

Nei giorni scorsi ho segnalato il rinnovamento della pagina web della CFS/ME dei CDC di Atlanta. Dalle osservazioni da parte di alcuni pazienti, mi è parso che non fosse chiaro il motivo per cui questa notizia sarebbe rilevante. Qui sotto provo a spiegarlo.

Perché è importante il rinnovamento del sito dei CDC.

I CDC (Centers for Disease Control and Prevention, i Centri per la prevenzione e il controllo delle malattie) di Atlanta in Georgia sono un organismo addetto alla salute pubblica molto importante negli USA.

La modifica della pagina web dedicata alla CFS/ME sul loro sito – questa è la pagina principale: <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html> - è importante per varie ragioni.

1. La CFS ha ricevuto una definizione per la prima volta nel 1988, con la cosiddetta definizione Holmes (o definizione dei CDC). Secondo molti (e secondo alcuni volontariamente per ragioni diverse da quelle mediche) i CDC avrebbero creato una entità che non aveva ragione di essere creata perché esisteva già la ME, l'Encefalomielite Mialgica, che avrebbe spiegato i casi di CFS. Comunque la CFS è nata. Nel 1994, alla definizione Holmes, definitivamente archiviata, è stata sostituita la definizione di caso Fukuda, ma i CDC hanno sempre considerato la ME e la CFS due entità distinte. C'è sempre stato contrasto fra i medici sulla questione se CFS ed ME fossero o no la stessa cosa. In alcuni Paesi è preferita una dicitura, in altri l'altra. Internazionalmente, per convenzione, in mancanza di una risposta univoca, si è optato per la dicitura ME/CFS o CFS/ME. Ora, i CDC adottano loro stessi la dicitura ME/CFS, cosa che equivale o ad ammettere che sono una entità sola, o quanto meno ad ammettere che non ci sono gli estremi per distinguerle con certezza. L'utilizzo della doppia dicitura è anche significativo in un momento in cui si stanno riscrivendo (e l'inserimento e la dicitura) degli ICD, i codici di classificazione delle malattie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. I lavori saranno terminati a fine anno e la nuova pubblicazione sarà disponibile nel 2018. In questo momento non sappiamo come verranno indicate CFS ed ME, se accorpate, separate o che cosa, ma la posizione scelta dai CDC può essere significativa.

2. Il sito non indica più, fra le terapie, la CBT (ovvero la terapia cognitivo-comportamentale, una terapia psicologica) e la GET (la Terapia dell'Esercizio Graduale, una terapia che prevede un esercizio fisico aumentato progressivamente) fra le terapie utili per "guarire" dalla CFS/ME. Il sito dice che lì dove si riveli necessario può essere importante per un paziente fare della terapia di tipo psicologico, ma che non ci si può aspettare che questa terapia porti un miglioramento per i sintomi fisici. Il sito dice anche che l'attività fisica può di fatto portare a un peggioramento dei sintomi fisici e a un "crollo" del paziente. In questo modo si prendono le distanze in modo forte dai famigerati trial PACE, che sono stati accusati di essere al loro meglio cattiva scienza, al loro peggio fraudolenti. In proposito c'è una focosa e intensa battaglia fra due fazioni scientifiche. Pagine e pagine potrebbero essere scritte (e vengono scritte, in inglese) in proposito. I CDC prendono una posizione chiave (applaudita dai pazienti) contro i PACE.

3. Il sito indica dalla prima pagina che una caratteristica essenziale della CFS/ME è la PEM (post-exertional malaise, malessere post-sforzo), ovvero il peggioramento dei sintomi (spesso a scoppio ritardato) a seguito di sforzi fisici o intellettuali. Parte della discussione sulla differenza fra CFS ed ME verteva proprio su questo. La ME prevedeva come sintomo essenziale la PEM, la CFS non necessariamente. Secondo la definizione Fukuda di CFS infatti, per avere una diagnosi, dall'elenco di sintomi era sufficiente averne quattro diversi. Questi quattro sintomi potevano quindi includere la PEM, ma potevano anche escluderla. Qui i CDC, come ritenuto dai pazienti, stabiliscono la necessità della PEM per poter parlare di CFS.

4. I CDC non fanno più riferimento ai criteri Fukuda del 1994. Questi rimangono comunque importanti per il loro valore storico; sono sempre stati considerati criteri di ricerca; numerosi studi fanno tutt'ora riferimento a questi criteri che non possono essere ignorati. Tuttavia ora il riferimento dei CDC sono i criteri del 2015 dello IOM (Institute of Medicine). Questo significa che nella CFS/ME i CDC accettano una nuova definizione di caso. Per avere ME/CFS sono indicati alcuni sintomi primari o cardine e altri sintomi comuni nei pazienti. I sintomi cardine sono: una fatica (diversa dall'essere semplicemente stanchi) che comporta una grande riduzione dei precedenti livelli di attività, presente per almeno 6 mesi; la PEM; disturbi del sonno; e almeno uno fra: problemi cognitivi e di memoria (la cosiddetta brainfog, nebbia mentale) e intolleranza ortostatica (ovvero il peggioramento dei sintomi stando in piedi o seduti retti, con giramenti di testa, vertigini, svenimenti...). Oltre a questi sintomi essenziali, altri sintomi comuni sono: il dolore, con tipo e gravità variabili, che spesso sono dolori muscolari e generali, dolori articolari senza arrossamento o rigonfiamento, mal di testa, nuovi o di diversa entità rispetto al passato; e poi linfonodi dolenti a collo e ascelle, mal di gola frequente, problemi digestivi, come la sindrome del colon irritabile, brividi e sudorazioni notturne, allergie e sensibilità a cibi, odori, sostanze chimiche o rumori. Per la diagnosi si rimanda al Rapporto dell'Institute of Medicine. Per una spiegazione sintetica del rapporto ricordo che c'è questo interessante video: <https://youtu.be/X4Tnt2d-5S8>.

5. Come risorse per i professionisti della medicina sono segnalati: Il manuale per la Pratica Medica della IACFS (l'Associazione Internazionale della CFS); le linee guida per la pratica medica del 2016 dello stato di Alberta in Canada; il nuovissimo (è uscito nel giugno del 2017) manuale sulla CFS/ME pediatrica firmato da Rowe e altri nomi noti di esperti di CFS/ME, e cosa interessante per noi "edited by" (quindi "curato da") un pediatra italiano, Alberto Spalice, del Policlinico Umberto I. Il sito annuncia che altri materiali verranno aggiunti nel corso dell'estate.

Sul sito sono molto attenti, lì dove è rilevante, a mettere un disclaimer che dice che le pagine sono solo per propositi informativi e che le informazioni fornite non intendono essere il sostituto per consigli, diagnosi o trattamenti medici professionali.

Naturalmente molto rimane da fare, ma è un passo nella giusta direzione.
Giada Da Ros