

**Lettera di Natale al Ministro della Salute Fazio.  
Bologna, 25 dicembre 2010**

Gent.mo Prof. Ferruccio Fazio

***Oggetto: Tavolo istituzionale società scientifiche.***

Eccellenza,

L'anno che sta finendo ha avuto per la nostra Associazione una grande importanza, non dissimile (per eventi e iniziative stimolanti) da quella del 2009 quando, per la prima volta in Italia e nel mondo, la scoperta di CCSVI da parte del professor Paolo Zamboni ha trovato definitivo riconoscimento internazionale il venerdì 4 settembre 2009 al Convegno Mondiale di Patologia Venosa a Montecarlo, UIP 50.

Per il professor Zamboni, poi, vi è un preciso legame tra la presenza delle stenosi delle giugulari (fenomeno noto come CCSVI) e la manifestazione della Sclerosi Multipla. Questa ipotesi è, con particolare veemenza in Italia, avversata da alcuni studiosi che ritengono come la varietà dei dati a oggi raccolti non consenta di trarre conclusioni definitive. Tale opinione è stata, in più occasioni, contestata dal professor Zamboni. Egli ha sminuito il presunto problema della discordanza di dati, definendola "*Una diatriba metodologica la cui discrepanza di dati si spiega nelle diverse metodologie impiegate*". Diatriba che ha costretto, poi, lo stesso professor Paolo Zamboni a dimettersi dallo Steering Committee dello studio epidemiologico AISM/FISM sulla correlazione tra CCSVI e sclerosi multipla.

In questo contesto la nostra Associazione ha più e più volte stigmatizzato il tentativo posto da alcuni studiosi di voler razionalizzare l'egoistico desiderio secondo cui nessuna persona affetta da SM dovrebbe essere sottoposta ad angioplastica per la CCSVI enfatizzando la rarissima evenienza che si verifichi un evento avverso grave, associato al trattamento endovascolare, trascurando il rischio che deriverebbe dal non essere trattati e testati per la CCSVI. Considerato quanto detto continuiamo a ritenere che sarebbe saggio fare il test per CCSVI e, se necessario, trattarla in ambito di SSN. Questo nostro reiterato atteggiamento 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).

Naturalmente mentre il dibattito scientifico fa il suo corso, 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. Il reiterato appello di AISM e della SIN, rivolto ai malati, di non sottoporsi al trattamento di CCSVI per almeno cinque, dieci anni, a partire da ora, è al contempo IRRESPONSABILE e PERICOLOSO. Già troppo tempo si è perso! E questo ci porta al tema che abbiamo posto al Ministero incontrando il professor Alberto Zangrillo il 24 novembre. "*Prima di Natale,*" l'impegno assunto dal professor Zangrillo, "*il Ministero della Salute inviterà attorno a un tavolo il Prof. Paolo Zamboni (Università di Ferrara), il Ministero stesso, i rappresentanti delle Società scientifiche italiane e delle Associazioni degli ammalati con due obiettivi fondamentali*":

- sciogliere le incomprensioni metodologiche e di merito messe in evidenza dalle clamorose dimissioni di Zamboni dallo Steering Committee dello studio epidemiologico AISM/FISM sulla correlazione tra CCSVI e sclerosi multipla;
- individuare una serie di Centri vascolari in Italia da formare alla diagnosi e alla cura della CCSVI (l'Insufficienza venosa cronica cerebrospinale scoperta da Zamboni), a prescindere dalla Sclerosi Multipla.

Duole prendere atto che il Natale è alle porte e la CCSVI continui a essere strumentalmente ignorata come patologia a sé e presa in considerazione solo in relazione alla sua connessione con la Sclerosi Multipla. Ci chiediamo: quale deve essere l'ambito scientifico adeguato in cui il Ministero 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?

**Caro Ministro**, Siamo partecipi di una scoperta, avvenuta in un contesto PUBBLICO, messa in luce da un professore universitario che ha sempre dichiarato di non voler fare mercimonio della sua scoperta, che ha come più che sodale un neurologo noto per l'amore che riversa ai suoi pazienti in un ambito PUBBLICO, che da più mesi non procedono per il desiderio di allinearsi con quanto richiestogli dalle necessità organizzative PUBBLICHE della Regione Emilia Romagna e altre Autorità politico-sanitarie, ed ecco che noi malati possiamo sperare a breve solo nel felice intervento del PRIVATO.

Lo scenario che la capacità PUBBLICA ha generato per il prossimo futuro è che, mentre da un lato le sperimentazioni diagnostiche e cliniche procederanno con i loro tempi e le loro esigenze di rigore scientifico seguendo un percorso lungo ma comunque irrinunciabile, soprattutto per la comunità medica, dall'altro i malati si mobiliteranno in tutti i modi per ottenere diagnosi e relativa terapia alimentando, inevitabilmente, anche gli interessi del privato ma soddisfacendo principalmente il proprio diritto a stare meglio.

Occorre, allora, che tutti prendano coscienza, e ne assumano contestualmente la responsabilità etica, che quando i tempi dei trials clinici saranno conclusi il risultato scientifico sarà già stato dimostrato dai fatti. Restiamo in attesa che si costituisca il prefigurato Tavolo istituzionale, e si costituisca PRIMA DI NATALE, come formalmente promesso dal Prof. Alberto Zangrillo; a meno che, anche su questo, il Ministero non si contraddica in relazione a quanto ci si è impegnati nel nostro ultimo incontro. Grati per l'attenzione, contando su una sollecita risposta, La salutiamo cordialmente.

**Francesco Tabacco, il Presidente**

**Nicoletta Mantovani, Presidente Onorario**

**Associazione Nazionale CCSVI nella SM**