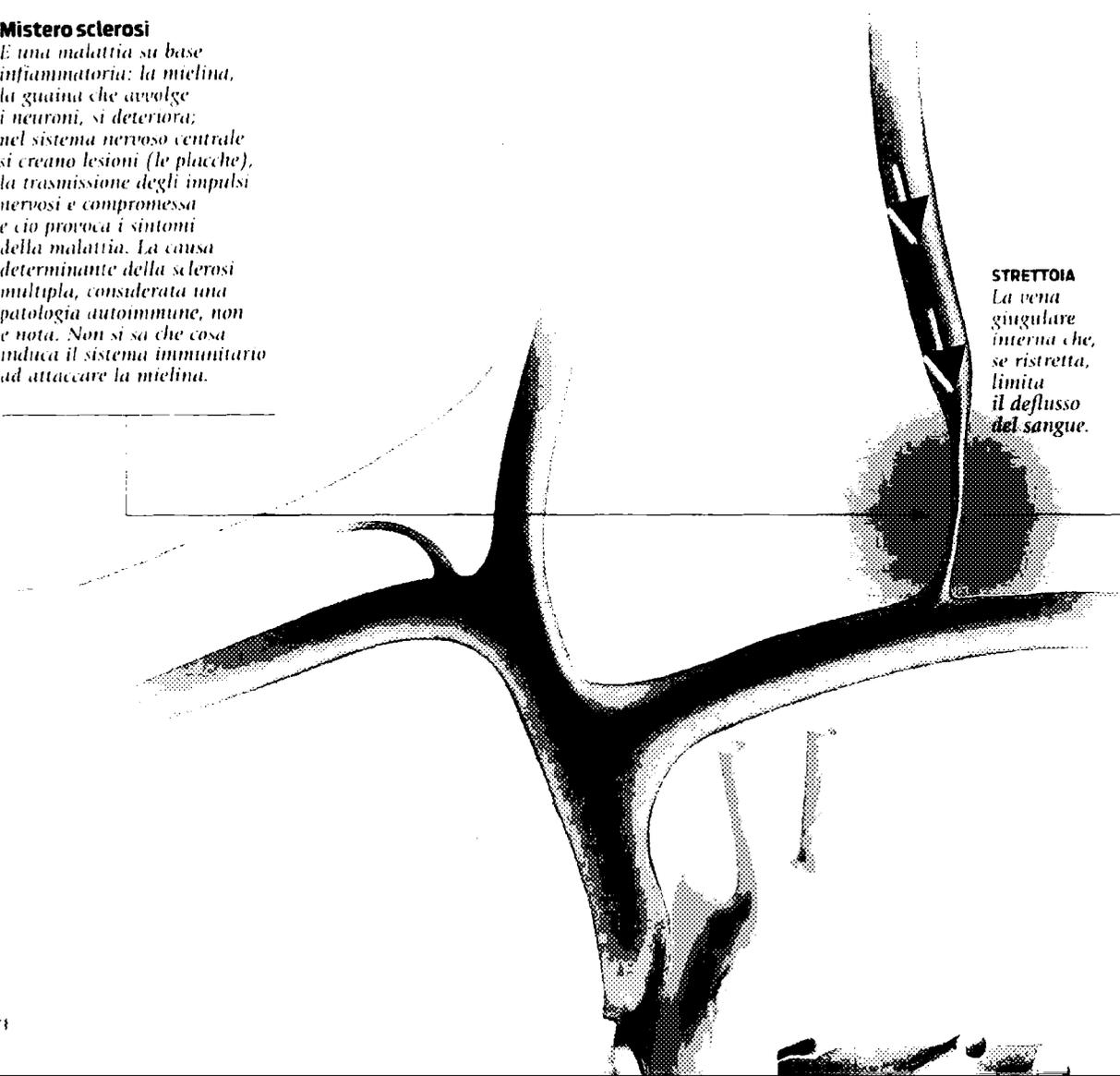


Mistero sclerosi

È una malattia su base infiammatoria: la mielina, la guaina che avvolge i neuroni, si deteriora; nel sistema nervoso centrale si creano lesioni (le placche), la trasmissione degli impulsi nervosi è compromessa e ciò provoca i sintomi della malattia. La causa determinante della sclerosi multipla, considerata una patologia autoimmune, non è nota. Non si sa che cosa induca il sistema immunitario ad attaccare la mielina.

STRETTOIA
La vena giugulare interna che, se ristretta, limita il deflusso del sangue.



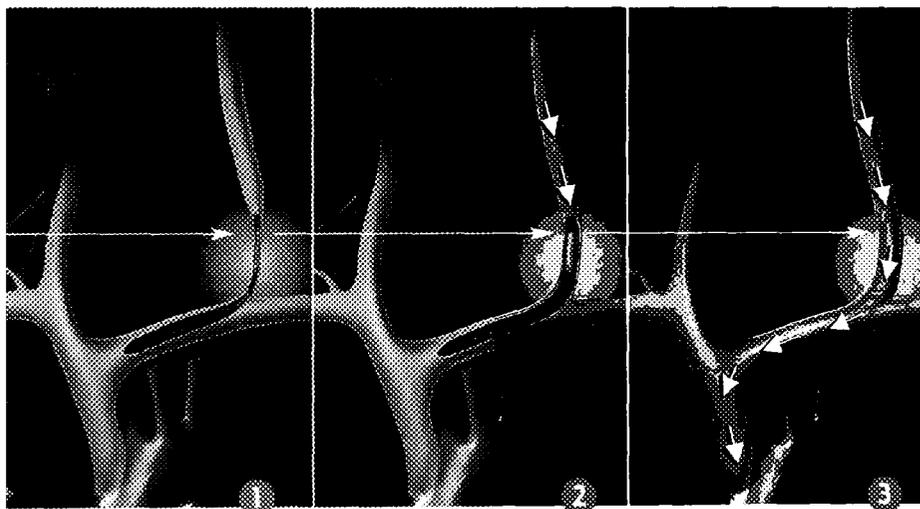
→ F&T

IL CASO | IL METODO ZAMBONI ALLA PROVA DEI FATTI

Sclerosi multipla: e se bastasse riaprire una vena?

Liberare i vasi sanguigni ostruiti, è l'ipotesi di un medico di Ferrara, potrebbe eliminare i sintomi di questa grave malattia. I neurologi restano cauti, tuttavia alcuni pazienti, che si sono operati, dicono che funziona.

DI DANIELA MATTALIA



L'ANGIOPLASTICA, IPOTESI RIVOLUZIONARIA

L'insufficienza venosa cerebrospinale cronica (Ccsvi) è un'anomalia di alcune vene, le giugulari (nel collo) e la azygos (nel torace), che si presentano ristrette. In tal modo il flusso del sangue che defluisce dal cervello verso il cuore risulta ridotto. Secondo l'ipotesi del chirurgo vascolare Paolo Zamboni, questo causa un accumulo di tossine nel cervello, peggiorando la gravità dei sintomi nella sclerosi multipla. L'angioplastica (1) consiste nel riaprire con un palloncino la vena giugulare interna (2), ripristinando il corretto drenaggio del sangue (3).

La chiamano liberazione. Il termine, in realtà di origine idraulica, lo utilizzano i chirurghi vascolari per indicare un vaso sanguigno ostruito che va, appunto, liberato. Per loro, i malati di sclerosi multipla, ha però una valenza potente: significa la speranza di liberarsi, con un'operazione chirurgica, del bastone che li aiuta a camminare, della perdita di sensibilità agli arti, della difficoltà di parlare o deglutire, della paura di non sapere che cosa porterà il domani.

L'intervento è l'angioplastica per riaprire le vene del collo e del torace che fanno defluire il sangue dal cervello al cuore: se sono ristrette, il sangue ristagna nell'area cerebrale. L'altra parola chiave è «metodo Zamboni»: chi ha la sclerosi multipla sa perfettamente cos'è e dopo che ne ha parlato una puntata delle *tene* la notizia ha innescato enormi aspettative. Riaprire le vene potrebbe forse ridurre o eliminare gran parte dei sintomi della malattia. Che, per ora, non ha cause accertate né una cura risolutiva.

Cosa c'entrano queste vene con la sclerosi multipla? Secondo Paolo Zamboni, chirurgo vascolare e direttore del Centro di malattie vascolari all'Università di Ferrara, c'entrano eccome. Insieme a un neurologo di Bologna, Fabrizio Salvi, ha visto che i malati di sclerosi spesso hanno un restringimento delle giugulari e di una vena del torace che si chiama azygos; e questa stenosi pare legata alla sclerosi a placche, peggiorandone i sintomi e l'evoluzione.

Sta di fatto che Zamboni, in una sperimentazione del 2007, ha operato a Ferrara 65 malati di sclerosi multipla con questa anomalia delle vene, il cui termine tecnico è «insufficienza venosa cerebrospinale cronica» (in sigla, Ccsvi). I risultati, presentati nel 2009, hanno fatto il giro di mezzo mondo, ne ha parlato anche il *New York Times*, e oggi, dopo un anno in cui il metodo Zamboni ha sollevato controversie, dubbi, interesse, si parte con una serie di sperimentazioni pubbliche per vedere se la correlazione fra vene ostruite e sclerosi esiste, e se riaprirle con l'angioplastica è utile.

IL CASO | IL METODO ZAMBONI ALLA PROVA DEI FATTI

Enzo, un chilometro sul tapis roulant

«Mio figlio Enzo si è ammalato a 23 anni, ora ne ha 34 (chi racconta è la madre Ignazia Cucci, presidente di un'associazione onlus sulla sclerosi multipla, ndr). Ha iniziato con una emiparesi e una neurite ottica. È passato da una prima fase, con ricadute e remissioni, a una fase in cui la sclerosi multipla progrediva sempre più. L'anno scorso un medico gli ha prescritto sei cicli di chemioterapia, dicendo che, siccome la malattia era su base autoimmune, la chemio, indebolendo le difese immunitarie, lo avrebbe aiutato.

«Risultato: non è mai stato così male, e la malattia galoppava sempre più veloce. Poi, venendo a conoscenza di questo intervento di angioplastica alle vene, abbiamo provato. Lui aveva le giugulari e la azygos occluse. Lo ha operato, in un centro pubblico, un chirurgo preparato. Enzo è entrato in sala operatoria che quasi non camminava più. E l'altro giorno ha fatto quasi 1 chilometro sul tapis roulant».

Zamboni preferisce non parlare, si è impegnato in una sorta di silenzio stampa «almeno per un po'». E la posizione del ministero resta cauta: «La teoria di Zamboni va approfondita» è, in sintesi, il messaggio. A spiegare che cosa succederà adesso è Augusto Zeppi, vicepresidente della Fondazione Hilaroscere (che con l'Università di Ferrara sostiene le ricerche di Zamboni e Salvi). Le indagini avviate, chiarisce, sono più di una.

Quella principale è uno studio epidemiologico su 1.500 pazienti (con 800 volontari sani di controllo) organizzato dall'Aism, l'Associazione italiana sclerosi multipla; dovrà stabilire se la stenosi delle vene è legata alla malattia e si concluderà il prossimo giugno. Un secondo studio, con lo stesso obiettivo, avverrà in Toscana. A interessare di più i malati, perché c'è la possibilità di essere operati, sono però altre due sperimentazioni: nelle Marche riceveranno l'angioplastica 250 pazienti con restringimento venoso; una metà subito, l'altra dopo sei mesi. E in una decina di ospedali italiani partirà uno studio multicentrico (la «lista Zamboni») per il quale si aspetta l'ok del comitato etico dell'Università di Ferrara.

Nel frattempo il passaparola dei malati è inarrestabile. I più fortunati sono entrati nelle liste dei test clinici, molti altri (su Face-

Francesca, che insegnerà ballo country

«A 19 anni il primo episodio: uno sdoppiamento della vista dall'occhio sinistro. La diagnosi di sclerosi multipla l'ho appresa nel 2004, perché in genere aspettano che ci siano tre ricadute di una certa rilevanza. Alla fine i sintomi li avevo quasi tutti: neuriti ottiche, perdita di forza, mancanza di equilibrio, parestesia a tutta la parte destra del corpo. Ero allenatrice di pallavolo, ho lasciato.

«Nel 2007 il mio neurologo mi ha parlato di questa possibilità, entrare a far parte di una sperimentazione per aprire le vene del collo, che avevo occluse. Ricordo che ero stesa sul letto operatorio, con la mano destra appoggiata al bordo, ma ormai avevo perso sensibilità nelle mani, non avvertivo neanche più il dolore. Quando mi sono risvegliata, ho sentito sul palmo della mano il bordo freddo del lettino. Mi sono venute le lacrime agli occhi. Da allora sto bene. Faccio anche ballo country e spero di poterlo insegnare. Perché sono proprio diventata brava».



book sono 30 mila) premono affinché il governo decida di rimborsare l'intervento di angioplastica, così come avviene per altre patologie. Per ora solo qualche ospedale lo passa, a discrezione della regione. Altri ancora sono disposti a farsi operare in centri privati, a pagamento (circa 5 mila euro).

«Ho un'amica che era in sedia a rotelle, ora cammina con il bastone. Su Facebook ci sono i video di chi è stato operato» racconta Nicoletta Mantovani, vedova di Luciano Pavarotti, malata di sclerosi da 20 anni e presidente onorario dell'Associazione Ccsvi-Sm (le sigle delle due malattie). «Io ho due vene ostruite, potrei farmi operare subito, non ho problemi economici. Ma conduco una battaglia e voglio farlo con tutti gli altri. In Italia ci sono quasi 60 mila malati, come si fa a dire aspettate un anno o due...». Se la tentazione è forte, la corsa al chirurgo è insensata. Intanto occorre diagnosticare con certezza se c'è il restringimento venoso (con l'ecocolordoppler), e dove. «È un esame che dipende molto dall'abilità di chi lo fa, gli operatori vanno addestrati. E non sempre chi opera sa farlo bene» avverte Silvia Chinnellato, consigliere nazionale della Ccsvi-

Sm. «Sono malata da due anni e mezzo e spero di entrare nella lista di Zamboni. Perché voglio liberarmi, certo, però in una sperimentazione pubblica. Quello che chiediamo al ministero è stabilire un codice di rimborso specifico per questo intervento nel caso della Sm, in modo da avere una casistica utile a fini statistici».

Molti neurologi (la sclerosi multipla è, in un certo senso, competenza loro) restano scettici. Altri studi (su *Annals of neurology*) hanno dato risultati diversi: non tutti i malati presentavano vene ostruite, e per contro le avevano anche volontari sani. Dati contestati da Zamboni, ma che hanno avuto il loro peso. «Dobbiamo avere la mente aperta, ma questo è un impazzimento collettivo» taglia corto Giancarlo Comi, direttore dell'Istituto di neurologia sperimentale al San Raffaele di Milano. «La sclerosi multipla è una malattia multifattoriale, con fattori genetici e ambientali, è escluso che alterazioni strutturali delle vene ne siano la causa. Invece adesso c'è gente che si è messa a trattare pazienti con gli stent o a fare dilatazioni dei vasi venosi a caso. È inaccettabile. Qualsiasi intervento deve avvenire nel contesto di uno studio scientifico controllato. La sicurezza del malato viene prima di tutto».

Fra i 65 pazienti trattati, tre anni fa, nell'ospedale di Ferrara (la prima sperimentazione da cui è partito tutto) c'era anche Zeppi. «Avevo una parestesia continua a mani e piedi, con varie ricadute l'anno. E due vene chiuse, una all'80 e l'altra al 60 per cento. Oggi ho recuperato gran parte dei segni della malattia e non ho più avuto ricadute. Ai malati dico: non andate a farvi sturare a pagamento dove capita. Io vi capisco, ma fate le cose per bene. È importante».

Fra un anno, quando ci saranno i risultati delle sperimentazioni, avremo risposte più certe

Paolo Zamboni, chirurgo vascolare.