

# Indagine EMEA sui pazienti di ME/CFS in Europa: Stessa patologia, differenti approcci ed esperienze

## Il rapporto e l'indagine

Questo Infobrief riassume i risultati di un'indagine condotta nel 2021 su oltre 11.000 pazienti affetti da encefalomielite mialgica (ME), chiamata anche ME/CFS o CFS/ME in alcuni Paesi. Si tratta della prima indagine paneuropea sui pazienti e confronta le esperienze nei vari Paesi per quanto riguarda le caratteristiche della patologia, il decorso della malattia e l'accesso all'assistenza sanitaria e al sostegno. L'indagine è stata tradotta in 15 lingue e promossa dalle organizzazioni di pazienti. Il questionario riguardava le caratteristiche della patologia, i fattori che ne influenzano il decorso, le terapie e il supporto ricevuto dall'assistenza sanitaria e da altri servizi pubblici, nonché da familiari e amici.

## La ME/CFS è una patologia seria e debilitante

La ME/CFS è tipicamente classificata in quattro gradi di gravità: lieve, moderata, grave e molto grave. L'uso del termine ME/CFS "lieve" è un ossimoro, poiché anche la ME/CFS "lieve" è una malattia grave, con una perdita importante di funzionalità rispetto a prima dell'inizio della malattia. La maggior parte dei pazienti non riesce a lavorare e fa molto affidamento sul sostegno.

Il 3,7% dei pazienti aveva una ME/CFS più che lieve, il 24% aveva una ME/CFS lieve, il 54% aveva una ME/CFS moderata (per lo più costretti a casa), il 16% aveva una ME/CFS grave (per lo più costretti a letto), mentre il 2,4% aveva una ME/CFS molto grave (costretti a letto e bisognosi di cure continue). Tra i vari Paesi, abbiamo riscontrato forti somiglianze per quanto riguarda la distribuzione dei gradi di gravità, la correlazione positiva tra l'esordio precoce e la gravità della malattia e i fattori associati a un decorso migliore della malattia, come il  *pacing*  e il supporto di familiari e amici.

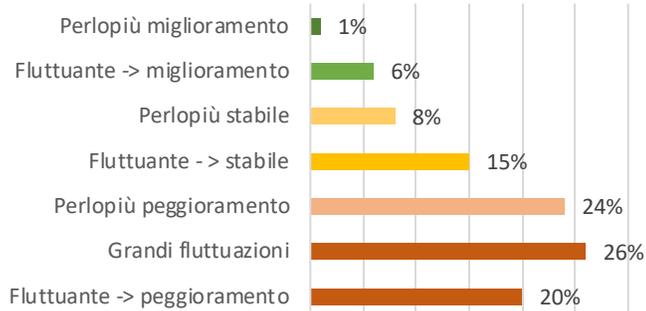
## Quasi la metà degli intervistati riferisce un peggioramento del decorso della malattia

Esistono miti persistenti sul fatto che la ME/CFS sia una malattia che si "esaurisce" gradualmente e che i pazienti guariscano nel tempo. Alcuni pazienti migliorano effettivamente o addirittura guariscono, ma la maggior parte non lo fa. Poiché mancano studi prospettici di alta qualità sul decorso tipico della malattia, le indagini su pazienti di grandi dimensioni come quella attuale possono fornire le migliori informazioni disponibili. Il fatto che la ME/CFS sia vista come una patologia temporanea o cronica ha importanti implicazioni per le prestazioni sociali e gli altri servizi forniti.

Il 46% ha descritto principalmente un peggioramento della propria patologia, mentre il 24% ha risposto di aver subito forti fluttuazioni durante il decorso della malattia (vedi il grafico). In totale, il 70% degli intervistati ha descritto un peggioramento o forti fluttuazioni. Solo il 7% ha riferito un miglioramento.

L'esordio precoce e la gravità sono collegati. Il 33% dei malati molto gravi ha avuto un esordio prima di compiere 20 anni, rispetto al 14% dei malati di grado lieve.

## Tipici decorsi di malattia



## La diagnosi precoce e la gestione della patologia sono fondamentali per una prognosi più favorevole

I lunghi ritardi nella diagnosi sono comuni, con un periodo diagnostico (dall'esordio alla diagnosi) di 6,8 anni in media in Europa, con ampie variazioni fra i Paesi. Gli uomini vengono diagnosticati in media un anno prima rispetto alle donne. Ritardi più lunghi sono stati associati a un decorso peggiore della malattia. Il rischio di avere un peggioramento è superiore al 50% tra coloro che hanno ricevuto una diagnosi tardiva (10 anni o più) rispetto a coloro che hanno ricevuto una diagnosi precoce (entro 3 anni).

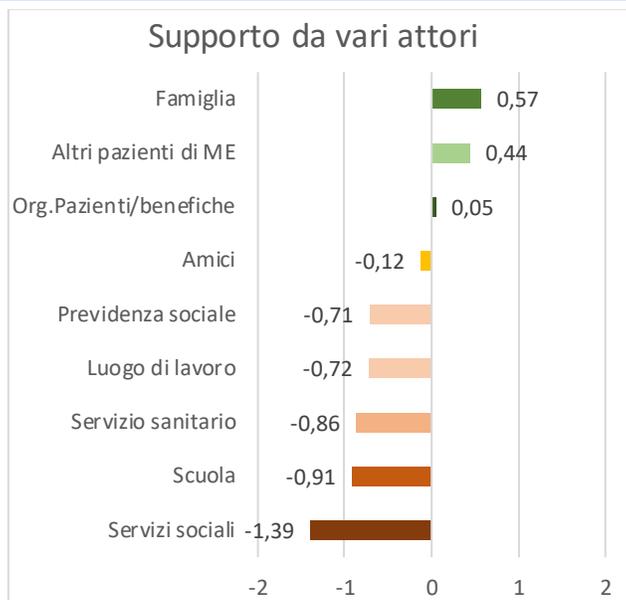
L'indagine conferma quanto rilevato da diversi studi (con campioni più piccoli): il ritardo nella diagnosi è un fattore di rischio per la malattia grave. Una consulenza tempestiva e corretta sulla gestione della malattia, compreso il  *pacing*  per evitare il malessere post-sforzo (PEM), migliora la prognosi.

## Il sistema sanitario delude i pazienti di ME/CFS – e questo ha gravi conseguenze

3 pazienti su 4 (74%) ritengono di aver ricevuto un'assistenza sanitaria scarsa o nulla, mentre solo 1 su 8 (12%) ha ricevuto un'assistenza buona o molto buona. L'insoddisfazione è elevata nella maggior parte dei Paesi, e anche nei Paesi con i punteggi migliori (Norvegia, Islanda e Svezia), circa il 65% ha riferito di aver ricevuto un'assistenza sanitaria scadente.

Sebbene non esistano test diagnostici oggettivi, biomarcatori verificati, farmaci o trattamenti curativi per la ME/CFS, il supporto dell'assistenza sanitaria è importante per la gestione dei sintomi e il miglioramento della capacità funzionale, e quindi del decorso della malattia. Gli intervistati che riferiscono un buon supporto dal sistema sanitario avevano maggiori probabilità di riferire un miglioramento e minori probabilità di riferire un peggioramento.

## I pazienti sono stati più soddisfatti del sostegno dalla famiglia e dagli altri pazienti



La tabella riporta il punteggio medio del supporto ricevuto dai vari attori, da molto buono (punteggio 2), buono (1), neutro (0), poco (-1), nessun supporto (-2). 3 pazienti su 5 (60%) hanno dichiarato di aver ricevuto un supporto buono o molto buono dai familiari, mentre 1 su 4 (25%) ha ricevuto un supporto scarso o nullo. Esiste un chiaro rapporto tra un buon supporto familiare e una minore probabilità di peggioramento del decorso della malattia (analogamente a quanto osservato per il supporto sanitario); un buon supporto nel fornire assistenza quotidiana e sostegno morale aiuta a rimanere all'interno della "soglia energetica" e a evitare la PEM.

## Mantenere il livello di attività entro la soglia di energia (*pacing*) è la strategia più utile

Fare *pacing* per evitare la PEM è stata considerata la strategia più utile. 3 intervistati su 4 (75%) ritengono che il *pacing* abbia avuto un impatto positivo o molto positivo sul decorso della malattia. Il successo del *pacing* richiede anche che il paziente sappia che cos'è il *pacing* e, cosa fondamentale, che abbia un aiuto e un supporto sufficienti per renderlo possibile.

Sebbene il *pacing* sia fondamentale per stabilizzare la malattia, molti lottano per trovare il giusto equilibrio e un supporto adeguato, e sperimentano regolarmente "crolli" e peggioramenti dei sintomi (PEM). La cura della famiglia, la situazione finanziaria, lo stress e le preoccupazioni sono stati fattori che hanno contribuito al peggioramento dei sintomi e della situazione generale.

## Le terapie basate sull'attività fanno più male che bene

Poiché la PEM è il sintomo caratteristico della ME/CFS, il che significa che i sintomi peggiorano anche al minimo sforzo fisico o mentale, le terapie incentrate sull'aumento dei livelli di attività (GET - Terapia dell'Esercizio Graduato) o sul cambiamento delle convinzioni sulla malattia (CBT - Terapia Cognitivo Comportamentale) sono state percepite come dannose dalla maggior parte dei pazienti. La CBT è molto controversa come trattamento per la ME/CFS. L'indagine ha distinto tra CBT come cura e CBT come coping. 3 pazienti su 4 hanno avuto un effetto

(molto) negativo dalla CBT come cura, mentre 1 su 4 ha avuto un'esperienza negativa della CBT per il coping. Solo il 5% ha riferito che la CBT come cura ha avuto un effetto positivo, rispetto al 38% nel caso della CBT per il coping. Più grave è la malattia, più negative sono state le esperienze con la CBT, sia come cura che come coping.

In breve, la CBT e la GET non solo non hanno avuto successo nel migliorare le condizioni dei pazienti affetti da ME/CFS, ma hanno un impatto molto negativo sul decorso della malattia. Sia i CDC negli Stati Uniti che i NICE nel Regno Unito hanno eliminato le raccomandazioni su CBT e GET dalle loro linee guida.

## BPS – un approccio fallito e dannoso alla ME/CFS

La situazione disastrosa in cui versa la maggior parte dei pazienti affetti da ME/CFS in Europa è, in parte, il risultato dell'ignoranza e della mancanza di conoscenze tra gli operatori sanitari, gli assistenti sociali e i responsabili politici, nonostante l'Organizzazione Mondiale della Sanità l'abbia riconosciuta dal 1969 come malattia del sistema nervoso. Inoltre, i sostenitori del modello biopsicosociale (BPS) sostengono che la ME/CFS sia psicologica e legata a convinzioni disfunzionali sulla malattia, a un'attenzione patologica ai sintomi, alla paura dell'attività e al conseguente decondizionamento.

Secondo questo modello, la cura consiste nell'insegnare al paziente a ignorare o a non concentrarsi sui sintomi, a "resistere" e a seguire un programma di esercizi con incrementi prestabiliti. Questo approccio non solo non è stato supportato da studi interventistici o da ricerche che hanno rilevato anomalie biologiche critiche nelle persone affette da ME/CFS, ma ha fatto danni nel promuovere la CBT e la GET. Il modello attribuisce al paziente la responsabilità sia di avere la ME/CFS che di guarire da essa. Questo può portare a una mancanza di empatia e di comprensione da parte di altri nelle istituzioni sanitarie, sociali e assistenziali e all'interno della famiglia del paziente.

## Conclusioni

- L'indagine evidenzia i profondi livelli di disabilità e i bisogni insoddisfatti dei pazienti europei affetti da ME/CFS. I risultati sottolineano l'urgente priorità di riconoscere la ME/CFS come una grave malattia fisica e di fornire migliori cure mediche, sostegno finanziario e servizi sociali.
- L'accesso alle cure mediche e al sostegno sociale varia in Europa, con approcci diversi adottati dalle autorità sanitarie nazionali che incidono sul decorso della malattia e sugli esiti della stessa.
- Le terapie che prevedono un aumento fisso dell'attività tendono a peggiorare i sintomi e a rischiare un peggioramento della malattia, invece di portare a un miglioramento.
- La diagnosi precoce, la gestione dell'attività (*pacing*) e la prevenzione dello sforzo eccessivo (PEM) sono fondamentali per prevenire la progressione verso la malattia grave.

Questo Infobrief e la relazione sull'indagine sono stati preparati da Arild Angelsen (1,2) e Trude Schei (1); 1:Norwegian ME Association, 2:Norwegian University of Life Sciences; arild.angelsen@nmbu.no & trude.schei@hotmail.com La relazione completa è disponibile all'indirizzo [www.europeanmealliance.org](http://www.europeanmealliance.org). Per ulteriori informazioni da parte dell'EMA, contattare: [info@europeanmealliance.org](mailto:info@europeanmealliance.org). Traduzione in italiano di Giada Da Ros (CFS/ME Associazione Italiana)