



**OLTRE L'ENCEFALOMIELITE MIALGICA /
SINDROME DA FATICA CRONICA**

Ridefinire una Malattia

Rapporto Guida per i Clinici

INSTITUTE OF MEDICINE
OF THE NATIONAL ACADEMIES

Questa è una traduzione in italiano del “Report Guide for Clinicians” dell’Insitute of Medicine (IOM), ora chiamato National Academy of Medicine (NAM), uscito nel 2015.

Il documento originale lo si può trovare a questo indirizzo:

<https://www.nap.edu/resource/19012/MECFSciniciansguide.pdf>

La traduzione è a cura di Giada Da Ros, presidente della CFS Associazione Italiana onlus: www.stanchezzacronica.it. Per eventuali informazioni scrivere a: cfs@cro.it.

NB. La traduzione viene fatta nel 2019. Dal 2015 al 2019 non si è visto che la terminologia SEID abbia preso piede. Si continua ad utilizzare la terminologia ME/CFS o, in alternativa, CFS/ME.

Contenuti

Introduzione: Sul Rapporto dello IOM	5
Background: Sulla ME/CFS	6
Criteri Diagnostici per la ME/CFS (SEID)	7
Considerazioni Chiave nella Diagnosi della ME/CFS (SEID)	8
Sintomi Essenziali	9
<i>Fatica e Invalidità, 9</i>	
<i>Malessere Post-Sforzo / Post-Exertional Malaise (PEM), 9</i>	
<i>Sonno Non Ristoratore, 9</i>	
<i>Indebolimento Cognitivo, 10</i>	
<i>Intolleranza Ortostatica, 10</i>	
Sintomi addizionali,	13
<i>Dolore, 13</i>	
<i>Indebolimento Immunitario, 13</i>	
<i>Infezione, 13</i>	
Algoritmo Diagnostico per la ME/CFS (SEID)	14
Operazionalizzare la Diagnosi	15
Questionari e Strumenti che Possono Essere Utili nel Valutare la ME/CFS (SEID) e Altri Sintomi	19
Per Ulteriori Informazioni	23

Introduzione

Sul Rapporto dello IOM

L'encefalomielite mialgica / sindrome da fatica cronica, a cui comunemente ci si riferisce come a ME/CFS, è una malattia caratterizzata da una profonda fatica, disfunzione cognitiva, anormalità del sonno, manifestazioni autonome, dolore, e altri sintomi che vengono peggiorati dallo sforzo di ogni tipo. La ME/CFS indebolisce severamente la capacità dei pazienti di condurre una vita normale, eppure molti combattono con i sintomi per anni prima di ricevere una diagnosi. Meno di un terzo dei piani di studi delle facoltà di medicina e meno della metà dei libri di testo medici includono informazioni sulla ME/CFS. Sebbene molti professionisti della salute siano informati sulla ME/CFS, possono mancare delle conoscenze necessarie per diagnosticarla e trattarla.

Il Dipartimento per La Salute e i Servizi Umani, gli Istituti Superiori di Sanità, l'Agenzia per la Ricerca e la Qualità della Salute, i Centri per il Controllo e la Prevenzione delle Malattie, la Food and Drug Administration, e la Social Security Administration hanno chiesto all'Institute of Medicine (IOM) di convocare una commissione di esperti per esaminare la base delle evidenze per la ME/CFS. In *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness* (Oltre la

Encefalomielite Mialgica/Sindrome da Fatica Cronica: Ridefinire una Malattia), la commissione ha proposto dei nuovi criteri diagnostici che faciliteranno la diagnosi tempestiva e la cura e miglioreranno la comprensione fra gli operatori sanitari e il pubblico. Questi criteri, basati sull'analisi di esperti e sulla letteratura scientifica più aggiornata, sono semplificati per l'uso pratico in ambito clinico. La commissione dello IOM raccomanda anche che il nome della patologia venga cambiato – da ME/CFS a malattia sistemica di intolleranza allo sforzo (SEID) – per cogliere in modo più accurato le caratteristiche centrali della malattia.

La ME/CFS è una seria, cronica, complessa malattia sistemica, che spesso può impattare in modo profondo la vita dei pazienti.

La guida seguente, derivata dal rapporto dello IOM, si propone di aiutare i clinici di assistenza sanitaria di base e specialistica a capire meglio questa complessa, debilitante e spesso mal compresa malattia.

Background

Sulla ME/CFS

- La ME/CFS colpisce da 836.000 a 2,5 milioni di americani
- Si stima che dall'84 al 91% delle persone con la ME/CFS non hanno ancora ricevuta una diagnosi, cosa che significa che la vera prevalenza della ME/CFS non è nota.
- La ME/CFS colpisce le donne con più frequenza degli uomini. La maggioranza dei pazienti al momento diagnosticati sono caucasici, ma alcuni gruppi suggeriscono che la ME/CFS sia più comune in gruppi di minoranza.
- L'età media di esordio è 33 anni, sebbene la ME/CFS sia stata riportata in pazienti più giovani di 10 anni e più vecchi di 70 anni.
- Almeno un quarto dei pazienti con la ME/CFS sono confinati a letto o a casa a un certo punto della loro malattia.
- I pazienti di ME/CFS fanno esperienza di una perdita di produttività e alti costi medici che contribuiscono a un fardello economico totale dai 17 ai 24 milioni di dollari annualmente.
- La causa della ME/CFS rimane ignota, sebbene i sintomi possano venir innescati da certe infezioni, come il virus Epstein-Barr (EBV).
- Ci sono terapie disponibili per la gestione dei sintomi della ME/CFS, ma la loro efficacia non è ben compresa. Non esiste una cura per la ME/CFS.
- C'è urgente bisogno di maggiore ricerca per scoprire le cause della ME/CFS, capire i meccanismi associati con lo sviluppo e la progressione della patologia, e sviluppare marcatori diagnostici e trattamenti efficaci.

I Sintomi possono durare per anni, e la maggior parte dei pazienti non recupera mai il livello di funzionamento pre-malattia.

Un nuovo nome per la ME/CFS

Diversi studi hanno dimostrato che il nome "sindrome da fatica cronica" ha effetto sulla percezione dei pazienti della propria malattia così come sulle reazioni degli altri, incluso il personale medico, i membri della famiglia e i colleghi. Questa etichetta può banalizzare la serietà della patologia e promuovere una errata comprensione della malattia.

La commissione dello IOM raccomanda un nuovo nome per rimpiazzare ME/CFS: malattia sistemica di intolleranza allo sforzo (SEID). Questo nome coglie la caratteristica centrale della patologia – il fatto che lo sforzo di ogni tipo (fisico, cognitivo ed emozionale) – si può ripercuotere negativamente sui pazienti in molteplici apparati.

Criteri diagnostici per la ME/CFS (SEID)

La diagnosi richiede che il paziente abbia i seguenti tre sintomi:

1. Una sostanziale riduzione o problemi nella incapacità di svolgere attività personali, sociali, educazionali od occupazionali agli stessi livelli pre-malattia, che persista da più di 6 mesi e sia accompagnata da *fatigue* (fatica), che è spesso profonda, o di nuova e definita comparsa (non di tutta la vita), che non sia il risultato di uno sforzo prolungato eccessivo, e non sia sostanzialmente alleviata dal riposo, e
2. *Post-exertional malaise* / malessere post-sforzo,* e
3. Sonno non ristoratore*

È anche richiesta almeno una delle due seguenti manifestazioni:

1. Indebolimento cognitivo* o
2. Intolleranza Ortostatica

*Dovrebbe venire valutata la frequenza e la severità dei sintomi. La diagnosi di ME/CFS (SEID) dovrebbe essere messa in dubbio se i pazienti non hanno questi sintomi per almeno metà del tempo con intensità moderata, sostanziale o severa.

Considerazioni chiave nel diagnosticare la ME/CFS (SEID)

- La ME/CFS (SEID) è una seria, cronica malattia sistemica che limita frequentemente e drammaticamente le attività dei pazienti che ne sono affetti.
- Sono necessari una anamnesi completa, un esame fisico, e un check-up mirato per determinare una diagnosi differenziale e spesso sono sufficienti per una diagnosi di ME/CFS (SEID).
- I medici dovrebbero diagnosticare la ME/CFS (SEID) se si soddisfano i criteri diagnostici a seguito di una anamnesi, esame fisico e check-up medico appropriati, inclusi appropriati rinvii specialistici.
- È essenziale che i clinici valutino la severità e la durata dei sintomi nel corso dell'ultimo mese o più. Per distinguere la ME/CFS (SEID) da altre malattie sono necessari sintomi cronici, frequenti e moderati o severi.
- I proposti criteri richiedono una durata dei sintomi per 6 mesi per fare una diagnosi alla luce delle evidenze che altre cause di una fatica simile non durano oltre i 6 mesi.
- I pazienti che non soddisfano i criteri per la ME/CFS (SEID) dovrebbero continuare a essere diagnosticati secondo altri criteri a seconda di quello che i loro sintomi e valutazioni dettano. Questi pazienti dovrebbero anche ricevere cura appropriata. (Patologie che possono avvicinarsi ma non soddisfare i criteri per la ME/CFS [SEID] includono, ad esempio, un recupero protratto dalla mononucleosi per EBV o l'emergere graduale di una differente malattia cronica, come la sclerosi multipla, il cancro al colon, o un disturbo primario del sonno).
- Comorbidità come la fibromialgia e la sindrome dell'intestino irritabile sono comuni nei pazienti di ME/CFS (SEID). Queste co-morbilità dovrebbero venire diagnosticate e trattate quando ci si prede cura dei pazienti. La presenza di altre malattie non dovrebbe precludere che i pazienti ricevano la diagnosi di ME/CFS (SEID) tranne nell'improbabile evento che tutti i sintomi possano essere ricondotti a queste altre malattie.

“Quando faccio un'attività che va al di là di ciò che posso fare - collasso letteralmente - il mio corpo è in preda a forte dolore. Mi fa male stare steso a letto, mi fa male pensare, posso a stento parlare – non riesco a trovare le parole. Sento che i miei organi interni sono in guerra”.

- Messaggio di un paziente alla commissione dello IOM

Sintomi Essenziali

Fatica e invalidità

Ci sono prove sufficienti che la fatica nella ME/CFS (SEID) sia profonda, non il risultato di uno sforzo prolungato eccessivo, e non è sostanzialmente alleviata dal riposo. Questa fatica deve essere accompagnata da una sostanziale riduzione o invalidità nella capacità di dedicarsi a livelli di attività personale, sociale, educativa o occupazione e persistere per più di 6 mesi. Nel fare una diagnosi di ME/CFS (SEID) dovrebbe essere valutata la fatica, e in particolare l'impatto della malattia sulla funzionalità.

Malessere post-sforzo / Post-exertional malaise (PEM)

La* PEM è il peggioramento dei sintomi e della funzionalità dopo l'esposizione a fattori stressanti fisici o cognitivi che erano normalmente tollerati prima dell'esordio della malattia. Racconti soggettivi di PEM e di recupero prolungato sono supportati da evidenze oggettive nella letteratura scientifica, incluso l'insuccesso nel riprodurre normalmente i risultati di test di esercizio (test di esercizio cardiopolmonare in due giorni) e funzione cognitiva compromessa dopo lo sforzo. Ci sono prove sufficienti che la PEM è una caratteristica primaria che aiuta a distinguere la ME/CFS (SEID) da altre patologie.

Sonno non ristoratore

Nonostante l'assenza di un'alterazione oggettiva specifica nell'architettura del sonno, ci sono forti dati che la lamentela di sonno non ristoratore sia universale fra i pazienti di ME/CFS (SEID) quando domande sul sonno affrontano specificamente questa questione. Sebbene non sia richiesta una polisomnografia per diagnosticare la ME/CFS (SEID), il suo uso è appropriato per uno screening per disturbi del sonno trattabili quando indicato. Una diagnosi di disturbo primario del sonno non esclude una diagnosi di ME/CFS (SEID).

*Malessere post-sforzo vorrebbe l'articolo maschile "il", tuttavia fra i pazienti è invalsa l'abitudine di usare l'articolo femminile "la" ogniqualvolta si usa la sigla PEM (*ndt*).

Indebolimento cognitivo

L'indebolimento cognitivo nella ME/CFS (SEID) include problemi con il pensare o con la funzione esecutiva esacerbata dallo sforzo, l'impegno, o lo stress e le pressioni di tempo. C'è sufficiente evidenza che il rallentato processamento delle informazioni è comune nei pazienti con la ME/CFS (SEID), e un crescente corpo di evidenze mostra che può giocare un ruolo centrale nei pazienti nel generale indebolimento neuro cognitivo associato alla malattia (problemi di memoria, deficit d'attenzione, e compromessa funzione psicomotoria). Un tale deficit può essere responsabile per l'invalidità che risulta in perdita di impiego e perdita di capacità funzionale in ambienti sociali.

Intolleranza Ortostatica

Intolleranza ortostatica è un termine generale che significa il peggioramento dei sintomi nell'assumere e mantenere una posizione eretta. I sintomi migliorano, anche se non necessariamente vengono annullati, dallo stendersi o dal sollevare i piedi. Prove sufficienti indicano una alta prevalenza di patologia di intolleranza ortostatica nella ME/CFS (SEID) misurata da battito cardiaco oggettivo e anormalità della pressione sanguigna e evidenze fisiche quando si sta in piedi, segni vitali ortostatici a letto, tilt test, o dal racconto dei pazienti di esacerbazione dei sintomi ortostatici con lo stare in piedi nella vita di tutti i giorni. Queste scoperte indicano che l'intolleranza ortostatica è una scoperta comune e clinicamente importante nella ME/CFS (SEID).

“La mia esperienza personale di avere la ME/CFS mi fa sentire come se avessi permanentemente l'influenza, una post-sbornia, e il jet lag mentre subisco continuamente delle scariche elettriche (cosa che significa che il dolore nella mia patologia gioca un ruolo tanto grande quanto la fatica)”.

- Messaggio di un paziente alla commissione dello IOM

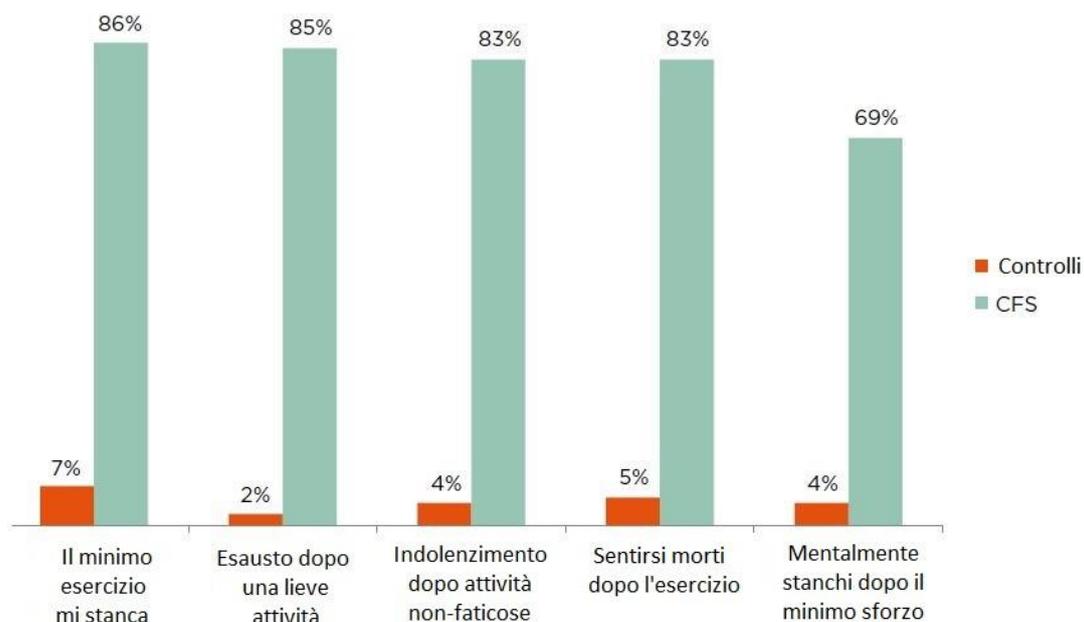


Figura 1. Percentuale dei pazienti di ME/CFS e dei controlli sani che riportano sintomi di PEM di severità almeno moderata che si sono verificati almeno metà delle volte durante gli ultimi 6 mesi.
 NOTA: vedi il rapporto completo, Figura 4-1, per nota e fonte di informazione.

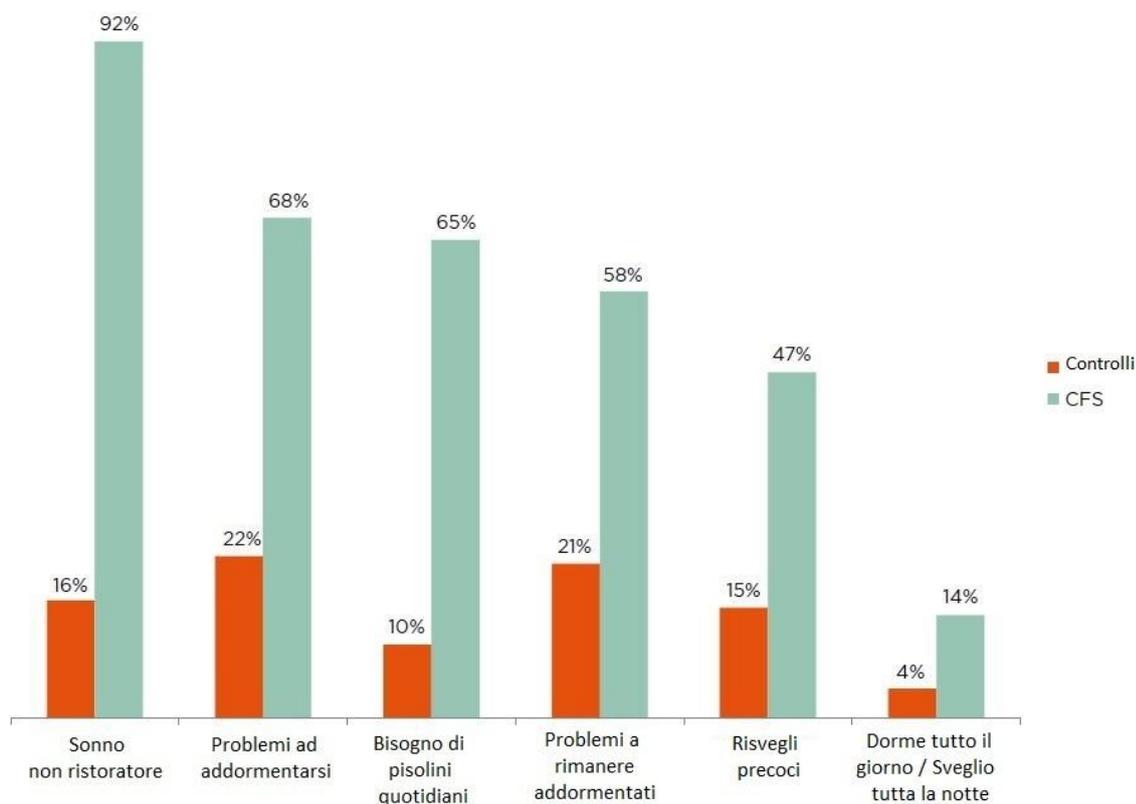


Figura 2. Percentuale dei pazienti di ME/CFS e dei controlli sani che riportano sintomi collegati al sonno di severità almeno moderata che si sono verificati almeno metà delle volte negli ultimi 6 mesi.
 NOTA: vedi il rapporto completo, Figura 4-2, per nota e fonte di informazione.

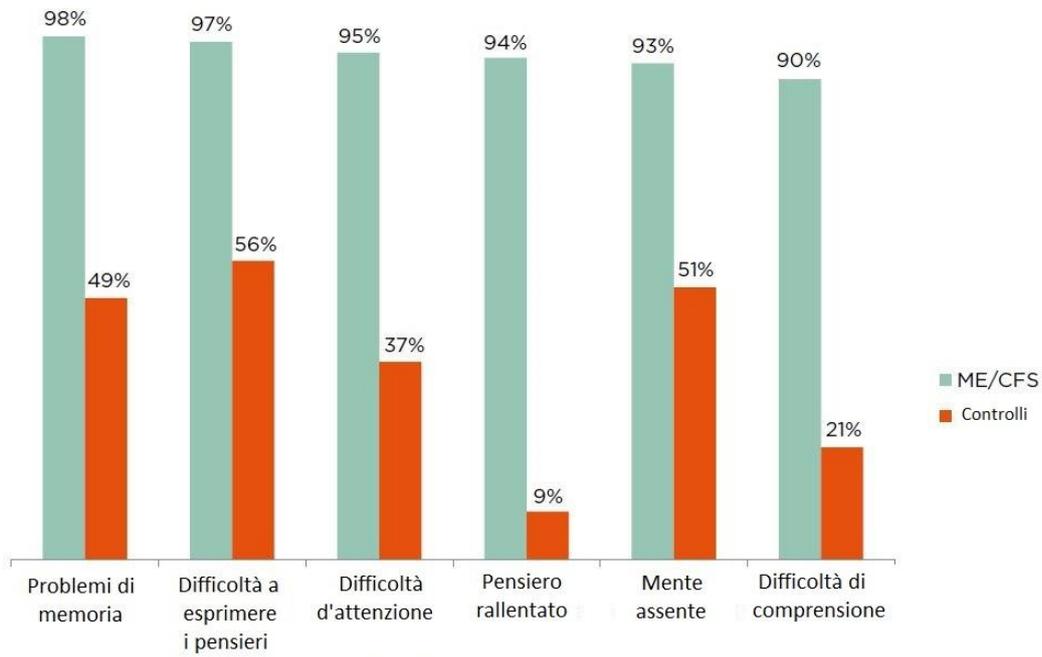


Figura 3. Percentuale dei pazienti di ME/CFS e dei controlli sani che riportano manifestazioni neurocognitive di severità almeno moderata che si sono verificate almeno metà delle volte negli ultimi 6 mesi.

NOTA: vedi il rapporto completo, Figura 4-3, per nota e fonte di informazione.

Sintomi aggiuntivi

La commissione ha trovato evidenza di altre manifestazioni della ME/CFS (SEID)

Dolore

Il dolore è comune nella ME/CFS (SEID), ma altamente variabile nella presenza, natura e severità (con una più elevata prevalenza nei casi più severi). Tuttavia, non c'è evidenza conclusiva che il dolore di cui fanno esperienza i pazienti di ME/CFS (SEID) possa essere distinto da quello di cui fanno esperienza le persone sane o quelle con altre patologie. Il dolore associato con la ME/CFS(SEID) può manifestarsi in molte forme, inclusi mal di testa, artralgia, e mialgia.

Indebolimento immunitario

Evidenza sufficiente supporta la scoperta di una disfunzione immunitaria nella ME/CFS (SEID). Specificatamente, la ricerca di letteratura da parte della commissione ha prodotto dati che dimostrano una scarsa citotossicità delle cellule NK (funzione delle cellule NK, non numero) che si correla alla severità della malattia nei pazienti di ME/CFS (SEID) e potrebbe servire da biomarcatore per la severità della patologia, sebbene non sia specifico della ME/CFS (SEID).

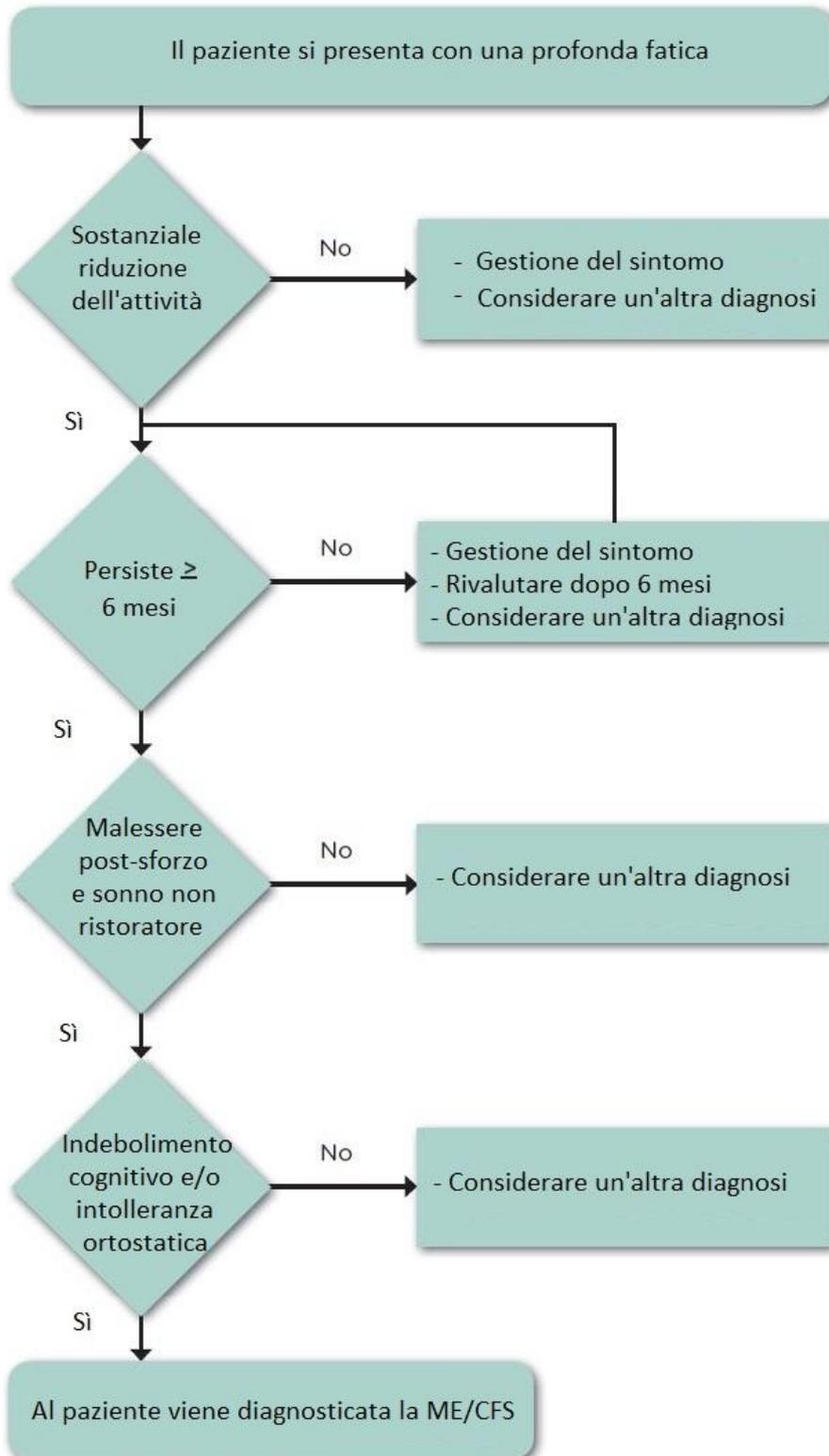
Infezione

Ci sono sufficienti evidenze da suggerire che la ME/CFS (SEID) può seguire una infezione da EBV e verosimilmente altre infezioni specifiche, ma ci sono evidenze insufficienti per concludere che tutti i casi di ME/CFS siano causati dall'EBV o che la ME/CFS (SEID) sia perpetuata da una continua infezione di EBV. Ci sono anche evidenze insufficienti per una associazione fra la ME/CFS (SEID) e infezioni batteriche fungine, parassitiche e di altri virus.

Ci sono diversi altri sintomi che vengono riportati meno frequentemente ma possono supportare una diagnosi di ME/CFS (SEID). Questi includono

- Problemi gastrointestinali
- Problemi genitourinari
- mal di gola
- Linfonodi cervicali/ascellari dolenti o sensibili
- Sensibilità a stimoli esterni (ad es. cibi, farmaci, sostanze chimiche).

Algoritmo Diagnostico per la ME/CFS (SEID)



Operazionalizzare la diagnosi

Sintomo	Descrizione del paziente	Domande da porre (per tutte bisognerebbe domandare di frequenza e severità)	Osservazioni da fare; esami da svolgere
<p>Problemi di funzionalità con profonda fatica</p>	<ul style="list-style-type: none"> • "Fatica/essere esausti simil-influenzale" • "Mi sento come una batteria che non è mai in grado di ricaricarsi interamente nonostante riposi molto e limiti le mie attività al solo stretto essenziale di cui ho bisogno per andare avanti" • "Pensare mi richiede molto più sforzo di prima" • Sento pesanti le braccia, gambe e corpo e mi è più difficile muovermi • Severe limitazioni nella gestione personale e della casa • Perdita del lavoro, dell'assicurazione medica, nella carriera • Essere in modo predominante confinati in casa • Diminuita interazione sociale a aumentato isolamento 	<ul style="list-style-type: none"> • Quanto affaticato sei? • Che cosa ti aiuta di più per la fatica (riposare, stendersi, situazioni quiete, non fare attività fisica o evitare l'esercizio)? • Che cosa fa peggiorare la fatica? • Che cosa sei in grado di fare ora? In che modo si compara a come eri in grado di farlo prima? • Ripensa a quello che eri in grado di fare prima di ammalarti. Quanto ha impattato la malattia: (a) la tua capacità di lavorare? (b) la tua capacità di prenderti cura di te / della tua famiglia e fare le faccende? • Che cosa succede se cerchi di ignorare la fatica facendo ugualmente le cose? 	<p>Osserva se ci sia fatica progressiva (fisica o mentale). Bisogno d'aiuto o bisogno di stendersi durante un esame prolungato.</p>

<p>Malessere post-sforzo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • "Crollo", "ricaduta", "collasso" • Mentalmente stanco dopo il più piccolo sforzo • Più onerosa, prolungata o ripetuta è l'attività, più severo e prolungato il tempo per cui si paga 	<ul style="list-style-type: none"> • Che cosa capita quando fai un normale sforzo fisico o mentale? O Dopo? • Quanta attività ci vuole per farti star male? • Quali sintomi si sviluppano dallo stare in piedi o dallo sforzo? • Quanto tempo ci vuole per recuperare uno sforzo fisico o mentale? • Se superi i tuoi limiti, quali sono poi le conseguenze? • Che tipo di attività eviti per via di quello che ti succede se le fai? <p>LA PEM può essere ritardata rispetto all'innescò. Considera di chiedere ai pazienti di tenere un diario per una settimana o due, che documenti attività e sintomi.</p>	<p>Usando due test di esercizio cardio-polmonare (CPET) separati da 24 ore, cerca se c'è marcata incapacità di riprodurre le misurazioni di soglia massimali o anaerobiche il secondo giorno (nota che questo test può indurre una severa esacerbazione dei sintomi in questi pazienti).</p>
-------------------------------------	--	--	--

<p>Intolleranza Ortostatica</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Stordimento • Vertigini • Disorientamento spaziale • Mancanza di equilibrio • Svenimento • Sentirsi male, capogiri o stordimento quando ci si siede o si sta in piedi fermi per periodi prolungati (nota che "prolungati" può significare pochi minuti per chi è colpito severamente) 	<ul style="list-style-type: none"> • Come si sente quando sta fermo in piedi per più di pochi minuti? • Che cosa succede quando si alza in fretta dopo essere stato steso o seduto per lunghi periodi di tempo? • Quanto tempo può stare in piedi prima di sentirsi male? Per esempio, riesce a fare i piatti? Può fare la fila per l'autobus o per il cinema? Riesce a fare la spesa o ad andare a un centro commerciale? • Che effetto le fa il clima caldo? • Studia o lavora stando steso, a letto o reclinato? Perché? • Preferisce stare seduto con le ginocchia al petto o con le gambe sotto di sé? 	<p>I pazienti severamente colpiti potrebbero aver bisogno di stendersi mentre vengono intervistati.</p> <p>Usando uno standing test o tilt test, valutate se ci sia sindrome da tachicardia posturale, ipotensione neuralmente mediata e ipotensione ortostatica.</p> <p>Altri segni includono: pallore, malessere generale, decolorazione blu delle estremità, mani e piedi freddi, diminuiti battiti periferici, barcollamenti, tentativi di compensazione muovendosi di continuo</p>
--	--	---	---

Questionari e Strumenti Che Possono Essere Usati per Valutare i Sintomi di ME/CFS (SEID)

Sintomi / Manifestazioni	Strumenti o Questionari	Link di accesso
Fatica	La Scala della Fatica Chalder ^a	http://www.goodmedicine.org.uk/files/assessment,%20chalder%20fatigue%20scale.pdf
	Inventario Multidimensionale della Fatica ^a	http://www.cdc.gov/cfs/pdf/wichita-data-access/mfi-doc.pdf
	Scala di Impatto della Fatica di Fiska	http://www.actaneurologica.be/acta/download/2003-4/01-Kos%20et%20al.pdf
	La Scala di Severità della Fatica di Krupp ^a	http://www.abiebr.com/set/17-assessment-outcomes-following-acquiredtraumatic-brain-injury/177-fatigue-severity-scale-fss
	Elenco della Forza Individuale ^b	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739950/pdf/v057p00353.pdf
	Questionario dei Sintomi DePaul, ^c	http://condor.depaul.edu/ljason/cfs
	Inventario dei Sintomi della CFS dei CDC ^{b,c}	http://www.institutferran.org/documentos/cdc_full_symptom_inventory.pdf
	Scheda NOVA ^d	http://www.nova.edu/nim/patients/forms/fatigue-scale.pdf

<p>Diminuzione Sostanziale o deterioramento nella funzione: adulti</p>	<p>Scala di regolazione lavorativa e sociale (WSAS)</p> <p>Scala a Punti di Indice di Energia^a</p> <p>SF-36^b (RAND36 è disponibile come versione gratuita dell' SF36)</p> <p>La Scala^d di Lawton delle Attività Strumentali della Vita Quotidiana (IADL)</p> <p>Indice Katz di Indipendenza nelle Attività della Vita Quotidiana^d</p> <p>FIQR (Questionario Revisionato sull'Impatto della Fibromialgia)</p>	<p>serene.me.uk/tests/wsas.pdf</p> <p>http://www.treatmentcenterforcfs.com/energy_index_score</p> <p>http://www.sf-36.org/tools/pdf/SF-6v1_Standard_Sample.pdf</p> <p>http://consultgerim.org/uploads/File/trythis/try_this_23.pdf</p> <p>http://clas.uiowa.edu/socialwork/files/socialwork/NursingHomeResource/documents/Katz%20ADL_LawtonIADL.pdf</p> <p>http://fiqrinfo.ipage.com/FIQR%20FORM.pdf</p>
<p>Diminuzione Sostanziale o deterioramento nella funzione: bambini</p>	<p>Versione Corta del Questionario sulla Salute dei Bambini^b</p> <p>Inventario Pediatrico della Qualità della Vita (PedsQL)^d</p> <p>Inventario della Disabilità Funzionale (FDI)^d</p>	<p>http://jech.bmj.com/content/59/1/75.full.pdf+html</p> <p>http://www.pedsqol.org</p> <p>http://www.actaneurologica.be/acta/download/2003-4/01-Kos%20et%20al.pdf</p>

<p>Malessere Post-Sforzo</p>	<p>Inventario dei Sintomi dei CDC per la CFS^{b,c}</p> <p>Questionario dei Sintomi DePaul^{b,c}</p>	<p>http://www.institutferran.org/documentos/cdc_full_symptom_inventory.pdf</p> <p>http://condor.depaul.edu/ljason/cfs</p>
<p>Problemi del sonno</p>	<p>Questionario di Valutazione del Sonno^d</p> <p>Indice di Qualità del Sonno di Pittsburgh (PSQI)^d</p> <p>Questionario del Sonno PROMIS^d</p>	<p>http://www.completehealthsleep.com/DesktopModules/DocumentViewer/Documents%5CDocumentId5_%5CSleep%20Assessment%20Questionnaire.pdf</p> <p>http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/trythis_6_1.pdf</p> <p>http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3261577/pdf/nihms335121.pdf</p>
<p>Sintomi Cognitivi</p>	<p>Inventario della Fatica Mentale Wood^a</p> <p>Questionario Elenco della Forza Individuale^b</p> <p>Questionario delle Carenze Cognitive^b</p>	<p>http://www.pubfacts.com/detail/7902751/A-briefmental-fatigue-questionnaire</p> <p>http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739950/pdf/v057p00353.pdf</p> <p>http://www.yorku.ca/rokada/psyctest/coqfail.pdf</p>
<p>Intolleranza Ortostatica</p>	<p>Scala di Classificazione Ortostatica^d</p> <p>COMPASS 31^d</p>	<p>http://www.thestudentroom.co.uk/attachment.php?attachmentid=139109&d=1333233284</p> <p>http://www.nymc.edu/fhp/centers/syncope/COMPASS%2031.pdf</p>
<p>Dolore</p>	<p>PROMIS^b</p> <p>SF-36^b</p>	<p>http://www.assessmentcenter.net</p> <p>http://www.sf-36.org/tools/pdf/SF-6v1_Standard_Sample.pdf</p>

	Questionario del Dolore McGill ^d	http://www.ama-cmeonline.com/pain_mgmt/pdf/mcgill.pdf
	Breve Inventario del Dolore ^d	http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf
	Diagramma del Dolore ^d	http://alaska.providence.org/locations/pvmc/Documents/Pain%20Diagram.pdf

a Questionari usati o testati nei pazienti di SEID che possono essere strumenti utili in un contesto clinico.

b Questionari usati o testati nei pazienti di SEID che possono essere difficili da applicare in un contesto clinico.

c Questionari che l'intera gamma della sintomatologia SEID (fatica, diminuzione della funzione, malessere post-sforzo [PEM], problemi del sonno, sintomi cognitivi, dolore).

d Questionari non formalmente testati nei pazienti di SEID che possono essere strumenti utili in un contesto clinico.

Per ulteriori informazioni

Visitate www.iom.edu/MECFS per ulteriori risorse, incluse

- PDF scaricabile gratuitamente del rapporto completo
- Riassunto disposto su 4 pagine
- Scheda informativa sulla ME/CFS
- File scaricabili per i criteri diagnostici e l'algoritmo diagnostico
- Altre cifre chiave
- versione in PDF del Rapporto Guida per i Clinici

Commissione sui Criteri Diagnostici per la Encefalomielite Mialgica / Sindrome da Fatica Cronica

Ellen Wright Clayton (Chair)
Center for Biomedical Ethics and Society, Vanderbilt University Medical Center, Nashville, TN

Margarita Alegria
Harvard Medical School, Boston, MA

Lucinda Bateman
Fatigue Consultation Clinic, Salt Lake City, UT

Lily Chu
International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis, Chicago, IL; Stanford University ME/CFS Initiative, Stanford, CA

Charles S. Cleeland
University of Texas MD Anderson Cancer Center, Houston

Ronald Davis
Stanford University School of Medicine, Stanford, CA

Betty Diamond
The Feinstein Institute for Medical Research, Manhasset, NY

Theodore Ganiats
University of Miami, Miami, FL

Betsy Keller
Ithaca College, Ithaca, NY

Nancy Klimas
Nova Southeastern University, Miami, FL

A. Martin Lerner
Oakland University, William Beaumont School of Medicine, Rochester, MI

Cynthia Mulrow
University of Texas Health Science Center, San Antonio

Benjamin Natelson
Mount Sinai Beth Israel, New York, NY

Peter Rowe
Johns Hopkins University, Baltimore, MD

Michael Sheanski
Columbia University, New York, NY

Consulenti

Rona Briere
Briere Associates Inc., Felton, PA

René Gonin
Westat, Inc., Rockville, MD

Troy Petenbrink
Caduceus Marketing, Washington, DC

Staff dello studio

Carmen C. Mundaca-Shah
Study Director

Kate Meck
Associate Program Officer (until September 2014)

Jonathan Schmelzer
Research Associate (from September 2014)

Adriana Moya
Senior Program Assistant (until May 2014)

Sylvia Doja
Senior Program Assistant (from May 2014)

Doris Romero
Financial Associate

Frederick (Rick) Erdtmann
Director, Board on the Health of Select Populations

Sponsor dello Studio

Department of Health and Human Services
National Institutes of Health
Agency for Healthcare Research and Quality

Centers for Disease Control and Prevention
Food and Drug Administration
Social Security Administration



Advising the nation • Improving health

500 Fifth Street, NW
Washington, DC 20001
TEL 202.334.2352
FAX 202.334.1412

www.iom.edu

L'Institute of Medicine serve come consulente alla nazione per migliorare la salute. Costituito nel 1970 in conformità allo statuto della Accademia Nazionale delle Scienze, l'Institute of Medicine fornisce consigli indipendenti, oggettivi e basati sulle evidenze a *policy makers*, professionisti della salute, il settore privato, e il pubblico.

Copyright 2015 by the National Academy of Sciences. All rights reserved.