

ASSOCIAZIONE SCLEROSI MULTIPLA ALBERO DI KOS onlus

L'Associazione sclerosi multipla Albero di Kos – ONLUS

è una organizzazione non lucrativa di utilità sociale che intende incoraggiare, coordinare e sostenere la ricerca rivolta alla prevenzione, diagnosi e cura della Sclerosi Multipla con particolare riferimento alle sue connessioni con l'Insufficienza Venosa Cronica Cerebrospinale (CCSVI).

L'Associazione è nata il 9 aprile 2010 al fine di dare visibilità e concretezza al movimento di malati che, a partire dalla pubblicazione della ricerca del Prof. Paolo Zamboni, in pochi mesi si manifestò in internet.

Considerata la natura politico e istituzionale della gestione della sanità del nostro paese, l'Associazione opera su due livelli: uno nazionale e uno territoriale.

L'Associazione Nazionale Albero di Kos si interfaccia con le istituzioni nazionali ed è portavoce degli interessi di tutti i soci a essa iscritti.

Le articolazioni associative territoriali operano a livello locale consentendo il contatto diretto tra i soci e un più vicino rapporto con le problematiche del territorio.



ASSOCIAZIONE SCLEROSI MULTIPLA ALBERO DI KOS – ONLUS

Via San Donato, 74/5 - 40057 Granarolo dell'Emilia (BO)

info.asmakos@gmail.com

www.ccsvi-sm.org

Sclerosi Multipla e CCSVI

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia infiammatoria e demielinizzante che colpisce il sistema nervoso centrale la cui origine è sconosciuta; essa è certamente la causa più frequente di disabilità nei giovani. A volte sfocia, a distanza variabile di tempo dall'esordio, in una continua progressione che può portare alla disabilità totale.

C'è oggi una nuova speranza per i malati di sclerosi multipla che ruota attorno a una recente ricerca avente per oggetto l'Insufficienza Venosa Cronica Cerebrospinale o CCSVI una nuova malattia delle vene del collo e del torace (vene giugulari, vertebrali, lombari, iliache azygos ed emiazygos).

La CCSVI è stata scoperta dal Professor Paolo Zamboni, Direttore del Centro malattie vascolari del Dipartimento di Medicina Traslazionale dell'Università di Ferrara e per la Romagna e il suo legame con la SM è stato esaminato in uno studio pilota dal quale è emerso che la CCSVI si associa in modo preoccupante alla Sclerosi Multipla.

Nei malati di CCSVI il sangue sporco, che scende dal cervello, fatica ad arrivare al cuore a causa di ostacoli nelle vene come: stenosi, restringimenti, ispessimenti o valvole malformate. Le malformazioni alle vene provocando il ristagno di sangue carico di tossine a livello cerebrale sembrano avere un ruolo nella Sclerosi Multipla. I restringimenti venosi, però, possono essere rimossi!!

Allargando le vene strette, attraverso un intervento di angioplastica dilatativa, si ripristina il circolo venoso e molti dei sintomi della Sclerosi Multipla scompaiono o non progrediscono.

La CCSVI è studiata in tutto il mondo e rappresenta una speranza concreta per i malati di Sclerosi Multipla. Nel 2009 a Montecarlo, l'Unione Internazionale di Flebologia (UIP), ha inserito la CCSVI fra le malformazioni venose che si sviluppano fra il 3° ed il 5° mese di vita intrauterina avallandone anche la terapia con angioplastica.

In Italia, nonostante la UIP abbia avallato diagnosi e trattamento, la CCSVI non è riconosciuta come malattia. Il ministero della Salute, in conformità con il parere espresso dal Consiglio Superiore di Sanità, raccomanda il trattamento della CCSVI solo all'interno di sperimentazioni cliniche controllate e randomizzate, approvate dai Comitati Etici. Lo scenario che la capacità pubblica ha generato per il prossimo futuro è che, mentre da un lato le sperimentazioni 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 sono e si mobilitano in tutti i modi per ottenere diagnosi e relativa terapia alimentando, inevitabilmente, anche gli interessi del privato.

Verso l'istituzione del Registro clinico per CCSVI

Ecco, dunque, che nel corso di questo nuovo anno, pandemia permettendo, abbiamo in animo di organizzare un Simposio scientifico in cui chiameremo nuovamente a raccolta i protagonisti di questa vicenda scientifica che ci ha visto protagonisti.

Avremo così tutti insieme, tempo e modo di approfondire in quell'ambito non solo quanto si è fatto ma, soprattutto, creare le condizioni per dare avvio alla istituzione di un Registro clinico per CCSVI e relativo protocollo di ricerca, con il fine di realizzare quanto segue:

- Valutazione critica ed obiettiva dei risultati terapeutici correlati alle diagnosi.
- Assistenza alla pubblicazione degli standard di best practice basata su analisi statistiche accurate ed attendibili.
- Messa in opera di audit clinico che consenta ai singoli di confrontare il proprio operato.

Crediamo altresì sia mandatorio sottolineare che in alcune regioni (Lombardia, Sicilia, Molise, Piemonte, Campania) le prestazioni inerenti la CCSVI sono già da molti anni erogate in regime di accreditamento pubblico o privato e che molti specialisti, inizialmente ostili alla procedura (sicuramente diffusa inizialmente in modo poco ortodosso) hanno iniziato ad apprezzarne ampiamente i risultati.

È infatti nostra ferma convinzione che non può essere certo affidato allo stesso malato il compito di capire a chi affidarsi e soprattutto di chi potersi fidare, e la mancanza di un Registro clinico per CCSVI, di fatto, contribuisce a privare i pazienti della facoltà di partecipare attivamente alla gestione della propria salute, non essendo competentemente ed obiettivamente informati sui risultati dei trattamenti proposti e ricevuti.

La soluzione, una volta che il Registro clinico fornirà una mole di dati consistenti e che proporremo al Ministero della Salute, sarà la seguente:

facilitare l'esecuzione di studi clinici all'interno di almeno una struttura pubblica e/o privata accreditata in grado di prendere in carico i malati affetti da CCSVI in modo da diventare, con il patrocinio del Ministero, una vera eccellenza nel campo dove i pazienti affetti possano rivolgersi in regime convenzionato e con indubbia fiducia nell'operato dei medici preposti alla diagnosi e al trattamento.

Nel frattempo, 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, saremo più vicini ai nostri nuovi traguardi e saremo in grado di fornirti uno spazio in cui accoglierti...come sempre!

Dona il tuo 5X1000! Noi ti aspettiamo per ripartire più forti di prima!

C.F. 91321490376

ASSOCIAZIONE SCLEROSI MULTIPLA ALBERO DI KOS – ONLUS

Via San Donato, 74/5 - 40057 Granarolo dell'Emilia (BO)

info.asmakos@gmail.com - www.ccsvi-sm.org

C.F. 91321490376

Iscrizioni e/o elargizioni liberali:

IBAN: IT62 R030 6902 4781 0000 0009 298

ASSOCIAZIONE REGIONALE EMILIA ROMAGNA

Via San Donato, 74/5 - 40057 Granarolo dell'Emilia (BO)

ccsvi.emiliaromagna@gmail.com - www.ccsviemiliaromagna.it

ASSOCIAZIONE REGIONALE LOMBARDIA

Via Calatafimi,2 - 26100 Cremona (CR)

Ccsvginellasm.lombardia@gmail.com



REFERENTI TERRITORIALI

CALABRIA: Mattia Stumpo - Via G. Santoro, 20 - 87100 Cosenza (CS)

mattia.stumpo@gmail.com

CAMPANIA: Massimo De Girolamo - degiro2018@gmail.com

PUGLIA: Francesco Narducci - Via Arno, 10 - 76123 Andria (BT)

francesco.narducci@yahoo.it

SICILIA: Gianfranco Pistorio - Via Garibaldi, 62 - 98122 Messina (ME)

ccsviregionesicilia@gmail.com