

## ASSOCIAZIONE CCSVI NELLA SCLEROSI MULTIPLA ONLUS

### RIASSUNTO VERBALE DELL'INCONTRO CON IL MINISTRO DELLA SALUTE ON.BALDUZZI SVOLTOSI IN ROMA IN DATA 01.03.2012

#### PRESENTI:

On. Prof. Renato Balduzzi	Ministro della Salute
Dott. Francesco Bevere	Direttore Generale Programmazione Sanitaria Ministero della Salute
Prof. Giuseppe M.Andreozzi	Angiologo, Past President SIAPAV
Prof. Adriana Visonà	Presidente SIAPAV
Gisella Pandolfo –	Presidente Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla Onlus
Francesco Tabacco –	Consigliere Nazionale con delega ai rapporti con la Regione ER Presidente Associazione CCSVI nella SM Emilia Romagna Onlus Past President Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla Onlus
Vincenzo Riccitelli -	Consigliere Nazionale con delega
Luigi Dati -	Avvocato, Consigliere Nazionale con delega agli Affari Legali

#### RIASSUNTO:

##### **Gisella Pandolfo – Presidente Associazione CCSVI nella S.M.**

saluta e ringrazia il Signor Ministro per la disponibilità concessa all'associazione di incontrare la massima carica istituzionale nel settore della Sanità.

Sperando che sia il primo di altri incontri istituzionali.

Spiega il quadro generale delineatosi attorno alla CCSVI alla correlazione con la SM e alla ricerca scientifica.

Sottolinea l'atteggiamento di correttezza tenuto dall'associazione durante gli ultimi 3 anni.

Consegna cartella contenente materiale informativo e pubblicazioni scientifiche

##### **Avv. Luigi Dati - Consigliere Nazionale Associazione CCSVI nella S.M.**

Fa presente il mutamento generale della situazione, facendo riferimento in linea di massima a tutti i punti contenuti negli appunti già inviati al CDN ed inseriti nella cartella documentale.

Esprime la necessità dell'associazione di affrontare e di farsi portavoce delle numerose istanze che provengono dal mondo dei malati. Evidenzia come lo stato attuale coinvolga problematiche sociali, scientifiche e giuridiche non più derogabili che richiedono un pronto intervento del Ministero. Sottolinea che le diverse interpretazioni della circolare 4.3.11 rendono plausibile un massiccio ricorso alla magistratura per rendere possibile il pieno rispetto del diritto alla salute ex art.32 Costituzione laddove tale circolare impedisca di curare i soggetti affetti da malformazioni venose per il solo fatto che il soggetto portatore sia anche malato di sclerosi multipla. Avanza, motivandole, tutte le richieste indicate negli appunti inseriti nella cartella per il Ministro e per il Direttore. Consegna al Ministro e al Direttore Generale copia del volume di M.Marozzi “Sogni Coraggiosi”

##### **Vincenzo Riccitelli – Consigliere Nazionale Associazione CCSVI nella S.M.**

Spiega al Ministro ed ai presenti la propria pregressa situazione personale di salute e evidenzia le conseguenze che l'operazione di angioplastica dilatativa ha avuto nei suoi confronti.

Il Ministro e i membri SIAPAV restano particolarmente colpiti

### **On.Prof. Renato Balduzzi – Ministro della Salute**

ringrazia la Presidente Pandolfo per l'incontro e evidenzia come la nostra associazione dimostri, avendo individuato e predisposto copia della corposa documentazione consegnatagli, una estrema determinazione nel voler affrontare le problematiche della malattia e nel voler sostenere i diritti dei malati.

Dichiara di rendersi conto che la diversa interpretazione della circolare 04.3.11 ha posto e pone delle difficoltà che unitamente alle evidenze scientifiche pubblicate successivamente al parere del CSS rende necessaria una revisione di tale parere. Tuttavia evidenzia anche che per rivedere le posizioni il Ministro non è corretto che prenda una decisione (pur potendolo teoricamente fare) senza consultarsi con il proprio comitato scientifico (il CSS)

Dichiara che per rivedere la posizione del 4.3.11 occorre seguire le regole, senza possibilità di eccezione.

Afferma la propria disponibilità a riconvocare il CSS per dare riscontro a quanto espresso dalla Associazione. Chiarisce che la ricerca nell'ambito delle patologie rare deve essere incentivata ma che ha delle tempistiche che possono non conciliarsi con le esigenze dei malati.

Quindi che è necessario che il CSS venga riconvocato ma a breve termine.

Indica al Direttore generale di prendere disposizioni in tal senso.

### **Prof. Giuseppe M.Andreozzi - Past President SIAPAV**

Evidenzia anche lui la difficoltà di conciliare i tempi della sperimentazione con la necessità dei malati di trovare una soluzione anche empirica ai loro problemi

Sostiene che SIAPAV chiede quanto chiede l'Associazione dei malati

La SIAPAV tramite Andreozzi che ha predisposto tale progetto e che parla in quanto Past President

Chiede al Ministro :

- 1)che siano individuati all'interno di ogni regione dei centri qualificati multidisciplinari (da 1 a 3 max) dotati di strutture adeguate per svolgere ogni trattamento utile per curare la malattia
- 2)che sia autorizzata la cura della CCSVI solo in tali centri e solo per la mera durata della sperimentazione
- 3)che siano creati degli appositi DRG per diagnosi, cura e terapia della CCSVI eventualmente aggiungendo ai codici esistenti un'ulteriore lettera per differenziarli da quelli generici
- 4)che sia istituito un registro nel quale far confluire tali codici con Garante lo stesso ministero

Tali decisioni potrebbero consentire a) di evitare il mercimonio, b) di assicurare ai pazienti di essere tutelati e curati parallelamente allo svolgimento degli studi scientifici

il Past president SIAPAV evidenzia al ministro che i malati liberati sono essi stessi esempi (non solo di tipo statistico) viventi dell'efficacia della angioplastica.

Sono prove, sono “evidenze scientifiche di fatto” valide per il singolo caso e non ancora valide in senso assoluto. Ma sono lì a dimostrazione che qualcosa deve essere fatto mentre la ricerca procede. Non vuole aspettare BD per realizzare le cure. Non vuole tuttavia escludere i neurologi da tali fasi. Consegna al Ministro i pareri che aveva redatto nel 2011 in occasione della riunione al CSS.

### **On.Prof. Renato Balduzzi – Ministro della Salute**

Ringrazia anche SIAPAV e ribadisce che non è possibile creare deroghe alle regole già predisposte.

Per effettuare la deroga deve essere rifatto tutto il percorso ministeriale.

Propone di rifissare a breve termine un incontro con il Direttore Generale Bevere per continuare ad affrontare le problematiche sollevate dalle due associazioni

In relazione ai seguenti punti:

A) Censimento della malattia e delle condizioni della malattia

Ritiene che debba essere promosso dalle associazioni scientifiche e debba essere gestito dalle regioni, con la adesione delle associazioni dei malati. Ritiene che la problematica presenti un panorama differenziato fra vascolari e neurologi. Evidenzia come la credibilità delle associazioni

si veda proprio dalla attenzione verso le problematiche dei malati sottolinea l'ottima impressione avuta dalla nostra associazione (per il materiale raccolto e prodotto)

B) esigenza di chiarire i motivi che hanno prodotto la differenziazione nel trattamento della CCSVI in virtù della circolare del 4.3.11

Ritiene che sia suo compito richiedere all'estensore della circolare chiarimenti in merito alla eziologia. Tentare inoltre di capire cosa è necessario fare per migliorare il testo della circolare ed evitare problemi interpretativi, poiché più il testo è chiaro più è facile l'interpretazione

C) Consiglio Superiore di Sanità

Ritiene di doversi comunque avvalere del CSS poiché il Ministro deve tener presente dei pareri scientifici vincolanti. Il CSS si è espresso più volte su questi argomenti.

D) Codici DRG

Il Ministro passa la parola al Dirigente

### **Dott. Francesco Bevere -Dir. Gen. Programmazione Sanitaria Ministero della Salute**

Spiega che è in progetto la revisione integrale del sistema di codificazione americano.

Ci sono infatti nuove tecniche di cura e nuove malattie.

Quindi il sistema deve essere rivisto. Occorre per cambiare il sistema di codificazione tuttavia un periodo superiore a 12 mesi.

La Direzione gestisce il censimento e la modifica del DRG.

Per il Dott. Bevere problemi di sistema informatico generale non consente di legare alcune lettere "A" ai precedenti codici scientifici del sistema

### **Prof. Giuseppe M.Andreozzi - Past President SIAPAV**

Censimento. Vuole fare il censimento dei malati con la partecipazione dei medici specialisti.

Vuole avere i risultati di tale censimento perché il CSS, come istituzione, deve dare valore a tale iniziativa.

Ciò perché molto spesso il medico – che in realtà è abilitato in scienza e coscienza a svolgere le operazioni chirurgiche laddove ne ravvisi la necessità - vuole intervenire e operare sul paziente solo quando dispone di una "copertura" giuridica e amministrativa di tipo ministeriale (vuole cioè il "bollino del ministero").

### **Gisella Pandolfo - Presidente Associazione CCSVI nella S.M.**

Ringrazia il Sig. Ministro e il Direttore Generale per l'opportunità di poter riattivare il CSS al fine di arrivare ad un chiarimento / superamento della circolare 4.3.11. Tuttavia evidenzia la necessità di un controllo sull'operato del CSS poiché l'associazione ha avuto la forte sensazione che la II commissione del CSS, presieduta dal prof. Zangrillo, non abbia affrontato la problematica della CCSVI con la dovuta serenità di giudizio nelle precedenti riunioni, ma che anzi abbia avuto un atteggiamento pregiudiziale contrario. Evidenzia anche che il parere del CSS e poi la circolare del 4 marzo ponevano lo studio COSMO dell'AISM come l'unico che avrebbe detto l'ultima parola sull'esistenza o meno della correlazione tra CCSVI e SM: mentre lo studio COSMO sarà solo uno dei tanti studi su questo argomento, molti dei quali già pubblicati (e da noi consegnati al Ministro), e nella stragrande maggioranza confermativi della correlazione.

### **Francesco Tabacco - Consigliere Nazionale e Past President Associazione CCSVI nella S.M.**

Interviene brevemente per significare il senso delle richieste effettuate negli scorsi anni al ministero sotto la precedente versione dell'On. Fazio per esplicitare che il coinvolgimento dell'associazione pur promesso a parole dal Prof. Zangrillo non è mai stato effettivamente seguito da un comportamento pratico equivalente in seno al CSS

<http://www.ccsvi-sm.org/?q=node/652>

dal momento che l'associazione è stata esclusa dagli incontri successivi che hanno portato alla formulazione del parere del 04.03.11.

Spiega, dando ragione alla Presidente Pandolfo, di quali difficoltà comunicative abbia dovuto affrontare l'associazione nel rapportarsi a tali componenti della seconda commissione CSS e di come ci sia sempre stato il forte sospetto di una pregiudizialità negativa nei confronti dell'associazione.

<http://www.ccsvi-sm.org/?q=node/605>

### **Prof. Giuseppe M. Andreozzi - Past President SIAPAV**

Il prof. Andreozzi conferma le sensazioni espresse dalla Presidente Pandolfo citando un esempio dal quale ha potuto trarre la medesima impressione che è stata da colta dai membri dell'associazione.

All'incontro svoltosi nel gennaio 2011 presso il CSS alla presenza delle altre associazioni scientifiche di medici il Prof. Zangrillo gli rivolse una domanda secca a bruciapelo "Voglio sapere se esiste la CCSVI". Il Prof. Andreozzi disse che tale modo di porsi gli diede l'impressione di una netta pregiudizialità dei presenti nei confronti della CCSVI.

Egli esprime la propria opinione in senso di avere la forte sensazione del fatto che vi fosse un giudizio preconstituito sulla CCSVI dal momento che non fu presa in alcuna considerazione la 1^ relazione che il Prof. Andreozzi aveva inviato al CSS.

Inoltre il Prof. Andreozzi esprime dubbi sulla procedura safety così come formulata.

Sostiene di ritenere singolare che gli stessi professionisti che avevano partecipato alla stesura del protocollo BD non volessero far partecipare i propri pazienti alla sperimentazione.

### **Prof. Adriana Visonà - Presidente SIAPAV**

Esprime il senso di quanto richiesto ed ottenuto presso la Regione Veneto in merito alla diagnosi cura e terapia della CCSVI nel SSN.

Insiste nella richiesta di:

- attivazione di nuovi codici specifici per la CCSVI
- attuazione dei progetti di ricerca
- individuazione delle strutture pubbliche del SSN ove poter operare la CCSVI

Sostiene che, come evidenziato dall'Associazione, vi sono evidenze scientifiche nuove sull'argomento. Sono 2 o 3 relative ad un certo tipo. Ritiene che sia necessario capire meglio la malattia

Ribadisce che l'associazione utilizza le linee guida formulate dal Prof. Zamboni nella pubblicazione nov.dic.2011 che riprende quanto detto a Bologna nel convegno ISVDN del marzo 2011

Chiarisce che la SIAPAV, ha fornito un'interpretazione della circolare 04.3.11 che rendesse possibile l'attuazione di quanto contenuto nella nota ministeriale del 27.10.10.

La Regione Veneto infatti ha individuato i centri specializzati ove svolgere le attività sanitarie per diagnosticare e curare la CCSVI.

La SIAPAV sostiene non solo Brave Dreams ma anche percorsi diagnostici integrati.

### **On.Prof. Renato Balduzzi – Ministro della Salute**

Ringrazia tutti i presenti prima di allontanarsi

Cerca di assicurare tutti sulla correttezza del Prof. Zangrillo, dice comunque che farà le proprie verifiche per assicurare il pieno rispetto delle posizioni di tutti per evitare che vi siano pregiudizialità sull'argomento.

Conferisce incarico al Dott. Bevere di proseguire i contatti con l'associazione.

**(Il Ministro esce dalla stanza)**

### **Dott. Francesco Bevere -Dir. Gen. Programmazione Sanitaria Ministero della Salute**

Esprime, attraverso aneddotiche riguardanti personale collegato al ministero, la sua personale disponibilità nei confronti della malattia e delle richieste dei malati

*Riassunto verbale dell'incontro dell'Associazione CCSVI – SM con il Ministro della Salute On. Prof. R.Balduzzi  
svoltosi in Roma in data 01.03.2012 presso il Ministero della Salute  
appunti di Luigi Dati integrati dagli appunti di Gisella Pandolfo, Francesco Tabacco e Vincenzo Riccitelli*

Rassicura ai presenti che il Ministro è seriamente intenzionato a prendersi cura delle problematiche sollevate dall'Associazione e da assicurazioni sul fatto che è persona che approfondirà ulteriormente gli argomenti contenuti nella raccolta di documenti e nel libro ricevuto

*(questa parte è stata sicuramente ribadita dal Dott. Bevere in assenza del Ministro ma non ricordo se è stata oggetto anche dell'intervento del Ministro o se è stata affrontata in sua presenza all'inizio ed approfondita dal Dott. Bevere in seguito - dopo l'uscita del Ministro dalla stanza)*

Gisella ricorda che il Dir.Gen. ha suggerito di inviare al Ministro una lettera con le nostre richieste

Sicuramente il Dir.Gen. ha sostenuto che, avendo lui ricevuto l'incarico dal Ministro di trovare una modalità per rivedere il parere del CSS, occorre che tale operazione venga richiesta dall'Associazione di Malati mediante l'invio di una lettera al Ministro (ed a lui per conoscenza) nella quale si evidenzino le problematiche tecnico giuridiche interpretative e le nuove evidenze scientifiche pubblicate che rendono rivedibile la circolare medesima.

Sostiene che infatti non basta la pubblicazione di nuove evidenze / ricerche / studi scientifici sull'argomento per riaprire il tavolo di studi della seconda commissione del CSS

Riferisce che la revisione del parere può essere validamente proposta se al superamento del contenuto scientifico del parere stesso si aggiungono necessità e/o motivi di opportunità tecnico giuridici.

Tali motivi sono correttamente individuabili, come suggerito dall'Associazione stessa, nella varietà di interpretazioni attualmente esistenti, fra i vari assessorati regionali, sul contenuto della circolare e sulla portata normativa della stessa.

Da un punto di vista operativo, per superare l'eventuale ostilità della 2<sup>a</sup> commissione del CSS a dover rivedere il proprio parere, suggerisce di richiedere lo svolgimento di una Consensus Conference alla quale siano chiamati a partecipare, oltre ai membri stessi della 2<sup>a</sup> commissione del CSS, anche esperti di chiara fama internazionale indicati da:

- Ministro
- CSS
- Associazioni scientifiche dei medici
- Associazioni dei malati

Lui afferma che una volta pervenuta la lettera di richiesta, si farà portatore nei confronti del Ministro per la fissazione in tempi brevi di un incontro scientifico di poche ore per rivedere il parere in attesa di avere una soluzione per le persone che aspettano di potersi operare.

**Riassumendo:** il Direttore Generale consiglia di proporre al Ministro, quale modalità operativa per superare il parere del CSS, la creazione di una consensus conference alla quale partecipino non solo gli esperti del CSS ma anche specialisti internazionali suggeriti dalle Associazioni Scientifiche e dalle Associazioni dei Malati più rappresentative.

Di sostenere nella lettera che l'associazione, pur attendendo fiduciosa l'esito degli studi, evidenzia che la circolare del ministero del 04.3.11 ha prodotto divergenze interpretative in merito al contenuto ed alla portata della stessa circolare. Che tali divergenze interpretative hanno prodotto pratiche di cura e scelte delle amministrazioni regionali differenti e non omogenee. Specificare che dalla lettura ed interpretazione della circolare 04.3.11 appare sussistere un diverso regime di cura della CCSVI in capo ai malati di SM rispetto a tutte le altre persone.

Il Direttore Generale farà al Ministro una nota in esito dell'incontro.

Con l'OK del Ministro la Direzione Generale si muoverà.

Evidenzia come al ministero vi siano due direzioni generali una per la prevenzione e una per la programmazione e che le problematiche sollevate dall'associazione sono a cavallo delle due direzioni. Quindi è necessario per loro fare uno sforzo di coordinamento (o uno specifico gruppo di lavoro poiché non è chiaro a chi spetta).

**Gisella Pandolfo – Presidente Associazione CCSVI nella S.M.**

La Presidente Pandolfo ricorda al Dott. Bereve che ha inserito nei due volumi donati al Ministro ed allo stesso Direttore Generale un segnalibro nella pagina del libro di Marozzi in cui si parla della faticosa riunione della II Commissione del CSS nella quale si espresse il parere poi ripreso integralmente dalla circolare del 4 marzo 2011 di Fazio.

**Dott. Francesco Bereve -Dir. Gen. Programmazione Sanitaria Ministero della Salute**

Il Direttore Generale Bereve lascia un proprio biglietto da visita alla Presidente Pandolfo, ritira copia della relazione del Prof. Andreozzi inviata nel 2011 al CSS, saluta e ringrazia tutti e lascia la stanza

**(Il Direttore Generale Bereve esce dalla stanza)**

**RIMASTI SOLI CON I RAPPRESENTANTI SIAPAV**

**Prof. Giuseppe M. Andreozzi - Past President SIAPAV**

Rivolgendosi a Luigi Dati chiarisce che per lui è un errore affrontare le patologie venose senza coinvolgere la neurologia.

All'obiezione di Luigi Dati in merito alla circostanza che la neurologia non è competente ad analizzare e risolvere le problematiche di natura vascolare e circolatoria strettamente connesse con la CCSVI, il Prof. Andreozzi sbotta dicendo che non abbiamo idea di come sia debole la categoria dei vascolari e degli angiologi.

Questo è più o meno il senso del suo commento : “Angiologia è la cenerentola delle specializzazioni e di conseguenza delle società scientifiche. Pensate che è stata chiusa la scuola di specializzazione in angiologia. Se andiamo allo scontro con Neurologia ne usciamo distrutti”

**Prof. Adriana Visonà - Presidente SIAPAV**

Ha dichiarato di avere fiducia nella neurologia poiché lei in Veneto ha collaborato e collabora con neurologi aperti nei confronti del metodo Zamboni e di CCSVI.

Ha dichiarato di essere fiduciosa in merito ai risultati dello studio Cosmo perché svolto su un grande numero di pazienti.

Crede che si debba lavorare con i neurologi.

## **Luigi Dati - osservazioni personali su quanto osservato :**

Non mi aspettavo una reazione così variegata da parte del Prof. Andreozzi.

Da una parte, davanti al Ministro, ha dichiarato di avere gli stessi obiettivi dell'associazione.

Dall'altra, in separata sede, ha avuto un moto d'impeto nel dichiararci la propria personale contrarietà ad opporci alla neurologia e a tentare di separare gli aspetti vascolari da quelli neurologici

Francamente penso che fosse troppo impegnato a sostenere il disegno che lui stesso ha portato avanti con SIAPAV (espresso nel suo intervento al Ministro) senza aver sufficientemente ascoltato o ponderato quello che noi volevamo veicolare al ministero.

Di fondo ho verificato un sentimento di forte timore a porsi in conflitto con i potentati della neurologia. Non ho idea da cosa dipenda. Forse da alleanze in ambito accademico (in quel senso il riferimento alla soppressione della scuola di specializzazione di angiologia). Di sicuro – a livello politico accademico – credo che la creazione della nuova categoria dei neurosonologi abbia comportato un ulteriore depotenziamento della categoria dei vascolari.

Di fatto ciò che ho cercato di spiegare al Prof. Andreozzi è che da parte dei vascolari si danno per scontate molte circostanze che invece vengono messe in dubbio dalla neurologia.

E che le nostre richieste vanno proprio in tal senso: rafforzare gli elementi scientifici e le evidenze scientifiche connesse agli aspetti venosi e vascolari per evitare che la neurologia e il CSS possa attaccare le fondamenta della teoria di Zamboni.

E' impensabile che il Prof. Andreozzi non si renda conto di questo dal momento che è stato proprio lui a sostenere davanti al Ministro che Zangrillo gli chiese con una domanda secca e dal tono imperioso "Mi deve dire se la CCSVI esiste!" e se è vero che proprio il Prof. Andreozzi ha sostenuto che il CSS non prese in alcuna considerazione la sua relazione sulla CCSVI.

Comunque a chiarimento delle proprie affermazioni il Prof. Andreozzi ha detto di essere il passato e che ora sarà il Presidente Visonà ad affrontare l'argomento.

A corollario di quanto scritto sopra evidenzio che:

nessuno vuole slegare in modo definitivo le due patologie e separare la CCSVI dalla SM

personalmente ritengo che tutti gli aspetti venosi/vascolari della CCSVI debbano essere inattaccabili.

La neurologia deve solo discutere se le problematiche venose possano o meno causare le problematiche neurologiche. Non può permettersi e non deve in alcun modo mettere in dubbio l'esistenza delle problematiche vascolari.

Le società scientifiche dei medici vascolari devono cambiare il proprio punto di vista (che allo stato appare molto più vicino a quello dei neurologi che a quello di specialisti del proprio settore).

Il Prof. Andreozzi infatti ha sostenuto che vi sono malformazioni venose anche non croniche o malformazioni venose che non provocano i sintomi che invece emergono laddove la persona sia malata di SM. Pertanto che difficilmente un medico opererebbe per CCSVI una persona non malata di SM, ciò per evitare di prendersi una querela o un attacco da parte dell'Ordine dei medici. Tale impostazione evidenzia un limite di fondo. Tale vascolare non crede all'esistenza di una sintomatologia autonoma della CCSVI e sembra far risalire le problematiche di equilibrio, stanchezza concentrazione al fatto che il malato è affetto da SM e non dal fatto che è affetto da CCSVI. Quindi ha una visione neurologicamente impostata del problema. Occorre individuare dei vascolari che credano alle tesi di Zamboni e a quanto detto dal Panel di esperti di Montecarlo. E cioè che la CCSVI provoca dei sintomi specifici. Se i vascolari pensano che i sintomi della CCSVI siano dovuti alla presenza della SM allora dobbiamo pensare che non siano convinti fino in fondo delle tesi di Zamboni ma che ne condividano solo una parte. Quella inoppugnabile e connessa alla presenza dei problemi circolatori, ma nulla più. Cioè devo pensare che non siano convinti fino in fondo che le problematiche venose siano in grado di provocare i sintomi evidenziati dal prof. Zamboni. In tal senso come han detto Gisella e Vincenzo è necessario rafforzare gli aspetti relativi all'emodinamica ed alla velocità di flusso del sangue nel cervello (con conseguenti

problematiche nella ossigenazione del sangue) nei pazienti affetti da CCSVI e nei pazienti sani (Studio Mancini). Personalmente oltre al suggerimento di Gisella e Vincenzo sul quale concordo, occorre rafforzare questi aspetti proprio supportando quelle ricerche scientifiche che vadano a verificare la sussistenza di analogie nei pazienti affetti da CCSVI e da malattie autoimmuni differenti. Cioè : vedendo la presenza di sintomi analoghi in malati di SM e di SLA o di Parkinson forse si può scindere in modo migliore la sintomatologia dovuta alla CCSVI da quella specifica connessa alle singole malattie. Non sono un medico e non ho alcuna competenza in tal senso ma ad intuito penso che questa possa essere una buona strada.

Minarini ci ha espressamente detto che occorre ricercare ancora molti elementi scientifici sulle patologie e malformazioni vascolari per fissare quelle che possono essere definite le linee guida per la cura di una malattia come la CCSVI. Occorre individuare all'interno degli articoli scientifici esistenti tutti gli elementi a sostegno della classificazione delle malformazioni evidenziate da Zamboni nel proprio studio e sulla presenza dei sintomi ivi classificati. Aggiungo io che devono essere svolte ricerche e sperimentazioni anche osservazionali proprio su tutte tali problematiche. (ad esempio sulla elasticità dei tessuti, sul supporto al quale sono fissate le vene, ai problemi di ristenozi, alla larghezza delle sonde per lo svolgimento delle operazioni). Tutti aspetti nei quali la neurologia non ha senso che intervenga.

Poi vi sono ambiti invece dove è necessaria la compresenza di vascolari e neurologi. E' quello della analisi delle placche cerebrali, della loro composizione ed effetti sul sistema nervoso.

Quindi un atteggiamento di timore riverenziale nei confronti della neurologia da parte dei vascolari è assolutamente distruttivo nei confronti delle problematiche. Dobbiamo individuare i professionisti Zamboni oriented – CCSVI oriented. Coloro che ci possano aiutare a dimostrare a livello ministeriale che la CCSVI è una entità nosologica autonoma che produce sintomi specifici, ravvisabili, a valle, in tutte le patologie neurodegenerative proprio perché connesse ad una patologia che provoca l'insorgenza di tali malattie.

In questo senso occorre procedere. In questo senso dobbiamo chiedere conferme a Zamboni.

Se lui confermerà questi aspetti avremo la sicurezza di combattere per tale causa con rinnovata energia. Altrimenti sarà una battaglia di retroguardia.

Perdonate ma io penso che i risultati empirici sotto gli occhi di tutti diano forza a tale teoria

Tuttavia credo che l'associazione debba anche riposizionarsi.

Ed infatti se gli studi di Zamboni indicano che l'angioplastica produce migliori effetti positivi in alcune tipologie di malati di SM e minori effetti su altre tipologie, occorre modulare le richieste e le impostazioni politiche proprio seguendo tali differenziazioni. E' controproducente sostenere che la PTA guarisce tutti i casi di SM. E' più utile sostenere che ne guarisce alcuni e rende grandi vantaggi per altri.

Inoltre se il prof. sostiene che la cura da i migliori effetti su alcune tipologie di malati (all'insorgenza della SM), occorre attaccare politicamente tutti quegli studi degli avversari (cosmo) che cercano di dimostrare la incapacità della PTA di risolvere il problema grazie al trucco di inserire nello studio malati provenienti anche da quelle categorie che lo stesso prof.Zamboni aveva ritenuto di escludere

### Riassumendo.

Dobbiamo preparare una lettera per il Ministro

dobbiamo predisporla in modo furbo inserendo noi cosa chiediamo che venga cambiato del parere del CSS per evitare che l'occasione non diventi un boomerang che porti ad una circolare ancora più restrittiva.

Dobbiamo fare un tavolo tecnico con le associazioni dei medici vascolari ed angiologi (forse anche con i radiologi interventisti) per affrontare tutte le problematiche che sostengono la tesi del Prof. In merito alla CCSVI come entità nosologica autonoma dotata di propria sintomatologia autonoma.

Dobbiamo estrarre da tale tavolo tecnico i punti importanti politici utili ai malati per imporre all'amministrazione le modifiche che ci interessano.

Dobbiamo controllare e verificare usando i media quando occorre, l'operato delle istituzioni e denunciando a gran voce ciò che non riteniamo corretto.

Dobbiamo parlare chiaro con Zamboni.

Organizzare un CDN fisico con lui per porgli domande specifiche preparate su tali argomenti.

Dobbiamo parlare con Roversi per capire se abbiamo o meno copertura da Hilaroscere

Dobbiamo individuare professionisti che condividano le nostre posizioni e che ci supportino da un punto di vista scientifico.

Non è più tempo di navigazioni in solitaria.

Per questo occorre con pazienza partire dai suoi studi preliminari e fare uno schema di lavoro sulla CCSVI. Per la correlazione fra le patologie e la validità della PTA dobbiamo mantenere ferma la barra su BD. Per gli altri aspetti possiamo promuovere raccolte fondi sullo sviluppo di studi osservazionali utili a sostenere le nostre richieste. Così fa AISM, così dobbiamo fare Noi.

Loro sono mossi dalla finalità di mantenere lo status quo.

Noi dalla finalità di trovare una cura efficace per i malati.

### **Gisella Pandolfo - osservazioni personali su quanto osservato :**

Io non ho preso appunti. Ciò che mi sembra di ricordare è che il ministro ha detto che lui non può esimersi dal riconsultare il css, prima di compiere qualsiasi revisione.

Il report di luigi è ottimo, grazie luigi. Però per favore chiamami 'la' presidente.

### **Francesco Tabacco - osservazioni personali su quanto osservato :**

L'incontro è sicuramente stato positivo.

Siamo riusciti a strappare ciò che lo stesso Andrea Minarini ci aveva suggerito:  
la costituzione di un Tavolo tecnico!

Addirittura si profila la costituzione di una Consensus Conference internazionale.

Tra di noi, poi, e tra noi e la SIAPAV si continua a discettare se strategicamente sia meglio affrontare e discettare su CCSVI quale autonoma entità nosologica ovvero se associarla alla SM.

Personalmente continuo a ritenere tale discussione un falso problema.

Scrivevamo così a Zangrillo replicando ad una sua infelice intervista alla fine del 2010:

*"Rileviamo ancora come la CCSVI continui ad essere strumentalmente ignorata come patologia a sè e presa in considerazione solo in relazione alla sua connessione con la Sclerosi Multipla. Non solo: il Prof. Zangrillo la definisce una **"presunta patologia"** minimizzando e svalutando quanto stabilito nel settembre del 2009, a Montecarlo dal panel di esperti della IUP, la più vasta organizzazione scientifica che si occupa di patologia venosa, ovvero che **la CCSVI è una malformazione venosa congenita di tipo trunculare, e per essa esiste una specifica terapia che è l'angioplastica dilatativa.***

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20426824>

Ci chiediamo: quale deve essere l'ambito scientifico adeguato in cui il Prof. Zangrillo ritenga lecito il riconoscimento di CCSVI come patologia, se si permette di disconoscere quanto approvato all'unanimità dai massimi rappresentanti della flebologia mondiale di 47 paesi?

Ciò detto ritengo si debba continuare ad argomentare, per quanto concerne CCSVI, sullo storico precedente in Medicina: **La disostruzione della carotide x prevenire l'ictus** è stata liberamente eseguita in tutto il mondo mentre contemporaneamente si eseguivano gli studi randomizzati x stabilirne la prova certa di efficacia.

Il risultato negli anni '90 fu che quando lo studio North American Symptomatic Carotid Endarterectomy Trial (NASCET) sancì alla fine l'utilità di questa operazione chirurgica, ci si rese conto, sulla base dei suoi stessi risultati, che almeno il 50% dei pazienti erano stati operati con grande successo.

Questo precedente é molto simile al nostro caso perché la forza opposta propugnava il solo uso di farmaci senza operazione. In 10 anni (1988-97) lo studio ha arruolato e seguito 2.885 pazienti in centri di Stati Uniti, Canada, Irlanda, Finlandia, Israele, Regno Unito, Svezia, Olanda, Italia e Sud Africa. Dopo 5 anni di osservazione, nei soggetti con stenosi grave il rischio di avere un infarto cerebrale nel territorio irrorato dalla carotide interessata era del 26,1% nel gruppo trattato con la sola terapia medica e del 12,9% in quello dei pazienti trattati chirurgicamente, con una riduzione del rischio relativo del 51%. Nei pazienti con stenosi moderata la riduzione del rischio era inferiore (29,9%), ma pur sempre significativa.

Occorre, allora, prendere coscienza, ed assumere contestualmente la responsabilità etica, che quando i tempi della sperimentazione e dei numerosi trials clinic che si svilupperanno nel mondo saranno conclusi il risultato scientifico sarà già stato dimostrato dai fatti. Ecco, allora, l'importanza di validare nel contesto del prefigurato Tavolo tecnico questa doppia strada da percorrere in parallelo.

Suggerisco, quindi, di incontrare Minarini, dopo aver varato una bozza di lettera da inviare al Ministero, per meglio argomentare questa nostra posizione.

### **Vincenzo Riccitelli - osservazioni personali su quanto osservato :**

Il tuo report è perfetto e le Tue osservazioni personali riassumono, in realtà, ciò che tutti noi abbiamo osservato e di cui abbiamo avuto modo di discutere, con Te e Gisella in un secondo momento. A questo punto ti chiedo di implementare le mie osservazioni in quanto da Te riportato.

In tutto il report ho avuto un solo dubbio:

quando raccontando della posizione del ministro, specifichi che pur avendo la possibilità per modificare la circolare di marzo del 2011, preferisce richiedere un nuovo parere al CSS.

Io sono andato a controllare tra i miei appunti e mi ero segnato questo passo, specificando che per le nuove patologie il modus operandi del ministero è quello di chiedere un parere al CSS, e poi emettere delle linee guida ( circolari o decreti ).

Tale condizione è ancor più necessaria in questo caso, che vede il CSS aver già espresso un parere, che si è poi concretizzato nella circolare incriminata del 4 marzo.

\*\*\*\*\*

## IMMAGINI - LOGHI - BIGLIETTI DA VISITA



Preparativi della Delegazione CDN Convocata dal Ministro della Sanità  
Gisella Pandolfo, Francesco Tabacco, Vincenzo Riccitelli, Luigi Dati  
Associazione "CCSVI nella Sclerosi Multipla" ONLUS  
Roma 01.03.2012 – photo Luigi Dati

*Riassunto verbale dell'incontro dell'Associazione CCSVI – SM con il Ministro della Salute On. Prof. R.Balduzzi  
svoltosi in Roma in data 01.03.2012 presso il Ministero della Salute  
appunti di Luigi Dati integrati dagli appunti di Gisella Pandolfo, Francesco Tabacco e Vincenzo Riccitelli*

### **Biglietto visita Dott. Bevere**

Francesco Bevere - direttore generale - Ministero della Salute  
Roma, Viale G. Ribotta 5 - 00144 Roma

[dp.segreteria@sanita.it](mailto:dp.segreteria@sanita.it)

tel 06 5994 3103 - fax 06 5994 2739

cell 334 6084659 (ma dice che è inutile chiamarlo al cell non risponde)

### **Biglietto visita Prof.Andreozzi:**

Prof. Giuseppe Maria Andreozzi – angiologo -

email [gm.andreozzi@angio-pd.it](mailto:gm.andreozzi@angio-pd.it)

[www.angio-pd.it](http://www.angio-pd.it)

e-fax +3902700548112

mobile +393356901404

visite

Padova 0498077759 Me.La.Service, Via Gattamelata 134

Catania 095382999 Studio Medico via delle Acacie 9

### **Biglietto visita Prof.Adriana Visonà**

[adrianavisona@gmail.com](mailto:adrianavisona@gmail.com)



Avv.Luigi Dati



Gisella Pandolfo, Francesco Tabacco, Vincenzo Riccitelli



On.Renato Balduzzi



Dott.Francesco Bevere



Prof.G.M.Andreozzi



Prof.A.Visonà

*Riassunto verbale dell'incontro dell'Associazione CCSVI – SM con il Ministro della Salute On. Prof. R.Balduzzi  
svoltosi in Roma in data 01.03.2012 presso il Ministero della Salute  
appunti di Luigi Dati integrati dagli appunti di Gisella Pandolfo, Francesco Tabacco e Vincenzo Riccitelli*