

ACCEDI o  
REGISTRATI

LAVORO LEGGI &amp; NORME AGENDA ITALIA NON PROFIT DONAZIONI CSR NEWS SHOP



di Sara De Carli

## SCLEROSI MULTIPLA. Nicoletta Mantovani scrive all'Aism

14 giugno 2010

Segnala a un amico

Scrivi qui l'email del  
destinatario

Invia

Stampa articolo



*Debutto agguerritissimo per l'associazione CCSVI nella sclerosi multipla, che scrive una dura lettera all'Aism*

Un debutto agguerritissimo per l'associazione **CCSVI nella sclerosi multipla**, nata solo due mesi fa ma già forte di 20mila soci su **Facebook**. In due giorni, settimana scorsa, hanno spedito una lettera di diffida ad ACeSM, ovvero l'associazione degli Amici del Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale San Raffaele di Milano, che pubblica poche, inesatte e sommarie e superficiali informazioni sulla CCSVI e sull'intervento di angioplastica, mentre Nicoletta Mantovani, che ne è presidente onorario, ha scritto una lettera aperta al professor Gianluigi Mancardi, presidente del comitato

scientifico di Aism, accusato di aver «penalizzato i malati» e di essere «entrato in modo giudicativo» nell'«inviolabile spazio tra il singolo medico e il singolo paziente» negando risolutamente, in un convegno, l'uso dell'angioplastica per i pazienti orfani di qualunque terapia farmacologica o che non rispondono a nessuna di esse, essendo le evidenze scientifiche sulla CCSVI «insufficienti».

Il giorno successivo, Mancardi ha risposto con una lettera pubblicata sul sito di **Aism**. «L'AISM e la FISM, in accordo con il prof. Zamboni stesso e con le due società scientifiche italiane che si occupano di Ecodoppler, insieme al Comitato Scientifico dell'AISM, stanno organizzando uno studio italiano molto ampio (più di 1500 pazienti) per verificare questa possibile associazione. Non si tratta quindi di un atteggiamento di chiusura, ma al contrario di un atteggiamento di verifica di un dato, valutato ora solo da pochi laboratori, su un'ampia popolazione di pazienti», precisa Mancardi.

Un intervento di angioplastica sui pazienti con SM «non sembra indicato al momento, almeno sul piano generalizzato. Lo studio terapeutico pubblicato dal prof. Zamboni è uno studio, come si dice, di fase 1, cioè ha dimostrato che l'intervento è fattibile e verosimilmente non pericoloso, ma non può fornire informazioni accettabili dalla comunità scientifica sull'efficacia della procedura. Personalmente ritengo più opportuno, quindi, prima studiare l'eventuale associazione e solo dopo, se dimostrata, passare ad uno studio con un obiettivo di efficacia sia strumentale (Risonanza Magnetica) che clinico».

Infine Mancardi precisa che «queste posizioni non sono assunte solo a titolo personale ma anche come Presidente del Comitato Scientifico dell'AISM. Non c'è nessuna volontà, come Lei dice nella Sua lettera, di «orientare pesantemente» i medici, ma, al contrario, è dovere di un Comitato Scientifico prendere posizioni chiare sui diversi problemi che ogni anno compaiono nel mondo SM, nell'interesse di tutelare le persone con SM, informare l'opinione pubblica ed aiutare l'avanzamento della scienza e della ricerca nel mondo SM. Non c'è nessun atteggiamento di chiusura preconcepita nei confronti del prof. Zamboni, ma solo la precisa

Tag (Altri argomenti)



Varese Genova welfare locale  
Sudafrica 2010 tatuaggi  
Fabio Cannavaro  
Fondazione aiutare i bambini  
Asili nido Alessandro Volpi  
Finanza etica Alessandra Viscovi  
BP minori droga Debito crisi  
banche centrali **ambiente**  
energie rinnovabili Stefano Saglia  
Banco Informatico onlus bruschette  
frisella panzanella Stefano Bernardi  
adozioni Belgio Arnaud Zacharie  
secessione mister Bond Bankitalia  
nomine Europa welfare

Sondaggio

PATERNITÀ

Ala Camera un provvedimento per rendere obbligatori 4 giorni di congedo ai neopapà. Cosa ne pensate?

- Favorevole
- Contrario

GUARDA I RISULTATI

Top News

- 15 giu 2010, 11:13  
Cure a rischio per 5 milioni di italiani
- 09 mar 2010, 11:54  
Brunetta limita i congedi della legge 104
- 10 giu 2010  
Autismo: scoperta la causa genetica
- 11 giu 2010, 11:43  
Tariffe ridotte? Sì, ma per finta
- 09 giu 2010, 11:17  
Solo adesso c'è la legge per il 2010
- 26 mag 2010, 16:05  
Sanatoria delle case fantasma
- 03 giu 2010, 17:11  
Tremonti taglia fuori i down
- 08 giu 2010, 12:15  
Pensioni, l'Europa "costringe" l'Italia
- 08 giu 2010, 13:14  
Arrestato presidente della Croce San Carlo Milano

PUBBLICITÀ

indicazione che anche in questo caso si devono seguire le regole della sperimentazione scientifica, come peraltro sempre anche richiesto dal prof. Zamboni stesso».

**Tag associati all'articolo:** [sanità \(+ 553\)](#) [sclerosi multipla \(+ 20\)](#) [CCSVI \(+ 10\)](#) [AISM \(+ 49\)](#) [Nicoletta Mantovani \(+ 3\)](#)

## Italia non profit

Lascia un tuo commento

Caratteri disponibili: 2000

Devi essere loggato per poter inserire commenti



**Emanuela**

15 giu 2010, 00:04

La risposta del Prof. Gianluigi Mancardi a Nicoletta Mantovani 11/06/2010 Pubblichiamo la risposta del Presidente del Comitato Scientifico AISM, inviata via e-mail giovedì 10 giugno alle h.18.37 in risposta alla lettera aperta di Nicoletta Mantovani, Presidente Onorario della Associazione Nazionale CCSVI nella SM Gentile Dottoressa Mantovani, in risposta alla Sua "lettera aperta" dell'8 giugno 2010, voglio precisare la mia posizione in qualità di Presidente del Comitato Scientifico AISM, sulla CCSVI e la SM. 1) Non vi sono sufficienti dati, come anche sottolineato durante il Convegno della American Academy of Neurology tenutosi a Toronto nell'Aprile scorso, per confermare con certezza l'associazione fra SM e stenosi o anomalie venose del circolo dei grandi vasi del collo. Gli studi fino ad ora effettuati sono pochi, hanno percentuali molto variabili di anomalie in diverse patologie e peraltro vi sono altre osservazioni, recentemente presentate a Padova, e studi di colleghi tedeschi, pubblicati sotto forma di abstract al recente convegno di Neurosonologia di Madrid e in corso di pubblicazione su un'importante rivista neurologica, che non sono concordi con quanto riscontrato dal gruppo di Ferrara. L'associazione CCSVI e SM non è quindi affatto sicura e proprio per questo l'AISM e la FISM, in accordo con il prof. Zamboni stesso e con le due società scientifiche italiane che si occupano di Ecodoppler, insieme al Comitato Scientifico dell'AISM, stanno organizzando uno studio italiano molto ampio (più di 1500 pazienti) per verificare, questa possibile associazione. Non si tratta quindi di un atteggiamento di chiusura, ma al contrario di un atteggiamento di verifica di un dato, valutato ora solo da pochi laboratori, su un'ampia popolazione di pazienti. Così, in generale, va avanti la medicina, con l'obiettivo di aumentare le nostre conoscenze nell'interesse primario della comunità delle persone con SM. 2) Non essendo ancora dimostrata sufficientemente l'assoc

Segnala infrazione



**Emanuela**

15 giu 2010, 00:02

4) Non ritengo opportuno al momento sottoporre persone con SM al trattamento di angioplastica al di fuori di un protocollo scientifico approvato dai comitati etici. Non esistono evidenze scientifiche sufficienti per trattare tali pazienti con manovre interventistiche. Pertanto sono contrario ad un uso generalizzato, in assenza di conoscenze adeguate in questo settore. 5) Queste posizioni non sono assunte solo a titolo personale ma anche come Presidente del Comitato Scientifico dell'AISM. Non c'è nessuna volontà, come Lei dice nella Sua lettera, di "orientare pesantemente" i medici, ma, al contrario, è dovere di un Comitato Scientifico prendere posizioni chiare sui diversi problemi che ogni anno compaiono nel mondo SM, nell'interesse di tutelare le persone con SM, informare l'opinione pubblica ed aiutare l'avanzamento della scienza e della ricerca nel mondo SM. Non c'è nessun atteggiamento di chiusura preconcepita nei confronti del prof. Zamboni, ma solo la precisa indicazione che anche in questo caso si devono seguire le regole della sperimentazione scientifica, come peraltro sempre anche richiesto dal prof. Zamboni stesso, dal quale ho sempre sentito presentazioni scientifiche adeguate e prudenti. 6) Sul problema del trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche e sul suo parallelo con la possibile terapia di angioplastica, le considerazioni da Lei sostenute sono profondamente sbagliate e non vorrei entrare troppo in profondità in una complessa discussione. Solo brevemente, sono più di 40 anni che il mondo intero studia il trapianto autologo nelle malattie autoimmuni, non solo nella SM, dopo decenni di studi sperimentali sull'animale e poi sull'uomo. Certo, ha dei rischi notevoli, ma va riservato solo a popolazioni di pazienti in cui questi rischi siano eticamente accettabili per la gravità della malattia e nell'ambito di studi clinici approvati dai comitati etici. Solo alcuni anni fa non avevamo terapie efficaci per queste forme "maligne" (che s

Segnala infrazione



**Emanuela**

15 giu 2010, 00:02

2) Non essendo ancora dimostrata sufficientemente l'associazione, essendo anche poco chiaro il significato di un'eventuale stenosi delle vene drenanti dal sistema nervoso nella SM (anomalia congenita? causa? effetto? semplice associazione?), non sembra indicato al momento un intervento di angioplastica sui pazienti con SM, almeno sul piano generalizzato. Lo studio terapeutico pubblicato dal prof. Zamboni è uno studio, come si dice, di fase 1, cioè ha dimostrato che l'intervento è fattibile e verosimilmente non pericoloso, ma non può fornire informazioni accettabili dalla comunità scientifica sull'efficacia della procedura (studio in aperto, alto grado di risteno, numeri piccoli di pazienti in una malattia di cui è ben nota la variabilità). 3) Personalmente ritengo più opportuno, quindi, prima studiare l'eventuale



11:33 - venerdì, 18 giugno 2010

Hai **1** messaggio  
[apri messaggio adesso](#)



**Giornata Nazionale  
per la lotta contro le leucemie,  
linfomi e mieloma.**

associazione e solo dopo, se dimostrata, passare ad uno studio con un obiettivo di efficacia sia strumentale (Risonanza Magnetica) che clinico. Peraltro, non sono contrario ad uno studio di limitate dimensioni che valuti l'attività della angioplastica venosa su parametri accettati internazionalmente, come ad esempio la RMN encefalica e anche con endpoint clinici, studio che è peraltro in corso di discussione, promosso dalla Regione Emilia Romagna.

NON PROFIT CONTENT COMPANY

[🚩 Segnala infrazione](#)**Emanuela**

15 giu 2010, 00:01

La risposta del Prof. Gianluigi Mancardi a Nicoletta Mantovani 11/06/2010 Pubblichiamo la risposta del Presidente del Comitato Scientifico AISM, inviata via e-mail giovedì 10 giugno alle h.18.37 in risposta alla lettera aperta di Nicoletta Mantovani, Presidente Onorario della Associazione Nazionale CCSVI nella SM Gentile Dottoressa Mantovani, in risposta alla Sua "lettera aperta" dell'8 giugno 2010, voglio precisare la mia posizione in qualità di Presidente del Comitato Scientifico AISM, sulla CCSVI e la SM. 1) Non vi sono sufficienti dati, come anche sottolineato durante il Convegno della American Academy of Neurology tenutosi a Toronto nell'Aprile scorso, per confermare con certezza l'associazione fra SM e stenosi o anomalie venose del circolo dei grandi vasi del collo. Gli studi fino ad ora effettuati sono pochi, hanno percentuali molto variabili di anomalie in diverse patologie e peraltro vi sono altre osservazioni, recentemente presentate a Padova, e studi di colleghi tedeschi, pubblicati sotto forma di abstract al recente convegno di Neurosonologia di Madrid e in corso di pubblicazione su un'importante rivista neurologica, che non sono concordi con quanto riscontrato dal gruppo di Ferrara. L'associazione CCSVI e SM non è quindi affatto sicura e proprio per questo l'AISM e la FISM, in accordo con il prof. Zamboni stesso e con le due società scientifiche italiane che si occupano di Ecodoppler, insieme al Comitato Scientifico dell'AISM, stanno organizzando uno studio italiano molto ampio (più di 1500 pazienti) per verificare, questa possibile associazione. Non si tratta quindi di un atteggiamento di chiusura, ma al contrario di un atteggiamento di verifica di un dato, valutato ora solo da pochi laboratori, su un'ampia popolazione di pazienti. Così, in generale, va avanti la medicina, con l'obiettivo di aumentare le nostre conoscenze nell'interesse primario della comunità delle persone con SM.

[🚩 Segnala infrazione](#)