



Prof. Ferruccio Fazio
Ministro della Salute

Eccellenza,

quale **Presidente Onorario dell'associazione CCSVI nella SM** ho la necessità di avere risposte chiare ad alcuni quesiti a cui solo Lei può fornire una risposta adeguata.

Posto che:

- il prof. **Paolo Zamboni** ha scoperto una nuova patologia, **CCSVI** (*Insufficienza cronica cerebro spinale*). La stessa è una malattia vascolare, consistendo in stenosi mal formative di varia foggia che colpiscono le vene giugulari interne e altre vene cerebrali. Inserita fra le malformazioni venose di tipo trunculare, ovvero fra quelle che si sviluppano fra il 3° ed il 5° mese di vita intrauterina. CCSVI è stata **GIA'** riconosciuta e ne sono state accettate sia la diagnosi che la terapia come definite dal prof. Zamboni; tanto da essere inserite nella *Consensus Conference* mondiale dei chirurghi vascolari presieduta dal prof. **B.B. Lee, Georgetown University, Washington**, e votata da 47 paesi all'unanimità lo scorso settembre a Monaco. (Cfr. allegato 1. Doc.Consensus.pdf)

- Che lo stesso ha costituito, insieme al neurologo che collabora con lui, dott. **Fabrizio Salvi dell'Ospedale Bellaria di Bologna** e la **Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna**, la "**Fondazione Hilarescere**" per la ricerca scientifica presieduta dal prof. **Fabio Roversi Monaco**; che la stessa ha già finanziato una pluralità di studi su CCSVI e la sua correlazione con SM che hanno prodotto una serie di pubblicazioni internazionali che hanno avuto vasta eco nella comunità scientifica internazionale. Ultime in ordine di tempo le testimonianze avute alla conferenza stampa della Fondazione Hilarescere lo scorso 10 giugno: il prof. **Sclafani, State University of New York – Brooklyn U.S.A.**, da 40 anni esperto radiologo interventista si è detto entusiasta della validità scientifica della scoperta del prof. Zamboni. Sclafani ha raccontato che il restringimento patologico della vena illustrato da Zamboni esiste nei pazienti affetti da SM e risponde bene alla

**Associazione Nazionale
CCSVI nella
Sclerosi Multipla,**
Via Castiglione, 41
40124 Bologna (Bo)
Italia

info@ccsvi-sm.org
www.ccsvi-sm.org



liberazione con la procedura del palloncino che libera dalla stenosi. Non solo, ma a Bologna ha mostrato una serie di immagini ottenute con un sistema iper tecnologico, credo si chiami IVUS, che rendono indiscutibile la CCSVI. Oppure **David Koff**, rappresentante della **McMaster University Hamilton Canada** per la ricerca in questo settore che si è detto oltremodo convinto di questa ricerca anche se in Canada ancora non è possibile attivare l'intervento di liberazione dei vasi. Hanno confrontato le immagini degli ultrasuoni e quelle della risonanza magnetica per verificare le quantità di cumuli di ferro che sono tipici della SM. Partono ora con altri 200 pazienti: 100 normali e 100 con SM. Per questa ricerca hanno nello staff 3 neuro-radiologi e 3 esperti di ultrasuoni. Contano di avere dei risultati tra 8 mesi e di poter attivare la procedura chirurgica di liberazione dei vasi. Koff ha alle spalle trent'anni di esperienza con gli ultrasuoni nell'analisi della carotide e ritiene eccezionale l'indagine di Zamboni in ambiti dove nessuno prima pensava d'investigare. Oppure Il neurochirurgo **Adnan Siddiqui, State University of New York – Buffalo U.S.A.**, che ha messo assieme quella che lui definisce "una bella squadra di ricerca" per approfondire lo studio su CCSVI. Sottolinea l'importanza della raccolta dei dati per raggiungere risultati sempre maggiori. Buffalo è il luogo dov'è stata scoperta la terapia dell'interferone per la Sclerosi Multipla e quindi è normale, secondo Siddiqui, che sia una realtà medica che studia CCSVI. Stanno per partire con il primo trial randomizzato sullo studio di Zamboni; questo, per sua espressa ammissione, in modo che nessuno metta più in dubbio la validità della scoperta di CCSVI e della sua connessione con SM come risultano dai dati scaturiti dallo studio finanziato dalla Fondazione Hilaroscere "50.000 miglia per la cura".

- Usando le parole del prof. Sandy **McDonald, Toronto South Medical Center Canada**, anche lui presente alla conferenza stampa della Fondazione Hilaroscere lo scorso 10 giugno a Bologna, la cura di CCSVI,

"l'angioplastica, è una procedura consolidata da venticinque anni, mini invasiva, con rischi inesistenti. Ha solo trovato con lo studio sulla CCSVI un'applicazione nella cura di una nuova patologia".

Quindi la "leggenda nera" sui morti causati dalla cura di CCSVI (destituita di ogni fondamento chiaramente e riconducibile alla lettura in marcata mala fede dell'autonomia scientifica del prof. **Dake dell'Università di Stanford** che ha, comunque, rilasciato un'intervista al Wall Street Journal molto chiara:

**Associazione Nazionale
CCSVI nella
Sclerosi Multipla,
Via Castiglione, 41
40124 Bologna (Bo)
Italia**

info@ccsvi-sm.org
www.ccsvi-sm.org



<http://online.wsj.com/article/SB10001424052748704211704575140313904335240.html>), sulla pericolosità dell'angioplastica, è totalmente falsa e strumentale. L'angioplastica arteriosa ha trasformato l'infarto del miocardio da una malattia quasi sempre mortale in una quasi sempre curabile. L'angioplastica delle vene è addirittura routinaria nei reparti di dialisi, come Lei sa benissimo, senza cui i pazienti non potrebbero più eseguire una terapia che salva la loro vita. Insomma una prassi consolidata della Medicina, oltretutto a basso rischio, di cui è stata semplicemente proposto un utilizzo in segmenti diversi dell'albero venoso.

- Il parallelo proposto da più parti tra sperimentazione farmacologica e sperimentazione chirurgica è solo apparentemente verosimile. Un farmaco deve dimostrare la sua validità attraverso un tipo di percorso, l'atto chirurgico ha una natura completamente diversa a cui solo ingenuamente, o strumentalmente, può essere applicato lo stesso percorso. Tanto che, anche giuridicamente, farmaci e chirurgia, sono due tipi di cura disciplinati diversamente: pur con le difficoltà dettate da una legislazione tanto corposa quanto "stratificata", non mi risulta esistente una specifica disciplina afferente la sperimentazione di interventi chirurgici come invece esiste riguardo ai farmaci.

In parte, ed linea di prima approssimazione, si potrebbe, pertanto, dire esservi un "vuoto normativo" che non garantirebbe a sufficienza in casi come quello di specie il rispetto del dettato **dell'art. 32 della Costituzione** a tenore del quale:

"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti".

In questo caso, però, è un puro formalismo teorico: infatti, l'angioplastica non è un intervento sperimentale da oltre 20 anni.

- la disostruzione della carotide per prevenire l'ictus è stata liberamente eseguita in tutto il mondo mentre contemporaneamente si eseguivano gli studi randomizzati per stabilirne la prova certa di efficacia. Il risultato negli anni 90 fu che quando lo studio NASCET sancì l'utilità di questa operazione chirurgica, ci si rese conto, sulla base dei suoi stessi risultati, che almeno il 50% dei pazienti operati liberamente non erano andati incontro ad ictus. Questo precedente è molto simile perché anche in quel caso era propugnato il solo uso di farmaci senza operazione.

Associazione Nazionale
CCSVI nella
Sclerosi Multipla,
Via Castiglione, 41
40124 Bologna (Bo)
Italia

info@ccsvi-sm.org
www.ccsvi-sm.org



Tutto ciò premesso, Le chiedo:

- Come mai non è già oggi possibile curare CCSVI in Italia all'interno di un percorso strutturato, quando diagnosi e terapia sono già oggetto di linee guida accettate internazionalmente dalla totalità della comunità scientifica che si occupa di malattie vascolari? Come può essere possibile, data l'evidenza assoluta e l'incontrovertibilità di un grave malfunzionamento di origine malformativo delle vene maggiori di scarico del sangue del cervello, che non sia data la possibilità ai malati di CCSVI di curarla?

Grata per una Sua sollecita risposta, La saluto cordialmente.

Nicoletta Mantovani
Presidente Onorario Associazione "CCSVI nella SM"

**Associazione Nazionale
CCSVI nella
Sclerosi Multipla,**
Via Castiglione, 41
40124 Bologna (Bo)
Italia

info@ccsvi-sm.org
www.ccsvi-sm.org