

Quanto segue è la traduzione in italiano di una lettera di considerazioni sull'assistenza medica per i pazienti di MECFS, e di Fibromialgia grave, che contraggano il COVID-19. È realizzata per il Bateman Horne Center, che ha una pagina dedicata con ulteriori informazioni: <https://batemanhornecenter.org/covid-19/>.

L'originale della lettera si trova a questo link: <http://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2020/04/Medical-Care-Considerations-Letter-V5.pdf>

La traduzione è a cura di Giada Da Ros, presidente della CFSME Associazione Italiana odv ([cfs@cro.it](mailto:cfs@cro.it)).



## **Informazioni mediche utili nel trattamento del COVID-19 in pazienti con sottostante encefalomielite mialgica/sindrome da fatica cronica (ME/CFS) e fibromialgia (FM) grave**

Se al vostro paziente è stata diagnosticata la ME/CFS / FM-grave, dovrete supporre che abbia una malattia seria, cronica e multisistemica che può avere un impatto negativo sulla sua prognosi. L'intenzione di questa lettera è di fornire consigli di base e informazioni medico-scientifiche sulla ME/CFS / FM-grave che possono informare le decisioni mediche.

La ME/CFS è caratterizzata da fatica severa e facile affaticabilità, sia fisica che cognitiva. I sintomi possono peggiorare dopo uno sforzo fisico o cognitivo, stress ortostatico, stress ambientale e sensoriale. **Quando sono sottoposti a questi fattori di stress, i pazienti possono sperimentare maggiori sfianamento, deterioramento cognitivo, interruzione del sonno, dolore, mal di testa, disregolazione autonoma, vertigini e sintomi simil-influenzali.** Siate consapevoli delle comuni condizioni di comorbidità: neuropatie delle piccole fibre, ipermobilità, malattie autoimmuni della tiroide, sindrome del malato eutiroideo, sindrome Sicca, disturbi di amplificazione del dolore (per includere la FM), sindrome da tachicardia posturale ortostatica (POTS), disturbi primari del sonno, sensibilità chimiche multiple, sovracrescita batterica dell'intestino tenue (SIBO), dismotilità gastrointestinale, malattia celiaca, ecc.

## **SUGGERIMENTI RAPIDI per la gestione dei pazienti con ME/CFS / FM-grave che si ammalano in modo acuto:**

### **Presumete che il paziente sia ortostatico e trattatelo come se fosse in "shock" (perfusione anormale e insufficienza circolatoria)**

- Aumentate e mantenete il volume intravascolare con soluzione fisiologica per via endovenosa [a meno che non sia presente CHF o un evidente sovraccarico di liquidi]. Monitorate i segni vitali ortostatici. Monitorate e sostituite gli elettroliti. Considerate l'alternanza di NS e LR. Evitate ipotensione e ipovolemia.
- Fornite dell'ossigeno anche se non gravemente ipossiémico.
- Permettere ai pazienti di sdraiarsi, o sedersi con i piedi sollevati, di limitare l'attività e riposare secondo necessità. Evitare di stare in piedi in modo prolungato, o anche di stare seduti con i piedi sul pavimento per lunghi periodi di tempo. Fornite una sedia a rotelle per risparmiare energia.

### **Riducete il più possibile gli stimoli sensoriali [stress sensoriale].**

- Ridurre: luce intensa, musica ad alto volume, suoni fastidiosi e profumi/odori.
- Mantenete un adeguato controllo del dolore.
- Limitate le interruzioni del sonno notturno. Trattate il sonno, se necessario e appropriato. Le notti consecutive di interruzione del sonno possono peggiorare tutti gli aspetti della malattia.

### **Presumete che sia presente deterioramento cognitivo [rallentamento cognitivo]**

- Mantenete la conversazione semplice. Evitate le domande composte.
- Siate pazienti e concedete tempi più lunghi per le risposte dei pazienti alle domande.
- Mettete per iscritto le istruzioni.
- Permettete a familiari e caregiver di assistere nella comunicazione.

### **Usate i farmaci in modo ponderato ed esperto con uno stretto monitoraggio**

- I pazienti con ME/CFS possono essere insolitamente sensibili agli effetti dei farmaci e hanno maggiori probabilità di avere reazioni allergiche.
- Iniziate con dosi basse (10-25% del solito) di farmaci. Permettete al paziente di riferire intolleranze ed esperienze passate.
- Siate molto cauti nell'interrompere bruscamente le benzodiazepine e gli oppioidi, poiché l'astinenza può essere amplificata e provocare drammaticamente sintomi di rimbalzo.
- Considerate "dosi di stress" di idrocortisone (5-10 mg bid) come se il paziente avesse insufficienza surrenale. I pazienti possono avere una "risposta allo stress" centralmente smussata che segnala il rilascio pulsatile di cortisolo.

Gli attuali **criteri diagnostici clinici essenziali** basati sull'evidenza per la ME/CFS (i sintomi devono essere da moderati a gravi e presenti per il 50% del tempo per almeno 6 mesi) sono: **compromissione della capacità di funzionare associata a fatica, peggioramento della malattia post-sforzo, sonno disturbato, deterioramento cognitivo e/o intolleranza ortostatica**. La maggior parte di pazienti sperimentano anche **dolore e manifestazioni immunitarie**.

## **Sulla base delle evidenze attuali, la patologia sottostante alla ME/CFS coinvolge il metabolismo energetico, il sistema nervoso e il sistema immunitario.**

- **Metabolismo cellulare anormale.** La metabolomica ha trovato deficit nei percorsi che generano energia da zuccheri semplici, acidi grassi e aminoacidi. L'aumento dei livelli di lattato nel liquido cerebrospinale può indicare un'alterata fosforilazione ossidativa, con un conseguente passaggio al metabolismo anaerobico. Il test da sforzo cardiopolmonare (CPET) suggerisce una bassa soglia anaerobica. Il CPET monitorato invasivamente dimostra un precarico alterato/ridotto e una ridotta estrazione di ossigeno da anomalie di perfusione o dall'incapacità delle cellule di utilizzare l'ossigeno erogato
- **Neuroinfiammazione e sensibilizzazione centrale.** Amplificazione o aumento della sensibilità agli stimoli sensoriali. Gli studi sul fluido spinale hanno mostrato WBC e proteine elevate. Studi con MRI, MRI funzionale e PET hanno rivelato ipoperfusione, lattato elevato e attivazione diffusa delle cellule gliali. Gli studi EEG mostrano onde cerebrali e connettività anormali di varie regioni del cervello.
- **Deterioramento cognitivo.** Evidenze di alta qualità supportano il rallentamento cognitivo, i deficit di attenzione, memoria e tempi di reazione. Non è chiaro quanto questo sia legato a un processo neuroinfiammatorio versus la compromissione della perfusione cerebrale.
- **Asse HPA alterato/disregolato e sistema di risposta allo stress del SNA.** L'intolleranza ortostatica è comune. Studi neuroendocrini dimostrano anomalie dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene, della secrezione dell'ormone della crescita e della segnalazione centrale del rilascio di cortisolo. Gli studi sull'SNA hanno trovato una forte evidenza di attività disordinata del sistema nervoso autonomo, funzione baroreflessa alterata, pooling venoso esagerato, diminuzione della massa dei globuli rossi e volume plasmatico ridotto.
- **Funzione immunitaria anormale.** L'evidenza supporta una funzione alterata delle cellule natural killer, un numero aumentato di cellule T citotossiche CD8+ attivate, la presenza di vari autoanticorpi, in particolare verso obiettivi nel SNC e nel SNA. L'aumento della produzione di varie citochine proinfiammatorie è correlato alla gravità della malattia. L'attivazione dei mastociti è presente in alcuni pazienti.
- **Il rischio di riattivazione virale** (per esempio: varicella zoster, CMV, EBV) può essere presente.

Questo opuscolo è stato preparato il 20/03/2020 dalla dottoressa Lucinda Bateman, del Bateman Horne Center. Ha lo scopo di aumentare la consapevolezza sugli aspetti conosciuti della ME/CFS. I SUGGERIMENTI sono della dottoressa Bateman, un'esperta nella gestione della ME/CFS. Attualmente non ci sono linee guida per il trattamento della ME/CFS. La pagina 3 è stata scritta attingendo fortemente al riferimento sottostante. Ogni caso dovrebbe essere attentamente valutato e trattato usando il miglior giudizio del medico curante, e per ogni problema medico presentato, tenendo conto degli attuali progressi scientifici e indicazioni.

### RISORSE:

Inflammation correlates with symptoms in chronic fatigue syndrome. Anthony L. Komaroff. Proc Natl Acad Sci USA. 2017 Aug 22; 114(34): 8914–8916. Published online 2017 Aug 15. doi: 10.1073/pnas.1712475114 PMID: PMC5576849

Pam Harrison. Patients on Steroids With COVID-19 Might Need Rescue Steroids - Medscape - Apr 03, 2020.