



COMUNICATO STAMPA

Embargo fino al 12 maggio 2022 00:01am

Contatto: Giada Da Ros, CFSME Associazione Italiana, cfs@cro.it

Girolamo Carollo, CFSME odv, info@cfsme.it

Cosa sai della ME/CFS?

La Giornata Mondiale della ME è un'occasione per saperne di più

L'Encefalomielite Mialgica (ME), anche conosciuta come Sindrome da Fatica Cronica (CFS), limita drammaticamente le attività di milioni di persone in tutto il mondo. Nella sua forma più grave, questa malattia può consumare la vita di chi ne è colpito. Per la prima volta nella storia, un'alleanza di organizzazioni di tutto il mondo sta lanciando congiuntamente il [World ME Day](#), ovvero la Giornata Mondiale della ME, il 12 maggio 2022.

La CFSME Associazione Italiana odv e la CFS/ME odv sono orgogliose di far parte di questo sforzo internazionale, guidato dalla [World ME Alliance](#), per combattere lo stigma associato alla ME/CFS e chiedere più fondi per la ricerca su questa malattia.

Il tema della Giornata Mondiale della ME di quest'anno è #LearnFromME (ImparaDaME). Ha lo scopo di evidenziare come le persone con ME/CFS e gli esperti abbiano un enorme patrimonio di conoscenze che potrebbero aiutare a migliorare la gestione di questa malattia in tutto il mondo. Ma anche con i migliori approcci di gestione disponibili, non esiste un trattamento efficace o una cura per la ME/CFS. Questo è il motivo per cui i membri dell'Alleanza chiedono più fondi per la ricerca su questa malattia.

La storia di Giada

Giada aveva 20 anni ed era iscritta al secondo anno di giurisprudenza a Trento quando, a seguito di un'influenza ha sviluppato la ME/CFS, che le è stata diagnosticata dal professor Tirelli, all'epoca l'unico esperto italiano, al Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PN). Prima di ammalarsi faceva una vita attiva, normale. All'inizio si è trattato di episodi sporadici. "Tornavo in treno dall'Università e ho dovuto fare il viaggio sdraiata, una volta, perché non riuscivo nemmeno a stare seduta", racconta. "Portavo le sporte della spesa al primo piano dove abito e mi ci volevano due ore per recuperare la fatica". Qualcosa non andava, si sentiva come avesse sempre un'influenza cronica. Nel giro di qualche mese non è stata più in grado di alzarsi dal letto. "Ci sono stati periodi in cui dovevo venire imboccata e accompagnata in bagno. Ero talmente confusa che mi ci sono voluti 12

anni prima di riuscire a vedere un film di fila”. Quasi trentadue anni dopo sta decisamente meglio, ma deve stare a riposo tutta la mattina e non è in grado di reggere un lavoro, la mantengono i suoi genitori. “Ora riesco a uscire di casa anche più giorni di fila, se non si tratta di un’attività intensa, anche se non riuscirei a farlo tutti i giorni, e non conduco minimamente una vita normale. Siamo invalidi invisibili”, dice, ora che è presidente della CFSME Associazione Italiana.

Le sfide che i pazienti con ME/CFS devono affrontare

Tra i 17 e i 30 milioni di persone vivono con la ME/CFS in tutto il mondo. Circa il 75% di coloro che ne sono affetti sono donne e un quarto sono confinati in casa o a letto.

Lo stigma ha avuto un enorme impatto sul trattamento e sulle cure che le persone con ME/CFS ricevono in tutto il mondo. Ora si è capito che il miglior approccio alla gestione della ME include quello che viene chiamato *pacing*, una strategia di autogestione dell’attività. Questo significa che le persone vengono incoraggiate a usare solo l'energia che hanno a disposizione, e a non andare oltre i propri limiti. Lo scopo è quello di evitare dei crolli e ridurre la quantità di malessere post-sforzo (a causa del quale i sintomi peggiorano dopo l'attività) di cui fanno esperienza i pazienti.

Nell'ultimo anno sono state pubblicate nuove linee guida da due importanti istituzioni che mirano a migliorare il modo in cui ci si prende cura di questi pazienti - il [National Institute for Health and Care Excellence](#) nel Regno Unito e [Mayo Clinic Proceedings](#) negli Stati Uniti.

Come parte di #LearnFromME, i membri della World ME Alliance chiedono ai professionisti della salute e della cura di assicurarsi di avere conoscenze aggiornate leggendo una o entrambe queste linee guida.

L’impatto del COVID-19

La pandemia di coronavirus ha avuto un duplice impatto sul mondo della ME/CFS. Si sa che le persone con ME/CFS sono vulnerabili alle ricadute di infezioni di qualsiasi tipo, e il COVID-19 non è stato diverso. Molte persone con ME/CFS che hanno contratto il COVID-19 hanno avuto una ricaduta, e altre sono state estremamente isolate dal momento che cercano di evitare il contatto con gli altri.

Il secondo impatto del COVID-19 è stato l'aumento del numero di persone a cui è stata diagnosticata la ME/CFS. Fino all'80% delle persone con ME/CFS riportano un evento infettivo quale fattore scatenante della loro malattia, e il COVID-19 continua a causare un'ondata di nuove diagnosi di ME/CFS. C'è una grande sovrapposizione tra i sintomi di Long-Covid e ME, ma senza un chiaro test diagnostico per entrambi, è difficile separare le due malattie.

Impara dalla ME

In Italia c’è molto da fare. “Avremmo bisogno del riconoscimento della patologia a livello nazionale, serve l’inclusione nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), la formazione del personale medico, e specificatamente delle commissioni di invalidità, l’inserimento della patologia nel curriculum degli studi universitari, maggiore ricerca biomedica, perché non rimanga lettera morta la risoluzione del Parlamento europeo 0204/2019 in proposito” dice Girolamo Carollo, presidente della CFS/ME odv.

Per saperne di più sulla ME o intraprendere azioni per sostenere la causa, visitate il sito www.worldmeday.org

Informazioni per il redattore:

- Ulteriori informazioni sulla ME/CFS sono disponibili [qui](#).
- Foto d'archivio - usate immagini appropriate per aiutare a diminuire lo stigma. Una selezione è disponibile su Getty [qui](#).
- Sono disponibili foto royalty free che ritraggono la ME/CFS grave [qui](#).

Dettagli di contatto della World ME Alliance

- Email: info@worldmealliance.org
- Sito web: www.worldmealliance.org
- Twitter: <https://twitter.com/worldmealliance>
- Facebook: <https://www.facebook.com/worldmealliance>

Dettagli di contatto della CFS/ME Associazione Italiana odv

- Email: cfs@cro.it
- Sito web: www.stanchezzacronica.it
- Facebook: <https://www.facebook.com/cfsmeassociazioneitaliana>

Dettagli di contatto della CFS/ME odv

- Email: info@cfsme.it
- Sito web: <https://www.cfsme.it/>
- Facebook: <https://www.facebook.com/cfsmeodv>