



[www.ccsvi-sm.org](http://www.ccsvi-sm.org)

Bologna 13 aprile 2010

**Al Presidente Nazionale AISM  
Roberta Amadeo**

**A tutte le Sezioni A.I.S.M.**

**LORO SEDI**

Carissima Roberta, cari volontari tutti,

alcuni di Voi mi conoscono bene.

Dopo oltre 20 anni di militanza in AISM ( e sono ovviamente ancora iscritto ) e dopo aver ricoperto anche a livello periferico cariche associative (Vice-presidente della Sezione di Bologna nei primi anni '90, Presidente per altri 6 anni – 2003/2009 - e Presidente del Coordinamento regionale dell'Emilia e Romagna in questi ultimi anni) sono stato chiamato a dirigere questa nuova Associazione.

In questi mesi moltissimi, e tra questi anche dirigenti periferici di AISM, mi hanno contattato per informarsi. Voglio, anche in questa occasione, ribadire che CCSVI nella SM non nasce contro o in alternativa ad AISM bensì si costituisce perché oltre 17 mila malati e/o parenti di malati in pochi mesi si sono riuniti con forza per chiedere al mondo che la scoperta descritta dal professor Paolo Zamboni dell'Università di Ferrara, che ne ha confrontato le conseguenze neurologiche con il dottor Fabrizio Salvi dell'Ospedale Bellaria di Bologna, sia portata avanti con determinazione.

Noi siamo convinti che esistano forze occulte, e neppure tanto occulte, che si oppongono, per interessi estranei alle aspettative dei malati, alla implementazione di diagnosi e terapia per CCSVI.

**Noi vorremmo percorrere assieme ad AISM questa strada al fine di debellare la Sclerosi Multipla.**

Non ci pare che AISM abbia fatto molto.

Capita nella vita che ci siano incomprensioni; spesso situazioni di disagio amplificano queste dinamiche perché ognuno si intestardisce a vedere solo ciò che è pronto a riconoscere. Basta osservare ciò che avviene dentro le nostre stesse famiglie. Insomma può succedere che ognuno finisca per confondere i limiti del proprio campo visivo con i confini del mondo. Senza mala fede ma, anzi, sentendosi perfettamente a posto.

Ho avuto la fortuna, da Presidente AISM di Bologna e dell'Emilia Romagna, di ritrovarmi nell'epicentro del *"fenomeno CCSVI"* mentre questo appariva all'attenzione del mondo scientifico e delle Persone malate di Sclerosi Multipla. Un chirurgo vascolare, anche se tra i migliori al mondo, stava affermando di aver trovato una significativa sovrapposibilità tra i malati di una nuova patologia vascolare da lui scoperta e quelli malati di Sclerosi Multipla.

L'accoglienza riservata dai neurologi a questa *"invasione di campo"* l'abbiamo apprezzata qualitativamente in questi mesi; era, umanamente, inevitabile.

Cito il prof. Dake dell'Università di Stanford che sul Wall Street Journal, in una sua intervista di qualche giorno fa, su CCSVI afferma :

*" I neurologi non riescono ad accettare di aver sempre avuto la soluzione sotto gli occhi ".*

Ho cercato di gettare ponti di dialogo tra i malati completamente disorientati dalla novità potenziale, il mondo scientifico e la disinformazione che li circondava; il nostro stesso sito dell'AIMS per mesi ha descritto la patologia come arteriosa anziché venosa ed a tutt'oggi il [sito ACESM - San Raffaele](#) descrive l'intervento come effettuato tramite stent quando in tutte le pubblicazioni scientifiche è chiaramente riportato che questa è una fattispecie totalmente marginale.

Ho anche fatto incontrare il prof. Mario Battaglia, Presidente di FISM, nell'ottobre del 2009 con i vertici della [Fondazione HILARESCERE](#) che il prof. Zamboni ed il dott. Salvi, non essendo riusciti ad ottenere altri aiuti, avevano costituito in collaborazione con la Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna ed uno dei primi malati trattati.

Il disagio informativo per i malati, però, attraversava intonso ogni sforzo.

Forse perché ognuno deve essere fedele al proprio ruolo HILARESCERE, dato che è una Fondazione scientifica, attraverso il Convegno internazionale organizzato l'8 settembre 2009 allo Stabat Mater di Bologna, e le pubblicazioni accessibili liberamente sul suo sito, promuove istituzionalmente la scoperta. AISM/FISM, come ha più volte asserito il prof. Battaglia, userà la sua struttura e le sue risorse per correlare ricerca e territorio a favore dei malati.

Rimane il bisogno di costante informazione impeccabile , libera e continua delle Persone malate di CCSVI e sulle correlazioni di quest'ultima con la Sclerosi Multipla.

**Per svolgere tale compito nasce l'ASSOCIAZIONE CCSVI-SM.**

Come uno strumento complementare dell'esistente al servizio di tutti i malati che, come ha dichiarato Nicoletta Mantovani che ne ha assunto la presidenza onoraria, intende porsi come un laboratorio di idee e professionalità diverse, tese ad incoraggiare, coordinare e sostenere la ricerca sull'insufficienza venosa cronica cerebro spinale e le sue connessioni con la Sclerosi Multipla”.

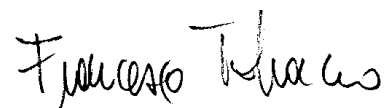
Inizia dunque una nuova, grandissima collaborazione.

**Speriamo di poterla fare assieme ad AISM, che proprio in questi giorni rinnova la propria dirigenza, perché assieme non deluderemo nessuna aspettativa.**

E' questo lo spirito che ci anima nel solo interesse dei portatori di sclerosi multipla e perché sia davvero possibile poter avere presto “ **UN MONDO LIBERO DALLA S.M.**”

Cordiali saluti.

**Associazione - CCSVI nella SM**  
Francesco Tabacco, Presidente Nazionale



# INSUFFICENZA VENOSA CRONICA CEREBRO-SPINALE

---

**CCSVI** consiste in stenosi malformative di varia foggia che colpiscono le vene giugulari interne ed altre vene cerebrali, associandosi in modo preoccupante alla sclerosi multipla, la più comune causa di disabilità nei giovani. Tale possibilità, è stato illustrato, è maggiore di 43 volte per un soggetto che soffre di CCSVI rispetto ad uno in cui non si rileva tale patologia. In 2 promettenti studi pilota, inoltre, il trattamento endovascolare miniinvasivo della CCSVI ha apportato notevoli miglioramenti al malato di sclerosi multipla. Per quanto concerne l'origine delle stenosi della CCSVI, lo scorso settembre a Montecarlo il panel di esperti della IUP, la più vasta organizzazione scientifica che si occupa di patologia venosa, non ha esitato ad inserirle fra le malformazioni venose di tipo trunculare, ovvero fra quelle che si sviluppano fra il 3° ed il 5° mese di vita intrauterina, inserendole nel documento di consenso internazionale che ne avalla anche la terapia.

**Dunque CCSVI esiste PRIMA del manifestarsi della Sclerosi Multipla che appare poterne essere una delle conseguenze.**

Oggi, tale documento è consultabile sul sito web di riferimento della comunità medico-scientifica internazionale PubMed:

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20087280?itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_ResultsPanel.Pubmed\\_RVDocSum&ordinalpos=1](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20087280?itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum&ordinalpos=1)