

AVERE VISIONE

IL CASO SCLEROSI MULTIPLA

Oggi, nonostante il gran parlare che si fa di scienza, è diffuso nel nostro paese un preoccupante analfabetismo scientifico che impedisce, a chi produce informazione e a chi legge, di discernere, di distinguere le opinioni fondate da quelle infondate, di decidere su argomenti che riguardano la salute e quindi il vivere. È come se mancasse una grammatica per saper leggere i fenomeni, per affrontarli con consapevolezza, e interpretarli. Il caso che vogliamo sottoporre alla vostra attenzione è una straordinaria scoperta scientifica che vede coinvolto il professor Paolo Zamboni, brillante chirurgo vascolare dell'Università di Ferrara, il quale propone, in collaborazione con il dottor Fabrizio Salvi dell'Ospedale Bellaria di Bologna, un approccio radicalmente alternativo alla comprensione, diagnosi e terapia della sclerosi multipla.

In una conferenza a Londra nel 2006 spiega la sua "grande idea": le placche della sclerosi multipla sarebbero, nel meccanismo della loro formazione, simili alle ulcere croniche delle gambe che lui conosce bene e sul cui meccanismo di formazione ha lavorato e pubblicato molto, un'infiammazione cronica causata da un'insufficienza venosa, un riflusso o ristagno del sangue, sulla sua via di ritorno dal cervello al cuore.

Avrebbe avuto questo pensiero osservando casualmente tale riflusso eseguendo un normale Doppler delle carotidi alla moglie, portatrice di sclerosi multipla. Zamboni lo spiega editando pubblicazioni scientifiche relative ad osservazioni fatte su 65 pazienti con sclerosi multipla: avrebbero avuto tutti una serie di segni ultrasonografici indicatori di un riflusso/ristagno nella circolazione venosa cerebrospinale. 235 controlli lo avrebbero avuto molto di meno.

Lo studio ha mostrato come queste anomalie, che incidono sul flusso del sangue, si presenti-

no più frequentemente in pazienti affetti da sclerosi multipla. L'Insufficienza cerebro spinale venosa cronica (CCSVI), come viene definita da Zamboni, aumenterebbe di 43 volte il rischio di sviluppare la malattia. La scoperta ha successivamente trovato definitivo riconoscimento internazionale venerdì 4 settembre 2009 al Convegno mondiale di Patologia Venosa a Montecarlo, UIP 50.

In questi ultimi mesi non si parla di altro tra chi si occupa di sclerosi multipla. Sarà vero? Sarà la sclerosi multipla alla fine causata da un'insufficienza venosa cronica cerebro spinale (CCSVI) e non più "solo" una malattia autoimmune? Forse le ipotesi scientifiche attuali saranno da modificare. Nel frattempo, per confermare la sovrapposizione tra CCSVI e sclerosi multipla, il Jacobs Neurological Institute di Buffalo, New York, ha deciso di condurre uno studio su 1.100 pazienti affetti da sclerosi multipla e 600 volontari. In Emilia Romagna, e in altri quindici Centri dislocati nelle diverse Regioni, a breve dovrebbe iniziare la sperimentazione diagnostica e clinica. Se, come ormai pare accertato, si dovesse dimostrare questo legame, una buona parte dei pazienti potrebbe avere notevoli benefici da un piccolo intervento mini-invasivo di angioplastica dilatativa delle vene, eseguibile in day hospital. Il trattamento curativo della CCSVI potrebbe, quindi, migliorare lo stato dei pazienti affetti da sclerosi multipla.

Qual è stata la reazione della Comunità scientifica e delle Associazioni di sclerosi multipla in Italia, Canada e negli Stati Uniti?

Essenzialmente un freddo atteggiamento dei loro porta-voce che non può sorprendere poiché, spesso, i loro interessi sono fortemente intrecciati con quelli di Big Pharma (l'insieme delle multinazionali farmaceutiche), che ha



investito miliardi di dollari nello sviluppo di trattamenti farmacologici per la sclerosi multipla. Un chirurgo vascolare, anche se tra i migliori al mondo, stava affermando di aver trovato una significativa sovrapposibilità tra i malati di una nuova patologia vascolare da lui scoperta e quelli affetti da sclerosi multipla. L'accoglienza riservata dai neurologi a questa "invasione di campo" l'abbiamo apprezzata in questi mesi: era, umanamente, inevitabile. Cito il professor Dake dell'Università di Stanford che sul Wall Street Journal, in una recente intervista su CCSVI afferma: "I neurologi non riescono ad accettare di aver sempre avuto la soluzione sotto gli occhi".

Contestualmente i media italiani hanno mostrato un analfabetismo scientifico che ha raggiunto il livello di guardia. La scarsità di buona informazione ha lasciato spazio a nicchie che vengono prontamente occupate dalla pseudoscienza, dalla superstizione, dall'irrazionalità. In queste condizioni è difficile instaurare un rapporto corretto tra innovazione medico-scientifica, quadro istituzionale e politico e controllo democratico delle conoscenze scientifiche. Per questo un gruppo di persone affette da sclerosi multipla assieme ai loro familiari, amici, conoscenti, ha dato vita ad uno dei più straordinari sodalizi utilizzando l'opportunità fornita dal network.

Nel leggere la loro pagina su Facebook, che li vede uniti con grinta e determinazione... be', non nascondo che quasi mi chiedo se sia

necessario soffrire a denti stretti per essere in grado di diffondere con educazione, dignità, ed affetto quello che loro fanno, per condividere il loro bisogno di chiarezza, che va oltre un semplice polo informativo, e che arriva anche agli occhi e nell'anima come una lezione di vita, a prescindere dal disagio che comporta la sclerosi multipla.

È evidente il bisogno costante di un'informazione corretta e libera per le persone malate di CCSVI, che chiarisca le correlazioni di quest'ultima con la sclerosi multipla. Per svolgere tale compito nasce l'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla.

Tutti, attraverso la neonata associazione, si rivolgono alle istituzioni competenti con un messaggio corale che dice: "Ascoltateci, siamo tanti". Il gruppo è aperto a tutti, e taglia fuori la solitudine, compagna di vita di tante persone che, vuoi per timidezza, vuoi per indole, fanno implodere il dolore e non ne vengono fuori facilmente.

Analizzando il concetto di "metodo scientifico", David Naugle, Professore di filosofia all'Università Battista di Dallas, ci fornisce due citazioni memorabili. Sherlock Holmes una volta disse a Watson: "Tu vedi sì, ma non osservi"; ed Helen Keller, analogamente, dichiarò ad un amico: "Come è tragico avere la vista, ma non vedere per mancanza di visione!". Naugle continua sottolineando che, se ci si avvicina solo al piccolo indizio o a un singolo dettaglio, si può perdere la chiave per risolvere il problema.

Paolo Zamboni, ha avuto il privilegio di "avere visione" e di osservare ciò che era sempre stato lì, qualcosa di semplice e suggestivo, ancora invisibile a tutti gli altri. È venuto, ha visto, ha avuto un'intuizione. Speriamo che, quando i suoi studi avranno convinto e trasformato in credenti gli scettici di oggi, ci uniremo tutti con il professor Zamboni a gridare: "Eureka!"

Francesco Tabacco,
Presidente Nazionale

Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla
www.ccsvi-sm.org