso della malattia è che questa può causare grave disagio e limiti marcati alla attività quotidiana, eppure persone che hanno la malattia possono apparire, ad un osservatore casuale, relativamente sane. A causa di questo paradosso molti nella professione medica hanno ignorato la serietà della ME/CFS.

Negli ultimi anni, la scienza ha fatto straordinari passi avanti nella comprensione del meccanismo di base della ME/CFS. Eppure, a causa della sua complessità, poca di questa scienza ha raggiunto i medici generici per essere usata nel sollevare i sofferenti affetti da questa malattia. E' ora possibile definire le anomalie nei sistemi neurologico, immunitario, autonomo e neuroendocrino in un modo conciso che può dipingere il quadro di questa malattia invalidante. La definizione di Consenso Canadese della ME/CFS è un conciso sommario di questi passi avanti e permette una chiara diagnosi per i pazienti. Il Canadian Consensus Document dovrebbe essere letto e studiato da ogni medico.

David S. Bell, MD, FAAP

Past Chairman: Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee,
US Department of Health and Human Services

Mentre l'obiettivo primario era quello di stabilire una Definizione Clinica di Caso per la ME/CFS, il Documento di Consenso sulla ME/CFS è un esaustivo compendio della ME/CFS, che include la fisiopatologia, i sintomi, le scoperte fisiche e i trattamenti. Questo documento di Consenso è chiaramente la più esaustiva revisione aggiornata della ME/CFS. Riporta l'esperienza di molti medici di grande esperienza che forniscono una penetrazione nei segni e nei sintomi che non era mai stata registrata altrove. Mai prima c'è stato un consenso sul trattamento. Questo documento considera non soltanto la terapia farmacologia ma fa anche raccomandazioni per l'educazione del paziente, la conservazione della energia, la regolazione, le tecniche di riduzione dello stress, la dieta e l'esercizio. Uno dei più importanti aspetti del Documento di Consenso sulla ME/CFS è che indica il livello di gradazione delle diverse raccomandazioni.

Questo è *IL MANUALE* per la diagnosi e il trattamento della ME/CFS. Forse ogni servizio che tratti pazienti con ME/CFS dovrebbe usare questo documento come modello di diagnosi e trattamento.

Charles W. Lapp, MD

Director: HUNTER-HOPKINS CENTER, Charlotte, North Carolina
Advisory Committee for CFS: US Department of Health & Human Services
Board of Directors: American Association for Chronic Fatigue Syndrome

I nostri studi comparati hanno esaminato le differenze tra i pazienti che soddisfano i criteri clinici Canadesi e quelli di Fukuda e altri, per la ME/CFS, e persone che hanno malattie faticanti croniche spiegate da condizioni psichiatriche. I Criteri Clinici Canadesi, selezionano pazienti con più disabilità funzionali fisiche, più fatica/debolezza, sintomi neurologici e neurocognitivi e hanno più variabili che li differenziano significativamente dal gruppo psichiatrico di confronto di quelli selezionati con i criteri Fukuda e altri. Le scoperte suggerirebbero che i criteri Canadesi rivelino la potenziale utilità del designare il malessere e la fatica post-esercizio, la disfunzione del sonno, il dolore, i sintomi clinici neurocognitivi, del sistema nervoso autonomo e neuroendoimmunologici come i criteri principali.

La selezione dei segni diagnostici e dei sintomi ha importanti implicazioni su quali individui ricevono diagnosi di CFS/ME e su quanto seriamente la malattia sia vista dai medici curanti, dalle assicurazioni di inabilità, dai programmatori della riabilitazione, e dai pazienti e loro famiglie e amici. Spero che i risultati di questo studio comparato incoraggeranno più medici ad USARE I CRITERI CLINICI CANADESI.

Leonard A. Jason, Ph D

Director: Center for Community Research, DePaul University, Chicago IL
Board of Directors: International Association for CFS/ME