

CHE COSA E' A.N.FI.SC

L'associazione nazionale **A.N.FI.SC** nasce con l'intento di far riconoscere alcune patologie trascurate dalle istituzioni e dal Sistema Sanitario Nazionale e far sì che le persone colpite da tali malattie invalidanti vedano riconosciuto un diritto da troppo tempo negato.

La Fibromialgia (F), la Sindrome da Stanchezza Cronica (CFS) e la Sensibilità Chimica Multipla (MCS), sono patologie molto diffuse sul territorio nazionale e prive di una cura definitiva. Si ipotizza che tutte e tre incidano in Italia sulla popolazione generale intorno al 6-7% , che significa tra i 3 e i 4 milioni di individui affetti.

Sono malattie croniche, che colpiscono la popolazione giovane e delle quali la medicina tuttora non sa individuare una causa scatenante.

L'associazione ha inoltre lo scopo di creare un Centro di Riferimento Nazionale, atto a svolgere la ricerca, il monitoraggio e lo studio approfondito della multifattorialità dei sintomi, la raccolta dei dati epidemiologici e l'applicazione di terapie adeguate unitamente al supporto psicologico alla persona.

L'Anfisc fornisce una corretta informazione sulle patologie, indica i centri di cura, sensibilizza l'opinione pubblica e le istituzioni attraverso la promozione di convegni e corsi di aggiornamento per i medici.

Lo scopo più importante della associazione è quello di aiutare gli ammalati ad accettare le limitazioni nella vita quotidiana, sopportare il dolore e imparare a vivere con una malattia cronica che compromette i rapporti lavorativi e la vita sociale.

Le patologie:

La fibromialgia (FM)

La fibromialgia è una malattia caratterizzata da dolore principalmente muscolo scheletrico diffuso e spesso di notevole entità, associato a rigidità delle articolazioni e cefalea. Il dolore può essere localizzato in virtualmente qualsiasi area del corpo. Esistono tuttavia 18 punti chiave sulla superficie corporea (denominati *tender* o *trigger points*) compresi tra la colonna cervicale, le spalle e le braccia, i polsi, le cosce, i glutei e le ginocchia la cui pressione è particolarmente in grado di evocare dolore nei pazienti con fibromialgia. Al dolore cronico che è frequentemente costante nel corso del giorno e della notte, si associano spesso disturbi dell'umore, difficoltà a prendere sonno, riposo poco efficace, astenia, affaticamento severo, senso di stordimento generale e difficoltà di concentrazione.

La malattia è spesso associate a sintomi che assomigliano a quelli delle neuropatie, come a formicolii e intorpidimento degli arti. Il malato di fibromialgia è ipersensibile al freddo, ai cambiamenti repentini di condizione climatica, alla luce e ai rumori. L'immobilità peggiora il quadro clinico così come lo sforzo muscolare eccessivo, per questo motivo il malato deve imparare a dosare le forze.

La più recenti ricerche scientifiche hanno riscontrato che in molti pazienti fibromialgici sono presenti livelli ridotti di un neurotrasmettitore, la serotonina, e altri sostanze attive a livello encefalico. Tale difetto pare essere associato alla riduzione della soglia del dolore e della amplificata percezione di stimoli dolorosi.

Non esiste una cura specifica per la fibromialgia, per questo motivo al momento vengono utilizzati farmaci sintomatici per alzare la soglia del dolore (antidepressivi per lo più serotoninergici, che vanno ad interferire sugli squilibri del sistema della serotonina sopra citato), miorelassanti (per distendere le contratture muscolari), antiepilettici, (per controllare il dolore neuropatico).

La terapia deve essere personalizzata sulle esigenze del paziente, che variano caso per caso. Il sostegno psicologico è altresì fondamentale per imparare a convivere con una malattia cronica e invalidante.

Sindrome da stanchezza cronica (CFS) o encefalomielite mialgica

La sindrome da stanchezza cronica è una malattia poco conosciuta sebbene in Italia colpisca almeno 200/300 mila pazienti giovani, lasciandoli in una condizione di prostrazione così grave da impedire loro di continuare a studiare o lavorare. La malattia causa una spossatezza così pesante da impedire a chi ne affetto di alzarsi semplicemente dal letto o svolgere le normali attività quotidiane. Questa fatica non è alleviata dal riposo, si amplifica con piccoli sforzi e causa gravi disturbi della memoria e di concentrazione. Spesso la sindrome da stanchezza cronica è accompagnata da cefalea, ansia, mal di gola persistente e una febbre persistente. I pazienti riferiscono la sensazione di sentirsi come perennemente influenzati. A causa delle difficoltà di

concentrazione e della confusione che è tipica della malattia, i malati spesso possono perdere il lavoro e non rientrare più nella vita sociale, isolandosi e cadendo in depressione, (depressione reattiva).

Come per la fibromialgia, i malati sono spesso intolleranti al freddo e ai rumori, e talora lamentano una iperattività della vescica e disturbi gastro intestinali. Per questo motivo è necessario farsi seguire da medici esperti, che in Italia operano in centri specializzati. E' particolarmente importante porre una diagnosi il più precisa possibile e che vengano escluse altre condizioni organiche che possono mimare i sintomi della CFS, quali tra le altre il morbo di Addison, malattia di Lyme, la miastenia grave, le artriti, o la sclerosi multipla.

Purtroppo non esiste una cura definitiva per questa patologia invisibile e altamente invalidante. La ricerca scientifica pare suggerire che alla sua di questa malattia, almeno in un numero molto significativo di casi, possa esserci un'infezione virale che il sistema immunitario non è riuscito a controllare completamente.

La sensibilità chimica multipla (**MCS**)

La sensibilità chimica multipla è una sindrome immuno-tossico-infiammatoria che rende le persone intolleranti a moltissime sostanze di uso comune, di origine chimica. Chi ne è colpito è costretto a evitare progressivamente il contatto con un sempre maggior numero di elementi sensibilizzanti, che innescano crisi respiratorie tali da mettere l'individuo in pericolo di vita. La sensibilità chimica multipla è una patologia in progressivo aumento negli ultimi 15 anni, verosimilmente a causa dell'inquinamento e delle sostanze chimiche volatili presenti nell'ambiente. Lo scatenamento delle crisi avviene per contatto, ingestione o inalazione anche di piccolissime dosi di sostanze che sono normalmente tollerate dalla maggior parte delle persone. Molti pazienti denunciano anche una grave intolleranza alle onde elettromagnetiche, fatto che impedisce loro di utilizzare telefoni cellulari, computer e apparecchi medicali.

La sensibilità chimica multipla è una malattia progressiva, inarrestabile che colpisce vari apparati e organi del corpo umano.

L'unica cura possibile consiste nell'evitare sostanze chimiche e vivere in abitazioni ecocompatibili, con adeguate misure di purificazione e filtrazione dell'aria. Ad oggi in Italia, la sensibilità chimica multipla non è stata ancora riconosciuta come malattia sociale, non è stata inserita tra le malattie rare e non è possibile effettuare tutti gli accertamenti diagnostici necessari alla sua individuazione. I malati vengono spesso erroneamente etichettati come malati psichiatrici o "psicosomatici" e inviati dagli psichiatri, che prescrivono loro medicinali evidentemente inadeguati e tossici.

In Italia ci sono almeno un milione di malati che aspettano l'adeguamento delle strutture ospedaliere alle loro esigenze e un efficace protocollo di ricerca, già presente ad esempio negli Stati Uniti e in Canada.

A chi rivolgersi per saperne di più:

ANFISC ONLUS (www.anfisc.it)

Associazione Nazionale Fibromialgia e Encefalomielite Mialgica

Presidente: Rosita Romor

Via Papa Luciani 3

Puos d'Alpago

Belluo

Italia

32015

info@anfisc.it

Referente per la Regione LOMBARDIA, la Provincia di MILANO ed il Comune MILANO:

Triulzi Barbara

e-mail: anfiscmi.barbaratriulzi@gmail.com

Skype: [anfiscmi.barbaratriulzi](https://www.skype.com/people/anfiscmi.barbaratriulzi)

Come contribuire:

Potete aiutare con una donazione spontanea l'associazione ANFISC Onlus, oppure devolvendo il vostro 5xmille intestato a :

A.N.FI.SC Onlus A.P.S.

Codice Fiscale: 930411 30258