

Convegno: “La sindrome della fatica cronica in medicina (CFS)”

Dott. Alberto Bruscaignin – Sig.ra Matilde Ferrieri

Caso clinico, medico e paziente a confronto sulla CFS

Un medico di medicina generale incontra grande difficoltà di fronte ad una persona affetta da CFS a causa della soggettività del sintomo “stanchezza”, ancor di più nel caso specifico della mia paziente qui presente Sig.ra Matilde, nella cui anamnesi erano presenti elementi che potevano di per sé giustificare tale astenia: gli attacchi di panico, la febbricola quotidiana, la pregressa mononucleosi, la concomitante sindrome fibromialgica. Il medico di famiglia è il primo punto di riferimento per tale persona: fondamentale è il rapporto di fiducia, essenziale per il suo sostegno emotivo e per il miglioramento della sua qualità di vita, cardini ancor oggi della terapia di tale sindrome (Carlo Stella et. Al. – Recenti Progressi in Medicina, Vol.95, N.11, Nov. 2004).

L'Associazione Malati di CFS onlus di Pavia ringrazia innanzitutto L'Ordine dei Medici della Provincia di Venezia nella persona del presidente dott. Maurizio Scassola, la segretaria dell'ordine dott.ssa Caterina Boscolo, la Fondazione ARS Medica nella persona del dott. Giorgio Meneghelli per aver reso possibile questo convegno, la dott.ssa Gallo per la preziosa collaborazione. I nostri più vivi ringraziamenti al Credito di Monastier in provincia di Treviso che ci ha sostenuto economicamente. Un ringraziamento di noi malati va al dott. Lorenzo Lorusso, presidente della nostra Associazione Malati di CFS onlus di Pavia per il costante impegno e disponibilità nonché alla dott.ssa Nicoletta Carlo Stella per la ricerca genetica svolta sul sangue prelevato da noi pazienti. Un grazie di cuore al dott. Salvatore Capodieci che in passato mi ha più volte detto che la mia febbricola non poteva certo essere psicosomatica e che probabilmente i medici, non riuscendo a fare una diagnosi dicevano che era di natura “psichica”, un ringraziamento al dott. Fabrizio Dal Moro che si è accostato con interesse e professionalità alla nostra patologia e che ha iniziato a collaborare con noi, grazie infinite a tutti i relatori di questo convegno.

Ho 52 anni e mi sono ammalata nel 1989, all'età di 35. Ho avuto la diagnosi di CFS solo nel 2002, dopo ben 13 anni. Questo perché la CFS non è molto conosciuta oggi ma lo era ancor meno negli anni trascorsi. Tutti i medici ospedalieri e non che ho consultato non riuscivano ad arrivare ad un inquadramento diagnostico; questo peregrinare dai vari specialisti ha comportato un notevole dispendio di energie, (che già sono scarse in noi malati di CFS), ed anche finanziario a mio carico ed anche della collettività. Nel 2001 ho cambiato medico di base ed ho scelto il qui presente dott. Bruscaignin che, dopo avermi ascoltata, visitata ed aver visto tutti gli esami finora fatti, ha avuto il dubbio che si trattasse di CFS. Da quel momento insieme ci siamo attivati per vedere se effettivamente si trattava di stanchezza cronica. Per questo un ringraziamento di cuore va al dott. Bruscaignin che mi ha indicato dove rivolgermi per avere una diagnosi certa e, anche se attualmente non esistono cure risolutive, mi ha permesso di essere seguita dal Centro di Chieti che è uno dei due centri italiani di riferimento per la CFS (l'altro è ad Aviano) e dove mi sono sempre trovata molto bene sia durante il ricovero che durante i day hospital per i controlli. Approfitto per ringraziare la qui presente dott.ssa Delia Racciatti del Centro di Chieti che mi segue con grande disponibilità da anni.

La difficoltà che io ho trovato a farmi ascoltare dai medici che ho consultato è stata grandissima. La condizione di stanchezza che non si risolve con il sonno e il riposo, la febbre quotidiana che in molti pazienti è presente, i brividi, i linfonodi ingrossati, i frequenti mal di gola, i dolori ai muscoli ed alle articolazioni, i dolori urenti i gravi disturbi del sonno, la perdita della memoria a breve termine e della concentrazione, uno stato di perenne simil influenza, erano il più delle volte confusi con patologie psichiatriche.

Una delle cose più gravi è che mi sono trovata sola con la mia malattia (anche se io sono un caso fortunato e la mia famiglia mi è sempre stata vicina e mi ha aiutata), nell'ambiente di lavoro e nella vita sociale. Oltre che sola ero spaventata. Questo perché, una volta fatti tutti gli esami di routine per escludere tumori e altre malattie, mi sentivo dire di buttare il termometro, di coprimi bene quando avevo i brividi e di farmi forza perché solo così si vincono le malattie psicosomatiche. Le cause di questa patologia sono ancora sconosciute nonostante sia evidente il coinvolgimento del sistema immunitario. Molto spesso l'esordio è associato a sintomatologia di tipo infettivo che in seguito evolve in uno stato di prostrazione cronica con livelli diversi di gravità. Infatti esistono forme di CFS lievi, gravi e molto severe.

Lo stesso nome della malattia "Chronic Fatigue Syndrome" – "Sindrome da stanchezza Cronica" trae, il più delle volte, in inganno il medico stesso. Se si parlasse di encefalomielite mialgica (che è il nome con cui è conosciuta in Gran Bretagna) ci sarebbero forse meno fraintendimenti.