

Associazione Malati di CFS ONLUS

via Marangoni, 35 – 27100 Pavia

Cari soci,

mi sembra giusto inviarVi un breve racconto del congresso EULAR di Vienna - è il congresso europeo di Reumatologia dove secondo la Evidence-based medicine sarebbe classificata la CFS. Due aspetti sono stati importanti: da un lato le relazioni sulla CFS e disturbi del sonno nell'infiammazione, dall'altra il mio "poster" il riassunto del lavoro sulle citochine che non è ancora stato accettato dalla rivista alla quale l'ho mandata; pertanto non posso divulgare i dettagli ma l'idea generale sì.

Allora per quanto riguarda le relazioni, nell'aula ci saranno state una sessantina di medici e ricercatori: ha parlato il Prof. Valesini di Roma e ha parlato bene includendo i criteri di classificazione di Fukuda che voi tutti conoscete e le problematiche dovute alle limitazioni di questi criteri (cioè spesso i sintomi sono soggettivi e quindi ci vorrebbero delle specie di questionari per renderli più obiettivi a scopo statistico per poi meglio discriminare chi è più o meno grave, chi potrebbe progredire più o meno velocemente etc.; oppure non includono tutti i sintomi lamentati dai pazienti). Ha parlato delle allergie che spesso sono molto frequenti in questi pazienti e dei suoi studi sulla beta-endorfina che è una proteina del cervello che potrebbe fare da nesso tra il sistema immunitario e quello neurologico. Ha anche parlato dell'asse ipotalamo-ipo-fisi-surrene e della secrezione di cortisolo che non è significativamente aumentata nei pazienti rispetto ai controlli. Ha infine accennato alla fibromialgia come malattia spesso concomitante ma distinta dalla CFS.

Poi ha parlato un Professore tedesco di Monaco di Baviera, primario della Psichiatria (non arrabbiatevi!) ma ha parlato molto bene perché la prima cosa che ha detto è stato di distinguere tra sonnolenza, stanchezza e depressione specificando che sono tre situazioni ben distinte; addirittura si distingue la depressione dalle altre due perché i livelli di cortisolo sono aumentati nei pazienti depressi cosa che non succede nei pazienti con stanchezza. Ha poi spiegato che spesso i disturbi del sonno che si verificano sono causati da uno stato infiammatorio dovuto ad alcune citochine pro-infiammatorie circolanti e questo lo ha verificato con delle prove sperimentali molto sofisticate inducendo uno stato infiammatorio in soggetti sani e misurando i livelli di queste citochine che si verificano essere aumentati durante il sonno dopo questo stimolo.

Il mio riassunto invece è stato ben accolto soprattutto da ricercatori e reumatologi del nord Europa- scandinavi, olandesi, e inglesi. Abbiamo discusso i diversi aspetti e in parole povere quello che ho trovato sarebbe una predisposizione genetica molto significativa rispetto ai controlli a produrre alcune citochine pro-infiammatorie che spesso inducono anche la stanchezza che voi vivete. Ora i dati sono solo su ottanta pazienti - ce ne vorrebbero di più e parrebbe che il Prof. Valesini sia disposto a inviare del sangue dai suoi pazienti. Inoltre bisognerebbe verificare se c'è questa stessa predisposizione di questi stessi geni in altre popolazioni dove c'è la CFS e questo si può fare proprio andando ai convegni e cercando di trovare altri ricercatori che studino la stessa malattia. Infine un agente della stampa americana si è molto interessato allo studio - speriamo che lo diffonda anche in America!

Vi saluto tutti cordialmente,
dott. Nicoletta Carlo-Stella