



**C**'è chi la descrive come una brutta influenza che non vuole andare via. Un'influenza che dura mesi, poi anni. Che toglie energie e ostacola qualunque programma, il lavoro quotidiano ma anche una cena con gli amici. E può essere complicata da disturbi di ogni genere, mal di testa, dolori muscolari, diarrea. Senza che le analisi riescano a individuare qualcosa che non va. Sì, perché non esistono test specifici per diagnosticare la Cfs (Chronic fatigue syndrome, sindrome da stanchezza cronica).

Una malattia diffusa in tutto il mondo, che colpisce soprattutto le donne: in genere compare intorno ai 30 anni ma ci sono casi in cui colpisce bambini o adolescenti, mentre è rara negli anziani. Quella che viene fatta è una cosiddetta diagnosi differenziale, che punta cioè a escludere patologie che potrebbero causare sintomi simili, come tumori, malattie infettive o disturbi mentali.

«È una malattia cronica invalidante, e colpisce persone giovani che spesso non hanno finito gli studi o sono all'inizio della loro vita lavorativa. E si ritrovano con un corpo formalmente integro, con esami clinici da cui non risulta niente, ma che rende impossibile svolgere attività normali, andare a scuola, al parco con i figli, lavorare o uscire con amici», spiega Roberta Ardino, presidente dell'Associazione malati di Cfs, nata nel 2004 «soprattutto per creare una banca di materiale biologico fornito dai malati per portare avanti la ricerca». «È come avere un'influenza che non passa mai: mia figlia oggi ha 18 anni e ci convive ogni giorno da 8 anni», prosegue Ardino. «Per i malati è difficile spiegare ad altri che non sono pigri o capricciosi. Vorrebbero fare ma non possono, anzi devono imparare a dosare bene le forze. A rischio di cadere in un circolo vizio-

# Stanchezza *infinita*

di Paola Emilia Cicerone

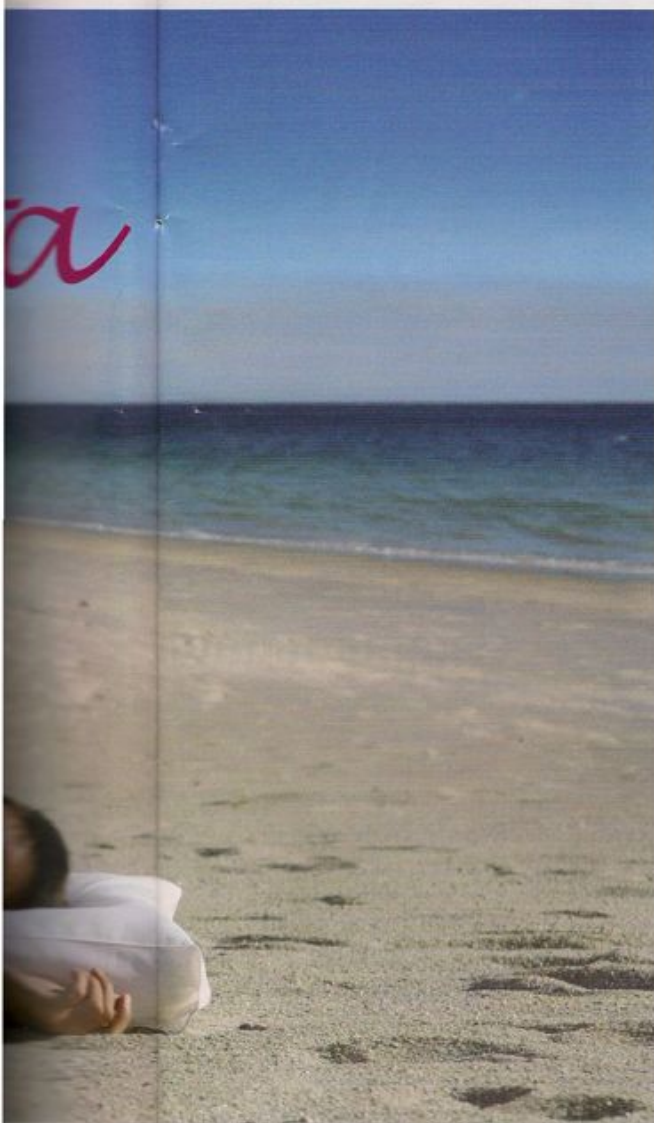


Può essere confusa con un'influenza o una depressione. E non esistono test specifici per individuarla. Solo più recentemente, grazie anche alle prospettive della pnei, si aprono migliori soluzioni di cura

so: la malattia genera stress che acuisce i sintomi, e così via.

I guai cominciano dalle definizioni. «Gli inglesi chiamano la Cfs encefalite mialgica, e così è più facile prenderla sul serio», osserva Ardino. Mentre parlare di stanchezza cronica o affaticamen-

to cronico fa pensare - e molti, anche tra i medici, lo pensano - non a una vera malattia ma a un disturbo che sta nella testa. «Ma oggi cambiare nome non avrebbe senso, lo si farà magari quando si scoprirà la causa della malattia», precisa Ardino.



**I sintomi**

**Un identikit complesso**

Questi sono i segnali che rivelano la presenza della sindrome da stanchezza cronica:

- ✓ Stanchezza persistente per almeno sei mesi.
- ✓ Sintomi simil influenzali: malessere generale, brividi,

mal di gola, dolori muscolari o articolari.

- ✓ Mal di testa.
- ✓ Problemi del sonno e della memoria.
- ✓ Difficoltà di concentrazione.
- ✓ Linfonodi ingrossati.



FOTOLIA/LAURENT HAMELS

**Fortemente invalidante**

A tutti può capitare di sentirsi spossati, però è un fenomeno transitorio. Qui si tratta di una stanchezza grave e invalidante, vissuta con la rabbia di chi ha voglia di fare e sente di non farcela: «una fatica cronica persistente per almeno sei mesi che non è alleviata dal riposo, che si accentua con piccoli sforzi, e che provoca una sostanziale riduzione delle attività lavorative o sociali svolte fino a quel momento», spiega Umberto Tirelli, responsabile del centro di riferimento oncologico di Aviano, che è stato il primo in Italia a descrivere la malattia, 20 anni fa, do-

po aver letto un articolo che ne parlava su una rivista americana. Ed è diventato un punto di riferimento per i malati, entrando anche a far parte della commissione internazionale voluta dai Cdc di Atlanta per creare la definizione ufficiale della Cfs.

Oggi, a quasi vent'anni dalla descrizione dei primi casi di Cfs in Italia, ci sono associazioni di pazienti e diversi gruppi di medici che seguono questa patologia. «Ma pochi arrivano alla diagnosi in modo tempestivo, molti devono peregrinare per anni tra esami che non servono a niente, trattamenti sbagliati e soldi buttati», osserva

Ardino. «C'è ancora molto da fare per diffondere informazioni essenziali nell'ambito medico e politico», aggiunge Tirelli.

E molto da scoprire. Anche se non è stato ancora possibile individuarne la causa, oggi la maggior parte dei ricercatori considera la Cfs una patologia multifattoriale, in cui giocano un ruolo la predisposizione genetica - alcuni studi mostrano che in molti malati sono presenti anomalie nei geni che regolano la produzione di energia delle cellule o il funzionamento del sistema immunitario - ma anche specifici fattori scatenanti, per esempio un'infezione virale, ➔

Con l'agopuntura si ottengono ottimi risultati sulla stanchezza cronica; essa agisce sulla regolazione dello stress, la percezione del dolore e il sistema immunitario

e forse una particolare vulnerabilità psicologica. Anche se alcuni propendono per una diretta origine infettiva, e uno studio recente avrebbe trovato prove di un collegamento fra la Cfs e un gamma retrovirus, anche se si tratta di un'associazione e non di un rapporto causa-effetto.

Mentre è ancora diffusa soprattutto tra gli psicoterapeuti l'idea che si tratti di un disturbo di origine psichica, una forma di depressione.

## Diverse chiavi di lettura

C'è una tesi fortemente discussa da alcuni specialisti, tra cui il neurologo belga Michael Maes, una delle voci più interessanti della ricerca in ambito Pnei, per cui la chiave della malattia sarebbe nei processi infiammatori che possono essere attivati da diversi fattori - per esempio, una malattia infettiva - e che sarebbero a loro volta causa dei sintomi psichici. «In molti paesi la Cfs è considerata un disturbo che nasce nella mente, da trattare con psicoterapie cognitive e anche con esercizi fisici che invece, se non adeguati, possono risultare dannosi. Forse perché è una patologia molto diffusa e troppo onerosa per i servizi sanitari», ha affermato Maes in una recente intervista rilasciata a Pnei News, la rivista della Società italiana di Psiconeuroendocrinologia (Sipnei, vedi anche box «L'opinione»). «Invece non ci sono dubbi che la malattia abbia origine biologiche, è possibile individuare le alterazioni intercellulari provocate dai mediatori dello stress. Anche se spesso c'è una sovrapposizione sia clinica che biologica con la depressione».

«Sicuramente in una malattia multifattoriale ci sono fattori genetici e una reazione anomala del sistema immunitario a un fattore esterno, che può essere un'infe-

zione», sintetizza Tirelli. «Ci sono anche punti di contatto con altre patologie, come la fibromialgia da cui però la Cfs si distingue perché in questa prevalgono i sintomi reumatologici. A volte chi soffre di Cfs è colpito anche da sindrome dell'intestino irritabile, e spesso si manifesta depressione; senza dimenticare che la stanchezza - ma sarebbe meglio parlare di spossatezza - compare come sintomo in molte malattie, per esempio nel cancro».

E dal punto di vista terapeutico? «È possibile trattare alcuni

sintomi, come l'infiammazione o le disfunzioni mitocondriali», spiega Maes, «ma almeno nel 30 per cento dei casi la Cfs ha una forte componente immunitaria - non a caso colpisce di più le donne che hanno un sistema immunitario più sensibile - e intervenire su questo tipo di malattie è veramente difficile».

## Modifiche allo stile di vita

«Purtroppo per ora non vi è alcun farmaco in grado di guarire definitivamente la malattia», conferma



## L'OPINIONE

# Uno squilibrio del sistema immunitario

Occorre prima di tutto riconoscere la malattia, dare risposte chiare a queste malate - la Cfs colpisce in grande maggioranza donne - e impostare una terapia personalizzata che affronti i sintomi fisici, psicologici e con interventi sullo stile di vita e sull'alimentazione: per Marina Risi, ginecologa agopunturista e vicepresidente Sipnei, la strada per trattare la Cfs passa innanzitutto da un intervento su chi è colpito dalla malattia. «Questa malattia è un cambiamento così brusco che i pazienti hanno difficoltà a riconoscersi. Soggetti giovani, spesso molto attivi, improvvisamente si sentono troppo stanchi per far qualunque cosa.

E si trovano circondati da persone che non credono al loro malessere, li invitano a «scuotersi» o li prendono per sfaticati».

### In realtà la causa della malattia è tutt'altro che chiara...

«Il modello riduzionistico della medicina tradizionale, nato nel diciannovesimo secolo per curare malattie infettive, fa fatica a spiegarla.

Se invece si ragiona con gli strumenti della psiconeuroendocrinologia, la situazione è abbastanza chiara: in realtà tutti sembrano essere d'accordo nel ritenere la Cfs una risultante di una ridotta resilienza dell'asse dello stress, ipotalamo-ipofisi-surrene. Resta da capire come questa si relazioni al sistema immunitario: sembra che in alcune persone

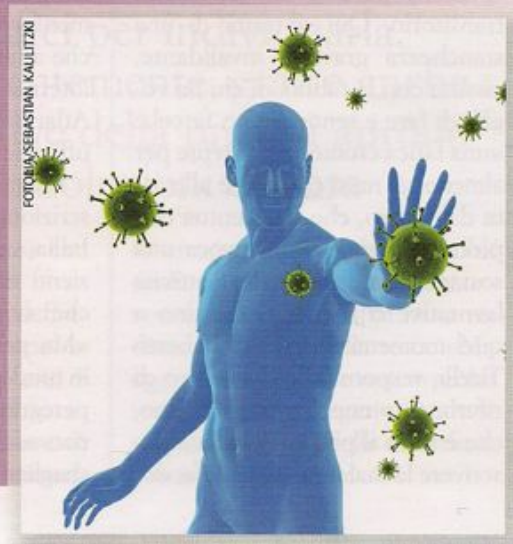
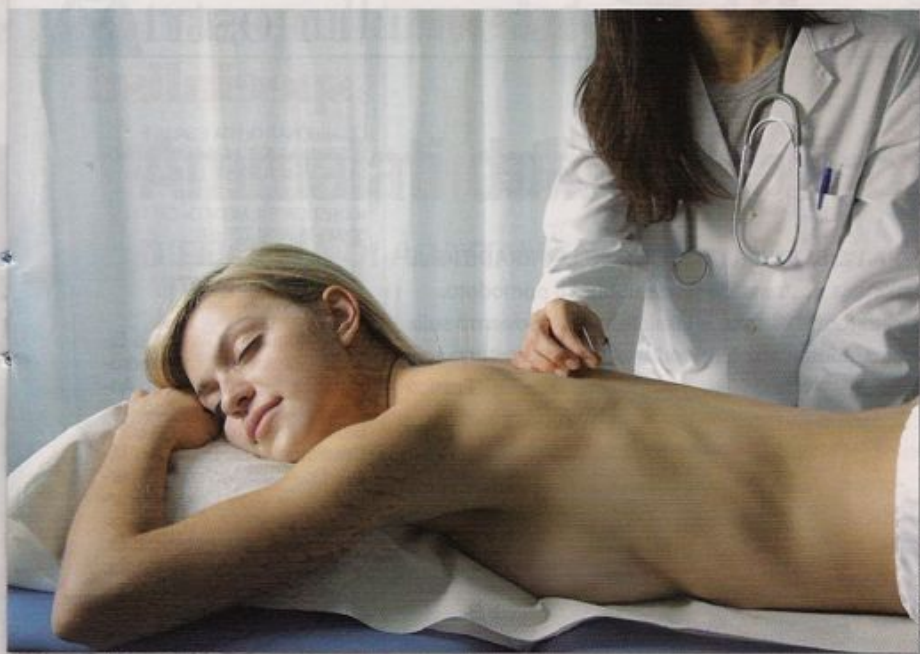


FOTO: SEBASTIAN KALUTZKI

## Stanchezza infinita



Tirelli, «anche se spesso i pazienti hanno benefici da interventi farmacologici (antivirali, corticosteroidi, immunomodulatori, integratori) e da modifiche dello stile di vita, valutando per esempio la presenza di intolleranze alimentari e allergie che possono essere alla base di una parte della sintomatologia». In questo modo è possibile contenere i sintomi e anche ottenere qualche guarigione.

Ma oggi, l'impegno è anche quello di far riconoscere la Cfs: attualmente l'invalidità può essere ottenuta sulla base della situazione di ogni singolo paziente, e quindi non esistono criteri univoci, anche se le associazioni dei pazienti hanno presentato una proposta di legge per il riconoscimento della Cfs quale malattia invalidante, e per l'ottenimento dell'esenzione dei ticket per le prestazioni di assistenza sanitaria.

«Oggi la situazione è un po' migliorata rispetto a quando è nata la nostra associazione, creata proprio con lo scopo di divulgare le informazioni sulla malattia prima di tutto tra i medici di base, gli addetti ai lavori», conclude Ardino. «C'è maggiore consapevolezza ed esistono dei centri di riferimento. Ma i malati affrontano i loro problemi giorno per giorno, e avere un medico di famiglia che conosce bene la patologia fa la differenza, per la gestione dei sintomi ma anche dal punto di vista psicologico».

## immunitario

con una particolare predisposizione, uno stress cronico - che può essere dovuto a cause psicosociali, a una malattia infiammatoria mal gestita o a cause ambientali come l'esposizione a pesticidi o sostanze tossiche - causi una disregolazione del sistema immunitario».

### Sarebbe questa a causare i sintomi dolorosi?

«La base di tutto è una cattiva gestione dello stress che ha provocato un'alterazione del sistema immunitario, causa a sua volta di modifiche del tono dell'umore e di sintomi dolorosi. Che gli ormoni dello stress attivino il sistema immunitario è ormai noto. Le citochine infiammatorie a loro volta abbassano

la soglia del dolore, il che spiega molti sintomi. E studi recenti le mettono in relazione anche con la depressione, accentuata dalla difficoltà di gestire la situazione».

### I virus quindi non c'entrano molto.

«Questi malati sono più vulnerabili alle infezioni perché hanno un sistema immunitario mal funzionante, ma questo non vuol dire che le infezioni siano una causa, semmai una conseguenza. Così come la depressione, con cui spesso questa malattia viene confusa».

### Come si può imparare a gestirla?

«Prima di tutto con una collaborazione tra figure professionali diverse. In grado di creare un'alleanza terapeutica con i pazienti per

accogliergli e aiutarli a comprendere, accettare ciò che è successo e a modificare il proprio stile di vita per fare fronte alla malattia. E organizzare un progetto che prevede terapia cognitiva comportamentale, modifiche allo stile di vita, alla dieta - per esempio il magnesio può ridurre l'ipersensibilità nervosa a livello muscolare - e altri interventi mirati: sono stati ottenuti risultati interessanti anche con l'agopuntura che agisce sui diversi livelli: la regolazione dello stress, la percezione del dolore e il sistema immunitario».

### Con quali risultati?

«Si può arrivare a ridurre di molto il malessere, però sia chiaro che una panacea non esiste».



## INDIRIZZI UTILI

### Contatti

- ✓ Cfs Associazione Italiana, tel 0434/660277 lunedì, mercoledì e venerdì dalle ore 9 alle ore 11.
- [www.salutemed.it/cfs](http://www.salutemed.it/cfs)
- [www.stanchezzacronica.it](http://www.stanchezzacronica.it)
- <http://www.associazionecfs.it/>