

Lettera aperta al Ministro della Salute - 8 novembre 2010

Bologna, 8 novembre 2010
Gent.mo Prof. Ferruccio Fazio
Ministro della Salute
Via Giorgio Ribotta
00144 ROMA

Oggetto: Circolare Ministeriale del 27 ottobre 2010.

Signor Ministro,

facciamo seguito alla nostra richiesta di urgente incontro, datata 14 ottobre che Le allego in copia, e alla sua recente Circolare di cui all'oggetto.

Non Le nascondiamo il rammarico di aver dovuto apprendere, mentre restiamo ancora in attesa di essere convocati, le raccomandazioni postate all'indirizzo degli Assessorati regionali alla Sanità, con la Circolare di cui sopra, su questioni che noi stessi avevamo per ben due volte portato alla discussione in Consiglio Superiore di Sanità nelle sedute del 25 giugno e del 13 luglio u.s. Tra le questioni che avremmo voluto affrontare:

La possibilità, per i cittadini italiani affetti da CCSVI, di essere curati in Italia all'interno di un percorso strutturato nel SSN, dal momento che diagnosi e terapia (angioplastica dilatativa) sono già oggetto di linee guida accettate internazionalmente dalla totalità della comunità scientifica che si occupa di malattie vascolari.

L'inserimento nei LEA di diagnosi e trattamento terapeutico di CCSVI attraverso l'introduzione della malattia fra quelle ufficialmente riconosciute dal SSN con la creazione di un apposito codice identificativo al fine, anche, di diffonderne la conoscenza tra la classe medica.

L'immediata istituzione di un tavolo grazie al quale lo stesso Prof. Paolo Zamboni potesse, insieme al Ministero e alla nostra Associazione, individuare subito una serie di Centri vascolari in Italia da formare alla diagnosi e alla cura di CCSVI; e per non disperderne i risultati, organizzare anche la confluenza dei risultati nel Registro internazionale che la Fondazione Hilaroscere, da Lui costituita, ha già creato. Ciò al fine di utilizzarli anche nel secondo obiettivo, lo studio di correlazione di CCSVI con la Sclerosi Multipla, come indicato dal Consiglio Superiore di Sanità.

L'avvio di un Centro pubblico di eccellenza per la ricerca e l'assistenza sulle malattie del SNC causate da patologie venose croniche messe in luce dal gruppo emiliano, Centro che sarà poi punto di riferimento di tutti i Centri che saranno individuati nelle altre regioni italiane.

Detto ciò, Ministro Fazio, vorremmo riportarLe nuovamente il nostro pensiero:

- La CCSVI è stata la prima scoperta fatta da un gruppo di ricercatori costituitosi spontaneamente nella Regione Emilia Romagna all'interno di una ricerca sulle influenze del sistema venoso sul SNC. Come primo risultato si è arrivati a descrivere questa nuova sindrome, la CCSVI, e una sua associazione con la Sclerosi Multipla (SM).
- Questa linea di ricerca è oggetto di verifiche per la sua rilevanza in tutto il mondo.
- Il CSS da Lei consultato e da noi incontrato, ha stabilito che sono necessarie ulteriori ricerche.
- Mentre noi chiediamo che i malati di CCSVI siano curati con l'angioplastica, a prescindere dalla sua relazione o meno con la SM, la nostra Associazione di pazienti rileva però che non esiste nel Paese un governo delle dinamiche inerenti ricerca e assistenza per la CCSVI e per malattie a essa correlate, mentre proliferano Centri privati che offrono, a pagamento, il frutto di una ricerca pubblica nata negli Ospedali Bellaria di Bologna e Sant'Anna di Ferrara.

Per parlare di tutto questo, Signor Ministro, avevamo richiesto, e torniamo a richiedere, un incontro con la massima urgenza.

I malati che rappresentiamo non possono e non vogliono più aspettare.

Non è, poi, da parte nostra condivisibile quanto, senza neanche un confronto dopo averci coinvolti, si raccomanda alle Regioni in materia di sclerosi multipla e CCSVI con la circolare in oggetto.

UTILIZZO CODICI DGR

Raccomandare l'uso del CODICE DESCRIZIONE 3950 - STENOSI AORTICA REUMATICA, che rimanda alla procedura ANGIOPLASTICA O ATRECTOMIA DI ALTRO/I VASO/I NON CORONARICO/I, tende a non recepire quanto già validato dalla comunità scientifica internazionale e a indebolire il significato e il valore di questa straordinaria scoperta scientifica italiana. Il sistema, detto DRG (Diagnosis-Related Group), è un sistema che non tiene conto delle finalità curative e sociali dell'assistenza, ma solo delle risorse che sono utilizzate per lo studio-cura di quel certo paziente. E' un sistema che consente di trasformare l'attività sui ricoverati in numeri, in pesi economici, in fatturato.

È, quindi, un sistema che consente di valutare il rapporto esistente tra costi reali e costi teorici per quel certo paziente e per quella certa patologia. Noi chiediamo, appunto e viceversa, la validazione di apposito codice per CCSVI, anche al fine di consentire la tracciabilità dei dati di diagnosi e trattamento evitandone la dispersione.

VALUTAZIONE QUALITATIVA DEI CENTRI DI DIAGNOSI E TRATTAMENTO DELLA CCSVI.

Consentire il trattamento correttivo endovascolare per CCSVI in "Centri accreditati a livello regionale per il trattamento delle patologie vascolari" è una disposizione che ci soddisfa solo parzialmente perché tralascia l'analisi qualitativa dell'offerta che tali centri saranno in grado di fornire in relazione alla specificità della CCSVI mentre avremmo auspicato che il Ministero si facesse promotore della gestione corretta della formazione necessaria a diagnosi e trattamento di CCSVI. Ancora una volta spetterà ai malati il difficile compito di scoprire dove la diagnosi e il trattamento saranno eseguiti in modo adeguato correndo il rischio, tutt'altro che remoto, di essere trattati in modo poco appropriato o comunque insoddisfacente.

LO STUDIO SPERIMENTALE FISM.

Prendere atto, da parte del Ministero, "... che lo Studio sperimentale proposto da FISM possa rispondere all'interesse comune della conoscenza e della disponibilità di elementi scientificamente validati, atti a dimostrare una sicura associazione epidemiologica e fisiopatologica tra CCSVI e SM ..."

... senza tener conto delle argomentazioni con cui il Prof. Paolo Zamboni si è dimesso dallo Steering Committee dello Studio Epidemiologico FISM...

" Scientificamente nessuna delle istanze da me avanzate nelle riunioni e negli scambi epistolari ha avuto alcun riscontro. In sintesi sono fortemente convinto della non fattibilità dello studio seguendo il compromesso del protocollo insegnato in modo difforme rispetto al mio da altri centri giudicati idonei alla didattica, il timing imposto per la preparazione degli sperimentatori e la conseguente rilevazione dei dati. Oltretutto, alcuni colleghi, mi hanno telefonato scandalizzati poiché nelle sedute di didattica in cui non ero presente, erano chiaramente messi in dubbio nei discenti i principi del protocollo a cui essi avrebbero invece dovuto essere istruiti per potervici adeguatamente confrontare. Questa valutazione è stata condivisa anche da Fabrizio Salvi."

.... tende a riconoscere a FISM, Fondazione di diritto privato, un ruolo che, viceversa, dovrebbe essere in capo alla Comunità scientifica.

Il mal confrontarsi con il protocollo, infatti e – come ha affermato il Prof. Zamboni - senza correzioni al metodo di ricerca messo in atto da FISM/AISM, indurrà quei ricercatori a misurarsi con ciò che hanno capito, non con ciò che è stato sostenuto. Questo peccato originale è così pregiudicante i risultati possibili che è per noi incomprensibile come il Ministero possa aver citato tale Studio sorvolando che, contestualmente, si avvia nel Paese lo Studio sperimentale proposto dallo scopritore di CCSVI: un atteggiamento gravemente irrispettoso del metodo scientifico e anche della sofferenza dei malati.

Invitiamo, pertanto, a maggiore rigore sia metodologico sia scientifico. Va da sé, Signor Ministro, che non abbiamo avuto modo di sostenere o ridimensionare nessuna delle considerazioni fatte in questo travagliato anno in cui la nostra comunità ha tentato di affrontare civilmente il dibattito apertosi attorno alla scoperta di CCSVI. Siamo certi che in Italia vi siano parecchi ricercatori veramente abili e meritevoli; ma qui non si

giudica una categoria, si giudica un Paese. Parafrasando quanto in un recente editoriale riporta il giornalista Gianfranco Di Mare:

- 1) La Ricerca vera, in Italia, è praticamente inesistente;
- 2) la formazione dei docenti universitari (e quindi della maggior parte dei nostri ricercatori) non è meritocratica, ma fortemente clientelare;
- 3) nelle ultime legislature, i Governi di destra e di sinistra non hanno fatto altro che ridurre le risorse a disposizione della Ricerca;
- 4) questa scelta disgraziata non ha fatto altro che aumentare la corsa all'accaparramento, riducendo ancora di più la qualità della Ricerca italiana;
- 5) molti ricercatori italiani hanno fatto - e fanno - carriera parassitariamente, alle spalle dei loro studenti;
- 6) il sistema è fortemente baronale, e condizionato dalle decisioni delle commissioni esaminatrici;
- 7) è praticamente dal 1.700 che andiamo, lentamente e inesorabilmente, alla deriva.

E allora come non comprendere una comunità che con grinta, determinazione, dignità e affetto a noi manifesta un bisogno di chiarezza, che va oltre un semplice polo informativo, e che arriva anche agli occhi e nell'anima come una lezione di vita, a prescindere dal disagio che comporta la Sclerosi Multipla. È evidente il bisogno costante di un'informazione corretta e libera per le persone malate di CCSVI, che chiarisca, certamente, le correlazioni di quest'ultima con la Sclerosi Multipla, ma mentre la comunità scientifica darà il via alle sperimentazioni con il fine di validare o meno la connessione tra CCSVI e Sclerosi Multipla, l'Associazione si batterà affinché non solo a nessuno sia impedito di curarsi una volta accertata la diagnosi di CCSVI, ma gli sia garantito un trattamento qualitativamente adeguato. E' questo che, alla Autorità sanitaria del nostro Paese, abbiamo chiesto e continuiamo a chiedere. Per svolgere tale compito nasce l'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla. Tutti, attraverso la neonata Associazione, si rivolgono alle istituzioni competenti con un messaggio corale che dice: "Ascoltateci, siamo tanti". Grati per l'attenzione, contando su una sollecita risposta, la salutiamo cordialmente.

Francesco Tabacco, il Presidente.

Nicoletta Mantovani, il Presidente Onorario.