

La patologia ha cause ignote ed è senza cura: nel nostro Paese i casi accertati sono poche centinaia. Un'associazione aiuta le persone colpite a tenersi in contatto

Valentina, quando a 14 anni vivere stanca

La storia di una delle vittime della «sindrome di affaticamento cronico». La sua giornata: due ore di scuola, poi solo riposo

Cristiano Gatti

● Questo è un buon periodo: riesce ad abbandonare la sedia a rotelle, riesce a frequentare la scuola un paio d'ore al giorno, qualche volta riesce persino a raggiungere un cinema. Certo sono sforzi che si pagano: subito dopo, Valentina deve mettersi a riposo. Un regime di vita che hanno tanti novantenni. Peccato che lei sia nel fiore degli anni. Ne ha quattordici, ma già de-

solo imparare a convivere...».

L'odissea di passare da un medico all'altro, l'assurdità delle diagnosi e dei consigli più grotteschi, lo strazio di non vedere il minimo miglioramento: Valentina e la sua famiglia subiscono tutto il classico tormento delle malattie più meschine. Con il solito contorno che si può facilmente immaginare: lavoro trascurato, rapporti sociali azzerati, spese pesanti, depressione nell'anima. È strano e maledetto

il destino degli uomini: quando soffrono, devono pagare anche il sovrapprezzo...

C'è solo un giorno bello, in quei mesi del 2001, che Valentina e la sua mamma adesso ricordano con sollievo. È quando casualmente, dopo tante musate in giro per specialisti che non sanno di cosa parlano, una trasmissione televisiva presenta il professor Umberto Tirelli. Lo scienziato, che lavora e studia ad Aviano, parla di questa strana

«Sindrome da stanchezza cronica». La mamma di Valentina salta sulla poltrona: i sintomi combaciano perfettamente. È bene precisarlo subito, anche solo per evitare stupide psicosi e pericolose suggestioni: non basta sentirsi stanchi, si parla di uno stato generale che riduce del cinquanta per cento l'efficienza, per una durata almeno di sei mesi. Il giorno dopo, da Como parte subito una telefonata verso Aviano. E a stretto giro di posta

parte poi il viaggio della speranza. Alla fine del consulto, non restano molti dubbi: in età giovanissima, ampiamente al di sotto della media, Valentina ha vinto la tremenda lotteria. Assieme a lei, poche centinaia di casi riconosciuti in Italia, qualche migliaio nel mondo. Le cure possibili? Solo palliativi che agiscono sui sintomi. Le speranze di guarigione? Al momento, zero. Ignote persino le cause.

Dal 2001, Valentina alterna

momenti sopportabili a periodi di insopportabile spossatezza. «Spesso - racconta la mamma - non ha neppure la forza di lamentarsi». Cara grazia quando capitano settimane accettabili come queste, durante le quali la ragazzina riesce a frequentare la scuola - con orari e programmi ridotti - e persino a lasciare nei box la carrozzella. Ma è inutile farsi prendere dall'euforia: ciclicamente, si ricade. E di nuovo si ricomincia.

Perché proprio Valentina? La domanda, che tormenta tutti i genitori vincitori di certe infami lotterie, ha smesso di tormentare questa famiglia di Como. Dallo choc iniziale sono usciti tutti con una forza incredibile e insospettata. Assieme ad altri vincitori della lotteria hanno formato l'Associazione nazionale, che conta su 130 iscrizioni. Un modo per dare qualche riferimento a chi improvvisamente precipita nel vuoto di questo male sconosciuto. «C'è tanto bisogno di divulgare notizie: se già i medici di base, almeno loro, impareranno a conoscere questo nuovo pianeta, sarà un passo avanti. Non c'è come sentirsi isolati, impotenti, smarriti, per finire nella disperazione».

Che cosa chiedono Valentina e la sua mamma? Soltanto questo: il prossimo 12 maggio sarà la giornata mondiale della «Sindrome di stanchezza cronica», vorrebbero che anche in Italia si cominciasse a celebrarla. La loro associazione, che ha due anni di vita, ha un gran bisogno di visibilità. Al momento, due centri in Italia si sono costruiti una vera e propria specializzazione: oltre ad Aviano, anche Chieti. È lì che bisogna bussare, all'inizio. Poi, legarsi all'associazione può servire: soprattutto per sentirsi meno soli, nel limbo delle malattie misteriose.

Soltanto questo, chiedono Valentina e la sua mamma: che se ne parli, almeno un poco. Per noi dei giornali, che diamo ampio spazio ai centri dove rassodare i glutei e gonfiare i seni, è il minimo. Non è molto, ma è tutto quello che possiamo offrire. Anche se questo non renderà più lieve la vita di Valentina, così pesante nell'età della leggerezza.

Il 12 maggio la giornata mondiale della «Cfs». Che però in Italia non viene celebrata

ve misurare le energie. Anche se poi non riesce neppure a dormire: troppo stanca per prendere sonno.

Valentina abita a Como col papà, la mamma e il fratello più piccolo di un paio d'anni. È iscritta ad un istituto professionale. Dal Natale del 2001 è un caso nazionale. Così piccola, è già vittima di un male subdolo e misterioso, che in tutta Italia colpisce poche centinaia di persone, solitamente in età adulta: in inglese è definita «CFS», sindrome da affaticamento cronico.

Tutto è fatica: muoversi, pensare. Ascoltare musica e guardare la televisione. Persino una luce o dei suoni troppo forti possono stancare. Valentina è preda di questa galera, che la costringe a una vita dimezzata, da quelle famigerate vacanze natalizie di quattro anni fa. All'inizio febbre alta, mal di gola, linfonodi ingrossati: come una semplice influenza, si pensa al momento. Ma quel che succede nei mesi successivi è un brutale incontro con l'ignoto e l'impossibile. Non è una malattia qualunque, questa «CFS»: americani e inglesi la stanno studiando, ma ancora non si conoscono cause e rimedi. Però è una malattia feroce e spietata. Inizialmente a Valentina viene diagnosticata la mononucleosi, ma col passare delle settimane la situazione precipita. La bambina, che in quel periodo ha appena dieci anni, si riduce velocemente a una pietosa larva: dal letto alla carrozzella, senza più possibilità di frequentare amici, scuola, passatempi. La portano varie volte anche in ospedale, ma non c'è verso di uscirne: Valentina sta sempre peggio, non si regge in piedi e soprattutto perde persino la forza di lamentarsi. La sua mamma ne parla così, con la tenerezza e l'impotenza di un genitore che farebbe e fa - qualunque cosa per la sua creatura afflitta, senza però intravedere ancora una via d'uscita: «Valentina è bravissima. Sopporta con una grande forza d'animo. Spesso è lei a darci la forza di combattere. Ma sta sopportando una prova terribile. Soprattutto perché nessuno, al momento, può parlare di guarigione. Con questa brutta belva si può

STANCHEZZA CRONICA

SINTOMI

stanchezza prolungata e debilitante, cefalea, mal di gola ricorrente, dolori muscolari e alle ossa, disturbi del sonno, perdita di memoria.

DURATA DELLA MALATTIA

minimo per 6 mesi, spesso per anni

CAUSE

Sconosciute. Sembra che vi possa essere una risposta anomala del sistema immunitario ad una infezione o ad una intossicazione chimica o alimentare

PAZIENTI

In giovani e donne intorno ai 35 - 40 anni. Assente negli anziani. Rari i casi nei bambini. Attualmente sono 500 i casi accertati in Italia.

TERAPIE

Non esiste un trattamento definitivo. Nuove speranze provengono da un nuovo farmaco l'Ampligen, un modificatore della risposta biologica

CENTRI DI CURA

Aviano: Centro di Riferimento Oncologico, Divisione di Oncologia Medica.
Roma: Clinica Medica, Policlinico Umberto I, Prof. G. Valesini.
Chieti: Cattedra Malattie Infettive, Istituto di Fisiopatologia Medica.

UN'INFERMITÀ NON RICONOSCIUTA

Presso l'Istituto Nazionale Tumori di Aviano, il primo centro che ha riportato la presenza di un numero consistente di casi di Sindrome da Stanchezza Cronica in Italia, esiste una unità CFS con ambulatorio settimanale e possibilità di ricovero in casi selezionati. I pazienti sono giovani e donne con una età media di 30 anni. Molti pazienti hanno difficoltà a veder riconosciuta la CFS anche dal punto di vista di inabilità al lavoro. L'Istituto Nazionale delle Allergie e delle Malattie Infettive dei National Institutes of Health statunitensi ha prodotto un volume dal titolo *Chronic Fatigue Syndrome*. Informazioni per i medici. L'autorevolezza della fonte dovrebbero fugare dubbi sulla esistenza della sindrome. Esiste una interrogazione parlamentare sulla CFS, alla quale ha risposto l'ex sottosegretario alla salute l'onorevole Antonio Guidi, che ha riconosciuto l'esistenza di questa malattia, ma ha ammesso difficoltà diagnostiche e terapeutiche.

IL DIRETTORE DEL CENTRO ONCOLOGICO DI AVIANO

«Come avere un'influenza che può durare anche anni»

Luigi Cucchi
da Milano

● Il Primo convegno internazionale «Sindrome da stanchezza cronica e astenia correlata ai tumori» si è svolto sabato scorso presso il Centro di riferimento oncologico di Aviano (Pordenone). Obiettivo: la promozione della ricerca scientifica finalizzata ad un miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici e dei malati cronici. Un vero confronto tra i ricercatori che si occupano di due patologie per certi aspetti simili tra loro: la Sindrome da stanchezza cronica (CFS) e l'astenia correlata ai tumori (CRF). La Sindrome da stanchezza cronica è stata studiata in tutto il mondo. In base ai diversi studi condotti a San Francisco e a Seattle si stima che negli Stati Uniti vi siano circa mezzo milione di persone che hanno una patologia simile alla Sindrome da stanchezza cronica. Si stima che in Italia vi siano circa 200-300 mila casi.

«Essere affetti dalla Sindrome da stanchezza cronica - afferma il professor Umberto Tirelli, direttore del

«All'inizio si manifesta un affaticamento eccessivo, poi diventa spossante pettinarsi o telefonare. Perfino respirare è un affanno»

Centro oncologico di Aviano, tra i primi ad occuparsi di questa patologia - è come avere un'influenza che dura settimane, mesi, anni. Ovviamente, tutti proviamo fatica, quando questa però cresce condizionando ogni dettaglio della vita e perché siamo entrati nel contesto di una malattia. La situazione precipita rapidamente: all'inizio si manifesta un affaticamento eccessivo con sforzi minimi (completare il più piccolo gesto quotidiano, come pettinarsi, andare in un'altra stanza della casa o fare una breve telefonata è spossante), poi rappresenta uno sforzo massiccio ogni gesto, in ogni momento. Senza tregua. Il riposo è ininfluente, permane una fatica folle, costante, implacabile. Perfino respirare è un affanno. E tutta la realtà solo un ulteriore insopportabile stimolo stancante (suoni, luci, aria, per-

sona). Questa è la sindrome da stanchezza cronica».

«Sono pochi i malati oncologici che riferiscono ai medici i sintomi di astenia, debolezza, dolori muscolari, inappetenza, ansia, stress, anemia e depressione, manifestazioni più caratterizzanti questa sindrome», precisa Franco De Lorenzo, presidente Aimac, Associazione italiana malati di cancro (www.aimac.it). «I malati non riferiscono ai medici questi sintomi che nell'89 per cento dei casi condizionano la loro vita, come appare da una ricerca dell'università Bocconi. I medici sono portati a sottovalutare questi sintomi, alcuni li considerano frutto di una malattia immaginaria. L'insorgenza dell'affaticamento, l'astenia è scarsamente considerata dal clinico, la cui attenzione rimane focalizzata sul sintomo dolore e sulla

sopravvivenza libera da malattia. La tristezza, l'insonnia, la depressione, gli sbalzi di umore - aggiunge De Lorenzo - andrebbero invece analizzati con attenzione e curati. Un sostegno psicologico può risultare di grande aiuto. Il malato va visto nella sua globalità».

«Nel dicembre 1994 ricorda il professor Tirelli - un gruppo internazionale di studio, ha pubblicato sugli Annals of Internal Medicine, una nuova definizione. Si ha sindrome da stanchezza cronica a queste condizioni: una fatica cronica persistente per almeno sei mesi che non è alleviata dal riposo, che peggiora con piccoli sforzi e che provoca una sostanziale riduzione dei livelli precedenti delle attività occupazionali, sociali o personali ed inoltre devono essere presenti quattro o più dei seguenti sintomi. Disturbi della memoria e della concentrazione così severi da ridurre sostanzialmente i livelli precedenti delle attività occupazionali e personali; faringite; dolori delle ghiandole linfonodali cervicali e ascellari; dolori muscolari e delle articolazioni senza infiammazione o rigonfiamento delle stesse; cefalea di un tipo diverso da quella eventualmente presente in passato; sonno non ristoratore; debolezza post esercizio fisico che perdura per almeno 24 ore».

IL RAPPORTO DI «SAVE THE CHILDREN»

Le mamme svedesi dormono sonni tranquilli

● C'è mamma e mamma. Purtroppo. Quella svedese è la più seguita da un punto di vista sanitario e sociale. Felice di fare figli perché condivide le fatiche di fare la mamma con famiglia e resto della società. Ci sono invece le mamme africane, che non hanno la stessa fortuna. Anzi, neppure un decimo di quella fortuna. Loro rischiano di morire di parto oppure di dolore: quando il proprio piccolo diventa angelo soltanto dopo pochi mesi di vita. Per Aids, per fame, per malattie. Mancano cinque giorni alla tradizionale ricorrenza della Festa della mamma, che si celebra il 14 maggio e Save the Children pubblica l'Indice delle Madri,

una riflessione sulle ingiustizie del mondo, una classifica dei paesi dove mamme e bambini stanno meglio o peggio. Ed è la Svezia il Paese in cui le mamme dormono sonni tranquilli diversamente dalle loro «colleghe» del Congo e Liberia. L'Italia non se la passa male. Anzi. Si piazza nella zona alta per quanto riguarda la tutela dei bambini alla nascita e nei primi anni di vita. L'indice, contenuto all'interno del settimo Rapporto sullo stato delle madri nel mondo, analizza la condizione delle madri e dei bambini in 125 Paesi, sulla base di dieci indi-

In Nord Europa le donne con figli godono di tutela invidiabile. Maglia nera alla Somalia: un bimbo su 7 muore prima dell'anno

catori relativi alla salute e all'educazione materno-infantile. Limitando l'analisi ai soli indicatori relativi al benessere infantile, la Somalia finisce in ultima posizione: più di un bambino su 7 muore prima di aver compiuto un anno, il 71 per cento della popolazione non ha accesso all'ac-

qua potabile, il 17 per cento dei bambini è affetto da malnutrizione. La condizione delle mamme somale è ugualmente triste: una donna su 10 muore per complicazioni legate al parto o alla gravidanza nell'arco della sua vita; il 75 per cento dei neonati nasce senza l'assistenza di personale

specializzato e il 78 per cento delle donne ha l'anemia.

L'Indice delle Madri documenta un'enorme disparità fra le nazioni in testa alla classifica (prevalentemente scandinave) e quelle in coda (Africa subsahariana), rimarcando la necessità di ridurre e annullare questo divario. Per esempio, in Svezia quasi tutte le donne sono andate a scuola; al contrario, soltanto il 34 per cento delle donne etiopi sa leggere e scrivere. Una madre, in Etiopia, ha una possibilità 37 volte maggiore di vedere il suo bambino morire entro il pri-

mo anno di vita di una madre svedese. In confronto a una mamma di uno dei paesi ai primi posti dell'Indice, una madre che vive in una delle nazioni agli ultimi posti della graduatoria corre un rischio 28 volte superiore di perdere il proprio bambino prima che compia 1 anno e un rischio 750 volte maggiore di morire lei stessa di parto. Personale sanitario qualificato assiste a meno del 15 per cento delle nascite in Afghanistan, Bangladesh, Etiopia e Nepal; meno del 5 per cento di donne fa uso di contraccettivi in Ciad, Guinea, Niger, Guinea-Bissau, Repubblica Democratica del Congo, Rwanda e Sierra Leone.