



Un libro del professor **Umberto Tirelli** con la giornalista (e paziente) Giada Da Ros fa il punto sulle diagnosi e le terapie contro la sindrome da fatica cronica. Un vademecum per chi ne soffre con le risposte alle 150 domande più frequenti

“Nonsolofatica”, il percorso dalla sindrome al long Covid

IL LIBRO

A parlare per primo in Italia di sindrome da fatica cronica, conosciuta anche come “encefalomielite mialgica” (ME/CFS), è stato Umberto Tirelli, direttore scientifico e sanitario della clinica Tirelli Medical a Pordenone e past-primary di oncologia medica presso l'Istituto Tumori di Aviano (PN). Già all'inizio degli anni Novanta infatti descrisse per la prima volta nel nostro Paese un numero consistente di pazienti e riportò di 205 di loro sui prestigiosi Archives of Internal Medicine nel 1993. Con la giornalista Giada Da Ros, paziente ammalatasi a 20 anni e ora presidente della CF-S/ME Associazione Italiana, ha scritto a quattro mani un libro dal titolo “Nonsolofatica: dall'Encefalomielite Mialgica/Sindrome da Fatica Cronica al Long-COVID”, per la Edizioni Mondo Nuovo, disponibile in tutte le librerie e online, che fa un aggiornamento sulla sindrome da fatica cronica e parla anche del Long-COVID, una nuova entità che si sviluppa in alcuni dei pazienti guariti dall'infezione da COVID.

C'è una battuta che gira in Internet e che spesso viene citata: il medico dice al paziente «non confondere la tua ricerca su Google con i miei 6 anni alla facoltà di medicina», a cui il paziente risponde «non confondere la lezione di 1 ora che hai avuto sulla mia patologia con i miei 20 anni da cui ci conviviamo». I medici hanno un'esperienza e competenza professionale imprescindibile, ma sono i pazienti che devono vivere quotidianamente con il problema e anche solo per questo sviluppano una propria competenza: una

non invalida l'altra. Seguendo questo principio, portando la doppia prospettiva, è stato scritto il libro “Nonsolofatica”.

La ME/CFS è caratterizzata da spossatezza, affaticamento dopo piccoli sforzi e difficoltà di recupero pur riposando, disturbi della concentrazione e della memoria, sonno non ristoratore, dolori muscolari e articolari, sintomi simil-influenzali, in assenza di altre condizioni che possano giustificare tale sintomatologia e che dura da almeno sei mesi.

Tirelli si è interessato a questa patologia nonostante lo scetticismo di tanti colleghi che la trattavano come se fosse una sua invenzione, e ha creduto e sostenuto i molti pazienti che negli anni si rivolgevano a lui, spesso dopo infinite peregrinazioni, ed è tutt'ora uno dei maggiori esperti nazionali. Il tempo gli ha dato ragione, ma la storia si ripete: con frustrazione vede in Italia la stessa difficoltà a riconoscere che una parte dei pazienti che sviluppano il long-COVID di fatto soffre di una patologia molto simile alla ME/CFS, cosa che incontra molta meno resistenza all'estero.

Eppure già nel 2020 Anthony Fauci, medico-scientista e immunologo, direttore del NIAID, l'Istituto Nazionale di Allergie e Malattie Infettive statunitense, che è stato anche consigliere medico capo del presidente degli USA, aveva dichiarato che il long-COVID era “sorprendentemente simile” alla ME/CFS. E nel marzo del 2021, su The Lancet, una delle più note e prestigiose riviste mediche, scrivevano: «Sebbene la frequenza, la gravità e potenzialmente l'eziologia dei sintomi persistenti possano varia-

re, le sequele a seguito del COVID-19 sembrano destinate a

unirsi alla gamma di altre sindromi post-infettive descritte nel campo delle malattie infettive. Queste spesso condividono un fenotipo sintomatologico comune, che potrebbe anche soddisfare le definizioni dei casi di encefalomielite mialgica/sindrome da fatica cronica, fibromialgia o malattia di Lyme post-trattamento».

Le dichiarazioni in tal senso si sono via via fatte più forti: Anthony Komaroff, della Facoltà di Medicina di Harvard, e Lucinda Bateman del Bateman Horne Center, uno dei maggiori centri di studio sulla patologia, su Frontiers of Medicine titolano un articolo “Il COVID-19 porterà all'encefalomielite mialgica/sindrome da fatica cronica?”. Walter J. Koroshetz, direttore dell'Istituto Nazionale per i Disturbi Neurologici e Ictus (NINDS) americano, a una tavola rotonda sul COVID post-acute, ha dichiarato: «le somiglianze tra long-COVID e ME/CFS sono notevoli, a partire da una significativa sovrapposizione dei sintomi (...) e l'insorgenza sia del long-COVID che fino al 75% dei casi di ME/CFS può essere ricondotta a un'infezione virale. In effetti, è facile chiedersi: il long-COVID e la ME/CFS potrebbero essere la stessa cosa?».

Una revisione sistematica della letteratura su Medicina del 2021 non lascia dubbi: “Conclusioni: I primi studi sulla sintomatologia del long-COVID suggeriscono molte sovrapposizioni con la presentazione clinica della ME/CFS”. E qui in Europa il responsabile del gruppo di risposta COVID-19 dell'Associazione Medica Britannica nel 2022, il dottor David Strain, ha riconosciuto che il passo successivo deve essere quello di includere le persone con ME/CFS nei trial sul long-COVID. All'estero hanno le idee chiare in proposito, qui ora come in

passato UT sembra essere il solo o quasi a far notare questo collegamento.

Purtroppo, sia per la ME/CFS che per il Long-COVID non esistono cure. I farmaci prescritti, così come le terapie, sono di tipo sintomatico e hanno lo scopo di dare un sollievo ai sintomi. È anche problematico identificare nuove terapie e nuovi farmaci senza adeguati finanziamenti, anche se qualcuno ci sta provando. Inoltre, dall'individuazione di nuove molecole alla creazione di nuovi farmaci passano facilmente 15 anni, ben che vada, e nel frattempo i pazienti soffrono, per questo si sta cercando di valutare se farmaci già approvati per altro possano portare qualche beneficio e si cercano strade alternative che migliorino la qualità di vita di questi pazienti che possono avere anche un alto grado di disabilità funzionale. Tirelli, con esperienza di oltre 30 anni di terapie in migliaia di pazienti con ME/CFS, propone l'ossigeno-ozono terapia: ha dato buoni risultati in una percentuale significativa di pazienti nella sua clinica e nell'ambito della SIOOT (Società Italiana Ossigeno Ozono Terapia) e non presenta effetti collaterali.

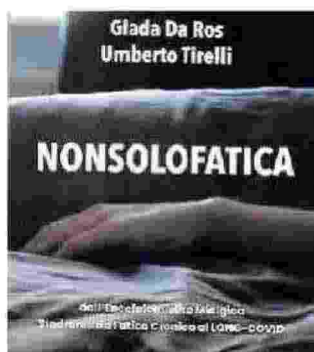
In questo libro rispondono a 150 domande che più volte si sono sentiti rivolgere. Vuole essere in primis un vademecum per i molti pazienti, può essere utile a chi soffre di una fatica che non si sa spiegare e vuole capire se possa soffrire di questo problema e può interessare anche chi è semplicemente desideroso di sapere di più su quella che è considerata una delle maggiori sfide mediche del nostro secolo. Una presentazione verrà fatta a un convegno online che si terrà il prossimo 15 aprile.

R.S.B.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**NEL 75 PER CENTO
DEI CASI I SINTOMI
DELLE DUE PATOLOGIE
SONO SOVRAPPONIBILI:
QUALI SONO LE CURE CHE
LIMITANO GLI EFFETTI**



Il professor Umberto Tirelli e Glada Da Ros. Accanto, la copertina

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.



099116