

Quel male subdolo della fatica cronica Non c'è farmaco in grado di vincerla

Il 12 maggio la giornata mondiale che richiama l'attenzione su una sindrome debilitante. In Italia 500.000 casi presunti

di **UMBERTO TIRELLI**



■ La Sindrome da fatica cronica (Cfs) è stata riportata in tutto il mondo, compresa l'Europa, l'Australia, la Nuova Zelanda e il Canada, l'Islanda, il Giappone, la Russia e il Sudafrica. Infatti, il 12 maggio di ogni anno si celebra la giornata mondiale sulla Cfs per condividere sul piano sociale un pensiero di solidarietà verso gli ammalati, che quotidianamente si devono confrontare con una malattia così fortemente debilitante.

La stanchezza è uno dei sintomi che più frequentemente porta una persona a rivolgersi al proprio medico curante. Quando una stanchezza è severa e prolungata nel tempo, cioè una vera e propria spossatezza, può essere il segno principale della Cfs.

I QUATTRO INDIZI

Nel dicembre del 1994, un gruppo internazionale di studio sulla Cfs, del quale ho fatto parte, ha pubblicato sugli *Annals of internal medicine* una nuova definizione di caso, che rimpiazzava la definizione pubblicata sei anni prima. Nella nuova definizione un caso di Cfs è definito dalla presenza delle seguenti condizioni: una fatica cronica persistente per almeno sei mesi che non è alleviata dal riposo, che si esacerba con piccoli sforzi, e che provoca una sostanziale riduzione dei livelli precedenti delle attività occupazionali, sociali o personali. Inoltre devono essere presenti quattro o più dei seguenti sintomi, anche questi presenti per almeno sei mesi: 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; un sonno non ristoratore; debolezza post esercizio fisico che perdura per almeno 24 ore. Vanno escluse tutte le condizioni mediche che possono giustificare i sintomi del paziente, come ipotiroidismo, epatite B o C cronica, tumori, depressione maggiore, schizofrenia, demenza, anoressia nervosa, abuso di sostanze alcoliche e obesità.

L'INFORMAZIONE

All'inizio degli anni Novanta descrissi per la prima volta in Italia un numero consistente di pazienti con Cfs e riportai 205 pazienti sulla rivista scientifica *Archives of Internal Medicine* già nel 1993 (Tirelli U et al, Arch Intern Med 1993; 153:116-7). Molto è stato fatto per la diffusione dell'informazione su questa patologia e oggi molte istituzioni e medici sospettano o fanno diagnosi di questa patologia nell'ambito della loro attività medica. Peraltro, a livello normativo e a livello ufficiale, la patologia rimane ancora un oggetto sconosciuto e i pazienti hanno grandi difficoltà nel far riconoscere la propria patologia e nel farsi curare. Recentemente, nell'ambito di un progetto strategico sulla medicina di genere del ministero della Salute, l'Agenas (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali) ha presentato delle linee guida sulla Cfs, messe a punto da diversi esperti, tra cui il sottoscritto.

UN TEST GENETICO

Nello stesso tempo, come riportato dal *Venerdì di Repubblica* del 7 ottobre 2016, ho individuato, attraverso un test

genetico, delle anomalie di geni legati al metabolismo muscolare, energetico e immunologico. Comunque la causa della Cfs rimane sconosciuta, ma potrebbe essere una risposta esagerata del sistema immunitario a virus, batteri o funghi, come fa pensare il fatto che la malattia spesso insorge dopo un'infezione.

Qualcosa di simile alla fatica cronica si registra anche in certi pazienti oncologici dopo la remissione del tumore, in particolare della mammella e dei linfomi. La *cancer-related fatigue*, la fatica correlata ai tumori, è uno dei disturbi più comuni che riportano i pazienti che sopravvivono a un linfoma di Hodgkin, malattia ematologica che guarisce in una percentuale piuttosto alta di casi con un trattamento chemioterapico. Uno studio tedesco pubblicato sulla rivista *Lancet* ha studiato in 5.306 pazienti con linfoma di Hodgkin, inclusi in studi prospettici di trattamento in Germa-

nia per valutare l'impatto e la presenza di qualche forma di fatigue nei pazienti guariti. I risultati dello studio dimostrano un'alta incidenza di fatigue severa e persistente nei sopravvissuti di linfoma di Hodgkin, indipendente sia dallo stadio del tumore, che dal tipo di trattamento ricevuto. La fatigue correlata ai tumori è una diagnosi che si può fare in questi pazienti ed è una malattia potenzialmente debilitante, che ha un'evoluzione differente rispetto alla diagnosi coesistente di linfoma di Hodgkin. Infatti un trattamento efficace della malattia tumorale non previene lo sviluppo di questa severa fatigue persistente.

OSSIGENO E OZONO

Nella mia esperienza di oncologo che ha curato tantissimi pazienti con linfoma di

Hodgkin, ma anche nei pazienti guariti con tumore della mammella, la fatigue correlata al cancro è una patologia non rara e che ha delle conseguenze negative sulla qualità di vita dei pazienti guariti dal loro tumore. Le caratteristiche cliniche di questa fatigue correlata al cancro sono molto simili a quelle della sindrome da fatica cronica, o Cfs, della quale anche ho visto migliaia di pazienti negli ultimi 20 anni. Nelle due patologie i trattamenti contro la fatigue non sono molto efficaci, anche se recentemente ho avuto risultati eccellenti con l'ossigeno-ozono terapia sia nella fatigue correlata al cancro che nella sindrome da fatica cronica. L'ozono infatti è un gas instabile che, miscelato all'ossigeno, ha una potenziale attività benefica come trattamento coadiuvante di ampio spettro, e in alcune situazioni come in queste patologie l'effetto farmacologico è mirato e altamente

energetico. L'ozono ha inoltre un'azione antalgica, un'azione antinfettiva, un'azione immunostimolante, un'azione con aumento della resistenza allo sforzo che favorisce l'utilizzo dell'ossigeno corporeo. L'ozono ha quindi un'efficacia dimostrata nella fatigue correlata al cancro, nella sindrome da fatica cronica e nella fibromialgia. Infine, sembra migliorare l'ossigenazione nella maggioranza dei tessuti tumorali con ipossia e potrebbe considerarsi quindi un buon adiuvante alla chemioterapia e alla radioterapia dei tumori. Negli ultimi tempi abbiamo impiegato in 140 casi di Cfs e fibromialgia l'ossigeno-ozonoterapia, ottenendo una riduzione significativa della sintomatologia di affaticamento nell'80% dei pazienti. Recentemente si è costituita un'associazione dal nome Upozono, Unione pazienti in

ossigeno-ozonoterapia, in particolare con stanchezza cronica, fibromialgia e tumori, con lo scopo di divulgare e testimoniare, attraverso la loro esperienza personale, l'efficacia terapeutica dell'ozonoterapia.

In base ai diversi studi condotti negli Stati Uniti, sia a San Francisco che a Seattle e in diverse città americane, si stima che negli Stati Uniti vi siano circa 2 milioni di persone che hanno una patologia simile alla Cfs, pertanto si può calcolare che in Italia vi siano circa 500.000 casi di Cfs. La Cfs colpisce soprattutto i giovani e lascia spesso per molti anni una situazione così grave dal punto di vista fisico, che impedisce di lavorare o studiare.

GLI STUDI AD AVIANO

All'Istituto nazionale tumori di Aviano sono stati compiuti una serie di studi, tra i quali la valutazione delle alterazioni immunologiche nei pazienti con Cfs, la valutazione delle alterazioni cerebrali con una sofisticata metodologia di diagnosi radiologica, la Pet, l'eventuale rapporto della Cfs con i tumori maligni, lo studio di nuovi farmaci come immunoglobuline ad alte dosi, magnesio, acetilcarnitina, antivirali come amantadina e acyclovir e immunomodulatori come timopentina. L'ultimo lavoro scientifico del 2013 riguarda i risultati di uno studio su 741 pazienti trattati con immunoglobuline e antivirali.

Purtroppo per ora non vi è

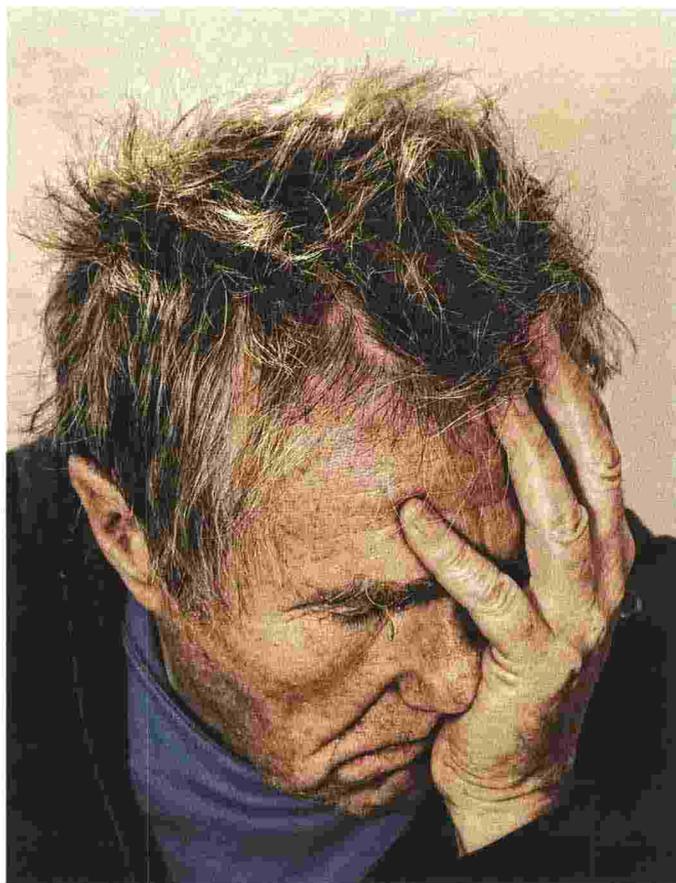
alcun farmaco in grado di guarire definitivamente la malattia, anche se spesso i pazienti possono trarre dei benefici da interventi farmacologici (antivirali, corticosteroidi, immunomodulatori, integratori, eccetera) e da modifiche dello

stile di vita, portando anche qualcuno alla guarigione e un discreto altro numero a miglioramenti significativi. L'ossigeno-ozonoterapia sembra essere il trattamento più efficace nell'ambito della terapia della Cfs. Recentemente, i ricercatori della Cornell university di New York hanno identificato alcune alterazioni del microbiota intestinale (l'insieme di microorganismi che una volta si chiamava flora in-

testinale) comune in tutte le persone con Cfs coinvolte nello studio: erano ben 48 che segnalavano sintomi riconducibili alla Cfs, rispetto ai 39 soggetti inseriti nel gruppo di controllo. Chi soffre di Cfs ha un'alterazione del microbiota intestinale che risulta probabilmente responsabile dei sintomi gastrointestinali e dei processi infiammatori e anche della sintomatologia di fatica che i pazienti con Cfs accusano. Questi ricercatori non escludono che a innescare i meccanismi immunologici alla base del disturbo ci siano fattori alimentari e ambientali o endocrini, che richiedono comunque ulteriori studi.

www.umbertotirelli.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA



SEMPRE STANCHI La sindrome da fatica cronica porta a lasciare il lavoro o lo studio. Colpisce anche i giovani

I sintomi sono stanchezza che resta nonostante il riposo, perdita di memoria, cefalea e sonno non ristoratore. Spesso i medici non li riconoscono

Qualcosa di simile insorge nei pazienti oncologici o dopo un'infezione. L'ossigeno-ozonoterapia sembra essere il trattamento più efficace

