

Bologna, 12 ottobre 2009

Caro Mario,

trovo solo ora il tempo per rispondere alla Tua del 5 ottobre, che allego in coda a questa mia. Voglio subito premettere che quanto sono qui ad esporti vuol solo rappresentare una informativa che, certamente, avrei preferito farti acquisire sul campo e non attraverso mail.

Sarai poi Tu a decidere se tenerne conto o meno.

Voglio innanzitutto esprimere, anche a nome della Giunta di Sezione che con me condivide queste mie note, il mio apprezzamento per il comunicato pubblicato sul sito dell'AIMS il 18 settembre. Le considerazioni dei professori Salvetti, Mancardi, Wolinski e tue sono chiare e suggeriscono cautela prima di ritenere che la CCSVI costituisca una delle cause primarie della SM.

Troppa enfasi sui risultati della ricerca del prof. Zamboni e del suo gruppo confonde anche questa volta i malati, molti dei quali chiedono con insistenza le cure di chirurgia vascolare per debellare la malattia.

Il comunicato AISM risponde indicando, dunque, che il malato deve consultare il proprio medico di fiducia e seguire le sue indicazioni per scegliere il miglior percorso terapeutico.

Ma qui, dalla postazione locale in Emilia Romagna, mi rendo conto che è necessario interagire ancora con maggiore incisività e queste mie considerazioni, quindi, intendono esclusivamente mirare al perseguimento di un unico obiettivo: trovare la soluzione migliore per rispondere alle aspettative di tutti i malati di sclerosi multipla che, quando intravedono novità, vogliono risposte immediate, che non sempre è facile dare.

Risposte poi devono essere date anche ai medici di famiglia e/o ad altri operatori sanitari che suggeriscono ai malati di consultare quegli specialisti che propongono terapie innovative molto propagandate dai mass media. Ecco allora che informare correttamente è estremamente importante ed utile a tutti: ai medici, ai malati, ai cittadini.

Non so se sai che:

La Fondazione Hilarascere è parte del progetto della Regione Emilia Romagna di "Clinical Governance" sulla sclerosi Multipla assegnato al prof. Zamboni ed al dott. Salvi.

Nella fase istruttoria, l'intero agire in questa ricerca dei due è stato oggetto dell'analisi della Dottoressa Graziella Filippini, esperta di statistica medica applicata al campo neurologico, del Besta di Milano su incarico diretto della Regione.

Il consenso del Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara alle procedure endovascolari ideate dal Prof Zamboni, pur facendo riferimento ad un primo studio pilota su una ventina di pazienti, è stato successivamente confermato dal parere positivo del Comitato Etico dell'Università di Stato di New York, sede di Buffalo, e dell'Università di Stanford in California. Entrambe queste Università hanno espresso parere positivo all'uso di queste tecniche in pazienti con malformazioni venose con associata sclerosi multipla.

L'articolo "Zamboni P, Galeotti R, Menegatti E, Malagoni AM, Tacconi G, Dall'Ara S, Bartolomei I, Salvi F. Chronic cerebrospinal venous insufficiency in patients with multiple sclerosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2009 Apr;80(4):392-9" è, in questo momento, la pubblicazione scientifica più scaricata da INTERNET al mondo poiché ciò che è stato scoperto è una patologia fino ad oggi sconosciuta consistente in una malformazione vascolare congenita definita, con una sigla ormai condivisa a livello internazionale, CCSVI: un'insufficienza venosa cronica cerebro spinale.

CCSVI ha trovato definitivo riconoscimento internazionale venerdì 4 settembre al "Convegno mondiale di Patologia Venosa a Montecarlo, UIP 50", con voto favorevole di 47 Paesi come descritta, sia nella diagnosi che nella cura, dal prof. Zamboni. Ciò significa che il prof. Zamboni, peraltro insigne ricercatore di livello internazionale sulla patologia venosa, trova grande credito nel consesso dei chirurghi vascolari.

CCSVI è, dunque, oggi inserita nel nuovo Documento di Consenso sulle Malformazioni dell'Apparato Venoso con voto favorevole ed unanime degli esperti.

Era presente, sia il 4 che l'8 settembre a Bologna, il prof. B.B. Lee, della George Town University e Presidente della Consensus Conference, e questo conferisce particolare rilevanza all'autorità scientifica del prof. Zamboni. Non possiamo continuare ad ignorare che il riconoscimento nosografico della malattia venosa ha un suo impatto che travalica i confini nazionali e che, quindi, il prof. Zamboni gode di grande fama e considerazione per aver per primo riconosciuto la patologia

venosa e per aver chiesto al Consesso internazionale il riconoscimento ufficiale della patologia. Gli altri

La National MS Society (omologa Americana di AISM), ad esempio, intervenendo il 6 ottobre con una nota sul proprio sito web, pur manifestando prudenza, non esclude di poter finanziare questa ricerca qualora dovesse ricevere una domanda di finanziamento

<http://www.nationalmssociety.org/research/research-news/news-detail/index.aspx?nid=2206>

Con il prof. Zamboni che il 13 p.v. è stato invitato ad Harvard per tenere una Lectio Magistralis, puoi ritenere di voler "attaccare" Zamboni PRIMA di averlo ascoltato?

Io ho una moglie malata e voglio sapere! E come me centinaia di Persone che ci tempestano di domande.

E anche i medici di Bologna e provincia che indirizzano a noi i malati per chiederci chiarimenti e consigli.

Il mondo è troppo piccolo per mettere la testa sotto la sabbia. In questi mesi, in perfetta solitudine, abbiamo dovuto tamponare la pressante richiesta di informazione pubblicando sul sito di AISM Bologna una informativa che, presumo, avrai letto e, spero, condiviso.

Abbiamo inutilmente tentato di portare la questione alla Tua attenzione e a quella della dirigenza Neurologica di Bologna (Prof. Agostino Baruzzi) (VEDI GLI ALLEGATI)

Io con gran fatica e, scoprendo in me doti di mediazione che non pensavo di possedere, sono riuscito a far cassare l'intervento del prof. Zamboni, come da Te richiesto, ma sicuramente questo non giova a comprendersi.

Il giorno 16 ottobre vi è, a mio avviso, l'opportunità di avviare un percorso di dialogo costruttivo che stemperi le incomprensioni che si son venute a creare tra i Neurologi della nostra Regione, il Gruppo di Ricerca che al professor Zamboni fa capo, i malati che bussano alle nostre porte.

In tutto questo AISM ha ed avrà un ruolo determinante. Se mi permetti un ultimo consiglio, sarebbe opportuno coinvolgere nell'incontro separato con il professor Fabio Roversi Monaco, al quale certo non posso suggerire chi invitare, il professor Enrico Granieri che:

1. E' un neurologo importante per la nostra Regione e conosce bene la nostra realtà (Baruzzi, Stecchi, Tola ecc)

2. Conosce molto bene la malattia: è Direttore del Progetto di Ricerca Sanitaria Finalizzata triennale sul registro SM e Biobanca sui markers di malattia; a questo progetto partecipano tutti i gruppi SM della Regione e di San Marino.

3. Conosce AISM ed è considerato

4. Conosce personalmente e stima Zamboni

5. E' persona molto equilibrata e mentalmente aperta.

6. Per quanto perplesso, è firmatario della lettera dei neurologi dell'Emilia Romagna in quanto Direttore del Centro SM di Ferrara che deve vedersela anche lui con i pazienti e con gli Amministratori dell'Ospedale, si è sempre mostrato interessato e incuriosito sulla ricerca di Zamboni e ne vedrebbe anche applicazione pratica nelle cure mirate a particolari sottogruppi di malati, sempre che – prima di rendere ufficiale la procedura – si svolgano studi controllati secondo i canoni classici degli studi sulle terapie.

7. Ha suggerito che – aldilà di conflitti tra Neurologi e Gruppo di Medici di Zamboni – potrà essere utile che questo tipo di ricerche e di cure proseguano affiancate da un gruppo di esperti scelti a livello internazionale che senza pregiudizi, faziosità locali o semplicistici entusiasmi dettati da scarsa conoscenza sul tema e da aneddotica su guarigioni o miglioramenti non controllabili, possa finalmente dare risposta alle nostre domande e alle nostre perplessità, e possa eventualmente avallare la nuova "terapia" del prof. Zamboni, o rigettarla.

A Te, quel giorno, spetterà una grande responsabilità.

Un caro saluto e Buona fortuna.

Francesco