

Lettera aperta al prof. Giancarlo Comi, Presidente eletto della SIN

Gentile Professor Comi,

Le scriviamo nella Sua qualità di Presidente eletto della Società Italiana di Neurologia. Qualche giorno fa abbiamo appreso dagli organi di stampa

LA NUOVA FERRARA

www.ccsvi-sm.org/?q=node/686

quanto da Lei inviato ai neurologi italiani; con minacce annesse agli inottemperanti, in cui si dispone la non partecipazione della SIN allo studio organizzato dalla Regione Emilia Romagna.

Come possa una Società scientifica sconsigliare, o forse per meglio renderne lo spirito, bandire, uno studio scientifico prodotto sotto l'egida diretta di una Regione, avente come ente promotore l'Azienda Ospedaliera - Universitaria di Ferrara ed approvato all'unanimità da un Comitato etico è oggetto di serio sconcerto rispetto alla consapevolezza dei ruoli istituzionali. E' un pò come dire "se collabori a questa ricerca, seppur istituzionale e pubblica, sei fuori dal gruppo". E il Gruppo gestisce commissioni, concorsi, borse di studio, visibilità, prestigio, incarichi.

Qualunque perplessità scientifica non può che trovare nella prova sul campo il suo miglior esito; e non può in nessun caso trasformarsi in oscurantismo militante e minacciante. Anche quando dovesse, questa perplessità, basarsi su giudizi negativi sulle persone il cui peso grava per intero su chi li ha formulati

www.ccsvi-lombardia.org/forum/viewtopic.php?f=6&t=46&sid=706d3da67bf016f887ab6130acd27398

Ora mai le persone, il prof. Zamboni ed il dott. Salvi, non c'entrano più !

E' con le loro pubblicazioni e la loro proposta scientifica che ci si deve confrontare, essendo stata tale proposta autonomamente, e con grandi risultati, riprodotta. La Sua "raccomandazione" è contraria al pensiero scientifico occidentale: non si possono chiedere evidenze chiare solo nella forma gradita (in particolar modo solo da una fonte PRIVATA) ed insieme bloccare la ricerca (soprattutto se istituzionale e PUBBLICA).

Uno Steering Committee convocato dalla Regione Emilia Romagna con al suo interno anche neurologi è, evidentemente, di diverso avviso e ciò è stato fatto proprio da un Comitato etico all'unanimità; ergo, la Sua non è l'unica posizione logica. Certamente le Sue convinzioni non sono sufficienti a mettere all'indice la posizione contraria o a boicottarla smaccatamente nella Sua veste istituzionale.

Così Lei nega le premesse stesse del metodo scientifico.

Per favore, inoltre, non ritiri fuori a sproposito il presunto esito dell'Ectrimis di Goteborg. Solo Lei ed il prof. Battaglia lo raccontate come l'avvenuto consenso sulla non centralità di CCSVI nella Sclerosi Multipla. Gli altri presenti hanno avuto modo di vedere l'assoluta superiorità scientifica delle argomentazioni del prof. Zamboni a fronte della gracilità intrinseca ammessa dallo stesso contraddittore, il prof. Doepp. E Lei c'era, era il moderatore. Può continuare a raccontare quello che vuole, ma è un fatto che la SM non ha una causa conosciuta e che i meccanismi patogenetici che agiscono nelle fasi di avvio del processo sono tuttora largamente sconosciute. La stessa teoria autoimmune, dopo trent'anni, non ha tuttora conferma scientifica. La CCSVI ha, viceversa, un sufficiente corpo dottrinario per proporsi come elemento patogenetico e prognostico, nell'ottica della multifattorialità del processo di malattia accettata universalmente da tutti gli scienziati che si occupano di SM. Nessuno ha mai fornito alcuna prova scientifica che neghi questa affermazione. E quanto continuate, Lei e Battaglia, a ripetere in modo tantrico ha solo natura aneddotica sull'esito di Goteborg: esiste un qualche documento ufficiale e condiviso nel senso da Voi indicato?

Ora, come Associazione di malati, chiediamo formalmente di smettere di agire secondo modalità che fanno solo il male dei malati generando confusione in quanto aneddotiche; in tutto e per tutto fideistiche, con chierici amici, idolatrie anacronistiche e scomuniche dei "nemici".

Esiste ancora uno Stato in Italia? Lo Stato patrocini le Sue Istituzioni e garantisca che siano in grado di agire correttamente, scientificamente. Non chiediamo un esito predeterminato, ma un esito corretto.

Nel frattempo occorre porre ognuno dinnanzi alle proprie responsabilità: agli ammalati e alle loro famiglie arriva solo il frastuono di una diatriba che non rende onore alla Scienza. Le famiglie vanno rispettate, gli ammalati vanno protetti. Per tali ragioni abbiamo molto apprezzato la proposta avanzata dal prof. Alberto Zangrillo di costituire un Tavolo multidisciplinare che possa consentire, come da noi più volte richiesto, di sciogliere le incomprensioni metodologiche e di merito messe in evidenza dalle clamorose dimissioni del prof. Zamboni dallo Steering Committee dello studio epidemiologico Aism/Fism sulla correlazione tra CCSVI e Sclerosi multipla ed individuare, in attesa che la Scienza faccia il suo corso, una serie di Centri vascolari in Italia da formare alla diagnosi e alla cura della CCSVI a prescindere, eventualmente, dalla sclerosi multipla.

Vogliamo qui ribadire che noi non stiamo combattendo contro i neurologi, ma a favore !!

Siamo certi che la cura di CCSVI non possa che essere vascolare, ma, oltre questo momento autonomo, per l'utilizzazione di questa possibilità nell'affrontare la SM, vogliamo essere presi in carico da neurologi aperti a valutare anche questa possibilità. In modo non sostitutivo, ma complementare ai farmaci in uso che, nell'esperienza dei nostri associati che si sono già sottoposti all'angioplastica, rende migliore l'effetto dei farmaci stessi. Incomparabilmente! Quanto era stato spiegato nel passato ai malati in cura dai neurologi come risultato atteso della cura farmacologica, diventa molto più concreto e tangibile. Insomma, non vogliamo essere abbandonati, come malati di CCSVI e sclerosi multipla, in un percorso dissociato; vogliamo, viceversa, essere presi in carico dal SSN nell'alveo delle indicazioni che Zamboni e Salvi indicano pubblicamente:

" il neurologo è e sarà la figura chiave nella gestione delle persone malate di sclerosi multipla. Da sempre abbiamo sostenuto la sensatezza della formazione di gruppi multidisciplinari di cui il neurologo dev'essere la guida sapiente. La sclerosi multipla, nei nostri studi, la si può comprendere e imbavagliare meglio nei suoi effetti curando CCSVI; ma abbiamo solo inteso aggiungere un'arma di contrasto a disposizione del neurologo cui spetta la gestione della malattia complessivamente. La funzione dell'intervento è ancillare, per quanto, riteniamo, centrale, nell'affrontare adeguatamente la sclerosi multipla. Altro equivoco è la messa in soffitta dell'uso dei farmaci; ricordiamo che in tutte le nostre pubblicazioni mai si è sostenuto questo ed anzi, siamo ben consapevoli che la gestione dei danni neurologici antecedenti all'intervento non può avere altra strategia; magari oggi può essere meglio utilizzata risultando più efficace."



Come vede, prof. Comi, non ci sono nemici ! Lei, inutilmente, trincerava i suoi associati ! Non ci sono nemici, se non uno: l'ignoranza. Così condanna solo i suoi associati ad averla come compagna. Non tutti, però, molti sono attratti dalla ricerca della verità, per nostra, e loro, crescente fortuna.

RingraziandoLa anticipatamente per quanto potrà concretamente fare, La salutiamo cordialmente.

Nazionale

Francesco Tabacco, *Presidente*

Nicoletta Mantovani, *Presidente Onorario*
