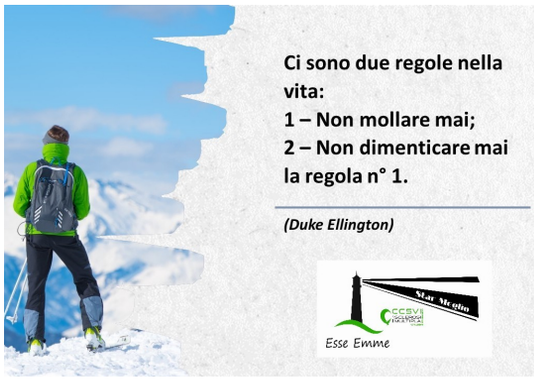
STAR MEGLIO

Periodico d'informazione quadrimestrale
dell'Associazione sclerosi multipla
Albero di KOS Onlus
Anno VIII n°1
Tel. 0514123140 / Cel. 3882526123
Mail: info.asmakos@gmail.com
Sito: www.ccsvi-sm.org/

SECONDO SIMPOSIO SCIENTIFICO (ACCREDITATO ECM): "LE CONFERME DELLA SCIENZA"



CAMPAGNA TESSERAMENTO

DONA IL TUO 5 X 1000

Sommario:

Secondo simposio scientifico (accreditato ECM): "Le conferme della scienza" pag. 2
Secondo simposio scientifico: La relazione del Dottor Pietro Maria Bavera pg. 4
Censimento dei centri per la diagnosi e cura di CCSVI pag. 6
Campagna di tesseramento per l'anno 2024 pag. 6
Al via la sperimentazione per il trattamento con un nuovo stent venoso pag. 7
Il tuo contributo è prezioso, dona il tuo 5 × 1000 pag. 7

Poste Italiane S.p.A. -Spedizione in Abbonamento Postale- D.L. 353/2003 (conv.in L.27/02/2004 n° 46 art. 1, comma 2 e 3, CN/BO/2006 1 Aut. Tribunale di Bologna n.7347 del 18/06/2003

SECONDO SIMPOSIO SCIENTIFICO (ACCREDITATO ECM): “LE CONFERME DELLA SCIENZA”

Nuovo ed innovativo approccio della strategia relativa alla diagnostica e alla terapia per curare la CCSVI. L’associazione, dopo il Convegno tenutosi nell’anno 2013 a Cremona ed il Simposio scientifico celebratosi a Bologna presso Palazzo Di Varignana nell’anno 2017, ha deciso di riproporre questo ulteriore Simposio scientifico che si è celebrato a Cremona sabato 2 dicembre 2023. Tra i vari fattori che hanno una ricaduta nell’innescare il processo autoimmune nella sclerosi multipla può essere annoverata anche la CCSVI? Questo uno dei tanti quesiti cui ha tentato di rispondere il Simposio.

Relatori:
Dott. Giuseppe Nicolò FRAU: Ruolo della CCSVI nelle patologie dell'orecchio
Dott. Tommaso LUPATELLI: Nuove evidenze nel trattamento endovascolare della CCSVI
Dott. Raffaello PAGANI: Evoluzione nella strategia diagnostica della CCSVI
Dott. Domenico RICCI: SCV E Metodo RIMA nella CCSVI.

Abbiamo, così, avuto modo di ritrovarci insieme, ognuno con le proprie impressioni e riflessioni, confrontandoci su una tematica che ormai è insita negli ambienti scientifici: coniugare i tempi della Scienza con quelli della Vita. Potete visionare gli interventi che si sono susseguiti nell’ambito del Simposio scansionando il seguente QRcode:

A seguire riportiamo il testo della relazione tenuta all’inizio del Convegno dal Presidente nazionale Pietro Procopio.

E’ un grande onore per me introdurre questa giornata di riflessione medico-scientifica relativamente alle novità in tema di CCSVI e di riflessione sulla nostra attività associativa, portando un contributo che testimoni concretamente non ciò che è stato fatto e non solo cosa faremo ma, soprattutto, la possibilità di giungere ad un nuovo modello di presa in carico per le persone con sclerosi multipla. Voglio innanzitutto ringraziare per la loro disponibilità a partecipare a questo Simposio il dottor Giuseppe Nicolò Frau, il dottor Tommaso Lupattelli, il dottor Raffaello Pagani e il Dottor Domenico Ricci. Un ringraziamento particolare voglio riservarlo al Vicepresidente Gualtiero Nicolini che in sinergia con tutta l’Associazione lombarda ha non solo organizzato questo simposio scientifico ma anche coinvolto L’Accademia Concertante d’Archi di Milano, diretta dal Maestro Mauro Ivano Benaglia, che sabato scorso 25 novembre ha inteso commemorare il grande campione con il prezioso violino Stradivari “Vesuvius” 1727, suonato dal violinista Lorenzo Meraviglia affiancato da Fabrizio Pavone, tornato a Cremona grazie anche a Gianluca.

E’ stata, dunque, la musica ad introdurci a questo Simposio.
Sin dal periodo preomerico, la musica era già integrata con la medicina: Chirone il centauro, maestro di musica di Achille, era sia musicista che medico, parimenti, lo stesso Apollo, Dio della musica e protettore della medicina. In seguito, nel periodo ippocratico la musica simboleggerà e configurerà una forza di natura arcana, indomabile, legata alla potenza del male e del bene, capace di lenire il dolore, di sanare il corpo, d’esaltare l’uomo al divino oppure d’abbatterlo nei tormenti dell’angoscia. Musica e medicina, un binomio inscindibile, che non hanno mai, nel tempo, cessato di dialogare… dialogo che, purtroppo, non si è manifestato tra società scientifiche e Associazioni di pazienti, nell’affrontare le vicende che su CCSVI ci hanno visto coinvolti. Come oggi avremo sicuramente modo di approfondire, da oltre un decennio moltissimi specialisti in chirurgia vascolare e radiologia interventistica presentano lavori, risultati con numeri importanti e immagini che da sole valgono più di mille parole, e tutti concordano sul fatto che la CCSVI esiste. Ma allora e ancora perché negarne l’esistenza?

continua a pag. 3

La CCSVI, come patologia o meglio come anomalia vascolare è da sempre stata associata alla Sclerosi Multipla, malattia di competenza neurologica che nessuno ha mai voluto discreditare o disconoscere. Nell'ambito di questa terribile malattia, che colpisce tanti giovani, si è riscontrato in parallelo una elevata frequenza di anomalie vascolari a carico del sistema vascolare drenante (cioè venoso) dall'encefalo e midollo verso il sistema cuore e polmoni. Ora, volendo immaginare una situazione simile a quello che accade al sistema venoso profondo degli arti inferiori in una condizione di insufficienza venosa cronica ma trasportato ai vasi del collo, ci si potrebbe avvicinare a capire meglio la CCSVI.

Pensando ai vasi del collo, abitualmente noi medici ci poniamo il problema del sangue che deve entrare nella testa, ma poca attenzione è solitamente dedicata a quello che esce dalla scatola cranica. Eppure viene logico pensare che questo meccanismo deve o dovrebbe essere in perfetta parità, tanto entra e tanto esce. Qui sta, in termini piuttosto semplificati, il nocciolo della questione: in una consistente percentuale di malati affetti da patologie neurologiche degenerative progressive, il bilancio è nettamente a sfavore della corrente ematica in uscita. Ultima osservazione, ma di grande importanza, la CCSVI sta incontrando condizioni di positività in diverse altre patologie neurologiche progressive, e conseguenti risultati anche per alcuni di questi malati che sono stati trattati. Lavori in tal senso indirizzati stanno prendendo vita anche in queste realtà, come avremmo quest'oggi opportunità di meglio approfondire. Mi riesce, quindi, difficile capire, e con me le numerose testimonianze dei malati, perchè una sana e costruttiva collaborazione tra specialisti sia così complicata, per non dire quasi impossibile. Il mondo scientifico ha sempre presentato scontri di opinioni e contrasti ma credo che questa volta si sia persa una occasione d'oro. Peccato. Alla fine, come accade sempre più spesso, saranno i malati che decideranno ed avranno (o dovrebbero avere) l'ultima parola. Curarsi è un diritto sacrosanto ed ognuno dovrebbe poterlo fare dove vuole, con chi vuole e, soprattutto, quando ne ha bisogno.

Personalmente credo che la CCSVI faccia parte di una terribile malattia come la Sclerosi Multipla ma, come ho già evidenziato, gradualmente, si sta sviluppando l'idea che sia presente anche in altre patologie neurologiche progressive. Il capitolo è ancora è aperto, la curiosità ancora tanta, i malati sono sempre troppi e la loro qualità di vita non sufficientemente adeguata. Mi preme ancora una volta ribadire che noi non stiamo combattendo contro i neurologi, ma a favore!! Siamo certi che la cura di CCSVI non possa che essere vascolare, ma, oltre questo momento autonomo, per l'utilizzazione di questa possibilità nell'affrontare la SM, vogliamo essere presi in carico da neurologi aperti a valutare anche questa possibilità. In modo non sostitutivo, ma complementare ai farmaci in uso che, nell'esperienza dei nostri associati che si sono già sottoposti all'angioplastica, rende migliore l'effetto dei farmaci stessi. Incomparabilmente! Quanto era stato spiegato nel passato ai malati in cura dai neurologi come risultato atteso della cura farmacologica, diventa molto più concreto e tangibile. Insomma, non vogliamo essere abbandonati, come malati di CCSVI e sclerosi multipla, in un percorso dissociato; vogliamo, viceversa, essere presi in carico dal SSN nell'alveo delle indicazioni che da sempre auspichiamo; il neurologo è, e sarà, la figura chiave nella gestione delle persone malate di sclerosi multipla. Da sempre abbiamo sostenuto la sensatezza della formazione di gruppi multidisciplinari di cui il neurologo dev'essere la guida sapiente. La sclerosi multipla la si può comprendere e imbavagliare meglio nei suoi effetti curando CCSVI; abbiamo solo inteso aggiungere un'arma di contrasto a disposizione del neurologo cui spetta la gestione della malattia complessivamente. La funzione dell'intervento è ancillare, per quanto, riteniamo centrale, nell'affrontare adeguatamente la sclerosi multipla. Il "caso Zamboni" è uno di quelli in cui la ricerca e i ricercatori promettono ma non mantengono? Forse sì, forse no. Non sta ovviamente a me mettere un bollino di validità o meno su una teoria, ma è più probabile che al momento ci si trovi davanti a un caso, uno dei pochi visibili a occhio nudo e interessante per le implicazioni che comporta, di controversia scientifica. Qui siamo davanti a una spaccatura: da un lato chi crede in una teoria e pubblica studi al riguardo, dall'altro chi pensa sia priva di fondamento o porta argomenti contrari ad essa. Permettendoci una iper-semplificazione, siamo davanti a uno scontro tra flebologi e neurologi, tra campi e competenze diverse. Il contorno è fatto di lotte, di opinioni, di tanta comunicazione, polemiche e, ovviamente, di soldi in ballo. Qui esiste una discussione all'interno della comunità scientifica che prende direzioni diverse che, al momento, per noi che guardiamo dall'esterno, sono tutte valide anche se qualcuna, il tempo ci dirà quale, è sicuramente sbagliata. Termino, segnalando per chi volesse approfondire, la possibilità di acquisire al termine di questo nostro Convegno il libro "L'Albero di Kos", scritto da Francesco Tabacco, Che si può anche acquistare in libreria o in rete sia nella forma cartacea che nella versione e-Book.. Di fronte a una malattia (nostra o di qualcuno a noi caro) possiamo reagire in mille modi: Francesco, invece che reagire, è riuscito ad agire. Questo libro è un piccolo dono che lui ci ha fatto.

Il Presidente, ***Pietro Procopio***

SECONDO SIMPOSIO SCIENTIFICO: LA RELAZIONE DEL DOTTOR BAVERA

Significativa riflessione che il dottor Pietro Maria Bavera ha voluto inviarci in occasione del Simposio scientifico.

Buon giorno a tutti i presenti.
Purtroppo per motivi personali non mi è possibile essere con Voi. Un particolare ringraziamento al Dr. Nicolini che mi permette di inserire questo mio saluto.
Seguo la "parabola CCSVI" sin dal 2009, quando l'amico Paolo Zamboni presentò, nel 2009 alla UIP (Union International di Phlebologie) di Montecarlo i suoi primi e significativi risultati che riguardavano l'associazione delle anomalie vascolari con la Sclerosi Multipla. Io stesso ero al Congresso mondiale a presentare a mia volta l'incredibile incidenza delle Trombosi Venose Profonde riscontrate presso la Fondazione Don Gnocchi, sempre in malati con Sclerosi Multipla. La pubblicazione del mio intervento avvenne l'anno successivo (1).

Ovviamente la notizia della CCSVI ebbe un maggior clamore, come era d'altronde prevedibile. Ho scritto poco fa di "parabola CCSVI" e non a caso. Inizialmente ci fu una impressionante esplosione di Medici che si occuparono della patologia; tutti si lanciarono ad eseguire esami Eco-Doppler venosi delle giugulari e ancora di più furono i Professionisti che si applicarono nell'eseguire interventi di angioplastica.

Purtroppo, ben pochi furono quelli che riportarono i loro risultati, sia immediati che nel tempo.

I risultati presentati con lo studio "Brave Dreams" da Paolo Zamboni, prima a New York al Convegno annuale di Frank Veith e successivamente pubblicati su JAMA Neurology, non portarono a ottenere il necessario successo che era indispensabile per finalizzare il riconoscimento della "patologia CCSVI" nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale. Questi risultati erano attesi in Italia quanto in Australia ed in Canada e la delusione fu significativa, anche se i commenti negativi erano stati macroscopicamente pilotati dall' Editore di JAMA. Tutti i successivi articoli mirati a puntellare i danni sono serviti a poco. Così, da come la CCSVI era partita in forte crescendo, la parabola discendente ha avuto una graduale ed inarrestabile planata, anche sotto la martellante denigrazione della Classe delle Aziende ma anche di Medici.

Paradossalmente la "patologia CCSVI" ha invece ottenuto un interesse stabile se non persino crescente per la Sindrome di Menière e le problematiche attinenti. Solo per fare un esempio, quest'anno si sono svolti tre Congressi Vascolari importanti dopo l'estate: lo UIP a Miami; lo ESVM (European Society of Vascular Medicine) a Milano e la SIAPAV (Società Italiana delle Patologie Arteriose e Venose) la settimana scorsa a Torino. Tutti Congressi importanti, mondiale il primo, europeo il secondo e nazionale il terzo. In nessuno dei tre la CCSVI era contemplata tra gli argomenti e in nessun caso vi era una sessione dedicata a questa patologia o che ne prevedeva l'inserimento e quindi nessuno ha presentato un lavoro sulla CCSVI. Il motivo è presto detto: veramente pochi hanno mai pubblicato i risultati del proprio lavoro.

L'Italia ha forse la più elevata statistica di Medici che hanno eseguito esami e procedure per la CCSVI ma, allo stesso tempo pochissimi hanno pubblicato i loro risultati e soprattutto gli aggiornamenti. Personalmente credo di essere uno dei pochi ad aver pubblicato i miei risultati con follow-up fino a 10 anni (lavoro pubblicato a dicembre 2021) su una significativa popolazione di pazienti che si sono prestati a farsi controllare periodicamente. Da soli però non si arriva molto lontano. Lavorare senza rendere noti i propri risultati, buoni o cattivi che siano, non favorisce la divulgazione di una patologia complessa come la CCSVI.

Attenzione però, divulgare significa rendere comprensibile anche alla Categoria Medica non specialistica, che è forse quella più difficile da convincere. Pubblicare su una Materia altamente specialistica e comprensibile ai soli "addetti ai lavori" serve a poco. Il mondo scientifico ha bisogno di sapere che cosa si è fatto, e quali sono i reali risultati ottenuti. Grazie.

continua a pag. 5

Grazie ancora per questo spazio che mi è stato gentilmente concesso. Cordialmente saluto il Dr. Nicolini e gli Organizzatori dell'Evento oltre a tutti i presenti. Mi permetto di allegare una bibliografia di alcuni dei miei contributi che riguardano la CCSVI. Sono articoli che trasmettono i miei risultati negli anni ed altri in associazione con Colleghi che credono e si sono applicati nel pubblicare i loro risultati, sempre nell'ambito della CCSVI. La preghiera è per coloro che ancora si occupano di CCSVI di scrivere e quantomeno cercare di pubblicare i propri risultati, con lo scopo di aiutare i Pazienti e le Associazioni dei Pazienti.

Dr. ***Pietro Maria Bavera***

*1)Arpaia G, **Bavera PM**, Caputo D, et al. Risk of deep venous thrombosis (DVT) in bedridden or wheelchair-bound multiple sclerosis patients: a prospective study. Thromb Res. 2010 Apr;125 (4):315-7.*

***Bavera P.M**. Chronic cerebrospinal venous insufficiency, ten years after. New headlights on a venous disease that enriched the vascular world.*
Veins and Lymphatics 2020; volume 9:9053

***Bavera P.M.** May symptoms of chronic cerebrospinal venous insufficiency be improved by venous angioplasty? Veins and Lymphatics 2015; vol 4:5400*

*Di Berardino F, Alpini DC, **Bavera PM**, et al. Chronic cerebrospinal venous insufficiency in Meniere disease. Phlebology. 2015 May;30(4):274-9.*

*Alpini, D., **Bavera P.M.,** Di Berardino, F., Barozzi, S., Cecconi, P., Farabola, M., Mattei, V., Mendozzi, L., Pugnetti, L., & Cesarani, A. (2016). Bridging the gap between chronic cerebrospinal venous insufficiency and Ménière disease. Veins and Lymphatics, 5 (2). https://doi.org/10.4081/vl.2016.5687*

*Alpini D, **Bavera PM**, Di Berardino F, et al. Bilateral sudden sensorineural hearing loss and chronic venous cerebrospinal insufficiency: a case report. Phlebology. 2013 Aug;28(5):231-3.*

***Bavera P.M**. Chronic Cerebrovascular Vein Insufficiency (CCSVI): how and when can Jugular Vein PTA Influence the most frequent Symptoms and Disturbs in Multiple Sclerosis. Acta Phlebologica 2016*

***Bavera P.M**. Training and learning curve in chronic cerebrospinal venous insufficiency assessment. AJNR Am J Neuroradiol. 2013 Jun-Jul;34(6)*

***Bavera P.M.** May symptoms of chronic cerebrospinal venous insufficiency be improved by venous angioplasty? An independent 4-year follow up on 366 cases. Veins and Lymphatics 2015; volume 4:5400*

*Alpini DC, **Bavera PM**, Hahn A, et al. Chronic cerebrospinal venous insufficiency (CCSVI) in Ménière disease case or cause? Sci Med 2013;4:9-15.*

***Bavera PM**, Mendozzi L, Cavarretta R, et al. Venous extracranial Duplex ultrasound and possible correlations between multiple sclerosis and CCSVI: an observational study after 560 exams. Acta Phlebologica 2011;12:109-13.*

***Bavera PM**, Agus GB, Alpini D, et al. Results from 823 consecutive duplex exams for CCSVI in a vascular centre. Acta Phlebologica 2012;13:14-48.*

***Bavera P.M**. Multiple sclerosis and venous angioplasty for chronic cerebrospinal venous insufficiency: A case control study with ten years follow-up with patients at their own control. Veins and Lymphatics 2021; volume 10:10143*

*Juurlink BHJ, Embry AF, **Bavera PM**. Reader response: safety and efficacy of venoplasty in MS: a randomized, double-blind, sham-controlled phase II trial. Neurology. 2019;93:319-320.*

Brave Dreams: An overestimated study, crippled by recruitment failure and misleading conclusions. Veins and Lymphatics 2018; volume 7:7340
*Bernhard H.J. Juurlink,1 **Pietro M. Bavera**, 2 Salvatore Sclafani,3 Ivo Petrov, 4 Donald B. Reid5*
1 Department of Anatomy & Cell Biology, College of Medicine, University of Saskatchewan, Saskatoon, SK, Canada; 2 Vascular Surgeon and Diagnostician Medick-Up Vascular Lab, Milan, Italy and Member of the Italian Society for Angiology and Vascular Medicine (SIAPAV) & Member of the Italian Society for Vascular Investigation (SIDV) Milan, Italy; 3 Department of Radiology, SUNY Downstate Medical School, Brooklyn, NY, USA; 4 Department of Cardiology, Angiology & Electrophysiology, Cardiovascular Center, Acibadem City Clinic, Sofia, Bulgaria; 5 The Edinburgh Clinic, Edinburgh, Scotland, UK

CENSIMENTO DEI CENTRI PER LA DIAGNOSI E CURA DI CCSVI

Con il censimento avviato nel novembre del 2018, e successivamente aggiornato nell'anno 2021, l'Associazione non ha inteso fornire alcun tipo di accreditamento dei centri che effettuano indagine diagnostica della CCSVI e si è limitata, con questo progetto, a raccogliere dati sulle strutture eroganti la prestazione diagnostica al fine di renderli pubblici.

Al fine di offrire alla platea di persone che ricercano centri per la diagnosi e il trattamento della CCSVI, nel corso degli anni l'Associazione ha tentato di censire queste realtà che operano nel nostro paese.

Questo censimento, aggiornato all'anno 2021, è stato pubblicato sul libro "l'Albero di Kos" – cap. 28 – e indica dove si eseguono in Italia diagnosi ed intervento per la CCSVI.

Il libro può essere acquistato in tutte le librerie italiane, oppure in rete, il testo è disponibile sia nella tradizionale versione cartacea, sia in quella digitale.

Ricordiamo, comunque, che l'utilizzo di regimi diversi da quello del servizio pubblico è, per l'Associazione, da considerarsi non la norma, ma l'estrema ratio, considerata la totale incapacità delle istituzioni ad accogliere, con una solerte azione di perseguimento della salute pubblica, la CCSVI ed il suo trattamento come normale iter clinico.

Ti invitiamo ad unirti a noi: ti aiuterà a capire chi siamo, e a costruire migliori ponti di comunicazione in questi tempi difficili.

CAMPAGNA DI TESSERAMENTO PER L'ANNO 2024

La nostra Associazione conta pressoché esclusivamente sul contributo dei soci; sono loro la misura delle nostre possibilità ed iniziative.

La qualità di socio si acquista senza filtri particolari (sostanzialmente versando la quota di adesione.
Dal 01 Ottobre 2023 è **PARTITA LA CAMPAGNA DI TESSERAMENTO 2024 DELL'ASSOCIAZIONE.**

Assieme alla rivista Star Meglio, i soci che hanno rinnovato l'iscrizione a far data dal 01 ottobre 2023 al 31 gennaio 2024, troveranno la tessera associativa 2024.

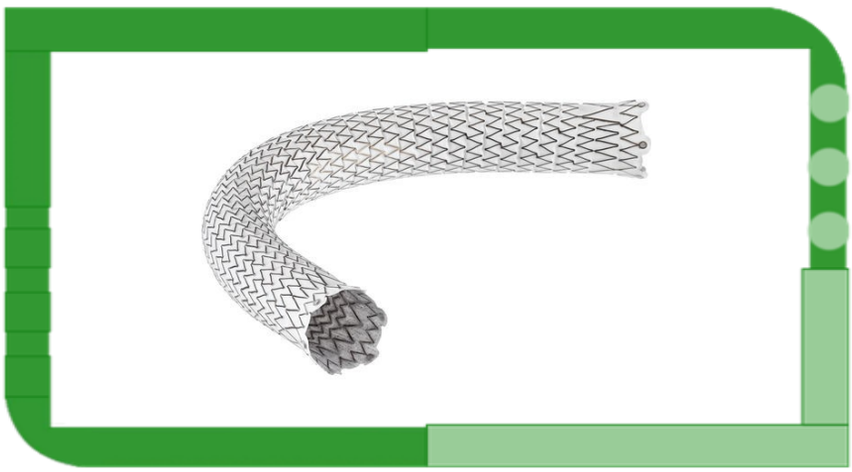
Chi, pur avendo pagato, non dovesse averla ricevuta è pregato di darne tempestiva comunicazione, inviando una mail all'indirizzo: info.asmakos@gmail.com

I soci che hanno versato, o verseranno, la quota associativa a far data dal 01 febbraio 2024, riceveranno la tessera associativa 2024 con la prossima rivista Star Meglio che sarà distribuita nel mese di giugno del 2024.

Ricordiamo a coloro che non avessero ancora provveduto ad associarsi, di utilizzare l'allegato bollettino postale, versando la quota minima che il Consiglio Direttivo Nazionale ha fissato in **Euro 10,00.**

Puoi iscriverti o sostenere l'Associazione anche tramite bonifico bancario (BANCA: Intesa San Paolo IBAN: IT62 R030 6902 4781 0000 0009 298) o con carta di credito dal nostro sito: https://www.ccsvism.org/iscrizione/

AL VIA LA SPERIMENTAZIONE PER IL TRATTAMENTO CON UN NUOVO STENT VENOSO



Dopo anni in cui si pensava al possibile ruolo dello stenting quale possibile soluzione alle anomalie anatomiche ed emodinamiche delle grandi vene, lo SCAFFOLD (impalcatura) ideato dal professor Pierfrancesco Veroux, rivoluziona completamente l'idea tradizionale di stent, quelli esistenti servono per le arterie, NON per le vene, e ha da poco superato con successo la sperimentazione animale. Petalo è il risultato di cinque anni di lavoro su un progetto delle Università di Catania e di Ferrara e approvato e finanziato dal Ministero della Salute, potrà rappresentare un nuovo possibile approccio terapeutico che una enorme quantità di pazienti con patologie diverse, molte neurodegenerative, ma tutte con una componente vascolare (Sclerosi Multipla, Alzheimer, Parkinson, Menière) aspettano per migliorare la loro qualità di vita. Molto leggero, studiato per durare a lungo, permetterà di risolvere in modo mininvasivo malformazioni venose attualmente prive di trattamento efficace. Su modello animale, con sei mesi di follow up, ha dato risultati "molto incoraggianti". Lo stent venoso è già stato utilizzato in uno studio preclinico con risultati molto incoraggianti in termini di sicurezza e pervietà del vaso trattato. Il dispositivo medico denominato "Petalo" è protetto da un brevetto europeo e da 12 brevetti internazionali. Grazie a delle procedure mininvasive, verrà applicato a livello delle vene giugulari interne affette da restringimenti patologici, normalizzando cosi il flusso venoso in uscita dal cervello e diretto al cuore. Ora si aspetta il passaggio della sperimentazione sugli uomini che, da notizie apparse sui social network, pare essere in corso. Riportiamo, quindi, le disposizioni fornite da CATANIA dallo staff del Prof. Pierfrancesco Veroux. Centro di diagnostica presso il policlinico di Catania:

A tutti gli interessati all'impianto dello stent PETALO si consiglia di inviare una email con i propri dati ed un recapito telefonico. Nella email che invierete come oggetto scrivete PETALO.

EMAIL: segreteria. profveroux@gmail.com

Telefono 095/3782946

Per quanto concerne diagnosi e trattamento potete telefonare alla Segreteria del Prof. Pierfrancesco Veroux al numero telefonico 095/3782946

Email :segreteria.profveroux@gmail.com

Per prenotazioni, controlli o inserimenti nella lista d'attesa potete telefonare al numero suindicato. Inoltre per i controlli ECD dovrete portare la richiesta del vostro Medico di base con la descrizione: "Ecocolordoppler TSA (tratti sovra aortici), indicando l'eventuale esenzione per patologia 046 o, in alternativa, la certificazione relativa alla concessione dell'assegno di accompagnamento C1-C2. Diversamente pagherete il normale ticket che applica il SSN.

L'ecd sarà eseguito da un collaboratore di fiducia del Professore.

Verso la costituzione dell'Associazione CCSVI nella SCLEROSI MULTIPLA SICILIA.

E' in via di costituzione la realtà associativa siciliana CCSVI nella sclerosi multipla. L'associazione si porrà l'obbiettivo di informare, creare consapevolezza e aiutare le persone colpite dalla Sclerosi Multipla, di essere parte coadiuvante con le istituzioni sanitarie locali e nazionali, proponendo progetti per l'assistenza e la Diagnostica. Essere interlocutore con le istituzioni locali affinché si crei interesse ed operatività nell'affrontare anche le varie forme di malattia neurodegenerativa come la CCSVI , la Sindrome di Meniere ecc.

La sede operativa è in via del Principe, 111 – 95121 - Catania (CT) Questo è il nostro indirizzo mail: ccsviregionesicilia@easytelecom.cloud Cellulare:351 5564318

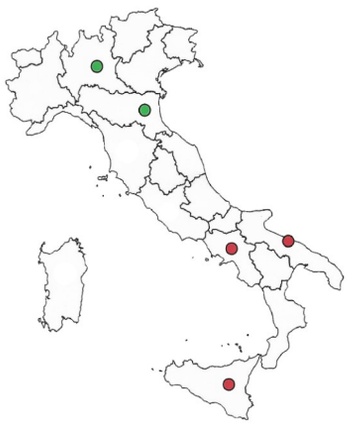
E' IL TEMPO DEL 5 PER MILLE

La tua scelta ci porterà lontano!

Felici di sapervi al nostro fianco vi invitiamo a sostenerci e a fare un piccolo gesto... il tuo aiuto può fare la differenza... Scrivendo il nostro codice fiscale nella tua dichiarazione dei redditi.

C.F. 91321490376

A te non costa nulla, ma per noi sarà un contributo importante per continuare ad essere un punto di riferimento significativo del privato sociale.



Associazione Sclerosi multipla Albero di KOS ONLUS e Articolazioni territoriali

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
Presidente: Pietro Procopio
Sede Legale: Via San Donato, 74/5
40057 Granarolo dell'Emilia (BO)
Sito web: www.ccsvi-sm.org
Email: info.asmakos@gmail.com
PEC: ccsvi-sm@pec.it
Tel: 051 4123140 / Cell: 388 2526123

Donazioni e Versamenti:
INTESA SAN PAOLO: IBAN: **IT62 R030 6902 4781 0000 0009 298**
POSTE ITALIANE IBAN: **IT58 V076 0102 4000 0000 3334 608**

ASSOCIAZIONI REGIONALI

EMILIA ROMAGNA
Presidente: Francesco Tabacco
Sede Legale/Borgo dei Servizi:
Via San Donato, 74/5
40057 - Granarolo dell'Emilia (BO)
Sito Web: www.ccsviemiliaromagna.it
Email: ccsvi.emiliaromagna@gmail.com
PEC: ccsvi-sm.emiliaromagna@pec.it
Tel: 051 4123140 / Cell: 388 2526123

LOMBARDIA
Presidente: Ornella Righelli
Sede Legale: Via Calatafimi 2
26100 Cremona
Telefono: 0372 807984
Fax: 0372 807975
Cell: 339 3029612
Sito Web: https://www.ccsvismlombardia.it
Email: ccsvinellasm.lombardia@gmail.com

REFERENTI TERRITORIALI

CAMPANIA
Referente: Massimo De Girolamo
Cell: 347 3314692
Email: degiro2018@gmail.com

PUGLIA
Referente: Francesco Narducci
Via Arno 10
76123 Andria
Cell: 329 6716078
Email: francesco_narducci@yahoo.it

SICILIA
Referente: Orazio Messina
Via Del Principe n. 111
95121 Catania (CT)
Cell: 3515564318
Email: ccsviregionesicilia@easytelecom.cloud

Tra Ragione e Passione!

Vi invitiamo ad unirvi a noi: vi aiuterà a capire chi siamo, e a costruire migliori ponti di comunicazione in questi tempi difficili... Vuoi essere un punto di riferimento della nostra Associazione? E proporti come referente o coordinatore e punto di riferimento nella tua Regione?
Per manifestare la tua disponibilità invia una e-mail al seguente indirizzo: info.asmakos@gmail.com così arriverà alla nostra Segreteria nazionale che ti chiamerà per conoscerti meglio e presentare la tua candidatura al Consiglio Direttivo perché la valuti.

Perchè impegnarsi nella nostra Associazione?

Innanzitutto perchè da soli non riusciamo ad emergere in maniera efficace e non riusciamo a rivendicare con la dovuta forza i nostri bisogni. Quindi il motto, pur se banale, è che da soli non troviamo ascolto da parte di nessuno, insieme, invece, diamo più forza all'idea, al progetto, alle rivendicazioni e chi può dirlo che crescendo di numero non potremmo riuscire nel nostro intento?

Periodico quadrimestrale in distribuzione attraverso abbonamento postale - Anno VIII, n. 1 - gennaio - febbraio - marzo - aprile 2024
Proprietario ed editore della testata: ASSOCIAZIONE SCLEROSI MULTIPLA ALBERO DI KOS ONLUS
Iscritta all'Anagrafe delle Onlus – Agenzia dell'Entrate di Bologna Prot. n. 50185 del 09/04/2010 con variazione del 24/07/2019 Prot. 6017 Serie 3.
Direttore Responsabile: Francesco Tabacco
Caporedattore: Donato Francesco Bianco
Comitato di Redazione: Francesca Calarota e Monica Pocaterra
Progetto grafico, fotocomposizione, stampa e logistica: 4Graph.it
Tel.: 051 4123140 / Cell: 388 2526123 / **E-mail**: info.asmakos@gmail.com / **Sito:** www.ccsvi-sm.org | Cod. Fisc.: 91321490376