

Se la stanchezza non dà tregua

La fatica ha un nome: CFS

In occasione della giornata mondiale sulla Sindrome da Stanchezza Cronica (CFS), che si celebra anche quest'anno il prossimo 12 maggio, è appena stato pubblicato il libro 'Stanchi - vivere con la fatica cronica' di **Giada Da Ros**, presidente dell'Associazione Italiana CFS Sindrome da Stanchezza Cronica Onlus che ha sede presso Istituto Nazionale dei Tumori di Aviano-Pordenone, con la prefazione del professor **Umberto Tirelli**, direttore Dipartimento di Oncologia Medica presso lo stesso Istituto, massimo esperto italiano di CFS in Italia. In base ai diversi studi condotti in campo internazionale, si stima che negli Usa circa 500.000 persone sono affette da una patologia simile alla Sindrome da Stanchezza Cronica e si può calcolare che in Italia vi siano circa 200-300.000 casi. Si tratta spesso di giovani per molti anni in una situazione così grave dal punto di vista fisico che impedisce loro di continuare a lavorare o a studiare. Il libro è appunto una raccolta di testimonianze di vite vissute con la CFS sia in prima persona, dal punto di

Il 12 maggio è la giornata mondiale della sindrome
In un libro le difficoltà estenuanti dei malati cronici: raccolta di testimonianze di vite vissute. In Italia i casi sono 300 mila

vista del malato, sia raccontate dai genitori o dai figli che assistono un congiunto malato di CFS. Storie di vita di malati e familiari che hanno deciso di rompere il muro del silenzio attraverso e raccontare la realtà di questa malattia attraverso un linguaggio semplice e accessibile a tutti, af-

la vita, perché se è difficile liberarsi di lei, tanto vale cercare di conviverci cercando di limitarne i danni. Un libro per tutti: per chi lotta quotidianamente con la malattia, per chi è riuscito a dare un senso comunque alla propria vita, per chi ce l'ha fatta a uscirne e per chi non ce la farà.

nizione operativa di stanchezza è stato un problema per gli autori. Comunque, nella concezione degli autori, il sintomo si riferisce a una sposatezza molto grave, sia mentale che fisica, che si determina anche con uno sforzo fisico minimo, oltretutto ovviamente, per definizione, non dovuta ad una malattia nota, e che differisce dalla sonnolenza e dalla mancanza di motivazione. Molti pazienti definiscono semplicemente questa patologia come una specie di influenza cronica che perdura da anni».

La CFS è stata riportata in tutto il mondo, compresa l'Europa, l'Australia, la Nuova Zelanda ed il Canada, l'Islanda, il Giappone, la Russia ed il Sudafrica. Il libro è disponibile presso le Associazioni di Aviano (cfs@cro.it, tel. 0434-659394) e Pavia (art.disc65@virgilio.it, tel. 031/302658), nelle librerie, direttamente presso l'editore (<http://www.sbcedizioni.com/book-shop.html>) o nelle librerie virtuali Amazon e IBS. Il professor Umberto Tirelli ha un sito internet dov'è possibile ottenere ulteriori informazioni (www.umbertotirelli.it): Centro di Riferimento Oncologico, Istituto Nazionale Tumori, via F. Gallini, 2 - 33081 Aviano (Pordenone), tel. 0434/659284, fax 0434/659531, e-mail: utirelli@cro.it. ■



finché chiunque, dall'uomo comune al medico, possa farsi un'idea di cosa significa condividere la vita con una patologia che presenta ancora molti lati oscuri, di cui non si conoscono ancora le cause, per la quale non ci sono al momento terapie specifiche. Una compagna di viaggio che ti costringe a reiventarti

«La complessità della Sindrome da Stanchezza Cronica e l'esistenza di diversi ostacoli alla sua comprensione rendono necessario un approccio integrato per lo studio di questa patologia e di patologie similari — sottolinea il professor Tirelli — il concetto di stanchezza è di per sé non chiaro e sviluppare una defi-