

Dal menù file, ordina la stampa...

Zamboni attacca Ottawa

«Gli studi canadesi destinati al fallimento»

L'ospedale Sant'Anna di Ferrara, città emiliana di circa 135mila abitanti e patrimonio dell'Unesco, si trova in pieno centro storico, a pochissimi metri dalle mura cittadine. All'interno dell'edificio fondato nel 1445, si trovano le Nuove Cliniche. Attraverso un lungo corridoio che parte dall'entrata principale dell'ospedale in Corso della Giovecca, si arriva allo studio di Paolo Zamboni, colui il cui nome, da quasi un anno, campeggia sulle pagine di giornali italiani, riviste scientifiche e stampa internazionale.

Una scrivania, un computer, un'agenda, collage di foto incorniciate sui muri e una macchina giocattolo targata Maple Leaf della Zamboni appesa alla parete. Un regalo dal Canada spiegherà poi. Pochi metri quadrati che sono diventati in breve tempo il centro di un universo, l'epicentro di un terremoto la cui onda sismica è arrivata fino in Canada.

Il dibattito sulla sua scoperta non accenna a diminuire. Sia in Italia dove il medico si è dimesso di recente dal comitato scientifico per lo studio epidemiologico della Fondazione italiana sclerosi multipla, sia in Canada dove alla riapertura della sessione autunnale del parlamento federale i pazienti si sono riuniti in sit-in per protestare contro l'immobilismo del governo scettico sulla terapia. In un'intervista a tutto campo Zamboni fa il punto della situazione, ribadendo, come aveva annunciato in una recente intervista al Corriere Canadese, la sua totale disponibilità ad aprire le porte, con stage e corsi di formazione, a esperti e centri dal Canada.

Come dovrebbe muoversi
il team di esperti canadesi
in Saskatchewan

La provincia del Saskatchewan è stata la prima ad annunciare i fondi per le sperimentazioni sull'insufficienza venosa cronica cerebrospinale (Ccsvi), una malformazione genetica di alcune vene scoperta da Zamboni nei suoi pazienti affetti da sclerosi. Il restringimento di queste vene provocherebbe, secondo il medico, accumuli anormali di ferro che sarebbero strettamente collegati alla patologia. L'origine della sclerosi sarebbe quindi da ricercare in questa malformazione.

Il premier Brad Wall aveva manifestato tutta la sua determinazione ad andare fino in fondo, nonostante il parere negativo di Ottawa. La MS Society del Canada, immediatamente dopo l'annuncio di Zamboni alla fine del 2009, annuncia di voler partecipare alla ricerca e a giugno mette a disposizione, con la National Ms Society degli Stati Uniti, 2,4 milioni di dollari per sette progetti di ricerca sul legame tra Ccsvi e sclerosi. Uno studio però che è stato già condotto per anni da Zamboni e che ha quindi già trovato delle conferme, quelle pubblicate dal medico lo scorso novembre.

Uno di questi studi diagnostici in Canada è condotto da Katherine Knox, direttrice della Ms Clinic del Saskatchewan che, secondo Zamboni, «non ha la minima idea di Ccsvi». «Se la provincia vuole fare uno studio sul trattamento - spiega - il principale investigator deve essere un radiologo interventista o un chirurgo endovascolare. In che cosa è indispensabile la dottoressa Knox o il suo team? Nel misurare i cambiamenti nei pazienti. Questi neurologi non devono sapere se il paziente si è sottoposto o meno al trattamento. Analizzeranno quindi i dati prima

dell'intervento e terranno il paziente sotto controllo da un punto di vista neurologico a scadenza, per esempio, trimestrale. Non hanno bisogno di incrementare il loro background. Devono solo fare il loro lavoro. In questo modo il processo si dovrebbe estremamente velocizzare. Il radiologo e il radiologo interventista hanno, invece, un background diagnostico e interventista che permette con poco di mettersi in condizioni di "correre". La dottoressa Knox non deve variare nulla né tantomeno "affaticarsi"... ma deve semplicemente analizzare i risultati in modo obiettivo e sereno. Solo così le sperimentazioni in Saskatchewan potrebbero essere eseguite rapidamente».

Zamboni è in costante contatto con la Reformed Ms Society, il cui fondatore, Steven Simonyi-Gindele, aveva attaccato di recente il ministro federale della Sanità Leona Aglukkaq. Il medico ribadisce il suo invito a una collaborazione con gli esperti canadesi, per risparmiare tempo e denaro. «La dottoressa Knox e i radiologi possono venire qui da noi in Italia - dice - abbiamo un master con il quale potrebbero acquisire un importante titolo a livello internazionale e che potrebbe far parte del budget della provincia, per esempio. E ancora, mettiamo a disposizione materiale, filmati da scaricare in e-learning, ai quali si aggiungerebbero poi quindici giorni di stage. Oppure potrebbero affiancarci nello studio multicentrico. Abbiamo impiegato nove mesi per portare a termine il progetto, quindi loro guadagnerebbero tempo e avremmo la possibilità di uniformare le metodiche di raccolta dati in modo da fare uno studio metanalitico. Con un'uniformità di metodologie si può aumentare di molto la numerosità dei casi».

Con un notevole vantaggio per i pazienti. «Otterremmo una risposta, positiva o negativa che sia, ma nel minor tempo possibile - continua - Invece di avere tanti fuochi isolati che necessitano di conferme, questi dati possono essere fusi insieme e diventare fondi da stanziare per arrivare a dare risposte che la gente attende. Se è un problema di background la mia disponibilità a scambiarlo e ad accelerare il processo in modo da rendere gli studi disponibili rapidamente è totale».

«I sette studi in Canada?

Destinati al fallimento»

Zamboni si sofferma anche sul dibattito che vede protagonisti i pazienti e le società di sclerosi multipla, spinte secondo loro da un unico scopo. Quello economico.

«Purtroppo le forze scientifiche non animate da un desiderio di conoscenza ma appesantite dal conflitto di interesse cercano di disegnare studi che hanno difetti metodologici che solamente una persona del campo riesce a vedere» spiega il medico riferendosi agli studi tedeschi e svedesi che hanno di recente smontato la sua teoria e che non avrebbero seguito il suo protocollo. «Misurando l'altezza con un metro da sarta o con un pollice non si otterranno mai risultati uguali. Io e altri ricercatori abbiamo scritto all'editore. Avrebbero dovuto aspettare i nostri remarks prima della pubblicazione, almeno in nome della completezza delle informazioni».

Il medico sottolinea che gli studi finanziati in Canada non fanno riferimento alla metodologia da lui sperimentata in 4-5 anni. «Sono destinati al fallimento. Due milioni e 400mila dollari buttati fuori dalla finestra e che potevano essere impiegati molto più opportunamente. Mirano solo a farmi passare per un visionario. Non credo, comunque, che attraverso questo finanziamento arriveranno pienamente a distruggermi come invece vogliono fare. Noi, in Italia, con cifre dieci volte inferiori ci difenderemo».

Il medico ricorda poi che «dietro questi esperti ci sono spesso tipi loschi. Come Freedman». «Un neurologo di Ottawa - ha spiegato - che dopo lo stanziamento dei fondi ha affermato che era un peccato vedere tutto questo denaro sprecato per fare ricerca su un inganno. Anni fa Freedman sosteneva che la sclerosi avesse un dieci per cento di mortalità. In un'intervista a Ctv affermò che le persone devono essere pronte fino alla morte per combattere questa malattia. Tre anni dopo ha dichiarato

ai giornali di Ottawa che io sono un pazzo che espone la vita delle persone al pericolo facendo questa angioplastica. Tengo a precisare che nessuno dei miei pazienti ha mai avuto complicanze».

Sperimentazioni in Italia:
una decina di centri
per 500 pazienti, lo studio
durerà un anno

Il protocollo per le sperimentazioni, già rimandate da mesi, dovrebbe essere approvato a breve dalla Regione Emilia-Romagna e dal comitato scientifico. Il primo centro potrebbe partire già a novembre. Gli altri centri italiani, in tutto una decina, dovrebbero unirsi in pochi mesi. Più di 500 i pazienti che saranno visti nei centri italiani. Lo studio, come ha spiegato il medico, durerà un anno e i primi risultati si vedranno con molta probabilità un anno e mezzo da oggi.

In Italia il dibattito va avanti senza particolare clamore, come ha confermato il medico, «anche se questo non vuol dire che la lotta non sia dura come in Canada. Da noi viene incanalata in un modo in cui i pazienti non siano costretti, forse perché mi faccio carico io più direttamente della battaglia, a farsi venire il mal di pancia a causa di politici e via dicendo. Sono otto, nove mesi che è uscito il lavoro sul trattamento, non da anni. Se riusciamo già un anno dopo a partire con lo studio randomizzato è un bel passo avanti». Le liste d'attesa sono chiuse ormai da mesi. Sono 24mila le richieste che Zamboni ha ricevuto dai pazienti affetti da sclerosi in Italia e dall'estero. Poi, ammette, ha smesso di contarle. Per chi desiderasse avere informazioni è stato messo a disposizione un punto di ascolto (0532 236524) disponibile tre-quattro ore tutti i giorni, al quale risponde una studentessa universitaria di lingue.

Lo stent delle polemiche

Il trattamento di liberazione di Zamboni, che consiste nel posizionamento di un palloncino per riaprire le vene ostruite, «dura mediamente un'ora a seconda della complessità e dell'esperienza dell'operatore». Zamboni sconsiglia l'utilizzo dello stent, una struttura metallica a maglie che viene introdotta nella vena e fatta espandere fino al livello dell'ostruzione, per due motivi: «In questo momento dobbiamo dimostrare che il trattamento è utile alla malattia neurologica e per fare questo non dobbiamo avere nessun tipo di complicanza. L'utilizzo dello stent implica più procedure che possono sì andare a buon fine ma è anche maggiore il rischio di complicanze. Normalmente la vena giugulare è molto grande quando dormiamo e piccola quando siamo svegli. Questo significa che ha volumi diversi. Se inserisco un pezzo di ferro fisso nel collo questo gioco regolatorio si perde. La seconda ragione è che non ho un materiale dedicato al problema della Ccsvi per cui devo utilizzare dei materiali piuttosto discutibili. Una volta che se ne è dimostrata l'utilità, si potrà tecnologicamente realizzare strumenti dedicati a questo problema, molto più comodi e duttili».

Zamboni vuole chiarire una volta per tutte il caso del chirurgo americano Michael Dake e della tragica morte di una giovane donna dopo questo tipo di intervento: «Si è trattato di una notizia cavalcata dai neurologi che l'hanno poi diffusa ai media. Dopo l'inserimento dello stent si deve prendere un anticoagulante orale. Sul volo per Phoenix la paziente ha avuto un'emorragia cerebrale a causa di un aneurisma, le poteva capitare a 6 anni come a 96. Le è successo dopo l'operazione. Un evento quindi avverso e cronologicamente concomitante all'intervento ma non causato dal dottore».

Dake aveva fatto discutere anche per un altro episodio, questa volta a lieto fine, ma non senza aver presentato complicazioni per il paziente che dovette subito un intervento a cuore aperto. «È stata questa l'unica vera complicanza gravissima di

Dake - spiega - Durante l'operazione lo stent è emigrato verso il cuore. Per fortuna sono riusciti a salvare il paziente, un ricercatore di Berkeley il quale mi aveva scritto molto prima che ci fosse una nozione così popolare della Ccsvi. Gli avevo suggerito di aspettare ma aveva visto che il rischio era sufficientemente basso e volle farlo subito. Ora si è pentito di non aver fatto solo la dilatazione delle vene. Se si usano questi sistemi drastici si ha ovviamente più possibilità di complicanze. Io sono più per la via più lenta. Se faccio venire due volte un paziente e non rischia niente non è un disonore. Ho persone che a distanza di quattro anni non sanno neanche più cos'è la sclerosi multipla (come la moglie di Zamboni che il medico stesso ha curato e che ora non presenta più alcun sintomo della patologia, ndr) e hanno fatto due di questi interventi».

C'è una cosa che però, dice, non è stata capita. «Io non ho mai proposto l'angioplastica come una cura della disabilità. Non mi aspetto che l'angioplastica possa cancellare i danni neurologici stabilizzati in un paziente a distanza di tanti anni. È una terapia che deve prevenire un'ulteriore disabilità».

Certo è che Zamboni ha saputo riaccendere nei malati di sclerosi una speranza. Una speranza reale. Anche per chi si trova devastato da tanti anni di malattia. «I sintomi si affievoliscono e tendono a spegnersi. La speranza nasce anche dal fatto che offro una cosa concreta, misurabile e visibile che non so se sia parte il trenta o il cento per cento della malattia ma è certamente uno degli aspetti causativi. Concorre probabilmente insieme ad altri aspetti e forse in misura diversa nelle persone. Anche perché credo che non ci sia una sola sclerosi multipla. Ma la Ccsvi ricorre nella stragrande maggioranza nei pazienti e almeno, ora, si ha qualcosa che si può controllare e trattare». «Non hai più un mostro sconosciuto che si corica con te a letto tutte le sere, ma un mostro che puoi tenere per il momento tranquillo - continua il medico - Psicologicamente è molto diverso. Affrontare l'ignoto, il buio, il nero, quello che la tua mente non riesce a capire o il medico non riesce a spiegare è molto più pesante».

La lotta interna

tra radiologi e neurologi

Essendo una malattia multifattoriale e complessa, la sclerosi è di interesse interdisciplinare, quindi il radiologo interventista dovrebbe offrire un servizio al neurologo che, se non vuole né collaborare né capire se questo servizio possa essere utile, passerebbe solo dalla parte del torto. E questo è estremamente sbagliato.

La risposta a Florio

In quello che è stato un vero e proprio terremoto scientifico e politico, che ha trascinato con sé consensi e critiche, Zamboni invita al dialogo costruttivo e risponde a Francesco Florio, presidente della Sezione di Radiologia vascolare ed interventistica della Società di Radiologia medica, che dalle pagine del Corriere aveva duramente criticato il suo trattamento. «Il dottor Florio non ha elementi per poter parlare - dice - Il suo è un atteggiamento un po' stupido perché va contro una presa di posizione internazionale. Non ha mai studiato le vene e non conosce la Ccsvi».

Il momento della scoperta

Zamboni si è affezionato a tutti i pazienti che ha in cura. «Come non esserlo?» si chiede. E ricorda il momento della sua scoperta. «Tutte le persone a cui ho spiegato il trattamento si sono sottoposte con gioia al mio progetto. Nei primi tre anni avevo detto loro di non dirlo a nessuno, nemmeno alla fidanzata, altrimenti il progetto sarebbe saltato. Dovevano soffocare la loro gioia. Ma almeno sono riuscito ad arrivare alla pubblicazione dello studio sano e salvo...», scherza.

Data pubblicazione: **2010-10-09**

Indirizzo pagina originale: **<http://www.corriere.com/viewstory.php?storyid=102668>**