

Aviano, 7 ottobre 2005

Al Ministro della Salute
Dott. Francesco Storace

e p. c.
Al Presidente della Regione Veneto
Dott. Galan Giancarlo

All'Assessore alla Sanità
Sign. Tosi Flavio

Alla Direzione Piani e Programmi socio-sanitari
della Regione Veneto
Dott. Rupolo Gianpietro

Oggetto: CFS (Sindrome da Affaticamento Cronico) o ME (Encefalomielite Mialgica)

Egregio Signor Ministro,
siamo ammalate di CFS e ci siamo permesse di scriverLe per segnalarLe una grave carenza del nostro ordinamento sanitario: la mancanza di riconoscimento ufficiale della CFS, la Sindrome da Affaticamento Cronico (o ME, Encefalomielite Mialgica), una grave ed invalidante patologia fisica.

I nostri concittadini europei britannici malati di CFS hanno ottenuto dal gennaio del 2002 il riconoscimento ufficiale e nel 2004 il governo inglese ha stanziato diverse migliaia di sterline per l'apertura di centri di diagnosi e cura per i malati di CFS: tutto questo manca ancora in Italia. E' un fatto molto grave per una serie di ragioni:

- la CFS è conosciuta già da molti anni e si registrano casi in tutto il mondo tanto che l'Organizzazione Mondiale della Sanità cataloga la patologia già da tempo (codice Icd10 G93.3);
- la classificazione di malattia è stata messa a punto dai CDC di Atlanta, alla stesura della quale ha partecipato il Prof. Umberto Tirelli dell'Istituto dei Tumori di Aviano, che per primo ha descritto la patologia in una serie di casi già a partire dal 1990;
- in Italia da almeno 15 anni viene studiata da alcuni centri (strutture ospedaliere pubbliche) che sulla base degli indici del CDC di Atlanta (Centers for Disease Control) ed in seguito a scrupolosi esami clinici rilasciano diagnosi certa di CFS a chi ne è affetto;
- in un centro italiano (presso il Dipartimento di Genetica e Microbiologia dell'Università di Pavia) sono state avviate ricerche sul DNA di un gruppo di pazienti affetti da CFS;
- pur essendo diagnosticata in alcuni centri, è una patologia quasi completamente sconosciuta ai medici di base che molto spesso indirizzano i propri pazienti da neurologi o psichiatri.

Nessun malato di CFS è depresso, tutti hanno una gran voglia di fare e di guarire, non è una malattia della psiche, semmai la psiche, dopo l'insorgere della malattia e in particolare dopo lunghi periodi di convivenza con questa, può essere messa a dura prova: i sintomi costringono, infatti, la persona a una vita più simile a quella di un vegetale e all'isolamento sociale rubando la possibilità di immaginare o poter costruire un qualsiasi futuro.

Il malato di CFS viene limitato in tutte le sue facoltà di agire, ed è perciò completamente in balia del mondo che lo circonda: inizia a sentirsi male e non sa perché; contatta il suo medico di base e questi non capisce, consulta i più diversi specialisti, e spesso finisce per essere indirizzato verso la strada della possibile diagnosi psichica; si abbandonano lo studio, le precedenti passioni e le possibilità formative a cui si era pensato; molti sono costretti a lasciare il lavoro; anche i familiari spesso stentano a capire e comprendere. La visione del futuro si annebbia e ogni giorno si muore un po' ma non si sa di che cosa se non si ha la possibilità di arrivare in uno dei centri che diagnosticano la CFS, attraverso l'esclusione di altre patologie che ne potrebbero essere la causa (oncologiche, infettive, endocrine, reumatologiche etc.).

E le Istituzioni pubbliche in Italia come stanno affrontando i problemi legati a questa patologia? In Italia le interrogazioni parlamentari sulla CFS risalgono almeno al 1998. Ricordiamo quella dell'On. Giorgetti (1998) e quella dell'On. Ruzzante (2004) per evidenziare come l'ultima risposta del 2004, del sottosegretario On. A. Guidi, sia incredibilmente simile a quella del 1998: ha lasciato, nei fatti, trascorrere inutilmente 6 anni di sofferenze senza che lo Stato si prendesse cura dei malati italiani di CFS.

E' difficile con questi sintomi avere la forza di protestare, di farsi sentire, di comunicare la propria disperazione.

Signor Ministro, chi le scrive, con grande fatica e con un impegno discontinuo (con la CFS le forze e la concentrazione non sempre ci soccorrono) con questa lettera sta cercando di fare opera di sensibilizzazione su questa strana ma gravissima patologia; e, proprio per questo motivo, ci adoperiamo per farla riconoscere.

Noi e tutti gli ammalati di CFS chiediamo:

- codifica e tabellazione della CFS anche in Italia;
- l'inserimento della CFS fra le patologie croniche e invalidanti;
- la promozione di una informazione capillare della comunità medico-scientifica attraverso gli Ordini dei Medici o altri canali del Sistema Sanitario Nazionale sull'esistenza della CFS (già inclusa tra le patologie del Clinical Evidence del 2002) e sulla relativa diagnostica (anche attraverso il patrocinio di simposi e conferenze)

Ministro e' una priorità.

Ci aiuti.

In attesa di una Sua risposta, La ringraziamo per quanto potrà fare per noi e Le porgiamo i più cordiali saluti.

A nome dei malati di CFS italiani,

Alessandra De Menech
Carla Rosina