



Fondazione Cesare Serono

Ultime notizie

[Share](#) |
09.11.2010
Intervista

CCSVI e Sclerosi Multipla: "Oggi è il momento della ricerca ma siamo ottimisti. Non interrompete le terapie in corso. Interventi nell'ambito di studi clinici controllati".



Ringraziamo sentitamente il dr Augusto Zeppi, Vice Presidente della Fondazione Hilarescere, per averci dato la sua disponibilità a questa intervista. Abbiamo ritenuto giusto dargli la parola in questo momento visto che in tutte le sedi scientifiche più rilevanti e qualificate si dibatte di insufficienza venosa cerebro-spinale cronica (CCSVI). La Fondazione Cesare Serono è da sempre molto attenta a quanto avviene nel mondo scientifico e da sempre si fa promotrice di confronti e contributi che possano portare ad un miglioramento nella gestione di patologie tanto invalidanti. La persona rimane il focus principale della Fondazione Cesare Serono e nelle parole del dr Augusto Zeppi molti sono gli spunti ed i messaggi che possono essere di grande interesse anche per le semplici persone, non riguardando solo gli addetti ai lavori. Citiamo "Sono in corso studi clinici che daranno le risposte definitive", "Non interrompete le terapie in corso" "Gli interventi di angioplastica vanno fatti nell'ambito di studi clinici controllati".

Ci racconta com'è nata la Fondazione Hilarescere oggi al centro dell'attenzione internazionale per i suoi studi sulla CCSVI e sulla sua correlazione con la sclerosi multipla?

E' stata costituita dopo che il primo studio del prof. Zamboni e del dott. Salvi, il neurologo dell'ospedale Bellaria di Bologna che lo affianca, aveva portato concreti benefici ai malati di sclerosi multipla coinvolti. La solidità dei risultati complessivi ha indotto il Consiglio della Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna, presieduto da Fabio Roversi Monaco, a costituire quanto indispensabile per il prosieguo degli studi.

Cos'è accaduto da allora?

Insieme all'Università di Ferrara, ove opera il prof. Zamboni, sono state prodotte oltre venti pubblicazioni su prestigiose riviste scientifiche internazionali sulla CCSVI, ed altre sono in corso. Al convegno UIP 50, l'unione dei chirurghi vascolari mondiale, svoltosi nel settembre 2009 a Monaco, gli esperti di malformazioni vascolari di 47 paesi hanno riconosciuto CCSVI come una nuova patologia e votato all'unanimità d'inserire tali occlusioni nel novero delle malformazioni venose congenite; accettando così le modalità di diagnosi e terapia come delineate nelle pubblicazioni supportate dalla Fondazione Hilarescere e tutte liberamente accessibili sul sito www.fondazionehilarescere.org

Lei è uno dei primi malati di sclerosi multipla curati da CCSVI, vero?

Si; sono stato operato nel luglio del 2007.

Si sente guarito anche dalla sclerosi multipla?

Posso dirle che da allora non ho avuto le ricadute tipiche di questa malattia che avevo dal 1998 più volte l'anno. E che ho recuperato gran parte dei segni accumulati in me in questi anni. Va però aggiunto che solo gli studi più approfonditi che stiamo facendo potranno dare una risposta compiuta. Ed anche indicare in che fasi della sclerosi multipla dispiega al meglio i suoi effetti la cura della CCSVI. Ogni malato è a se'. Certo, però, che parlare di effetto placebo lo trovo personalmente ridicolo ed offensivo dell'intelligenza di ognuno, dopo tre anni e mezzo così. E' una malattia terribile; divido la mia vita con

una persona che amo teneramente, ma è come dirmi che un suo bacio mi potesse garantire questo benessere per tutto questo tempo, se solo ci avessi creduto.

Su facebook si è formato un gruppo di trentamila persone che vi seguono quotidianamente. Si legge di resistenze alle vostre ricerche organizzate dalle case farmaceutiche oggi venditrici di terapie consolidate e molto redditizie.

Il calore proveniente da queste persone è di grande conforto. Una forma di diretta tutela democratica inedita e preziosa. Credo che le case farmaceutiche, dopo un primo, direi inevitabile, momento di perplessità, al consolidarsi sempre più approfondito delle conoscenze potranno trovare nuovi spazi positivi d'azione; magari più efficaci, perché più ricco è il punto d'inquadramento dell'origine della malattia. Inoltre, in tutte le pubblicazioni, come in ogni sua dichiarazione, il prof. Zamboni ha chiaramente indicato di non interrompere le terapie in corso.

Non vorrà negare anche le resistenze dei neurologi...

Beh, il cambio di prospettiva proposto non è piccolo; credo comprensibile sia l'atteggiamento di chi, al momento, con cautela stigmatizza, sia di coloro che, e sono già tanti, magari di nascosto dai colleghi, con entusiasmo hanno capito che la malattia non gli viene scippata dai chirurghi vascolari, ma trova negli stessi uno strumento d'aiuto in più in un percorso in cui il neurologo rimane giustamente la guida. Al Convegno mondiale sulle Controversie in Neurologia tenutosi alla fine di Ottobre a Barcellona, si è svolto un dibattito intitolato "La CCSVI gioca un ruolo nella patogenesi [il modo in cui si sviluppa una malattia] della sclerosi multipla?" Per il SI ha relazionato il prof. Paolo Zamboni e per il NO il prof. Stuve di Dallas, moderatore il prof. Miller di Tel Aviv. Dopo un animatissimo dibattito la votazione da parte dell'audience completamente di estrazione neurologica ha avuto un esito inatteso. Quasi il 50% ha infatti votato a favore del SI. Inoltre, certo è che il Symposium finanziato dalla Fondazione Charcot all'Ectrims di Goteborg di metà Ottobre è stato dedicato alla CCSVI. Non è pensabile che venga riservato l'appuntamento centrale del congresso più rilevante della neurologia europea ad una manifesta sciocchezza scientifica. E' quindi irresponsabile, e denotante mala fede, oggi banalizzare le ricerche del prof. Paolo Zamboni, come vedo ancora accadere.

Ci sono pareri diversi sull'opinione condivisa a Goteborg tra i presenti.

Credo valga quanto detto dal prof. Hommes, presidente della più importante fondazione mondiale, non a caso intitolata allo scopritore della malattia, Charcot: "Solamente quando nuovi fenomeni che vengono dimostrati trovano un ostinato rifiuto ad essere armonizzati nella scienza esistente ... possono nascere nuove teorie". Usa il termine "dimostrare" ed infatti ricerche indipendenti hanno mostrato centinaia di flebografie consecutive effettuate su malati di sclerosi multipla che al 97,7% avevano anche CCSVI.

Ma ci sono alcune pubblicazioni che vi contraddicono.

Il prof. Zivadnov, New York University, ha dimostrato che la risonanza magnetica è inadeguata per la diagnosi della CCSVI che è ben individuata dallo strumento ecografico come indicato da Zamboni. Quindi le ricerche finanziate da alcune associazioni statunitensi per 2,4 milioni di dollari, utilizzando la risonanza magnetica, devono essere riviste nella loro impostazione o saranno scarsamente significative come alcuni altri studi mal impostati. Anche studi Doppler che utilizzano protocolli diversi od operatori non adeguatamente trainati, non portano a risultati utili.

Dicono anche che l'angioplastica, l'intervento che cura la CCSVI, abbia provocato due morti; è vero?

Guardi, questa è proprio la cartina di tornasole della mala fede di chi usa quest'argomento; i due morti non esistono ed il prof. Dake dell'Università di Stanford, il presunto assassino, lo ha spiegato in marzo sul Wall Street Journal, non sul notiziario parrocchiale. E' pura disinformazione malevola. Usando le parole del prof. Sandy McDonald, Toronto South Medical Center Canada, "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".

Quando avremo delle certezze definitive?

Sta partendo uno studio dell'AIMS ed uno della Regione Toscana che si concentreranno su un'indagine di rilevazione delle due malattie e della loro associazione. E due studi, Regione Emilia Romagna e Regione Marche, che uniranno a ciò la terapia di CCSVI e la rilevazione scientifica degli effetti della stessa. Insieme a questi ultimi due, stiamo patrocinando vari studi internazionali. Oggi è ancora il momento della ricerca, anche se abbiamo ragioni oggettive per essere molto, molto ottimisti.

Quindi è contrario agli interventi subito, come chiesti dai malati nella trasmissione delle lene?

Sono assolutamente favorevole. Le Università stanno meravigliosamente dando corpo alla loro funzione, come Ferrara; altro esempio, il prof. Iaccarino col prof. Brescia Morra a Napoli, che hanno ottenuto 300 posti dal comitato etico: ricco di competenze multidisciplinari, si è basato sul razionale scientifico contenuto nelle pubblicazioni. Altra dimostrazione, quindi, dell'assoluta solidità di quanto proposto dal prof. Zamboni; nel sistema sanitario italiano i comitati etici hanno una ben precisa, e rigida, funzione.

Al riguardo, il Ministero della Salute vi sta aiutando?

Il Ministro aveva correttamente richiesto un parere al Consiglio Superiore di Sanità; lo stesso ha valutato "i risultati a 18 mesi nella preliminare esperienza di correzione delle lesioni stenotiche come incoraggianti" e che le osservazioni fatte dal prof. Zamboni sono "d'indubbio interesse e meritevoli d'approfondimento con tutti gli strumenti che la ricerca medica ha oggi a disposizione". Credo che il Ministro darà quindi continuità alla vicinanza ed attenzione mostrate finora aiutandoci ad individuare una soluzione operativa adatta alle attuali esigenze indicate dal Consiglio Superiore di Sanità; quindi inglobante mezzi ed uomini adeguati all'impatto sociale possibile della cura di CCSVI e, nella misura in cui ciò sarà via via dimostrato, della sclerosi multipla.

Riquadro tecnico:

Nel settembre 2009, al convegno mondiale di Flebologia UIP 50 organizzato al Grimaldi Forum a Monaco, il panel di esperti presieduto dal Prof. Byung-Boong Lee (Chairman Georgetown University School of Medicine, Washington, USA, Chairman della Consensus Conference Internazionale sulle malformazioni Congenite Venose) la più vasta organizzazione scientifica di chirurghi vascolari al mondo, ha sancito quanto apparso nell'aprile precedente su JNNP (la rivista neurologica del British Medical Journal) che dava riscontro della scoperta di una nuova sindrome vascolare definita insufficienza venosa cronica cerebrospinale, una insufficienza delle vene cerebrali (in sigla CCSVI). Tale scoperta è stata fatta dal prof. Paolo Zamboni dell'Università di Ferrara che l'ha presentata compiutamente il 6 aprile 2009 in occasione del 31° Charing Cross International Symposium all'Imperial College di Londra, l'annuale incontro mondiale dei medici vascolari ed endovascolari. Questo quadro clinico nuovo risulta caratterizzato da malformazioni di tipo ostruttivo che colpiscono le vene che trasportano il sangue dal cervello al cuore; come riferimento segnaliamo che ordinariamente tali vene si incaricano di drenare dal cervello un litro di sangue "sporco" al minuto. Queste ostruzioni si rinvengono in segmenti venosi che sono fuori dal cranio e specialmente a livello del collo, del torace e dell'addome.

Questo spiega anche la ragione per cui questa malattia era finora sfuggita ai ricercatori, localizzandosi al di fuori del perimetro del sistema nervoso centrale. Il team guidato dal Prof. Paolo Zamboni, primo autore della pubblicazione a cui molte altre ne sono poi seguite, ha scoperto ulteriormente che la CCSVI va ad appesantire la gravità della Sclerosi Multipla, malattia associata nella sua esperienza a CCSVI. Questo perché il sistema venoso ha il compito di drenare le tossine dal territorio cerebrale; se tale drenaggio avviene in un modo insufficiente, è evidente che le tossine dell'infiammazione e della neuro degenerazione, che caratterizzano la sclerosi multipla, verranno drenate in un modo inferiore alla necessità e all'attesa. Ovvero possono rimanere più a lungo in contatto con le zone ammalate e venire a costituire un fattore aggravante. Tutte le ricerche sono state sostenute dall'Università di Ferrara e dalla Fondazione Hilarescere (www.fondazionehilarescere.org).

Copyright Fondazione Cesare Serono 2001-2010.

Le informazioni medico scientifiche contenute nel sito sono destinate ad incoraggiare, sviluppare e non sostituire le relazioni esistenti tra medico e paziente. La Fondazione Cesare Serono è certificata ISO 9001.

built with [Interact Xmanager](#) 2010 by [Interact SpA](#)