

Gentile signora ...omissis...

qui di seguito trova il testo dell'interrogazione presentata dai consiglieri regionali del Partito Democratico Moretton e Lupieri in relazione alla situazione da Lei segnalata.

Nel rimanere a Sua disposizione per qualsiasi evenienza, si inviano distinti saluti.

Consiglio regionale Friuli Venezia Giulia

Segreteria Gruppo Partito Democratico

Piazza Oberdan 6 - 34133 Trieste

tel 040-3773220 / 040-362345 - fax 040-3773232

mail cr.partitodemocratico@regione.fvg.it

www.gruppopd.fvg.it

INTERROGAZIONE

Oggetto: Perché la Regione Friuli Venezia Giulia rimane inerte verso la Sclerosi Multipla?

I sottoscritti consiglieri regionali,

PREMESSO che più volte numerosi malati o familiari di malati si sono rivolti all'Assessorato alla salute nell'intento di sollevare l'interesse in merito all'innovativa ricerca portata avanti dal prof. Paolo Zamboni dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara e dal dott. Fabrizio Salvi del Ospedale Bellaria - Azienda UsI di Bologna che correla la Sclerosi Multipla ad un problema vascolare cronico definito come Insufficienza Venosa Cronica Cerebrospinale (CCSVI);

CONSIDERATO che fino ad oggi l'Assessorato alla salute non si è attivato in alcun modo, disattendendo quanto sperato e richiesto da molti;

RICORDATO che già il 12 dicembre scorso il consigliere Marini aveva presentato un'interrogazione avente per oggetto "Nuova terapia endovascolare per la sclerosi multipla" e che essa risulta, ad oggi, ancora inevasa;

RILEVATO che la Regione Friuli Venezia Giulia risulta tra le più inattive in tema di CCSVI. Infatti gli Assessorati della salute di Sicilia, Veneto, Lombardia e Piemonte hanno già preso contatto con il Prof. Paolo Zamboni chiedendo la disponibilità a ospitare presso la struttura da lui diretta professionisti locali cui trasferire il know how necessario per avviare studi clinici su più vasta scala, anche fuori dall'Emilia Romagna dove la struttura ha sede;

VISTO che i malati di sclerosi multipla di questa Regione sembrano esser stati defraudati anche della sola speranza di un futuro migliore, abbandonati dalle Istituzioni che sono rimaste inerti di fronte ad una scoperta di tale portata scientifica e confinati, di fatto, a cittadini di serie B rispetto a "colleghi" malati residenti in Lombardia, Emilia Romagna, Sicilia, Piemonte e Veneto.

Tutto ciò premesso,

INTERROGANO

il Presidente della Regione e l'Assessore competente per sapere come mai la nostra Regione sia rimasta immobile e se ci sia l'intenzione ora di attivare tutte le procedure atte ad inserire la Regione Friuli Venezia Giulia nello studio terapeutico multicentrico e randomizzato sulla CCSVI nella Sclerosi Multipla, promosso dalla Regione Emilia Romagna e coordinato dalla Fondazione Hilaroscere.

GIANFRANCO MORETTON

SERGIO LUPIERI

Trieste, 15 marzo 2010

Da: gabriella [mailto:gabriella.villari@libero.it]

Inviato: sabato 13 marzo 2010 12.57

A: Segreteria del Gruppo Partito Democratico

Oggetto: Friuli Venezia Giulia - CCSVI e Sclerosi Multipla

Egregi consiglieri,

più volte numerosi malati o familiari di malati si sono rivolti all'Assessorato alla Salute Regionale nell'intento di sollevare l'interesse in merito all'innovativa ricerca portata avanti dal Prof. Zamboni e dal Dott. Salvi che correla la Sclerosi Multipla ad un problema vascolare cronico definito come Insufficienza Venosa Cronica Cerebrospinale (CCSVI).

Fino ad oggi, l'Assessorato alla Salute della Regione non si è attivato in alcun modo, disattendendo quanto sperato e richiesto da molti.

Sono costretto infatti a ricordarle che in data 10/12/2009 è stata presentata da parte del consigliere Marini un'interrogazione avente per oggetto "Nuova terapia endovascolare per la sclerosi multipla" e che essa risulta, ad oggi, ancora inevasa.

<http://www.consiglio.regione.fvg.it/pagine/attivita/dettaglioInterrogazioniOrali.asp?sectionId=241&subSectionId=36038&id=540&tipo=2&legislatureId=75931>

La Regione Friuli Venezia Giulia risulta tra le più inattive in tema di CCSVI. Infatti gli Assessorati della Salute di Sicilia, Veneto, Lombardia e Piemonte hanno già preso contatto con il Prof. Paolo Zamboni chiedendo la disponibilità a ospitare presso la struttura da lui diretta professionisti locali cui trasferire il know how necessario per avviare studi clinici su più vasta scala anche fuori dall'Emilia Romagna (si legga, ad esempio, il documento: <https://docs.google.com/fileview?id=0B4vLARmUnc9tNWJIYTc0YmEtZjZhNy00ZjA1LWE1ZmYtODQwOGZjZTUxYzRm&hl=it>).

I malati di questa Regione sono stati defraudati anche della sola speranza di un futuro migliore, abbandonati dalle Istituzioni rimaste inerti di fronte ad una scoperta di tale portata scientifica e confinati, di fatto, a cittadini di serie B rispetto a "colleghi" malati residenti in Lombardia, Emilia Romagna, Sicilia, Piemonte e Veneto.

Sono indignata per come la Regione sia rimasta immobile e chiedo che siano attivate tutte le procedure atte ad inserire la Regione Friuli Venezia Giulia nello studio terapeutico multicentrico e randomizzato sulla CCSVI nella SM, promosso dalla Regione Emilia Romagna e coordinato dalla Fondazione Hilarescere.

Mi auguro che l'Istituzione da Voi rappresentata vorrà seguire presto la nuova strada indicata, tra mille difficoltà e intuizioni geniali, dal team di Zamboni, per un futuro finalmente libero dalla sclerosi multipla e attendo per questo da Voi un concreto riscontro.

Distinti saluti,

Gabriella Villari

La base scientifica:

- Al Congresso Mondiale UIP (Unione Internazionale Flebologi) di Montecarlo nel settembre scorso è stato presentato, in una tavola rotonda presieduta dal prof. Zamboni dell'Università di Ferrara, il complesso quadro vascolare dell'insufficienza venosa cronica cerebro spinale (sigla internazionale riconosciuta CCSVI). Si tratta di 4 pattern principali di malformazioni stenose delle principali vene di drenaggio cerebrale e spinale che vengono colpite a livello extracranico ed extravertebrale nei sistemi azygos e giugulare. La complessità e la cronicità del quadro determinano adattamenti emodinamici e fluidodinamici cerebrali, con apertura di circoli collaterali. Tale quadro si associa in misura preoccupante ad una condizione neurologica che è la Sclerosi Multipla. Il quadro non è stato trovato in altre malattie neurologiche.

Nei giorni successivi si è tenuta la Consensus Conference sulle malformazioni dell'apparato venoso, presieduta dal prof. B.B. Lee di Washington. L'evidenza delle prove angiografiche e della documentazione scientifica prodotta hanno fatto sì che nel nuovo documento di Consenso e di Linee Guida, le lesioni stenose della CCSVI siano state inserite ufficialmente fra le malformazioni dell'apparato venoso, con voto unanime degli esperti di 47 Paesi riuniti al Congresso Mondiale di Montecarlo. Tale documento è stato pubblicato il 28 dicembre 2009 su International Angiology. Redatto dai 7 migliori chirurghi vascolari al mondo, tra cui Paolo Zamboni, oggi è rinvenibile su PubMed:

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20087280?itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum&ordinalpos=1

- Tutto il lavoro scientifico svolto è stato supportato, organizzato e divulgato dalla Fondazione Hilarescere, costituita per iniziativa della Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna e presieduta dal prof. Fabio Roversi Monaco dell'Università di Bologna. La Fondazione ha organizzato un convegno internazionale l'8 settembre 2009 alla presenza dei Presidi di Medicina di Bologna e Ferrara e di studiosi d'assoluto rilievo internazionale.

Sul sito (www.fondazionehilarescere.org) della stessa sono rinvenibili e consultabili liberamente tutte le pubblicazioni prodotte.

- In dicembre, Zamboni e Salvi hanno pubblicato i risultati di medio periodo della cura di CCSVI nella sclerosi multipla su 65 malati: il primo studio al mondo applicante una raffinata tecnica endovascolare ad una condizione vascolare che non era mai stata prima studiata. In sintesi il 73% dei pazienti con forma clinica più comune di SM, quella Relapsing-Remitting, nei due anni successivi non ha più manifestato alcuna ricaduta di sclerosi multipla; nei pazienti con forme progressive si è avuto un arresto della progressione ed un miglioramento della qualità di vita. (http://www.ctv.ca/generic/WebSpecials/pdf/YMVA_4198_Zamboni_final.pdf).

- A fine gennaio uno studio indipendente condotto dal BNAC dell'Università di New York ha cominciato a confermare i dati diagnostici forniti dal prof. Zamboni. (<http://www.buffalo.edu/news/10937>).

Ciò, insieme a quanto sostenuto a Montecarlo dai chirurghi vascolari e, chiaramente, ai risultati ottenuti dal prof. Zamboni e riportati nelle pubblicazioni indicizzate, ha generato grande eco nel mondo anglosassone. L'università di New York sta stanziando 5 milioni di

dollari per passare anch'essa dalla fase diagnostica a quella terapeutica confortata anche da posizioni sempre più favorevoli, e graniticamente argomentate, all'interno del mondo scientifico. L'Università di Stanford è già coinvolta nel momento terapeutico ed Harvard collabora con Zamboni su un altro aspetto di questa ricerca, gli accumuli di ferro nel cervello.

L'avvio della sperimentazione clinica multicentrica e randomizzata alla terapia della CCSVI:

Il 19 febbraio si è tenuto un incontro tra esperti dell'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale dell'Emilia Romagna e dell'Assessorato Politiche per la Salute, il professor Zamboni, il presidente dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e il direttore generale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara.

La riunione ha evidenziato la comune condivisione della necessità di una sperimentazione clinica per verificare l'efficacia del metodo terapeutico proposto dal professor Zamboni ed è stato individuato un gruppo tecnico di esperti, i quali avranno il compito di verificare le condizioni di fattibilità dello studio sperimentale.

"Nell'incontro del 19 febbraio, ricorda Bissoni, è stato condiviso "un percorso di ricerca, parte integrante e fondamentale del quale sarà l'avvio della elaborazione del protocollo di una sperimentazione clinica controllata da parte di un gruppo multidisciplinare di esperti che è già stato individuato e comincerà i propri lavori nelle prossime settimane. Questo studio consentirà di valutare l'efficacia dell'intervento di dilatazione delle malformazioni venose su una casistica di ampie dimensioni, anche sulla base dello studio pilota già realizzato dal professor Zamboni".

<https://docs.google.com/fileview?id=0B4vLARmUnc9tMWE1YzY2NDAtOWJiMi00ZjVkJkLTIIOGYtNjNIZDNhZGJhZWZi&hl=it>
http://www.saluter.it/wcm/saluter/news/notiziedallaRegione/2010_gennaio_aprile/29Bissoni_lett_sclerosi_multipla.htm

La posizione dell'AIMS:

"L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla segue con particolare attenzione i percorsi di ricerca scientifica in Italia e all'estero sulla CCSVI in rapporto alla Sclerosi Multipla e attraverso la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, si impegna a finanziare e – per tutto quanto necessario – a promuovere le ricerche di approfondimento e di sviluppo dei ricercatori italiani. Tutto questo verrà condotto in sinergia con gli impegni ed i contributi di ricerca sviluppati nelle altre nazioni ed in particolare dalle Associazioni nazionali consorelle canadese e statunitense." (Comunicato Stampa FISM: "Pronti a finanziare la prosecuzione degli studi italiani sulla CCSVI" del 27/01/2010: http://www.aism.it/index.aspx?codpage=news_2010_01_CCSVI_comunicato_stamp)

Intervista al professor Battaglia, presidente FISM del 02/03/2010: "Quali ricerche finanzia la FISM sulla CCSVI?"

"Come abbiamo ripetutamente affermato in questa settimana metteremo a disposizione tutti i fondi che saranno necessari e siamo impegnati su più fronti.

Innanzitutto abbiamo definito un programma speciale di ricerca con un finanziamento dedicato che è possibile grazie ai fondi del 5 per mille. Il programma comprende innanzitutto la promozione, il coordinamento e il finanziamento di uno studio di prevalenza delle malformazioni nelle persone con SM e nei controlli sani. Saranno coinvolti 10-15 Centri Clinici italiani dove esperti dell'esame diagnostico con il doppler e neurologi valuteranno quante persone e con quali forme e condizioni di SM presentino le alterazioni. Molte Regioni hanno espresso la volontà di sostenere questo studio che è anche importante per diffondere la specifica metodologia diagnostica e confrontarla con gli altri approcci disponibili.

Il secondo ambito di finanziamento del programma consiste nel sostegno al progetto di sperimentazione clinica controllata, attivato dalla Regione Emilia Romagna con la nostra collaborazione, concordato con il Prof. Zamboni e il Dott. Salvi. Un gruppo di esperti ha il compito nelle prossime settimane di verificare la fattibilità della sperimentazione ed elaborarne il protocollo.

Durante queste due ricerche vengono anche sviluppati studi ulteriori di approfondimento sulla diagnostica, sulla fisiopatologia e sulla valutazione clinica. Anche questi studi saranno finanziati da FISM. Un percorso parallelo e aggiuntivo consiste nel finanziamento delle ricerche che entro l'8 marzo sono state presentate da ricercatori italiani all'interno del bando annuale di ricerca. Di fatto sono tanti gli aspetti che devono essere studiati per comporre quello che abbiamo rappresentato come un puzzle a cui mancano ancora tante tessere." (http://www.aism.it/index.aspx?id_area=1&codpage=news_2010_03_ccsvi_intervista_battaglia).

I risvolti pubblici:

-Partendo e facendo riferimento evidentemente all'Emilia Romagna, in Italia ormai oltre 13.500 malati si sono organizzati in un sito facebook (<http://www.facebook.com/pages/CCSVI-nella-Sclerosi-Multipla/139997017782#!/pages/CCSVI-nella-Sclerosi-Multipla/139997017782>) ove quotidianamente analizzano e valutano quanto accade nel mondo al riguardo. A loro ha dato voce recentemente Nicoletta Mantovani (<http://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2010/02/17/la-mantovani-fate-operare-malati-di-sclerosi.html>). Estremamente determinati, hanno tempestato di e-mail gli enti regionali, i ministeri competenti, la Presidenza del Consiglio, la Presidenza della Repubblica. Non hanno connotazione politica .

-La Sclerosi Multipla è una malattia cronica, progressiva e altamente invalidante, una delle più gravi del sistema nervoso centrale. Nel mondo sono circa 3 milioni i pazienti affetti da Sclerosi Multipla ed in Italia sono più di 58.000 ed il numero è in costante crescita. La causa di tale patologia è ancora ignota e attualmente non esiste per essa una cura ma solo terapie a base di interferoni e di immunosoppressori che ne rallentano il decorso. Purtroppo però tali terapie hanno pesanti effetti collaterali e risultano efficaci solo su circa 1/3 dei pazienti. Il costo degli immunomodulanti o immunosoppressori è molto alto. La stima più attendibile valuta in almeno 1,2 miliardi di euro il costo per il Paese.

L'intervento di angioplastica messo a punto dall'equipe del dottor Zamboni apre invece una prospettiva di cura con effetti collaterali quasi nulli e costi ridottissimi per il servizio sanitario nazionale.