

# Ecco i mali Stanchezza cronica, pochi ci credono invisibili

on è contagiosa, né mortale, ma è talmente grave da poter distruggere la vita delle persone che ne sono affette, impedendo loro di continuare a lavorare o a studiare, stando a letto anche per anni. La sindrome da stanchezza cronica, o Cfs, colpisce soprattutto i giovani ed è una malattia a molti sconosciuta. Non è una forma di depressione. «Chi lo crede non conosce bene la patologia», dice il professor Umberto Tirelli, primario dell'Unità Cfs dell'Istituto nazionale dei tumori di Aviano. La causa esatta della sindrome è sconosciuta. Alcuni ricercatori ritengono che alla base vi possa essere una risposta anomala del sistema immunitario a un'infezione. Altri sospettano che sia causata da un virus. Non esistono farmaci in grado di guarire definitivamente la malattia, anche se spesso i pazienti possono trarre dei benefici da interventi farmacologici (antivirali, corticosteroidi, immunomodulatori, integratori) e da modifiche dello stile di vita. Qualcuno guarisce.

*Più colpiti giovani e donne.  
Non esistono cure specifiche*

**N**ON È LA MALATTIA degli scansafatiche, dei finti malati. Sospettata di dipendere esclusivamente da problemi psicologici o psichiatrici, la sindrome da stanchezza cronica (Cfs), a molti sconosciuta, anche ai medici, è una malattia complessa la cui sintomatologia si riassume in uno stato persistente di spossatezza molto grave, fisica e mentale, che si determina anche con uno sforzo fisico minimo e che non è alleviata dal riposo. Il che rende la malattia molto difficile da diagnosticare, dal momento che vi sono numerose condizioni cliniche che possono giustificare i sintomi accusati dal paziente, come per esempio l'ipotiroidismo, il diabete, la depressione. La stanchezza della sindrome non è dovuta a

una malattia nota e nulla ha a che fare con la sonnolenza e la mancanza di motivazione. Nella tabella in alto sono indicate le condizioni necessarie per la diagnosi della Cfs, pubblicate, nel 1994, sugli «Annals of Internal Medicine» ad opera di un gruppo internazionale di studio sulla sindrome, costituito dai Centers of disease control di Atlanta.

In Italia si calcola che ne soffrono circa 200/300 mila perso-

ne, soprattutto giovani e donne. «La Cfs lascia spesso per molti anni una situazione così grave dal punto di vista fisico che impedisce a tutti coloro che ne sono affetti di continuare a lavorare o a studiare», spiega il professor **Umberto Tirelli** (nella foto), direttore del Dipartimento di oncologia medica e primario della Divisione di oncologia medica A e dell'Unità Cfs dell'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. All'Istituto esiste, appunto, una unità Cfs con ambulatorio settimanale e possibilità di ricovero in casi selezionati. È, inoltre, attiva una associazione di pazienti - Cfs Associazione italiana -, che si può contattare al numero 0434/660277 il lunedì, mercoledì e venerdì dalle 9 alle 11. Ulteriori informazioni sui siti internet: [www.salutemed.it/cfs](http://www.salutemed.it/cfs) - [www.stanchezzacronica.it](http://www.stanchezzacronica.it) o scrivendo a: [cfs@cro.it](mailto:cfs@cro.it)

Oggi ci sono diversi centri specializzati. Tra gli altri, oltre ad Aviano, a Pavia e Belluno. Quattro associazioni di pazienti si battono per la visibilità della malattia e la sensibilizzazione. Non solo. «Le associazioni dei pazienti e alcune commissioni parlamentari -

afferma Tirelli - hanno presentato la proposta di legge per il riconoscimento della Cfs quale malattia invalidante e per l'ottenimento dell'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria». Ma si procede con lentezza, nonostante i fatti, e fonti autorevoli, ne evidenzino la gravità.

A oggi, non esistono protocolli di cura codificati; non esistono farmaci in grado di guarire definitivamente la malattia, anche se spesso i pazienti possono trarre dei benefici da interventi farmacologici (antivirali, corticosteroidi, immunomodulatori, integratori) e da modifiche dello stile di vita. Qualcuno guarisce. Un discreto numero arriva a miglioramenti significativi dei sintomi.

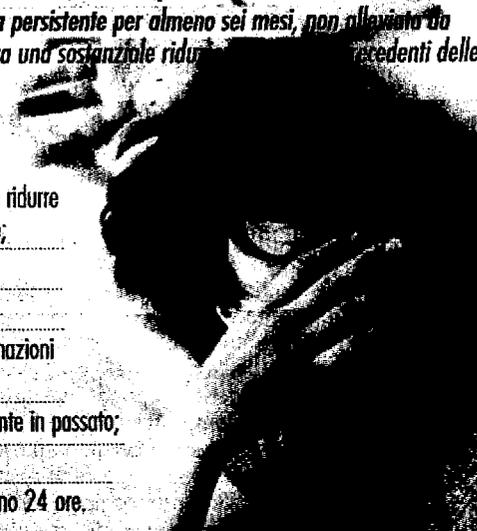
## Sintomi della sindrome da stanchezza cronica

Deve essere presente una condizione di fatica cronica persistente per almeno sei mesi, non alleviata da riposo, che si esacerba con piccoli sforzi e che provoca una sostanziale riduzione dei livelli precedenti delle attività occupazionali, sociali o personali.

Devono, inoltre, essere presenti, per almeno 6 mesi, 4 o più dei seguenti sintomi:

- » disturbi della memoria e della concentrazione tali da ridurre i precedenti livelli di attività occupazionale e personale;
- » faringite;
- » dolori delle ghiandole linfonodali cervicali e ascellari;
- » dolori muscolari e delle articolazioni, senza infiammazioni o rigonfiamento delle stesse;
- » cefalea di tipo diverso da quella presente eventualmente in passato;
- » sonno non ristoratore;
- » debolezza post esercizio fisico che perdura per almeno 24 ore.

SERVIZI DI ERIKA ADAMI



## «Non riesco a tenere in mano una matita»

**F**IN DA BAMBINA il suo sogno era diventare una disegnatrice. E per inseguire quel sogno si è iscritta all'Accademia di belle arti. Ora non riesce neppure a tenere in mano una matita, ma quel sogno non l'ha abbandonato. Perché **Luana C.**, 23 anni, di Cagliari, non si è arresa alla sindrome da stanchezza cronica, nonostante il fatto che la malattia l'abbia costretta a letto e le abbia tolto la parola.

Ora qualche ragione per sorridere c'è. Fondamentale l'arrivo al Cro di Aviano e l'incontro con il prof. **Umberto Tirelli**. La diagnosi della malattia arriva nell'aprile del 2009. Poi, anche l'individuazione di un trattamento sperimentale mensile a base di immunoglobuline (introdotta in flebo per 5 giorni in regime di ricovero). Accanto a lei i familiari, il fidanzato, gli amici: «Il loro apporto è fondamentale, anche perché questa malattia non si vede, è difficile essere creduti».

I primi sintomi si sono manifestati 3 anni fa in seguito a una mononucleosi: forte stanchezza, difficoltà di concentrazione, problemi a camminare, a parlare. «I medici non ne venivano a capo. Finalmente un neurologo, che conosceva sommariamente la Cfs, mi consigliò di farmi curare fuori dalla Sardegna. Nel frattempo, la mia situazione era peggiorata al punto da costringermi a letto tutto il giorno. È così da un anno e mezzo. Oggi mi sposto

sulla sedia a rotelle. Prima di accettarla - racconta Luana -, sono caduta così tante volte... Non cammino ancora, ma grazie al trattamento riesco a mettermi seduta da sola sulla sedia a rotelle, a girarmi nel letto senza che qualcuno mi sposti. Ho ripreso a parlare, mentre prima articolavo malissimo le parole, non riuscivo a farmi capire».

Da quando è iniziata la cura, 8 mesi fa, Luana vive ad Aviano. Con lei c'è sempre qualcuno. «Tutto per me è estenuante: dopo aver fatto la doccia, seduta sulla sedia a rotelle, sto 5 ore senza parlare, sono troppo debole».

In prossimità del nuovo ciclo di trattamento gli effetti del precedente si affievoliscono e la condizione di Luana si aggrava. Non ci sono certezze, la cura potrebbe durare anni. Eppure Luana guarda al futuro con ottimismo. «Ho questa malattia, ma non voglio che questa malattia abbia me».

## «Depressione, dicevano. Ora sto bene e sono mamma»

**L** RICORDO DEI SINTOMI, seppur «devastanti», comincia ad affievolirsi - la malattia è alle spalle -, ma rimane la rabbia per le «umiliazioni subite» da parte di chi, compreso il medico di base, ha sottovalutato la sua condizione, liquidandola come «ansia, depressione». «È stato un calvario», racconta **Arianna Pederiva**, odontotecnica 39enne, di Col San Martino, frazione di Farra di Soligo.

Tutto ha inizio nel gennaio del 2005 con una mononucleosi non diagnosticata, dunque, non curata. «Ho ripreso a lavorare in fretta, andavo agli allenamenti di pallavolo e seguivo mio marito, che aveva problemi di salute. Sono andata in iperaffaticamento. Ho cominciato a sentirmi davvero male verso maggio. Stiravo una maglia e dovevo stendermi. Al lavoro mi accasciavo. Eppure dormivo tantissimo, ogni volta che potevo, svegliandomi sempre molto stanca. Quando stavo meglio ne approfittavo, ma pagavo caro l'abuso di energie. Poi ho cominciato ad avere difficoltà a respirare, a deglutire. Non riuscivo neppure a versare nei piatti il cibo: esaurivo le forze solo a sorreggerne uno». A quasi un anno dalla mononucleosi, «ero sfinita».

Gli esami, tanti e su iniziativa di Arianna, per accertare eventuali malattie - sclerosi multipla, tumore al cervello, problemi di tiroide... - non davano risposte. E c'erano pure medici che la deridevano. «Esaurita», le dicevano, consigliandole di assumere antidepressivi. Ma «io li ho sempre rifiutati, perché non ero depressa».

La svolta arriva quando un'amica, leggendo un articolo sulla stanchezza cronica, riconosce nei sintomi descritti quelli di Arianna. A quel punto l'approdo al Cro di Aviano. È il dicembre del 2005 ed inizia la cura con il cortisone. Dieci mesi di trattamento e oltre un anno «a dosare le forze per non fare passi indietro, ma senza smettere di lavorare. Mi sono aiutata da sola - dice -. La mia famiglia non capiva, non mi riconoscevano, non ero più la persona energica che ero sempre stata». A darle forza, il desiderio di «avere una bambina e vedere le balene», racconta sorridendo. Tre mesi fa il primo sogno si è realizzato.

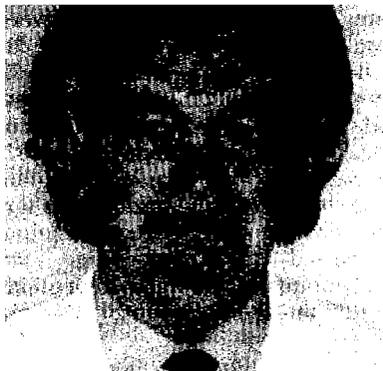
## Le cause? Geni sotto accusa. Anomalie correlate alla sindrome

**U**NA DELLE CAUSE DETERMINANTI della sindrome da stanchezza cronica potrebbe essere un retrovirus (cioè un virus che si replica in modo inverso). Ne ha dato notizia la rivista «Science» nell'ottobre del 2009, ma un editoriale sul prestigioso «British Medical Journal» nel febbraio di quest'anno, ha smentito i risultati.

Dalla ricerca arrivano però anche dati certi, in particolare la correlazione tra anomalie dei geni e sindrome da stanchezza cronica. Sul «Journal of Clinical pathology» si legge che le anomalie sembrano essere la causa di modifiche delle fun-

zioni mitocondriali, della produzione di energia e dell'attività del sistema immunitario, responsabili dell'astenia profonda e dell'affaticabilità tipiche della patologia. Risultati confermati dai «Centers for diseases control» di Atlanta.

«In un futuro non molto lontano speriamo sia possibile identificare un sottogruppo di pazienti con Cfs nei quali queste anomalie geniche potrebbero portare all'identificazione di proteine prodotte in modo anomalo e quantificabili nel sangue, con le quali si potrebbe arrivare a un test diagnostico e a una terapia mirata», dice Tirelli.



**INSONNIA.** Ne soffre il 13% della popolazione e oltre la metà manifesta anche sintomi diurni: problemi di concentrazione e memoria, sonnolenza, riduzione delle prestazioni lavorative e scolastiche.

**NARCOLESSIA.** Provoca un irresistibile e improvviso bisogno di dormire anche nel corso della giornata. Può essere associata alla perdita del tono muscolare, fino a provocare inaspettate cadute.

**GRANDI RUSSATORI.** Sono i più soggetti alla sindrome delle apnee ostruttive, disturbo legato anche a un aumentato rischio di ipertensione, di infarto miocardico e cerebrale. Le apnee si curano con il dimagrimento, la ventiloterapia, in alcuni casi interventi chirurgici sulle vie aeree.

**RISCHI PER IL CUORE.** Chi è insonne o soffre di frequenti risvegli, ha degli sbalzi di pressione anormali che aumentano il rischio di patologie cardiovascolari e possono condurre all'ipertensione arteriosa

**P**

ASSIAMO un terzo della nostra vita dormendo. Ma dopo anni di ricerche non sappiamo ancora con certezza perché. Quel che sappiamo è che il sonno ha una funzione di recupero-riequilibrio dei sistemi e di consolidamento della memoria. «Durante il sonno le esperienze della giornata sono confrontate con gli istinti primordiali dell'uomo e integrate con la memoria. Questo fa sì che alcune cose vengano dimenticate, altre sedimentate e sia così raggiunto un nuovo equilibrio». Sonno, dunque, non significa stasi. «Mentre dormiamo il nostro organismo vive momenti di maggiore o minore attività. Mentale ma anche metabolica, cardiaca, ormonale... In chi dorme poco e male questo procedimento s'incepisce».

Parola di **Gian Luigi Gigli** (nella foto), presidente dell'Associazione italiana di medicina del sonno (Aims) e direttore del Centro di medicina del sonno di Udine (unico in regione e tra le 38 strutture accreditate in Italia. Quest'anno, dal 3 al 6 ottobre, ospiterà nel capoluogo friulano il 20° Congresso nazionale di medicina del sonno).

**Dottor Gigli, quante sono le persone colpite dai disturbi del sonno?**

«L'insonnia cronica è il disturbo più avvertito e riguarda il 13% della popolazione, anche in Friuli. Di questi l'8% è interessato anche da sintomi diurni: sonnolenza, riduzione delle prestazioni lavorative, sensazioni di malessere, problemi di concentrazione e memoria... Molto frequente è anche la sindrome delle apnee ostruttive del sonno, spesso associata a improvvisi risvegli notturni e a una sensazione di soffocamento; colpisce circa il 4% degli adulti, soprattutto i forti russatori. Tra quanti soffrono di insonnia, poi, il 3% è colpito dalla sindrome delle gambe senza riposo».

ne e memoria... Molto frequente è anche la sindrome delle apnee ostruttive del sonno, spesso associata a improvvisi risvegli notturni e a una sensazione di soffocamento; colpisce circa il 4% degli adulti, soprattutto i forti russatori. Tra quanti soffrono di insonnia, poi, il 3% è colpito dalla sindrome delle gambe senza riposo».

## Svegliati. L'insonnia va curata subito

**Sindrome delle gambe senza riposo?**

«È una sensazione di irrequietezza che compare soprattutto nelle ore serali. Una smania alle gambe che porta a sfregarsele e determina una difficoltà ad addormentarsi, ma anche un sonno meno rilassato. Nell'85% dei casi chi ne soffre ha un sonno frammentato, caratterizzato da un involontario scalcciare».

**C'è, invece, anche chi dorme troppo?**

«Tra le forme di insonnia meno comuni ci sono i casi di narcolessia, legati a un irresistibile e improvviso bisogno di dormire anche nel corso della giornata. Al contrario, ci sono persone che in un certo senso "agiscono" anche mentre stanno dormendo: i soggetti con disturbi comportamentali in sonno rem».

**Persone che si trovano a «vivere i loro sogni»?**

«In un certo senso è così. Per chi è colpito da questi disturbi la fase Rem, quella durante la quale si so-

gna, non è caratterizzata dalla normale perdita di tono muscolare. Si tratta di persone che durante il sonno gesticolano, si muovono, si alzano dal letto... Se ne stanno scoprendo sempre di più e sembra che questa manifestazione possa essere un sintomo precursore di altre malattie degenerative, come il morbo di Parkinson».

**S'intuisce che dormire poco è molto rischioso.**

«I rischi sono elevati e troppo spesso sottovalutati. La riduzione cronica di sonno, esclusi i soggetti fisiologicamente "brevi dormitori", può portare ad una minore aspettativa di vita e a conseguenze rilevanti in particolare dal punto di vista cardio e cerebrovascolare. Ci possono essere effetti anche sulla produzione dell'insulina, che portano all'obesità, e conseguenze non trascurabili sul sistema immunitario. Sono ormai accertati l'aumentato rischio di ipertensione e di infarto legato alle apnee ostruttive del sonno e le conseguenze delle insonnie dei turnisti; piloti e hostess, ad esempio, spesso manifestano disturbi endocrinologici: cicli sballati nelle donne, problemi di fertilità... Tutte conseguenze rilevanti. Ecco perché le insonnie, anche brevi, vanno curate subito per



evitare che cronicizzino».

#### **In che modo?**

«Le cause dell'insonnia possono essere diverse: problemi psicopatologici come depressione e ansia, ma anche stili di vita sbagliati, cause genetiche o malattie neurologiche... Ciascun disturbo va curato in modo differenziato. Il primo consiglio è di rivolgersi al medico di base. Se però ci si rende conto che l'insonnia è associata a disturbi respiratori o a intensi movimenti durante il sonno è bene anche "scavalcarlo", il medico di base, e rivolgersi direttamente a un centro di medicina del sonno».

#### **I disturbi del sonno sono ancora sottovalutati?**

«Purtroppo sì. Basti pensare che in Italia la medicina del sonno non è riconosciuta a livello ministeriale come specialità, mentre lo è in Germania ad esempio. Eppure tutte le sindromi che danno eccessiva sonnolenza diurna portano inevitabilmente a un'alterazione dei rapporti sociali, a una riduzione dell'efficienza delle performance. Conseguenze che spesso hanno a che fare anche con la sicurezza: sul lavoro o alla guida, ad esempio. La società non se ne rende ancora conto ancora a sufficienza. Basti dire che un'anamnesi per i disturbi del sonno non compare tra le richieste per la patente alla guida e sappiamo quanti incidenti siano causati dal sonno. Ma l'Aism ci sta lavorando».

#### **Un test del sonno per ottenere la patente?**

«Proprio nei giorni scorsi una commissione che congiunta tra l'Aism e la società dei medici legali che si occupano delle patenti ha diffuso un documento che auspicabilmente verrà fatto proprio dal ministero del Trasporti e entrerà nella nuova normativa per la concessione della patente».

Così, forse anche i genitori dei giovani che sono in auto la notte potranno dormire sonni più tranquilli.



## LA PSICOTERAPEUTA Farmaci, si rischia l'effetto rimbalzo

**C**HE CONTARE le pecore non fosse un metodo efficace per chi soffre d'insonnia lo sospettavamo già. Allora come fare per dormire le faticose 8 ore?

«Innanzitutto togliersi dalla testa che è indispensabile farlo. Quello delle 8 ore di sonno è un falso mito, come ce ne sono molti». A parlare è la psicoterapeuta Elisa Brumat. «Dormire poco, di per sé, non è un problema – afferma – ciò che conta è riposare bene per non accumulare un "debito di sonno" che poi non si recupererà».

E come farlo? «Spesso l'insonnia è associata all'ansia di non riuscire ad addormentarsi e un disturbo finisce per alimentare l'altro – spiega Brumat –, ecco perché è importante creare la cosiddetta "ecologia del sonno", associando il momento del dormire ad un rituale preparatorio, fatto di azioni ripetute che aiutano a rilassarsi: indossare il pigiama, bere una camomilla, fare un bagno caldo (vedi tabella in alto). Altrettanto importante è utilizzare il letto solo per dormire, togliendo dalla camera tutti gli stimoli "attivanti": televisione, computer, libri... La sera, poi, nessuna attività che dia eccessiva stanchezza fisica e mentale!».

Assolutamente banditi caffeina, nicotina, stupefacenti. «Anche l'alcol è da evitare, se in un primo momento stordisce, infatti, con il passare delle ore dà l'effetto opposto».

Quanto all'uso di farmaci, «è la via più semplice, ma anche la più dannosa – sottolinea Brumat – e, talvolta, controproducente. È noto, infatti, che nel tempo, l'uso di farmaci ipnotici crea dipendenza e assuefazione. Ciò significa che si finisce per avere bisogno del medicinale per dormire. Inoltre, gli ipnotici sono caratterizzati da un effetto definito "rebound", di rimbalzo: significa che una volta sospeso il trattamento si fa più difficoltà a tornare a dormire».

## LA SCOPERTA Facendo la nanna il bimbo impara

**P**ICCOLI NATI da meno di due giorni. Sembra che dormano beatamente, invece... stanno imparando! La presenza di attività cerebrali estremamente elevate durante la nanna è la scoperta recentissima di alcuni ricercatori dell'Università della Florida.

L'esperimento, pubblicato sulla rivista scientifica Pnas, ha coinvolto 26 bebè ai quali è stata fatta ascoltare una melodia mentre dormivano, seguita da un leggero soffio sugli occhi. Ripetendo l'esperimento, i bambini strizzavano le palpebre senza bisogno del soffio,



al solo ascolto del brano.

La dimostrazione, secondo i ricercatori, è che i piccolissimi sono in grado di ap-

prendere in maniera più rapida degli adulti fin dalle prime ore di vita anche durante il sonno.

Ben venga la nanna, dunque! Ma che fare con i bambini, grandi e piccoli, che proprio non ne vogliono sapere di dormire? Ecco qualche consiglio utile:

- mettete il bambino nella culla o nel lettino ancora sveglio;

- dategli un oggetto per addormentarsi;

- durante i pasti notturni, interagite meno possibile con lui;

- seguite orari regolari e insegnategli che la notte è fatta per dormire;

- cercate di instaurare un rituale per l'addormentamento;

- scegliete insieme le cose da fare prima di andare a dormire (quale pigiama, quale canzoncina...);

- ricordate al bambino con un certo anticipo quando arriva l'ora di andare a dormire, in modo che possa avere ancora un margine di autonomia a disposizione.

SERVIZI DI VALENTINA ZANELLA

## Dormire meglio per vivere più a lungo. I 10 passi per vincere l'insonnia

- 1** *Assecondare il proprio orologio biologico, mantenendo ritmi di vita regolari*
  - » Andare a letto sempre alla stessa ora
  - » Alzarsi ad orari regolari (il sabato e la domenica inclusi, anche se la notte si ha dormito poco)
- 2** *Creare una sorta di rituale «preparatorio» al sonno (indossare il pigiama, rilassarsi qualche minuto, bere una camomilla, lavarsi i denti...)*
- 3** *Ridurre al minimo gli stimoli «attivanti» prima di coricarsi (luci e rumori intensi, caldo o freddo eccessivi...)*
- 4** *Togliere dalla stanza da letto tutto ciò che non ha a che vedere col sonno (tv, computer, libri...)*
- 5** *Evitare di lavorare nell'attività fisica nelle ore serali (stimola la produzione di adrenalina), né svolgere attività mentali impegnative*
- 6** *Eliminare o limitare l'assunzione di sostanze che disturbano il sonno (caffèina, alcol, nicotina, stupefacenti...)*
- 7** *Associare il letto al solo dormire, non leggere né guardare la tv in camera, non mangiare a letto*
- 8** *Se non si riesce a prendere sonno o se ci si sveglia durante la notte, non restare coricati per più di 15 minuti senza dormire, meglio alzarsi e fare altro in attesa di avere sonno*
- 9** *Evitare i pisoli pomeridiani*
- 10** *Dedicarsi ad attività rilassanti prima di andare a letto (leggere, fare un bagno caldo, un massaggio...)*

