

Bologna, 21 luglio 2010

Alla cortese attenzione
Prof. Agostino D'Ercole
Presidente AISM

AISM – CCSVI nella SM : Prove di dialogo

Il 16 luglio è apparsa una [intervista , rilasciata sul settimanale no-profit "Vita"](#) , al neo eletto Presidente di AISM Prof. Agostino D'Ercole. Voglio qui, pubblicamente, ringraziare Agostino, che naturalmente conosco da tanti anni, per aver lasciato intravedere la volontà della nuova dirigenza ad impegnarsi affinché i diritti siano resi veramente tali in quanto esigibili, poiché ciò spesso non avviene e, prosegue sempre Agostino, AISM da sola non ce la può fare e prospetta, quale impulso della sua azione di governo, il voler agire assieme ad altri al fine di perseguire questo obiettivo.

A specifica domanda, se questi "altri" possano essere identificati con chi si occupa di CCSVI, D'Ercole non chiude le porte limitandosi ad affermare che considera importante il contributo dei malati che su questo tema premono.

Ciò detto mi preme ancora una volta ripetere ciò che ebbi a dire, con [lettera del 13 aprile 2010](#) all'allora Presidente Roberta Amadeo e, per suo tramite, alla intera AISM: ***"l'Associazione CCSVI nella sclerosi multipla non nasce contro AISM ma assieme ad AISM vuole operare al fine di realizzare un mondo libero dalla sclerosi multipla"***.

Ho dovuto, però, amaramente constatare che a quella lettera non è mai seguita risposta e, nel frattempo, le tante azioni messe in campo da AISM-FISM non si sono certo indirizzate alla costruzione di ponti bensì all'erigere muri nel rispondere alle aspettative poste dai malati.

Non intendo elencare le tante questioni che sino ad ora ci hanno diviso ma credo, caro Agostino, sia giunto il tempo, come S.S. Giovanni Paolo II saggiamente indicava, di abbattere i muri ed erigere i ponti al fine di porre fine a questa situazione Kafkiana ed eminentemente discriminatoria che vede nel futuro prossimo e nel nostro Paese, oltre alla ordinaria sofferenza dei pazienti di Sclerosi Multipla e delle loro famiglie, oltre alla perdita in qualità di vita e in produttività, oltre al costo elevatissimo degli attuali trattamenti farmacologici, i pericoli seguenti:

- **i sofferenti di Sclerosi Multipla andranno in cerca della diagnosi di CCSVI di nascosto, e questo aumenterà il rischio di diagnosi non corrette;**
- **i sofferenti di Sclerosi Multipla cercheranno di essere sottoposti ad angioplastica in segreto, oppure all'estero, presso dottori che non conoscono, estranei al sistema sanitario;**
- **i sofferenti di Sclerosi Multipla si rivolgeranno a medici che non conoscono e mentiranno loro sulle proprie condizioni al fine di evitare la discriminazione che sanno li attenderebbe se dicessero la verità;**
- **i sofferenti di Sclerosi Multipla avvieranno dispendiose "class action" che intaseranno i nostri tribunali;**
- **i sofferenti di Sclerosi Multipla faranno causa ai loro dottori e ospedali per aver ricevuto un rifiuto alle richieste di cura, sulla base di motivazioni incostituzionali, illegittime e discriminatorie;**

E' nostra opinione che assisteremo anche, fra la popolazione in generale, a un malcontento nei confronti del Governo che sembra esser lì non per aiutare, ma per fare del male.



LA BATTAGLIA PER I DIRITTI VA FATTA UNENDO LE FORZE

Parafrasando l'assunto della succitata intervista, come non dividerne il principio ma, caro Agostino, l'affermazione dei diritti non può soffermarsi alle sole manifestazioni di piazza ma deve concretarsi in azione politica là dove questa ha i suoi snodi.

Il 13 luglio uno di questi snodi, il Consiglio Superiore di Sanità, ha chiamato le rappresentanze della popolazione affetta da SM in audizione. Ci siamo trovati soli nel rappresentare le aspettative dei malati:

“... sarebbe saggio, in relazione a quanto già convalidato da un Consensus scientifico internazionale, consentire anche in Italia il test per CCSVI e, se necessario, trattarla. Questo si basa sul ragionamento logico (principio di precauzione) sulla base del quale la probabilità di danno associato, rispetto al non far nulla (esempio: progressione più rapida e più grave in presenza di CCSVI) è largamente superiore alla possibilità di danni connessi al rischio remoto relativo alla chirurgia endovascolare per alleviare la CCSVI (gravi effetti collaterali, lo ricordiamo, sono estremamente rari). Come Marc Freedman correttamente e forse profeticamente disse, “Time is Brain” – “Il tempo è Cervello” (Freedman, 2009). Con , e l'apparente ruolo della CCSVI quale acceleratore della progressione della SM, in mente, le persone con SM non possono permettersi il lusso di seguire la egoistica tabella di marcia che si profila, di aspettare cinque, dieci anni per quello che si ritiene necessario affinché la ricerca sia completata. E' proprio questa la ragione per cui molte persone affette da SM realizzano l'ovvio e sono alla disperata ricerca di tali test e terapie. Chi non lo farebbe se avesse la SM e la propria malattia stesse progredendo (i farmaci attualmente non sono in grado di fare granché per la maggior parte, nel lungo periodo). In particolare, la maggior parte dei neurologi non sono in grado di comprendere o immedesimarsi con una decisione così logica dei malati di SM, ovvero di voler ottenere il trattamento per la CCSVI, se presente.

Associazione Nazionale
CCSVI nella
Sclerosi Multipla,
Via Castiglione, 41
40124 Bologna (Bo)
Italia

info@ccsvi-sm.org
www.ccsvi-sm.org



AIMS, per il tramite del suo Direttore generale, ovvero Presidente della FISM, e della Past President Roberta Amadeo, ha esternato il suo “point of view”:

Ti prego di ascoltare con attenzione entrambi gli interventi:

MARIO BATTAGLIA

[L'intervento di Mario Battaglia, Presidente di FISM](#)

ROBERTA AMADEO:

[L'intervento di Roberta Amadeo, ex Presidente di AISM](#)

Non posso che allinearli, utilizzando gli stessi argomenti, con quanto ebbe a dire il Dott. Ashton Embry , Presidente della Direct-MS (www.direct-ms.org), in risposta agli autori dell'articolo “Chronic Cerebrospinal venous insufficiency and multiple sclerosis” (Khan et al, 2010, Annals of Neurology, che discettavano con le medesime argomentazioni:

“... Uno dei grossi problemi che emerge, quando dite ai malati di non farsi trattare, è che la maggior parte di voi è strettamente allineata con l'industria farmaceutica e che quindi abbiate un importante conflitto di interessi, quando offrite consulenze in materia. Dovremo forse ascoltare i consigli di scienziati strettamente alleati con l'industria petrolifera, quando si tratta di capire come affrontare i potenziali problemi del riscaldamento globale? Certo che no! Noi non dovremmo tenerne conto perché esse hanno un palese conflitto di interessi che può trarci in inganno. Una cosa che sappiamo per certo è che un loro parere non è obiettivo.

Che piaccia o no, il lungo elenco di aziende farmaceutiche, associato con la maggior parte degli autori squalifica il “Point of view” come una fonte attendibile quando si tratta di consigli su cosa fare, riguardo ad un trattamento non farmacologico come quello per CCSVI. Ci tengo a sottolinearlo, non è possibile avere entrambe le cose. Voi non potete pretendere denaro dalla Case Farmaceutiche e poi offrire consigli su un trattamento che potenzialmente potrebbe danneggiare le stesse.

**Associazione Nazionale
CCSVI nella
Sclerosi Multipla,**
Via Castiglione, 41
40124 Bologna (Bo)
Italia

info@ccsvi-sm.org
www.ccsvi-sm.org

Naturalmente il vostro consiglio sta per: “non usate trattamenti non farmacologici, usate solo farmaci”. Come potrebbe essere diversamente, ed è per questo che un consiglio da parte di coloro che hanno evidenti conflitti di interesse è un egoismo senza valore. È un peccato che la maggior parte dei neurologi non siano come George Ebers della Oxford University che supera la tentazione di prendere del denaro facile dalle Case Farmaceutiche, sfuggendo così ad un conflitto d’interessi spudorato. In sintesi, il vostro “Point of view” è completamente fuori dal tempo ed il vostro consiglio, riguardo a test e trattamento per CCSVI, è totalmente compromesso e privo di alcun valore. Esso è inoltre un messaggio potenzialmente deleterio per le persone con SM. Cinque, dieci anni rappresentano un tempo enorme per aspettare test e trattamento della CCSVI, e così tanto tempo rappresenta un’altrettanta enorme quantità di cervello perduto (ricordando Freedom, “Time is Brain”).

Posso solo suggerire di provare duramente ad assumere un approccio paziente-centrico, basato sull’evidenza e fare tutto quello che è possibile per rendere il test e la terapia della CCSVI a disposizione il più presto possibile”.

CONCLUSIONI

Sì, sono necessari altri studi !

Saremo felici di contribuire a questi studi e in Consiglio Superiore di Sanità abbiamo detto, tra l’altro, che la Fondazione Hilarescere ha già istituito un Registro internazionale su cui far convergere tutti i dati, compresi quelli che avvengono fuori dai trials sperimentali poiché, in realtà e con più dati, conosceremo l’efficacia del trattamento soltanto nella misura in cui lo applicheremo.

Se lo studio sperimentale, viceversa, sarà usato come pretesto per stare fermi mentre attendiamo i risultati, 8 o 10 anni, questo farà molto male ai malati di Sclerosi Multipla.

Non possiamo restare con le mani in mano, mentre studiamo.



Non possiamo dire ai malati, solamente: “Aspettate”.

Non possiamo continuare a vietare ai diagnosticati di Sclerosi Multipla un intervento di angioplastica solo perché hanno la Sclerosi Multipla.

Un giorno, le autorità sanitarie decideranno che l’angioplastica per correggere la CCSVI nei pazienti con Sclerosi Multipla dovrà essere pagata dal Sistema Sanitario Nazionale.

Un giorno, queste autorità capiranno che fare ciò significa spendere, una volta sola, poche migliaia di euro per eliminare o ridurre le decine di milioni di euro spesi ogni anno per gli ausili, l’assistenza e il costosissimo carico di medicinali per ogni paziente con Sclerosi Multipla.

Forse dovremo aspettare perché l’angioplastica sia assicurata a tutti gratuitamente.

Ma NON possiamo aspettare a dare comunque la possibilità di usufruire dell’angioplastica a chi ne abbia bisogno.

Non possiamo dire ai pazienti di attendere e basta.

Dobbiamo dar loro la possibilità di ottenerla, spalancare la porta a quei medici che vorranno praticare, in scienza e coscienza, la diagnosi e il trattamento di CCSVI.

Se il Sistema Sanitario Nazionale non può per ora trattare la CCSVI nei pazienti, dobbiamo al minimo permettere a questi pazienti di farsi praticare l’angioplastica, in Italia, (esattamente come per la chirurgia plastica per ragioni estetiche).

Questi pazienti hanno il diritto di decidere.

I sofferenti di Sclerosi multipla hanno esattamente lo stesso diritto di qualunque altro cittadino, ad una adeguata circolazione venosa verso l’esterno del cervello.

Associazione Nazionale
CCSVI nella
Sclerosi Multipla,
Via Castiglione, 41
40124 Bologna (Bo)
Italia

info@ccsvi-sm.org
www.ccsvi-sm.org



La missione dei dottori è di aiutare i propri pazienti, la nostra, caro Agostino, è quella di affermare il diritto primario della nostra Gente: il diritto, costituzionalmente garantito *ex-art 32*, alla SALUTE.

Rinnovo dunque, facendo appello alla disponibilità che hai voluto manifestare pubblicamente, la nostra propensione al dialogo ed alla unione delle nostre forze per affermare una mission che ci dovrebbe vedere concordi.

Potrebbe, dunque, affermarsi una nuova grandissima collaborazione che ci porterà più velocemente a percorrere una comune strada.

Speriamo di poterla percorrere assieme ad AISM, che proprio in questi giorni ha rinnovato 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 SCLEROSI MULTIPLA."

Francesco Tabacco, Presidente nazionale

**Associazione Nazionale
CCSVI nella
Sclerosi Multipla,**
Via Castiglione, 41
40124 Bologna (Bo)
Italia

info@ccsvi-sm.org
www.ccsvi-sm.org