

L'Associazione ricevuta al Ministero della Sanità.

Roma, 24 novembre 2010

Il 24 novembre 2010 la delegazione dell'Associazione composta da: Francesco Tabacco, Carmela Baldino, Gisella Pandolfo e Pino Cucci è ricevuta presso il Ministero della Salute dal professor Zangrillo in rappresentanza del Ministro Fazio. In quella sede l'Associazione chiede con forza che la CCSVI sia riconosciuta come patologia a sé e non considerata, come strumentalmente si continua a comunicare, esclusivamente possibile concausa della Sclerosi Multipla, legame - quest'ultimo - al vaglio delle sperimentazioni che si avvieranno a breve. E' stata ribadita la necessità che sia il Servizio Sanitario Nazionale a prendere in carico i malati che presentano i sintomi della CCSVI indicando anche i Centri dove potranno essere assistiti.

Le questioni poste in quella sede sono state le seguenti:

1. 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.
2. 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.
3. L'immediata istituzione di un tavolo grazie al quale lo stesso Prof. Paolo Zamboni possa, 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 Hilarescere, presieduta dal professor Fabio Roversi Monaco, 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.
4. 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.

Inoltre è stato ribadito:

1. 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).
2. Questa linea di ricerca è oggetto di verifiche per la sua rilevanza in tutto il mondo.
3. Il CSS, dal Ministro consultato e da noi incontrato, ha stabilito che sono necessarie ulteriori ricerche.
4. 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.
5. La contrarietà dell'Associazione nell'utilizzo del CODICE DESCRIZIONE 3950 - STENOSI AORTICA REUMATICA, che rimanda alla procedura ANGIOPLASTICA O ATRECTOMIA DI ALTRO/I VASO/I NON CORONARICO/I, in quanto 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.

6. 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 soddisfa l’Associazione solo parzialmente perché tralascia l’analisi qualitativa dell’offerta che tali centri saranno in grado di fornire in relazione alla specificità della CCSVI mentre l’Associazione avrebbe 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.

7. 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. 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.