

**Alla cortese attenzione del
Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara
Dott. Gabriele Rinaldi
Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara**

**e p.c.
Prof. Fabio Roversi Monaco
Prof. Paolo Zamboni
Dott. Fabrizio Salvi**

Gent. Dott. Rinaldi,

le scrivo per ragioni importanti e non più rinviabili.

Tutti noi speravamo che queste mie parole non servissero, ma, a dicembre ormai inoltrato, sono costretta a ricordarle quanto da lei pubblicamente affermato, e dalla nostra Associazione ampiamente rilanciato, in merito alla partenza di Brave Dreams: "credo che nella seconda metà di novembre noi saremo pronti per arruolare i primi pazienti".

Non dovrò io ricordarle che il protocollo è stato approvato il 28 novembre 2010, oltre un anno fa, e che da quella data le promesse di avvio e le date di partenza più volte annunciate sono state sistematicamente smentite dai fatti. Il 7 ottobre scorso, durante la conferenza stampa di consegna da parte nostra dei primi 50.000 euro raccolti per Brave Dreams, fu lei stesso a fare l'elenco dei vincoli amministrativi che erano stati finalmente risolti spiegando come la necessità di gestire in modo rigoroso le procedure di identificazione e acquisizione di tecnologie e competenze avesse fatto slittare la data di partenza annunciata per fine luglio.

Lei ben sa quante aspettative i malati riversino in Brave Dreams e quanto sia importante che questa sperimentazione parta, per fare chiarezza e dare risposte certe... le risposte che i malati attendono ormai da anni!

Il clima di incertezza che regna attorno alla ricerca sulla CCSVI unitamente alle scarse, scarsissime risposte che le massime istituzioni atte a governare la salute pubblica hanno saputo finora dare ai malati, hanno lasciato gli stessi in balia del mercato privato, dove la CCSVI è trattata con metodiche quantomeno qualitativamente non misurabili. Quello a cui stiamo assistendo è un autentico dramma sociale che si consuma sulla pelle e sui portafogli dei

**Associazione Nazionale
CCSVI nella Sclerosi Multipla
O.N.L.U.S.**

Via Fioravanti, 22
40129 Bologna (Bo) Italia
C.F. 91321490376
info@ccsvi-sm.org
www.ccsvi-sm.org

Sede legale:
Via Castiglione, 41
40124 Bologna (Bo)

Cassa di Risparmio di Bologna
IBAN:
IT14X0638502401100000009298
Poste Italiane c/c n. 000003334608
IBAN:
IT58V0760102400000003334608

malati, specie di quelli più gravi. Di fronte a questo dramma ogni mese, ogni giorno di ritardo di Brave Dreams è una speranza che si affievolisce, una delusione in più che si accumula. Ci pare che i malati abbiano subito fin troppo.

Il silenzio, infine, che ai malati giunge dall'ente promotore di Brave Dreams - l'azienda da lei diretta - certamente non aiuta a rassicurare, anzi facilita la nascita di sospetto e diffidenza. Davvero matura l'impressione che in questa sperimentazione, ostacolata da più parti e in vario modo, le necessità dei malati siano scarsamente tenute in considerazione. E non mi riferisco ai malati di domani, a quelli cui la scienza fra anni speriamo potrà offrire una nuova possibilità di trattamento ufficialmente riconosciuto, ma penso a quelli di oggi, quelli che, mentre la loro malattia progredisce, hanno la forza e l'entusiasmo anche di fare banchetti, sensibilizzare le persone, raccogliere soldi. Non le pare che a questi malati, quantomeno una giustificazione costante sull'iter di Brave Dreams sia dovuta? Non crede che il silenzio che invece sono costretti a subire sia ingiusto e poco rispettoso?

A tutto questo si aggiunge l'impatto mediatico creato dal libro di Marco Marozzi e il servizio di Report : una sollecitazione ulteriore che pretende una risposta chiara e veloce.

La sollecito dunque affinché si provveda, secondo i canali ufficiali della azienda da lei diretta, a fornire costantemente ai malati le informazioni che si attendono e che ci pare siano loro dovute.

Grata per l'attenzione che saprà dare a queste mie parole, resto in fiduciosa attesa di un suo riscontro e la saluto caramente.

Bologna, 9 dicembre 2011

Gisella Pandolfo
Presidente Nazionale CCSVI nella SM - Onlus

