

Le e-mail dei lettori

[Archivio](#)
[Stampa](#)

La relazione tra Sclerosi Multipla e Ccsvg

Le precisazioni e i commenti su un nostro articolo

Abbiamo ricevuto via e-mail diversi commenti, anche critici, riguardo a un [articolo](#) pubblicato sul nostro sito internet e a pagina 165 di Televideo. L'articolo è dedicato ai supposti rapporti tra sclerosi multipla e insufficienza cerebrospinale venosa cronica. Nel testo si illustrano sia l'ipotesi di correlazione tra le due patologie, sia l'invito alla prudenza rivolto ai pazienti dall'associazione Italiana Sclerosi Multipla (Aism). Per completezza, diamo conto di tali commenti qui di seguito.

Buona sera, sono un malato di Sclerosi Multipla, ho letto, alla pag. 165 di Televideo il messaggio dell'AISM che avete pubblicato questa mattina (venerdì 3 dicembre, ndr).

Essendo Televideo uno strumento di grande informazione sociale, soprattutto per chi non usa internet e ancor più per i malati che non hanno contatti frequenti col mondo esterno a causa della loro disabilità, vorrei sottolineare quanto fuorviante possa risultare per i diretti interessati, il comunicato che, virgolettato e quindi testualmente da voi pubblicato così come ricevuto da AISM, indica l'angioplastica come non indicata per i malati di SM in quanto non è stata ancora dimostrata la correlazione tra CCSVI (Insufficienza Cronica Cerebro Spinale Venosa) e SM.

Vorrei ricordare che la CCSVI è stata riconosciuta come patologia a se stante nel Consensus di Montecarlo tenutosi nel settembre 2009 e che l'unica soluzione per le stenosi venose è l'angioplastica dilatativa (liberazione) già ampiamente applicata, per altre patologie, da più di venti anni. Sono in fase di avvio sperimentazioni ufficiali (veritiere) per accertare la correlazione tra CCSVI e SM, ma nel frattempo, molti malati si sono già prenotati per una angioplastica dilatativa, come il sottoscritto, e nella quasi totalità dei casi conosciuti risulta che ci sono stati più che soddisfacenti miglioramenti relativamente ai malati di SM.

Per correttezza d'informazione vorrei ricordare che anche l'AISM ha promosso sperimentazioni dalle quali però il Prof. Zamboni si è ufficialmente dissociato in quanto, non rispettando il protocollo dello stesso professore ferrarese, avrebbero alterato i dati e quindi i risultati. Spero che la professionalità della vostra redazione, contribuisca a fare chiarezza per i malati che leggendo il comunicato di questa mattina potrebbero solo aggravare la confusione volutamente indotta da chi non fornisce corrette informazioni. Io sono un malato di SM ma mai sono stato un associato AISM, come molti altri malati che conosco, quindi ritengo illegittimo che questa associazione sia portavoce del pensiero di tutti i malati di SM

Cordiali Saluti
M. R.

Gentile redazione,
Vorrei comunicare che Le informazioni presenti a pagina 165 del Televideo Rai, sono imparziali, scorrette e fuorvianti e rappresentano solo l'idea di chi pensa di poter rappresentare TUTTI i malati di sclerosi multipla senza esserlo.
Grazie
S. P.

Buon giorno
Sono affetta da sclerosi multipla, Vi scrivo in quanto il Televideo Rai si prefigge, prima di tutto, di fare informazione, quindi se informazione deve essere, sia informazione corretta. Mi riferisco all'articolo pubblicato alla pagina 165 del Televideo di oggi (venerdì 3 dicembre, ndr), in cui viene citata una pubblicazione AISM.

Iniziamo col dire che l'intervento di angioplastica dilatativa, non comporta in alcun modo il rischio emorragia. Tale pratica viene eseguita da oltre 20 anni e, nella letteratura medica che contempla tale intervento, non ve n'è traccia. Non essendo mai capitato in una angioplastica coronarica non capisco, quindi, come potrebbe avvenire in un'angioplastica venosa, visto che viene fatta nel medesimo modo e con le stesse modalità.

Tengo inoltre a precisare che molti malati di Sclerosi Multipla non chiedono di essere trattati chirurgicamente come Malati di Sclerosi Multipla, ma come semplici persone affette da CCSVI, patologia riconosciuta in 44 nazioni del mondo. Molti di noi quindi chiedono solo un loro diritto: il diritto alla salute, tra l'altro contemplato nella carta costituzionale tra i diritti fondamentali che sorreggono il nostro paese.

Pur rendendomi conto che la fonte non è Vostra ma di AISM, sarebbe comunque stato vostro dovere, controllare che ciò che pubblicate corrisponda a verità. Grazie per l'attenzione che avete dedicato alla Sclerosi Multipla, ma allo stesso tempo vi chiedo, se possibile, di pubblicare una replica della nostra associazione, così da dare la possibilità a chi legge di avere un quadro più chiaro della situazione, ma soprattutto di evitare inutili allarmismi.

D. D.

Gentile redazione,
Vorrei comunicare che Le informazioni presenti a pagina 165 del televideo Rai, sono imparziali, scorrette e fuorvianti e rappresentano solo l'idea di chi pensa di poter rappresentare TUTTI i malati di sclerosi multipla senza esserlo.

Io sono ammalato, associato e consigliere Regionale della "CCSVI nella Sclerosi Multipla" sezione Puglia, e gradirei, essendo il vostro un servizio pubblico pagato con le nostre tasse, che venga fatta informazione in modo imparziale; vi invito pertanto a documentarvi in maniera professionale per quanto si addice alla vostra categoria di giornalisti.

Distinti Saluti
G. R. (Puglia)

Gentile redazione,
in merito all'articolo sulla CCSVI e Sclerosi Multipla, che ho letto sul vostro sito vorrei sottolineare che le informazioni riportate sono incomplete e fuorvianti, per di più' provenienti da fonti (l'AISM).

Allo stesso modo non si fa alcun cenno ai recenti studi che mettono in forte dubbio la reale efficacia dei farmaci attuali (vedasi lo studio pubblicato sul British Medical Journal).

Le migliaia di malati che, come me, credono fermamente che si tratti molto più' di boicottaggi per motivi economici che non amor di scienza e

preoccupazione per noi malati, si sentono indignati ed offesi da atteggiamenti di questo tipo, provenienti da chi si dichiara dalla nostra parte.

Vi invito ad informarvi ed indagare piu' a fondo, prima di prendere certe posizioni unilaterali.

Saluti

G. B. (Siena)

Sono rammaricata e profondamente dispiaciuta per l'odioso silenzio dei mass media italiani riguardo a questo importantissimo e delicato argomento che coinvolge, non dimentichiamolo, 60.000 italiani malati di sclerosi multipla e loro amici e familiari che amorevolmente ogni giorno se ne occupano.

Il Prof. Zamboni medico e ricercatore dell'Universita' Sant'Anna di Ferrara supportato dal dr. Fabrizio Salvi neurologo bolognese che per primo ha creduto nella "Big Idea", correla una nuova malattia da lui scoperta, CCSVI (insufficienza venosa cronica cerebrospinale) alla sclerosi multipla (SM).

Lo scienziato italiano sostiene in sostanza che intervenendo sulla patologia venosa (CCSVI) vi è un miglioramento e in alcuni casi un arresto della patologia neurologica nei malati di SM. Entro il mese di dicembre dovrebbe partire l'annunciata sperimentazione diagnostica e terapeutica promossa dalla Fondazione Hilaroscere con la regione Emilia Romagna, che coinvolgera' una decina di centri sparsi nel territorio italiano e che fara' chiarezza sull'efficacia del trattamento di angioplastica dilatativa messo a punto dallo scienziato ferrarese e dal suo team.

Parallelamente prendera' avvio anche la sperimentazione solo diagnostica targata AISM, dalla quale il Prof. Zamboni è stato costretto a dimettersi a causa di un protocollo profondamente difforme, in quanto nessuna delle osservazioni tecniche per un corretto svolgimento dello studio è stata accolta.

Ritengo sia alquanto offensivo nei confronti di chi soffre per questa patologia altamente invalidante e vorrebbe da parte degli organi di informazione attenzione per questo argomento, con particolare riferimento alla scoperta del Prof. Zamboni, obbligando di fatto i malati a ricercare solo informazioni nel web, unica fonte sempre puntuale e indipendente. Con la speranza di un vostro interessamento con servizi ed approfondimenti giornalistici su questa nuova patologia (CCSVI nella SM), saluto cordialmente.

L. R.

Gentile redazione,

vorrei comunicare che le informazioni presenti a pagina 165 del Televideo Rai sono imparziali, scorrette e fuorvianti e rappresentano solo l'idea di chi pensa di poter rappresentare TUTTI i malati di sclerosi multipla, senza in realtà esserlo.

Io sono ammalato, ex socio Aism ed ora socio della "CCSVI nella Sclerosi Multipla", che molto più degnamente mi rappresenta. Mi sono anche sottoposto, in data 8 ottobre u.s., alla "pericolosissima" e "non indicata" procedura di angioplastica, in day hospital e a carico del SSN, riscontrando subito evidenti miglioramenti, debitamente certificati da due medici specialisti ed impensabili, con i farmaci tradizionali. La cui pericolosità è invece scientificamente provata, ma stranamente assai poco pubblicizzata.

Gradirei pertanto, essendo il vostro un servizio pubblico pagato con le nostre tasse, che venga fatta informazione in modo imparziale.

Distinti Saluti

F. S.