

Cari soci,

Ormai da tempo la CFS Associazione Italiana e la AMCFE onlus sono state invitate, in qualità di osservatori, a partecipare agli incontri di AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) che sta stilando delle "Linee Guida sulla CFS". Usiamo questa espressione in senso improprio poiché il lavoro consiste in una disamina della letteratura scientifica internazionale che, anche alla luce dell'esperienza maturata negli anni dal gruppo di lavoro, possa offrire ai medici italiani una rassegna sintetica sull'argomento con l'evidenziazione dei punti-chiave.

Roberta Ardino e il marito Tomas (in quanto presidente e segretario dell'AMCFE onlus) hanno avuto modo di partecipare all'ultimo incontro, tenutosi lo scorso 20 dicembre. Giada Da Ros (in qualità di presidente della CFS Associazione Italiana), pur non presente fisicamente, ha seguito con costanza via mail i lavori fin dall'inizio. Abbiamo quindi entrambe potuto toccare con mano la serietà e l'impegno con cui il team di esperti ha valutato la letteratura internazionale e tutti gli aspetti e le problematiche inerenti la CFS/ME, mettendo a punto un documento che reputiamo di utilità fondamentale per la classe medica a cui sarà indirizzato al fine di capire la patologia in questione ed avere strumenti utili per seguire l'iter diagnostico.

Va sottolineato che gli esperti che sono stati invitati a far parte del tavolo di lavoro, nulla togliendo agli altri medici che nel frattempo si sono avvicinati all'universo CFS/ME, sono senza dubbio i maggiori esperti italiani, i primi ad aver affrontato questo tema nel nostro Paese, anche quando l'argomento era del tutto sconosciuto, anche quando avevano tutti contro, facendosi carico di seguire i primi pazienti e via via tutti i malati che grazie all'informazione portata avanti costantemente e nelle varie modalità hanno contribuito a portare alla ribalta il problema fino al punto che si sia ritenuto utile stilare delle Linee Guida Italiane.

Ora un gruppo di malati, che non rappresentano delle associazioni di malati di CFS, ma gruppi che aderiscono a siti, forum e quant'altro, e associazioni che si occupano di altre patologie come FM e MCS fra cui anche la CFS, per accomunare patologie ancora per così dire in via di definizione - per inciso noi riterremmo opportuno affrontarle in separata sede, vista la complessità delle singole - hanno chiesto spiegazioni in merito alla letteratura scientifica valutata dal tavolo di lavoro e sui membri stessi che ne fanno parte, mettendone in dubbio il loro ruolo e l'operato.

Entrambe le presidenti ci tengono innanzitutto a sottolineare che Roberta è a contatto con la CFS da oltre 10 anni, in quanto sua figlia ne è affetta, e Giada lei stessa è una paziente con la CFS da oltre 20 anni, per un lungo periodo severa, ed entrambe sono venute in contatto con tantissimi malati e con le situazioni più disparate in questi lunghi anni. Nonostante questo, crediamo fermamente di non avere le competenze per giudicare l'operato del tavolo di lavoro dal punto di vista scientifico.

Detto questo, ci teniamo a far presente il nostro punto di vista, su un paio di questioni che sono emerse da questa sollecitazione dei pazienti.

La problematica del nome è ormai annosa. Chiaramente il nome attuale non rende giustizia alle reali condizioni del malato e questo viene sempre ribadito. Fatica, così come *fatigue* in inglese, è un termine sia con una accezione comune che con una

specifica accezione medica: la fatica intesa come spossatezza cronica, tipica della Sindrome da Fatica Cronica è un sintomo severo, che non è presente nella maggior parte dei malati oncologici o di HIV/AIDS se non le fasi terminali della malattia, e non è un sintomo trascurabile o ridicolo. Certo è che cambiare il nome di una patologia quando ancora non è stata identificata la causa della malattia stessa, e quindi non si hanno termini specifici a cui collegarla, è azzardato. Da un punto di vista pratico potrebbero sorgere delle difficoltà in quanto molti penserebbero che si tratta di una nuova patologia e ciò accrescerebbe la confusione che già c'è. Utilizzare, per ora, il doppio nome CFS/ME, così come suggerito anche in sede internazionale, ci sembra la scelta migliore. I firmatari della lettera ad AGENAS vorrebbero che si chiamasse solamente ME, ma passare dalla definizione CFS alla definizione ME senza dati biologici incontrovertibili sarebbe incosciente e dannoso, e ingiustificato da un punto di vista clinico.

Rispetto ai Criteri di Consenso Internazionale, la lettera attacca i medici che stanno partecipando alla stesura delle linee guida, per il fatto di non farvi riferimento. Da quanto è emerso dall'incontro del 20 dicembre a cui hanno partecipato Roberta e il marito, e dagli scambi di mail avuti con Giada, nessun membro del tavolo di lavoro ha bocciato a priori l'idea di valutare il consenso o ne ha disconosciuto il valore quale proposta di lavoro autorevole in quanto proveniente da medici che da molti anni si occupano di CFS, tanto è vero che verrà citato nelle Linee Guida. Si è però scelto di attendere ulteriori conferme della proposta contenuta nel consenso che risulteranno o meno dai prossimi lavori e ricerche sulla base di ragioni medico-scientifiche precise. È stato sottolineato che non sempre la pubblicazione su una rivista prestigiosa è sinonimo di attendibilità. Un buon esempio è quanto è accaduto con la presunta "scoperta" di un collegamento fra il retrovirus XMRV e la CFS. Lo studio è stato pubblicato sulla prestigiosa rivista "Science", ma questo non ha impedito che due soli anni dopo tutto si risolvesse in una bolla di sapone. Non si possono fare scelte affrettate, magari sull'onda dell'entusiasmo, per poi finire per rimpiangerle a distanza di poco tempo. L'ESME le raccomanda, è vero, ed è vero che come istituzione raccoglie persone autorevoli nel campo della CFS, ma non è un istituto medico scientifico riconosciuto, come lo sono i CDC di Atlanta per la definizione Fukuda, o il Ministero della Sanità Canadese per i criteri canadesi. Non c'è la stessa autorità scientifica e non sarebbe perciò appropriato agire come se avessero quell'autorità. Si tratta semplicemente di una proposta di un gruppo di medici, e come tale la si considera.

A questo proposito vorremmo aggiungere anche una nostra considerazione personale. Molti malati si rispecchiano in un certo consenso piuttosto che in altre Linee guida - questo vale, ad esempio, anche per Giada nel caso delle linee guida internazionali - ma il fatto che vivano giorno per giorno la malattia in prima persona non li pone comunque nella condizione di giudicare o meno l'attendibilità del gruppo che ha preso parte ai lavori, sia dal punto di vista delle competenze che da quello dell'obiettività. E se, in quanto malato, è legittimo che uno accolga con piacere le nuove pubblicazioni ed esprima la propria opinione in proposito, non per questo significa che abbia le competenze e il discernimento necessari per valutare che cosa è scientificamente sensato e che cosa non lo è. Per questo dobbiamo avere la massima fiducia nella competenza medica e nel rigore e integrità professionale dei partecipanti al gruppo AGENAS e lasciare che portino avanti il loro difficile compito. Sono dalla parte dei pazienti.

Concludiamo augurando buon lavoro al Tavolo di lavoro e ringraziando per quanto hanno fatto fino ad ora, e invitiamo i pazienti tutti a non sentirsi attaccati o a vivere come una prevaricazione scelte che eventualmente non condividono. Sappiamo bene quante ingiustizie ha riservato la storia della CFS. Per questo siamo vigili e per questo capiamo e apprezziamo chi, anche con ingenuità e da profano, si sente in dovere di far sentire la propria opinione e sollevare obiezioni. È importante che avvenga, ma è anche altrettanto importante sapere quando metterle da parte per lasciar decidere chi le competenze per valutare per il meglio le ha.

Grazie a tutti,

Ardino Roberta– presidente AMCFs onlus

Da Ros Giada, presidente CFS Associazione Italiana