

STRATEGIE TERAPEUTICHE DELLA CFS:  
CONSIDERAZIONI  
DALL'ESPERIENZA PERSONALE  
(1991-2006)

Prof. Umberto TIRELLI

*Direttore Dipartimento di Oncologia Medica*  
Istituto Nazionale Tumori

Aviano, 5 maggio 2006

# STRATEGIE TERAPEUTICHE DELLA CFS

- 1 -

---

## IMPORTANZA DI:

1. Diagnosi: siamo veramente di fronte ad un caso di CFS o è un caso dubbio o è una idiopathic chronic fatigue? DD anche con altri tipi di stanchezza cronica (stress, depressione, organiche).  
Questo processo alle volte richiede tempo, d'altra parte spesso i pazienti con CFS vengono trattati per molto tempo come se avessero una sindrome ansioso-depressiva, con farmaci che spesso hanno peggiorato la sintomatologia.

# STRATEGIE TERAPEUTICHE DELLA CFS

- 2 -

---

## IMPORTANZA DI:

2. Tipo di CFS: post-infettiva vs altri.
3. Durata della malattia: recente (6 mesi) vs molti anni.
4. Età del paziente: giovani (< 25-30 anni) vs meno giovani.

CFS mai diagnosticata in pazienti anziani, oltre i 70 anni.

# STRATEGIE TERAPEUTICHE DELLA CFS

- 3 -

## IMPORTANZA DI:

5. Consapevolezza del paziente di una diagnosi certa o possibile di una malattia che fino a quel momento veniva attribuita ad altre cause (ansia-depressione in primis dai medici, o qualche volta a malattie "gravi" dal paziente).
6. Consapevolezza che pur non esistendo un trattamento guaritivo, è possibile avere miglioramenti significativi, non solo con farmaci e/o con modifiche dello stile di vita ma anche spontaneamente, fino raramente alla scomparsa della patologia.
7. Sovrapposizione con fibromialgia (più spesso fibromialgia → CFS che non CFS → fibromialgia, alla volte CFS e fibromialgia partono insieme).

# STRATEGIE TERAPEUTICHE DELLA CFS

- 4 -

IMPORTANZA DEL FATTO CHE:

- 1 -

Nonostante pubblicazioni, classificazioni di caso sotto l'egida di organismi riconosciuti a livello internazionale (es. CDC di Atlanta, USA), presenza di pazienti con CFS (anche illustri), associazioni di pazienti numerose e diffuse in tutto il mondo  
la maggioranza dei medici è scettica e ostile a questa diagnosi (e alle volte spesso ostile ai pazienti che ne sono affetti!!).

Comunque in questi ultimi anni vi sono sempre più medici che "credono" alla CFS.

# STRATEGIE TERAPEUTICHE DELLA CFS

- 5 -

---

## IMPORTANZA DEL FATTO CHE:

- 2 -

Anche se per ipotesi la CFS non esistesse:

- ➡ Cosa fare dei pazienti con sintomi invalidanti descritti nella classificazione di CFS? E che casomai hanno fatto per anni terapie anti-depressive senza beneficio o addirittura con peggioramento?
- ➡ Il fatto che ci siano pazienti che pensano o “vogliono” avere la CFS, e che effettivamente non l’abbiano, non esclude ovviamente l’esistenza della CFS (v. AIDS all’inizio dell’epidemia e prima della disponibilità del test dell’HIV).

# STRATEGIE TERAPEUTICHE DELLA CFS

- 6 -

## FATTI:

- ❖ Non vi sono fondi per la ricerca, almeno in Italia, ma così un po' ovunque.  
Perché? Mancano test diagnostici, la CFS resta una diagnosi di esclusione e lo scetticismo è diffuso.
- ❖ Ma anche la depressione non ha un test diagnostico, la malattia viene riconosciuta, i farmaci vengono approvati, la ricerca viene supportata.
- ❖ La verità è che il sintomo "astenia, stanchezza, affaticamento, fatigue" viene spesso sottovalutato e alle volte addirittura ridicolizzato in tutti i contesti.
- ❖ Ma la CFS è come un'influenza cronica che dura spesso anni. Sembra poco?

# TERAPIA

- 1 -

- ❖ Non vi sono terapie guaritive, ma si può controllare, migliorare, guarire con o senza farmaci.
- ❖ Purtroppo molti pazienti rimangono senza vantaggi dalle terapie che vengono instaurate, ma alcuni sì.
- ❖ Considerando la durata della malattia conviene sempre tentare di controllarla con almeno 3-4 linee di terapia. Infatti alle volte la III-IV linea di terapia è quella che funziona.

# TERAPIA

- 2 -

➡ Senza aspettarsi terapie miracolose, la principale aspettativa per il paziente con CFS è quella di trovare un medico che conosca la malattia ed abbia esperienza con essa, oppure voglia imparare e diventare un partner efficace per il trattamento della CFS.

➡ I pazienti con CFS conoscono molto più della CFS che non molti medici con i quali vengono a contatto (un po' come è/era per i pazienti con HIV/AIDS).

➡ I pazienti cercano una guarigione dalla CFS e possibilmente una "pillola magica", ma questa non esiste e attualmente la maniera migliore di trattare la CFS è quella di cercare di controllare i sintomi, modificare lo stile di vita, ecc.

➡ I pazienti con CFS sono altamente sensibili ai farmaci, così i dosaggi devono essere modificati ed aggiustati.

# TERAPIA

- 3 -

1. Corticosteroidi a basso dosaggio per un periodo di almeno alcuni mesi: ad esempio Deflazacort, miglior farmaco nella CFS post-infettiva con risposta in circa il 20-30% dei casi, alcune guarigioni (10%), da solo o in combinazione con gli altri farmaci.
2. Immunomodulatori: tipo isoprinosina/metisoprinolo, antivirale ed immunomodulante con risposta in circa il 20% dei casi, specialmente nella CFS post-infettiva; immunoglobuline ad alte dosi, con qualche risposta ma difficili da somministrare e costose.
3. Antivirali: amantadina, ganciclovir.
4. Supplementi/integratori: come Nadh, vitamina B12 ad alte dosi, coenzima Q10, carnitina, acetilcarnitina, magnesio solfato.

# TERAPIA

- 4 -

- 
5. Anticonvulsivanti (come Gabapentin), stimolanti (come Modafinil) e alcuni antidepressivi (come Venlafaxina).
  6. Anabolizzanti: Nandrolone
  7. Terapia sintomatologica del dolore, del sonno, della depressione quando è presente, ecc.
  8. Modificare lo stile di vita.

# TERAPIA

- 5 -

➡ E' difficile avere la collaborazione di altri specialisti e quindi un approccio multidisciplinare, perché pochi conoscono la patologia. La patofisiologia della CFS è molto complicata ed ancora poco conosciuta.

E' necessario avere dei centri di riferimento per la CFS che possano avere dei medici dedicati a questa patologia.

➡ La CFS è una malattia moderna? No, ma certamente la sottovalutazione dei fatti infettivi (influenza banalizzata, non vi è riposo e convalescenza dopo gli episodi infettivi, ecc.), anche per le modifiche dello stato sociale delle famiglie, possono favorire l'insorgenza della CFS.