

NATI STANCHI

Una "maledizione" ci rende zombie

Non è fiacca primaverile. Dura mesi, anni. Ecco l'identikit della bestia nera che toglie le forze. E che per la scienza è un rebus

di Daniela Cipolloni

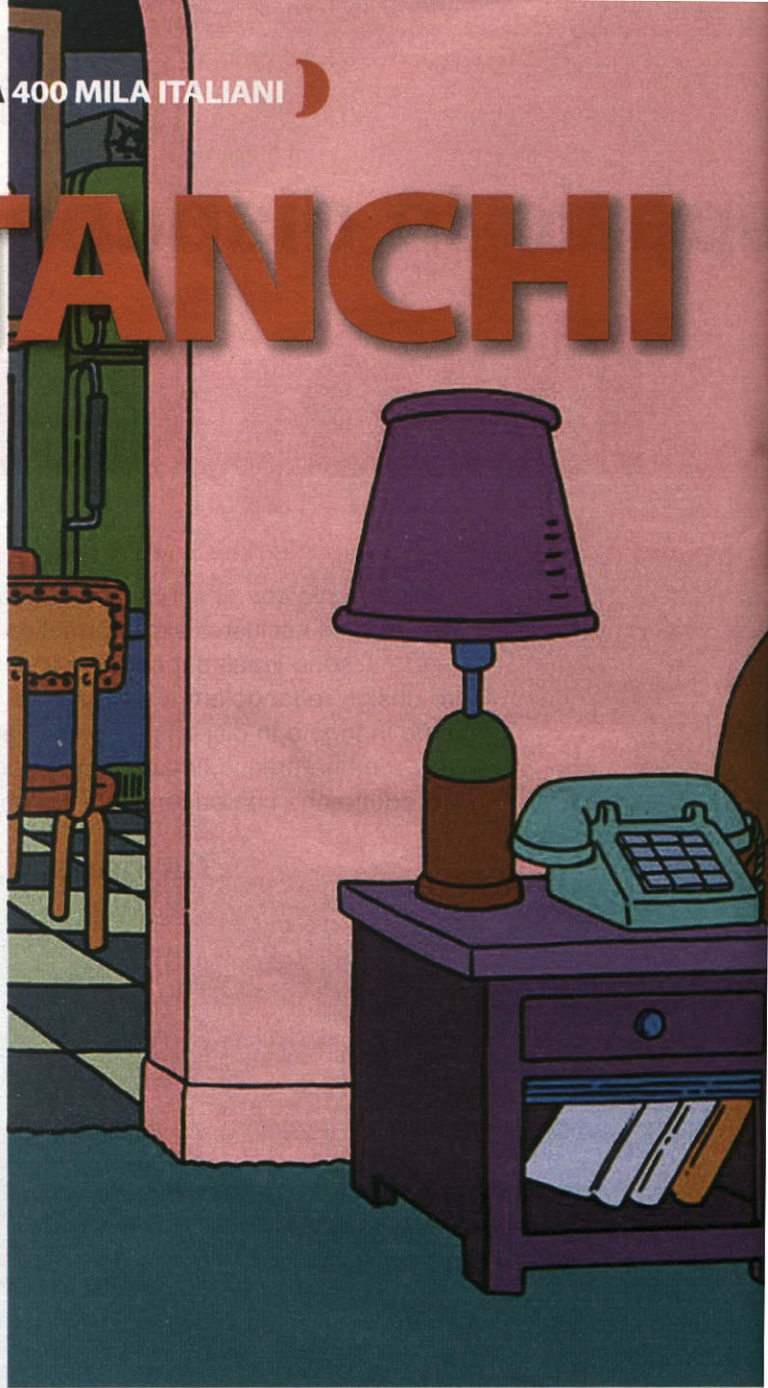
Milano, maggio
«**T**utto cominciò con un'influenza», racconta Giada. «O almeno da lì iniziai ad avvertire strani sintomi. Mi sentivo annebbiata, non riuscivo a concentrarmi... A volte bastava il minimo sforzo, come portare a casa la spesa, per mettermi ko per il resto della giornata. A 20 anni avrei dovuto scalare le montagne, no? E invece non riuscivo a macinare una rampa di scale! Davo la colpa allo stress». Un po' di riposo e passerà, le ripetevano. Ma la bestia nera restava lì. Appollaiata sul-

le sue spalle. «Sei mesi dopo, non mi reggevo più in piedi, stremata da una spossatezza insostenibile, inspiegabile. Poi, ricordo solo anni distesa sul letto. A fissare il soffitto».

IL RIPOSO NON AIUTA

Giada Da Ros, oggi quarantenne, ha trascorso metà della sua esistenza affetta da stanchezza cronica. A dirla così parrebbe una banalità. Alzi la mano chi non si sente mai stanco, specialmente in primavera...

«Ma la sindrome da fatica cronica (Cfs) è l'acronimo, dalle ini-



L'INFERMIERA E L'EX PRESIDENTE Sopra, due malati famosi. A sinistra, Florence Nightingale, deceduta nel 1910 quasi novantenne, considerata la fondatrice della moderna assistenza infermieristica. A destra, Francesco Cossiga, 81.

Ma quante vittime illustri!

Colpisce alla cieca e non ha risparmiato i nomi noti. Tra le vittime illustri della sindrome da stanchezza cronica, figura l'ex presidente della Repubblica Francesco Cossiga. Il «picconatore» ha raccontato d'aver subito le prime crisi due anni dopo un'operazione al colon. A tappeto per colpa della Cfs è finito anche il jazzista Keith Jarrett, che una decina di anni fa fu costretto a cassare il tour da solista: troppo sfibrante per le sue condizioni fisiche. E ancora, la campionessa olimpica Kelly Holmes, la cantante Cher, l'attrice recentemente

scomparsa Beatrice Arthur, volto del serial tv *Cuori senza età*, e il regista Blake Edwards (celebre per i film della *Pantera rosa*), che ha narrato i suoi 15 anni di sofferenza nel documentario *I remember me*.
● **Anniversario.** La giornata mondiale della Cfs si celebra il 12 maggio: ricorre la nascita di un'altra paziente famosa, la britannica Florence Nightingale (1820-1910), infermiera volontaria nella Guerra di Crimea e ispiratrice della Croce Rossa. Fu colpita da stanchezza cronica attorno ai 40 anni, e trascorse il resto della sua vita quasi sempre inchiodata a letto. **D.C.**



HOMER SOFFRE DI APATIA

Occhi vuoti, stato letargico, membra abbandonate sul divano... Lui è Homer, star della mitica serie tv a cartoni *I Simpson*, ma anche testimonial perfetto per incarnare la stanchezza cronica.



LA CANTANTE-ATTRICE E L'ATLETA Sopra, altre due malate di stanchezza cronica: a sinistra, la popstar Cher, 64; a destra, l'atleta Kelly Holmes, 40: ha vinto due ori alle Olimpiadi di Atene 2004, negli 800 e nei 1.500 metri.

ziali delle parole inglesi *Chronic fatigue syndrome*) è una patologia seria e invalidante. Che niente ha a che vedere con la fatica comune, quella che ci fa crollare la sera sul divano, stremati dal lavoro», interviene Umberto Tirelli, primario del

“I pazienti non sono malati immaginari

Centro di riferimento oncologico di Aviano (Pordenone). Tirelli detiene una primogenitura: è stato lui in Italia a riscontrare casi di Cfs già nel 1990.

«La stanchezza che s'impone ai pazienti è uno sfian-

camento grave, persistente per almeno sei mesi e non alleviato dal riposo. Questa prostrazione, apparentemente senza causa, si accompagna ad altri sintomi, tra cui dolori muscolari e articolari, cefalea, linfonodi ingrossati, disturbi cognitivi, problemi del sonno, faringite, debolezza per più di 24 ore dopo l'attività sportiva».

Scansiamo subito il campo da equivoci e luoghi comuni: chi soffre di Cfs non è un malato immaginario. Non è psichicamente instabile e neppure un fannullone. Sono migliaia le ricerche condotte nel tentativo ➔

→ di decifrare questa sindrome dai mille lati oscuri.

Tra le poche certezze, si sa che preferisce le donne tra i 30 e 40 anni (quattro volte più colpite degli uomini) e che trasforma le persone, prima attive e in salute, in «zombie», morti viventi che si trascinano a malapena, incapaci di lavorare, pensare lucidamente, coltivare relazioni sociali. Un po' come quando ci si ritrova a letto con la febbre o ci si sveglia dopo una sbronza. Con la differenza che il malessere non si dilegua in pochi giorni. Dura anni.

LA MALATTIA CHE... NON C'È

Insomma, qui non si sta parlando di stanchezza legata a disturbi noti: stress ma anche cause «fisiche», organiche (infezioni, depressione, anemie, diabete, insufficienza dell'attività delle ghiandole surrenali, squilibri del calcio e del sodio, disfunzioni della tiroide...). Si stima che la Cfs (anche detta «febbre da yuppie», perché negli anni Ottanta sembrava accanirsi con i giovani in carriera) affligga in Italia 300-400 mila persone.

6 Manca ancora un test diagnostico

Ufficialmente, però, la malattia non esiste: non c'è mai stato il riconoscimento formale da parte del ministero della Salute come malattia cronica e invalidante. Il che significa: zero assistenza, pochi centri specialistici, ritardi nella diagnosi, spese a carico del paziente, difficoltà a ottenere l'invalidità.

«In occasione della giornata mondiale, che si celebra proprio il 12 maggio, rinnoviamo l'appello al ministro della Salute Ferruccio Fazio, affinché riconosca il nostro diritto di cittadinanza come malati cronici», denuncia Giada, non solo paziente di lungo corso, ma anche presidente dell'Associazione italiana Cfs d'Aviano (www.salutemed.it/cfs), una delle quattro associazioni di pazienti in



TEST

Scopri la vera faccia della tua spossatezza

La faccia imperversa? Prova a focalizzare con questo test gli elementi che possono essere utili a chiarire meglio il quadro.

1 Mi sento decisamente spossato...

- A Verso la fine della settimana di lavoro
- B Anche per parecchi giorni consecutivi, weekend compresi
- C Da almeno sei mesi, continuamente

2 La qualità del mio sonno...

- A È sempre stata insoddisfacente
- B È peggiorata negli ultimi tempi
- C Si alternano lunghi periodi in cui è ristoratore ad altri in cui è insoddisfacente

3 La memoria a breve termine e la capacità di concentrazione...

- A Non sono cambiate
- B Potrebbero essere peggiorate un pochino
- C Sono peggiorate significativamente, da quando soffro di spossatezza

4 Se quando sono affaticato provo a fare attività fisica...

- A Ho la sensazione che mi faccia bene
- B Mi sento ben presto spossato
- C Alla stanchezza si aggiunge un peggioramento del senso di malessere, che dura più di 24 ore.

5 Il mal di testa di cui soffro solitamente...

- A Passa solo con i farmaci
- B Alle volte non passa neppure con le medicine
- C Ha caratteri diversi rispetto al passato

6 Mi capita di avere la gola secca...

- A Quasi mai
- B Spesso
- C Quasi sempre, da quando soffro di spossatezza

7 Capita che le mie articolazioni...

- A Si bloccano, causandomi un po' di dolore
- B Si arrossano e si gonfiano, con dolore
- C Mi fanno male in varie parti del corpo, senza essere né arrossate né gonfie, per periodi molto prolungati

8 Se dovessi definire lo stato dei miei muscoli, direi...

- A Non mi danno fastidi
- B Spesso mi fanno male anche dopo uno sforzo fisico modesto
- C Mi fanno male costantemente, da quando soffro di spossatezza

9 Se dovessi definire lo stato dei linfonodi, direi...

- A Non so
- B Normali
- C Ingrossati

10 La mia vita lavorativa e sociale è...

- A Più faticosa del solito
- B Un po' limitata rispetto al passato
- C Decisamente compromessa

Adesso calcolate quante risposte A, B e C avete totalizzato e poi leggete il profilo corrispondente alla lettera predominante.

PROFILI

PREVALENZA DI A Sembra che la stanchezza di cui soffri sia abbastanza comune, e che non ci siano motivi per preoccuparsi, tranne nel caso in cui uno specifico sintomo non diventi assai fastidioso o debilitante. L'arrivo della bella stagione offre l'opportunità di aumentare le occasioni per stare all'aria aperta e fare attività fisica, il che spesso contribuisce a migliorare la qualità del sonno e restituire l'energia perduta.

PREVALENZA DI B Le risposte alle dieci domande sembrano indicare in modo generico la presenza di sintomi che meritano una lunga chiacchierata con il medico di famiglia, che saprà sicuramente fornire un primo utile aiuto. E anche suggerire qualche esame mirato o il consulto con lo specialista più adatto.

PREVALENZA DI C La diagnosi di stanchezza cronica, secondo la definizione del 2003 condivisa dai Centers for Disease Control and Prevention americani, richiede che sia presente, da oltre sei mesi, una significativa compromissione delle attività lavorative e sociali. Ma non solo: occorre anche che siano evidenti almeno quattro degli otto sintomi citati nelle risposte «C» dalla seconda alla nona domanda. Sintomi che non devono essere attribuibili ad altre patologie, oppure debbono persistere a dispetto delle cure e comunque essere comparsi dopo l'arrivo del senso di spossatezza.

Italia (per inciso, si può firmare la petizione all'indirizzo www.firmiamo.it/sindrome-da-stanchezza-cronica-cfs).

La mancanza di un test diagnostico non gioca a favore dei malati. «Si approda alla diagnosi per esclusione, dopo aver scartato tutte le altre spiegazioni», spiega Eligio Pizzigallo, direttore della Clinica di Malattie infettive dell'Università di Chieti, altro centro di riferimento nazionale per la Cfs.

La stanchezza, come s'è detto, è un disagio che accompagna svariate condizioni cliniche. Ma nella Cfs, più che un

sintomo, è proprio la malattia, o almeno una parte importante. Ebbene: afferrare questa sottile differenza può rivelarsi un'autentica odissea.

A CACCIA DI RISPOSTE

«Ho consultato decine di dottori», si sfoga una signora oggi in cura ad Aviano. «Mi hanno sciorinato: sclerosi multipla, ipocondria, narcolessia, labirintite, artrite, tumore al cervello, allergia, esaurimento, cardiopatia... Macché! Gli esami erano sempre negativi. Eppure io stavo malissimo... Hanno concluso: "Lei è depressa!". Ma io sentivo che non era così».

«Il problema, infatti, non è "nella testa"», conferma Tirelli. «Tant'è che gli antidepressivi quasi mai apportano benefici. →

La speranza in un farmaco

● **Si chiama Ampligen.** I pazienti ne sentono parlare da anni come il «farmaco della speranza». È un nuovo antivirale che funge da «modificatore» delle risposte biologiche, modulando l'attività del sistema immunitario. Agirebbe «ricaricando le pile» ai malati ridotti in... stato letargico.

● **Contrordine.** L'ente regolatore americano, la Food and Drug Administration, avrebbe dovuto decretare il via libera alla commercializzazione, ma nel dicembre scorso ha rimesso tutto in discussione. Secondo l'Fda, i risultati degli studi clinici condotti dall'azienda produttrice Hemispherx «non forniscono evidenze credibili dell'efficacia del farmaco contro la sindrome da stanchezza cronica». L'autorità sanitaria statunitense, insomma, chiede ulteriori esami prima di autorizzarne la vendita. **D.C.**

→ In alcuni casi, tuttavia, l'impatto della malattia, l'isolamento e l'incredulità che la circonda provocano anche un abbattimento psicologico». Ma, allora, dove sta il problema? «Non è chiaro. In circa la metà dei casi, la malattia si manifesta a seguito di un'infezione virale: influenza, mononucleosi, rosolia, varicella, epatite, o un'infezione batterica, come la malattia di Lyme, che diventa latente nell'organismo».

VIRUS & TOSSINE

Di recente, è assai dibattuto sulla scena scientifica il collegamento tra Cfs e un particolare agente virale (un retrovirus etichettato XMRV). «A volte, la fonte del disagio parrebbe un intervento chirurgico o un'intossicazione chimica o alimentare (da diserbanti agricoli, per esempio, o da *ciguatossina*, "veleno" presente in certi pesci tropicali e subtropicali che si cibano di alcune alghe», spiega l'infettivologo Pizzigallo.

«Succede che il sistema immunitario, in chi è geneticamente predisposto, resta cronicamente attivato, e non riesce più a rientrare nei ranghi della normalità». Insomma, l'apparato di difesa impazzisce, e resta vigile anche se l'emergenza è passata. Ben si comprende la maledetta difficoltà a diagnosticare il dilemma: si combatte contro un nemico che non c'è!

«Una cura risolutiva? Non esi-

È un campo in cui non si fa ricerca

ste», ammette Tirelli, che in 20 anni ha visitato oltre un migliaio di pazienti con Cfs.

«Nel 20-30 per cento dei casi si riesce a ottenere una remissione dei sintomi, altre volte la malattia si risolve spontaneamente col tempo». Il ventaglio dei farmaci oscilla dagli antivirali agli immunomodulatori, dagli antinfiammatori ai cortisonici, dagli integratori ai coc-

ktail di antiossidanti. «Infatti, pare che nella Cfs sia implicato un accumulo di radicali liberi, legato all'iperattività del sistema immunitario», afferma Lorenzo Bettoni, reumatologo e immunologo clinico all'Ospedale di Manerbio di Brescia.

IL FUTURO DELLE CURE

«Le terapie antiossidanti possono dunque aiutare, però non sappiamo perché in un paziente funzionino e in altri no».

Il futuro non è roseo: alle ricerche in questo campo, an-

cora troppo enigmatico, non giunge un solo euro. Anche le case farmaceutiche sembrano disinteressate. «Abbiamo costituito un gruppo di ricerca *ad hoc*, la Società europea per la stanchezza cronica. Vogliamo coagulare le forze in sede internazionale», spiega Tirelli. «Perché solo cooperando potremo risolvere questo rebus».

Daniela Cipolloni