

Testimonianze

Quelle che seguono sono le testimonianze delle "LIBERAZIONI".

Alcune dirette o supervisionate dal Prof. Zamboni, testimonianze che si trovano sulla pagina "[CCSVI nella sclerosi multipla](#)" di Facebook. Altre trovate qua e là in Internet.

G.C. - 17 agosto 2009

"Sono un chirurgo cardiaco italiano di 63 anni che lavora a tempo pieno a Belfast dal 1993.

Ero SM PP dal 1986. Ha cominciato con spasticità e con debolezza progressiva alle gambe, maggiormente nella parte destra del corpo. La sm ha interessato la mia capacità di camminare ed il controllo della vescica e delle viscere si è trasformato in un problema, oltre che la disfunzione erettile. Quando mi sono incontrato con il prof. Zamboni, due anni fa, ho camminato con un bastone e 200 yarde sono sembrate una distanza insormontabile ed il dolore alla schiena e l'affaticamento era notevole. Ho incontrato la sua squadra meravigliosa: Erika, una sonografa molto abile; Annamaria una ricercatrice competente nella valutazione funzionale e il Dott. Roberto Galeotti, un radiologo interventista.

Riassumendo, gli ultrasuoni hanno mostrato l'ostruzione del drenaggio venoso dal cervello a livello delle vene giugulari, questo è stato confermato dall'angiografia che mostrava una stenosi del 95% nella vena giugulare di sinistra e una valvola invertita nella vena giugulare di destra. Durante la stessa sessione è stata effettuata la dilatazione di entrambi i punti con un palloncino.

Dopo l'angioplastica ho avvertito un beneficio immediato: ero più su di tono, la resistenza in entrambe le gambe era migliore e riuscivo a controllare le viscere e la vescica. Potrei smettere di usando Viagra!

Ho letto tutte le carte che Zamboni e la sua squadra hanno pubblicato finora e da subito ho creduto che fosse giunto alla prima novità reale nella comprensione dell'eziologia della sclerosi multipla.

Ora sento un leggero deterioramento del mio stato, anche se sto ancora molto meglio di prima della procedura di angioplastica. Un controllo con Zamboni un mese fa ha indicato che il flusso nella vena giugulare di sinistra è ancora buono, ma c'è reflusso in quella di destra: il programma è un'ulteriore dilatazione o la chirurgia. Ciò mostra una correlazione rigorosa fra drenaggio venoso dal cervello ed i sintomi della sclerosi multipla.

Zamboni mi ha invitato a partecipare alla conferenza stampa del congresso internazionale sulla CCSVI a Bologna in settembre: aspetto con impazienza di condividere la mia esperienza con altri. Sono molto fiero di condividere con Zamboni il luogo di nascita (io provengo da Ferrara) e so che la sua idea cambierà il destino di migliaia di vittime della sclerosi multipla. Spero che i medici aprano gli occhi presto."

Un'altra dichiarazione di G.C. dopo la prima procedura di 'liberazione':

"Cinque ore dopo l'intervento mi sono alzato e ho camminato nel corridoio, senza il mio bastone. La mia partner ha pianto. Lei non mi ha mai visto camminare in quel modo. Potevo camminare prima della procedura, ma con un sacco di difficoltà. Non ero in grado di sollevare la mia gamba facilmente. Ma cinque ore dopo la procedura, posso camminare senza il mio bastone, posso alzare la mia gamba, la mia schiena è più forte e io sto meglio in generale. Nei giorni e nelle settimane successive ho visto riprendere altre funzioni che prima non andavano al 100%."

L'anno scorso G.C. ha sentito che le sue condizioni peggioravano. Ha chiesto ad alcuni colleghi a Belfast di verificare le sue vene giugulari. Entrambe si erano chiuse ancora una volta. Ha ripetuto l'angioplastica nel mese di ottobre ed è di nuovo migliorato.

Aggiornamento di G.C. del 14 ottobre 2009:

"Sono a casa dopo flebografia e dilatazione bilaterale con palloncino delle vene giugulari alle 2pm. Mi sento bene, la mia schiena è meno rigida, i miei movimenti sono più rapidi e la mia gamba destra si sente già più potente. Non prendo fluidificanti del sangue.

La procedura è stata effettuata presso il Royal Victoria Hospital a Belfast dal radiologo dottor Anton Collins, mentre ero sotto la cura del chirurgo vascolare Robin Baker.

Tutto il team è stato estremamente entusiasta e credono nella teoria di Zamboni.

Mi auguro sinceramente che oggi rappresenti una svolta e che molti pazienti trarranno beneficio in Irlanda del Nord. Il ghiaccio è stato rotto: non vedo l'ora di un futuro luminoso per i malati di sclerosi multipla.

Grazie a tutti per gli auguri,"

Bologna - 3 settembre 2009

"Mi scuso innanzitutto perché per ragioni personali non posso scrivere con il mio vero nome. Sono una paziente del dott. Salvi da quasi 10 anni e quest'anno ho avuto la grande fortuna di essere sottoposta alla 'liberazione'. La parola non potrebbe essere più appropriata: la sensazione di grande energia, buon umore, prontezza mentale che si prova è netta. Personalmente non avevo alcuna forma di disabilità prima dell'intervento, quindi non mi aspettavo grandi differenze rispetto alla mia precedente condizione... invece sono rimasta molto piacevolmente sorpresa. Ho finalmente capito cos'è la "stanchezza" da SM, sintomo subdolo e strisciante che non pensavo mi riguardasse, e invece mi toglieva molto, non tanto fisicamente, ma in termini mentali, psicologici e sociali.

Nello specifico, ho riscontrato: maggior scioltezza dei movimenti, più forza, scomparsa del quasi perenne cerchio alla testa, scomparsa delle tensioni a collo e spalle, buon umore alle stelle, grande entusiasmo e, soprattutto, nessuna stanchezza.

Questi signori hanno veramente trovato la fonte del male e il modo per contrastarlo.

Non posso che ringraziare tutto lo staff medico di Ferrara e di Bologna -

Grazie Prof, Mr Bre, Dott. Galeotti, Anna Maria, Erica, Ilaria, Sergio, Alessandro... di cuore."

framorgana - 12 settembre 2009

"Ciao mi sono sottoposta all'intervento a fine marzo 2008, da allora non ho più avuto ricadute (sclerosi RR diagnosticata nel 2004, in terapia con Rebif 44, prima avevo ricadute ogni 4/6 mesi).

L'esame a cui ti sottopongono è un ecodoppler (io avevo ostruite entrambe le giugulari interne e la azygos).

L'intervento di liberazione è un agioplastica dilatativa.

Nel dettaglio: con un piccolo catetere ti entrano dall'inguine (in anestesia locale) e con un palloncino ti liberano le vene ostruite.

L'intervento viene eseguito in day hospital, dura circa un'oretta e poi ti tengono in ospedale altre tre ore per verificare che sia tutto ok.

Dopo di che una settimana di eparina (stesso tipo di iniezioni dell'interferone), nessun trauma post-operatorio, un cerottino per tre giorni sull'inguine.

La mia vita è migliorata da subito.

Ho fatto l'intervento durante un acuto (non sentivo più niente dal collo in giù, non ci vedevo da un occhio ed ero debolissima), a due ore dall'intervento mi era passato tutto (e niente cortisone per me).

Vi scrivo perché è tutto vero, io ne sono la prova! mi auguro davvero che i tempi per far sì che questo intervento venga fatto in molti centri in Italia siano brevi (il Dott. Salvi e il Dott. Zamboni non possono di certo occuparsi di tutti i 57.000 malati da soli!!).

Vi consiglio di andare dal vostro neurologo e chiedergli di informarsi in modo diretto e di rendere concreto ciò che questi due magnifici dottori sono riusciti a scoprire!

Spero di esservi stata d'aiuto!"

Gabriele - 16 settembre 2009

"Ciao a tutti ho deciso di rispondere con calma perché prima di scrivere delle date di quella che è la mia storia, volevo avere un riscontro oggettivo. Mi sono messo a cercare documenti in tutta la casa, dato che non ricordavo dove li avevo imboscati... e questa cosa mi ha fatto riflettere sul fatto... di come stia bene ora.

Vado per grandi linee, problemi con la SM ho iniziato ad averli nel '89/'90.

La diagnosi molto travagliata è arrivata dopo ricovero nel '95. Le ricadute erano di media tre all'anno. Nel febbraio '98 ho iniziato terapia con Interferone B1a dell'Avonex sospeso a giugno del 2000 a causa di una nefrosi che mi aveva provocato lo stesso. Passo così ad immunosoppressore, Azatioprina. Conosco Zamboni nel '06, che mi chiese se ero disposto a sottopormi a questa ricerca.

La mia liberazione è arrivata esattamente il 10 gennaio 2007, avevo una stenosi del crocicchio giugolo succlavio sinistro e un problema a carico della vena azygos. I benefici li ho sentiti subito... no, non è merito dell'Azatioprina, come potrebbe dire qualcuno... perché ad un controllo successivo Zamboni facendo l'eco di controllo segnala la presenza nei lobi tiroidei di cisti multiple... Endocrinologia controlli... Era un ca. papillare... Sospensione azatioprina e tiroidectomia totale giugno '07. Nell'aprile 2008 sono andato in neurologia perché era qualche giorno che avevo problemi alla parte sinistra del collo. In neurologia mi dicono che devo fare il bolo, i soliti 5 gg x 1g di cortisone.

Mentre uscivo dall'ospedale, e non so ancora che santo ringraziare, ho incontrato Zamboni che saputa la situazione mi

dice "Aspetta prima di iniziare il bolo, vieni a trovarmi dopodomani".

Detto fatto, mi rifa' l'eco... ristenosi, camera operatoria subito e liberato nuovamente. La mia storia molto, molto tirata, meno non riuscivo a scrivere.

Non prendo nessun farmaco per la SM da aprile del 2007. Che dire di più."

Aggiornamento di **Gabriele del 5 marzo 2010**: "... da quel che mi è stato detto prima di entrare in sala operatoria ero il terzo a fare l'intervento (a Ferrara), ero sveglio e cosciente mentre Galeotti, il radiologo interventista, usava la sonda e la vedevo nei monitor che girava nel mio corpo. Quando la sonda è arrivata all'azygos, tutto si è fermato, è arrivato Zamboni e mi ha spiegato che era presente una membrana, una malformazione congenita che impediva il regolare afflusso del sangue. O tenere tutto così e magari col tempo avere problemi piu' gravi risolvibili solo chirurgicamente o eliminare questa cosa e farmi aiutare da uno stent. Ho optato per la seconda ipotesi, poi la sonda è salita, arrivata alla giugolare altro problema c'era una stenosi, un'ostruzione. Qui sono stato pallonato.. angioplastica. Sono contento di averlo fatto e non ci penserei neanche un attimo per rifarlo. Grande Zamboni. 10 gennaio 2007, sono al tagliando dei 38 mesi e tiene ancora, forse bisogna metterci un po' di svitol, ma tutto ... gira ancora bene!!!! :)"

Marco - 16 settembre 2009

"Salve a tutti, sono malato di sclerosi multipla ufficialmente dal '99 (la diagnosi definitiva, ma avevo avuto altri episodi in precedenza, variamente interpretati...). Sono un liberato, e confermo che miglioramenti li ho avuti e che molti (sia m...edici che organizzazioni che hanno la lotta alla SM come scopo fondante) pensano/dicono che è una tecnica troppo pionieristica e/o sperimentale e quindi inaffidabile (da pazzi è seguirla, ma io avevo già fatto...^_^). Se è vero che molte cose le apprezzi quando le hai perse e finché ci sono le dà per scontate, un piccolo miglioramento (per un sano) è veramente insignificante, ma per me era enorme e ha fatto la differenza. Grazie a Mr.Bré, al Prof e ai meravigliosi team!"

Man Go – 20 ottobre 2009

"Ciao a Tutti!

Ho fatto l'intervento all'Ospedale Sant'Anna di Ferrara nel novembre 2008 con l'equipe del prof Paolo Zamboni.

Avevo 2 vene chiuse: la giugolare e l'azygos.

Dopo l'intervento di 'liberazione' mi sono sentito subito meglio. Più forte e reattivo e meno affaticato....

Dal 3/11/2008, giorno dell'intervento di 'liberazione', presso il Centro di Malattie Vascolari diretto dal Prof Paolo Zamboni (all'interno dell'Ospedale Sant'Anna di Ferrara), grazie a Dio! NON HO PIU' AVUTO RICADUTE!!! Prendo regolarmente Rebif 22 microgrammi, come prescritto dal mitico neurologo Dott Fabrizio Salvi.

Sono sempre a Tua/Vostra disposizione per qualunque chiarimento.

Un abbraccio

Man Go"

Giro - 30 ottobre 2009

"Avevo già parlato degli effetti della Liberazione su di me, in almeno un paio di discussioni di questo forum.

Raccolgo e riscrivo compresi i dettagli, quando oramai mancano pochi giorni al primo anno di anniversario.

Sono un paziente del Dott Salvi al Bellaria di Bologna.

Diagnosticato aprile 2000.

Sono stato Liberato a Ferrara ai primi di novembre del 2008 dalla Magica equipe del genio Prof Zamboni, dalle mani esperte del radiologo interventista Dott Galeotti.

Da flebografia risultava una CCSVI, insufficienza venosa cronica cerebro spinale di tipo A, caratterizzata da una stenosi della vena giugolare interna sinistra, e una stenosi del tratto discendente della vena Azygos.

"Poiché queste condizioni compromettono significativamente il drenaggio venoso cerebro spinale, il paziente è stato sottoposto nella stessa seduta ad angioplastica dilatativa (palloncino che allarga la vena), che ha eliminato le stenosi ostruzioni congenite restaurando un normale ritorno venoso cerebro spinale ed abbassando le pressioni venose dopo il trattamento endovascolare."

Dura poco, una o due ore? Quando ero lì, sinceramente l'ultima cosa cui pensavo era alla durata. In pratica il palloncino si allarga per ristabilire il giusto calibro della vena, poi viene ritirato fuori. Una tecnica molto usata nella chirurgia endovascolare.

Anestesia locale, completamente svegli, in day hospital, un paio di volte bisogna trattenere il respiro quando fanno le "foto" insomma i raggi, dopo l'operazione c'è da stare con la gamba ferma stesi sul letto in corsia, qualche ora o più (non

ricordo di preciso).

Il cambiamento l'ho sentito subito dopo l'operazione (ripeto in anestesia locale), dal pomeriggio alla sera, il tempo di alzarmi dal lettino e andare a casa.

Questi i miglioramenti immediati evidenti: sparito il mal di schiena, non mi si addormentano più gli arti, tornato il sonno profondo; poi a seguire mi sono reso conto che la stanchezza è diminuita, per alcuni esercizi o sforzi che mi capitava di fare e in conseguenza dei quali mi veniva il mal di schiena, ecco, ora il mal di schiena non viene più! Questo per me era incredibile (ero diventato, invano, un esperto di stretching..) Non potevo dormire supino causa addormentamento arti. Supino, non potevo posare le mani sul ventre che in meno di un minuto si sarebbero addormentate. La mattina non mi alzo più come se un camion mi fosse appena passato sopra. I malditesta sono spariti. Non sento più quella "scossetta" lungo la schiena quando piego la testa in avanti. Cose che ormai erano parte di me, avevo imparato a convivere e.. scopro che esiste qui sulla terra un'altra vita!

Il punto però non sono semplicemente i cambiamenti immediati, ma il fatto che questa "Liberazione", facendo defluire regolarmente il sangue dalla testa e dalla spina, lasciandolo andare verso il cuore a ripulirsi, fa sì che il sangue non ristagni, perché è il ristagno che provoca accumuli di ferro che portano poi alle infiammazioni quindi alle ricadute! E non ho più avuto ricadute.

Prendo ancora Rebif 22 ma il dott Salvi mi ha detto che molto presto potrò smettere.

Grazie Dott Salvi, grazie Prof Zamboni."

monicaxxxx - 1 dicembre 2009

"IO SONO IN CURA DAL DOTT.SALVI E 15 MESI FA SONO STATA SOTTOPOSTA ALL'ANGIO-PLASTICA DILATATIVA CON RISULTATI SORPRENDENTI DA SUBITO DOPO L'INTERVENTO ED ANCORA OGGI NN HO AVUTO POUSSE E LA MIA VITA E' MIGLIORATA DI MOLTO. NN MI STANCO FACILMENTE COME PRIMA E TUTTI I PROBLEMI CHE AVEVO LI HO MOLTO PIU' LEGGERI.. SPERO SOLTANTO CHE VISTI I RISULTATI IN TEMPI BREVI MOLTI ALTRI NEUROLOGI SI MUOVANO E SI ORGANIZZINO CON LE STESSE ARMI E CHE LO STATO ACCONSENTA AD ABBREVIARE LE STRADE SENZA METTERE BASTONI FRA LE RUOTE.. XCHE' IO CREDO REALMENTE KE SIA LA SCOPERTA DEL SECOLO."

Renzo - 3 dicembre 2009

"Sono stato liberato in maggio 2008. Entrambe le giugulari. La mia diagnosi risale al 1994 nel frattempo ho provato tante terapie che non mi hanno evitato il decorso infausto della malattia.

naturalmente boli di cortisone

immunoglobuline

3 anni di kousmine

4 anni di interferone

1 anno di antibiotici secondo il metodo fiore

1 anno di immunosoppressore.

il 20/05/2009 le mie giugulari sono state "liberate".

Nei giorni successivi ho eseguito tutti i test e gli esami rutinali, io però mi sentivo meglio:

- con mani e piedi a mezzaria potevo resistere più a lungo;

- ero più lucido e presente

- parlavo in modo più spigliato

- avevo più forza (a dx) come hanno rilevato i potenziali.

Due giorni dopo l'intervento, i piccoli segnali positivi erano così numerosi che non volevo andare a letto. Alla fine ho ceduto, ma ero talmente euforico che non ho chiuso occhio. Tutto era meraviglioso, ma dovevo aspettare il mattino per ricominciare ad interagire col mondo e ad osservare le piccole ma numerose indicazioni positive .

Per la prima volta ero sicuro di aver imboccato finalmente la strada giusta.

Dopo alcuni giorni, però era evidente che l'intervento non aveva prodotto i risultati sperati, infatti nel controllo successivo, Erica ha appurato che le mie giugulari si erano richiuse.

Da aprile aspetto un nuovo intervento, sperando che il Dottor Zamboni abbia escogitato un modo per evitare la ri-stenosi.

Per me e per tanti altri che hanno strozzata in gola la parola SPERANZA."

Paolo Maria - 13 gennaio 2010

"SE STO DORMENDO, NON SVEGLIATEMI, PERCHE' CIO 'CHE VI RACCONTERO', ALLORA, E' UN SOGNO!!!

Mi chiamo Paolo Maria, ho 52 anni, una famiglia, un trascorso sportivo di discreto livello agonistico (scherma e canottaggio, principalmente) e tanta voglia di vivere. Nel 1987 mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla secondaria progressiva....

Il mondo mi è crollato addosso. Sono andato sempre peggiorando perdendo, nell'ordine, l'uso dell'arto inferiore sinistro, l'arto superiore sinistro e l'arto inferiore destro; affaticamento respiratorio, con conseguente spossatezza cronica; incapacità di deambulare e fatica a mantenere la posizione eretta senza... l'uso di appoggi fissi; la mano sinistra quasi perennemente rattrappita. Hanno tentato due volte la terapia botulinica, ma con scarsi risultati.

Sono venuto a conoscenza del progetto del Prof. Zamboni alla fine del 2006 e, dopo gli accertamenti di routine, nel giugno del 2007 ho deciso di sottopormi all'intervento. Dopo poche ore il ritmo respiratorio si è regolarizzato con riduzione dell'affanno, anche a parlare, e conseguente calo della spossatezza e ripresa di vigore fisico; la successiva capacità di espletare le normali funzioni igieniche e rivestirmi riducendo il bisogno di dovermi appoggiare a punti stabili; la possibilità di mantenere la posizione eretta con appoggi fissi per periodi anche di qualche decina di minuti e, senza appoggi, con postura da "contorsionista" per un paio di minuti; la soddisfazione di poter uscire alla sera, in quanto non più stanco come lo ero prima; la riduzione della necessità di riposare il pomeriggio; l'intenzione di riprendere a frequentare le lezioni di yoga che avevo interrotto; il desiderio e l'entusiasmo di raggiungere nuovi limiti, in quanto quelli precedenti sono ormai superati....

Ora sto seguendo un ciclo di fisioterapia con ulteriori miglioramenti delle già soddisfacenti performance. No, non sto dormendo e questo non è un sogno!!!... ah, perdonate gli errori, ma sto scrivendo con tutte le dieci dita!!! Grazie Paolo Maria

DAL SOGNO ALLA REALTA'

Quando la realtà è migliore del sogno, allora è meglio essere svegli, con la consapevolezza che ciò che stai facendo è meraviglioso. Sono Paolo Maria e sono reduce dal ricovero al Don Gnocchi di Milano dove, per tre settimane, sono stato sottoposto ad accertamenti diagnostici e terapie riabilitative....

Le indagini di carattere respiratorio hanno denotato un miglioramento rispetto al 2006. Così pure la MOC (Mineralometria Ossea Computerizzata) ha evidenziato un miglioramento. Le logopediste, che mi avevano in trattamento nel 2006 e negli anni precedenti, hanno confermato la notevole diminuzione di dispnee e la maggiore scioltezza di espressione verbale. Ho risposto positivamente alle sedute di fisioterapia. Tutto ciò ha confermato le impressioni del personale medico ed infermieristico. Senza parlare dei rapporti umani: sempre disposto all'allegria, al gioco (scacchi e carte) ed ai rapporti interpersonali. ...Beh, non è meglio essere svegli? Grazie e buona giornata. PAOLO MARIA.

Ferrara, 11/1/2010

Sono trascorsi due anni e mezzo dal primo intervento e nel frattempo ho continuato i controlli e le terapie consigliatemi dai medici del Don Gnocchi, mantenendo inalterate le mie condizioni psico-fisiche. Da alcuni mesi ho problemi di leggera incontinenza. Il Prof. Zamboni mi ha fatto un eco...doppler e si è riproposto il problema della formazione di stenosi. Ieri sono stato rioperato, in ASSOLUTA ASSENZA di dolore. Già da oggi ho riscontrato un miglioramento sul controllo dell'incontinenza... Speriamo che continui!!! Questa è la mia esperienza che, spero, dia forza di continuare a lottare a chi è già convinto, ad alleviare i dubbi a chi ne ha e a farli venire a chi è totalmente scettico! Un abbraccio a tutti e grazie all'equipe del Prof. PAOLO MARIA"

Noam - 20 gennaio 2010

"Con intima speranza per il futuro di tutti noi, posso dire di essere stato RILIBERATO dalla restenosi che aveva riabbassato la mia qualità di vita. Zamboni e Salvi, infatti, non appena il comitato etico ha dato loro il permesso di rioperare, mantenere, i già trattati (permane a tutt'oggi la non autorizzazione per la presa in carico di pazienti nuovi) me lo hanno fatto ed io sto di nuovo bene, nei limiti di quanto la malattia mi ha aggredito negli anni. Però la bestia è di nuovo ferma; e questo meccanismo EVIDENTISSIMO di causa-effetto dovrebbe porre sia dei problemi di coscienza ai membri del comitato etico sul non permettere NUOVE liberazioni, sia rispondere a quanti, pseudo-scienziati, chiudono gli occhi e non solo non studiano, ma neanche leggono le pubblicazioni."

Paolo - 1 febbraio 2010

"Pensieri liberi. Prima parte Non sono un cardiologo, non sono un neurologo, non sono un medico, non sono un tecnico, ero un malato; forse sono ancora un malato... non so, non mi pongo il problema perchè ora posso farlo!. L'unica cosa che posso constatare è la percezione del mio attuale stato di salute. Sono uno dei troppi ...pochi "liberati". Posso dirvi solo come ci si può sentire dopo essere stati liberati. Il solo fatto di NON dover più pensare: e se poi non ce la faccio? ... e se domani starò peggio? ... e se rimango solo? ... aiuto!!!" Ora posso farlo! Paolo."

"Pensieri liberi. Seconda parte

Pensate al solo fatto che questi pensieri negativi resteranno solo dei ricordi,,,,, e che vivrete una nuova vita, libera dall'ossessione di non essere mai all'altezza. Io credo che non sia solo questo, che sia anche una liberazione del fisico, ma se anche fosse solo una liberazione della mente...te come molti possono pensare, che male c'è. Io sono pur sempre un liberato che sta bene sia fisicamente che psicologicamente. Non è un intervento invasivo, non viene iniettata nessuna sostanza nel corpo. Viene solamente aperta una strada che per sua natura dovrebbe essere libera. Grazie a questo io riesco a camminare, ad allacciarmi i bottoni della camicia, ad infilarmi i pantaloni stando in piedi, a fare due piani di scale, a giocare a calcetto con mio figlio, a suonare la chitarra... Sembra una cosa normale?!?! Beh sì, ora è normale. Questo per fare capire cosa stiamo cercando di dire. Paolo."

Rita - 5 febbraio 2010

"IO MI KIAMO RITA SONO DI FERRARA E SONO UNA LIBERATA ANK'IO HO LA SM DAL '91 E SONO DA 9 SULLA SEDIA, MA CON L'OPERAZIONE HO RECUPERATO TANTE PICCOLE COSE E DA SUBITO. E' PROPRIO UNA LIBERAZIONE..MI SONO SENTITA SENZA LA SOLITA RIGIDITA' SENZA DOLORI LA VISTA NITIDA E TUTTI GLI ACCIACCHI DEGLI ULTIMI 4 O 5 ANNI SPARITI....E TUTT'ORA CHE SONO PASSATI 18 MESI NN HO REGREDITO, SI E' FERMATO TUTTO E NN HO DOLORI DI NESSUN GENERE. SONO ANDATA MERCOLEDI' DAL DOTT. SALVI E ANKE LUI E' RIMASTO ENTUSIASTA. E' LA PRIMA VOLTA IN TANTI ANNI DI MALATTIA KE MI CAPITA UNA COSA DEL GENERE ED IN PIU' SENZA ROVINARSI IL FEGATO ED ALTRI ORGANI CON MEDICINE PESANTI. VORREI KE SI LIBERASSERO TUTTI GLI IMPEDIMENTI BUROCRATICI AL PIU' PRESTO. CIAO RITA"

Daniela - 9 febbraio 2010

"Sono stata una fra le prime liberate 15/01/2007 e ne ho fatte altre di liberazioni perché una delle due giugulari non ne vuole sapere di rimanere aperta. Ma vi posso dire che: nei mesi dopo la liberazione stavo veramente bene, poi peggioravo e allora andavo a Ferrara e dall'eco se ne capiva il motivo, quindi la correlazione è innegabile. E questo per me è sempre stato un gran sollievo: perché è di una vena del cavolo che stiamo parlando, non della sclerosi multipla secondaria progressiva questa malattia autoimmune tremenda che solo a pronunciarla mette l'ansia, ma di una vena (stronzetta) fuori dal cranio che però si può allargare, in futuro ci sarà lo stent o che si può addirittura sostituire. Alla prima visita ricordo ancora che il Prof mi disse: finché le tue vene resteranno aperte, tu starai bene. Io sono un caso un po' particolare e complicato ma come vedete sono qui con voi perché io so come sto quando le mie vene sono aperte. Me ne manca solo una di giugulari, l'altra e l'azygos le ho già fregate !!! Never give up!!!!"

Peter - 28 febbraio 2010

Ich wurde letzten Donnerstag als einer der ersten in Frankfurt operiert.

Ich habe PPMS (Diagnose 2007).

Am 18.2.2010 war ich zur Sonographie und MRT bei Dr Meyn und Prof Dr Vogl in Frankfurt.

Die Jugularisvene war auf der linken Seite so eng, dass sie nicht sichtbar war.

Am Donnerstag hatte ich einen weiteren Termin bei Prof. Vogl zur invasiven Blutdruckmessung. Gleichzeitig wurde die Vene mit einem Ballonkatheter geweitet. Der Eingriff dauerte über eine Stunde und war durch meine Wehleidigkeit sehr unangenehm. Auf einen Stent hat Prof. Vogl verzichtet, weil er es zuerst nur mit Ballooning versuchen wollte. Diese Vorgehensweise war mir sehr sympathisch, weil ich mir kein zweites Problem einhandeln wollte, bevor das erste gelöst wurde. Sollte die Vene wieder zugehen, wird evtl. ein Stent eingesetzt.

Ich möchte dies in einigen Wochen kontrollieren lassen.

Ich fühlte mich in den Händen von Prof Vogl gut aufgehoben und bin auf den hoffentlich eintreffend Erfolg sehr gespannt.

Die hier häufig zu lesenden spontanen Erfolgsmeldungen haben sich bei mir nicht eingestellt-gelte aber wohl auch als komplizierterer Fall.

Ich werde von meinem Befinden und der weiteren Vorgehensweise berichten.

Gruss Peter