



È una malattia molto invalidante, che colpisce di più le donne. Non esiste un test per diagnosticarla, né una cura. Si cerca di tenere a bada i sintomi.

Prigionieri della fatica

“È una condizione orribile, ti fa male ovunque, ogni cosa ti stanca. È come essere aggredito dalla vita stessa. Ti rende inerme e povero di fronte al momento presente, il che è tutto, perché il passato si allontana, irrilevante, e il futuro è inimmaginabile”. Così la scrittrice britannica Ali Smith ricorda la sua esperienza con la sindrome da stanchezza cronica.

Come suggerisce il nome, questa malattia è accompagnata da uno stato di spossatezza incollabile. Tuttavia non si tratta di uno sfinimento paragonabile a quello che arriva dopo una giornata o a una

settimana di lavoro particolarmente intensa, oppure dopo una notte insonne o un evento stressante. È una stanchezza grave e invalidante, che condiziona pesantemente la vita lavorativa, sociale e affettiva di chi ne soffre. Un affaticamento che si traduce in un drammatico declino fisico e mentale, mai sperimentato prima, che non si risolve col riposo e si aggrava con l'esercizio e lo stress.

Purtroppo, quello della sindrome da stanchezza cronica – la sigla in inglese è Cfs, da *Chronic Fatigue Syndrome* – è uno dei casi più controversi in medicina, perché

PE SAPERNE DI PIÙ

CFS Associazione Italiana
Via F. Gallini, 2 - 33081 Aviano (PN) - Tel. 0434.660277
E-mail: cfs@cro.it
Sito: www.salutemed.it/cfs - www.stanchezzacronica.it

Associazione malati di CFS Onlus
Via Luigi Marangoni 35 - 27100 Pavia
E-mail: info@associazioneefs.it - Sito: www.associazioneefs.it

Astolffa - Associazione Toscana Lotta alla Fibromialgia e Fatica Cronica
Via Roma 67 - 56100 Pisa
E-mail: info@astolffa.it - Sito: www.astolffa.it

ANFISC onlus - Associazione Naz. Fibromialgia e Stanchezza Cronica
Piazza Papa Luciani 3 - 32015 Puos d'Alpago (BL) - Tel: 043.7471103
E-mail: info@anfisc.it - Sito: www.anfisc.it

non solo non esiste nessun test diagnostico per identificarla, ma non sono noti nemmeno i fattori che la causano, né si conoscono i meccanismi biologici coinvolti. La diagnosi si basa esclusivamente sui sintomi riportati dal paziente e sull'esclusione di altre malattie che possono spiegare tali sintomi.

Un insieme di disturbi

La stanchezza persistente per almeno sei mesi è solo il sintomo principale tra quelli che caratterizzano questa "sindrome" (così si definisce in medicina un'associazione di sintomi). Alla stanchezza si accompagnano disturbi simil-influenzali, come sensazione di malessere generale e febbre, brividi, mal di gola, dolori muscolari o articolari, mal di testa, problemi del sonno e della memoria, difficoltà a concentrarsi. Una caratteristica molto distintiva della malattia è il malessere che segue l'esercizio fisico: gli sforzi sono quasi sempre mal tollerati e producono un netto deterioramento delle condizioni del paziente, che vede molti sintomi peggiorare nelle ore e nei giorni successivi allo sforzo.

Nonostante questa malattia sia interessata da numerosi studi, i ricercatori non sono ancora arrivati a stabilire punti fermi praticamente su alcunché: non sul nome della sindrome, né sulla definizione medica da utilizzare a scopo di ricerca e diagnosi, tanto meno sulle terapie da adottare, che purtroppo rimangono largamente sperimentali (vedi riquadro qui accanto).

Quale origine?

Oggi l'idea maggiormente condivisa è che l'origine della malattia dipenda da più fattori. Alcuni tendono a privilegiare i fattori biologici, altri quelli psichiatrici. Le contrapposizioni tra medici e pazienti sono forti, perché i secondi rifiutano qualunque legame con il mondo della psichiatria. Le spiegazioni biologiche sono invece accolte con entusiasmo, perché sarebbero

la prova che i sintomi dei pazienti sono concreti. Ecco alcune delle ipotesi più accreditate dai ricercatori sull'origine della sindrome da stanchezza cronica.

Origine infettiva. Questa teoria nasce dal fatto che molti pazienti fanno risalire l'insorgenza dei sintomi a un'infezione. Tra i tanti agenti virali e batterici chiamati in causa, quello maggiormente evocato è il virus della mononucleosi. Benché

SI VA PER TENTATIVI

NON C'È ANCORA UNA VERA TERAPIA

Nonostante gli sforzi, nulla di risolutivo è stato finora scoperto per curare la stanchezza cronica. I medici possono agire sui sintomi, presi singolarmente.

Sono tante le terapie a cui si è fatto ricorso: antidepressivi, antivirali, antibiotici, immunoglobuline, antistaminici, integratori alimentari, riposo prolungato e altre, tuttavia nessuna di queste ha dimostrato la sua utilità in maniera inequivocabile. Anzi, alcune sono risultate perfino dannose, come è successo con alcuni tipi di immunoterapia.

- ◆ L'impiego di cortisone, seppur porti in certi casi a una riduzione dei sintomi, provoca effetti indesiderati sul sistema ormonale, che rendono sfavorevole il bilancio tra benefici e rischi.
- ◆ La terapia cognitivo-comportamentale ha dato qualche prova di efficacia, ma solo una parte dei pazienti mostra miglioramenti. Si tratta di una forma di psicoterapia che ha l'obiettivo di modificare sia i preconcetti erranei legati alla propria malattia, sia i comportamenti che ne scaturiscono. È provato che esiste una stretta correlazione tra il modo in cui percepiamo e interpretiamo le sensazioni che ci trasmette il nostro corpo e quello con cui affrontiamo la malattia.
- ◆ La terapia Get (dall'inglese *Graded Exercise Therapy*) si basa su un sistema di esercizi ria-

bilitativi, controllato da un terapeuta e aumentato progressivamente. Ha come obiettivo quello di far tornare il paziente a un livello minimo di attività. Molte associazioni di pazienti ritengono però che la Get sia addirittura dannosa, perché l'esercizio fisico esacerba i sintomi della stanchezza cronica. Per molti già il fatto di riuscire ad alzarsi dal divano per fare riabilitazione è la prova che non si è affetti da Cfs.

- ◆ Il cosiddetto "pacing" non è una vera terapia, ma un modo per controllare i sintomi stabilendo il giusto equilibrio tra attività e riposo. È il paziente, non il medico, a decidere se continuare un'attività oppure no. Sebbene diversi malati lo abbiano trovato utile, non ci sono ancora studi che ne incoraggino l'uso.



non si sia mai arrivati a stabilire una correlazione certa, specifica, con la Cfs, l'ipotesi infettiva è ancora oggetto di molte ricerche.

Origine psichiatrica. La teoria secondo cui la stanchezza cronica sia una manifestazione della depressione, o dovuta a sintomi che non hanno alcuna spiegazione fisica e vengono ricondotti alla psiche del paziente, ha perso gran parte della sua popolarità, a vantaggio di un

> ipotesi "biopsicosociale". Quest'ultima considera cioè più fattori, cognitivi e psicologici. Anche perché si è appurato che in molti pazienti affetti da stanchezza cronica non c'è una precedente storia di depressione. Inoltre, gli antidepressivi si sono rivelati inefficaci nel migliorare i

sintomi della stanchezza cronica. *Origine organica.* Secondo questa ipotesi, supportata da una serie di ricerche, la Cfs dipenderebbe da una disfunzione del sistema immunitario (che porta a un'attivazione anomala delle difese) e da un'alterazione del cosiddetto

"asse ormonale ipotalamo-ipofisurrene" (che regola la risposta allo stress e la risposta immunitaria), fatti che indeboliscono la capacità di rispondere alle situazioni di stress. Bisognerebbe però capire se queste alterazioni sono causa o conseguenza della sindrome da

UMBERTO TIRELLI Primario della divisione di oncologia medica e Aids del Centro di riferimento oncologico di Aviano

"Difficile da diagnosticare"

La notevole sovrapposizione con altre malattie aumenta la difficoltà nel riconoscere la sindrome da stanchezza cronica.

Il professor Umberto Tirelli ha fatto parte della commissione di studio internazionale nominata dai *Centers for Disease Control* (CDC) di Atlanta (Usa) per la definizione della sindrome da stanchezza cronica ed è stato tra i primi a occuparsi di questa malattia in Italia.

Quali persone colpisce maggiormente la Cfs?

È una malattia che colpisce soprattutto i giovani, più le donne che gli uomini. L'età media dei pazienti è intorno ai 35-40 anni. È praticamente assente negli anziani (oltre i 65-70 anni), ma vi è qualche caso pediatrico. In Italia purtroppo non ci sono dati ufficiali sulla diffusione della

malattia. Possiamo però stimare che siano un numero paragonabile a quello della Gran Bretagna, cioè 300.000.

Come avviene la diagnosi?

Non essendoci una test clinico, la diagnosi può essere controversa, soprattutto se c'è una sovrapposizione tra più patologie. Comunque la strada da seguire è quella dell'esclusione: ci si arriva cercando, ed escludendo, in successione, tutte le patologie note che possono spiegare il quadro sintomatologico del paziente, come può succedere nei casi di ipotiroidismo, epatite B o C cronica, tumori, schizofrenia, demenza, anoressia nervosa, abuso di sostanze alcoliche e obesità. Anche la depressione può causare gli stessi sintomi, quindi bisogna capire se la depressione ne è all'origine o è la conseguenza di un insieme di sintomi così prostrante. Questa correlazione non è una costante, anzi spesso i pazienti di Cfs non sono depressi.

Quanto è lungo il decorso della malattia?

Naturalmente, in questo caso,

I pazienti sono solitamente persone giovani con un'età media di 35-40 anni

come in generale in medicina, non esiste una regola. Può durare pochi anni, ci sono soggetti che godono di un quadro clinico più favorevole e vanno incontro a miglioramenti abbastanza rapidi. Altri dopo cinque-dieci anni ne soffrono ancora.

Perché la Cfs non è tra le malattie che danno diritto a una pensione di invalidità?

Molto dipende dalla difficoltà di effettuare una diagnosi certa, perché manca un test diagnostico. Questo scoraggia le autorità, che temono richieste anche da parte di persone non effettivamente affette da sindrome da stanchezza cronica. Comunque oggi i pazienti possono sperare di vedersi riconosciuta un'indennità con i criteri normalmente adottati delle commissioni di invalidità. Non mancano i casi in cui questo è avvenuto.



stanchezza cronica. Uno studio su duecento pazienti ha messo in luce un legame tra la sindrome da stanchezza cronica e l'alterazione di molti geni che contribuiscono al controllo dell' "asse ormonale ipotalamo-ipofisi-surrene" e di altri geni coinvolti nella funzione cerebrale e nella risposta emozionale. I risultati sono considerati solidi dalla comunità scientifica e potrebbero indicare una predisposizione dei soggetti a una cattiva risposta allo stress, innescata da fattori stressanti come traumi, infezioni, stress emozionali.

Vincere lo scetticismo

Come ci ha confermato il professor Tirelli (vedi intervista qui a fianco), la diagnosi della sindrome da stanchezza cronica avviene per esclusione. Questo è un problema sostanziale, perché, a parte la gravità e il tipo di sintomi, non c'è niente di quantificabile che distingua una situazione di affaticamento protratta rispetto

a un'altra. Per questo le associazioni dei pazienti, insieme a molti ricercatori e medici, promuovono l'assunzione dei cosiddetti "Criteri Canadesi" (2003) al posto di quelli dei Cdc americani (*Centers for Disease Control*) del 1994. Tali criteri permetterebbero di escludere tutti i pazienti con stati di stanchezza meno gravi e con patologie psichiatriche alla base. A loro avviso, ciò aiuterebbe quel filone di ricerca sulle origini biologiche della malattia, finora trascurato. L'obiettivo è infatti il riconoscimento della Cfs come patologia cronica e invalidante o il suo inserimento nell'elenco delle malattie rare. Uno status che porterebbe all'esenzione dal ticket ed eventualmente al riconoscimento dell'invalidità civile. I pazienti chiedono alle istituzioni di sensibilizzare i medici verso la Cfs, una malattia che, denunciano i pazienti, è pressoché sconosciuta ai medici, vista con sospetto e scetticismo o considerata semplicemente un disturbo della psiche. ❤

COSA FARE

I punti di riferimento

In Italia purtroppo non esistono centri specialistici individuati dal ministero della Salute che studino e facciano diagnosi della sindrome da stanchezza cronica. Ci sono però ambulatori all'interno di strutture ospedaliere e di ricerca che sono diventati nel tempo dei punti di riferimento.

- ◆ Il più famoso è ad Aviano (Pordenone), nel Centro di Riferimento Oncologico, dove ha sede una delle prime associazioni di pazienti (CFS associazione italiana).
- ◆ Un altro è a Pisa, nell'ospedale Santa Chiara (dipartimento di reumatologia) dove ha sede l'associazione Astolffa.
- ◆ Anche l'associazione Anfisc è riuscita ad aprire un centro insieme all'Istituto di reumatologia di Borgo Trento, con attività ambulatoriale in convenzione col sistema sanitario nazionale a Valeggio sul Mincio (Verona).
- ◆ Da segnalare anche il centro che si trova nella clinica delle malattie infettive dell'ospedale SS. Annunziata di Chieti (Asl di Chieti).

Auto e moto? Risparmia con la polizza giusta!

Chiama il nostro Servizio di Consulenza al numero **02 6961.566**, oppure vai su www.altroconsumo.it - Servizi per i soci, assicurazioni rc auto-moto, potrai scegliere la polizza più conveniente per te, e le agevolazioni sono estese anche ai tuoi familiari!

Tanti sconti per te!

Ci sono **condizioni particolarmente favorevoli per Rc auto e moto**; inoltre, su furto, incendio e kasko, con Genialloyd uno sconto del 7%, con Zurich Connect del 30% per le auto, e del 5% per le moto.

I Soci Altroconsumo hanno sempre un vantaggio in più!

