



Bologna, 8 giugno 2010

**Al Prof. Mancardi
Presidente
Comitato Scientifico AISM**

**p.c. Al Prof. Battaglia
Presidente FISM**

LETTERA APERTA al Prof. Mancardi

Presidente Comitato Scientifico AISM

Al recente convegno AISM a Ferrara il 30 maggio, alla presenza del prof. Battaglia Presidente FISM e della dott.ssa Amadeo Presidente AISM silenti al riguardo, Le è stato chiesto se era disponibile ad utilizzare o valutare l'uso dell'angioplastica per quei pazienti che sono orfani di qualunque terapia farmacologica per la tipicità del loro stadio di malattia o non rispondono più adeguatamente ad alcun trattamento farmacologico per la cura della sclerosi multipla; per cui risultano persone senza qualsivoglia prospettiva di tenuta o miglioramento realistico ipotizzabile.

Ha risposto, risolutamente, in modo ASSOLUTAMENTE NEGATIVO in quanto l'uso della terapia della CCSVI è sperimentale e le evidenze scientifiche della ricerca sulla CCSVI in relazione alla sclerosi multipla condotta dal Prof. Paolo Zamboni in collaborazione con il dott. Fabrizio Salvi (U.O.C. Neurologia Ospedale Bellaria di Bologna) e il Prof. Roberto Galeotti (Azienda Ospedaliera-Università di Ferrara) sono insufficienti.

Le ricordiamo che, come Lei stesso ha riconosciuto correttamente in quella sede, Lei non parla nell'autonomia deontologica spettante a qualunque medico, ma insieme orienta pesantemente i suoi colleghi in quanto presidente del comitato scientifico FISM-AISM. Lei è entrato in modo giudicativo (tralasciando, per un attimo, la qualità delle Sue asserzioni) usando come chiavistello il suo ruolo, nell'inviolabile spazio tra il singolo medico ed il singolo paziente. In prima battuta non Le diciamo, quindi, che avrebbe dovuto rispondere affermativamente, ma che avrebbe dovuto avere il rispetto deontologico dovuto a quell'autonomia da Lei neanche citata.

Scendiamo ora nello specifico: nei giorni successivi, quanto da Lei espresso in modo dubitativo sulla sistematica associazione tra CCSVI e SM ha trovato un adeguato commento nella testimonianza GIURATA resa alla Camera dei Comuni canadese dai medici del South Medical Center secondo cui il 90% dei pazienti affetti da sclerosi multipla ha la CCSVI. Chiaramente ciò si aggiunge solo alle pubblicazioni internazionali che speriamo Lei abbia scorso. Quanto da Lei espresso, invece, assertivamente sulle magnifiche sorti e progressive dei farmaci, si sono rivelate per quel che sono (e lo diciamo col dolore conseguente, senza gioia alcuna):

<http://www.ccsvi-sm.org/?q=node/182>

<http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/health-news/ms-drug-trial-a-fiasco-and-nhs-paid-for-it-1991104.html>

<http://www.reuters.com/article/idUSLDE6520H520100603>

http://www.bmj.com/cgi/content/full/340/jun03_1/c1672

<http://www.telegraph.co.uk/health/healthnews/7800543/NHS-has-wasted-millions-on-MS-drugs-which-did-nothing-to-help-patients.html>

<http://www.msrf.co.uk/index.cfm/fuseaction/show/pageid/2954>

Un' angioplastica, cioè un trattamento di disostruzione delle vene del collo e del torace, è stata da Lei considerata un intervento sperimentale e, quindi, ha deciso di negarla anche ai pazienti che non rispondono più ad alcun trattamento.

Ci spieghi, allora, prof. Mancardi come mai Lei e molti suoi colleghi utilizzate a carico del SSN il trapianto di midollo quando gli studi pubblicati su questo hanno lo stesso livello di evidenza di quelli pubblicati sull'angioplastica?

Non solo, il trapianto di midollo è molto pericoloso perché ha una mortalità dell'1-3% mentre l'angioplastica utilizzata in due studi (Ferrara e Buffalo) non ha avuto nessuna mortalità, ma solo complicanze insignificanti.

Quindi, ci spieghi, chiaramente se ritiene la nostra domanda di malati degna, se un trattamento è più sicuro di un altro perché "eticamente" Lei vuole sottoporre, e di fatto lo fa già, un paziente, già debilitato dalla malattia, in via prioritaria a quello più invasivo? Perché lo costringe a sopportare un trapianto di midollo i cui effetti devastanti anche nel migliore degli esiti sono ben noti e gli nega un'angioplastica che si effettua addirittura in day hospital?

Adottando due pesi e due misure Lei penalizza il malato privandolo della prospettiva di un miglioramento a fronte di un trattamento terapeutico altamente tollerabile e gli impedisce, di fatto, di scegliere liberamente tra differenti trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni. Siamo sicuri che si rende ben conto che così facendo di fatto finisce per derubare arbitrariamente i suoi colleghi medici della serenità in cui esercitare la libertà propria e quindi dei malati da loro seguiti. Dato che ciò appare evidentemente irragionevole, Le chiediamo

apertamente di scriverci le motivazioni di quanto sostenuto.

Grazie.

Associazione Nazionale – CCSVI nella SM
Nicoletta Mantovani, Presidente Onorario