

MARCO MAROZZI

SOGNI CORAGGIOSI: LA BATTAGLIA DI PAOLO  
ZAMBONI CONTRO LA SCLEROSI MULTIPLA

## Elena

Elena era diventata cieca. Successe all'improvviso.

Un istante e non ci vedi più. Quando la luce ritorna, lascia la paura.

Sarebbe scomparsa di nuovo? Il dubbio si insinua nella mente, ti accompagna passo a passo. Non ti abbandona mai.

**Luce, tenebre, luce, tenebre. Incubo. La vita è scandita da questa paura. È l'attesa di un ritorno annunciato.**

Elena era un volto e un corpo, occhi e domande che ti si paravano davanti tutti i giorni. Foto di famiglia di un popolo **sofferente**. Era il ricordo domestico, familiare, quotidiano, momento per momento, di un mondo che tutti, sempre, pensano sia di altri.

Tutti, sempre. Mica capiterà a me.

«Giravo per casa e tutti ci chiedevamo perché. Perché a me? Perché a noi? È la domanda che si fanno tutti quando succede. Era successo a me. Era successo a noi. Lo sappiamo tutti che quando c'è un malato in casa il male avvolge tutti, si infila sotto le porte, **si annida in ogni parola**, penetra **ogni azione**, **condiziona ogni momento**. La tua storia diventa la storia di chi ti sta vicino. A dirlo suona romantico, quasi bello. No, non è così. La malattia si impadronisce delle vite e dei sentimenti.»

**Accidenti a non aver capito. A non aver capito quel segnale, cinque anni prima.** Allora era appena nata Matilde, nel dicembre dell'87. Elena aveva seguito Paolo in Sardegna. Erano sposati da poco. Paolo aveva vinto un posto di ricercatore all'università di Sassari, al Centro diagnostico vascolare, si occupava di sangue, di circolazione, di vene. La vita scorreva felice e prometteva futuro.

Non ci si preoccupò più di tanto di quello che successe a Elena. All'improvviso, **in quella fine** degli anni Ottanta.

«Sento le formiche in faccia, uno **strano** formicolio» Roba che di solito capita alle gambe, ai piedi, alle mani. «Cosa mi succede?»

È tutto molto strano. Un orecchio comincia a non sentire. Rimanda il vuoto, una tenda si è chiusa con l'esterno. Il mondo si allontana, arranchi **per vederlo**, **sentirlo**. La fatica si ficca dappertutto. Ti fiacca. Un peso ti accompagna da quando ti alzi a quando vai a letto. Ti segue nel sonno, ti avvelena il riposo.

Paolo è medico e ha qualche sospetto. «Poi all'improvviso è finito tutto, il male se n'è andato così come era venuto. Non ci abbiamo pensato più.»

Sarà stato un colpo d'aria. Sardegna ventosa, cosa vuoi che abbia una ragazza di nemmeno trent'anni? Un brutto colpo **di freddo**.

Se ne erano dimenticati, Elena e Paolo. Hanno sete di futuro. Non di memoria. Cosa vuoi che succeda a due che si conoscono fin da ragazzi, sono stati dei campioncini di nuoto? **Hanno tutto: corrono**, marciano, costruiscono **le loro vite con passione**.

L'ombra tornò. Anni dopo. Il male, nero di conoscenza, nero di rimedi/(VIA: **sconosciuto, senza rimedio**), si fece vivo ancora. Quando/, (NO: **quando ormai**)

tutti se lo erano scordato. Tornò per non scomparire più. Forte, fortissimo. Il vento ignoto era diventato una tempesta.

Aggrediva Elena. Montava, non si fermava. Cresceva, si stendeva su tutto il corpo. Aveva covato anni prima di esplodere, prima di farsi scoprire.

Cominciò da un occhio. Spesso parte da lì. Infiammazione del nervo, dissero. Neurite ottica, diagnosticarono.

«Al posto della realtà che sei abituata a vedere compare una macchia verde scuro. Cancella le immagini rassicuranti che hai sempre incontrato. **Con terrore solo allora ti accorgi di quanto mondo vedi di solito, di come lo ami**, della sicurezza in cui vivi senza accorgertene. Giri gli occhi alla continua ricerca di uno spiraglio che ti dia la sensazione di vedere di nuovo. **Cerchi, cerchi. Disperatamente. Non accade. Ci provi ancora. E ancora.** Niente.»

**Buio.**

Sempre senza annunciarsi, nei momenti più impensati, arrivarono nel tempo altri sintomi: le vertigini, i torpori, i formicolii che uccidono il sonno e impediscono ogni riposo.

«Poi una gamba, il piede **che** sembra di marmo, perdi il contatto, le cose si offuscano, si allontanano. È sempre più difficile camminare senza avvertire il terreno. Le gambe si piegano quando affretti il passo o tenti di correre. Sembrano cedere. È un problema anche semplicemente salire e scendere le scale. La testa perde lucidità, a momenti non afferra quel che cerchi.»

Addio cose che sembravano scontate, la vita cambia. «L'ansia per la paura dell'ignoto e del futuro ti entra **dentro**, inarrestabile. Mina i tuoi rapporti, non sei più te stessa. Il piacere, l'allegria, la voglia di stare con gli altri **precipitano** nell'oscurità. **Tutto sprofonda** nella depressione».

La diagnosi è lunga da **formulare, come** sempre in questi casi. Infine un nome. Sclerosi multipla.

Paolo guardava Elena che si fermava. E guardava se stesso.

## Paolo

**Paolo Zamboni è un chirurgo.** Un chirurgo con la mano sinistra impacciata e **che fatica con la gamba destra.** “Fatica” è una parola che si userà tanto in questa storia.

**Zamboni aveva trentacinque anni, nel 1992.** Stava diventando un **medico** di bel mestiere. **Chirurgo generale e vascolare. Lavoro** di testa e di mani.

La valanga che lo **travolse** era una patologia rara, neuroimmunitaria. **Aggredisce** il sistema nervoso, mette fuori uso i nervi, i muscoli. Si chiama **MMN, Multifocal motor neuropathy. Neuropatia motoria multifocale, difficile da diagnosticare.**

Paolo era appena tornato a casa sua, a Ferrara. All’università dove aveva studiato e all’ospedale Sant’Anna. Ed ecco che il suo corpo perdeva forza, lo tradiva e gli sfuggiva. Le parti[,] colpite a macchie di leopardo[,] parevano svuotate. I muscoli malati si contraevano, tutti i movimenti fino ad allora naturali diventavano difficili, si **inceppavano.**

L’ombra gli si **chiuse** addosso. Azzannava le promesse e le speranze di un giovanotto con nemmeno dieci anni di lavoro ficcati nella sacca spesso bucata dell’esistenza. Cercava di rubare il patrimonio con cui si costruiscono esperienza, curriculum, carriera; voleva mangiarsi il futuro.

Era in salita, la strada di Paolo Zamboni. Non era stato facile accettarlo.

Con Elena avevano cambiato i conti, ripensato il dare e l’aver della vita. Avevano cominciato a farcela. A risalire. Insieme./ **(VIA Era sembrato che cominciassero a farcela, che iniziassero a risalire la china, insieme).**

Ma adesso toccava a Elena.

Lui segnato, lei piegata.

Giovani. Matilde li guardava senza capire. Rideva, correva. Piccola, bambina nella amata casa nella campagna di Ferrara.

«Mesi e mesi pieni di dubbi. No, non parlo di disperazione. Ma di mal di pancia/, **(via quelli)** sì. Immensi.»

«Dubbi, dubbi, dubbi. Perché? Perché? Perché a noi?»

«Guardavo Matilde e pensavo. Certo, come genitori non sei stata proprio fortunata, piccola mia”. Vedevo per lei a breve un futuro grigio, una giovinezza **segnata.** Con **una madre e un padre** del genere/...! Nel poco tempo libero dall’ospedale ho sempre giocato molto. **Riso** molto con lei. Forse per esorcizzare il futuro. In realtà ero disperato, non sapevo che pesci pigliare.»

«Poi una mattina mi sveglio e decido. Non **si può** scappare. Devo prendere in mano questa cosa che ci è capitata. Elena ha la sclerosi. Se ne sa poco, molto poco. Sta fermandosi, ma **almeno uno di noi** deve rimanere in piedi.»

Una famiglia sta crollando. Il marito guarda la moglie, il medico la paziente a cui non vuole ancora raccontare la verità fino in fondo. Sta a lui decidere. Solo a lui.

«E poi il mio male è rarissimo, ci sono pochissimi casi al mondo. Devo aiutare Elena per quello che posso.»

Paolo prende la mano della moglie. Sta diventando sua paziente. Spiega piano piano, quel che basta, nulla di più. C'è tempo per raccontare, il viaggio sarà lungo.

«Fidati.»

Si avvia. Lei lo segue.

## La rivoluzione e la speranza

Parte così il Grande Viaggio di Paolo Zamboni nella sclerosi multipla. Lo seguono ora 3 milioni di malati nel mondo, **più di 61.000 solo** in Italia. Crescono, in grande maggioranza sono giovani. Colpiti nell'età in cui si sogna di volare: fra i venti e i quarant'anni. Ma il male può arrivare anche prima. O dopo. Le donne sono il doppio dei maschi.

Qualcuno segue Zamboni da vicino. Tanti da lontano. In tutti i modi, da tutti i mondi. Con la loro disperazione e le loro speranze.

Dopo dieci anni dall'esordio della malattia, la metà dei pazienti non è in grado di occuparsi delle faccende domestiche e di incarichi di responsabilità. Dopo venticinque anni non è più capace di camminare autonomamente.

Nessuno finora ha stabilito le cause. **Nessuno ha trovato un rimedio.**

Ogni quattro ore nel mondo una donna, un uomo, una ragazza, un ragazzo si sente dire da un medico: «Lei ha la sclerosi multipla». La malattia si manifesta soprattutto tra i venti e i trent'anni.

Cosa si fa per combattere il male? «Nei prossimi anni avremo le risposte che cerchiamo sul fronte delle cellule staminali» risponde **Gianluigi Mancardi, direttore della Clinica neurologica II dell'Università di Genova e presidente del comitato scientifico dell'AIMS**, l'associazione che per decenni ha avuto il monopolio sulla malattia. «E con la ricerca sulla genetica si potrà capire quali sono i geni associati alla malattia e da qui indagare nelle aree di ricerca che portano a spiegarne lo sviluppo.» La malattia, secondo lui e i neurologi, è causata per un 20-30 per cento da una predisposizione genetica e per il restante 60-70 per cento dipende da fattori ambientali. «Ma non ci sono ancora evidenze inequivocabili che ci dicano quali sono i fattori cruciali» dice Mancardi, annunciando per il 2012 uno studio internazionale sulle staminali mesenchimali emopoietiche, quelle prelevate dal midollo osseo del paziente. «Entro un anno» racconta «potremo avere delle risposte in più.»

Anni, anni, anni. Per trovare delle risposte, non ancora delle terapie.

Piaccia o non piaccia, Zamboni è il padre di una teoria medica che porta a un nuovo metodo di diagnosi e a un nuovo metodo di cura. **Potranno essere a loro volta migliorati, ma sempre partendo da una base teorica originale e rivoluzionaria.**

**Si tratta** di vene otturate e operazioni in anestesia locale. Zamboni progetta di aprire le vene che portano il sangue dal cervello al cuore, convinto che la sclerosi multipla sia indissolubilmente legata a un blocco di questo percorso nel corpo dei malati. **Convinto/È sicuro** che questa anomalia circolatoria crei una condizione ideale per lo sviluppo e la progressione della sclerosi. **Allora ecco che bisogna impiantare un sottile catetere che dall'inguine va su, su. Fino alle vene chiuse. Un/Lì un palloncino si allarga, le dilata e le libera.**

La vena si raddrizza. **E anche la vita, in molti casi.**

**I neurologi come il professor Mancardi, l'AIMS da loro guidata, sono i grandi, potenti avversari di Zamboni, che ha invaso il loro campo, quello di una malattia di cui alla resa dei conti poco si sa e si è poco capaci di affrontare.**

La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa, sviluppa anticorpi e cellule di difesa che colpiscono il sistema nervoso. La larghissima parte dei medici la considera **perciò** una malattia autoimmune.

Zamboni la pensa diversamente.

«Malattia autoimmune è un termine con cui noi dottori copriamo la nostra ignoranza. Se il meraviglioso sistema di difesa di cui siamo dotati ci attacca, c'è dietro una causa elusiva e sottile che la scienza non è ancora riuscita a identificare. La medicina non ha sciolto l'enigma di moltissime malattie[,] e noi elegantemente le definiamo autoimmunitarie. Il diabete giovanile, l'artrite reumatoide e la maggior parte delle malattie reumatiche, nel rene le nefriti, nell'intestino il **morbo di Crohn** e la **rettocolite**. Per chiudere con la MMN di cui soffro io.»

«Per ognuna esistono cause, spesso molte cause coincidenti. E purtroppo sconosciute. Sottilmente, inesorabilmente, scatenano meccanismi che utilizzano contro il nostro corpo la potenza dei nostri stessi sistemi di difesa. Con la stessa forza con cui distruggiamo germi e virus[,] distruggiamo le nostre cellule. Questo capita anche per la sclerosi multipla.»

Lui, il professore, lavora per ottenere la **legittimazione** pubblica di quel che crede di aver scoperto. Per ora sperimenta soltanto, ha operato e opera solo per questo, **sotto** controllo etico, nel sistema pubblico. Pochi pazienti. Cavie o fortunati, ognuno chiami come crede queste donne, questi ragazzi che gli altri malati comunque guardano con invidia.

Zamboni lavora **come** professore universitario a Ferrara, **all'ospedale Sant'Anna**. Aspetta il risultato di studi rigorosi sul suo lavoro, **che potrebbero preludere all'** inserimento del suo metodo nel sistema sanitario nazionale.

«Voglio cose che rimangano. Prove sul perché e quando agire sui pazienti. Questo scopo è per me prioritario poiché è l'unica strada che può portare a estendere la diagnosi e la cura delle vene ostruite a tutti i pazienti nel mondo.»

**È facile, facilissimo correre con la memoria al metodo Di Bella, la cura contro il cancro lanciata negli anni Novanta dal (NO/dall'omonimo) professore modenese Luigi Di Bella. O ad altri miracoli mancati.** Lo fanno i nemici di Zamboni, prudenti in pubblico, sghignazzanti e terrorizzati di perdere potere in privato.

Il caso del medico ferrarese, però, è unico. Non è battaglia fra guaritori, è scontro tutto accademico e scientifico. A differenza del caso Di Bella, nelle università americane si sta lavorando **sempre più seriamente** sulla sua teoria, si sviluppano modelli animali, nuove indagini diagnostiche.

Zamboni non dice di essere il santone che caccia la sclerosi multipla. Non assicura di far correre chi **(VIA purtroppo)** è già in carrozella, di far scomparire segni irreversibili. Spiega che, secondo lui, quanto prima si diagnostica l'otturazione delle vene, quanto prima si opera, tanto prima la funzione fisiologica di drenaggio

cerebrale verrà ripristinata. E logicamente tanto minori saranno i danni provocati dal flusso anomalo del sangue.

«La sclerosi multipla è una malattia progressiva che colpisce soprattutto i giovani. Sappiamo che i sintomi peggioreranno senza possibilità di tornare indietro. Noi per ora vogliamo aiutare a prevenire l'invalidità, modificando un fattore circolatorio finora non riconosciuto e non trattato. Abbiamo osservato dei miglioramenti. Poi si vedrà. Il trattamento si aggiunge alla terapia farmacologica **che non va assolutamente interrotta**. Mi fa paura che passi il messaggio che l'angioplastica sia il rimedio per tutti i mali, i sintomi e gli stadi della malattia.»

La cura è già stata inserita nel servizio sanitario di vari paesi, in altri inevitabilmente **ha fatto esplodere** un'attività privata che sfrutta la mancanza di direttive pubbliche.

**L'importante, per tanti, tantissimi, in ogni landa del pianeta, è correre contro il tempo. Fermare la sclerosi multipla, i sintomi che si accavallano, azzannano alle spalle, in una corsa impari, chi è inseguitodal male. Prima gli occhi, poi l'equilibrio, la sensibilità, i movimenti, quelle che vengono chiamate "funzioni neurovegetative" e sono il dicibile e l'indicibile, l'andare in bagno, fare l'amore. Il male si insinua, corrode. La vita diventa solo desiderio di fuggire dalle zanne che fanno tutto a brandelli, lo stare da soli e lo stare insieme.**

**In tutto il mondo, molti medici si arricchiscono sotto le insegne del metodo Zamboni. I malati li inseguono, in un tam tam planetario. Loro si fanno pagare fior di quattrini.**

**Tanti sono seri professionisti. Altri combinano disastri. Lavorano senza esperienza né preparazione. Imboccano scorciatoie arbitrarie che Zamboni implora di non usare. Feriscono, possono uccidere. Sono apprendisti stregoni del turismo sanitario, della medicina come speculazione. I malati, disperati, cercano qualcuno che li salvi dal male che avanza, dai dolori. Tutt'ora di fermare la sclerosi multipla. Una grande speranza diventa un'orrenda speculazione.**

Anche questa è la storia della sclerosi multipla, **la nostra storia**. Anche a questo può servire separare i medici dagli affaristi.

Un popolo immenso di malati urla di fare in fretta, di dare il via libera a **Zamboni**. Se succederà, quando succederà, sarà una rivoluzione. Parola da evitare, quasi sempre. Ma in questo caso **vale la pena** rischiare.

Il dramma è che intanto in molti, moltissimi si affidano agli apprendisti stregoni. Spendono e rischiano. **Per quei medici è facile: se va bene è merito loro, se va male è colpa del metodo di Zamboni.**

Gli avversari, diciamo pure i concorrenti, additano il professore ferrarese come il pifferaio di **Hamelin**, che suona **una** musica pericolosa per chi lo segue. Usano il proprio potere per **alzare robuste** barricate. La burocrazia balbetta.

Lui, nel suo piccolo, che tanto piccolo poi non è, modestamente si arrabbia. Ma va avanti, imperterrito. Saldo. Inflexibile. Ostinato. Critico.

**Agli inizi si è incamminato per uno stretto** viottolo, ora potrebbe essere su un'autostrada. «Non lo so. Sarà sempre difficile. Io cerco di fare parlare i dati, i



risultati. L'autoreferenzialità non serve, nella ricerca scientifica più sei critico, più ottieni».

Sul Web, dove **si parla** di Zamboni in tutte le lingue del mondo, c'è persino un sito per dargli il premio Nobel.

**Lui** è un chirurgo non riproducibile. Con la mano destra, lo strumento del suo lavoro, **ormai** fuori gioco, guida gli altri. I pazienti, pur consapevoli della sua disabilità, si sentono rassicurati dalla sua presenza in sala operatoria. Lui studia, guarda, visita, chiede alle persone di spiegargli i loro mali. Viaggia fra radiografie, doppler, ecodoppler, e **insieme tra** sentimenti, richieste, implorazioni, rabbie. Ascolta, diagnostica, consiglia e ti apre una strada. In sala operatoria dirige il lavoro dei suoi specializzandi, oppure supervisiona il lavoro dei collaboratori attraverso dei/i monitor.

**La chirurgia è un lavoro di squadra, Paolo Zamboni è una squadra.  
Dove tutti hanno bisogno di tutti.**

## Ma sei sicuro di quello che fai?

Elena è stata operata nel maggio del 2007.

«Ma sei sicuro di quello che fai?» chiede a Paolo fino all'ultimo la suocera, in preda ad ansie e dubbi.

Lui aveva già i suoi problemi con la moglie. «Non è rischioso. Vedrai. Potrebbe farti comunque bene. Potresti sentirti meno stanca.»

Zamboni la prudenza l'ha sperimentata in casa sua. Nessuno in famiglia aveva intenzione di fare da cavia. E se gli hanno innalzato archi trionfali (se, se...), ci hanno messo un bel po'. Per convincersi si sono tutti allenati a lungo. Lui compreso.

Elena è scesa dal letto piano piano. Come è entrata in ospedale. «Avevo chiuse una giugulare e un'altra vena dietro al cuore che non avevo mai sentito nominare, l'azygos. Drena il midollo spinale, mi hanno spiegato.»

«Al Sant'Anna non ho avuto paura. Conoscevo tutti. C'era Paolo. C'era Roberto Galeotti, il suo amico radiologo interventista che mi ha operato. C'erano le ragazze. Mi sono lasciata andare. Mi hanno fatto la puntura all'inguine per l'anestesia locale. Mi hanno detto di stare ferma quando mi facevano le foto e i raggi durante l'operazione.»

«Non mi sono accorta del catetere che entrava, cominciava a viaggiare. Giusto un piccolo stiramento quando il palloncino si è gonfiato nelle vene malate. Poi l'hanno tirato fuori per la stessa strada. Sono sempre stata sveglia. Sì, strano, per una cosa così importante nella tua vita. Non è come nelle altre operazioni, che ti addormenti e ti risvegli chiedendoti se è andato tutto bene, con la speranza che tutto sia cambiato. Lì, segui tutto passo passo. Quasi partecipi.»

«È durato un'ora e mezzo. Mi hanno tenuta in ospedale altre tre ore. Sono tornata a casa con un cerottino nel punto in cui è entrato il pallone. Poi ho fatto tre settimane di sottocutanee di eparina, per tenere il sangue fluido. Non riesco a crederci.»

Elena si è accorta lentamente che stava meglio. La stanchezza volava via. Le gambe, le braccia riprendevano forza. Ci ha messo mesi per crederci davvero.

E per ricordare.

Era sola con Matilde, quando i segnali della malattia erano apparsi per la seconda volta, quella definitiva. Un occhio che non funziona, la portano all'ospedale Sant'Anna.

Telefonano al marito.

Paolo è negli Stati Uniti. Ad Harvard. Segue uno stage da Frank LoGerfo, un maestro nell'eseguire bypass per salvare i diabetici dall'amputazione.

I colleghi di Ferrara lo informano. «Elena ha una neurite ottica.»

Da medico a medico, per telefono. Altro non aggiungono. Lui sa che è un sintomo classico della sclerosi multipla.

«Trovo in fretta e furia un aereo. Boston, New York, Roma, Bologna. Penso e ripenso. Non mi ero mai applicato alla sclerosi. Il primo sintomo della sclerosi multipla lo indica/è l'occhio. Ero molto lontano dal pensare che l'orbita è la finestra

ovvia attraverso cui il sangue che trova la via naturale chiusa può uscire agevolmente dal cranio, infiammando però le vene lungo il nervo ottico. In quel viaggio brancolavo senza idee, con la testa svuotata e il cuore in gola.»

Al Sant'Anna fanno a Elena gli esami per capire se le risposte a uno stimolo sensoriale arrivano in ritardo dalla periferia al cervello. Si chiamano “potenziali evocati”.

Nessuno pubblicamente pronuncia ancora il nome della malattia.

Nel 1998 una gamba diventa insensibile, si paralizza. Paolo deve sapere con certezza, Elena non capisce quel che accade. Ha paura.

Il medico e il marito trovano la strada per sapere senza angosciare ancor di più.

«Elena, a forza di lavorare in giardino, di portare roba pesante, non ti sarà venuta un'ernia del disco? Non è il caso di fare un controllo?»

La macchina della risonanza magnetica si allarga dalla schiena al cervello. Elena non se ne accorge. Paolo, che ha voluto la manovra, ha la certezza assoluta. Ci sono le placche nel cervello, le maledette placche.

Parlare? Il medico si fa marito, o forse il contrario, non **fa differenza**. Paolo Zamboni non dice niente alla moglie. Prudenza, senso di protezione, speranza. «A **cosa** serviva opprimerla con la diagnosi?»

**Gli anni** passano, **mentre si susseguono gli attacchi**. Alcuni così violenti, con totale perdita dell'equilibrio, da divenire inequivocabili, impossibili da trascurare terapeuticamente.

Paolo Zamboni è costretto a raccontare **la verità** alla moglie. Con il suo amico **Enrico Granieri**, il professore che ha in cura Elena dal primo momento, cerca di spiegarle la diagnosi.

Una puntura lombare conferma tutto. La casa in campagna diviene un day hospital, dove somministrare i boli di cortisone.

La malattia continua ad avanzare. A ondate. **Va, viene**, torna, cresce. Elena ha parti del corpo che si paralizzano, perde l'equilibrio, non fa più le scale, aumenta l'incapacità di concentrarsi, cala la memoria di lavoro, per lei che si occupa di **amministrare** l'attività agricola di famiglia. Una stanchezza cronica la separa da ogni atto vitale. **Una spossatezza** terribile.

Un'ombra triste copre tutta la casa. Malati e sani. Succede con i lunghi mali senza sbocco.

Erano i primi anni delle terapie farmacologiche contro la sclerosi multipla. Si prova quel che c'è, i risultati sono quel che sono.

Con una vacanza, mezza vera e mezza finta, la famiglia Zamboni vola a San Francisco. L'università californiana è piena di specialisti, studiano una terapia a base di farmaci contro le malattie autoimmunitarie. Visitano Elena, la moglie del collega italiano conosciuto da anni, molti sono amici di Paolo, hanno studiato con lui. Ma non c'è nessuna terapia per la stanchezza cronica. Al massimo si possono diminuire gli attacchi.

Grazie, America. Si torna in Italia. Elena è curata con i farmaci, con il **Copaxone**. Paolo si butta a studiare. L'angoscia per la malattia della moglie è pari all'ansia di conoscere, quasi il motore di una lucida furia cognitiva.

Viene il maggio 2007, l'operazione. Viene quell'incredibile periodo dove l'aumentare del benessere si misura giorno per giorno. Sì, sta meglio.

Elena, dopo nove mesi dall'intervento, ha avuto una ricaduta. Tornava a essere stanca, l'ecodoppler ha mostrato che andava bene la vena del torace, quella del collo bisognava operarla di nuovo. La **restenosi** fa parte delle possibilità, è **messa in conto** quando si dilatano vene malformate. Al secondo colpo le cose vanno meglio, l'idraulico aggiusta, le vene quasi sempre rimangono stabilmente aperte.

«Nelle giugulari, la restenosi, la ricaduta, avviene nel 47 per cento dei casi. La giugulare sinistra di Elena è stata rimodellata al tornio», racconta con qualche cinismo il marito.

Da allora sono passati più di quattro anni. Problemi non se ne sono visti.

Adesso, in questa storia che non è un romanzo e va raccontata dalla fine, Elena si muove liberamente, **come una farfalla**, fra casa e giardino. Alterna la cura delle sue rose con quella della cucina, regge la famiglia e pure gli attacchi amorosi di un labrador più grande del normale.

*Rideremo delle farfalle dorate, e ascolteremo poveri malviventi parlare delle novità della corte; e anche noi parleremo con loro – di chi perde e di chi vince, di chi è dentro e di chi è fuori – e prenderemo su di noi il mistero delle cose come se fossimo le spie degli dèi.*

È il Re Lear. Shakespeare serve per cantare, contare, bollare, ballare il bene e male. WE WILL ALL LAUGH AT GILDED BUTTERFLIES, si è fatta tatuare Megan Fox.

Matilde ora è all'università, ama Gaudi, credeva di voler fare l'architetto. Ha scelto infine di fare il medico, l'architetto di corpi.

## Il viaggio parte da Topo Grigio

**Paolo Zamboni** ha operato la moglie e paziente Elena quasi vent'anni dopo il primo, ignorato segnale. Una dozzina da quando al male, tornato, ingigantito, era stato dato un nome. Sei mesi scarsi dopo il primo intervento su un malato, anzi una malata, di sclerosi multipla. Dopo una decina di persone operate, quelle su cui bisognava muoversi con più urgenza.

Il lungo viaggio di moglie e marito, madre e padre, chirurgo **paziente e chirurgo**, è una grande avventura scientifica.

È una storia di leggerezza ed esattezza. «L'atteggiamento scientifico e quello poetico coincidono» ci ha insegnato Italo Calvino. «Entrambi sono atteggiamenti insieme di ricerca e di progettazione, di scoperta e di invenzione.»

L'avventura richiama antichi maestri, compagni di strada risvegliati da lunghi sonni. La malattia di Paolo Zamboni, la MMN che quasi nessuno prende al mondo, incredibilmente irrobustiva passione e mestiere. MMN, SM, sclerosi multipla, sigle pietose e terribili, al diavolo i muscoli malati, **basta** rimuginare: tutto quanto contribuì a far correre il professor Paolo Zamboni, **a** dargli energia **fisica** e mentale.

Il padre alpinista **gli aveva insegnato a scalare le montagne**. «Amarle, rispettarle, temerle. Anche quando scendevo con gli sci: piste ripide, tanta attenzione.» A viaggiare fra le vene l'aveva imparato da un incrocio di professori che gli avevano anche insegnato a non fare il furbo.

Al liceo Ariosto, **alla maturità**, aveva beccato 60 su 60. All'esame era arrivato con sette in condotta. In quinta ginnasio lo avevano rimandato in matematica. Lo **avevano salvato** la memoria e la capacità di raccontarla a parole e per iscritto (comunicare, si dice adesso).

Era stato campione regionale di nuoto, **stile** delfino. Era andato in finale ai campionati nazionali studenteschi. Non mollava pure nel calcio e nel tennis, dove era un gran brocco. In compenso a Ferrara adesso si va in campo con divisa pro Zamboni. SPAL SCHIERATA PER LA RICERCA: VENE E SCLEROSI MULTIPLA hanno scritto sulla maglietta i giocatori della squadra di football cittadina. La gloriosa Spal gioca in C1, ma va bene lo stesso. E il capitano, destino onomastico, si chiama **Marco Zamboni**, ha un'eroica storia in serie A.

Per Paolo Zamboni, quando era comparsa la malattia, quando non aveva potuto più correre, la forza muscolare si era tramutata in volontà. Energia della mente.

I neurologi sono in tutto il mondo i **suoi** grandi avversari. Loro che per primi hanno cercato di curare la sclerosi multipla, loro che cercano nei farmaci il rimedio. Da loro, dice Zamboni, devono comunque e sempre partire i malati: un rapporto e un rispetto che **vengono** da lontano.

«Mentre studiavo, la neurologia e le neuroscienze mi attraevano molto. Era il fascino di addentrarsi nelle cose complesse, spesso sum **sentieri misteriosi**. Quando andai nel reparto di neurologia, fui affascinato dal ruolo che il ragionamento ha **nella** diagnosi. Ancora più raffinato di oggi, perché non era ancora stata introdotta la risonanza magnetica.»

«In quegli anni però l'unico rimedio su cui il neurologo poteva contare era il cortisone. Non c'era nient'altro, i pazienti non avevano praticamente terapie. E il neurologo non aveva armi. Come si riesce a fare il medico senza armi?»

«Questa constatazione fece virare la mia barra verso la chirurgia. Il contributo inconsapevole della vigliaccheria, la paura di non avere strumenti per curare, giocarono un ruolo forte. Più semplice fare il chirurgo, se sei dotato di manualità. Fu una scelta giusta.»

Già, la manualità. A Zamboni doveva ancora arrivare un'altra lezione decisiva. Diventata vitale quando la sua mano di chirurgo si fermò.

La storia di chirurgo **era partita** bene. «Appartenevo alla scuola di un professore famoso, [Ippolito Donini](#). Sognavo di imparare da lui la chirurgia più impegnativa: fegato, vie biliari, pancreas. Cercavo di rubare l'eleganza gestuale di [Alberto Liboni](#), il maestro di chirurgia che seguii in Sardegna quando andò in cattedra a Sassari. Invece venni assegnato all'ala vascolare con [Francesco Mascoli](#).»

«All'inizio ci rimasi male. Poi vidi Mascoli così appassionato dei vasi sanguigni, che l'idea di poterli riparare ci mise poco a prendere anche me. Il professor Mascoli è diventato il mio amico Checco. Con lui divenne un'abitudine discutere di tutto, rientrando dalla corsia. Mi insegnò che prima di dare opinioni dovevo leggere, documentarmi sulle riviste più aggiornate. Mi spinse a migliorare il mio inglese.»

«Avevo imparato tutto sul doppler, con lui iniziammo a usare il famoso ecodoppler. Il primo modello ci permetteva di vedere i vasi e le loro pareti ingrandite sullo schermo. Ci meravigliavamo ogni volta. La sonda era enorme, pesante, scarsamente maneggevole. La chiamavamo "Topo Grigio". Ti permetteva di vedere cose impensabili, affascinanti.»

«Io passavo ore e ore nel laboratorio. Iniziai a capire che il circolo venoso era particolarmente complesso, misterioso. E che le cose scritte sui sacri testi erano molto diverse da quelle che sperimentalmente il nuovo strumento ti permetteva di capire.»

## La scintilla

Per aiutare Elena, Zamboni è finito a navigare fra le vene cerebrali. Aveva studiato il tema alla [University of California di San Francisco](#). C'è tornato a insegnare quando non era ancora famoso. Come a [Bethesda, Washington DC](#). E a Buffalo, il primo luogo dove si è diffuso il suo metodo, nello Stato di New York.

Per capire la sclerosi multipla non bastavano i farmaci, né i libri e le pubblicazioni scientifiche che ingoiava. Bisognava guardare dentro i malati e **non** solo con le macchine.

Parte da un corpo morto, un cadavere, questa storia di vita e medicina. Zamboni aveva letto un sacco di letteratura sul rapporto fra vene e sclerosi. Ora, per approdare a qualcosa di concreto, bisognava passare dalle carte agli esseri umani. Cercare, **senza** sapere bene cosa. Provare.

È da un'autopsia che scatta la prima intuizione sul rapporto anatomico fra vene e placche della sclerosi. L'esame è su un paziente con sclerosi multipla, morto per altre ragioni. «Quella circostanza mi fece vedere qualcosa di così familiare, in un'area per me così misteriosa, che mi sentii rinfrancato. Intuii che potevo dare il mio modesto contributo a una ricerca così complessa. Fui consapevole che potevo aiutare a comprendere la parte di verità che sta sul versante ove scorre il sangue, i meccanismi che coinvolgevano il sistema venoso nel puzzle della sclerosi multipla.»

Vedere. Mostrare. Soprattutto dimostrare.

«Professore, mi dà una mano?»

[Luigi Cavazzini](#) si ritrova davanti il vecchio studente a cui aveva insegnato anatomia patologica.

Si mettono tutti e due al microscopio. Studiano i tessuti, fanno un esame istologico della vena giugulare di un paziente con sclerosi multipla, ma operato al collo per altre cause.

Gli occhi appiccicati alle lenti percorrono i vetrini. La vena è diversa rispetto a quella di un soggetto sano.

I morti aiutano la vita. Legge drammatica, forse dà un senso al mistero della vita e della morte.

Al microscopio Cavazzini ripercorre con orgoglio la sua storia, spiega all'ex studente quel che aveva osservato anni prima con [Gilberto Berti](#), collega di patologia generale. Avevano lavorato sull'ipotesi che l'attacco autoimmune possa provenire dal sistema vascolare. Gli studi non furono portati avanti, non arrivarono ad avere una raccolta di dati **sufficiente** per la pubblicazione.

Cavazzini, con Zamboni, toglie dal cassetto il lavoro mai concluso. Diventa l'avvio **di** un nuovo percorso. Dimostra un legame fra piccoli sanguinamenti attorno ai vasi del cervello e l'attivarsi di potenti meccanismi immunitari.

Un pomeriggio dietro l'altro, i professori si confrontano con i vetrini pubblicati sul finire degli anni Ottanta da [Colin Adams](#), un patologo di Londra. Le placche bianche e tondeggianti sono le cicatrici degli attacchi, ~~sono~~ sempre attraversate da

una vena centrale. Ci sono segni di ipertensione venosa e di micro sanguinamenti, **anche** se non si capisce perché.

È la strada del male. Zamboni ci si infila. L'hanno già percorsa in tanti, l'hanno attraversata tutti gli studi sulla sclerosi multipla. Lui però prende una direzione nuova.

È un chirurgo, un grande esperto di malattie vascolari ed è nel sangue che va a navigare. Va a cercare nelle vene le cause delle ferite al sistema nervoso centrale, che bloccano le connessioni fra centro e periferie del corpo umano.

Le placche nel cervello ricordano le ulcere delle gambe. In parte è questione di vene che non funzionano. Al microscopio nelle placche del cervello ci sono delle cuffie di fibrina, anelli inspessiti attorno alle vene. Ci sono depositi di ferro.

Chi si occupa di malattie venose sa benissimo che sono un segno di pressione alta, di ipertensione venosa.

«Lo scrissero due professori, [Browse e Burnard](#), su “The Lancet” proprio il giorno della mia laurea! **Alla fine del luglio 1982.**»

È la scintilla. Cosa c'è nella sclerosi multipla che può alzare la pressione nelle vene del cervello?

Via di nuovo a studiare. Altri libri, poi il Web che si dilata, Internet che fa raggiungere il mondo.

È l'età del ferro. Ce n'era di ferro attorno alle vene nel cervello dell'uomo dell'autopsia di partenza e ce n'è nei preparati di Adams. Ce n'è in pazienti con problemi di circolazione a gambe e fegato. **Gli «Annals of the New York Academy of Science» pubblicano** un primo lavoro, in cui con la risonanza si trova ferro depositato anche nella sclerosi multipla. Fino ad allora era considerato un effetto del male, un sottoprodotto tossico.

Zamboni ribalta la strada,/: il ferro si accumula nel cervello circondando le vene, persino nella sostanza bianca dove non ci sono le placche. Più ferro, più guasti da sclerosi multipla. È una causa della progressione. **O almeno**, una delle cause. Il minerale si accumula e produce i radicali liberi, veri killer **delle** cellule.

«Nelle cellule c'è anche poco ossigeno perché il circolo venoso è rallentato. Il polmone della cellula si chiama mitocondrio e soffre per il sangue asfittico. Deve anche produrre molta più energia per riparare i danni nel nervo. Questo meccanismo di aumentata domanda di ossigeno è stato scoperto da [Bruce Trapp](#), **un grande pioniere** della ricerca sulla sclerosi. Il suo è un dato importante, fuori dal coro **dei sostenitori** dell'autoimmunità. Mi aveva sempre colpito.»

«Tutti gli scienziati di base fanno delle difficoltà del mitocondrio a reperire ossigeno in quantità adeguata alla domanda. Ma non ne conoscono la ragione. Sanno anche che, se nel mitocondrio si accumula troppo ferro, non c'è più possibilità di produrre energia e di respirare. E la cellula nervosa muore. Ma lo fa con un meccanismo di morte programmata, una sorta di harakiri che i biologi chiamano “apoptosi”.»

Le vene difettose trattengono il sangue nel cervello. Il drenaggio funziona male, il ferro si ferma nel cervello e lo intossica. È un pericolo che va eliminato.



## Decifrare un codice sconosciuto

Decifrare, decifrare, decifrare. Nella catena degli eventi che portano alla morte della cellula nervosa il problema, per Zamboni, era decifrare quelli che potevano essere attribuiti a un cattivo funzionamento delle vene. Se veramente le vene sono uno dei killer, che indizi lasciano? Se li lasciano? Ci sono **le** armi del delitto?

**Ci sarebbe voluto** un mare di denaro per costruire un modello per provare l'idea. Era chiaro che nessuno avrebbe mai contribuito a un progetto del genere, **così** lontano dall'ortodossia scientifica. E soprattutto, guidato da un chirurgo. Meglio tacere e guidare a fari spenti, per non essere preso **subito** per pazzo.

Senza un budget, anche **la progettualità del** più creativo dei ricercatori è tarpata sul nascere. Zamboni, tra la fine degli anni Novanta e **gli inizi del** Duemila, ebbe fondi per studiare le ulcere venose, un paio di progetti di interesse nazionale del **MIUR**, il **ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca**, e altri finanziamenti dalla Fondazione Cassa di risparmio di Ferrara e da privati.

Le ulcere venose. Orrendi buchi nelle gambe, si creano perché il circolo venoso non riesce più a pulire le tossine, che ristagnano fino a uccidere le cellule della pelle. La lenta asfissia apre le piaghe nel corso di anni.

Cervello e pelle prendono origine dalla stessa area dell'embrione umano. Pochi giorni dopo il concepimento, inizia un complicato processo che li porta a divenire cervello e pelle nell'organismo definitivo.

Al microscopio, ~~Paolo~~ Zamboni aveva imparato che ulcera e placche di sclerosi non sono poi così diverse. **In entrambi i casi il ferro** si accumula per il passaggio di globuli rossi dalle vene, dove circolano, al tessuto circostante. Tanti piccoli sanguinamenti, ripetuti per anni. I globuli rossi contengono ferro, e il ferro a poco a poco si accumula. Per non generare radicali liberi viene rinchiuso dentro a una proteina, l'emosiderina. Se fossimo piccoli come molecole e facessimo una passeggiata da quelle parti, l'emosiderina ci sembrerebbe un igloo esquimese tutto stipato di ferro.

L'idea fu di mandare avanti in laboratorio studi paralleli. Usare i fondi per le ulcere, usare le ulcere come modello. Decifrare cosa accade a livello molecolare nelle ulcere. Trasferire nella sclerosi quello che si scopriva. Il campo base divenne il laboratorio di Biologia molecolare di **Donato Gemmati** e delle sue giovani borsiste. **(VIA Luogo angusto, ma effervescente). Gemmati (VIA , ora direttore del Centro di emostasi e trombosi)** assomiglia al dottor House. Se Dio vuole, senza bastone.

Arrivarono altri giovani chirurghi, con il compito di medicare ed eseguire biopsie delle ulcere. Il gruppo realizzò una gran mole di lavoro, di esperimenti. **«Vedemmo arrivare pure il piccolo Aji Singh»** ricorda Zamboni. **«Aveva mandato una e-mail speranzosa dal profondo dell'India, chiedendo timidamente se poteva fare ricerca con il nostro gruppo. Era fresco di laurea, con la voglia di affrontare una grande avventura. Trovai una borsa di studio da una legge che regolamentava le relazioni internazionali Italia-India, gli regalai una bicicletta**

**per venire a lavorare. Con Aji scrivemmo poi su una rivista del gruppo Nature un articolo su quella stagione di scienza e di vita comune.».**

La ricchezza era mettere insieme ricercatori e chirurghi. Scienza/Teoria e pratica. Provette con volti sofferenti. E parlarne, fare spogliatoio. Zamboni funzionava da cerniera lampo. Anche/, **anche** fuori dall'università. Un/: **un** aperitivo, una pizza, una festa da ballo.

L'équipe vinse numerosi riconoscimenti scientifici, pubblicò moltissimo. **Alla lunga, il** ferro era un killer per le cellule della pelle, responsabile delle piaghe ulcerate. I ricercatori di Ferrara capirono come per certi individui, segnati geneticamente, questo fattore fosse più aggressivo, più lesivo. Impararono come certi meccanismi fossero presenti anche nella sclerosi.

Adesso bisognava capire esattamente cosa succedeva nelle vene cerebrali.

Il viaggio prosegue. Il professore va indietro nel tempo. Cerca il futuro nel passato.

## Il futuro spunta dal passato

Le placche nel cervello le aveva già viste il grande [Jean-Martin Charcot](#). A lui si deve la definitiva descrizione clinica della sclerosi multipla, nel 1868. Per il primo documento storico su una malattia a lungo senza nome si era dovuto aspettare il XIX secolo, il diario di [Augusto d'Este](#), nipote illegittimo del sovrano inglese [Giorgio III](#). **VIA, Per incroci matrimoniali rischiò pure di diventare re d'Inghilterra [att. era illegittimo]**, Ora è in un quadro all'[Albert e Victoria Museum](#)/[Victoria and Albert Museum](#). Il suo diario, anche nel variare, nell'impazzire dei segni della calligrafia, dipinge il percorso del male. Il primo segnale furono gli occhi che si appannarono nel 1822, al funerale di un parente scozzese, quando tutti pensarono a lacrime di commozione. Invece era una neurite ottica.

Volendo c'è pure una santa della sclerosi multipla: [Lidwina di Schiedam](#), vissuta nel XIV secolo in Olanda. Racconti edificanti narrano l'insorgere di sintomi sconosciuti a sedici anni, nel 1396.

La prima pubblicazione sul legame fra problema vascolare e sclerosi multipla compare nella seconda metà dell'Ottocento. Nel 1863, il dottor [E. Rindfleisch](#) esegue autopsie del cervello di malati di sclerosi, e al microscopio nota una vena gonfia di sangue al centro di ogni lesione. «Un puntino rosso o una linea al centro di ciascuna lesione... il lume di un piccolo vaso pieno di sangue... Ciò ci porta a ricercare quale causa principale della malattia, un'alterazione di singoli vasi e delle loro ramificazioni. Tutti i vasi all'interno delle lesioni e quelli nelle zone immediatamente attigue ancora indenni si trovano in uno stato di infiammazione cronica.» Negli Anni Trenta del secolo scorso, [Tracy Putnam](#) studiò e ristudiò il rapporto fra placche e vene. Chiuse le vene di un cane e dopo dieci mesi trovò placche assolutamente uguali a quelle della sclerosi multipla. [Ingrid V. Allen](#), famoso patologo, vide placche e vene contorte. Nel 1942 [Robert Dow](#) e [George Berglund](#) trovano altri elementi a sostegno della tesi venosa come origine delle lesioni tipiche della sclerosi multipla. Nel 1950 [Zimmerman](#) e [Netsky](#) scoprono che le lesioni sono di natura venosa, ma non sono causate da piccole trombosi come nell'ipotesi formulata nel 1930 da [Putnam](#). [Torben Fog](#), professore danese, nel 1960 ribadisce dalle autopsie dei suoi stessi pazienti che le lesioni della sclerosi sono prevalentemente intorno alle piccole vene.

Il filone però si arenò, si sparse, si spense, non arrivò a nessun risultato. **VIA! Il percorso/La via di Zamboni era già stato pensato/stata percorsa, si trattava di dissotterrare/dissotterrare le tracce e trovare i tasselli per costruire/ritrovare la strada. In concreto. [att. altrove si dice più volte che si tratta di una novità assoluta, di terre vergini, di un mare mai solcato]**

È da lontano, nel tempo e nello spazio, che arriva la saldatura fra passato e futuro. Nel settembre del 2002 Zamboni riceve una e-mail. «So che lei è uno specialista di valvole delle vene. Io ho bisogno di qualcuno che utilizzi questo background applicandolo alla sclerosi multipla. Lei è disponibile?»

Firmato: [Franz Alfons Schelling](#).

Il professore italiano quasi non ci crede. Schelling era scomparso da decenni. **Ne era confusa perfino la memoria, risultavano un professor Franz Schelling e un Alfons Schelling. Uno sdoppiamento che era una cancellazione/un annullamento.**

Il medico austriaco ha **rischiato di diventare famoso**, quando nel 1973 aveva iniziato all'università di Innsbruck le indagini sulle cause e le conseguenze delle differenze, spesso enormi, nelle larghezze degli sbocchi delle vene nel cranio. I risultati dello studio erano apparsi nel '78 su «[Anatomischer Anzeiger](#)», l'organo ufficiale della Società di anatomia di lingua tedesca.

I guai erano **cominciati** nel 1981. All'ospedale per malattie nervose di Salisburgo, Schelling si era messo a puntare i suoi studi **sul** rapporto fra vene e sclerosi multipla. **In men che non si dica era stato emarginato come un tipo strambo, un originale.**

**Allora aveva** scritto a tutti i neurologi della terra sostenendo che la causa della sclerosi multipla è nelle vene. **Sul suo sito aveva messo a disposizione di tutti, gratis**, il suo libro. *Danni da reflusso venoso nel cranio o nella colonna vertebrale: rilevanza per la sclerosi multipla.*

**La sua dedizione di** missionario della scienza **era** stata presa per fissazione, **causando un ostracismo** totale. Lui **aveva** reagito cercando **inutilmente** di farsi ascoltare. **Alla fine si era ritirato** in un paesino di montagna, Dornbirn, a fare il medico condotto. **Aveva continuato a mandare** in giro la sua voce sul Web.

Zamboni ci ha messo un po' prima di decidersi a rispondere.

«Scusi, ma perché si fa vivo con me? Come fa a sapere che da anni studio la sclerosi multipla, io che sono un chirurgo vascolare e non un neurologo?»

Risposta: «Ho cliccato su Google. Interventi per valvole delle vene. Il primo nome comparso è stato Paolo Zamboni. Non sapevo che le interessasse anche la sclerosi.»

L'austriaco riversa sull'italiano tutto quello che ha accumulato nei decenni. **È un vero tesoro.** Vecchie pubblicazioni introvabili, fotocopie, documenti antichi, testimonianze di medici del passato. Rivivono le carte, **Schelling** torna a vivere come medico.

Zamboni ricambierà chiamando l'amico a Ferrara, a tenere un seminario al Sant'Anna. Succederà nel 2007 e il medico austriaco potrà sentire il profumo della riscossa. **Lo spiraglio** di cinque anni prima sta diventando una breccia. Il portone dell'incredulità, dell'ostilità è squassato, si allarga, anche se gli avversari si incattiviscono. Adesso non è più una ritirata, una **condanna** al confino. È una battaglia, **ora** non più solitaria.

Da Schelling giungono altre scintille decisive. Una è la raccolta di vetrini di Colin Adams, il patologo di Londra ritiratosi negli anni Ottanta, **gli** ultimi rivoli del "filone vene" prima dell'esaurimento. È l'enciclopedia sul campo di quello che si era concluso fino ad allora. L'altra sono gli studi di Torben Fog, il neurologo danese che aveva impiegato l'intera vita professionale a registrare le fasi della sclerosi multipla. Alla fine, con le autopsie, annotò che la formazione delle placche nel cervello seguiva una rotta opposta al flusso nelle vene. Man mano che la malattia si manifestava, la circolazione del sangue dal cervello **diventava più difficoltosa.**

Era quello che aveva intuito Zamboni. **Schelling non aveva capito che le vene ristrette fuori dal cranio causavano l'accumulo di ferro nel cervello.** Pensava che la pressione toracica, a causa di valvole non funzionanti, si trasmettesse al cervello, devastandolo.

Zamboni di nuovo ribalta il ragionamento. Ha cominciato dentro al cranio, si sposta al di fuori. Ragiona **sul** flusso del sangue, **secondo i principi della** fisica. Trova conferma dall'analisi su pazienti con accertato blocco venoso fuori dalla testa.

Ancora, accidenti non averci pensato prima.

A Sassari, fra gli anni Ottanta e i Novanta, Zamboni si ritrovava l'enorme laboratorio del Centro diagnostico vascolare pieno di madri con bambini che piangevano. Partivano anche di notte dai paesi dell'interno per raggiungere l'ospedale. Erano preoccupatissime, i figli avevano giugulari **abnormi**, e loro chiedevano consiglio al giovane medico.

Lui trova frequenti malformazioni alle vene del collo. La giugulare, stretta sotto, si dilata sopra, perché ristagna il sangue che fatica a passare. La vena diviene una mega-ampolla. Quando i bimbi piangono o urlano si gonfia in modo impressionante, terrorizzando le madri.

Zamboni fa prelievi istologici, li analizza. Nel **1990** segnala le malformazioni sulla rivista «**Phlebology**». «Neppure per un secondo in tutti quegli anni mi sfiorò l'idea di una relazione fra le vene giugulari aneurismatiche e la sclerosi multipla. Eppure eravamo in Sardegna, la regione con il più alto tasso di malati di sclerosi. E i preparati istologici delle giugulari dei bimbi di allora sono simili a quelli osservati **adesso** nei pazienti di sclerosi multipla.»

Il tempo, **molto tempo**, è passato. L'unico modo per non perderlo è tramutare il ricordo in scoperta.

Ancora una volta, Elena. Si parte di nuovo da lei. Ha dei problemi di tiroide. Anche quelli. «Facciamo un'ecografia», le dice Paolo. Si accorge che il sangue scorre male nella vena giugulare. Come nei bimbi sardi. Ma adesso siamo nel 2005, quindici anni dopo.

Il male è diventato anche storia personale. Per Elena, per Paolo. L'unico senso è usarlo come esperienza, **scoprirne le cause.**

«C'è qualcuno che ha dei parenti con la sclerosi multipla?» si mette a chiedere il professor Zamboni ai pazienti del day hospital per la chirurgia delle vene che dirige. Non aggiunge altro, gira e domanda. Il rapporto fra medico e malati, fra il professore e i suoi non richiede altro.

Si presentano in una ventina. Hanno la sclerosi multipla. Accettano di farsi fare l'ecografia al collo. Più della metà ha lo stesso flusso anomalo del sangue di Elena. Siamo fra il 2005 e il 2006.

## Radiologo e chirurgo uniti nella lotta

Basta. Fine delle prove. È ora di partire. Non è più tempo di lavorare in solitudine, nei ritagli di tempo, al sabato, alla domenica. **Quando** la routine ospedaliera lo **permette**, come collaboratori i pazienti che andavano a farsi visitare, che si mettevano a disposizione del professore aiutandolo ad affinare le sue osservazioni, a migliorare l'affidabilità dei test.

È il momento di fare squadra. Serve gente addestrata, servono macchine dedicate a questo studio. Nella battaglia servono armi, truppe. Solo con una vittoria importante si possono ottenere i soldi indispensabili per andare avanti.

Adesso bisogna arrangiarsi. **Come** con i pazienti, Paolo Zamboni comincia a fare il giro di chi si fida di lui. Stavolta tra i camici bianchi, i medici, i **suoi** colleghi.

«Tu sei matto. Se me lo chiedesse qualcun altro lo farei ricoverare.»

Roberto Galeotti, radiologo interventista, è **un** collega di Zamboni al Sant'Anna. **Soprattutto** è **suo** amico da quando giocavano con le **biglie** e facevano i castelli di sabbia al Lido degli Estensi. **Che** pianti, quando finiva l'estate e si tornava in città. **Da adolescenti si erano un po' persi di vista**: Roberto al liceo scientifico, Paolo al classico.

**Si** erano ritrovati all'università. **Pedalando** sulla strada **verso** la facoltà di Medicina le lezioni di fisica. «Paolo!» «Roberto! Anche tu?» Complici predestinati, di vita, studi, pedali. Coppi e Bartali che si passano la borraccia, cuciono le bici singole e ne tirano fuori un tandem.

Va bene tutto, l'amicizia ciclistica, accademica, vacanziera. Ma Paolo qui rischia di esagerare. Ha appena raccontato al radiologo che sta indagando sulle vene del cervello, sul loro funzionamento, non dentro, ma fuori del cranio. Gli ha parlato di Elena, delle prove su altri malati. Soprattutto dei vetrini al microscopio, **delle** molecole che rimandano ad altre malattie delle vene.

Adesso **assedia** l'amico, ha **assolutamente** bisogno di lui per andare avanti. «Puoi guardare dentro alle giugulari e all'azygos? Ci vuole con la flebografia con catetere. Credo che il sangue trovi ostacoli insuperabili. Mai descritti finora.»

Galeotti sbalordisce, scuote la testa. Ci sta. Cosa altro **potrebbe** fare?

E torna a sbalordire, a scuotere la testa **e con** molta più forza. «Nella azygos c'è una membrana che sbarrava completamente il flusso. Un muro. Un diaframma insuperabile, il catetere si ferma e non può proseguire. Paolo, sei proprio un folle.» Abile, **anzi** abilissimo e arruolato.

Non basta però Galeotti, medico eccelso e amico, non basta il radiologo interventista che guarda e opera. Servono giovani disposti a investire su un progetto, **a rischiare**. Entusiasmo e lavoro da ragazzi.

L'aiuto arriva dall'università. Zamboni chiede e ottiene un dottorato di ricerca. Per la fase istruttoria della sperimentazione c'è **da fare** molto lavoro di laboratorio.

Arriva così **Erica Menegatti**. Viene da **Scienze** motorie, come materia facoltativa aveva scelto Emodinamica venosa sotto la guida di Zamboni. La conoscenza del corpo e dei suoi movimenti, della postura e del sistema cardiovascolare, la passione

per le vene, fanno di ragazzi così i tecnici ideali per studiare i problemi vascolari. Come nei paesi anglosassoni, come aveva imparato a San Francisco, Zamboni inaugura la figura del tecnico di diagnostica vascolare anche in Italia. (*VIA La istruisce alla ricerca.*)

**Fino a poco prima**, Erica insegnava ginnastica ai malati in una palestra per l'AIMS, l'associazione per la sclerosi multipla. **Ha una zia malata e si occupa di prevenzione della disabilità.**

Abile e arruolata, la volontaria dal bel sorriso si mette la divisa. Per più di anno non perde **un giorno di** frequenza nel laboratorio. Zamboni le propone una ferma di tre anni per un dottorato di ricerca. Da allora è ancora lì che marcia.

Lavoro di squadra, divisione dei compiti, coordinamento, sintesi. Piccole truppe contro le barricate nel sangue.

I malati chiameranno poi questa battaglia "Liberazione". Con la maiuscola. Zamboni e i suoi non sono entusiasti delle iperboli. Sono professori...

Ci sta tutto, nella banalità del bene. *I Tre Moschettieri, Qui, Quo, Qua*, per gente che ama ridere e far ridere **in mezzo ai** guai e **alle** battaglie. Pure *La Gerusalemme liberata*, visto che siamo nella Ferrara, dove il sorrentino Torquato Tasso visse il periodo migliore della sua esistenza errabonda, e dove l'indigeno Zamboni più modestamente, ma sempre con linguaggio guerriero, racconta: «La città, la sua università, la facoltà di Medicina mi hanno protetto dagli strali lanciati contro la mia ricerca».

Zamboni ha intuito, Galeotti individuato. Per capire la navigazione bisogna spiegare il fiume. Ogni placca della sclerosi multipla è attraversata da una vena cerebrale che la divide in due metà. Le placche sono collegate le une alle altre come perle lungo un filo, che è il sistema venoso cerebrale. Dalla testa al cuore, le vene divengono sempre più grandi, fino a uscire dal cranio **per** entrare nei percorsi principali, le giugulari interne nel collo e l'azygos nel torace. Se ci sono sedimenti o membrane dentro questi tubi, la nostra navicella rallenta, **come** se delle alghe ne avvolgessero l'elica.

Nessuno aveva mai notato la faccenda, perché nessuno era mai disceso per quel fiume.

I blocchi del flusso sono dovuti non solo a membrane interne o a restringimenti, ma anche a torsioni delle vene. Barricate e nodi. «**La cosa sorprendente non è stata tanto** scoprire che il sangue non scorre fuori dal cervello, quanto vedere il fenomeno del reflusso. Una sorta di retromarcia, che lo porta a tornare verso l'alto, di nuovo verso il cervello.»

“C’è vero progresso solo quando i vantaggi di una nuova tecnologia diventano per tutti” (Henry Ford)

«Gli uomini sono importanti perché se no ne ammazzeremmo tanti» declamava tanti anni fa, Maurizio Ferrara, padre dell’ora più noto Giuliano. Ma gli uomini, nelle guerre, non bastano. Nella medicina nemmeno.

Zamboni ha suggerito anche il tipo di macchina che gli serviva per la sua ricerca. **Un’ecodoppler** ad alta definizione per mettere a fuoco le vene bloccate, **individuare** con precisione i blocchi, i nodi, le malformazioni.

Galeotti, l’uomo che opera, lo chiamano “Idraulico Liquido”\_lo sturatore di vene. Ha sempre agito **in base all’**indicazione preliminare dell’ecocolordoppler.

La strada di Zamboni si era **incrociata** in anni lontani con **quella della Esaote**, una delle prime dieci imprese al mondo **di imaging** diagnostico, **cioè** le diagnosi per immagini. **Il** viaggio nella sclerosi multipla non era ancora cominciato\_e il male di Elena era un sospetto non pronunciato, indefinito.

È del 1996 il contratto di ricerca fra l’azienda biomedicale e il dipartimento (**VIA di Scienze Chirurgiche, Anestesiologiche e Radiologiche dell’Università**) di Ferrara, di cui fa parte Zamboni. Esaote fornisce apparecchiature e sonde, il professore la ripaga con pubblicazioni scientifiche. (**VIA Finora sono oltre i sessanta gli studi vascolari diffusi dall’azienda nel mondo**).

Quello di Esaote è stato un investimento sul futuro. Ora il **MyLab 70** fornito al Centro malattie vascolari creato da Zamboni è un’apparecchiatura di alta tecnologia per la diagnostica vascolare che può fotografare l’intuizione, la scoperta del professore ferrarese.

**(IO TAGLIEREI**

**Grazie a sonde specifiche e a un software ad hoc, permette di fondere le immagini affascinanti e colorate del flusso nelle vene cerebrali con quelle ad alto dettaglio anatomico della risonanza magnetica. Su un modello più maneggevole del 70, il MyLab Vinco, è montato un software che facilita l’analisi dei flussi venosi alla base del cranio. L’esame è in grado di valutare anche la velocità e la direzione del flusso sanguigno e di misurare la gravità dello stato di insufficienza venosa assegnando in automatico un punteggio. Questo score letteralmente colloquia con misurazioni avanzate di risonanza magnetica, consentendo di prevedere il loro valore)**

L’apparecchio costa fra i 55.000 e i 60.000 euro.

La **situazione** si presta a crude considerazioni economiche, in questa sostanziale mancanza di concorrenza. Il dramma della sclerosi multipla può anche essere una dura lezione di economia. E i nemici di Zamboni hanno **più** strumenti e **conoscenze**.

Lo hanno ricordato, **senza tanti complimenti**, i malati di sclerosi multipla della Sardegna di fronte al rifiuto della Clinica neurologica di Sassari di acquistare un ecodoppler. «Non è il miglior percorso? Forse» dice **Manuel Calavera, uno dei pazienti**. «Ma è l’unico. La situazione è inevitabilmente confusa e parecchi hanno gli



occhi puntati sulla torta. Meglio comunque questa torta di quella ~~versata~~ per farmaci che non fanno/servono a nulla.»

In Sardegna ci sono centocinquanta nuovi casi all'anno di sclerosi multipla ogni centomila abitanti. È la regione italiana più colpita, **con** oltre 2500 malati. Nel novembre del 2010, l'assessore regionale adella Sanità, **Antonio Liori**, ha infine comunicato di aver finanziato l'acquisto di due ecodoppler per le aziende universitarie di Cagliari e di Sassari. «Presterò attenzione al metodo Zamboni» ha promesso, «con il quale dobbiamo comunque confrontarci, sperando che possa essere la strada giusta.»

**(VIA Quando ancora pochi avevano il coraggio di puntare su di lui,)** Esaote ha anche donato al Centro ferrarese strumenti per proseguire le ricerche, per un valore attorno ai 200.000 euro.

Per anni il professore e gli ingegneri di Esaote hanno lavorato, fianco a fianco. **(VIA, allo sviluppo delle conoscenze sull'ecocolordoppler in grado di inquadrare il viaggio di Zamboni dentro le vene. Zamboni)**

**Il medico** ha però sempre chiarito che non è la macchina che fa la diagnosi, ma **conta** soprattutto l'addestramento degli operatori. **(VIA La dedizione, l'impegno a migliorare l'inevitabile e lunga curva di apprendimento.)**

I tecnici dell'azienda biomedicale sono stati fianco a fianco dei malati americani e italiani negli studi «50.000 miglia per la cura» che **hanno** portato i pazienti dal Nordamerica a Ferrara e viceversa, in un confronto di diagnosi e terapie, condivisioni e attese, malattia e risultati.

Esaote è nata a Genova agli inizi degli anni Ottanta, in Iri-Finmeccanica. È stata privatizzata nel 1994. Dal 2009 è controllata al 40 per cento dal fondo **Ares Life Sciences** di **Ernesto Bertarelli**, famoso fuori dall'economia per aver portato la barca svizzera Alinghi a vincere l'America's Cup. Il 20 per cento è di Intesa Sanpaolo, il 13 per cento a testa lo possiedono Equinox Investment Company e il Monte dei Paschi di Siena/Equinox Two e MPS 2, l'8 per cento la **Cassa di risparmio di Genova**. Il resto è in mano ai manager della società guidati da **Carlo Castellano**, presidente e amministratore delegato.

**(VIA Esaote è presente in oltre 60 paesi. Per la diagnostica ecografica è leader in Cina, fornitore/ed è fornitrice della NASA. Occupa 1700/1300/1350 persone, il 44 per cento fuori d'Italia. Il fatturato, in crescita anche negli anni di crisi, è impegnato al 10 per cento nella Ricerca e sviluppo, con 260 tecnici. [att. dati 2009?])**

**Negli ultimi quindici anni, gli** assetti azionari sono cambiati. L'impegno verso il team di Ferrara è rimasto.

## The Big Idea

Truppe e generali erano pronti. **Si affilavano le armi.** I soldi si sperava di trovarli lungo la via, **come** altri volontari. Bisognava scovare il modo di comunicare con bella enfasi quel che i garibaldini ferraresi avevano in testa di liberare.

«Sir, are you...?». L'occasione, se non dal cielo, arrivò dall'Olimpo. Nella lingua più potente del mondo, dalla società medica più importante. Dal vecchio cuore del vecchio Impero. **Da Londra.**

Nel 2006 Paolo Zamboni viene chiamato a tenere una *lecture*, una **conferenza, alla Royal Society of Medicine.** Onore che capita a pochi, riconoscimento da far tremare di fifa o **riempire d'orgoglio.**

Il professore ferrarese è invitato nell'austera magione al numero 1 di **Wimpole Street.** La società londinese che diffonde scienza medica nel mondo ne ha sentite delle belle nel corso della sua storia: **Alexander Fleming** raccontare delle strane muffe da cui nacque la penicillina, **che avrebbe guarito** polmoniti un tempo inesorabilmente mortali; **John Hunter** riferire di essersi iniettato germi e **avere scoperto** la trasmissione sessuale delle infezioni.

Non è che la Royal Society sia sempre stata aperta a chi **pensa fuori dagli schemi.** Rifiutò a **Edward Jenner** di rivelare in una conferenza il principio della vaccinazione, scoperto iniettando su se stesso e i figli il virus del vaiolo bovino. Test troppo rivoluzionario. Fu però lieta di onorare lo scienziato quando pubblicò il suo studio e la terapia mostrò la propria di efficacia. Senza necessità di studi randomizzati e in doppio cieco, la scoperta di Jenner fu tale che la vaccinazione fu adottata su scala mondiale, sradicando il vaiolo dalla faccia della terra.

**Louis Pasteur** e Charles Darwin, Sigmund Freud e sir **Macfarlane Burnet**, il premio Nobel, sono stati soci della Royal Society.

**È qui che** Paolo Zamboni da Ferrara, Italia, **viene** chiamato a parlare dei meccanismi infiammatori nell'insufficienza venosa, materia per cui è famoso.

Non gli basta. Coglie l'attimo. «**Se dobbiamo cercare di fare boom, dobbiamo farlo in grande stile. Se dobbiamo sparlare bella grossa, devo cominciare da Londra.**»

Si mette al computer e manda **una e-mail** Oltremanica. **In** un compito inglese. «Vi chiedo gentilmente se l'ultimo quarto d'ora della lettura che mi avete fatto l'onore di affidarmi, io possa dedicarlo a una malattia con meccanismi sconosciuti legati in modo insospettabile alla funzione delle vene.»

L'azzardo è guascone. La risposta dalla Royal Society of Medicine gelidamente sintetica. «*Unsuspected mechanisms?*»

Meccanismi sconosciuti? Adesso da Ferrara bisogna rischiare la carta decisiva. Nuovo clic sul computer.

«La sclerosi multipla presenta aspetti infiammatori insospettabilmente legati alla funzione venosa.»

Linguaggio burocratico per un **azzardo**: o la va o la spacca.

La chat di Zamboni si blocca. Per molti mesi non arriva nessuna risposta. Addio, Londra è/sarà inorridita. Ha tagliato i ponti con l'Orlando Furioso in camice bianco di Ferrara. Non si scherza con gli inglesi.

Invece, o infatti, quando ormai è stata data per persa, il computer batte la risposta: Paolo Zamboni, chirurgo vascolare italiano, può accedere al sacro tempio e dire quel che ritiene. Con garbo.

Lui si presenta con due giovani medici, Sergio Carandina e Massimiliano De Palma, due giovani ricercatori. Si fanno fotografare in Wimpole Street come turisti di fronte al Big Ben.

La bella sala di legno è gremita. I cinquecento scranni di pelle rossa sono tutti occupati. Zamboni dice quel che ha osservato e inizia a imbastire la sua teoria. «*I suppose...*».

È il 1° luglio 2006.

«A volte le osservazioni cliniche suggeriscono spiegazioni alternative di precedenti scoperte. Durante l'esame di una paziente di cinquantacinque anni con la sclerosi multipla, ho osservato un inatteso reflusso del sangue lungo le giugulari, quando la signora ha tossito involontariamente. Ho poi rilevato lo stesso anomalo fenomeno su altri malati di sclerosi multipla.»

E via e via. Foto per mostrare i flussi invertiti del sangue nelle vene, il ferro che si deposita. Zamboni porta il pubblico a viaggiare nelle vene del cervello di malati di sclerosi, ne mostra aspetti, propone paralleli con altre regioni del corpo. «Questi segnali possono far presupporre un forte legame fra le vene cerebrali e le infiammazioni della sclerosi multipla.»

La sede è prestigiosa, la platea pure. Zamboni guarda se qualcuno dissente. Teme. Nonostante la spavalderia o il coraggio.

*Thanks*, Checco Mascoli, professore che ha detto e ridetto all'esuberante specializzando di imparare bene l'inglese. Grazie Ferrara, che lo ha protetto e covato. Grazie Alberto Liboni, "illuminato" preside di medicina, che gli ha dato carta bianca per le ricerche, anche quelle scomode e osteggiate. Grazie pure a te, Italia, che qui si rappresenta. Oddio, si è dimenticato qualcuno in questa festa di laurea molto, molto *british*?

È andata. Si creano contatti che durano e servono.

A novembre, il «*Journal of Royal Society of Medicine*» gli pubblica l'articolo in cui espone per la prima volta (*VIA con grande chiarezza*) la sua tesi. È intitolato "The Big Idea: Iron-dependent inflammation in venous disease and proposed parallels in multiple sclerosis".

Parla di rapporto fra depositi di ferro, infiammazione delle vene e sclerosi multipla. Molto tecnico, con bibliografia e storia da cui discende l'idea.

Ma "Big Idea" no, non è farina del sacco zamboniano. Non c'è nel testo. È un lampo di entusiasmo di chi ha fatto il titolo. Qualche intellettuale *english* si è trasformato in un *hooligan* di Zamboni. «Roba da matti.» (*ViaBig Idea è una sezione della rivista, una rubrica [cosa vuol dire?]*). Qualcuno l'ha inchiodata sulla strada del professore di Ferrara.

Da allora la via è segnata. Dal cuore dell'Impero. Nella lingua dell'Impero.

## E adesso... all'opera!

L'articolo fa il giro del mondo. Stimola altre pubblicazioni.

Grazie, Londra. Grazie, esimi colleghi inglesi che avete chiamato il professore italiano, gli avete dato dotta udienza e colossale audience.

Fine degli inchini cortesi.

Adesso cominceranno gli attacchi **dell'establishment** medico. Le paure, le spine. **Ma una** porta è stata spalancata.

«È il momento di operare.»

Elena è stata il punto di partenza di un viaggio di anni. Ora c'è un popolo ad aspettare l'approdo. Non è un gioco di intelligenza, non è una sfida, non è un saggio scientifico. Sono una richiesta e una necessità **planetarie**.

Zamboni appena in Italia chiama Galeotti. Si guardano negli occhi. Discutono da uomini di scienza, da amici.

Bolle la stanza in fondo a un labirinto di corridoi dell'ospedale Sant'Anna. **Ma non** si sente nulla nell'antica costruzione di Corso della Giovecca. **nel vecchio** palazzo del 1445.

La medicina veniva insegnata già nel Rinascimento, la facoltà ha una storia picaresca, **di** scienziati girovaghi. Fino agli anni Cinquanta del secolo scorso per laurearsi bisognava andare a Bologna, a Ferrara c'era solo un biennio. A lungo si raccolsero firme fra i cittadini, nell'Italia dei mille Comuni. «Medicina! Medicina!» Bandiera civica per dotti e incliti. Gli studenti infine se ne partirono con una loro marcia su Roma. In pullman, guidati dal mitico Azzo VI, al secolo Pippo Govoni, Duca dei Goliardi di quegli anni. Giù per le **vie** di un'Italia ancora senza autostrade. **Una sosta** in ogni città con una facoltà di Medicina, **a** perorare la causa, cercare alleati. Infine lo sbarco al ministero della Pubblica Istruzione. Come quarant'anni prima **aveva fatto** il re, anche il ministro capitolò. E fu Medicina nella città degli Este.

**All'ingresso una signora dai modi casalinghi, allegri, distribuisce una mappa.** Serve a orientarsi nel dedalo di incroci, di deviazioni infinite, di muri antichi e tramezzi tanto ospedalieri.

«Cerca il professor Zamboni?» chiedono adesso sul portone **agli incerti**. Si può dire di un professore che è l'attrazione, **senza** offendere né lui né i colleghi? La sorridente signora traccia percorsi con la penna, **segna una croce** sull'arrivo.

Ed è una donna anche quella che percorre i corridoi del Sant'Anna, in quel 2006. Ha trentasette anni. **Zamboni da due ha condiviso con lei le scoperte e le attese, le preparazioni e i timori.**

Ha le vene chiuse, ha la sclerosi multipla. Sta paralizzandosi. «Professore, io non mi aspetto niente, ma se lei riesce a migliorare la circolazione delle mie vene mi fa felice.»

Non è lei a decidere, non serve supplicare. È una cartella clinica, è un percorso medico a indicare nome, necessità, possibilità dei pazienti.

La signora è la prima **paziente a essere** operata. È l'11 dicembre 2006. Ha firmato il consenso informato, ha accettato di essere la prima al mondo per un intervento **ancora** mai eseguito.

Attenti, perché è decisivo nella storia che verrà. Non è un intervento “sulla” o “contro” la sclerosi multipla. È un'operazione per liberare vene ostruite. Non è la cura per la sclerosi multipla, insiste Zamboni, è un'angioplastica dilatativa.

Bisogna vedere i risultati prima di pronunciare qualsiasi parola in più. Lo impongono il giuramento di Ippocrate, i codici medici, etici, legali, il buon senso e il senso di misura.

I sintomi cominciano subito ad affievolirsi. **Quella** stanchezza cronica, che accompagnava ogni secondo, ogni movimento, **man mano diminuisce. Il corpo riprende, come i sensi, il cervello, la capacità di concentrarsi, la memoria.**

La signora era ancora **avvolta dal suo felice** stupore, che **già** al Sant'Anna entrava un'altra giovane donna. Una ragazza di ventotto anni, **ancora** più gravemente aggredita dal male. È il 13 dicembre 2006.

**Anche lei ha una lunga frequentazione** con Zamboni, la fiducia reciproca è **diventata** quasi complicità. «Tutte le persone a cui ho spiegato il trattamento si sono sottoposte quasi con gioia al mio progetto.»

Stessi sintomi, stessa operazione, stessi risultati.

Non si può parlare di sclerosi multipla? Allora si sta scoprendo una nuova malattia, **insieme** alla possibilità di curarla: l'ostruzione delle vene che dal cervello e dal midollo spinale vanno al cuore. **In ogni caso**, è una **nuova** tappa per la medicina, è una malattia mai vista né descritta nei libri di testo.

Ci sono arrivate le «cervellotiche estrapolazioni emodinamiche» **di cui parla Zamboni e** l'angiografia selettiva di Galeotti. La costanza **dell'uno**, la fiducia dell'altro. Il chirurgo vascolare con conoscenza della fisica idraulica, che non può usare le mani, si è incontrato con l'abilità e la precisione del radiologo interventista. Dalle palline nella sabbia sono arrivati insieme ai palloncini nei corpi umani. Molto, molto più piccoli delle **biglie**: sono fra i dieci e i dodici millimetri. Come le vene che **riaprono**.

“Quando un’opera sembra in anticipo sul suo tempo, è vero invece che il tempo è in ritardo rispetto all’opera” (Jean Cocteau)

Gabriele Fuschini è il terzo **paziente** operato. Il primo maschio. È stato sottoposto ad angiografia una volta. Poi una seconda: è **una cosa che può succedere nella quasi metà dei casi.** .

«Va bene così. Ora dovrei essere in carrozzina, invece ho una vita normale. Non posso dire di essere guarito. Ma che sto bene sì, posso dirlo. Da allora ho ripreso a vivere, e non mi importa se in futuro dovrò tornare a operarmi.»

Ha cinquant’anni, la sclerosi multipla lo ha assalito a trenta. È nato a Volterra, ha passato quasi tutta la vita a Portomaggiore, nel ferrarese. Non aveva nemmeno vent’anni quando aprì uno studio da odontotecnico. Un lavoro che ha dovuto abbandonare nel 2000. Motivo: sclerosi multipla.

«La mia storia è simile a quella di tanti altri pazienti, che hanno visto aggravarsi la malattia negli anni. La prospettiva finale è spesso prevedibile: la carrozzina.»

«I problemi ho cominciato ad averli nell’89-90. La diagnosi, molto travagliata, è arrivata dopo il ricovero nel ’95. Le ricadute erano in media tre all’anno. Nel febbraio ’98 ho iniziato la terapia con interferone beta-1A dell’Avonex, sospeso a giugno del 2000 a causa di una nefrosi provocata dal farmaco. Passai così all’immunosoppressore, l’azatioprina.»

Fuschini non **se la prende con i** medicinali, **come** invece fanno tanti. Cerca altro, visto che non bastano o non servono.

«**Ho conosciuto** Zamboni nel 2006. Mi chiese se ero disposto a sottopormi alla sua ricerca. La mia liberazione è arrivata esattamente il 10 gennaio 2007. Ero sveglio e cosciente, mentre il dottor Galeotti usava la sonda; la vedevo **sul** monitor che girava nel mio corpo. Quando è arrivata all’azygos, tutto si è fermato, è arrivato Zamboni e mi ha spiegato che era presente una membrana, una malformazione congenita che impediva il regolare afflusso del sangue. Poi la sonda è salita, alla giugulare c’era un altro problema.

«I benefici li ho sentiti subito. Nell’aprile 2008 sono andato in neurologia, perché da qualche giorno avevo problemi alla parte sinistra del collo. Mi hanno detto che dovevo fare il bolo, i soliti cinque giorni per un grammo di cortisone.

«Mentre uscivo dall’ospedale, e non so ancora che santo ringraziare, ho incontrato Zamboni. Saputa la situazione mi dice: “Aspetta prima di iniziare il bolo, vieni a trovarmi dopodomani”.

«Detto fatto, mi rifà l’eco/**ecografia**: ristenosi. **La giugulare si era strozzata di nuovo. Subito in camera operatoria, di nuovo liberato.** Prima dell’intervento non riuscivo a muovere la testa, fu la prima cosa che feci subito dopo. Non prendo nessun farmaco per la sclerosi multipla dall’aprile del 2007. L’ho deciso io, da solo, autonomamente.»

Fuschini ha lasciato **il lavoro sui denti.** Ora è **impiegato all’Azienda** sanitaria locale, **dove** forma il personale che prenota visite ed esami.

«Diciamo che me ne intendo. Ho fatto esperienza sulla mia pelle. La prima volta che **ebbi un** attacco, all'improvviso non sentivo più la terra sotto i piedi. Non capivo più a che distanza si trovasse il terreno. Per tornare all'auto dovetti fermarmi molte volte.

«Per un po' di tempo rimase un episodio isolato. Non ci pensai più. Poi arrivarono le fitte alla parte sinistra, i formicolii a gambe e braccia, il tatto affievolito, i disturbi della vista. Ci misero anni a diagnosticare: sclerosi multipla remittente recidivante, una forma che alterna ricadute e regressioni. Da quel momento sono stato preso in cura da un neurologo. Mi sono sottoposto a tanti esami: risonanze, rachicentesi, potenziali evocati visivi... Sì, si impara tutta un'enciclopedia. Ho preso farmaci **fino alla flebo di cortisone che viene chiamata "bolo"**.

«**Sentivo una tendenza a isolarmi, cercai di combatterla.** Con gli altri ammalati dialogavo attraverso Internet. Accusavo i primi problemi a camminare, una stanchezza cronica, anche pensare mi costava fatica. I medicinali si tiravano dietro effetti collaterali che mi portarono in ospedale. Alcuni dovetti sospenderli. Venni dichiarato invalido civile al 100 per cento. A poco più di quarant'anni.

«Nel 2006 il primo incontro fortunato: una conoscente mi informò che Zamboni aveva avviato uno studio su chi aveva i miei sintomi. Che si occupava di vene chiuse.»

Adesso Fuschini si arrabbia. «Io sono uno dei pochi fortunati. Ma nonostante io la malattia l'abbia scordata, per la casta dei neurologi il mio è un effetto placebo. Non capisco l'assurdo muro costruito per fare apparire la scoperta di Zamboni come ininfluyente, irrilevante nei riguardi della sclerosi multipla. Spingeranno i malati a rifugiarsi nell'unica soluzione possibile al momento. **Farsi operare all'estero.**»

## La nuova malattia

L'11 dicembre 2006, Zamboni non solo opera una giovane donna. Si: si convince anche di aver scoperto una nuova malattia.

Lui e Galeotti si **guardano negli occhi**, **scrutano** la paziente, le radiografie, le vene. I camici, il pudore nascondono l'emozione.

Due giorni dopo, al secondo intervento, l'orizzonte si conferma. Il percorso è partito da lontano, **la strada imboccata** non è più cambiata. È una scoperta **che ci si attendeva**, ma fa tremare le gambe.

La convinzione si fa certezza con il terzo, il quarto, il quinto intervento.

Stop. Ora è il momento di tornare a studiare di nuovo. Ammesso e non concesso che si sia mai smesso di farlo: e qui si gioca con la salute, **con** la vita.

Comincia una **lunga** marcia sul ghiaccio. Travagliata, contrastata, piena di pericoli, errori rischiosi, imboscate. Per le leggi della natura e le volontà umane, la sottilissima lastra si può spaccare, **può** affondare chi cerca di raggiungere l'altra sponda del lago **gelato** della sclerosi multipla.

Bisogna **puntellare** la strada mentre ci si cammina sopra, pensa Zamboni. Non si può **accelerare**, non si può rallentare.

Si è partiti dalla sclerosi multipla, si è arrivati alle vene otturate. Adesso si tratta di accantonare, si fa per dire, la grande malattia di partenza e dare un assetto medico-istituzionale a quel disordine vascolare. **È necessario** dargli un nome ufficiale, una legittimazione, **bisogna** garantire la possibilità di curarlo.

Così, se la medicina, gli uomini, Dio lo vorranno, si tornerà alla sclerosi multipla e alla possibilità di curarne almeno uno dei fattori. E chissà che poi medicina, uomini, Dio non dimostrino che si tratta del manzoniano "**Massimo Fattor**". **(VIA Scusa, Napoleone del 5 maggio 1821. Il Massim Fattor/ che si occupa di morte e vita).**

**(VIA Zamboni si arrampica, nella sua salita quotidiana. [att. c'è appena stata la metafora del lago ghiacciato])**

Sclerosi o no, le vene che si bloccano nel viaggio dal cervello al cuore provocano una serie di guasti. Stanchezza, **scarsa concentrazione**, formicolii, **difficoltà motorie**, dolori e fatica che aumentano. Il ventaglio è vasto, varia da un paziente all'altro. Le vene malmesse **avvelenano** tutta la vita.

I malati operati sono stati avvertiti che si avventuravano **in terre vergini**. **Tutti hanno varcano la porta che si apriva davanti a loro.**

«Non ne posso più.»

Gli interventi hanno migliorato la situazione e mostrato che **quanto** prima si interviene, **tanto** più si riesce a bloccare il decorso del male.

**Ma** finché i casi indagati sono così pochi, **si possono soltanto fare ipotesi.**

Per andare avanti, allargare **il** discorso e **le** possibilità, bisogna ottenere uno studio specifico, controllato, certificato con tutti i crismi. **È necessario chiedere** l'autorizzazione al Comitato etico dell'Arcispedale Sant'Anna. **(VIA -Presentare/, presentando le pezze d'appoggio scientifiche e burocratiche.)**



Ma su che cosa si indaga? Cosa **si può** curare **con** il palloncino?

È il momento di rendere pubblico il nome covato da tempo.

Esisteva **già** l'insufficienza venosa cronica. **Una patologia ben conosciuta ed** etichettata come CVI (*Chronic venous insufficiency*). **Ce** l'hanno in **tanti**, è la malattia che di solito colpisce la gambe, soprattutto invecchiando. **Ma nessuno** l'aveva mai associata alle vene e all'accumulo del ferro nel cervello.

**Zamboni pensa che potrebbe** chiamare la «sua» malattia “ostruzione venosa cronica”. **No, non va**. Bisogna trovare il modo per collegarla subito al cervello. E che razza di acronimo si può creare, in inglese?

Si pensa, si parla, si rimugina.

**E alla fine, trovato!** CCSVI, *Chronic Cerebro-Spinal Venous Insufficiency*. In italiano “insufficienza venosa cronica cerebrospinale”. **Una sigla che** diventerà famosa nel mondo.

## Se Elena è un conflitto di interessi

Elena aspettava.

«Un medico non si può affidare ai sentimenti. Tanto più se si tratta di affetti familiari. Che sperimentazione è quella fatta sulla propria moglie? Quale prova può mai dare?»

Paolo Zamboni in questi anni è stato accusato persino di conflitto di interessi. Per aver operato sua moglie, essersi mosso per curarla. Qualcuno ha tirato in ballo i sentimenti. «Rischiano di annullare il valore scientifico. C'è troppa partecipazione in prima persona, troppo coinvolgimento. Non se lo possono permettere né il medico, né il ricercatore.» Né la paziente.

**Molti l'hanno pensato, detto, ripetuto, in tanti luoghi, in Italia e nel mondo.**

**Ma** Elena Zamboni è stata operata solo quando suo marito, il professore, ha ottenuto l'autorizzazione dal Comitato etico dell'ospedale Sant'Anna, **quando** è scattata la sperimentazione pubblica, in strutture pubbliche, con controllo pubblico, all'interno di uno studio sanitario pubblico.

**Eppure** i risultati clinici ottenuti su di lei sono stati esclusi dalle valutazioni scientifiche. Erano, e sono, eccellenti, **ma non** sono mai stati conteggiati, né utilizzati come prova.

È nel febbraio 2007 che arriva il via libera dal Comitato etico. Nessuno, fuori dal Sant'Anna, parla ancora delle ricerche del professor Zamboni. Gli interventi avvengono quasi **con** un passaparola.

**La voce di quello** che sta combinando il chirurgo comincia però a circolare nel mondo dei medici, tra i neurologi. **La superficie piatta si increspa, ribolle, le onde si sollevano, cominciano a spazzare le coste, e allora qualcuno si precipita a controllare, a sbarrare le sue spiagge, a mettere barriere.**

«Avete perso tempo. Avete ostacolato le ricerche di Zamboni!». **Tre** anni dopo, il 30 maggio 2010, **i malati** sono andati a gridarlo a una manifestazione pubblica, proprio a Ferrara. Nel regno del professore, ormai considerato un taumaturgo da chi non ce la fa più.

«Non è vero» si è difesa dal palco [Maria Rosaria Tola](#), direttore di Neurologia al [Sant'Anna](#). Collega e vicina di Zamboni e del suo Centro per le malattie vascolari.

Nel 2007 non ci sono ancora i fan, non c'è la folla di malati che nella propria speranza non guarda tanto per il sottile. Sono i professori a dover scegliere. Nino Basaglia, direttore dell'unità di riabilitazione neurologica del San Giorgio, altro ospedale di Ferrara, si schiera subito con il collega del Sant'Anna.

Concede la sua fiducia **anche** [Gianlugi Scapoli](#), ematologo che si occupava di ferro. «Zamboni, tu parli della mia materia. Guardiamo un poco se si riesce a curare un guasto collegato alle tue vene.» Non farà in tempo a vedere i risultati della ricerca del collega più giovane: **muore** nell'agosto 2009.

Francesco Mascoli, il primo maestro vascolare, e Alberto Liboni, il preside di Medicina, mettono sul tavolo il loro peso. L'allievo, ormai decisamente cresciutello,

è un cavallo a cui vanno aperti gli steccati, se altri si arrabbiano, **be', amen**. Se non corre, non si **può capire** se e quanto si possa puntare **su di lui**.

*(VIA Grazie Ferrara, grazie Sant'Anna. I ringraziamenti valgono doppio in questa navigazione, dove non solo il sangue andava/va controcorrente.)*

Il viaggio non è più solitario e **non** è più solo fra amici.

**Arriva l'autorizzazione** per sperimentare l'angioplastica, il catetere e il palloncino contro l'ostruzione delle vene, **quella** che Zamboni chiama CCSVI e **che** altri ormai vedono come un incubo. Un sonno della ragione da combattere o da evocare, da sconfiggere o da negare. Perché sia riconosciuto che forse Zamboni è un genio. Perché sia finalmente dimostrato che è sicuramente un pazzo. Perché possa aiutare i malati. Perché la finisca di mettere in pericolo i malati.

**Comincia un percorso a ostacoli**. Prima le barriere da affrontare erano quelle della malattia. Da quando il professore ha cominciato a sperimentare, sono divenute problema di uomini.

*(VIA Non si parla di sclerosi multipla nella sperimentazione che parte al Sant'Anna. Non se ne parla nel 2007. Tutti comunque sanno che è il primo passo ufficiale di una lunga, tortuosa marcia.)*

**La speranza s'incammina con il fiato sospeso**. Attorno, in alto si sente gran clangore di farmaci preoccupati della propria sorte; in basso risuona gran rumore di malati schiacciati da tempi imposti.

**Sono migliaia, poi decine di migliaia quelli che ora si vogliono fare operare da Zamboni**. I siti web, le e-mail, le lettere, le visite, le raccomandazioni, le implorazioni. «Come si può fare per...?» La domanda corre, si gonfia.

**Nel 2007 non c'era la fila per la sperimentazione**. Venivano reclutate **erano pattuglie sparse**. Si cominciò con trecento persone, si ridussero a meno della metà, **quasi** tutte di Ferrara e di Bologna. Alla fine ne sono state operate sessantacinque.

A maggio toccò a Elena. Quando venne il suo tempo, il suo turno, dopo malati più urgenti di lei.

Ma fuori dalla sperimentazione del marito. Non ha rubato il posto a nessuno dei sessantacinque designati dalla sorte. Il professore non l'ha messa nell'elenco dei successi sui tavoli infiniti del confronto (scontro) medico-burocratico. Roberto Galeotti l'ha operata quando **ne** ha avuto tempo, quando glielo hanno concesso gli interventi pubblici. Sì, **certo, era la** moglie del suo amico. **Ma solo dopo** tanti **sconosciuti** amati e infine riconoscenti.

## Arriva il neurologo. In moto

Non bastava. Ancora una volta, non bastava. Farsi tecnico di doppler, farsi idraulico, guardare le proprie mani e scegliere chi operasse per te, **qualcuno** bravo, indipendente e insieme disposto ad ascoltarti. Non bastava. Avere inseguito la sclerosi multipla **nel mondo e nei corpi**. Non bastava. Essere convinto di avere scoperto una nuova malattia e averle dato un nome. Non bastava.

**Andava** bene finché si operavano i primi pazienti, quelli che avevano accettato il rischio e la novità. Non era **più** sufficiente, ora che si era scelta, chiesta e ottenuta la sperimentazione. Non bastava più Zamboni, non bastava più Galeotti. Non bastava più il loro cenacolo.

Non era questione di crismi burocratici, di obblighi scientifici ed etici. Non si poteva rischiare di impossessarsi della malattia, di recintarla nei propri territori come avevano fatto i neurologi. **Di rinchiuderla** nel dominio del chirurgo e del radiologo interventista. **(VIA Di tramutare la capacità specialistica in una lettura settoriale. Di negare un approccio critico, barricandosi nell'autoreferenzialità. Di perdere la visione d'insieme. Insomma, di non/bisognava).** **Bisognava** costruire qualcosa di stabile per la scienza e i malati.

Fin dall'inizio Zamboni aveva cercato un neurologo. «Il confronto con questo specialista è indispensabile. Pur ammettendo che la sclerosi multipla necessita di una competenza vascolare, è presente in pazienti con malattia neurologica. Quindi è decisivo misurare e stabilire cosa cambia da questo punto di vista. E servono esperienza, anni di mestiere.»

Serviva un neurologo. Ma i neurologi **non erano disposti** a collaborare con Zamboni. **Respingevano o lasciavano cadere** le richieste del chirurgo che voleva addentrarsi nel loro terreno.

«Alessandra, dammi una mano.»

**Alessandra Ferlini** è la **direttrice della sezione** di Genetica medica all'Università di Ferrara. Paolo Zamboni non sa dove sbattere la testa, ha bisogno di un neurologo di calibro, che non abbia paura di sfidare l'establishment e le protezioni consacrate.

L'amica se lo trova davanti, le chiede di aiutarlo.

Ancora una volta scatta la catena fra medici che si specchiano l'uno nell'altra.

«Paolo, per te il tempo è denaro. Lo so. Ti do un neurologo di cui mi fido.»

**Lei** è la signora in camice bianco che unisce mondi e saperi, uomini e scienziati. Specializzatasi a Ferrara in neurologia, è andata a Londra a studiare genetica. È una neurologa genetista: indaga sulle storie di famiglia e sul DNA dei suoi malati, sui geni sociali, mentali e sui geni corporali.

**Piomba così, dopo anni, quando il gioco si fa duro, un altro dei personaggi unici di questa ballata.**

**Fabrizio Salvi.**

Avete presente il professore di *Ritorno al futuro*? «Doc», **Cristopher Lloyd**, **con quegli** occhi, **quella** testa e il corpo che si inarca come una molla. Salvi, in piccolo, con le gambe e la postura da romagnolo e non da americano, è così. I capelli

fuggono, bianchi, grigi, all'indietro su una fronte spaziosa o una pelata accettata. Einstein aprì la via alla relatività e ai coiffeur spiritati.

Vrrmmm!, faceva Doc arrivando. Con auto, carri, carrelli, treni, ogni mezzo inimmaginabile, reinventato. Vrrmmm!, fa Salvi.

È nato a Cesena. **Ama i fumetti e va pazzo** per i *mutòr*, è amico di meccanici, **carrozzeri**, gente di «Motosprint».. Quando nel suo piccolo, che tanto piccolo non è, si arrabbia è capace di mollare tutto, saltare sul suo motore e **fare due pieghe, due curve alla Valentino Rossi** in qualche strada di campagna o che dalla prima collina, dall'ospedale in cui lavora, va verso l'autostrada del mare.

Ha ordinato una Ducati immensa. **Una Monster 900**. I meccanici si sono presentati a Zamboni. «Professore, *mo* gliela diamo? E se si *mazza*? Ci dispiace per lui, ma con tutto quel che di bene avete da fare...». **In garage ha una Guzzi Le Mans, per lui non stravedono i vertici della Neurologia dove lavora a Bologna, gli hanno messo spesso i bastoni fra le ruote. In compenso nella sua attività ha sponsor dai cavalli tonanti e dal grande fascino popolare: i campioni di Superbike come Dario Marchetti e Marco Melandri (“Per un’iniziativa così nobile io ci sono sempre”), Troy Corser e Fabrizio Pirovano, Michel Fabrizio e Leon Haslam. La Ducati gli ha mandato una MotoGP da esporre al Bellaria.**

**Zamboni ha l'aplomb del professore, dell'accademico. Potrebbe essere un folletto, ma è più difficile incontrarne. E' uno scienziato da corsa.**

È del '56, ha un anno in più del professore di Ferrara, si è laureato un anno prima di lui. Ha anche la metà delle pubblicazioni: un centinaio abbondante contro più di duecento. Però sono più grosse.

È diventato medico a Bologna, si è **specializzato a Firenze** e a **Chicago**, alla **Loyola University**.

È un neurologo. È *il* neurologo. Lavora a Bologna, all'**ospedale Bellaria**. Il centro che dirige si chiama **Il BeNe**, la sigla sta per “**Bellaria Neuroscienze**”, dietro c'è il sorrisetto di chi lo ha creato. Si occupa di malattie nervose rare.

Al BeNe collaborano specialisti di discipline mediche diverse: neurologia, cardiologia, endocrinologia, oculistica, fisioterapia, gastroenterologia, pneumologia, ortopedia. Poi ci sono una fisioterapista, una psicologa, due assistenti sociali. In più, le associazioni dei pazienti e dei loro familiari.

**All'ingresso dell'ospedale**, fra gli alberi e con i primi segni degli Appennini alle spalle, ti raccontano: «Se vogliamo il miglioramento globale della vita del paziente, dalla diagnosi all'assistenza, possiamo arrivarci solo attraverso la collaborazione di specialisti diversi e uniti.»

Alessandra Ferlini, in questo buonismo sanitario, un poco **ridente**, un poco involontario, si è ritrovata a far da collegamento tra Ferrara e Bologna non per caso. Piuttosto per predestinazione.

**Il BeNe ha un rapporto molto forte, molto operativo con il dipartimento di Medicina sperimentale e diagnostica di Ferrara.** Da lì, dal centro di riferimento regionale per le malattie rare, partono le risposte alle domande giunte da Bologna su possibili aspetti genetici nelle malattie trattate dal BeNe. Cervello e DNA.

Con Salvi il percorso è stato inverso, come nelle vene malate indagate da Zamboni.

«Dammi un nome, per favore. È decisivo» si è sentita chiedere Alessandra Ferlini dal collega ferrarese.

Nella mente della dottoressa è apparso il neurologo folletto di Bologna.

I due si incontrano, si fiutano, si annusano. Zamboni spiega, Salvi non si fida.

Manda dei pazienti al chirurgo ferrarese, sono suoi assistiti del Bellaria.

«Hanno tutti la sclerosi multipla accertata.»

Zamboni sottopone i malati all'ecodoppler. Alla sua ecodoppler.

E **va a sbattere** contro un muro che non si aspettava.

«Dottor Salvi, i miei dati non tornano. Gli esami di vari suoi malati sono molto diversi da **quello che mi aspettavo**. È tutto sbagliato.» È sconvolto, disperato. «Devo rifare tutto, riprendere a studiare. Mi scusi.»

Da Bologna arriva un sorrisetto **per la** presunzione ferita. «Si fermi, professor Zamboni. Le ho mandato gente con la sclerosi multipla e altra che aveva malattie diverse, sempre neurologiche, ma di altro tipo.»

È la svolta, una delle tante.

«C'hai preso, caro Zamboni. Hai trovato la sclerosi dove c'era, non l'hai trovata dove non c'era.» **Dal Lei, accompagnato dai** titoli professionali, **si passa** al tu amicale. Gli esami però, si sa, non finiscono mai.

«Zamboni, ti mando Daniele. Ma devi operarlo in fase di attacco acuto. Vedi se ce la fai.»

Daniele fa il carrozziere a Bologna. Si presenta al Sant'Anna su una carrozzina spinta dalla moglie, ha la gamba destra paralizzata da due giorni. Lo operano. Lo tengono in osservazione.

Lui brontola. «Professore, pensa che possa andare a casa? Mi sento di riuscire a camminare di nuovo.»

Proviamo, anche per non ferirlo psicologicamente. Zamboni si mette davanti, un'infermiera e la moglie dietro.

Daniele si alza dal letto, si appoggia. Si stacca. Cammina. Ride.

Il professore lo abbraccia. «Un brivido mi corre dentro. Un'emozione stupenda e indimenticabile. Sorprendente, incredibile anche per un megaottimista come me.»

«Ok, Daniele. Te ne puoi andare con le tue gambe ma, ti prego, passa dal Bellaria, prima di rientrare a casa.»

Salvi guarda il malato che gli giura di sentirsi **un ex**. «**E bravo Zamboni!** Era quello che mi aspettavo succedesse, se tu avevi ragione.»

Quindici giorni dopo telefonano a Zamboni all'ospedale.

«Professore, sono Daniele. Sono qui a Madonna dell'Acero. Ci sono venuto in mountain bike e volevo salutarla.»

Nasce anche così una grande amicizia.

Fabrizio Salvi

## I miei perchè

Allora ci siamo capiti. Gli scellerati sono fatti per incontrarsi. Zamboni è una fucina di idee. Io, Salvi, il surrogato. L'importante è costruire una realtà per tutti.

Chiariamo subito una cosa. Noi non abbiamo mai tolto le terapie, i medicinali, i sistemi tradizionali ai pazienti. Noi abbiamo dato un aiuto in più.

Lo dico perché in questa storia sono apparsi terrorismi di tutti i tipi. Si sentono un sacco di fesserie.

È un'esperienza eccezionale mettere a lavorare un chirurgo vascolare, un radiologo interventista e un neurologo. Quasi inconcepibile. Il mio amico "Matitaccia", [Giorgio Serra](#), che fa il disegnatore, ci ha dipinti come tre ragazzi su una noce in un mare in tempesta. "Zambo", Galeotti e io. Siamo assaltati da ignobili pirati, ma alla fine spunta la luce all'orizzonte.

L'orizzonte è sentire la voce dei pazienti, prima e dopo l'intervento. È il popolo della CCSVI. È seguire le persone per tutto il percorso. Seguirle anche dopo le procedure di liberazione.

Mi è sempre piaciuto *Blade runner*: "Ho visto cose che voi umani non potreste immaginarvi".

La sclerosi è un immenso puzzle dove finora si è lavorato in un angolo. Il nostro team, per la prima volta, ha avuto una visione generale. Stiamo costruendo un nuovo modo di indagare il sistema venoso. Non è solo la sclerosi multipla, è un'avventura totale.

Da una parte i neurologi si sono sempre interessati poco delle vene. Dall'altra, nella sclerosi multipla e nella CCSVI non ci si può far prendere dalla stupida frenesia di liberarsi subito e a qualsiasi costo. Non si può cedere la gestione della malattia a un medico vascolare, saltando il neurologo che all'inizio ha preso in carico il paziente. Non è solo violare un rapporto di fiducia: **significherebbe** permettere una gestione privata dell'assistenza per la sclerosi multipla. Un pericolo contro cui mi batto da decenni.

È importante lavorare in team, perché la fase di diagnosi/trattamento dell'insufficienza venosa cerebrospinale cronica rappresenta solo un evento nella lunga storia della sclerosi multipla.

È pericoloso affidarsi a medici estranei alla storia del paziente e affiliati ai centri privati di sturaggio delle vene. Vedono la gente una volta, la operano e via. Immaginatevi che danno combinano. I viaggi turistico-terapeutici noi li sconsigliamo, ma dobbiamo anche creare una situazione per cui non avvengano.

Questo dico ai miei colleghi neurologi, questo voglio far comprendere. Anche ai malati. Chi deve gestire il paziente è il neurologo, prima e dopo: è lui che deve spingerlo verso la diagnostica con l'ecodoppler.

Bisogna essere tenaci per andare avanti in questa ricerca, in questo gemellaggio strano.

Da buon seguace di San Tommaso, nei primi tempi ho guardato con scetticismo mostruoso alla CCSVI. Ma anche allora con il cuore aperto, la voglia di capire con **la mia testa** e il portafoglio vuoto.

Nel 2007 mi si presentò un amico, un paziente con la sclerosi multipla, dicendo che aveva letto di un medico di Ferrara che operava le vene. «Ferrara? Le vene? Ma sei fuori di testa? Tutte idiozie» gli dissi. Anzi andai più sul pesante, altro che idiozie... Due anni dopo ho mandato la stessa persona a Ferrara.

Non ho mai avuto occasioni di gioire perché tutti, proprio tutti i miei pazienti avevano alterazioni alla doppler e alla venografia. Confermavano la mia diagnosi neurologica.

**(VIA) Ho solo pensato alle persone a cui ho dedicato il mio sapere. [att.non è chiaro]**

**A chi parla di pericoli, ricordo che l'intervento Zamboni si fa nei service. [anche questo non è chiaro]**

So che le mie conoscenze non possono sclerotizzarsi. Per questo continuo a ricercare e sono assolutamente tranquillo. Lascio ad altri **di esaltarsi** sulle barricate. **La malattia porta troppo** dolore con sé per perdere tempo.

Ci sono cose da migliorare. Il grado di ricaduta è alto. Bisogna lavorarci sopra. I malati, comunque, dopo sono stati meglio. Meno fatica, via **le rane che senti gracchiare nel cervello, via il mal di testa**, sono migliorati il sonno e la memoria, sono **diminuiti** i sintomi collegati all'aumento di temperatura del corpo, come le gambe **gonfie**.

Bisogna lavorare, tutti quanti. Non so se è etico sostenere che c'è un avvenire roseo con i farmaci, **senza chiarire** che per chi è **sulla** sedia a rotelle il medicinale non sarà mai usato. Non so se è etico non dire ai malati: «Guardate che voi, con altre novità, forse avete un futuro».

**Come ha scritto Alda Merini, una poetessa che amo:**

*La verità è sempre quella,*

*la cattiveria degli uomini*

*che ti abbassa*

*e ti costruisce un santuario di odio*

*dietro la porta socchiusa.*

*Ma l'amore della povera gente*

*brilla più di una qualsiasi filosofia.*



## Facciamo i conti

**Alla fine della** sperimentazione, nel 2009, **gli interventi riusciti** sono stati 44 su 65. **Ventisei** hanno funzionato al primo colpo. **Quattordici** hanno avuto bisogno di una seconda volta/operazione. Quattro di una terza. Le ricadute nelle giugulari sono state dieci volte più alte che nelle azygos.

«E purtroppo è persino confortante che ci sia gente che non risponde» dice Zamboni. «Se tutti gli operati stessero bene, sarebbe un placebo. È impensabile che l'angioplastica riesca sempre, possa dilatare perfettamente ogni vena, ogni difetto, ogni morfologia. E che crei sempre un effetto terapeutico tangibile in ogni stadio, ogni forma clinica, ogni durata di malattia. La biologia è variabile, come variabile è la risposta alle terapie.» Si consola, lo sa.

«Sono ancora troppe le ricadute» brontola Salvi.

Gli esiti negativi e le nuove chiusure di vene si sono verificati con maggiore frequenza negli otto-nove mesi successivi.

Al Sant'Anna, sul lettino di Zamboni, è passato in diciotto mesi tutto l'arcobaleno triste della sclerosi multipla. **Trentacinque** pazienti avevano un decorso a remissione ricorrente (RR), 20 erano già passati alla forma secondaria progressiva (SP), 10 erano nella progressiva primaria (PP).

Nelle sigle c'è la storia del male.

RR è l'esordio. Esplosioni improvvise di attacchi acuti, anche **due-tre ogni** anno. Senza preavviso colpiscono vista, equilibrio, movimenti, le funzioni corporali. Curato con flebo di cortisone **ad alto dosaggio**, il paziente recupera normalmente in ventitrenta giorni.

Col passare del tempo il miglioramento è solo parziale, rimangono segni alla vista, all'equilibrio, nei movimenti. Si peggiora. Dopo **dieci-quindici** anni arriva la SP.

La PP non ha attacchi acuti, i movimenti si affievoliscono, vengono persi progressivamente negli anni. È la forma più rara, colpisce circa il 10 per cento dei malati. Significano 6000 persone in Italia, 300.000 nel mondo. Una città poco più piccola di Strasburgo e Bologna.

Ci sono poi anche la CIS e la RIS. Segnali che non è detto sfocino nella sclerosi multipla. La CIS è la sindrome clinicamente isolata, la comparsa di un episodio neurologico che dura almeno un giorno. Più sono le parti del sistema nervoso centrale coinvolte, più alto è il rischio di una degenerazione. La RIS è la sindrome radiologicamente isolata: non hai nessun sintomo di sclerosi, fai una risonanza magnetica per un mal di testa o una botta e si scoprono le placche della sclerosi multipla.

Consolazione, anche se da poco. Le angioplastiche sulla RR, la sclerosi recidivante remittente, hanno avuto il minor numero di ricadute. Tradotto in soldoni di speranza, se il catetere e il palloncino possono intervenire sulla malattia agli esordi, tutto il ciclo si potrebbe bloccare. O **almeno** la malattia **potrebbe** assumere un volto diverso.

«Comunque il secondo colpo non è più rischioso, e in molti crea un rimodellamento definitivo del vaso» osserva Zamboni. Le angioplastiche, avverte, non devono essere troppo ravvicinate.

E se l'**operazione** non funziona?

«Su chi non si riesce a risolvere le stenosi con la sola angioplastica, si può ipotizzare un intervento chirurgico open tradizionale. Ovvero, si sostituisce **la parete della vena malformata**, tutta o in parte, con una vena sana prelevata alla gamba, la famosa safena.»

Si può intervenire in tutte le forme della malattia, con l'angioplastica?

«Sì, se c'è un'evidente presenza di blocchi del circolo venoso. Il miglioramento atteso è comunque diverso. In genere, quanto più l'intervento avviene in una fase precoce tanto più sembrerebbe essere efficace.»

Fretta, fretta, maledetta, inevitabile fretta. Il sogno può essere un delicato palloncino ovale, tipo **quello da** rugby, prodotto in Olanda, che finisce di traverso alla vena: dieci-dodici millimetri di larghezza, quattro di lunghezza. Si spinge fino a una dilatazione di sei atmosfere. Salgono a diciotto-venti con un palloncino made in USA, appena più stretto e **corto**, se il risultato ottenuto la prima volta è stato ritenuto insoddisfacente e va aumentata la pressione nella vena. Si pompa dai trenta ai sessanta secondi, a ripetizione. A far da guida è un catetere di fabbricazione belga, lungo **novanta** centimetri. Il mezzo di contrasto invece è italiano.

Le donne erano un **po'** più degli uomini. **Ai** pazienti più fortunati, pochi, la malattia **era stata** diagnosticata da un anno. **Ai** più scalognati, da **ventuno**. **Alla** maggioranza, da **quattro** a **quattordici** anni.

«Ai pazienti» racconta Zamboni «ho chiesto che non lo dicessero a nessuno, al massimo al fidanzato o alla fidanzata. Ho insistito di non propagandare la cosa, perché potevano anche avere un effetto placebo e sentirsi meglio per l'entusiasmo. Servivano tempo e una lunga osservazione, per stabilire se e quanto era importante quel che avevamo fatto. Altrimenti il progetto sarebbe saltato. Dovevano soffocare la loro felicità. Non è stato facile, e ci siamo riusciti solo fino a un certo punto. Ma almeno sono **arrivato sano e salvo fino** alla pubblicazione dello studio, nel dicembre 2009.»

I malati trattati in quella prima sperimentazione non sono certo un esercito. Il numero è ben poco consistente. «È uno studio non attendibile.» Le accuse a Zamboni partono sempre da lì.

E sempre lui si mette a spiegare: «Ogni studio e ogni ipotesi di lavoro in ambito clinico passa per uno studio pilota che serve per testare l'ipotesi. Gli studi pilota positivi sono quelli che permettono di progettare altri di evidenza superiore. Noi abbiamo seguito esattamente questo percorso.»

Le briciole hanno lievitato. I dati sono stati il punto di partenza per altri studi. Di Zamboni e via via, dovunque, di tanti medici.

«Con certezza possiamo dire in ogni caso tre cose. **Uno**: c'è un fattore sconosciuto circolatorio che si presenta in modo preoccupante e molto frequente. **Due**: è possibile eliminarlo. **Tre**: l'intervento contro la CCSVI dà vantaggi sulla sclerosi multipla. Alcuni sintomi si affievoliscono e tendono a spegnersi. La speranza

nasce dal fatto che offriamo una cosa concreta, misurabile, visibile. Bisogna definirla, certo. Non so se sia il 30 o il 100 per cento della malattia, ma è certamente una delle cause. Concorre insieme ad altri aspetti e forse in misura diversa nelle **varie** persone. Anche perché credo che non ci sia una sola sclerosi multipla.

«La CCSVI ricorre nella stragrande maggioranza dei pazienti. Almeno ora si ha qualcosa che si può controllare e trattare. Non hai più un mostro sconosciuto che si corica con te tutte le sere, ma una patologia che puoi tenere controllata in un aspetto. È molto più pesante dover affrontare l'ignoto, il buio, il nero, quello che la tua mente non riesce a capire o il medico non riesce a spiegare.»

Rita Tassinari la racconta così, la sua vita cambiata: «Ho la sclerosi dal '91 e da nove anni sono sulla sedia in carrozzella. Ci sono restata, lo sapevo. Ma con l'operazione ho recuperato tante piccole cose. Non ho più la solita rigidità, ho la vista nitida, ho fermato tutti i dolori. Era la prima volta che mi capitava da vent'anni. Per di più senza rovinarmi il fegato con medicine pesanti. Vorrei che tutti fossimo liberati da **qualsiasi impedimento burocratico. Al più presto.**»

La signora Tassinari pubblicizza Zamboni e soci sul Web CCSVI dell'Australia e **con** casalinghi concerti di Natale a Casumaro, vicino a Ferrara, dove vive.

**Si riscoprono piccole, immense cose.** «Non dover più pensare: “E se poi non ce la faccio? E se domani starò peggio?”» comincia a elencare Paolo Riccomini, arrivato da Bologna a farsi operare a quarantatré anni « “E se rimango solo?” Non è soltanto una liberazione del fisico. Se fosse anche solo una liberazione della mente, come molti possono pensare, che male c'è?»

«Non sono un cardiologo, non sono un neurologo, non sono un medico, non sono un tecnico, ero un malato. Forse sono ancora un malato. Non so, non mi pongo il problema. L'unica cosa che posso vedere è il mio stato di salute. Non mi è stata iniettata nessuna sostanza, mi è stata solamente aperta una strada che per sua natura dovrebbe essere libera. Grazie a questo, io riesco a camminare, ad allacciarmi i bottoni della camicia, a infilarmi i pantaloni stando in piedi, a fare due piani di scale, a giocare a calcetto con mio figlio, a suonare la chitarra. Sembra una cosa normale? Be' sì, ora è normale.»

Zamboni ha fissato un protocollo per stabilire se un paziente ha la CCSVI. Ha stabilito **cinque** parametri a proposito di circolazione: vene, flussi e reflussi, posizioni supine e sedute visto, che la forza di gravità aiuta il sangue che va dalla testa al cuore.

Cinque anomalie. Se un paziente ne ha due, ha buone probabilità di avere la CCSVI.

Il professore ha migliorato l'ecodoppler per adeguarlo alle sue esigenze, si è immerso nelle vene e nell'indice di resistenza, che in idraulica indica qualcosa di chiuso al di là di un determinato punto.

## Sessantacinque. Niente. Forse tutto

**Sessantacinque**. Un niente. In **sessantacinque** hanno smosso il mondo. Piccole donne, piccoli uomini sono diventati involontari, stupiti giganti, che spostavano macigni secolari.

Fabrizio Salvi è entrato nell'équipe **nel** giugno 2007. Da allora la squadra ha funzionato a ritmo completo. Un governo clinico di medici e pazienti è sorto nella cittadella ferrarese.

Piccole storie sono rimbalzate sempre più lontano. **Ruzzolando** lungo le strade del mondo, hanno innescato echi, ritorni, nuovi rimbombi. Sempre più grandi, fragorosi, sconvolgenti per chi si entusiasmava e per chi si impauriva, per chi sperava di trovare finalmente un qualche potere contro il male, per chi temeva di perdere il governo del male.

Zamboni continuava a raccomandarsi di attendere, di **essere discreti**, ma i piccoli miglioramenti marciavano con forza loro. Voci che corrono, sprazzi di leggenda. Ecco Fulvio, il figlio di un medico di Bologna, **che scopre** di essere malato perché lui, che tirava di scherma, sentiva la spada cadergli **di mano**. Gli hanno aperto le vene, è tornato in pedana.

Francesca Camerini giocava a pallavolo, il corpo l'aveva abbandonata. a nemmeno trent'anni. Ora insegna danza country. «Ero arrivata a non riuscire **più** ad aprire le bottigliette di plastica. La cosa bastarda era il tuo corpo che, quando volevi fare qualcosa, ti diceva: “No, tu non lo puoi fare”. Mi hanno operata il 28 marzo 2008, adesso festeggio quel giorno come il compleanno. Quando ballo mi dico: “Sto ballando. Io sto ballando!”»

Marina Marroccu se la ride. È sarda di nome, bolognese di vita, rischiava di perdere tutto da ragazza, quando la vita comincia a doverti dare qualcosa. «Ero... sono una sub esperta. Dopo che sono stata liberata, sono andata in vacanza sul Mar Rosso. Ho fatto otto immersioni. Mi sono ritrovata **a scendere** oltre i **trenta** metri. Per una cinquantina di minuti. La pressione andava da un'atmosfera, in superficie, a quattro, quando ero sotto **trenta** metri. La temperatura dell'acqua era ovviamente tanto più bassa quanto più io scendevo. Dopo ogni immersione, stavo bene. I dolori erano scomparsi, la camminata era sciolta e sicura, nonostante le energie consumate. La sensazione è che il miglioramento vada dalla testa verso il basso. Come se scivolasse sul corpo.»

Dario Ballardini ha annotato i primi passi, la prima corsa. «**Due** luglio 2007: intervento a Ferrara. Se non fosse per le raccomandazioni sarei potuto tornare a casa in scooter. **Sei** luglio: cinque o sei passi punta/tallone camminando su una riga unica. **Nove** luglio: corsettimana, gambe legate, ma non va da disastro. **Quattordici** luglio: ho trovato una Moto Guzzi Galletto che costa poco, già restaurata. La chiamavano “la moto del prete”. Non ha il serbatoio in mezzo alle gambe e così riuscivano a salirci sopra anche i preti, che negli anni Cinquanta avevano ancora l'abito talare, il sottanone. Ho detto a Fabrizio Salvi che lo terrò aggiornato, sia sulla mia salute sia sulla moto. Ci va matto. **Sedici** luglio: spariti mal di testa e balle varie, ho spiccato

qualche salto, fatto qualche corsetina e anche un paio di rampe di scalini in salita. Non vado alla maratona di New York. Per ora.»

Casi estremi, entusiasmi di neofiti della liberazione. Esagerazioni. «Tutto possibile» racconta Marco Gaietti. «Molte cose le apprezzi quando le hai perse, finché ci sono le dai per scontate. Così un piccolo miglioramento, **che** da sani è insignificante, per me è stato enorme e ha fatto la differenza.»

Paolo Maria Ragazzi racconta cosa significa sognare. «Se sto dormendo, non svegliatemi.» Cosa vuol dire perdere i sogni. «Ho **cinquantacinque** anni, una famiglia, un trascorso sportivo di discreto livello agonistico. Facevo scherma e canottaggio. Avevo tanta voglia di vivere. Nel 1987 mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla secondaria progressiva. Il mondo mi è crollato addosso.» Come **si inseguono** i sogni. «Le cure, per dieci anni, non ~~mi~~ hanno prodotto quasi nulla, ho perso l'uso di braccia e gambe, di tante altre capacità **fondamentali per vivere**. Ho saputo del progetto del professor Zamboni alla fine del 2006. Dopo gli accertamenti di routine, nel giugno 2007 ho deciso di sottopormi all'intervento.» Una volta trovati, i sogni possono essere difesi. «Sono stato meglio subito, i miglioramenti sono continuati. Immensi. Due anni e mezzo dopo ho avuto problemi di leggera incontinenza. Zamboni ha visto la formazione di stenosi e mi ha rioperato, in assoluta assenza di dolore. Da allora sono qua. Spero che la mia esperienza dia forza di continuare a lottare a chi è già convinto, ad alleviare i dubbi a chi ne ha e a farli venire a chi è totalmente scettico.»

Già, i malati sono i grandi sponsor di Zamboni, con le loro iperboli imbarazzanti per mostrare quel che hanno perso, quel che hanno trovato. «Scopro che esiste, qui sulla terra, un'altra vita» dice il paziente maschio. «Mi ero ritrovato a essere, invano, un esperto di stretching. Non potevo dormire supino, non potevo posare le mani sul ventre, che in meno di un minuto si addormentavano. Ora la mattina non mi alzo più come se un camion mi fosse appena passato sopra. Non sento più quella scossetta lungo la schiena quando piego la testa in avanti. Cose che ormai erano parte di me, avevo imparato a conviverci.»

«Ora consiglio a tutti i malati di andare dal loro neurologo» proclama la paziente donna «e chiedergli di informarsi sul Centro di Ferrara. Ho fatto l'intervento durante **una fase acuta** della malattia: non sentivo più niente dal collo in giù, non ci vedevo da un occhio ed ero debolissima. A due ore dall'operazione mi era passato tutto. E niente più cortisone per me.»

Le storie sono tutte uguali, le sensazioni dopo l'intervento sono simili, al massimo varia il momento della scoperta che qualcosa è cambiato. Forse, può essere, vedremo, chissà, speriamo.

Le parole uguali hanno però lampi solitari, individuali. Dal dolore compaiono umanità diverse; donne, uomini improvvisamente si accorgono di qualcosa che riguarda solo loro. **Il popolo dei malati, apparentemente così uniforme, fiorisce in una piazza di persone, ognuna si incammina su una strada sua, solo sua, proprio sua. La bellezza è riscoprire di avere qualcosa di unico.**

Non ti senti ridicolo, nel tuo personale Paese delle Meraviglie. «**Cercavo di toccarmi** la punta del naso con il dito sinistro, a occhi chiusi» si illumina Francesca Pasini. «E **centravo** sempre il punto giusto.» La montagna incantata della differenza.

«Prima, una volta toccavo il labbro superiore, poi il naso, infine, **\_se andava bene/, e non sempre,** la punta.»

**Le cose più normali, quotidiane diventano bellissime.** Come il sentirsi di nuovo donna, Liana Landini lo narra con dolcezza. «Guardandomi allo specchio, ho visto che **la parte sinistra della bocca era** in linea con **la parte/quella** destra, e non **faceva** più quella leggera smorfia verso il mento. Dopo la prima settimana, **ho telefonato** a una mia amica che **stava partendo** per le ferie, e **lei mi ha detto che la mia voce le sembrava** più squillante, più sciolta. Mi sono limitata a risponderle che mi sentivo particolarmente tranquilla e serena. Stessa osservazione hanno fatto mia madre e il mio fidanzato. Tre settimane dopo vedo l'amica tornata dalle vacanze. Dice di trovarmi molto bene, con uno sguardo meno stanco, il viso più disteso e gli occhi più vispi. Mi chiede se sono un po' dimagrita o ~~più~~ sgonfia. Effettivamente ho perso due chili. Prima non riuscivo a mettere giù nemmeno un etto. Alla quarta settimana ho ripreso la palestra. E riesco a camminare con **le** scarpe con i tacchi. Era tanto **tempo** che non me le mettevo!»

Il ritorno va preso per quello che è. Giorno per giorno, annotando le piccole conquiste, **affrontando** le delusioni. Daniela Serra lo stupore del primo istante lo ha tradotto in quotidianità. «Ho momenti buoni e momenti meno buoni.» La strada è scoscesa. «Con il porfido di Bologna litigo un poco.» Comunque, si va. «Ho ripreso a fare le scale e i lavori di casa. In bicicletta, il piede sinistro mi scivolava sempre in avanti e non riuscivo a tenerlo sul pedale, dopo **è andata** meglio e riesco a portare mia figlia all'asilo. Piano piano ho cominciato a vivere, smettendo di pensare alla mia gamba sinistra come a una poverina da proteggere.»

Giuseppina Benassi insegna. «La prima giornata di lavoro è stato il banco di prova. Non ho accusato la lunghezza dell'impegno, né la stanchezza del fare più volte la doppia rampa di scale della mia scuola. Ho riscoperto l'equilibrio, **non dovevo più appoggiarmi** per non cadere. Ho ricominciato a provare il gusto di farmi due passi senza pensare alla fatica e alle difficoltà del rientro.»

Sara Trebbi impara. «Ho ripreso a fare tante cose. Soprattutto ho cercato uno stile di vita più tranquillo, **per** ridurre le cause di stress. Grazie di cuore.»

Scoprire, scoprire. «Non avevo alcuna disabilità, quindi non mi aspettavo grandi differenze dopo l'intervento. Invece è stata un'immensa sorpresa. Ho capito cos'è la stanchezza da sclerosi multipla. Non pensavo mi riguardasse, invece mi toglieva molto: non solo come fisico, ma come capacità mentali, psicologiche, sociali.»

Questioni di testa, questione di corpo. Fabio D'Angelo: «Ho la sensazione di essere più lucido e mi pare anche di parlare meglio. Prima mi mangiavo le parole.»

Valerio Neri: «Sono molto migliorato, soprattutto dal punto di vista muscolare e della resistenza. Dagli addominali alle gambe.»

**Bisogna anche** misurarsi con le ricadute, il ritorno maledetto che strozza le certezze riconquistate. Cesare Cerioni, arrivato da Ancona: «Pensavo di **lasciar perdere**. Mi sembrava di camminare sopra dei sassi. **Alla fine però ho** accettato di sottopormi nuovamente all'angioplastica. E mi sono dovuto ricredere.»

Noam Hirsch, bolognese durissimo che voleva (e vuole) trascinare in tribunale tutti quelli che cercano di bloccare Zamboni, sa cosa sono l'apocalisse e la rinascita.

Italiano con moglie di New York, continua una grande tradizione di stampatori. I suoi antenati ebrei scapparono dalla Bologna papalina a Ferrara per sfuggire alle persecuzioni. Lui ringrazia **di nuovo** la stessa città, quattro e più secoli dopo. «Sono non solo liberato, ma riliberato. Sto di nuovo bene. Nei limiti **in cui** la malattia mi aveva ridotto negli anni. Però la bestia è **stata** fermata.»

## Colonne sonore, emigrati a rovescio

**Sono niente, i sessantacinque malati. È tutto il loro ritorno.** Non c'è vergogna nel cercare la musica, la poesia per narrarlo. Carlo Manzo **evoca Shakespeare**. «Pegno di amore profondo o di fugace infatuazione? Le gambe mi dicevano che nelle piccole discese con le stampelle non mi avrebbero più tradito, sentivo che pian piano riacquistavo un minimo di fiducia.»

Piano piano, passo passo... quante volte queste parole danno il tempo alla (VIA /scandiscono il ritmo della) nostra storia.

Manzo è **un** musicista, **un** direttore d'orchestra. È tornato sul podio, a dirigere i propri giorni e il futuro degli altri. È diplomato in clarinetto al Conservatorio di Torino, ha studiato violoncello, pianoforte, composizione, musicologia. È allievo di Sergiu Celibidache. È stato l'ideatore e il fondatore dell'Orchestra sinfonica dell'Università di Torino. (VIA La /, di cui è alla guida, ed è) E' direttore ospite a Karlsbad.

Poteva perdere tutto, (VIA **ma**) non ha mollato, è ripartito, ha conquistato, **oggi** si misura quotidianamente con un sé stesso comunque **ritrovato**. «La sera non mi coricherei mai e quando lo faccio penso al giorno successivo con curiosità, mi riprometto di non sgridare il mio corpo se si rifiuta di ubbidirmi. Il viso deve aver acquistato luminosità, i miei colleghi dicono che non ho più le sembianze del malato perenne. Mi sembra di aver acquistato maggiore attaccamento al terreno con le gambe e di poter distendere e comandare meglio la mano sinistra.»

No, non è mai una marcia trionfale. La colonna musicale è sommessa, si alza solo per diventare inno di battaglia quando i malati sentono in pericolo il professore. Cioè spesso e mai volentieri.

Poi arriva qualcuno che ha il coraggio di dipingere il male in tutta la sua crudeltà, di farlo su sé stesso. Diventano conquiste la carrozzella da cui si riesce a sfuggire o che, se ormai non è evitabile, finisce di essere una prigionia senza cielo. Sono liberazione le stampelle che si possono abbandonare, almeno un poco.

**Gianfranco Campalani** è tornato a Ferrara appoggiato al bastone. Ne era partito pieno di baldanza, erano passati decenni, era diventato famoso, cardiocirurgo a Belfast, primario, uno dei grandi nomi di una comunità italiana orgogliosa delle proprie radici e felice del paese d'adozione. **Fa niente** se poi origini e presente sono idealizzati. «Gli italiani d'Irlanda spesso sono arrivati quando gli irlandesi erano ancora costretti a emigrare. Eppure sono riusciti a conquistare tanto» ha raccontato Campalani al «Guardian» che lo ha inserito fra i *Big Italians*. «**Erano** uomini e donne capaci di vendere il gelato in città dove i venti gradi **si superano a malapena due volte all'anno**. E adesso mio figlio ama l'Italia, ma non lascerebbe mai l'Irlanda.»

**[L'ho letto anche io**

**Att. Il sito del Guardian riporta l'intervista, che dice + o -: Quando arrivò [a Belfast] fu sorpreso di scoprirvi una comunità italiana ben sistemata: «Mi chiedevo cosa li avesse attirati qui, in un momento in cui gli irlandesi**



**emigravano per sfuggire alla povertà ... Perché aprire una gelateria qui nell'Irlanda del Nord, dove la temperatura raggiunge i 20 gradi un paio di volte ogni dieci anni?» Comunque, il figlio ... ha detto di sentirsi più nordirlandese che italiano ... ecc.)]**

Gianfranco Campalani il successo l'ha costruito in inglese, la liberazione l'ha trovata in italiano, **la racconta in inglese**. Il suo è un percorso inverso rispetto ai giudizi e pregiudizi: **emigrato** per lavorare, immigrato per guarire. Paolo Zamboni se l'è trovato davanti dopo un funerale. Un compito signore che, come lui, zoppicava, faceva fatica a muoversi. «Ti ricordi?» Zamboni era amico del fratello più piccolo.

Nel 2007 Campalani aveva **sessantatré** anni. Del collega del Sant'Anna aveva letto alcuni lavori, a Belfast.

«Mi avevano consigliato dei farmaci, ma io li ho rifiutati. Potevano essere pericolosi, dato che non si conosceva l'origine della sclerosi multipla. Così mi sono messo a studiare, a cercare. Quando mi avevano diagnosticato la malattia, nel 1986, a Londra, avevo tenuto segreta la cosa nell'ospedale in cui lavoravo. La mia non era ancora un'assunzione permanente, **che** in Gran Bretagna è **privilegio** solo dei primari. Per anni ho **raccontato** che camminavo male perché avevo problemi alla spina dorsale e che me li ero procurati in palestra.»

Non solo nel Regno Unito, in tutti i regni della terra, chi assume uno a rischio di invalidità? Chi gli rinnova un contratto, anche a tempo determinato? **Anche** questo è la sclerosi multipla.

«A Belfast ci sono arrivato nel 1993, al [Royal Victoria Hospital](#), dove sono diventato primario» si consola il professore.

«La sclerosi multipla colpiva la capacità di camminare, il controllo della vescica e delle viscere, provocava disfunzione erettile. A Ferrara, la mia città, ~~nel~~ **nel 2007** per il funerale di mio padre. **Parlai a Zamboni** della mia malattia. Lui in aprile mi fece la doppler, poi il suo team mi praticò l'angioplastica a tutte e due le vene giugulari. Ho sentito un beneficio immediato: ero più su di tono, **le gambe avevano più resistenza**, riuscivo a controllare le viscere e la vescica.»

«Cinque ore dopo l'intervento mi sono alzato e **sono uscito in** corridoio, senza il bastone. Mia moglie ha pianto. Non mi aveva mai visto camminare in quel modo. Prima **facevo fatica a sollevare le gambe**. Nei giorni, nelle settimane successive ho visto riprendere altre funzioni che prima non andavano al cento per cento.»

Il medico è un altro che non molla. **Nel 2009** ha una ricaduta e **proprio in quell'occasione aumenta il suo impegno di** divulgatore internazionale del metodo del collega ferrarese. «Ho letto tutte le carte che Zamboni e la sua squadra hanno pubblicato. Da subito ho creduto che fosse giunta la prima novità concreta nella comprensione della sclerosi multipla. Quando sono tornato ad avere disturbi, comunque inferiori a prima dell'operazione, sono andato a Ferrara, dove mi hanno trovato una nuova chiusura delle vene. Stavolta mi sono fatto operare a Belfast, nel mio ospedale. L'intervento è stato compiuto dal radiologo [Anton Collins](#), mentre ero sotto la cura del chirurgo vascolare [Robin Baker](#). Anche questa volta sono stato subito meglio. E non prendo fluidificanti del sangue.»

Il medico malato è così diventato grande sponsor del medico, malato ~~come lui~~, che l'ha curato. «Tutto il team di Belfast è stato entusiasta. Credono nella procedura di Zamboni. Mi auguro che molti pazienti ne traggano beneficio in Irlanda del Nord. Il ghiaccio è stato rotto. E io faccio **propaganda** per Zamboni.»

## I malati si uniscono

Bolliva, bolliva, bolliva. Torna il dubbio: chissà se si può parlare di “rivoluzione”, in un’epoca in cui le parole hanno perso senso, forza, significato. Almeno di rivoluzione dei malati?

Le storie personali si intrecciavano e si **dividevano**. «E adesso?» tornavano a chiedersi le donne e gli uomini che uscivano dal Sant’Anna. Tante grazie e ognuno per la sua strada? Addio, male comune. La libertà riconquistata permetteva finalmente di incamminarsi per vie diverse. Dispersersi come raggi, felici e senza più punti d’incontro.

Qualcosa strideva, sull’acciottolato fuori dal portone dell’ospedale ferrarese. **Passata la grande festa delle famiglie, si finiva a guardarsi intorno.** «Sembrava di essere tornati a casa dalla guerra. **Tutti felici, poi ci si accorge** di essersi lasciati indietro tanti, tantissimi che la guerra la stavano ancora facendo. La stavano subendo.»

I ruscelli dei malati chiedevano, senza nemmeno accorgersene, qualcosa, qualcuno che non li facesse disperdere. «Non potevamo tramutarci in reduci, ognuno per la sua strada.»

**Era stato durissimo scalare la prima montagna. Due passi avanti, uno indietro, quando va bene. È stato così fin dall’inizio.**

**Il precipizio minaccia sempre di ingoiare la lunga marcia. Ad ogni macigno superato, ecco sorgerne altri, potenti della loro impotenza, durissimi e immobili.**

A Ferrara, quando il Comitato etico approvò lo studio di Zamboni, **scoppiò** una guerra fredda in camice bianco. Sotterranea, continua, carsica, con **improvvisi deflagrazioni**. Nonostante l’approvazione, i due anni di lavoro furono **una pedalata** in salita. Da Neurologia partivano critiche che si ripeteranno negli anni. «Prima di operare dobbiamo capire se le stenosi, le ostruzioni, sono dovute ai farmaci, **oppure se sono** causate dal sistema immunitario che attacca anche le vene. Dobbiamo valutare l’epidemiologia di questa condizione.» Epidemiologia, la parola torna e tornerà. Epidemiologia prima di terapia, epidemiologia contro terapia. Capire, non operare. Ma **se si può capire solo operando?**

Modificare il sistema nervoso centrale agendo sulle vene periferiche è una rivoluzione. **Medici come la dottoressa Maria Rosaria Tola hanno provato a partecipare, a capire. Poi la neurologa e il duo Zamboni-Galeotti hanno visto le loro strade sempre più allontanarsi.**

**Gli ostacoli erano continui. Il team è stato accusato** di far crescere i costi dell’Arciospedale. Dalla Neuroradiologia era complicato avere un appuntamento per la risonanza. Il direttore sanitario autorizzava **con il contagocce** gli acquisti dei palloncini. Ci furono diversi scontri nella direzione di presidio. Il professor Liboni, il preside di Medicina, si trovava a fare da intercapedine, intercapedine protettiva.

**C’era continuamente bisogno di rifornimenti per non rimanere inchiodati in trincea, poter avanzare.**

Il gruppo ferrarese cercava di pubblicare al massimo livello la scoperta della CCSVI, **di ottenere** risonanza e riconoscimento internazionali. Ci si misero tutti quanti a raccogliere dettagli e crismi per un articolo che descrivesse un quadro patologico mai raccontato prima.

«Nature» rispose che era una problematica troppo **specialistica**, «specificatamente medica.» E indirizzò il lavoro a «[Nature Medicine](#)». La prestigiosa rivista rispose che sarebbe stata interessata piuttosto a un articolo su di un modello animale di CCSVI. **C'era timore, diffidenza, si preferiva lavarsene le mani... Era difficile far capire che si trattava di qualcosa di completamente nuovo.** Al «[New England Journal of Medicine](#)» l'approccio non fu negativo; poi, **al secondo esame**, si mise di traverso uno dei **tre revisori, gli studiosi** di alto lignaggio che, coperti dall'anonimato, giudicano la scientificità dell'articolo proposto. **Sono gli arbitri a cui l'editor affida la decisione se accettare o no la pubblicazione.**

Il terzo revisore chiese come prova agli italiani di eseguire le flebografie con catetere anche su ragazzi sani. Zamboni ancora si infuria. «Nessun Comitato etico lo avrebbe mai concesso. Ed è giusto sia così. Alla rivista questo lo sapevano benissimo. Noi per primi non avremmo mai concepito di sottoporre dei giovani sani a dosi di raggi inutili e al catetere per provare le nostre teorie o per far passare un nostro articolo. Nemmeno per le riviste più importanti del mondo.»

Si passò allora alla **principale** testata di neurologia. «[Lancet Neurology](#)». Anche lì, picche. Dei cinque revisori, uno si rifiutava di accettare che esistessero delle stenosi delle vene giugulari. Continuava a parlare di arterie. Guai **a discutere** di ostruzioni, figurati della possibilità di operarle.

**«Un no dietro l'altro, ma non ci amareggiammo. «Li avevamo messi in conto. Ridevamo pensando all'editore di riviste prestigiose e vezzeggiate che si vede arrivare un articolo sulla sclerosi multipla inviato da un reparto di chirurgia. Ci divertivamo a immaginare la faccia, lo stupore, cercavamo di immaginare la sua prima reazione.»**

Alla fine del 2008 il gruppo riesce a pubblicare sul «[Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry](#)». Familiarmente nel giro medico lo chiamano “Green Journal”, per la copertina verde brillante. Zamboni e Galeotti si illudono che **le porte non siano più ermeticamente sbarrate.**

«Avevamo pensato **addirittura** che la pubblicazione contribuisse a migliorare i nostri rapporti locali con i neurologi. Le nostre osservazioni avevano ottenuto l'accettazione scientifica di una seria rivista di neurologia clinica, e noi credevamo che la cosa aiutasse a smussare **un po' gli spigoli, che spingesse** a cercare di comprenderci e magari si potesse **perfino** collaborare. Non fu così.»

## Roversi Monaco

Bisognava trovare **aiuto**.

La sperimentazione di Zamboni è no profit. Non ha finanziamenti strutturati e consolidati. Ha bisogno di soldi e **contatti**. Va bene l'eroica marcia per terre sconosciute, ma qualche robusto **rifugio** è indispensabile. Soprattutto quando i macigni che ti piomberanno in testa saranno sempre più **grossi**.

«Quando ti avventuri in territori sconosciuti, **chi è convinto che siano suoi di ti guardi in cagnesco. E' naturale. Però è un altro discorso che insista a ostacolarti, a dispetto di tutto.**»

*The medicine go on.* Per due volte Zamboni ha chiesto sostegno all'AIMS, la potente e allora unica associazione per la lotta alla sclerosi multipla. Per due volte la risposta fu: no. Economico e scientifico.

Bisognava bussare ad altre porte. La catena virtuosa del passaparola arriva a **Fabio Roversi Monaco, il rettore che ha celebrato i novecento anni dell'università di Bologna, l'ateneo più antico al mondo, nascita storicamente mitica e miticamente storicizzata, nel 1888, dall'immaginario Giosue Carducci.**

Dopo quindici anni di rettorato, il professore, **docente di diritto amministrativo, è diventato presidente della Fondazione Cassa di risparmio. Nelle sale rinascimentali della banca bolognese, reinventate in chiave simbolista-floreal, lo va a trovare una delegazione di malati, compresi ex studenti ed ex dipendenti. Gli racconta di Zamboni, gli prospetta di creare una versione italiana della Cochrane Collaboration, l'organizzazione mondiale not for profit (è questa l'espressione corretta, pazienza il "no profit" nostrano) che in un centinaio di nazioni si occupa di salute e di raccolta e diffusione delle notizie relative. E' il riferimento mondiale.**

**Roversi Monaco ascolta. Poi invita Paolo Zamboni.** «Arrivai a **Casa Saraceni**, sede della Fondazione, camminando **per le** stradine del centro di Bologna in cui, a dispetto di Lucio Dalla, sono destinato a perdermi come un bambino. Ma ero con Salvi. Sapevamo entrambi dell'importanza di quell'opportunità. Non si trattava solamente di una possibilità di finanziamento per la nostra ricerca. Era molto di più.»

«Eravamo perfettamente consapevoli di quanto sarebbe stato importante strutturare le nostre idee, inserirle istituzionalmente nella *mission* di una Fondazione. Indispensabile per difenderle da attacchi di ogni genere, specie **sul** versante economico o politico. Ma per arrivare a costruire una Fondazione credibile, in quell'afoso pomeriggio di inizio estate **dovevamo riuscire** a convincere lui, il professor Fabio Roversi Monaco. Con la sua lunga esperienza nel pilotare la ricerca in uno degli atenei più importanti d'Europa, era l'uomo ideale **per** capire come aiutare **strategicamente** una ricerca osteggiata.»

«Ci ricevette puntualmente. Ci invitò a mettere a fuoco le ragioni dell'incontro e le nostre richieste. Cercai di illustrargli il cammino percorso e i nostri programmi. Mi colpì la rapidità con cui colse i miei messaggi.»

«Poi la parola passò a Fabrizio. Invece di essere sintetico iniziò disegnando uno schema di sistema nervoso centrale. Cominciai a sudare quando mostrò un filmato di un paziente con forma primaria progressiva. Mi sembrava di una lunghezza infinita, perché non era stato montato. Tremavo, guardavo Roversi, mi parve di vedere che si rabbuiava. Pensai che da lì a poco avrebbe premuto un pulsante di espulsione automatica. Come quello che aziona Paperone, quando Paperino va a chiedergli un prestito.»

Invece l'incontro va bene. Ne seguirono altri, anche con altri medici e ricercatori che Roversi Monaco utilizza per saggiare la **validità** scientifica della proposta.

L'11 luglio 2008 nasce la Fondazione Hilarescere. Parola latina per dipingere il ritorno alla serenità, l'essere di nuovo felici. Se i soldi possono dare la felicità, la Fondazione Cassa di risparmio in Bologna è lo sponsor **della** Fondazione Hilarescere. **La mission** è aiutare la ricerca sulle «malattie croniche e degenerative del sistema nervoso e dell'apparato vascolare» e assistere chi ne è colpito.

Roversi Monaco è presidente. Zamboni, Salvi, Galeotti sono nel comitato scientifico. Arrivano l'amato maestro Checco Mascoli e il vate zamboniano Alfons Schelling, **si uniranno** via via medici di mezzo mondo.

È un'altra svolta decisiva. Hilarescere non è solo il nocciolo duro della battaglia (**chiamata** pure in altri modi, vagamente ipocriti) che da quel momento si combatterà sulla sclerosi multipla. È **anche una** fortezza e **un** forziere. **In più sarà** il volano che metterà in moto tutta una serie di altre iniziative, di altre partecipazioni: banche, organizzazioni pubbliche e private, strutture d'assistenza.

«Da allora, la Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna ha finanziato tutti gli studi internazionali» racconta Zamboni. «Comprese le collaborazioni con importanti atenei stranieri.»

Non si investe sui miracoli. Nemmeno una banca di matrice cattolica lo può fare. Tanto meno si pagano i guaritori. Niente di meglio o peggio **di** un consiglio di amministrazione, per controllare una ricerca scientifica. Cambiali non se ne staccano.

«Se si paga qualcosa, si pensa che sia una cosa estremamente seria. Se non altro come metodo, ricerca. Poi i risultati appartengono al mondo della scienza.»

**Ed** ecco l'*avance* etico-economica di Zamboni. «Io spero che tutte le fondazioni bancarie, rispondendo alla loro *mission* istituzionale, seguano questa cosa in maniera attenta. Anche perché bisogna tenere presente che **allo** Stato italiano un malato di sclerosi multipla costa da ventimila a ottantacinquemila euro all'anno, a seconda dello stato di gravità.»

Lo Stato arranca, non ha quattrini. Si evoca il federalismo bancario-sanitario. Soldi e salute. Sussidiarietà bancaria per solidarietà sanitaria. «Se solo si riuscisse a fare sul territorio un'attività di approfondimento, non dico di accettazione, ma di approfondimento...»

## Un inferno di speranza

La macchina ormai gira **a pieno regime**. SCATENEREMO L'INFERNO ha fatto scrivere Fabrizio Salvi su magliette ordinate apposta. Rossa la sua, nera quella di Zamboni. Bipartisan, se mai i colori hanno ancora un senso, se mai esiste una diversità. E se qualcuno crede nell'inferno.

Le T-shirt sono una risata liberatoria. Mentre si diagnostica, opera, studia, ci si rimboccano le maniche per i malati amorosi e i colleghi invidiosi. «Non crederete mica che abbia fatto tutto questo sforzo per niente?» **butterà li** Salvi ai parlamentari che, tre anni dopo, lo chiameranno per capire cosa stanno combinando tra Bologna e Ferrara.

«Non crederete mica sia stato facile mettere insieme un bolognese, anzi un romagnolo, con un ferrarese, uno schizzato con un bipolare, un medico con un chirurgo, un neurologo con un **medico** vascolare, uno pelato con uno pieno di capelli, e soprattutto un medico ospedaliero con un professore universitario? E poi le mie collaboratrici principali si chiamano Ilaria e Elena, le sue Erica e Francesca.»

*(VIA Lo studio dettagliato che racconta i primi interventi di angioplastica delle vene cerebrali dell'equipe di Zamboni è stato pubblicato nel «Journal of Vascular Surgery» il 24 novembre 2009 [riscontro non trovato])*

Il *Cenaculum Studiorum*, convegno che l'8 settembre 2009 richiama a Bologna medici da tutto il mondo, vede la presentazione dei dati di Zamboni & C. alla comunità neurologica internazionale.

Ma risultati preliminari apparsi da mesi, pur a spizzichi e bocconi, su riviste scientifiche, raccontavano **di una diminuzione del numero di ricadute e delle lesioni cerebrali attive da sclerosi multipla. E soprattutto**, di un generale miglioramento della qualità della vita.

Il passaparola prima si è **diffuso** tra Ferrara e Bologna, poi **in tutta la regione, nell'intero Paese. Infine, tramite Internet, ha rotto tutti gli argini, è diventato un'inondazione mondiale.**

Fenomeno medico e fenomeno mediatico. Irruzioni ed eruzioni. Mai visto né nella storia della medicina, né in quella della comunicazione.

Si era scatenato l'inferno, cominciava a vagheggiarsi il paradiso. Si annunciavano effetti a catena, che poi sarebbero esplosi man mano la procedura Zamboni **si sviluppava**, metteva radici, conquistava spazi. Evocava la rabbia, faceva ribollire gli esorcismi degli avversari.

Le nazioni cammineranno alla sua luce,  
e i re della terra a lei porteranno il loro splendore.  
Le sue porte non si chiuderanno mai durante il giorno,  
perché non vi sarà più notte.

E porteranno a lei la gloria e l'onore delle nazioni.<sup>1</sup>

È l'*Apocalisse*: 21,24-26, il passaggio dalle tenebre alla luce. Dopo la caduta, l'ascesa.

Più terra terra, in questo mescolarsi di **cadute nel baratro e colpi d'ala**, Zamboni guardava come reagivano "i 65". Vedeva che se i sintomi della sclerosi multipla si ripresentavano, ogni volta tornava l'occlusione delle vene.

«Professore, che succede?»

Li aveva avvisati, i suoi malati. Ma era terribile sentire di nuovo l'ombra nera che ti mordeva, ancora e ancora. **Era dura trovare di nuovo** la volontà di combatterla, di risalire controcorrente i sogni, di farsi operare. **Ma nessuno** si è tirato indietro.

E se le vene chiuse fossero state una conseguenza e non una causa della sclerosi multipla?

Dopo l'operazione, nei pazienti con la RR, la forma recidivante remittente, la qualità della vita sia mentale sia fisica era migliorata in maniera significativa. In quelli con la sclerosi progressiva, sia SP sia PP, c'era stato un miglioramento relativo dopo sei mesi dall'angioplastica: però dopo un anno e mezzo, al controllo finale, non era cambiato nulla rispetto a quel primo risultato.

«Significa stabilizzazione, è un dato positivo, un'inversione della progressione di malattia dopo l'angioplastica.» Zamboni e Salvi si arrabbiavano pensando, sapendo, verificando che se si fosse intervenuti prima i miglioramenti sarebbero stati ben superiori.

**Nel suo viaggio dentro le vene, Zamboni** è anche un Ulisse alla rovescia, i compagni li trova, invece di perderli. Le tempeste restano. Bisogna remare, conquistare approdi, interpretare i segnali, cercare possibili auspici favorevoli. «Ma come si può cantare **vittoria** sulla pelle di altri essere umani?» si immalinconisce Salvi. Deve misurare le sue scoperte con l'ostilità di tanti colleghi neurologi.

Nessuno dei pazienti con la malattia al primo stadio ha avuto ricadute. Nessuno. È toccato sempre a quelli più indeboliti, con il male in una fase più avanzata. Fra insuccessi e ricadute, gli attacchi di sclerosi multipla sono tornati a colpire la metà dei sessantacinque del Sant'Anna. Il rischio di ristenosi era sedici volte più alto **per le** vene giugulari rispetto alla azygos.

Il dato porta con sé che il 50 per cento degli operati di Zamboni non ha più avuto niente. Significa anche questo. Da paragonare con il fatto che nell'anno precedente il trattamento endovascolare solo il 27 per cento dei sessantacinque non aveva avuto recidive. Nei pazienti con sclerosi multipla RR, recidiva remittente, la più comune, c'è stato un crollo delle lesioni attive: dopo un anno e mezzo dall'intervento erano diminuite dal 12 al 50 per cento. Il trattamento **della** CCSVI, secondo questi dati, riduce l'aggressività della sclerosi multipla.

---

<sup>1</sup> Bibbia CEI 2008, [http://www.bibbiaedu.it/bibbia\\_edu/00022354\\_Bibbia\\_Edu.html](http://www.bibbiaedu.it/bibbia_edu/00022354_Bibbia_Edu.html)



In tutti i pazienti, anche le attività cognitive e motorie, misurate con un indice chiamato MSFC, sono migliorate. Altrettanto non può dire dei malati con forme progressive: si è avuto – solo, o per fortuna? – un arresto della progressione e un miglioramento della qualità della vita.

Bicchiere mezzo vuoto, bicchiere mezzo pieno. Lo scopo dello studio era «valutare la sicurezza del trattamento endovascolare CCSVI e l’impatto sul decorso clinico della sclerosi multipla». **A partire dal 2007**, Zamboni, Salvi, Galeotti **hanno potuto** cominciare a mettere nero su bianco che, nei loro operati, le lesioni al cervello si erano ridotte più che con qualunque altra terapia usata **in precedenza**.

Nello studio pilota non c’era stata nessuna complicazione operatoria o postoperatoria, **né** rottura dei vasi, trombosi, effetti collaterali ai/dei mezzi di contrasto. Al massimo, piccole emorragie con ematomi **nel punto di inserimento del catetere**.

Le percentuali di ricadute, di nuove chiusure di vene, risultavano elevate nelle giugulari e molto meno frequenti nell’azygos.

«Quindi dovevamo migliorare le tecniche endovascolari nel primo settore venoso.» Era la decisione di avviarsi verso altri studi. Con più interventi, più confronti, più controlli, **più** tutto.

L’imperativo categorico era trovare sostegni per uno studio «randomizzato e controllato.» Il massimo livello di evidenza, in medicina.

## La dottoressa delle Niagara Falls

La scienza chiama la scienza. Paolo Zamboni arriva negli Stati Uniti come tanti medici italiani. Perché è stimato, perché **viene** chiamato. Per fare scuola. Perché la medicina italiana è grande, anche se l'Italia è quel che è.

A portare il professore negli USA è una donna. Zamboni è diventato un personaggio di caratura mondiale: grazie o per colpa alla sua battaglia per liberare le giugulari e l'azygos, è inseguito dai malati e dai nemici.

Ma non si occupa solo di una malattia. Non pare un monomaniaco, le sue pubblicazioni parlano di uno scienziato eclettico. «**Per essere davvero efficace, devi avere una visione d'insieme.**»

Da anni e anni, è uno stimato professore con molte vene e altrettante arterie culturali che percorrono il suo cervello e le sue mani. Scienza che arriva, scienza che va. Zamboni studia, opera, insegna, impara, viaggia, accoglie.

È seguito dai colleghi per i suoi interventi chirurgici innovativi anche su altre vene, in altre parti del corpo. Lezioni pratiche, lui dirige l'orchestra, lo staff opera. Sul sistema cardiovascolare tiene letture, come quella storica alla Royal Society of Medicine. Ben prima del 2007, ben prima della lotta alla sclerosi multipla, **al Sant'Anna** arrivavano medici di varie lande: **per studiare, osservare**, specializzare la tecnica.

Nel reparto in fondo ai corridoi Zamboni visita, analizza, opera malati con problemi vascolari di vario tipo.

Sbarca così a Ferrara una biologa molecolare giunta da Buffalo, **nello** Stato di New York, la città delle cascate, le Niagara Falls. Il Canada comincia dall'altra parte dell'acqua in tumulto. Lei arriva sul Po per interesse privato. Almeno, lei vuole dei vantaggi.

**Zohara Sternberg** aveva scaricato da Internet tutti i lavori di Zamboni per curare le varici, la sua malattia, senza togliere la safena, la vena principale delle gambe. Anche questa era una tecnica **controversa**, proposta dall'emodinamista parigino **Claude Franceschi**, che **in Italia** aveva trovato **impensati sviluppi**.

Al Sant'Anna si vedono arrivare una signora dai capelli nerissimi e i **vestiti a balze con disegni di fiori**. La tranquilla Ferrara spalanca gli occhi davanti a questa festa etnico-hippy. "Zohi" Sternberg è abituata a stupire, a essere considerata un po' strana, originale, informale, controcorrente. Lei sa come tutto ciò possa essere **una** ricchezza, per un ricercatore.

**Dopo l'operazione**, la dottoressa arrivata da oltreoceano continua a curiosare anche dal suo letto di **convalescente**. Nella stanza a fianco scova una ragazza con la sclerosi, è una dei sessantacinque su cui sta cominciando a intervenire Zamboni, una **delle prime persone** al mondo a essere operata di CCSVI.

Zohi è sensibile, **quasi** sensitiva. Avverte che sta avvenendo probabilmente qualcosa di straordinario. «*Catheter? And now? How're you?*» chiede la biologa. «**Un catatere? E ora? come ti senti?**» «Torno a sentire le mani, torno a sentirle» le ripete la ragazza appena operata. Stupore bilingue. Eccitazione. Zamboni a

quell'epoca era ancora sotto embargo, non aveva ancora vera diffusione. Pochi lo conoscevano in Italia, nessuno fuori dai confini.

La curiosità è grande, crescente, **sempre** professionale: Zohara Sternberg non è una ricercatrice clinica, è una biologa che si occupa di sclerosi multipla. **Fino a quel momento** l'aveva studiata in laboratorio come una malattia autoimmune.

**Adesso è lì di fianco**, a diecimila chilometri dall'università di Buffalo.

La dottoressa, a Buffalo, lavora nello stesso piano dove il grande [Lawrence D. Jacobs](#) aveva sperimentato la cura antisclerosi con l'interferone. Zohi raccontò ai colleghi cosa succedeva a Ferrara. «Non ci credete? Vi porto Zamboni.» Piantona lo studio del professore, cammina nervosamente avanti indietro.

Non si dà e non concede pace, c'è un medico che sostiene di aver scoperto un legame fra la sclerosi e le vene bloccate. Il suo medico, il chirurgo vascolare Paolo Zamboni, da lei scelto per farsi operare.

Alla fine l'italiano acconsente a tenere un [Grand Rounds](#) a Buffalo. «Zohi, ti avverto, se vengo non parlerò di ciò che hai visto. È troppo presto. Ai tuoi neurologi parlerò del ruolo delle vene nella sclerosi multipla. È giunto il tempo di farlo sapere.»

Zamboni sa **che va a misurarsi con** una delle più importanti università pubbliche americane. Nato nel 1846, l'istituto di Buffalo ha ora trentamila studenti. Dalle sue aule sono spuntati tre premi Nobel. [Ronald Coase](#), a Buffalo negli anni Cinquanta, lo vinse nel 1991 per l'economia; [Herbert Hauptman](#) per la chimica nel 1985; [John Maxwell Coetzee](#) nel 2003 per la letteratura.

Il budget supera gli 800.000 dollari all'anno, per la ricerca ne vanno 350.000. Si mette in moto ogni anno un giro economico di un 1.700.000 dollari. **Ma non** regala niente, Buffalo, dove studiò pure un ministro della Cina lanciata alla conquista del mondo.

Zamboni ci approda nell'inverno del 2008, proveniente dalla tiepida Charleston, ove a febbraio si respira la primavera del North Carolina. A Buffalo si entrava/entra in un altro mondo. La superficie delle cascate del Niagara è gelata. Le rapide **esplodono e urlano** sotto una spettacolare colata di ghiaccio. Sul ponte sospeso, lo *skybridge* che corre nel cielo verso l'ospedale e sovrasta i boschi, il freddo **attanaglia** i muscoli. **Si viaggia** fra alte muraglie di neve. Il medico **giunto dal Po viene ricevuto** al [Jacobs Neurological Institute](#).

Un nome che fa scattare sull'attenti tutti quelli che si occupano di sclerosi multipla: Lawrence D. Jacobs ha segnato **la storia delle** ricerche internazionali su questa malattia. Ha guidato per il [National Institutes of Health](#) i trial clinici sponsorizzati che hanno portato all'approvazione da parte della **Food and Drug Administration** dell'interferone beta-1a, destinato a diventare il più prescritto fra i farmaci per pazienti con sclerosi multipla recidivante, **il primo trattamento in grado di** rallentare la progressione dell'invalidità.

Jacobs è stato coperto di premi, è **diventato** uno dei leader delle associazioni internazionali della sclerosi multipla, ha fondato l'[American Academy of Neurology Education and Research Foundation](#), ha presieduto l'[American Society of Neuroimaging](#).

Dopo aver lavorato a New York, è tornato a **Buffalo, la sua** città natale. Ha diretto, fondato, modellato ogni struttura che si occupasse di neurologia e sclerosi multipla. Ha creato una cattedra con una dotazione di un milione e mezzo di dollari da parte della **Biogen Inc./Idec**, la società leader internazionale di biotecnologia con sede a **Cambridge/Weston**, nel **Massachusetts** che produce **Avonex**, il prodotto commerciale dell'interferone. Jacobs ha collaborato con la Biogen per più di quindici anni. Poco prima di morire, nel 2001, il professore è riuscito a dedicare il Neurological Institute di Buffalo ai genitori, Genevieve e Louis.

In questo tempio, in cui si sposano grande scienza e grande capacità di farsi sponsorizzare, Paolo Zamboni arriva sapendo che non lo hanno chiamato come missionario. Per quanto Jacobs fosse cattolico, era anche molto terreno. Era un neurologo, ha figliato altri neurologi. L'attenzione e la diffidenza sono entrambe scientificamente ben presenti.

Zamboni approdava a Buffalo come un chirurgo italiano con una nuova teoria sulla sclerosi multipla. Non facile l'approccio. La diffidenza taglia come il ghiaccio **aldilà dei** vetri. La memoria va all'esperienza già vissuta ad Harvard.

«La storia della sclerosi multipla» ha scritto **Howard Weiner**, direttore della ricerca e della clinica per la sclerosi multipla dell'**Harvard Medical School** «è la storia dei medici e degli scienziati che si struggono per capire il mistero di questa malattia. Ed è la storia delle loro personali speranze e frustrazioni. Scienziati e medici sono esseri fallibili, preda della gelosia, difensori del territorio, **caratteristiche** che spesso impediscono il cammino verso la scoperta. Ciò nonostante, nella scienza la fragilità umana viene controbilanciata dall'ultima verità che attende di essere scoperta. Se la fragilità dell'animo degli scienziati portasse la ricerca nella direzione sbagliata, la realtà biologica alla fine ne correggerebbe la direzione.»

Tradotto in parole meno auliche: gli uomini posso sbagliare, i fatti alla fine stabiliscono la verità. Nel bene e nel male.

«È un po' quello che accade» dice Zamboni «quando un neurologo nega l'eloquenza assoluta di una stenosi di un vaso maggiore vista in angiografia selettiva. O giudica **come** un gigantesco effetto placebo, che coglie come un miraggio collettivo le menti di centinaia di pazienti, **la loro testimonianza** di sentirsi meglio.»

Zamboni **ha** chiesto di incontrare Weiner prima della sua lezione sulla CCSVI. Non gli è stato assicurato che lo riceverà, tantomeno che assisterà alla lezione.

**Poi, miracolo, i due italiani sono ammessi nello studio del barone americano, un quarto d'ora prima della lezione. Il professore ascolta con sufficienza, non nasconde di annoiarsi. Tratta dall'alto in basso. E qui scatta il miracolo nel miracolo.**

**Galeotto fu il libro... Zamboni si mette a citare *Curing MS*, trattato sulla cura della sclerosi multipla scritto da Weiner nel 2004. E' stato Fabrizio Salvi a regalargliene una copia tempo prima, quando l'amico era stato ad Harvard da Rohit Bakshi, il delfino di Weiner. «E' molto interessante. Vedrai che ti serve. Indispensabile che tu lo legga.»**

**La previsione si mostra azzeccata due volte. Ad Harvard ed ora a Buffalo. Weiner comincia ad ascoltare in modo diverso questo italiano che conosce bene il suo lavoro.**

**Alla fine Weiner scende addirittura nell'aula dove Zamboni tiene la conferenza. Si siede defilato, segue la lezione.**

**L'ultima domanda è sua: «Come pensate di connettere le vene all'autoimmunità? »**

**Ha centrato il cuore del problema. Zamboni ha una sola risposta: sciorinare i propri dati, invitare a provare per credere, inserire nei ragionamenti lo spiraglio di luce CCSVI.**

**E da allora il libro di Weiner è diventato per lui un amuleto.**

## L'alleato americano

La storia si ripete sulle cascate del Niagara. Il grande freddo è dentro e fuori.

**Robert Zivadinov** assomiglia a **Ivan Drago**, l'avversario russo di Rocky-Sylvester Stallone. Possente, freddo, dà immagine di forza e sicurezza.

Viene da **Rijeka**, in Croazia, quella che **un tempo era** Fiume. È nato nel 1968, ha undici anni in meno di Zamboni. Si è laureato in medicina con una tesi sulla sclerosi multipla, si è specializzato con lode in neurologia all'università di Trieste. Conosce benissimo l'italiano e l'Italia, ha lavorato come neurologo a Trieste e Udine. Conosce l'industria farmaceutica e le strutture che si occupano di sclerosi multipla, ha fatto da consulente scientifico per entrambe.

Approdato negli States attorno al 2000, ha scalato in fretta le posizioni. A Buffalo è subito diventato direttore dell'avanzatissimo **Neuroimaging Analysis Center**. Zivadinov è un neurologo che ha una lunga esperienza di farmaci e di risonanze magnetiche.

A tavola **unisce** la terra di adozione e quella di formazione: adora le grandi steak americane annaffiate da qualche eccellente rosso italiano, meglio se Barolo.

È lui a ricevere Zamboni. A cena i due parlano lungamente, sempre in inglese. Zivadinov **non racconta nulla di sé**, non dice che conosce l'italiano e che dopo la caduta del muro di Berlino **ha studiato** a Trieste. **Si mostra molto scettico nei confronti del collega.**

La mattina **seguinte** Zamboni trova la biblioteca del Jacobs Institute piena zeppa. A lato della porta di ingresso campeggia una bella foto in bianco e nero di Jacobs che visita una paziente con la sclerosi multipla. Un odore di caffè americano riempie le narici, tutti si portano dietro alla lettura del professore italiano alti bicchieri di cartone ricolmi di fumante *regular coffee*.

I ricercatori ascoltano, l'italiano è sotto esame. Parla delle vene otturate, del ferro, delle placche, del legame che suppone con la sclerosi multipla. Quando finisce di mostrare cosa lui e la sua squadra avevano osservato nelle vene dei pazienti, la platea rimane ammutolita. Silenzio, silenzio per un tempo indefinito.

Robert Zivadinov si alza. «Probabilmente molti di voi che siete qui ricorderete questo giorno negli anni a seguire.»

Applaude. Da solo, per qualche secondo. Poi la platea lo imita. Finisce in un tripudio generale.

«Ma gli stessi problemi si possono porre in tutte le latitudini del mondo?» domandano i medici americani. «E su persone con una storia genetica diversa?»

«Sì» risponde Zamboni, «tutti gli organi hanno bisogno di pulirsi dalle scorie che il nostro laboratorio cellulare produce. Quando si ha un problema come l'insufficienza venosa, le scorie vengono eliminate male. E di fronte a **un** virus, a una tossina batterica o ambientale, il sistema nervoso centrale attaccato è più indifeso, perché può drenare meno efficacemente.»

«E dove mettete il fattore autoimmunitario nella genesi della sclerosi multipla?» insistono gli americani.

«Colleghi» è la risposta, «tutti sappiamo che si parla di multifattorialità di questa malattia. Una faccia molto costante e ben studiata è quella del meccanismo immunitario. Ma è un meccanismo di arrivo e non di partenza. Si può attivare in risposta a uno o più fattori scatenanti la malattia. Tutti i farmaci sviluppati in quindici anni sono indirizzati a trattare esclusivamente questo particolare aspetto. Ma i dati che sto vedendo, e quelli di chi sta riproducendo i miei esperimenti, dicono che c'è anche un fattore vascolare da tenere in debito conto. A sua volta l'insufficienza venosa può contribuire a meccanismi infiammatori e immunitari. Quindi, badate bene: non c'è contrasto fra trattare l'immunità e occuparsi del sistema vascolare. Trattare solo il sistema immunitario e trascurare un grave difetto circolatorio renderebbe la terapia zoppicante, monca. E soprattutto incoerente.»

A Buffalo comincia la lunga strada americana di Paolo Zamboni. Robert Zivadinov è un'altra figura centrale nell'avventura contro la sclerosi multipla. Ha scavalcato l'oceano, ha conquistato gloria e conoscenza, tornerà a cercare nuova scienza sulle rive dell'Adriatico.

Il rapporto fra lui e il professore italiano non è proprio facile. Il neurologo ha un carattere forte, volitivo. Se lo contrasti è guerra aperta. Se lo lasci fare significa concedergli una supremazia assoluta. Senza vie di mezzo. Zamboni lo ha anche contrastato, anche lui è abituato a non cedere. **Nei** momenti difficili fra i due **sprizzano** scintille.

«Il rapporto è diretto, spietatamente diretto, senza bluff» si consolano e celebrano. «Pane al pane e vino al vino, nel segno dell'onestà scientifica. Alla fine ha prevalso un grande rispetto reciproco.»

Quelli che Fabrizio Salvi chiama gli «scellerati» saranno anche fatti per incontrarsi, per destino o scienza. Ma se il neurologo romagnolo-bolognese è un entusiasta, il collega croato-americano è **di** ghiaccio. Grande caldo, grande freddo.

Tutti e due hanno in comune la diffidenza **degli scienziati**, l'abitudine alla verifica. Salvi ha messo alla prova l'abilità di Zamboni nello scoprire i segni del male, ha sondato la sua capacità di distinguere fra i pazienti in via di cura. Zivadinov vuole avere in mano gli strumenti di diagnosi, prima di giudicare.

Manda così una sua squadra da Buffalo a Ferrara **per** imparare a usare l'ecodoppler secondo il metodo Zamboni. È uno studio di mesi.

Zamboni batte e ribatte su un concetto. «Anche persone esperte hanno bisogno di molto tempo, per poter svolgere questo esame con perizia. Ti devi impegnare molto per lo screening, cioè per poter vedere chi ha l'otturazione delle vene che si associa alla sclerosi multipla. Anche quando uno ti insegna bene, tu fai comunque fatica. La tecnica è particolare e occorre lavorare tanto.»

La **specificità del** metodo di diagnosi sarà uno dei punti più combattuti nella battaglia attorno a Paolo Zamboni. I suoi avversari, fin dal primo momento, sostengono che sono scarse, se non inesistenti, le prove di una correlazione fra CCSVI e SM, **tra** vene chiuse e sclerosi multipla.

Lui, con ira paziente e **irata pazienza, continuerà a ripetere** che tutt'al più sono scarsi i sistemi usati dai critici per contestare la sua scoperta. Che non si vogliono usare gli strumenti giusti. Quelli che, messi al servizio di un protocollo e di

un addestramento dettagliati, permettono di scoprire quel che non si vuol scoprire. È come se Cristoforo Colombo fosse andato in cerca delle Indie in barchetta e non su caravelle ad hoc, condotte da provetti marinai.

Scontro oceanico, che comincia con il ritorno a Buffalo dello staff di Zivadinov. I tecnici entrano subito in funzione, parte lo studio del Jacobs Neurological Institute. **Il primo** fuori d'Italia, **il secondo** al mondo dopo quello di Ferrara.

La sperimentazione ha **avuto** dimensioni americane. Si **sono presentati** in 10.000, appena si diffonde la voce. Cinquecento persone sono **state** esaminate in cieco, il tecnico che esegue l'ecodoppler non **sapeva** se **aveva** a che fare con un malato o no. **Doveva** scoprire se **esisteva** un legame fra CCSVI e sclerosi multipla, un collegamento fra la malattia e le vene chiuse.

Il 97,2 per cento dei cinquecento erano adulti. Gli affetti da sclerosi multipla erano 280, per lo più con la forma recidivante-remittente: era **il numero più alto di malati mai esaminato**. I controlli sani erano 161. Gli altri avevano diverse disfunzioni neurologiche.

Una correlazione tra CCSVI e sclerosi multipla è stata trovata nel 56,4 per cento dei cinquecento pazienti e nel 22 per cento dei sani.

Quando il campo è stato ristretto, escludendo il 10,2 per cento dei soggetti con risultati borderline, la percentuale **in** cui sono state trovate anomalie è aumentata dal 56,4 al 62,5 per cento, rispetto al 25,9 per cento dei controlli su sani.

I dati sono decisivi. Su di loro si scateneranno gli avversari di Zamboni. Sventoleranno la maggioranza «scarsa» con la sclerosi multipla e la CCSVI e l'«alta» percentuale **di** otturazione delle vene anche in persone sane. Tutto per mettere in crisi il metodo di rilevazione.

Zivadinov per primo ha ammesso che la tecnica di rilevamento andava corretta, che era alla prima uscita. «Abbiamo capito che **la diagnostica** andava riformata, migliorata. La ricerca è servita anche a questo. A capire ~~su~~ come intervenire. E poi, scoprire che puoi intervenire con l'angioplastica per curare sei persone ogni dieci mi sembra una percentuale alta in qualsiasi tipo di malattia.»

Lo studio di Buffalo non aveva come fine ultimo di arrivare **a operare i** malati, come a Ferrara, ma di cercare **l'eventuale legame** CCSVI-SM.

Lo staff ferrarese-americano si è messo al lavoro, per tentare di capire da cosa venivano le differenze nelle rilevazioni fra il Sant'Anna e il Jabobs Institute. Il Po scorreva meglio delle cascate del Niagara. Perché?

Zamboni, fra il 2006 e il 2010, ha esplorato 500 malati di sclerosi, mescolati a oltre 1000 controlli **sani** e quasi 100 pazienti con altre malattie neurologiche. **La CCSVI è stata trovata nel 90 per cento dei malati di sclerosi, nel 2 per cento degli altri esaminati.**

Andava bene, ma poteva andare meglio. Così si è ripescato lo studio pubblicato nel dicembre 2009, il primo in assoluto. Trecento persone, di cui 65 con la sclerosi e poi operate, erano state esaminate utilizzando la combinazione di doppler e catetere cardiaco. Metodo un poco più invasivo, secondo il linguaggio medico, **dato che** significa usare una sonda. **Ma** molto più efficace. *(VIA Lo strumento consente di esplorare la circolazione in settori non visibili con la risonanza magnetica né con*



*la doppler, come le vene azygos e la lombare.)* «Utilizzando la combinazione di doppler e venografia con catetere, **abbiamo trovato il 100 per cento di CCSVI nei malati con la sclerosi multipla**» racconta **Zamboni**.

Altra differenza fra Ferrara e Buffalo: al Sant'Anna i controlli erano fatti su sani accertati, a Buffalo spesso si erano utilizzati consanguinei dei malati. Il buon sangue non mente, a volte purtroppo neanche quello non troppo buono.

In ogni caso, a Buffalo come a Ferrara risultava che le zone più distanti dalle vene ostruite erano le più colpite: il sangue faticava a procedere man mano **che** si allontanava. Inoltre, più grave era la CCSVI, maggiori erano i depositi di ferro nel cervello. In altri studi, non connessi alla CCSVI, il gruppo di Zivadinov ha mostrato che agli accumuli **più elevati** di ferro nel cervello erano associate una perdita del volume cerebrale e una invalidità maggiore.

Volenti o nolenti, per la prima volta dopo Zamboni, lo studio di Buffalo dice che la CCSVI c'è, eccome. Con percentuali diverse che in Emilia Romagna, ma con la notizia che le vene ostruite si trovano anche nel 50 per cento dei bambini aggrediti dalla sclerosi. Scoperta nella scoperta: **la** possibilità che l'occlusione delle vene sia congenita.

Lo studio americano, pur ancora non dettagliato, porta conferme e novità. Apre **nuovi** scenari, praterie e oceani **ignoti da percorrere**. Come per Colombo, anche l'Europa dopo non sarà più la stessa.

## Cinquantamila miglia per la cura

E qui succede una cosa mai vista.

Mentre Zamboni sostiene che i suoi studi dimostrano come la CCSVI, la chiusura delle vene, aumenti di quarantatré volte la possibilità di ammalarsi di sclerosi multipla, l'[Institutional Review Board for Human Subjects](#), il comitato etico di Buffalo, autorizza l'intervento sperimentale su **otto** suoi pazienti, cittadini americani, in un ospedale italiano, quello di Ferrara. Contemporaneamente, altrettanti malati italiani verranno controllati negli Stati Uniti: prima e dopo l'intervento di angioplastica al Sant'Anna.

Aerei e speranze attraversano l'Atlantico, dalle Niagara Falls al Po River, dalle cascate al fiume. Viaggi, controlli, interventi, controlli. "Cinquantamila miglia per la cura" chiameranno i malati questo tour tra Buffalo e Ferrara e ritorno. **Humor scaramantico, che allude** ai premi che si vincono accumulando miglia aeree. Più viaggi, più punti incameri. I **sedici** sono tutti volontari. Lo studio, finanziato dalla Fondazione Hilarescere, è un successo. Umano, medico, scientifico. Le cinquantamila miglia hanno portato come bonus il benessere.

Il solito team italiano operava a Ferrara. A Buffalo, chi faceva le risonanze magnetiche non sapeva se il paziente **che stava esaminando** era stato già sottoposto ad angioplastica in Italia. Il responso veniva emesso **in cieco**: si testimoniava lo stato clinico dei vari **soggetti**, non si giudicava l'esito di un intervento, che non si sapeva **neanche** se fosse o no avvenuto. Solo dopo un intero anno di lavoro, i neuroradiologi americani venivano informati se avevano sottoposto a risonanza un **malato** operato a Ferrara.

Il professore italiano tratteneva il fiato, mentre i pazienti viaggiavano da una parte all'altra dell'Atlantico. Se i numeri non tornavano, se i controlli dimostravano la mancanza di miglioramenti dopo l'angioplastica, se malati e operati si ritrovavano tutti nella stessa situazione, era la fine. **Il fallimento**. Gli americani non scherzavano. Avevano investito sull'italiano e volevano risultati certi.

Buffalo poteva essere la porta aperta sul mondo o il crollo. Solo sedici malati, ma con un intervento supercontrollato. Non solo dall'Italia, soprattutto dal Jacobs Neurological Institute, dall'università di Buffalo.

Le 50.000 miglia sono state spese bene. Il caso Zamboni è uscito dai circoli scientifici, dalle stanze mediche, dai confronti accademici, dalle camere operatorie, dalle riviste specializzate. È diventato un immenso fenomeno popolare.

A Buffalo intanto sono state arruolate 1700 persone, 1100 malate di vari tipi di sclerosi multipla, 600 sane per i controlli. Ci sono anche 50 ragazzi con meno di diciotto anni e altrettanti controlli sani pediatrici. Si indagano le vene della testa e del collo con le ecocolordoppler previsti da Zamboni.

**Era la più grande** ricerca mai concepita, **con** anche la novità dell'indagine pediatrica, primo tentativo di stabilire se l'occlusione delle vene può essere congenita. L'esperienza americana era il tocco che faceva lievitare nel mondo la ricerca. America, America...

Negli USA i malati di sclerosi multipla sono 350.000, uno ogni mille abitanti. Nel confinante Canada la percentuale esplode: 75.000 per 34 milioni di cittadini. Zamboni **collabora con** i centri di Detroit, Harvard e Stanford.

Nelle splendide nebbie ferraresi cominciavano ad arrivare altri amici. Americani e non solo.

Scienza, umanità, medicina, affari, solidarietà. La storia è complicata.

Il professor [Mark Haacke](#) è un neuroscienziato, specializzato nelle tecnologie per immagini **del** sistema neurovascolare. È docente alla [McMaster University di Hamilton, Ontario, Canada](#). **Un campus immerso nel verde, che vanta** tre premi Nobel in cinque anni: [Bertram Brockhouse, fisica, 1994](#); [Myron Scholes, economia, 1997](#); [James Orbinski, premio per la pace nel 1999](#) con [Medici Senza Frontiere](#).

Nemmeno ad Hamilton **fanno le cose per scherzo**. Haacke, che è anche direttore dell'Istituto per le ricerche biomediche alla [Wayne State University di Detroit](#), ha messo a punto una particolare tecnica di analisi tramite risonanza magnetica, chiamata [SWI](#), per studiare i danni cerebrali e i depositi di ferro nel cervello dei pazienti affetti da sclerosi multipla. Il suo è un lavoro cresciuto negli anni, in molti anni. Quando Haacke ha sentito parlare di Zamboni e ne ha letto le pubblicazioni, lo ha subito contattato. È cominciata così una collaborazione decisiva.

Haacke ha avviato da tempo uno studio per cui ha chiesto ai centri neurologici del Nordamerica e dell'Europa di effettuare alcune risonanze magnetiche del collo e della parte superiore del torace **dei malati di sclerosi multipla**. Le scansioni possono poi essere inviate elettronicamente al suo gruppo di ricerca per l'analisi. Lo scienziato ritiene che questo approccio di base potrebbe spronare studi e approfondimenti su **vasta** scala.

Il professor Haake spera di poter coinvolgere specialisti di sclerosi multipla, chirurghi vascolari e radiologi interventisti di tutto il mondo, **per** affinare insieme la teoria e creare un metodo rapido di diagnosi e trattamento dei malati di sclerosi multipla. **Una rivoluzione della** diagnostica tradizionale: **lavorare insieme, intervenire rapidamente**.

«Corrispondenza d'amorosi sensi, celeste dote è negli umani»  
(Ugo Foscolo)

«Non c'è nulla di sperimentale nel lavoro del professor Zamboni» mette la mano sul classico fuoco [Sandy McDonald](#), medico del [Toronto South Medical Center](#). «Sono venticinque anni che si esegue l'angioplastica, non è una procedura sperimentale. Quella di Zamboni è una nuova applicazione clinica di una vecchia, consolidata, procedura. C'è un bassissimo rischio. Con la giusta formazione, il riscontro è sicuro.»

McDonald è stato un pioniere: appena applicato il metodo di ricerca di Zamboni, ha diagnosticato la CCSVI in oltre trecento malati di sclerosi multipla. Ne ha operati alcuni, poi, visti i risultati positivi, ha continuato i trattamenti all'interno di uno studio controllato.

[David Koff](#), che come Haacke lavora alla McMaster University di Hamilton, fa il modesto. «Io ho trent'anni di esperienza con gli ultrasuoni nella carotide. Zamboni ha investigato su malformazioni che nessuno finora aveva mai capito. Eccezionale.»

Alessandra Ferlini, **la direttrice di Genetica a Ferrara che ha messo in contatto Salvi e Zamboni**, ha compiuto uno studio pilota sulla CCSVI, con l'obiettivo di valutare quanto possa incidere nella sclerosi multipla. «È una metodica completamente innovativa, mai usata prima. Abbiamo identificato un profilo genetico-anatomico associato a questa patologia. Noi abbiamo lavorato su un piccolo numero di pazienti. Adesso si tratta di operare su una massa critica superiore, per valutare le nostre scoperte. E il risultato significa vita dei pazienti.»

Muoversi, accelerare le procedure. Il ritornello è sempre quello. «L'azzeramento o quasi delle pratiche burocratiche è fondamentale per le collaborazioni» spiega **la dottoressa Ferlini**.

«Nessuno deve più poter mettere in dubbio la validità della scoperta di Zamboni e della sua equipe» dice dall'altra parte dell'Atlantico, ma sullo stesso fronte, [Adnan Siddiqui](#), neurochirurgo della [State University of New York](#), a Buffalo. «La cosa più importante è una banca dati mondiale con le informazioni di/su tutte le situazioni. Il successo **in un singolo caso** non ha nessun significato, se non è esteso ai milioni di pazienti di sclerosi multipla.»

«Sarebbe importante collaborare e portare avanti le ricerche insieme» dice Zamboni, «per costituire una task force di centri internazionali e utilizzare un programma comune. **Bisogna** ottimizzare le risorse, anziché disperdere soldi e tempo in tanti luoghi e ricerche diverse. Con meno soldi e meno tempo si potrebbe fare di più.»

Innovare per sperare. È rivoluzionario il futuro **per Michael Cain**, professore e decano di Medicina e Scienze Biomediche **a Buffalo**. «Se riusciamo a identificare i soggetti a rischio di sviluppare la sclerosi prima che i sintomi appaiano, cambieremo la vita di milioni di persone.»

«Non è quel che non sappiamo che ci dà problemi» sospira [Margaret Paroski](#), vicepresidente esecutivo e direttore medico di [Kaleida Health](#), la casa madre dell'ospedale di Buffalo. «È quello che sappiamo che non è come sembra. Sfidare le

convinzioni consolidate ha portato a scoperte molto importanti. Quando studiavo, si pensava che l'ulcera peptica fosse dovuta a stress. Ora sappiamo che nell'80 per cento dei casi è provocata da un'infezione batterica.»

«È difficile, molto difficile spiegare ai pazienti che non tutti miglioreranno dopo l'intervento, e che per vari di loro ci vuole tempo per vedere qualche risultato» racconta **Gary Siskin**, direttore di **Vascular and Interventional Radiology all'Albany Medical Center**, nello Stato di New York. È l'immagine del medico che crede senza illusioni, eppure con ottimismo.

La foto della sua scelta è Denise, una signora che dopo l'operazione si è voluta far riprendere mentre salta allegramente e **ha messo il video** su YouTube. Con **lo stesso entusiasmo** si è presentata a **sostenere il lavoro di Siskin in vari congressi medici**.

Il medico newyorkese parla velocissimo, dice milioni di cose, non si capisce se mentre ti spiega cerca risposte anche per se stesso. «Ho imparato molto, da quando ha iniziato a fare la liberazione. C'è bisogno di una tecnica particolare, niente a che fare **quelle** praticate per altri problemi di salute. Per la liberazione dei malati ci vuole molta attenzione, studio, prove. Io non mi sento di dire a tutti quelli a cui è stata diagnosticata la sclerosi multipla che finiranno sicuramente per migliorare, soprattutto se hanno la malattia da tanto tempo. E non mi sento a mio agio a riaprire le vene che si sono richiuse, se i sintomi nei pazienti non sono ritornati. Cerco di farlo solo se il paziente si sente di nuovo male. Se non accade, anche se c'è la presenza di una ristenosi, preferisco non fare nulla. Accade raramente, ma non opero tanto per operare. Non sperimento, voglio far stare meglio la gente.»

Professori che richiamano altri professori. Sante Alleanze o Alleanze del Male, a seconda degli amori o degli odi. Haacke, con la Wayne State University di Detroit, ha trovato una mano professionale **in Cina, alla Dalian University. (VIAMedical, professori Y. Miao e Liu M. [att. nella pubblicazione online, Liu risulta al dipartimento di Radiologia della Wayne State University di Detroit]** Studio su 14 pazienti con sclerosi multipla, **età 19-66 anni, con una media di 38. (VIA Obiettivo: determinare se il deposito di ferro nei gangli basali e nel talamo di pazienti con sclerosi multipla era/fosse maggiore che nei soggetti normali).** Risultato: **12 di loro avevano livelli di ferro al di sopra di quelli standard.**

E anche la Cina piano piano ha cominciato a guardare a Ferrara.

«*He was my north, my south, my east and west*» canta **Wystan H. Auden**. **Non importa se la canzone si intitola Funeral Blues, è grande poesia, resa popolarissima dal cinema, da Quattro matrimoni e un funerale. Commedia e tragedia.**

A Est, nonostante tutto, è **meno potente che nell'Ovest**. Dopo il "go West", può essere istruttivo dare un'occhiata a Est.

## Kuwait. Nell'emirato del petrolio le pipeline per le vene sono più grandi

Il Kuwait è stato fra i primi paesi a offrire **un trattamento nel sistema pubblico** a tutti i pazienti con sclerosi multipla e una diagnosi di CCSVI. L'autorizzazione del ministero della Salute si è basata sulla sperimentazione di un team guidato da [Tariq Sinan](#), radiologo interventista e professore associato del dipartimento di Radiologia della facoltà di Medicina e Chirurgia presso **la Kuwait University**.

«La richiesta è conforme ai requisiti normativi, morali e scientifici richiesti dalle organizzazioni interessate, tra cui la [World Health Organization](#)» ha sancito **il presidente della Commissione permanente per il Coordinamento della ricerca medica del ministero della Salute, Youssef Al-Nesf**.

Requisiti normativi, morali e scientifici. Una considerazione di peso in uno dei sette Emirati Arabi dove si mescolano rigide tradizioni, innovazione, spregiudicatezza nell'accogliere il know-how esterno. In un altro emirato, il Dubai, gli interventi di CCSVI sono liberalizzati, come al [British Medical Consulting Centre](#), dove opera il **dottor Deeb Maxwell Kayed** del [Dubai Neurology Service](#).

In Kuwait, il dottor Sinan **ha** operato in fase sperimentale dieci pazienti con sclerosi multipla. Tutti erano anche sofferenti di CCSVI.

Mentre Galeotti usa palloncini di 10-12 millimetri, [Tariq Sinan](#) ne utilizza di più lunghi, dai 12 fino ai 23 millimetri. Li gonfia per due-tre minuti alla volta. L'intervento dura così **mediamente** tra le due e le tre ore, e non **invece di un'ora come a Ferrara**.

L'operazione può essere dolorosa, **quando** alcune vene del collo e della testa **vengono** messe sotto pressione per **riaprirle**. Anche Sinan conviene sull'importanza di tenere il paziente completamente sveglio, lo seda per non fargli sentire dolore.

Inoltre, come il team di Ferrara, usa **i** palloncini per controllare, quasi palpare le vene dall'esterno, e non solo per dilatarle. Il medico kuwaitiano dice di essere un dipendente statale e di essere pagato come tale. Baffi sottili e spioventi, sguardo deciso, le signore americane devono vederlo come un novello Sinbad il Marinaio. Lui sdrammatizza e scherza. «Non posso utilizzare stent, e dovevo trovare il modo di impedire che le vene si richiudessero. Magari diventerò ricco inventando stent a forma di ~~un~~ cono, che tengano le vene aperte senza rischiare di muoversi e causare danni al paziente.»

**In** un paio di mesi **sono** state operate 120 persone. «Solo poche **vene** si sono richiuse, e solo prima che passassi a palloncini più grandi.»

I malati nel Kuwait sono 6000 su una popolazione di poco più di 3 milioni. Meno di un milione sono cittadini dell'emirato, gli altri sono lavoratori immigrati. Il numero di malati, dice [Tariq Sinan](#), si è alzato dal **2 per cento** al **7 per cento** negli ultimi anni. (**VIASono colpite soprattutto le donne.**)

È questa escalation che ha spinto il governo ad aprire alla terapia. Kathleen Lynch, operata da Sinan in Egitto, ha deciso di mostrare in un video su Youtube com'era la sua vita prima e dopo la liberazione. «Non ero ancora malata molto

gravemente. Ora però mi sento **completamente** normale. Sono tornata pure a mettere le scarpe con il tacco altissimo, la mia passione. E a sciacquarmi i capelli quando faccio la doccia, **io** da sola, con le mie mani e le mie braccia.»

Sinan assicura che tutti i pazienti con l'intervento sono migliorati. «In un **solo** giorno, il 3 marzo 2010, abbiamo operato tre persone. Due ebbero **visibili** miglioramenti già sul tavolo operatorio. **Si sono messi** a piangere. **Non** potevano credere a quello che sentivano.»

I malati meno gravi hanno registrato miglioramenti fino al **90 per cento** per quanto riguarda stanchezza e intorpidimento di mani e gambe. Per i più gravi i progressi sono stati inferiori, **ma anche loro si sono sentiti più energici e meno rigidi.**

«In un caso» racconta Sinan, «il paziente ha cominciato a riacquistare la vista dall'occhio **da cui l'aveva persa.** Sono risultati incredibili. Non possono essere attribuiti all'effetto placebo. Il controllo della vescica migliora, così come la debolezza del piede.»

Un gruppo di neurologi ha inviato una petizione al ministero della Salute per fermare i trattamenti e chiedere ulteriori studi. Come altri specialisti di tutto il mondo, sostenevano che non è stato provato il legame tra vene bloccate e sclerosi multipla, e che l'intervento potrebbe essere pericoloso.

Dopo un'inchiesta e le osservazioni presentate da medici e pazienti, il ministero ha deciso di permettere **il proseguimento** dei trattamenti, **a spese del** sistema sanitario statale.

«I pazienti, quando vengono dilatate le vene, si sentono meglio. E noi non parliamo di sclerosi multipla o di collegamento con la sclerosi multipla.»

I candidati all'intervento sono avvertiti che la procedura è sperimentale. I rischi potenziali della venoplastica sono spiegati in dettaglio nei moduli del consenso informato. Il team medico usa venogrammi a ultrasuoni e risonanza magnetica per la scansione delle vene del collo, e la risonanza magnetica per monitorare i cambiamenti nel cervello, tra cui le lesioni da sclerosi multipla.

Tutto è cominciato nel marzo 2010, quando Sinan ha presentato i risultati su 62 pazienti di sclerosi (32 donne, 30 maschi, età 22-57 anni). Il gruppo controllo era composto da 22 persone (15 donne, 7 maschi). **Nessuna è risultata positiva alla ricerca di CCSVI.**

Il medico kuwaitiano ha usato il protocollo Zamboni. Dei 62 malati di sclerosi, **50, cioè l'81 per cento, si sono rivelati positivi** alla CCSVI con l'ecocolordoppler. Solo due non sono stati confermati dalla risonanza magnetica alle vene del collo. «Dimostrato il forte legame fra sclerosi e CCSVI, ci siamo rivolti a **11 volontari (7 donne, 4 uomini).** L'angioplastica è stata un successo **per tutti.** Ce l'avevamo fatta. Non dico che curiamo la sclerosi multipla. Ma abbiamo indicato una strada per cercare di fermarla. Abbiamo aperto una prospettiva negli Emirati, in Medio Oriente, nel mondo.»

## Il caso Giordania

**«Ecco i nostri obiettivi: alleviare le sofferenze dei pazienti di sclerosi multipla e attivare il loro ruolo nelle famiglie e nelle comunità; continuare a dare sostegno morale ai pazienti di sclerosi multipla e aiutarli.» Così si propone l'Associazione Giordana per il trattamento CCSVI.**

Nel paese mediorientale gli interventi di CCSVI sono eseguiti da équipe come quella del dottor [Hazem Habboub](#) del [King Abdullah University Hospital](#). Ad aprire la strada è stato lo studio condotto dai radiologi [Mamoon Al-Omari](#) e [L.A. Rousan](#). Entrambi lavorano alla [Jordan University of Science & Technology](#) e alla [King Abdullah University](#).

La Giordania ha 3000 casi di sclerosi multipla su 6.000.000 di abitanti. Ogni 100.000 persone ce ne sono 39 malate. Due terzi sono donne.

Al-Omari e Rousan sono partiti esaminando le vene giugulari di 25 pazienti con la sclerosi e di altrettanti testimoni di controllo. «Il 92 per cento dei malati hanno mostrato risultati anomali e l'84 per cento evidenza di CCSVI. Solo il 24 per cento dei controlli ha registrato delle anomalie, nessuno la CCSVI» raccontano i due medici, che hanno seguito il protocollo Zamboni. «Alcuni dei malati sono stati allora sottoposti ad angioplastica. Dopo hanno constatato numerosi benefici, da una diversa colorazione del volto a una sostanziale diminuzione della fatica e, a un maggiore controllo degli sfinteri. Sono migliorate le funzioni motorie e sensoriali, c'è stata una ripresa della vista e della memoria.»

I dati di Al-Omari corrispondevano con quelli italiani di Zamboni. Il medico giordano ha anche pubblicato i suoi risultati sulla rivista «International Angiology». Per i nemici, era una situazione da affrontare subito, visto il modo in cui la terapia si diffondeva nel mondo arabo. Al-Omari ha raccontato la forsennata corsa contro di lui in un blog di tragica comicità.

Sulla sua ricerca e i suoi risultati, nel febbraio del 2010, è stato messo in piedi un maxiconvegno in un albergo di Amman. Organizzatore: una multinazionale farmaceutica. **(VIA la Bayer Schering-Drug Company [non trovato. Forse Bayer Schering Pharma (?)] . All'Amman-Sham Hotel [non trovato. Forse]**

**All'Amman Cham Palace**, tre neurologi sono stati chiamati a parlare della multinazionale farmaceutica. Il primo spiegò subito i successi di Al-Omari con l'effetto placebo, l'autosuggestione dei malati. Il secondo elencò i risultati dei nuovi farmaci contro la sclerosi multipla.

A questo punto arrivò Al-Omari. «In ritardo, non ero stato invitato. Tutti i neurologi stavano dicendo alla Società giordana per la sclerosi multipla di non scegliere la via dello screening e della procedura Zamboni, perché era pericolosa. Uno raccontò che il metodo era stato bloccato dal governo italiano e che Zamboni sarebbe finito in prigione.»

Al-Omari prese il microfono e lanciò in sala la sua versione. Subito si alzarono due suoi pazienti, raccontando dell'intervento a cui erano stati sottoposti e di come si sentissero molto meglio. Il favore del pubblico passò dai neurologi chiamati dalla multinazionale farmaceutica ai narratori sbucati all'improvviso. «Subito dopo ci fu



pausa caffè. Durò venti minuti. Dopo tornammo in sala, i miei due pazienti e io. I neurologi no. Somparsi.»

## Serbia. La corsa all'Europa lottando contro la sclerosi

Per ricordare all'Europa che Paolo Zamboni non è **sbucato** dal nulla ci **sono voluti** due medici serbi. **Figli di** un paese che cerca un futuro fra gli orrori e gli errori di un'Europa senza anima. «Siamo onorati che adesso ci invitino ai summit europei sulla sclerosi multipla» dicono [Dragan Milić](#) e [Saša Živić](#).

Sono **stati** loro a ricordare che Zamboni si collega a una grande storia di studi, che la sua scienza ha radici importanti, anche se volutamente dimenticate. Radici europee.

[Milić](#) e [Živić](#) sono chirurghi vascolari all'ospedale di [Niš](#), 220 chilometri a sud di Belgrado. [Milić](#) è un barone, anche se di giovane età **accademica**; Saša [Živić](#) è stato premiato come miglior giovane chirurgo vascolare del 2010 (fuori dagli ambiziosi States) dalla **Società americana per la chirurgia vascolare**.

[Nevena Karanović](#), ministro della Salute oltre che scienziata, ~~ha dato il via~~ all'inizio del 2010 **ha dato la** possibilità ai pazienti di sclerosi di essere operati di CCSVI. Era febbraio.

La Serbia ha oltre 5000 malati **su** 9.800.000 abitanti. All'ospedale di Niš, [Milic](#) e [Živić](#) si sono fatti subito in quattro per mettere in piedi un team di radiologi interventisti, chirurghi vascolari ed ecografisti. «Onorati» della corsa verso un'Europa sognata, ma che andava assai più a rilento.

«I primi trentadue pazienti sottoposti ad angioplastica, trentuno con il palloncino e uno con lo stent, hanno dato risultati impressionanti» racconta [Milic](#). «Abbiamo trovato stenosi nelle vene di tutti i malati di sclerosi che abbiamo esaminato. Tutti, 100 per cento. Dopo l'intervento, semplice, semplicissimo, tutti hanno avuto benefici. Una signora, **ormai sulla** sedia a rotelle da molti anni, ha cominciato a camminare con le stampelle, quindici giorni dopo l'operazione. Dalle ventiquattro alle quarantotto ore dopo sono migliorate in maniera decisiva le funzioni urinarie e il mal di testa. Naturalmente, migliore è lo stato del paziente, più facile è il recupero dopo la procedura.»

L'importante è agire in fretta. Più passa il tempo, più ci si ammala, meno ci sono possibilità di curare. [Milić](#), dalla Serbia che ben poco ha da perdere, lancia un (involontario) pesantissimo *j'accuse* alla scienza europea. «Franz Alfons Schelling, già più di venti anni fa, collegava la sclerosi alla possibile chiusura di vene. Ma era stato emarginato, dimenticato. Zamboni, che noi seguiamo, **ha preso le mosse dai** suoi studi, e sono tre anni che dice le cose che dice.»

Il medico di un paese che cerca di arrivare **o tornare**, in Europa apre scenari di grande respiro. «Noi siamo il quinto centro al mondo a intervenire sulla CCSVI collegata alla sclerosi. Abbiamo invitato altri medici e cliniche della Serbia a prendere parte agli studi sulla CCSVI e sul suo trattamento. Siamo alle prese con le liste dei pazienti provenienti dal nostro paese, ma abbiamo in programma di iniziare a eseguire la procedura anche su pazienti stranieri. Dei Balcani, e non solo.»

Sul Web si ripete l'appello di colui che si firma Valdemar e dice di essere «il primo sottoposto a intervento». «Da dodici anni ho la diagnosi di sclerosi multipla, tutti sappiamo cosa ~~queste~~ significa. Sono stato sottoposto a diagnosi di CCSVI e relativo trattamento in Serbia, e sto meglio. Posso camminare con i bastoni per venti metri. Prima non riuscivo a stare in piedi, nemmeno con i bastoni. Queste le informazioni che vi posso fornire sulla Serbia.»

È l'invito a farsi operare in Serbia. Nomi, indirizzi, telefoni. Gran dibattito via Web. Lezione, immensa. Un ritornello corre su Internet da tutto il vecchio continente. «E noi consideriamo i popoli balcanici fuori dall'Europa. Sono fuori da Big Pharma. I loro governi vogliono fare soldi, certo. Ma senza prenderli dalle case farmaceutiche.»

## Volontari e affari

All'attivismo dell'Est, l'Ovest ha continuato a rispondere con il volontarismo. Ognuno per la sua strada, la buona volontà a illuminare la via. Faro, molla, spada.

Come per Paolo Zamboni. Spesso nascono in casa la guida, la forza, la rabbia che spingono a muoversi.

[David Hubbard](#) è un neurologo di San Diego, in California. Suo **figlio ha** la sclerosi multipla. Lui è un signore molto compito, capelli argentati, studi a New York, Yale, Stanford, all'Università del Connecticut. Non ha niente, proprio niente del capopopolo. Zamboni rispetto a lui sembra Pancho Villa.

Hubbard è convinto che la sclerosi multipla non sia una malattia autoimmune, dovuta al fatto che il sistema immunitario attacca il cervello. Crede nel potere della meditazione, nella dieta e nello stile di vita. Per lui la sclerosi multipla ha una ragione vascolare: non solo il ferro, ma anche **le** tossine causate dall'ambiente provocano lesioni alla mielina del cervello, alla sostanza protettiva.

Il neurologo ha scoperto Zamboni, ora combatte la sua battaglia con la [Hubbard Foundation](#), creata insieme a un seguitissimo sito internet. Non urla, macina e macina. «E mio figlio se Dio vuole sta meglio, dopo il trattamento Zamboni.»

Il suo lavoro ha prodotto un risultato che i malati di sclerosi multipla nel Nordamerica hanno definito «straordinario.» La Hubbard Foundation ha ottenuto un comitato etico per studiare la CCSVI negli Stati Uniti. L'indagine concessa dall'Institutional Review Board for Human Subjects, l'IRB, per l'otturazione delle vene, riguarda anche la sclerosi multipla, anche se non si limita a questa malattia. I medici che aderiscono allo studio possono liberamente operare negli USA, anche per curare la sclerosi multipla.

È una conquista storica. La catena di Sant'Antonio partita da Ferrara si allunga, **si** espande, **si** infila nel mondo. **Raggiunge** il sudafricano Mark Godley, finito a Vancouver, un passato da rugbista, pilota di aerei privati, cultore di maratona e triathlon, dedito al volontariato. Si spalanca davanti al bulgaro [Ivo Petrov](#), che lavora a [Sofia](#), al [Tokuda Hospital](#), un ospedale con attrezzature all'avanguardia, **con una** proprietà giapponese attentissima alle possibilità, al mercato, alle innovazioni, al business della sclerosi multipla, **a partire** dall'arruolamento di nomi, cervelli, mani di medici famosi. Il Tokuda ha pazienti che arrivano da tutto il mondo, da nazioni dove non è possibile, **o addirittura** è proibito essere operati di angioplastica per la sclerosi multipla. La gente corre all'estero. Spende, cerca, accetta. L'ospedale ha rapporti privilegiati con associazioni come la [Reformed Multiple Sclerosis Society](#) del Canada.

Petrov usa i *kissing balloons*, **due palloncini che si baciano e vengono usati insieme per espandere le vene.** Quando ci sono ricadute pesanti da risolvere, il medico installa pure lo stent, il tubo che Zamboni sconsiglia con forza. «Non è così pericoloso come viene detto» dice Petrov, pieno di sicurezze, collanina di pietre, **un affascinante** eloquio francese, inglese, spagnolo, **italiano.** «**Comunque** lo stent

preferisco usarlo solo quando devo farlo. Ne uso un tipo particolare, che mi pare giusto e perfetto per questo tipo di operazione.»

La sperimentazione Zamboni sbarca in Australia, partendo da Perth. Intanto nel Nuovo e nel Vecchio Mondo si accumulano **dichiarazioni contrarie e annunci di scoperte che ne mettono in dubbio la validità.**

Byung-Boong Lee, della [George Washington University School of Medicine di Washington DC](#), dichiara che le malformazioni **della** CCSVI sono congenite, quindi precedono lo sviluppo della sclerosi multipla e non possono esserne considerate una conseguenza.

Giulio Gabbiani, **Direttore del Department of Pathology and Immunology del Centre Médical Universitaire di Ginevra**, sostiene che non esistono fenomeni autoimmunitari nelle vene malate; così anche lui esclude che le malformazioni delle CCSVI siano provocate dalla sclerosi multipla. Gabbiani è uno dei maggiori esperti mondiali della morfologia microscopica della parete dei vasi. In base alle sue indagini, ritiene addirittura che le vene con CCSVI a livello molecolare siano strutturalmente diverse da quelle normali.

Documenti medici si aggiungono a documenti medici, certificazioni a certificazioni. Le posizioni dello scienziato americano e di quello svizzero sono decisive nel raggiungimento di un'altra tappa storica.

Agli inizi del settembre 2009, a Montecarlo, la CCSVI viene inserita dall'[International Union of Phlebology](#), la IUP, **fra le malformazioni venose.** È l'associazione che riunisce gli esperti vascolari di 47 paesi, il principato dei principi delle vene. Il professor Byung-Boong Lee è **presidente della World Consensus Conference on Venous Malformations** dello IUP. Sotto il sole della Costa Azzurra, il consesso planetario ha battezzato la CCSVI fra le malformazioni venose di tipo trunculare, ovvero fra quelle che si sviluppano fra il terzo e il quinto mese di vita intrauterina. Se le valvole si invertono o le vene si attorcigliano già nella pancia della madre, nel feto che si gira, è molto difficile, per non dire impossibile, che la CCSVI sia una conseguenza della sclerosi multipla. La Consensus monegasca lo certifica e ne avalla anche la terapia.

I colleghi hanno riconosciuto che Zamboni ha scoperto una malformazione **che non era stata ancora** identificata. Si apriva così la possibilità per un riconoscimento analogo da parte dei governi nazionali, con il fine ultimo di inserire la CCSVI fra le malattie curabili dal Servizio sanitario. *Last but not least*, si dava il via libera, indiretto, non ufficiale, ma chiaro a tutti, per una correlazione CCSVI-sclerosi multipla.

Pochi giorni dopo, a Bologna, **in** un convegno intitolato *Venous function and multiple sclerosis*, Zamboni, Galeotti e Salvi annunciano **risultati e riconoscimenti.**

Si **scoperchia** un vaso di Pandora da cui **sono** destinati a liberarsi immense speranze e colossali rancori. Amori e invidie.

## Il salvatore americano

Da Stanford alla George Washington University, da Baltimora all'[Arizona Heart Institute di Phoenix](#), da Vancouver a Hamilton, da Glasgow a Parigi, dalla Bulgaria alla Polonia, dalla Francia alla Germania. La ragnatela si allarga, si **infittisce**.

Zamboni ha seminato, gli altri hanno imparato poi si sono avviati sulla strada in cui credevano. «Normale» dice lui. Non tutti gli amici sono rimasti uguali, prima e dopo i **segni** del successo.

Il professor [Salvatore J. Sclafani](#) è fra quelli che non sono cambiati. È radiologo interventista, laureato a Syracuse più di quarant'anni fa, è professore di Chirurgia e radiologia all'Università di New York, è stato direttore generale di Radiologia al [SUNY Downstate Medical Center](#) di Brooklyn. Crede nella sanità pubblica (incredibile per un americano), ha sospeso gli interventi aspettando la creazione di uno studio controllato, alla fine se ne è andato perché non vedeva partire niente. Anzi. Ha trovato la padrona di tredici cliniche che aveva la sclerosi multipla ed è stata guarita dall'angioplastica. Ora è al [Kings County Hospital Center](#), sempre a Brooklyn. Fa ricerca nel pubblico, opera nel privato. Spera di riunire le due cose. Strambo mondo.

Alla Columbia University hanno scoperto Sclafani per caso o per magia. Dopo molti giri e altrettante delusioni, una dottoressa della prestigiosa università con studio sulla Quinta Strada e con la sclerosi multipla è approdata dal radiologo. Lui l'ha curata. Adesso anche alla Columbia hanno cominciato gli interventi.

Sclafani è siciliano di cognome, di antenati e di eleganza. La sua lingua e la sua **cultura** sono americane. «Ho scoperto la correlazione fra CCSVI e sclerosi multipla nel 2009. Avevo quarant'anni di professione **alle spalle** e pensavo già alla pensione, nel 2011. Ho deciso di rimanere. Resterei anche gratis. Ho trovato la grande passione della mia vita.»

Ottobre del 2009: un malato manda una e-mail a 200 radiologi interventisti dell'East Coast. Chiede aiuto, dice che per lui non c'era più nulla da fare contro la sclerosi multipla.

Su 200 medici, hanno risposto solo in tre. Nessuno conosceva il malato. Sclafani è l'unico che lo ha preso in cura. «Benedico quel momento. Ho accettato, ma non sapevo nulla di sclerosi multipla.»

Il medico americano si mette a scartabellare gli studi di Zamboni. «Come se fossi tornato a scuola.» **Tenta l'angioplastica** nel dicembre del 2009. Prima volta. «Nonostante i quarant'anni di mestiere, solo dopo 20 pazienti **mi sono sentito pronto a** muovermi con sicurezza, con fiducia. Pensare che c'è chi giudica dopo un'ecodoppler, senza una preparazione specifica.»

Sclafani va all'attacco di uno dei fronti più duri della contestazione a Zamboni, **la** negazione del suo metodo. «Ci vuole l'arte d'interpretare, altrimenti le malformazioni venose sfuggono. Se non segui la procedura di Zamboni, gli algoritmi descritti da lui, arrivi a conclusioni che negano le sue osservazioni. Non vedi. È come se qualcuno osservasse gli anelli di Saturno attraverso un telescopio e un altro con un

binocolo. Chiaro che questo non vede niente, ma poi non può dire che l'altro si sbagliava. Strumenti diversi di osservazione, osservazioni diverse. Semplice.»

Non è solo un problema di macchine e di risonanze, di immagini da capire e vene da scovare. «Sentivo che non capivo i malati, non li capivo come persone.»

Sclafani, a sessant'anni, si mette a viaggiare su Internet, si fa internauta per sentire, in quel grande mare, le voci dei malati.

«Ho capito che non sapevano cosa significassero le vene chiuse e l'angioplastica. Molti credono che l'intervento sia nelle arterie e non nelle vene. Persino tanti di quelli che venivano da me dicevano che il trattamento chirurgico è pericoloso. Altri medici li avevano avvisati che potevano morire, prendere infezioni.»

Così, alla sua età, Sclafani sceglie di navigare fino **alla fine**. Apre un sito, un forum per rispondere alle domande dei pazienti. Ora ha 13-14.000 richieste alla settimana. Non solo da USA e Canada, ma da Polonia, India, **Costarica**.

«I pazienti si fidano di me, sulla CCSVI ora ne fanno più dei medici. Molti sono diventati attivisti, vogliono **essere coinvolti**. Partecipano a ricerche, sondaggi, si mobilitano. In quarant'anni di carriera è la cosa più bella, più importante, che mi sia mai successa.»

Il nonno paterno di Sclafani veniva da Sciacca, emigrò negli Stati Uniti all'inizio del secolo passato. Faceva il pescivendolo a Brooklyn. La nonna materna era calabrese. «Sei mezzo italiano e mezzo siciliano» diceva la madre a Salvatore J.

Tutta la famiglia ha sempre lavorato nel pesce. A quattordici anni il padre di Salvatore lasciò la scuola. Faceva il pescivendolo spingendo per Brooklyn un carretto di legno. Dava fastidio e un giorno il suo bancone a ruote prese fuoco. Misteriosamente. Lui cercò di spegnerlo, i pantaloni si incendiarono, il giovane rimase in ospedale sei mesi. Ustioni di terzo grado alle gambe.

Salvatore J. racconta la fiaba di famiglia. «Mio padre fu talmente colpito dalla gentilezza di un dottore che decise di ritornare a scuola e diventare anche lui medico. E si convinse che il cognome Sclafani discendeva da Esculapio, che eravamo destinati a essere seguaci del padre della medicina.»

L'ex pescivendolo torna in Italia, fa l'università di Roma. Torna a Brooklyn, apre uno studio. Ha dato vita a due generazioni di dottori. **Il figlio onora le speranze e il successo del padre** immigrato: «Quell'incendio è stata la mia fortuna, a quest'ora **altrimenti** venderei pesce. Adesso vorrei che l'Italia capisse la fortuna di avere uno come Zamboni».

## Il recordman disincantato

Sclafani è un entusiasta. [Marian Simka](#) in Polonia è molto, molto più freddo.

Nell'aspetto e nelle parole. È come se sbucasse dal ghiaccio, però con sciabola affilatissima e **su un** cavallo al galoppo.

L'angiologo del disincanto ha il record al mondo di interventi di angioplastica. È stato uno dei primi a mettersi in contatto con Zamboni, a congratularsi con lui. Il primo a mostrare di voler seguire in tutto e per tutto una strada assolutamente propria, da Numero Uno senza peli sulla lingua.

Si è laureato nel 1988 a [Katowice](#). Da anni opera a pagamento. C'è la fila di malati al [Private Healthcare Institution SANA](#), l'ospedale privato dove lavora, a [Pszczyna](#), nella Slesia polacca. Il panorama ti addolcisce, fra parchi e laghi.

Ma è proprio Marian Simka a dirti di non cedere alle chimere del turismo sanitario.

«La situazione attuale, in cui i pazienti percorrono centinaia di chilometri per fare il trattamento non è né normale, né sicura» ha scritto sul Web. «Il sistema sanitario dovrebbe cambiare, specialmente per la collaborazione con la comunità dei neurologi e con le grandi università, che fruiscono di fondi pubblici. Il trattamento di angioplastica non è l'unica soluzione, dovrebbe essere integrato da qualcos'altro.»

Una disamina cruda di possibilità, rischi, limiti. «Noi scegliamo il trattamento più efficace e privo di rischi, cosa che di solito non è possibile. Le due caratteristiche non si incontrano in ogni condizione. L'angioplastica con palloncino ha già dimostrato di essere molto sicura nel breve termine, e ancor di più nel lungo termine, ma a volte non funziona. In alcuni casi non funziona e in altri dà ristenosi. Usando lo stent, l'efficacia è molto più elevata a breve termine, però nel lungo periodo, con il rischio di occlusioni, non è nota. **Un intervento con lo stent può essere riaperto**, ma non in tutti i casi. Inoltre si conosce una complicazione, chiamata "migrazione", che in alcune varianti anatomiche sconsiglia gli stent attualmente disponibili.»

Lo stesso duro disincanto viene rivolto all'impatto del trattamento per la CCSVI sul decorso clinico della sclerosi multipla. «I nostri dati indicano che le cose sono molto più complicate di quanto si possa sospettare» dice Simka.

E fa l'elenco della prudenza.

1. La CCSVI non è equivalente alla sclerosi multipla; molto probabilmente, SM = CCSVI + alcuni altri fattori (probabilmente più di uno).

2. Di conseguenza, trattare la CCSVI non significa eliminare la SM. Dopo il trattamento di angioplastica la maggior parte dei pazienti sperimenta giorni migliori e giorni peggiori (soprattutto **nel** corso di infezioni, **sotto** stress, ecc...). Inoltre i sintomi di sclerosi multipla si ripresentano anche in caso di ristenosi.

3. Il trattamento di CCSVI non garantisce un miglioramento. Alcuni pazienti (non molti, ma ci sono) hanno sperimentato un peggioramento. La maggior parte presentava vene gravemente stenotiche che non potevano essere sufficientemente trattate con palloncini o stent; ma ci sono anche alcuni casi in cui l'intervento è stato perfetto. Quindi, qualcuno può migliorare dopo il trattamento (la maggioranza,



soprattutto nelle forme recidivanti-remittenti), ma è anche possibile che non vi sia miglioramento o che addirittura vi sia un peggioramento. Un reintervento può migliorare i sintomi in questi ultimi due gruppi, ma non in tutti i casi.

4. Probabilmente il trattamento della CCSVI **insieme alla** terapia farmacologica migliorerà gli esiti della sclerosi multipla. **Bisogna cercare** di continuare **con** i farmaci prescritti dal neurologo, se questi funzionavano prima del trattamento.

5. Molti pazienti che hanno sofferto di un peggioramento transitorio dei sintomi, sono migliorati adottando la *inclined bed therapy*, dormendo con la parte superiore del corpo leggermente sollevata.

6. L'esame doppler postoperatorio è a volte sconcertante. Nella maggior parte dei pazienti il flusso è ancora patologico appena dopo l'intervento. «D'altra parte non eseguiamo **ecodoppler** dopo il trattamento, per non stressare i pazienti» dice l'angiologo, «Anche dopo alcuni giorni abbiamo riscontrato anomalie del flusso, soprattutto dopo *ballooning*. Per queste ragioni noi pensiamo che i pazienti dovrebbero, innanzitutto, valutare i propri sintomi personalmente.»

Conclusione: «Tutte le modalità di trattamento devono essere considerate come sperimentali, con efficacia e sicurezza ancora sconosciute».

Marian Simka è questo. Si comporta come il Numero Uno. Lavora, mette in guardia, lavora ancora di più.

Il suo è realismo di fronte alle illusioni, agli entusiasmi, anche alle chiacchiere. Cinismo, nel senso nobile, polacco, da *realpolitik*. Avviso a chi parte, naviga, proclama, è convinto di essere approdato alla terra promessa.

Proprio lui, insieme a tre colleghi, nel suo primo studio sull'otturazione delle vene, ha scritto: «È stato confermato che la sclerosi multipla è fortemente associata alla insufficienza venosa cronica cerebrospinale». L'associazione, ha detto la ricerca, è superiore al 90 per cento.

Cifre, letture, interpretazioni che cambiano.

Nell'ottobre 2010, a Göteborg, al 26° Congresso del **Comitato europeo per il trattamento e la ricerca sulla sclerosi multipla** (ECTRIMS), Simka ha presentato i risultati di 587 procedure endovascolari: 414 interventi di angioplastica con palloncino e 173 installazioni di stent. «Non ci sono state complicazioni pericolose» ha raccontato davanti a tremila neurologi, «nessuna emorragia seria, nessun ictus cerebrale, nessun caso di migrazione dello stent, nessun danno ai nervi. Ci sono state due trombosi dello stent, in una vena giugulare che non era stata testata prima delle procedure, quindi non sono probabilmente conseguenze cliniche.»

Morale: «Queste procedure appaiono essere sicure e ben tollerate dai pazienti. Indipendentemente dal reale impatto sul decorso clinico della sclerosi multipla, che ha bisogno di maggiori studi clinici e di un lungo follow-up, **con cui** i malati operati siano seguiti e controllati per un ampio arco di tempo dopo l'intervento.»

Protetta dal buio della sala, esplode una voce anonima. «*Butcher!*» Macellaio. Le fa eco un'altra voce. «Nazi!»

**(VIA Comportamento difficilmente qualificabile in un consesso scientifico.)**  
Simka è pronipote di sopravvissuti ai campi di concentramento polacchi, si è

**beccato del nazista in un contesto scientifico, da colleghi medici, perché ha eseguito interventi di chirurgia vascolare. L'orgoglio è anche pre-giudizio.**

Sugli «Annals of Neurology» c'era stato poco prima un duro scambio di opinioni fra Simka, il collega **Marek Kazibudzki** e **Omar Khan**, **professore di Neurologia alla Wayne State University School of Medicine a Detroit, Michigan**. Questi ha criticato i polacchi per l'uso dello stent, dicendo che può causare lesioni gravi e chiedeva che tali «interventi invasivi e potenzialmente pericolosi fossero scoraggiati fino a maggiori prove della connessione tra CCSVI e sclerosi multipla».

Simka e Kazibudzki hanno replicato che il Documento di Consenso dell'Unione internazionale di flebologia sulla diagnosi e la terapia delle malformazioni venose, nel 2009, ha raccomandato che per le vene di drenaggio del cervello e il midollo spinale, i pazienti **ricevano** «test diagnostici», ma poi «nel caso di comprovate lesioni da ostruzione, il trattamento con angioplastica e stenting.»

Khan e i neurologi del dipartimento che il professore dirige a Detroit hanno allora rafforzato l'attacco, accusando Simka e Kazibudzki di «legittimare il trattamento per l'occlusione delle vene con procedure endovascolari potenzialmente pericolose». Gli americani hanno sparato **ad alzo zero** sul gruppo polacco. Gli hanno rinfacciato di aver «pubblicizzato per diverse migliaia di euro l'intervento con lo stent nella CCSVI», chiedendo se è «etica una commercializzazione di questo tipo per una condizione clinica ancora da stabilire, la CCSVI nella sclerosi multipla, esponendo i pazienti a una potenziale procedura pericolosa senza studi controllati».

Guerra, con citazione di documenti di consessi medici, dalla Società di Radiologia Interventistica (SIR) alla Società Americana di Neuroradiologia, e interpretazioni diversissime di parole che, spesso, si prestano a letture buone ad accontentare o scontentare tutti.

## La rivolta dei malati

Arcobaleni, nebbie, tempeste, soleggiate. Per non essere travolti, l'uomo comune che vuol capirci qualcosa, il malato che vuole finalmente ottenere **un risultato**, chiedono una cosa semplicissima. Cari medici, cari scienziati, studiate, provate, sperimentate, trovate.

Trovate. I malati i pesi li portano nel corpo. E molti vorrebbero tirarli in testa a **quelli che, secondo loro, non li ascoltano**.

Spine, rovi e molto altro ancora accompagnano il calvario della sclerosi multipla.

Roberta Zaniboni, di Sant'Agostino, **in** provincia di Ferrara, fa un discorso dolente. «Mio marito convive con la sclerosi da vent'anni. La sua è una forma molto aggressiva, da più di dieci anni è in carrozzina, da sei non ha più nemmeno l'uso di mani e braccia. A Neurologia, la professoressa Maria Rosaria Tola è stata molto dura e critica sulla scoperta del professor Zamboni. E più io le dicevo di essere invece convinta che anche mio marito avrebbe potuto trarre beneficio da un intervento del genere, più lei cercava di convincermi del contrario. Eppure mio marito è orfano da qualsiasi tipo di cura. Non ha altre possibilità.»

Nella prima metà del 2010 la rivoluzione dei malati ormai è in piena esplosione. La rivolta ha una data d'inizio: il 23 gennaio 2010. Anche se nessuno se ne accorge, quando succede. Nessuno, **almeno**, che non abbia la sclerosi multipla. L'ignoranza, il non vedere, il capire solo quando ci sbatti contro, sono parte crudele di questa storia.

**Nel** settembre 2009 Zamboni ha finito la sua sperimentazione. Ha eseguito in tutto **135** angioplastiche, **sommando** le 65 dello studio pubblico, gli americani, le ricadute.

A dicembre Roberto Giuseppe Grilli, responsabile dell'Agenzia sanitaria e sociale della Regione Emilia-Romagna, **annuncia** una «pausa di riflessione, necessaria per capire come ha senso andare avanti dal punto di vista della ricerca».

Quindi sospensione della sperimentazione, anche se i sessantacinque continueranno a essere «assistiti» da Zamboni «secondo le modalità che quest'ultimo riterrà più utili». Potranno anche essere operati ancora, in caso di ricaduta.

La scelta della Regione è un saggio di equilibrio. **Forse** di equilibrismo. **Né Zamboni, né i suoi avversari in camice bianco possono davvero dirsi scontenti**. Si aspetta di vedere cosa succede.

La prudenza è indicativa di un clima. Attraversa i luoghi della medicina, condiziona quelli della politica. Tocca anche l'Emilia-Romagna, che è stata e sarà la capofila della sperimentazione.

In questa situazione sospesa, di attesa, **di** incertezza, i malati si sentono soffocare. Annaspano, l'onda Zamboni è impetuosa, loro temono di non riuscire **ad approfittarne, prima che venga infranta dalle molte barriere che le si oppongono**.

A Vicenza l'associazione Smuovilavita organizza un incontro di pazienti. Vuole fare il punto della situazione. L'hanno fondata tre imprenditori della zona, che hanno

comperato per l'ospedale San Bortolo l'ecocolordoppler dell'Esate. Hanno raccolto in pochi mesi 600 malati. Sempre di tasca propria, nei mesi successivi, pagheranno il corso di formazione all'università di Ferrara per due medici del San Bortolo, il primario di chirurgia vascolare **Domenico Milite** e la neurologa **Antonella De Boni**.

«Il problema è urgentissimo. Più si perde tempo, più aumenta il numero dei disabili che finiscono sulla sedia a rotelle, più si spendono soldi. Oggi con i farmaci che si danno ai 500 vicentini curati in ospedale, si spendono 11.000.000 di euro l'anno.» Supereranno diffidenze e avvillimenti e a/nel luglio del 2010 vedranno le strutture pubbliche utilizzare il loro ecodoppler per un'indagine diagnostica su 150 persone, di cui due terzi malate di sclerosi multipla e un terzo sane.

Sono questi pionieri a organizzare, con una chiamata a raccolta via Web, la prima grande riunione pubblica dei malati di sclerosi multipla. «Per la proposta innovativa di Zamboni» proclama dal palco Franco Pepe, del «Giornale di Vicenza». «Abbiamo bisogno di strutture mediche dedicate» invoca Sergio Dalla Verde, presidente di Smuovilavita. «Dobbiamo informare sulle strade nuove, creare consenso, capire se possono essere **allargate**. L'Italia non può continuare a essere il paese dell'incontrario.»

Il 23 gennaio, gli organizzatori aspettano qualche centinaio di persone. Ne arrivano più di mille, da tutta Italia.

È sabato, fa freddo, **già** alle otto di mattina **c'è gente agli ingressi della Fiera**. Dentro all'auditorium Palladio lavorano fino all'ultimo minuto per **far fronte** a un'invasione non prevista. Per tre volte l'incontro è stato spostato, man mano **le prenotazioni aumentavano**. Dalla sala convegni dell'Assoartigiani all'Alfa Hotel della Fiera **ci si è trasferiti** alla sala Palladio, esaurita fino all'ultimo dei settecento posti. Fuori e dentro gli uomini della Protezione civile dirigono il traffico. Altra folla devono spostarla **all'Alfa Hotel. Si deve mettere in piedi un collegamento video**.

Molti implorano una visita. «Ho 24.000 richieste» dice Zamboni. «Bisogna formare dei medici perché imparino questo metodo.»

Tantissimi sono in carrozzina, tanti con le stampelle. Molti medici sono arrivati a informarsi. Non è una Lourdes, non è uno stadio. Non ci sono né tifo, né attesa miracolistica. Paolo Zamboni e Fabrizio Salvi sono ascoltati da un pubblico competente che sa tanto, si informa sul Web, scambia opinioni, notizie. È una mobilitazione di malati mai vista in Italia.

«La vita è un gioco. Giocalo» ordina lo slogan dietro il palco.

«Ho imparato tanto da Silvia» **esordisce** Fabrizio Salvi. Parla di Silvia, che gli ha urlato: «Oggi non riusciamo a tenere **in mano** il cucchiaino per mangiare». **Lei è** Silvia Giorgi, ha scritto un libro **raccogliendo le** e-mail scambiate con il neurologo. *Non riesco più a camminare* si intitola. Urla, Silvia. **Ma si sforza di non cedere alla disperazione**.

Stefania si alza in sala. «Abbiamo tanto bisogno di notizie chiare, precise. Siamo isolati. Non c'è un coinvolgimento del Servizio sanitario nazionale. C'è bisogno di un coordinamento maggiore fra voi medici e noi malati. Vogliamo sapere come possiamo essere utili, e come si possono formare medici interessati al protocollo Zamboni.»

«Sono la mamma di una malata da ventisette anni...» si presenta una signora.

«Sono malato di sclerosi multipla, diabete... e cancro» si alza, amaro e crudele, **Stefano Balbo**. Viene da Bolzano, è **vicepresidente dell'Associazione Cannabis Terapeutica**. «Ho la sclerosi da undici anni. Ho provato di tutto. I farmaci non mi facevano nulla, se non procurarmi effetti collaterali. Fra cui purtroppo il cancro. A Bolzano non ho trovato nessuno nel settore pubblico che segua i vostri metodi. Mi hanno **classificato** e trattato come un pazzo. Non avete nessuno dei vostri liberati per mostrare come sta, che ci aiuti nei nostri problemi?»

Zamboni quasi si arrabbia. «Ho presentato dieci lavori scientifici in tre anni. Non servono testimonianze isolate. A Ferrara le porte sono aperte per corsi di formazione. Bastano venti-trenta radiologi, neurologi, chirurghi vascolari... non importa... che imparino il modo corretto di fare lo screening per la CCSVI, e in un anno e mezzo sappiamo tutto su tutti i pazienti del nostro paese.»

I malati **chiedono e chiedono**. E anche i tanti medici arrivati da fuori **domandano/chiedono** lumi a Zamboni. «Il blocco può essere solo su una giugulare?» **No**. «Si può intervenire sulla tiroide?» **No**. «In caso di ricadute si può ricorrere alla chirurgia vascolare tradizionale?» **No, no, sì/Sì**, dopo due fallimenti...

**La febbre dilaga, il termometro si impenna.**

Il professor **Mario Alberto Battaglia**, il presidente della Fondazione economica dell'AIMS, l'Associazione **italiana** per la sclerosi multipla, è sul palco. Interviene. «Per alcuni spunti. Non tanto sul contenuto scientifico, quanto sul percorso.»

**«Si andrà avanti con logiche concordate e ricerche mirate.» Il pubblico trattiene il fiato. Battaglia parla dei 3 milioni di euro destinati dall'AIMS per «progetti speciali». Annuncia la «massima disponibilità» a finanziare ricerche, a rilanciare uno studio clinico.» Sprona a cercare altri fondi dalle Regioni, oltre che dall'Emilia-Romagna.**

«Le associazioni americane e canadesi» racconta «quelle con più disponibilità oltre a noi, hanno chiesto se ci sono ricerche in questo campo. Hanno avuto una ventina di risposte.»

«Mi sembra di rivivere la situazione dell'interferone. Nel 1996, **una** parte dei neurologi e buona parte degli amministratori dicevano che costava troppo, invitavano a cercare altre strade. **Poi nel 1998 l'interferone è stato messo a disposizione di tutti.**»

La speranza si fa ancor più **ardente**. La gente applaude. Il dirigente dell'AIMS ha dato persino l'impressione che due giorni dopo, a un incontro con Zamboni, si sbloccheranno molte cose. **Anche Zamboni batte le mani**. «Le parole di Battaglia sono rassicuranti. Lunedì avremo qualcosa in mano.» E Sergio Dalla Valle: «Il professor Battaglia è insostituibile. Siamo tutti certi che anche l'AIMS darà una mano concreta».

Non è tutto oro quel che luccica. Giordano Malfermo, anche lui di Smuovilavita, si gratta la testa e **dal palco semina qualche dubbio**. «Noi che siamo una struttura provinciale abbiamo messo in piedi questo convegno. Non capisco perché una grande organizzazione a livello mondiale non l'abbia fatto prima. E a quelli di Bolzano dico:

perché non mandate 5-10.000 fax ed e-mail all'Ausl. Forse ne val la pena, per fare cadere i muri.»

Bolle quel che esploderà nel giro di poche settimane. Lo annunciano anche i fischi, i brontolii che accolgono **Roberta Amodeo, l'allora presidente** dell'AIMS. Donna di coraggio sotto tutti gli aspetti. Buona nuotatrice, campionessa italiana di judo, piena di sport e di vita. A ventidue anni è stata colpita dalla sclerosi multipla. È stata obbligata alla carrozzella. È diventata architetto. Lavora, molto. Si impegna contro la sclerosi multipla, moltissimo.

A Vicenza esprime con garbo lucido la sua critica, ma anche la sua attenzione. Lo farà sempre, negli anni. Avverte a tener conto delle «**sottolineature**». Ricorda le «**bufale**» che hanno attraversato la storia della medicina. Non convince il popolo di arrabbiati. Una frattura si sta consumando. Fra i medici. E fra i malati. Strade **che** si separano.

Spente le luci, si capisce che l'AIMS non parla di terapia, di cura, ma di fondi per «le ricerche di approfondimento e di sviluppo dei ricercatori italiani». Fra i malati monta il sospetto di una costosa scappatoia: loro chiedono una sperimentazione terapeutica, non ricerche.

Vogliono essere trattati come i 65 operati da Zamboni. Vogliono rischiare, e non solo provare.

L'inverno **dello scontento** continua, la gloriosa estate è lontana. Altro che lunedì decisivo.

«Per non fare la figura dei fessacchiotti dobbiamo creare un nostro movimento, un buon movimento anche qui in Italia» scrivono sui loro blog Annika ed Eleonora, Salvatore e Barbara. «Egregio professor Battaglia, ci pare che l'AIMS finora abbia assai scarsamente soddisfatto le attese dei suoi soci.»

Le centinaia di voci diventano migliaia. «A mio modesto avviso è necessario: a) dirottare i nostri contributi verso la Fondazione Hilarescere che sappiamo con sicurezza che finanzia la CCSVI (invece dell'AIMS che mantiene la pubblicità delle case farmaceutiche nella pagina di presentazione); b) conoscere i nomi dei tecnici e degli ospedali che seguono i corsi del professor Zamboni **sull'**ecodoppler; c) eventualmente tassarci di 50 euro per la Fondazione.»

Si fa poesia di guerra. «Ma se in una stanza poco soleggiata e poco arieggiata si apre una nuova finestra, perché non avvicinarsi per sentire il calore della luce e aprire per respirare aria fresca?»

**Sono tanti, sempre di più.** «Siamo già tremila in Italia» giuravano a Vicenza i contestatori che cominciavano a sventolare le bandiere della lotta zamboniana alla CCSVI. Crescono, arruolano.

Si uniscono disperazioni e speranze. «Io ho comprato adesso il **Sativex**. L'unico a funzionare» racconta Stefano Balbo. «Dal 1997 tutti gli ammalati refrattari ai protocolli di cura possono usare, a spese del Servizio sanitario nazionale, farmaci registrati o sperimentati o utilizzati all'estero. Ma non tutte le Aziende sanitarie si comportano alla stessa maniera. Alcune passano il farmaco. Altre, come quella di Bolzano, lasciano il costo **totalmente** a carico dei malati. Io non so per quanto tempo potrò andare avanti. È davvero troppo caro. Prima di essere efficace deve esser

somministrato per almeno sei mesi. Fatti due conti: 3240 euro. Molti che lo avevano ordinato insieme a me hanno dovuto rinunciare. Non hanno i soldi.»

Lucia Lazzarin è fra quelli. «Non so come pagare. Sono disperata. Il mio fisico è insensibile a tutti gli altri antidolorifici. I dolori non mi abbandonano mai. Di notte non riesco a dormire, sono costretta ad alzarmi e camminare per alleviare il male.»

Stefano Balbo è durissimo: «Così condannano i malati a imbottirsi di morfina. Oppure ad arrangiarsi, procurandosi la cannabis sul mercato clandestino degli stupefacenti. È una cosa vergognosa, **indegna** di un paese civile.»

## L'onda dilaga

L'onda non si ferma più. **Travolge le sponde** che l'hanno incanalata per anni, **tracima oltre le barriere di protezione**. I malati pensano da soli, agiscono da soli. «Se sbagliamo, almeno sbagliamo di testa nostra.» L'AISM, **la** già onnipotente Associazione, si trova spiazzata. Perde pezzi importanti.

Nessuno, su nessun fronte, parla di rottura. Pubblicamente. Nessuno se lo può permettere sulla pelle dei malati. Ma è scissione. **Le strade si dividono, anche se fingono e fingeranno di convergere. Ormai seguono percorsi divaricati.**

Agli inizi della nuova lotta alla sclerosi multipla, questa aria inattesa può essere la fortuna, il vento turbinoso che spalanca armadi, spazza via scheletri, rimuove **la polvere sedimentata su certezze accademiche e scientifiche che non si mettono più alla prova**, indica possibilità mai percorse.

Però più passa il tempo, più il groviglio cresce, si ingarbuglia, rischia di diventare, **e lo** diventerà, la tragedia della sclerosi multipla: la mancanza di unità, le ricerche **contrastanti**, **l'astio** e le invidie, **i** grandi nomi che invece di collaborare si nascondono dietro **una cortina di parole**.

In questa vicenda non si tratta di buoni e cattivi, tantomeno di intelligenti e cretini. I contendenti sono tutti, proprio tutti, di grande livello. **Ma ciascuno** rischia di giocare per sé, anche se in nome dei malati. Non dimentichiamolo, mentre proseguiamo.

Si comincia nelle aule accademiche, si prosegue nelle piazze, reali e **virtuali**. La rivoluzione è **in** marcia. Gli appuntamenti sono intrecciati nel senso e nello svolgimento. Il 26 marzo 2010, nel rettorato di Ferrara, vengono presentati i due nuovi laboratori dedicati alla CCSVI nel Centro malattie vascolari diretto da Paolo Zamboni. **Primi** al mondo con competenze specifiche sull'occlusione delle vene, all'interno di una struttura già famosa a prescindere dalla sclerosi multipla. È un riconoscimento, il primo in terra d'Italia, quello che si **tributa** fra gli stucchi e gli ori, **alla presenza di** tutte le autorità civili, religiose... Ringraziamenti generali, onori per tutti.

I galloni accademici, le medaglie scientifiche sono le armi per guidare l'attacco ai Palazzi d'Inverno che hanno gestito in modo autocratico, da zar della medicina, l'impero triste della sclerosi multipla.

Il 9 aprile 2010, alle quattro del pomeriggio, a Bologna nasce l'**Associazione CCSVI nella sclerosi multipla Onlus**, «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». **È un'associazione** privata, come l'AISM, fondata nel 1968 e per trentadue anni unica voce in materia, unico referente e unico consulente di ogni struttura pubblica, dal governo al Consiglio superiore della sanità.

**(VIAZamboni e Salvi sono indicati come fari fin nel logo del neonato movimento. [come? com'è il logo?])**



«Noi combatteremo per il diritto alla cura» dichiara lo statuto, «per quel diritto che in società civilizzate sembra essere scontato, ma che in realtà è ancora e sempre più negato, perché controllato dall'oligarchia degli interessi.»

Quindici giorni dopo viene inaugurato il sito internet, in un esplodere di collegamenti su Facebook. La prima bandiera sventolata sul Web è la richiesta di mandare a tutti i vertici dell'AIMS una lettera in cui si bolla come «tardivo e quantomeno riduttivo» il comportamento dopo «le incoraggianti dichiarazioni del presidente FISM, Mario Alberto Battaglia» a Vicenza. Niente «percorso più rapido» per le ricerche sulla CCSVI. «L'annunciato iter per i progetti speciali non trova alcuna concreta attuazione, facendo rientrare il sostegno alla CCSVI negli ordinari progetti di bando.»

L'accusa finale è un macigno: «Si alimenta l'impressione che il bene del malato sia l'ultimo degli interessi in gioco tutelati».

Sui siti, i malati cominciano a far **risuonare** domande che diventeranno boati. «Viene da chiedersi come mai la ricerca non abbia stabilito finanziamenti ad hoc per gli studi sulla CCSVI, ma abbia solo permesso, ai ricercatori che si muovono in questo campo, di partecipare al bando.» «Mentre la scoperta della [pillola contro la sclerosi multipla](#) ha avuto grande eco, la teoria di Zamboni è passata quasi in sordina. Il motivo potrebbe essere semplice: l'informazione spesso è legata a doppio filo con l'industria farmaceutica, e quindi si dirige istintivamente verso ambiti in cui esiste un ritorno economico.»

La Chiesa ufficiale, l'AIMS, ormai deve fare i conti con i riformati CCSVI che **continuano ad aumentare**: 7300 alla partenza, 17.000 poco dopo, 30.000 agli inizi **dell'autunno**. Francesco Tabacco, presidente della neonata associazione, tecnico dell'università di Bologna, anche lui ex dirigente AISM, scrive: «Noi siamo convinti che esistano forze occulte, e neppure tanto occulte, che si oppongono, per interessi estranei alle aspettative dei malati, all'implementazione di diagnosi e terapia per CCSVI». «Vorremmo percorrere assieme ad AISM la strada per debellare la sclerosi multipla» proclama. «Vogliamo operare insieme a tutti gli altri, a una grande associazione come l'AIMS.»

Ma le strade si dividono.

## Zamboni trova Giovanna d'Arco

Una sfortuna privata può mutarsi in una fortuna pubblica.

Il volto nel mondo dell'associazione appena nata diviene subito quello di Nicoletta Mantovani, vedova di Luciano Pavarotti. Testimonial inevitabile, perché malata. Presidente onorario, perché famosa e di grinta durissima. È una *Marianne* involontaria che sventola una siepe di spine.

Il **ginepraio** di speranze, ambizioni, **ostilità** e incomprensioni in cui si **va a cacciare è amaramente visibile nella** corrispondenza subito esplosa fra lei e il professor Gianluigi Mancardi. La **portavoce** dei ribelli CCSVI e il presidente del Comitato scientifico della Chiesa AISM. La profana malata e il professore dell'università di Genova, uno dei grandi nomi della neurologia, coinvolto anche lui dolorosamente di persona, **perché anche** sua moglie ha la sclerosi.

Nicoletta Mantovani chiede terapie, subito. «Come lei dovrebbe sapere, il tempo per noi malati è una variabile fondamentale.»

Mancardi risponde che bisogna aspettare gli studi, visto che l'intervento di Zamboni, «fattibile e verosimilmente non pericoloso», non fornisce ancora «informazioni accettabili dalla comunità scientifica.»

È la linea che proseguirà negli anni. La divaricazione si **farà sempre più aspra.**

Fino a qualche settimana prima, il neurologo e la signora viaggiavano fianco a fianco. Dolore comune, battaglia comune. Nicoletta Mantovani, **con un suo messaggio**, è stata la testimonial internazionale per l'Italia della prima Giornata mondiale della sclerosi multipla. «Spesso la malattia ci spinge a tirare fuori il meglio da noi stessi, risorse che neppure credevamo di avere. Questo è l'augurio che dedico a tutti i malati di sclerosi multipla: di avere fiducia nella propria volontà, di tirare fuori il coraggio, di credere nella ricerca per non smettere di sperare in un domani migliore. Rivolgo uno speciale ringraziamento all'AISM, perché ci tiene tutti per mano in questo cammino.»

Indossava la maglietta nera dell'associazione, Nicoletta Mantovani. «*I live Fastforworld*. Ecco chi corre per far andare più veloce la ricerca» c'era scritto sopra. Con lei, sorridenti e speranzosi, tanti nomi noti. Gianluca Zambrotta, il calciatore, campione del mondo 2006. «Nella squadra di AISM siamo tutti campioni!» Nek, il cantante. «Fai come me. Sostieni la ricerca e insieme possiamo vincere!» Valentina Vezzali, grande **campionessa** della scherma. Alfonso Signorini, direttore di «Chi» e di altre riviste, poi anchorman tv, **capace di influenzare le opinioni della** gente comune. Attori, musicisti, dj, medici.

**È stata** Nicoletta Mantovani a chiedere a Bono degli U2 la musica di *Beautiful Day*, che accompagna il video della Giornata mondiale per la sclerosi multipla. «Lui ha detto subito di sì. Ragiona con l'anima, è pieno di sensibilità. Quel video **valeva più di miliardi di parole.**»

Era Nicoletta Mantovani che diceva: «L'AISM ha la mia stessa visione: con la sclerosi multipla si può fare una vita normale. Io ho potuto avere una figlia, Alice. E

lavorare, progettare il mio futuro. Ho potuto scoprire che la malattia va affrontata da un'équipe di specialisti di varie discipline. Insieme ce la possiamo fare.»

Poi qualcosa si è rotto fra l'Associazione e Nicoletta Mantovani, una delle decine di migliaia di malati in Italia. «Quando non ti senti più rappresentato, cerchi di muoverti in un'altra direzione. Noi, nella nostra grande speranza, siamo costretti a lottare contro la casta della neurologia, quella delle case farmaceutiche. Se l'AIMS avesse ascoltato di più i malati, la nostra associazione per la CCSVI non sarebbe mai nata. I pazienti non devono essere abbandonati.»

La giovane donna incontrò Zamboni nel settembre del 2009. La signora era assessore alla Cultura a Bologna, esperienza sfortunata in una giunta travolta dai guai del sindaco Pd con le segretarie. Ma a Nicoletta ha lasciato almeno un ricordo che le ha segnato la vita.

**Come assessore fu chiamata al *Cenaculum Studiorum*, il convegno in cui si discusse per la prima volta del rapporto fra sclerosi multipla e CCSVI.**

La storia pubblica si fa privata, esplode nella vita della signora ammalata. E il privato quando torna pubblico si porta dietro un effetto moltiplicatore colossale. La testimonial AISM capisce che deve cercare altre strade. Ci mette poco a decidere e muoversi. Un pugno di settimane. Come migliaia in Italia, e poi nel mondo.

Nicoletta Mantovani non gioca con le parole, il tempo, il senso.

Era una ragazzina quando ha cominciato ad avere strani sintomi. «È un problema di crescita, passerà, dicevano medici e psicologi davanti ai miei spaventi. Sentivo il pavimento salire e scendere o mi sembrava di perdere contatto con il mondo, di vedere tutto attraverso un grosso vetro.»

Con la crescita, il male invece **si è manifestato** in tutta la sua crudeltà, **proprio** l'anno in cui cominciava la storia con Pavarotti. «Era il 1994, avevo conosciuto Luciano poco tempo prima. Eravamo negli Stati Uniti, quando una mattina non ho sentito più niente dall'ombelico in giù: le gambe, i muscoli, la pelle, tutto era bloccato, insensibile. Una cosa orrenda. Luciano si è preoccupato moltissimo, abbiamo chiamato un neurologo. “È lo stress. Lei **viaggia troppo**, signorina”. Quasi ci ho creduto.»

Nessuno pronuncia **il nome della** sclerosi multipla. «Poi a Natale, mia madre, durante i brindisi, a Bologna, mi ha raccontato che un suo amico medico le aveva parlato dell'importanza di una tecnica innovativa.»

Era la risonanza magnetica: una novità straordinaria nel 1994.

Il dottore torna apposta dalle vacanze per sottoporre Nicoletta Mantovani all'esame. «Il referto, per la prima volta, conteneva la parola tremenda: sclerosi.»

Diagnosi confermata qualche settimana dopo in un ospedale di Los Angeles. «Lei ha la sclerosi multipla» dice a Nicoletta lo specialista che le ha appena fatto la risonanza. Due parole, liquidata.

«Cosa significa?»

«Che lei non guarirà mai, e prima o poi finirà su una sedia a rotelle.»

«Di fronte a tanta acidità, Luciano quasi gli è saltato addosso. “Lei non è un medico! Non può comportarsi con tanta brutalità.” Ho pianto per settimane. La mia idea del mondo era **andata in frantumi**. Con Luciano stavamo insieme da sei mesi.

Gli dissi che non volevo essere un peso per lui, sempre in giro per il mondo. Lui mi bloccò: “Ieri ti amavo, oggi ti adoro”.»

«“Cerca di prendere la malattia come un’opportunità”, mi ripeteva. “Se ti concentri solo sui danni, diventeranno ancora più grandi. Devi imparare ad apprezzare molto di più ogni frammento della vita, ogni minimo attimo. Ti eviterà di sprecare le emozioni.” »

«Aveva ragione. Ma è stato molto difficile. Per un anno non ho combinato nulla. Poi di colpo la paura si è trasformata in terrore. Non ci vedevo più da un occhio. Prendevo sessanta pastiglie di cortisone. Ero a New York con Luciano, il mio viso e il corpo si erano gonfiati. Stavo male, ero piena di rabbia e di disperazione. In un momento di furore, ho preso le pillole di cortisone e le ho buttate nel water.»

«L’occhio ha ripreso a funzionare, piano piano. Per merito dei farmaci, hanno detto i medici, ma io non ne sono così sicura. In ogni caso ho deciso che non avrei mai più preso quella valanga di compresse. Basta.»

«**Invece ho** accettato il consiglio di farmi controllare ogni sei mesi, con una risonanza. E ogni volta vedevo quei buchi. Sono i punti del cervello dove il rivestimento dei neuroni si sfalda.»

«Con un tale grado di malattia, non **dovrebbe riuscire neanche a** camminare» hanno detto vari medici a Nicoletta Mantovani.

Lei ha sempre camminato, e anche bene. **Ha lavorato. È andata** a prendere Alice a scuola. **Ha girato** l’Italia e il mondo per la Fondazione Pavarotti e per la lotta alla sclerosi multipla. «Il male può presentarsi in mille varianti diverse. Questo bisogna dirlo, ripeterlo, per portare un messaggio di speranza reale. Scopri forze che non pensavi di avere, gli amici che ti restano accanto sono quelli veri, non ti interessa più la superficie, vai all’essenza. Sai che potresti perdere tutto improvvisamente, e lo gusti fino in fondo.»

Nicoletta Mantovani ha convissuto con vertigini, enorme spossatezza, l’acqua che quando bevi può andarti di traverso, la paura alla mattina di non muovere **più** le gambe. «Provi sempre, appena sveglio. Per anni e anni, trattieni il fiato. Non sai come e se scenderai dal letto.»

Ma perché la signora non è andata a farsi operare in qualche clinica privata all’estero, con tutti i soldi che ha? «No, sarebbe stata una fuga. Io ho sempre voluto essere operata in Italia. Non si può abbandonare la nave. Sono entrata nella lista d’attesa di Zamboni sapendo che prima o poi sarebbe arrivato il mio turno. Elenco lunghissimo, ma è un nostro diritto essere operati nel nostro paese. In una struttura pubblica, noi che combattiamo il mercimonio della cura. È vergognoso che gli ammalati vadano a farsi operare in tutto il mondo, a spese **proprie**, tranne che nel paese in cui è avvenuta la scoperta. Per questo, per ottenere il riconoscimento dei nostri diritti, abbiamo bussato alle porte dei ministeri, delle istituzioni. Io? Ho accettato come tutti di fare da cavia. Rispettando il mio turno.»

## Il grande neurologo e le speranze

L'incomprensione viene da lontano. E andrà lontano.

«Zamboni? Una teoria tutta da dimostrare.»

Il professor **Giancarlo Comi** fin dall'inizio **butta** tutto il suo peso, i suoi legami, la sua scienza, **sull'altro piatto della bilancia rispetto al** collega ferrarese. E sono una storia, un passato e un presente, **una** leadership futura, infinite relazioni, una montagna di **conoscenze** e potere. **Al San Raffaele di Milano**, Comi è **direttore della divisione di Neurologia e dell'unità di Neuroriabilitazione, primario del servizio di Neurofisiologia clinica, oltre che direttore scientifico del Centro sclerosi multipla.** È uno sperimentatore di gran fama e leader mondiale dell'approccio farmaceutico alla sclerosi. E' il padre del **primo centro italiano per numero di pazienti e attività di ricerca** sulla malattia. Lo ha fondato al San Raffaele, nel più importante ospedale privato (convenzionato), nella Fondazione che è un colossale centro di cure, sperimentazioni, studi non solo medici, rapporti scientifici, politici ed economici. Anche i costi sono altrettanto imponenti. I guai finanziari, i cambi di vertici esplosi nel 2011 lo stanno raccontando in modo epocale.

**Difficile per tutti fare quadrare i conti della scienza.**

**E quello fra Comi e Zamboni è un confronto-scontro di grande scienza.** «Sono aperto a nuove ipotesi» dice fin dall'inizio il neurologo «**ma i dati scientifici devono essere inoppugnabili. Non si può intervenire sui pazienti senza elementi solidi che lo giustifichino.**»

La linea anti-Zamboni si farà più dura, parallelamente all'avanzata del medico ferrarese.

Il malato fa **moltissima** fatica a orientarsi. Ecco spuntare sul Web, su «il Cannocchiale», un racconto. Uno dei tanti. Scrive un giovane, parla della malattia, conosce tutto dei farmaci, si dilunga sull'ultimo presentato da Comi e dai Tg della Rai, il Fingolimod: agisce sui globuli bianchi, **che provocano** delle infiammazioni al sistema nervoso centrale. Negli studi pubblicati dal «New England Journal», la pillola sperimentata su circa 2500 pazienti ha ridotto le ricadute della malattia del 52 per cento rispetto alle vecchie terapie a base di farmaco (l'interferone per iniezione intramuscolare).

Il giovane è informatissimo. Racconta dei medicinali usati da anni, dell'attenzione angosciata per tutti i nuovi che avanzano, della corsa disperata di sua madre per farlo visitare al San Raffaele. **Infine ci riesce, il 15 febbraio 2010.**

Davanti alla sua cartella clinica il ragazzo ha un primo shock. «La mia SM stava cominciando a progredire!»

La speranza è di bloccare l'avanzata. «Dopo avergli esposto i miei problemi con l'interferone, il professore mi proponeva l'ipotesi di un ricovero al San Raffaele per valutare se la terapia che stavo facendo era la più idonea. Parla di un ricovero di “quattro-cinque giorni”. Naturalmente conosco bene la fama del “tempio della medicina”, uno dei centri neurologici di studio e ricerca più importanti al mondo,

quindi accetto volentieri.» E siamo alla fine: «Ciò che ero lontanissimo dall'immaginare, era che non si trattava di soli quattro o cinque giorni, ma di un periodo di tempo molto più **lungo**...»

È difficile orientarsi, fra lumi, luminari, lumicini. Difficile, soprattutto se arranchi.

Il professor Comi è presidente della [Società italiana di neurologia](#), è stato presidente europeo, è un nome **di fama mondiale non solo per la sclerosi multipla**. Come tutti i personaggi di questa battaglia, ipocrita o diplomatica, prudente o dichiarata.

«I farmaci rallentano il progredire del male, ma provocano effetti collaterali importanti» dice Nicoletta Mantovani. «Chi si è già sottoposto all'operazione invece ha ricominciato a vivere.»

«Un trattamento precoce con [interferone beta-1b](#) rallenta del 41 per cento la progressione della malattia e della disabilità» dichiarava nel marzo 2008 il professor Comi, ripreso insieme al professor Battaglia dal sito della Bayer italiana, parlando di uno studio denominato “**Benefit**”, da lui coordinato in 98 centri in 20 paesi per 487 pazienti. «Rappresenta un'opportunità unica per fermare un processo irreversibile, e intervenire prima che la malattia assuma percorsi imprevedibili.»

Subito sul Web si fa viva una malata, Kimberlee Monique Phillips. «Ho terminato tre giorni fa il primo mese di cura con l'interferone. I sintomi aumentano e peggiorano anche in questo mese di interferone. Non so come e cosa devo fare... Qualcuno mi può rispondere? Per favore...»

Ecco, benvenuti nel mondo della sclerosi multipla. **Per ogni speranza, una disperazione. A volte, il contrario.**

«È la rivoluzione nella terapia della sclerosi multipla» annuncia nel giugno 2009 il professor Comi. **Si riferisce ad uno studio su 1326 pazienti trattati in 120 centri di una quarantina di paesi. Qualche pillola di un farmaco a base di [cladribine](#)**, per quattro-sei giorni a settimana, si ripete la cura dopo un mese e poi più nulla per un anno. Spiega il professor Comi, **coordinatore della ricerca**: «Per la prima volta al mondo, una medicina per bocca è in grado di opporsi alla sclerosi multipla con un'efficacia doppia rispetto a tutti gli altri farmaci.»

Nel marzo 2010 è **la volta del [glatiramer acetato](#)**. Dice Comi al «[Quotidiano nazionale](#)»: «Se somministrato dopo il primo attacco di sclerosi multipla, riduce del 45 per cento il rischio di arrivare alla malattia conclamata. Non solo. Nei casi in cui non si riesce ad arrestare il male, la somministrazione di questo farmaco può comunque raddoppiare i tempi di comparsa della riattivazione.» Ottanta centri, 25 nazioni, 481 pazienti coordinati dal neurologo del San Raffaele.

Fra il 2010 e il 2011 appare il [Laquinimod](#).

Farmaci, che seguono farmaci, che seguono farmaci. È lungo il cammino della medicina.

«Si stima che nel 2015» spiega Comi «esisteranno almeno dodici terapie per la sclerosi multipla: medicine più o meno potenti, che agiscono a livelli differenti, che possono essere anche usate in combinazione. Per poter creare una terapia

individualizzata è necessario, oltre ad avere molti farmaci tra cui scegliere, avere molte informazioni sul paziente e la sua storia.»

I malati che corrono dietro a Zamboni? «Anch'io sono riuscito a far camminare una paziente che da tre anni era in carrozzina, ma non ho mai raccontato di averla guarita: semplicemente lei si era convinta di non sapere più camminare, mentre i nervi delle sue gambe funzionavano ancora perfettamente. Si deve esplorare ogni ipotesi con un minimo di plausibilità scientifica. Tutto il resto è fuffa.»

Zamboni è il santone dell'emodinamica venosa, Esaote ne ha attrezzato il Centro e ne cavalca le scoperte. Il neurologo è un consulente stimatissimo delle industrie farmaceutiche, progetta e segue trial di sperimentazione, pubblicizza i risultati in giro per il mondo, **come** un'infinità di **altri** luminari. Tutto dichiarato dalle ditte paganti, in link pubblici. Tutto notificato **apertamente**.

Comi invita a non fare della diversità di posizioni uno scontro di «tifoserie.» Ma una cosa è parlare fra professori, un'altra finire nello scontro di popolo. Fabrizio Fiorini, marito di una malata, militante del movimento di Nicoletta Mantovani, mette in rete il racconto di una lezione di Comi ai medici svizzeri.

Ospedale Regionale di Lugano, 16 dicembre 2010. Il sostenitore di Zamboni è arrivato da Milano con tre amiche, proprio per sentire il neurologo del San Raffaele. Quanto si aprono le domande, lui si alza. Ovviamente per chiedere di ostruzione di vene e possibili operazioni. «Me la aspettavo una domanda sulla CCSVI, ormai me lo chiede anche il lattaio!» esordisce il professor Comi, nella versione Fiorini.

I fatti non sono separati dalle opinioni e tantomeno dalle sensazioni, in questa tragedia. Racconta Fiorini: «Dopo aver detto che comunque quasi tutti si sono ormai dissociati dalle teorie zamboniane (l'ultimo della lista è Zivadinov di Buffalo, che prima era pro-Zamboni), ha avuto delle cadute di stile come il riferimento personale a Zamboni (“dice di essere capace solo lui di fare quell'esame, in realtà ha le mani rattappate, per cui al massimo lo fanno i suoi tecnici...”) e ha cercato comunque di liquidare il tutto, dicendo che nulla è provato, e che di cure alternative alla sclerosi multipla se ne sono sentite già troppe negli ultimi anni.»

«Però ammetterà che ci sono stati comunque casi di persone che hanno avuto miglioramenti molto sensibili?» incalza il CCSVI fan. E Comi? «Ha risposto invece dicendo che, tra i suoi pazienti del San Raffaele, quattro sono stati operati in giro per il mondo, adesso stanno peggio di prima, uno addirittura avrebbe dovuto sottoporsi a un'operazione di ricostruzione della vena (giugulare?) e comunque sintomatico è stato il suo “tanto prima o poi ci scappa il morto!”.»

Racconto da tifoso. Al di là delle cose che contiene – false, interpretate a senso unico, equivocate, cavalcate, comunque negate da Comi – apre scenari di battaglia.

Celeste Covino, «affetta da CCSVI e sclerosi multipla», domande non ne fa più. «Professore» scrive a Comi, «se prima di questa notizia non l'approvavo come medico, oggi posso dire di non stimarla neanche come persona.»

Fiorini non si rallegra di quel che ha scatenato. «Dal professor Comi» dice, «vorremmo sapere chi sono i pazienti che stanno peggio dopo l'operazione. E perché? Capire insieme, guidati da un grande scienziato, è importante per cercare di rimediare insieme agli eventuali errori, ai guasti.»

Già, ci sono anche le tragedie nella **lunga** marcia di Zamboni.



In memory of Holly Shean. We will never forget you  
(le amiche e gli amici) Non lo metterei

Si chiama e si chiamerà per sempre **Holly Shean**. Aveva **cinquantuno** anni, veniva da Arizona. Era malata di sclerosi multipla. È morta il 19 agosto 2009 su un volo che la portava a casa. **Dopo** il trattamento di angioplastica eseguito dal dottor **Michael D. Dake** a **Stanford**, California.

È la speranza uccisa. Alcuni amici le hanno dedicato un fondo che sostiene la battaglia contro la sclerosi. Per ricordare a tutti, nei tempi che verranno, quanto sia dolorosa, complicata la posta in gioco. Come bisogna separare la prudenza di Dedalo dai rischi dei nuovi Icaro.

Holly Shean è morta di emorragia cerebrale. La famiglia ha dichiarato pubblicamente che i due stent, i cilindri a maglie inseriti **dal dottor Dake** nella vena giugulare destra per allargarla, non avevano nulla a che fare con la morte. La signora era stata **trattata con un anticoagulante, il Coumadin**: la letteratura medica dice che è consuetudine usarlo dopo gli stenting arteriosi, **mentre è meno utilizzato** dopo gli interventi sulle vene, come quello subito da Holly Shean. L'autopsia non ha rivelato nessuna causa anatomica **dell'emorragia**.

Un secondo **paziente** operato **da Dake**, un giovane scienziato di Berkeley, California, è dovuto essere sottoposto d'urgenza a un intervento chirurgico a cuore aperto. Lo stent installatogli nella parete della vena del collo si era liberato, e aveva cominciato a viaggiare verso il ventricolo destro del cuore. Lo stent galleggiava come un siluro, e si è dovuto rimuoverlo prima che diventasse letale.

Incidenti, **o** errori, terribili, che hanno portato alla chiusura della sperimentazione di Dake nel **reparto di Angiografia** dello Stanford Center. **Il medico californiano pioniere degli interventi con catetere, che hanno permesso di risolvere problemi alle aorte una volta ritenuti incurabili. E' un seguace di Paolo Zamboni. Uno dei primi.**

Ma la sua è la storia di un moderno Icaro, o se volete di **un Orfeo**. Di chi vuol volare o **addentrarsi in mondi sconosciuti** senza seguire le indicazioni di chi **lo ha preceduto**.

**E' un grosso rischio della nuova terapia**. Innovatori dell'innovazione si entusiasmano e si industriano. Fioriscono furbi saltati sul business della malattia per offrire i propri remunerati servizi a gente bloccata nei propri paesi, oltre che dalla sclerosi, da burocrazie e regole di cui fatica a comprendere e accettare tempi e riti.

È il Grande Circo degli interventi di angioplastica anti-CCSVI montato in ogni landa, dalla Bulgaria all'India, dal Messico alla Serbia.

La tragedia di Holly Shean è una lezione terribile, per tutti. I familiari, gli amici della signora hanno subito chiesto a medici e politici **di** non fermare la sperimentazione. Voci sofferenti, venute dal basso. **Si levano contro** quelle tonanti di personaggi importanti come **Stephen L. Hauser**, **caporedattore** degli «**Annals of Neurology**», sempre critici con Zamboni. Per il neurologo, non si trattava solo il

dramma di Holly: andavano messi sotto accusa tutti gli studi sulla CCSVI. «È inverosimile che una causa venosa sia all'origine della sclerosi multipla.»

Paolo Zamboni e i suoi fin dall'inizio hanno detto e ripetuto: guai a usare stent, i cilindri metallici a maglie **che** allargandosi possono provocare danni alle vene. Palloncini, solo palloncini. Niente metalli. Non importa se gli stent hanno l'approvazione della Food and Drug Administration, il massimo organo di controllo americano.

Holly Shean è morta di emorragia cerebrale da rottura di aneurisma, una causa non collegata all'intervento. Ma aveva due stent, e quando il secondo paziente trattato da Dake nella stessa maniera ha rischiato pure lui di morire, tutta la procedura è finita sotto accusa. E' saltata.

Una **paziente** morta, un giovane con uno stent che navigava dalla giugulare nel cuore. Fine. O almeno **sospensione, pausa di dolore.**

**Philip A. Pizzo**, preside della **scuola di Medicina** di Stanford, ha bloccato ogni nuova procedura, ha imposto a Dake di ritirare l'articolo in cui trattava dei quaranta malati operati (e dei loro miglioramenti), già accettato da «**Circulation**», una delle più prestigiose riviste di cardiologia al mondo. Il professor Pizzo non ha chiuso però la porta a nuovi studi: ha chiesto a un team di medici, fra cui Dake e alcuni suoi di collaborare a una ricerca clinica su pazienti di sclerosi multipla, per stabilire se hanno ostacoli nelle vene giugulari in misura superiore a chi non è malato.

«Holly stava meglio dopo l'operazione, **ormai** era su una sedia a rotelle, ma si sentiva meno spossata» racconta Trudy Shean, la sorella.

Dake, negli USA, era diventato un personaggio. A «scoprirlo» era stata **la cantante americana Joan Beal**: suo marito Jeff, **musicista e compositore**, ha la sclerosi multipla. La signora di Los Angeles aveva sentito parlare di Zamboni e si era messa a cercare un medico americano che potesse operare Jeff. La sua caccia sul Web, con il nome chat Cheerleader, aveva creato una catena fra malati. Alla fine Joan Beal era approdata a Dake, noto per le sue sperimentazioni, ma che non conosceva il metodo Zamboni. «Strambo» l'aveva definito.

Zamboni e Dake si erano formati entrambi **alla California University di San Francisco**, a metà degli anni Ottanta. Zamboni andò a scuola da Ronald Stoney, elegante maestro della chirurgia vascolare. Dake, pneumologo pentito, venne attratto da Ernst Ring, uno dei padri fondatori della radiologia interventistica. Vent'anni dopo, l'americano prende e va a Londra, a Charing Cross, ad ascoltare l'italiano **che parla della CCSVI**. Alla presentazione pubblica segue un confronto a due. Dake si convince.

Al ritorno, si mette subito a studiare i lavori del Centro vascolare di Ferrara e decide di far partire il trattamento anche negli Stati Uniti. Jeff Beal è il primo **ad essere operato**.

Dake era andato avanti per un pezzo con successo. Però aveva voluto metterci del suo, nell'intervento. E ha fallito. Tragicamente. Purtroppo lo stent non è sicuro come il palloncino che gli aveva raccomandato Zamboni. **E Icaro non è Dedalo.**

## Mahir morto di stent in Costa Rica

**Mahir Mostic** è morto il 19 ottobre 2010. In Costa Rica, dopo un calvario fra il paese centroamericano e il Canada, dove viveva, e dove non aveva trovato nessuno che lo operasse. A casa sua nessun medico lo ha curato, nemmeno quando ha cominciato a stare male dopo l'intervento. Lo hanno rispedito in Costa Rica, dove gli avevano fatto l'angioplastica con stent.

Qualche mese dopo l'intervento, si è formato un coagulo. Nessuno è stato capace di salvarlo. **Anche** Mahir Mostic è il morto **a causa dello** stent, **lo** strumento che Zamboni ha sempre detto di non usare. È morto anche di insipienza, paura, disperazione, lentezze burocratiche.

Aveva trentacinque anni, era nato in Bosnia, aveva messo **su** casa a St. Catharines, nello Stato dell'Ontario. Aspettava di **far venire** dalla Bosnia **anche** la fidanzata, stava per sposarsi.

St. Catharines è verde, allegra, è la più importante città della regione delle cascate del Niagara. Gli Stati Uniti sono a dodici miglia, nemmeno una ventina di chilometri. Quando è stato operato, **Mahir** non camminava da un anno e mezzo. «Sclerosi. In rapida evoluzione» lo aveva gelato il neurologo, tre anni prima. Diagnosi senza scampo.

Il giovane si è messo a cercare chi potesse salvarlo, e i soldi per pagarlo. Si è messo a correre, inseguito dal male. «I farmaci non hanno fermato **un bel niente**» racconta Azra, sua madre. Ha il velo sul capo, guarda Kareem, il fratello bambino di Mahir. Era diventato trasparente, Mahir Mostic. **Divorato** dal male, pallidissimo. Solo in famiglia riconoscevano, **sotto i segni della malattia**, il ragazzo bello di qualche anno prima, con i capelli lunghi e scuri, la barba guerriera, gli occhi chiari, ironici.

Come tutti i malati, Mahir aveva chiesto in giro, viaggiato sul Web. Aveva trovato **l'Hospital Clinica Biblica** a San José, la capitale del Costa Rica. È un ospedale privato, fondato decenni fa da una **coppia di cristiani evangelici americani**. È una delle mete del turismo sanitario. Statunitensi e canadesi lo riempiono, le loro assicurazioni lo conoscono benissimo.

Il trattamento per la sclerosi multipla è stato aperto **nel** giugno del 2010. **Dal Canada**, Mahir è stato uno dei primi a volare nella clinica della speranza.

«Abbiamo cominciato a operare un'ottantina di pazienti stranieri al mese» scorre gli elenchi **Bill Cook**, responsabile del **dipartimento internazionale**. «La maggior parte sono canadesi. Il trattamento è così richiesto, che **non** abbiamo **quasi** interesse a pubblicizzarlo sul nostro sito.» Cliccando la sigla CCSVI escono congratulazioni in spagnolo e inglese. Sono pazienti che applaudono **i loro** medici.

Il costo per l'angioplastica è di 11.000 dollari; la maggior parte della gente paga di più, anche molto di più, per un pacchetto che comprende hotel e altre spese.

«C'è la fila. E non abbiamo incontrato nessuno che rimpiangesse i soldi spesi. Purtroppo l'assistenza sociale non passa l'intervento» racconta Kim Cooper, un

paziente che a San José ha festeggiato il successo dell'intervento, il trentasettesimo compleanno, gli otto anni di matrimonio.

«Il trattamento è importante per chi è tormentato da sintomi dolorosi e vuole ottenere sollievo» dice il dottor Cook.

A St. Catharines ricordano che Mihar Mostic aveva raccolto 30.000 dollari per il viaggio in Costa Rica. «Era partito convintissimo.» A San José è stato operato alla fine **di giugno del** 2010. Tre interventi, la situazione delle vene era complicata, dicono i medici. La prima operazione non ha funzionato come ci si attendeva, i dottori hanno inserito allora uno stent.

«La clinica normalmente non utilizza questo strumento, perché lo considera rischioso. Ma Mostic era disposto a correre il rischio» dice **Marcial Fallas**, chirurgo vascolare. Anche lui si dichiara seguace di Zamboni, anche se non è mai volato in Italia a vedere, ad ascoltare, a imparare. Nel bel registro nero che raccoglie i nomi dei colleghi di tutto il mondo che hanno visitato il Centro malattie vascolari di Ferrara per un periodo di training e di aggiornamento sulla CCSVI, non figura il nome di Marcial Fallas.

«A San José non c'era nulla che assomigliasse a quanto **dice Zamboni**» ha commentato, subito dopo la tragedia costaricana, Sandy McDonald, chirurgo di Barrie, USA. «Le differenze erano molto grandi. Decisive.»

«Mostic era venuto per il trattamento. Quando l'abbiamo dimesso stava decisamente meglio» è la **ricostruzione** di Cook dalla capitale del Costa Rica.

Il malato torna a casa. Per un po' le cose funzionano. «Ha cominciato a sentirsi meglio, la sua energia tornava» ricorda **Bedrana Jelin**, la fidanzata di Mahir, da **Visoko**, Bosnia-Erzegovina.

I sintomi invece **ricompaiono, peggiorano, il giovane sta sempre peggio**. Alla fine lo portano in ambulanza **al St. Catharines General Hospital**. L'ecografia mostra un coagulo di sangue attorno al cilindro dello stent, la vena è bloccata all'80 per cento.

Bedrana Jelin ricorda quei momenti. «Anche se sta molto male, i medici non vogliono toccare Mahir, perché l'intervento di angioplastica era stato fatto fuori dal Canada.»

«Non si trova uno specialista disposto a intervenire in fretta» raccontano i parenti. Mostic è deluso, disperato, ferito due, tre volte. Si sente tradito nelle sue speranze sulla Costa Rica, abbandonato dal Canada, uno dei paesi più civili e progrediti al mondo. Gli amici, e i familiari raccolgono altri 8000 dollari.

Di nuovo **il Costa Rica, di nuovo** San José. Ora è tutto diverso, non si lotta per guarire, la disperazione **ha preso il posto della speranza**. Ora si combatte per salvare. I medici cercano di dissolvere il coagulo, utilizzano farmaci potenti.

Ma Mostic muore il giorno dopo il ricovero. Secondo il dottor Fallas potrebbe **essersi** innescata un'emorragia interna.

«Non abbiamo capito esattamente quello che è successo. Posso solo dire che è una storia terribile anche per noi. Mahir Mostic stava cercando un modo per migliorare la sua vita. La speranza è durata un breve periodo.»

Bedrana Jelin chiama a raccolta tutto il proprio coraggio. Come per Holly Shean, chi resta non vuole una morte inutile. «Non è giusto. Chiedo alle autorità canadesi di impedire che si ripeta quel che è successo a Mahir. Io ho perso l'uomo che dovevo sposare, ma ci sono tante altre persone che soffrono.»

A Natale del 2010 la ragazza ha autorizzato la diffusione di un video su Mahir Mostic. «Per spingere le autorità ad aiutare chi si trova nella stessa situazione.» Sullo schermo il giovane cerca **con enorme difficoltà** di camminare, dopo l'operazione. È la ricerca di un abbozzo di vita.

## Vene aperte, vene violentate

Una tecnica sbagliata può uccidere. Un tecnico che sbaglia può uccidere. Una corsa incontrollata può uccidere. Una burocrazia **farraginosa** può uccidere.

«Può essere più pericoloso cercare di rimuovere un coagulo di sangue nella vena, piuttosto che lasciarlo lì» dice il dottor [Barry Rubin, direttore della chirurgia vascolare a Toronto University Health Network](#). «Le vene, se una è bloccata, hanno una notevole capacità di trovare altre strade, così in genere è più sicuro dare al paziente dei fluidificanti per evitare che il coagulo si estenda. Poi **bisogna** aspettare.»

Il medico canadese non è sostenitore dell'angioplastica **delle** vene. Non è un supporter di Zamboni, **anzi critica** il suo metodo. Però lancia un avvertimento **generale** e non solo ai tanti che cercano di diventare ricchi e famosi sulla scia del professore italiano.

Anche Zamboni si arrabbia. «Ho avuto notizie di agenzie di viaggio che organizzano pacchetti tutto compreso, e di cliniche private fuori dall'Italia che si fanno pagare per usare tecniche completamente inventate, **spacciandole per** il mio metodo. A volte **ci sono conseguenze** pesanti per i pazienti.»

Salvi si infuria: «I viaggi sanitari sono una follia. Ma per impedirli bisogna creare le condizioni **per intervenire negli** gli ospedali pubblici, usando la norma sugli studi no profit.» Ovvero, indagare sui mali senza guadagnarci economicamente. Oddio, oddio.

**In ogni occasione Paolo Zamboni ha messo in guardia contro l'uso degli stent, i cilindri metallici per aprire le vene, nonostante siano la cosa più facile da usare.**

Lo ha scritto insieme a Salvi & C. sul «Journal of Vascular Surgery», dove ha pubblicato la sperimentazione sui sessantacinque operati. «L'alternativa logica sarebbe stata l'introduzione di uno [stent 34](#); tuttavia ci siamo astenuti dall'adottare questa tecnica, per l'assenza sul mercato di strumenti appropriati di opportune dimensioni. Adattare stent già esistenti per la patologia arteriosa a livello della vena giugulare, avrebbe aumentato il rischio di migrazione polmonare, di spostamento, influenzando quindi il deflusso venoso dall'arto superiore.» E poi: «Inoltre non abbiamo dati sull'interazione biologica tra gli stent metallici e le vene nel corso degli anni; gli stent, infatti, potrebbero essere inglobati o fratturati e questo in individui giovani potrebbe avere conseguenze disastrose.»

«Normalmente la vena giugulare è molto grande quando dormiamo e piccola quando siamo svegli. Questo significa che ha volumi diversi. Se si inserisco un pezzo di ferro fisso nel collo il gioco regolatorio si perde.»

Lo hanno ripetuto all'Imperial College **di Londra**. **In ogni genere di congresso, di fronte** a pazienti e medici di tutto il mondo.

Zamboni non crede che la strettoia di una vena malformata si possa per forza trattare con un colpo e via. Vuole essere conservativo e prudente. Come **con** Elena. «Io sono più per la via più lenta. Alcuni nostri pazienti a distanza di quattro anni non sanno neanche più cos'è la sclerosi multipla, eppure hanno fatto due interventi. Se

faccio venire due volte un paziente e non gli faccio rischiare niente, non è un disonore.»

**Gianfranco Campalani, dall'Irlanda spiega: «Il collo è una struttura molto mobile e il pericolo di una rottura dello stent è realistico. La vena giugulare si trova all'interno di un tunnel insieme alla carotide e ai nervi che sono compressi se si inserisce una struttura rigida. Lesioni sono state riportate con allarmante frequenza. Infine uno stent può rappresentare un grosso problema in caso di trombosi: come si può rimuoverlo?..»**

**Il viaggio nelle giugulari non è però lo stesso che nella vena azygos. «Quella è in una parte rigida del corpo.» dice Campalani. «A mio nipote hanno messo uno stent, dopo il fallimento di un'angioplastica.»**

**Anche Zamboni ha uno stent nel suo curriculum. Installato a Gabriele Fuschini, terzo operato in assoluto, primo maschio, con la sclerosi multipla da quasi vent'anni, che si occupava di denti e ora prepara i malati.**

**Errore? Orrore? Zamboni giura di rifiutare i giudizi da fondamentalista della medicina e di farne un problema di tempi, opportunità, possibilità.**

**«Non ci sono strumenti pensati per la CCSVI. Bisogna usare quel che c'è. Una volta che si sarà dimostrata l'utilità di materiali ad hoc, si potranno realizzare apparecchiature apposta, molto più comode e duttili».**

**È un ragionamento sul futuro che potrebbe diventare un investimento sul futuro. La CCSVI può avere un risvolto economico, e gli studi stimolano a inventare e produrre nuovi strumenti, a modificare quelli esistenti.**

**Meditazioni futuribili. Con un un'avvertenza, purtroppo non futuribile. «Per ogni approccio, bisogna avere ben presente che io non ho mai proposto l'angioplastica come una cura della disabilità consolidata. Non mi aspetto possa cancellare i danni in un paziente, a distanza di tanti anni. È una terapia che deve prevenire un'ulteriore invalidità.»**

**Ma fra campane e trombe, campanari e tromboni, chi urla per fermare il futuro?**

## I molti volti **della** disperazione e **della** speranza

«È garantito che questa non è la prima morte» ha tuonato il dottor [Mark Freedman](#), direttore della [Multiple Sclerosis Research Unit](#), dell'ospedale di Ottawa, uno dei capi della lotta planetaria a Zamboni. «Sento tutti i giorni storie di complicazioni derivanti dal trattamento all'estero.»

Freedman è un neurologo che propone ed esegue il trapianto di midollo per curare la sclerosi multipla. L'efficacia dell'intervento, dicono i suoi critici in questo scontro di scuole mediche, è minore di quella dell'angioplastica e la mortalità può anche raggiungere l'1 per cento.

Parliamo molto di Canada. Perché è la nazione con il tasso più alto di malati di sclerosi al mondo: 75.000 su una popolazione di 34.000.000 di abitanti. Perché è uno dei paesi più civili e meglio amministrati. Ogni svolta deve passare da lì, anche se è **iniziata** altrove: **dal** Canada e dai confinanti Stati Uniti. Il Nordamerica è drammaticamente il regno della sclerosi multipla. **Tutti, sia** Zamboni **sia i suoi avversari**, sanno benissimo che non si scappa da quel campo di confronto e scontro.

Freedman è un leader della guerra contro Zamboni, in Canada e nel mondo. Italia compresa. Jan Wexler invece è una dei tanti malati andati a farsi operare in Bulgaria. I medici usarono anche uno stent. Lei, subito dopo, era felice. «Potevo sedermi perfettamente sul letto e alzare le braccia sopra la testa.»

Dopo una settimana i miglioramenti sono spariti. La signora è tornata in Bulgaria, i dottori hanno trovato tutte le vene di nuovo bloccate e un coagulo di sangue attorno allo stent. Lei si sentiva peggio di prima, non poteva cucinare, guidare, farsi il bagno da sola.

Jan Wexler **maledice** la scelta bulgara, ma non quella di farsi operare. Si è messa a cercare una clinica in California. «Credo sia meglio aspettare di avere il trattamento qui da noi. Andare all'estero è rischioso.»

Stesso percorso ha compiuto Betty Taylor, madre di due bambini a Edmonton. È volata in Bulgaria, le hanno operato due vene, hanno usato lo stent. Risultato: miglioramenti all'inizio, poi peggioramento generale. «Quando ho cominciato a stare male di nuovo sono andata dal mio medico, qui in Canada. Non mi ha dato alcun aiuto. Gli ho chiesto che mi indicasse un chirurgo vascolare per farmi vedere da lui, e come risposta ho avuto un no. La sclerosi multipla non è una malattia vascolare, mi ha spiegato. Io allora mi sono messa a cercare un dottore negli Stati Uniti che si occupasse di me.»

Francine Deshaies **ha avuto** problemi di coaguli dopo l'angioplastica in Polonia. «Ho pensato **di morire**. Ero spaventata, non sapevo cosa aspettarmi. Sono andata in ospedale a Montreal. Ho chiesto di un medico vascolare. Non mi hanno mandato da nessuno. Finalmente ho trovato uno specialista che mi ha trattato con fluidificanti del sangue e adesso mi sento meglio che mai. **Ma tutti gli operati fuori dal proprio paese, devono prima garantirsi un medico che li seguirà una volta tornati a casa. Se no si rischia molto.**»



Gli operati all'estero non dicono di smettere gli interventi. **Chiedono** di non usare lo stent, di seguire il decorso postoperatorio, di attrezzarsi per **l'assistenza** in patria, **di** essere operati e controllati nel proprio paese.

«Vorrei poter dire che i medici, i nostri medici, hanno fatto tutto il possibile per salvare Mostic. Invece tanta gente continua a essere lasciata sola» scuote la testa Andrew Katz, un uomo d'affari di Ottawa, malato di sclerosi multipla dal 1987. **Operazione** negli Stati Uniti, 10.000 dollari e nessun grande risultato. «Ma lo rifarei. Perché tanti paesi permettono l'intervento e il Canada no?»

La morte di Mahir Mostic ha scatenato **l'indicibile**. Mentre i medici **tiravano pietre** contro Zamboni, i malati mettevano sotto accusa la sanità in Canada. **Ancora una volta, il Web è saltato per aria. Un'esplosione di dolore** per Mahir Mostic, **di** rabbia **contro il** sistema. «Il Canada è il paese **più colpito dalla** sclerosi multipla. Dovremmo essere i leader nella ricerca di una cura. Perché il governo non trova i soldi, invece che spenderli per jet da combattimento?» «Sono pronto ad andarmi a fare operare all'estero. Qualcuno deve convalidare o confutare la scienza.» «Il problema qui è che le compagnie farmaceutiche non fanno soldi.»

«Alla persona morta è stata negata assistenza.» «Non sono state seguite le indicazioni di metodo di Zamboni.» «I medici canadesi, invece di verificare la procedura del professore italiano, fanno tutto il possibile per screditarlo. Nel frattempo quelli che soffrono non hanno mezzi a disposizione per alleviare i sintomi.» «Nessuna procedura invasiva registra il cento per cento di successi.»

«Se a Mostic fosse stato offerto il trattamento qui in Canada, forse sarebbe ancora vivo.» «Gli antidolorifici **neanche scalfiscono** il dolore.» «È una lenta tortura. A differenza di un'altra orribile malattia, il cancro, con la sclerosi multipla non si ripristina il normale funzionamento della vita, una volta che lo si è perduto.»

«Chi se ne infischia se diminuisce solo i sintomi? Io spendo 3200 dollari ogni quattro settimane, 40.000 all'anno per i farmaci prescritti dai nostri esperti. Uno di questi medicinali ha un effetto collaterale che potrebbe essere fatale.» «Il Canada spende per la salute il 10 per cento del PIL, che è circa 150 miliardi di dollari. Paghiamo un naso nuovo, ma non procedure come questa?»

«Già nel 2002 si scoprì che il viaggio aereo è una cosa molto rischiosa e può provocare un coagulo di sangue. Eppure questo uomo è stato costretto a volare più volte.» «**La negazione del trattamento è stata una direttiva del governo, dell'ospedale o del medico curante?**»

«**Forse che tutti** i malati di cuore che hanno fatto l'angioplastica in Canada sono guariti? Quanti **invece** sono morti?» «Quante persone muoiono **sotto i ferri per** operazioni che **si eseguono** da anni e **si** continuano a **fare lo stesso**? Non tutti i pazienti **possono** sopravvivere **sempre**.» «Un sacco di gente ha complicazioni **con i** vaccini, ma in nome dei benefici generali non **se ne** blocca la somministrazione.»

È il cinismo del dolore. O forse il realismo di chi deve vivere **ogni istante con la sua malattia**. La disperazione ha molti volti. In tutte le lingue del mondo.

**A Debbie Purdy era stata diagnosticata la sclerosi multipla primaria progressiva nel marzo del 1995: via via ha perso la capacità di camminare e la forza nella parte superiore del corpo. Ha chiesto alla magistratura inglese se il**

marito, il musicista cubano Omar Puente, sarebbe stato processato, qualora l'avesse aiutata a recarsi in Svizzera a morire. Cinque giudici della Camera Alta, la Law Lords, hanno decretato che il procuratore capo doveva specificare quando è possibile che una persona possa esser messa sotto accusa. I giudici della Camera Alta hanno affermato che, secondo l'articolo 8 della Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo, la signora Purdy aveva diritto a scegliere come morire.

La malattia è anche questo. Come lo è lo studio di un pool di medici delle maggiori strutture sanitarie brasiliane su undici casi di pazienti con sclerosi multipla che stavano usando IFN-beta. È stata riscontrata fra i malati una depressione grave, con idee e tentativi di suicidio. Nessuno di loro, **in precedenza**, aveva una storia di malattie psichiatriche. Nove hanno sviluppato i sintomi per un periodo relativamente breve, in media quattro mesi. Per due la depressione era ancora molto grave dopo più di un anno di trattamento con [IFN-beta](#).

Sintomi fobici, aggressivi, comportamentali, psicotici, maniacali. La cessazione **del** trattamento con interferone- beta ha portato alla completa scomparsa dei sintomi. «Questa associazione»concludono gli scienziati brasiliani «non deve scoraggiare l'uso del medicinale, ma i medici devono essere consapevoli di un possibile effetto avverso da IFN-beta.»

Ci sono stati dei morti nella sperimentazione, nella cura con angioplastica. Come ci sono stati per l'uso del [Tysabri](#), **un** farmaco antisclerosi [ritirato dal mercato nel 2005 e reintrodotta nel 2006](#) a causa della sua efficacia. Fu varato un piano rigoroso **per controllare** l'accesso dei pazienti al medicinale. Cinque anni dopo, nel marzo 2011, «[The Wall Street Journal](#)» calcolava che i pazienti colpiti da infezione per l'uso del Tysabri erano 102: 55 negli Stati Uniti, 42 in Europa, 5 in altri paesi. I morti erano 21.

Non solo la disperazione ha molti volti. Li ha anche la speranza.

## Beato il popolo che non ha bisogno di eroi (Bertolt Brecht)

Non importano i disastri altrui. **I rulli di tamburo** contro Paolo Zamboni, Fabrizio Salvi e i loro complici **battono** accuse terribili.

David Spence, direttore dello [Stroke Prevention and Atherosclerosis Research Centre di London, Ontario](#), Canada, ha bollato come *robbery*, una “rapina”, **anche** la sola idea di far spendere soldi ai malati per sottoporsi alle cure di Zamboni e dei suoi colleghi nel mondo. «È roba da cialtroni, da ciarlatani della medicina. Nessuno è ancora in grado di dire se funziona.»

Il tuonare di Spence ha prodotto un immediato, colossale risultato: la rivolta dei rapinati. Ancora una volta. Una sollevazione a stretto giro di e-mail, sul Web.

«Tutti i milioni di dollari, sterline, euro spesi ogni anno per le ricerche sulla sclerosi multipla hanno prodotto risultati piccolissimi» si **infuria** Randy Erwin. «Allora tirano fuori roba di ogni genere. Perché non lasciano che anche i pazienti decidano della loro vita? Non possono continuare a sostenere che gli unici trattamenti sicuri sono quelli a base di farmaci.»

Lisa McVittie: «Mio marito è in un letto per gran parte della giornata e non può muoversi. Sono i nostri figli a essere derubati. Derubati di ogni rapporto con il loro padre che non sia prendersi cura di lui. Lo conoscono solo come malato. I bambini hanno il diritto di giocare con il loro papà, di andare a pesca. Non di riempire contenitori di urina, di spostare mio marito come possono per casa o aiutarmi a metterlo in auto. **È questa la rapina.** Noi abbiamo speso migliaia di dollari nel passato, **ben 1700 al mese**, per farmaci che non **sono serviti a nulla.**»

«Avere le vene giugulari bloccate non fa bene a nessuno» manda a dire ai dottori Sheila Clements. «E la nostra malattia peggiora con il tempo. Non possiamo aspettare. Il dottor Spence sostiene che quello di Zamboni è un effetto placebo? Allora **cercate di capire** perché la gente stia meglio. E fatelo in fretta.»

Richard Beecroft **fa** un pesante confronto: «Troppi dottori danno un giudizio negativo a priori sulla terapia per la CCSVI. Ma tutti i malati sottoposti al trattamento parlano di un sistema che funziona. Se spendiamo decine di migliaia di dollari per operarci, è perché la nostra malattia non ci lascia il lusso di aspettare.»

Steven Simonyi-Gindele ha fondato in Canada e negli USA un’associazione sulla sclerosi multipla in dura, durissima opposizione a quelle esistenti, che accusa di essere legate a **“Big Pharma”**, l’industria farmaceutica. È un’altra furia che viene dal freddo. «Zamboni ha **riaperto** le vene di sessantacinque vittime. Quasi tutti sono migliorati. Peggioramenti, zero. Quanti altri ricercatori professionisti, sostenuti **da** centinaia di milioni di dollari in questi anni, sono riusciti a fare altrettanto? Perché c’è voluto un uomo aiutato solo da un gruppo di amici? Perché è dovuta venire da tanto lontano una risposta alle preghiere mie e di mia moglie Ruth, che a trentacinque anni sembrava senza speranza e invece ha conquistato una nuova vita?»

Parole da fuori, identiche a quelle **in** Italia. Se non ci fosse stata la catena dei malati, accusata di essere ignorante e strumentalizzata, l’avanzata di Zamboni, Salvi

& C. non sarebbe **sopravvissuta abbastanza da** raggiungere, toccare, conquistare fette crescenti del mondo della scienza.

«Le erano state messe a disposizione cinque macchine ecodoppler in comodato, per un impegno nostro di 275.000 euro. Lei ha rifiutato dicendo che era Sua intenzione procedere solo.» ha ricordato Fabio Roversi Monaco, presidente di Hilarescere, che sostiene Zamboni, ha ri professor Mario Alberto Battaglia, presidente della FISM, la **Fondazione dell'Associazione per la sclerosi**.

Quanti pensieri e ripensamenti segnano questa storia.

Nel 2010, proprio mentre la Regione Emilia-Romagna stava cominciando a ragionare **su come** far ripartire Zamboni, avviando il primo protocollo in Italia sul rapporto CCSVI-sclerosi multipla, quindici neurologi hanno scritto una lettera a tutti i vertici sanitari regionali. Chiedevano «chiarimenti e indicazioni» sulla «veridicità dell'effettuazione, in strutture sanitarie pubbliche, di procedure invasive endovascolari in pazienti affetti da sclerosi multipla, al fine di “curare” la stessa.»

I quindici sono **l'eccellenza** delle Ausl dell'Emilia-Romagna, **nessuna esclusa**: Bologna, Modena, Ferrara, Ravenna, Parma, Piacenza, Reggio Emilia, Forlì. Il gruppo **aveva** come punto di riferimento, **quartier generale** l'Ospedale Bellaria di Bologna, dove lavora Fabrizio Salvi.

Neurologi contro **un** neurologo. **È uno scontro** antico. Risale a quando la neurologia universitaria tentò di chiudere e di assorbire quella del Bellaria, **l'ente ospedaliero** di cui fa parte Salvi. Ci fu una rivolta popolare, con **i** pazienti a manifestare fuori dall'ospedale. Salvi l'ebbe vinta. Ma la sua «lettura» della sclerosi multipla e il ruolo della CCSVI non sono **state digerite dai** colleghi.

«Due cose sono infinite: l'universo e la stupidità degli uomini;,  
sull'universo però ho ancora qualche dubbio» (Albert Einstein)

Settecento milioni di sterline. Come minimo. La via farmaceutica alla sclerosi multipla ha incontrato sul suo cammino uno dei fiaschi più colossali nella storia della sperimentazione sanitaria.

In Gran Bretagna, dove è successo, **si sono aperte voragini di preoccupazione** sul ruolo, il peso, le influenze, le competenze di **“Big Pharma”**. I 700 milioni di sterline sono la cifra buttata via senza scuse: se si calcola il costo totale dell'operazione, il buco economico-farmaceutico rischia **subito** di triplicarsi.

**La pietra dello scandalo** sono quattro farmaci lanciati nel 1990, e salutati come il primo trattamento per ritardare la progressione di una malattia che, **nel Regno Unito**, colpisce 80.000 persone. Che la faccenda facesse acqua era già apparso nel 2002, quando **il NICE, National Institute for Health and Clinical Excellence**, improvvisamente decise che i farmaci non erano efficaci, o almeno non lo erano a sufficienza per scaricarne il costo sul servizio sanitario nazionale, il NHS. Si rischiava però la rivolta **congiunta** dei pazienti e dell'industria farmaceutica, colpiti entrambi **anche se** in interessi ben diversi. Il dipartimento della Sanità inventò allora una scappatoia: **mettendo in campo** il più grande **patient access scheme**, “regime di assistenza dei pazienti”, del servizio pubblico. Si fornivano a ogni malato i farmaci necessari, a un costo medio di 8000 sterline all'anno, fermo restando che se la terapia si rivelava meno efficace del previsto, le aziende mediche avrebbero ridotto il prezzo. Si cercava di non scontentare nessuno, **senza ammettere apertamente** che i *Big Four* non erano una cura.

La prima relazione sui risultati del regime ad hoc arrivò due anni dopo, ma non fu pubblicata fino al dicembre 2009. Dimostrava che i farmaci non ritardavano l'insorgenza dell'invalidità nei pazienti, fino alla sedia a rotelle o al bastone, e anzi potevano averla affrettata.

Era una sentenza per cui le industrie farmaceutiche avrebbero dovuto rimborsare il servizio sanitario nazionale. Nonostante la verifica scientifica, il prezzo dei medicinali non è stato ridotto. Il team di consulenti scientifici incaricati di monitorare i risultati stabiliva che erano necessarie «ulteriori azioni di follow up e di analisi». I pazienti sarebbero stati ancora controllati nel tempo, per seguire l'evoluzione del loro stato, la risposta alla terapia, individuare eventuali complicazioni e modificare il regime terapeutico. Per arrivare a questa conclusione, gli esperti pubblici sostennero che l'invalidità poteva ancora migliorare, la malattia poteva essere diventata più aggressiva e il metodo per misurare la disabilità poteva aver sottovalutato possibili benefici.

Il fiasco infinito è proseguito. Ci sono stati 5583 pazienti sottoposti al regime di assistenza, con un costo per il servizio sanitario di 50 milioni di sterline all'anno. Sono 350 milioni in sette anni, **dal 2002 al 2009**. La **Multiple Sclerosis Society** ha dichiarato che in realtà i pazienti erano il doppio, **mentre** altri 5000 o 6000 stavano usando i farmaci al di fuori del **monitoraggio**. Il costo totale arriva così a 700 milioni

di sterline a carico dello Stato. Per un trattamento che non funziona e per cui c'erano già stati dodici anni buttati via, dal 1990 al 2002.

La faccenda è stata scoperta nell'estate del 2010 dal «[British Medical Journal](#)», che ha sparato a zero sugli esperti coinvolti. [James Raftery](#), professore di **Valutazione delle tecnologie sanitarie all'Università di Southampton** e consigliere del NICE, ha **puntato il dito contro** il gruppo di consulenti scientifici, in cui c'erano i rappresentanti delle quattro aziende produttrici dei farmaci sotto esame e **delle altre** industrie mediche, **oltre a** due gruppi di rappresentanti ufficiali dei malati di sclerosi multipla e **ai** neurologi che avevano in cura i pazienti. Tutti, ha denunciato, facevano continue pressioni per l'utilizzo dei medicinali da parte del servizio sanitario. «L'indipendenza del gruppo è discutibile» ha attaccato. Il NICE era stata la prima struttura a scoprire l'inefficacia dei farmaci e a scovare un escamotage per non bloccare l'uso pagato dallo Stato.

«Nessuno dei motivi per ritardare la revisione dei prezzi resiste a una valutazione critica» ha scritto sul «[British Medical Journal](#)» il professor [Christopher McCabe](#), capo degli economisti sanitari all'Università di Leeds. «Dovremmo fare molte domande sul pagamento dei medicinali» ha detto all'«[Independent](#)». «Non c'è nessuna prova che bloccassero l'invalidità.»

I farmaci, dicono i loro sostenitori, contrastano l'aumento di lesioni cerebrali dovute alla sclerosi multipla. Prevenire la formazione di lesioni non impedisce però le invalidità causate dalla malattia. I farmaci trattano le lesioni, non la malattia. I quattro finiti nello scandalo sono stati uno dei primi esempi di farmaci biotecnologici nuovi, sintetizzati in laboratorio. Ora **ne stanno arrivando** sul mercato a centinaia, a prezzi molto più alti dei precedenti. Invece di 10.000 sterline per paziente all'anno, si arriva a 25.000, con la possibilità di salire fino a **oltre** 60.000.

Quindi si è cercato di costruire un sistema che tutelasse il sistema sanitario nazionale, visto che il denaro statale per l'assistenza ha dei limiti, e una volta esaurito non può essere utilizzato per altri malati. **Cacciare soldi per malati che non ne traggono beneficio significa negare** assistenza a qualche altro paziente **cui invece potrebbero servire. I soldi gettati al vento sono sottratti a qualcuno che soffre e potrebbe essere aiutato.**

Il fiasco da 700 milioni ha così aperto un **aspro** confronto in Gran Bretagna, su quale lezione **se ne debba** trarre. «Il monitoraggio e la valutazione dei risultati devono essere indipendenti» dice il professor McCabe. «La trasparenza è essenziale, deve riguardare le relazioni annuali, l'accesso ai dati e il diritto di pubblicarli. Se si fossero applicate queste regole, non saremmo arrivati a un fallimento **così abissale.**»

«In primo luogo quindi deve esserci la garanzia di valutazioni completamente indipendenti dalle parti interessate, sia a favore sia contro i medicinali. In secondo, l'intervallo di tempo fra l'inizio dello studio e la valutazione deve essere il più breve possibile. In terzo luogo, la valutazione deve essere la più semplice possibile, utilizzando **sistemi di routine**, quando siano disponibili, ~~sistemi di routine~~ per esaminare i dati raccolti.»

[Alastair Compston](#), professore di Neurologia a Cambridge, ha difeso il regime di assistenza statale applicato per quasi venti anni a favore dei quattro farmaci.

«Nonostante **il** risultato deludente, è comunque servito ai malati di sclerosi multipla, migliorando la comprensione e la cura della malattia.» Neil Scolding, **docente di Neuroscienze** all'**Università di Bristol**, ha calcolato che la percentuale di pazienti inglesi trattati con i quattro medicinali è stata del 10-15 per cento, **piuttosto** piccola rispetto **a** quelli di Francia e Germania (40-50 per cento). E la struttura messa in piedi aveva portato all'assunzione di 250 infermieri specializzati in sclerosi multipla. «Anche se la ricerca è stata costosa e viziata, è sempre meglio che rimanere immobili. Un passo avanti. Sta poi all'esercito di specialisti in sclerosi multipla renderla più efficace.»

I 700 milioni di sterline comunque pesano, **e tanto**, nonostante le difese. La Multiple Sclerosis Society inglese, fino al 2007, aveva sostenuto i quattro farmaci e il sistema costruito attorno a loro. Dopo la pubblicazione dei risultati nel dicembre del 2009, ha ritirato il proprio appoggio. **Ma quanti** decenni **sprecati**, **quante** speranze **tradite**, **quanti** soldi **buttati via**.

“Conoscerete la verità e la verità vi farà liberi” (Giovanni 8,32)

Ma malati scontenti di Zamboni, ce ne sono? Gente che è peggiorata? Che attacca il professore? Lui, proprio lui, Paolo Zamboni da Ferrara, Italia?

A **parlargli contro** sono solo altri medici, neurologi, scienziati. Eppure nessuno come il malato ha la rabbia, la delusione, la frustrazione per urlare, e **il diritto di farlo**.

Gli arrabbiati contro Zamboni in realtà ci sono. Sono gli sfortunati, i doppiamente sfortunati: quelli che non sono riusciti a entrare nelle liste d'attesa. Non sono in verità gli arrabbiati *contro*, ma gli arrabbiati *di* Zamboni. La folla che spinge.

**Per ora, la sperimentazione permette** solo a un pugno di pazienti di entrare nel circuito della speranza.

In tanti restano esclusi, in tutto il mondo. Migliaia, decine di migliaia. A Buffalo si erano presentati in **oltre** diecimila, quando i test erano **ancora** semisconosciuti.

Zamboni, nella sua prima sperimentazione, ha operato per la CCSVI 101 pazienti ammalati anche di sclerosi multipla. Dopo i primi tre anni, i due terzi non hanno avuto né nuovi sintomi di sclerosi né nuove lesioni attive.

I 32-33 malati che non hanno avuto miglioramenti sono casi di *not responder* all'angioplastica. Non ci sono peggioramenti dovuti all'intervento: la malattia continua il suo corso.

La Polonia crede ai miracoli più dell'Italia. Dalla sua sala operatoria in funzione senza vincoli, Marian Simka **lancia quella che sembra quasi una sfida**: «I pazienti con la malattia nelle fasi iniziali generalmente migliorano, mentre quelli con le forme progressive si stabilizzano. Non è male nemmeno questo dato, alla resa dei conti. Prima vengono rimossi gli ostacoli al flusso venoso, tanto migliore sarà il risultato. I trattamenti devono essere eseguiti subito dopo che compaiono i primi sintomi di sclerosi multipla».

E le precauzioni? «L'intervento è semplice. Piuttosto studiamo altri argomenti urgenti. Come eseguire la diagnosi preoperatoria. Quali impianti endovascolari devono essere utilizzati. Quali farmaci postoperatori: sappiamo che gli anticoagulanti orali non sono una buona opzione, ma gli altri medicinali?»

«In Polonia c'è un detto» ride Simka: «“I cani stanno abbaiano, ma questo non fermerà la carovana”.»

In Canada dicono “Non abbaiare all'albero sbagliato”. Come si traducono queste cose in italiano? Meditate, meditiamo.



## «E pur si muove!» (Galileo)

La prima a certificarlo con tutto il suo peso è stata «Nature», rivista leader mondiale nelle pubblicazioni scientifiche, nata nel 1869 e nota per la sua indipendenza e originalità. I malati operati di CCSVI, scrive nel 2010, stanno meglio anche **per quanto riguarda la** sclerosi multipla. Sono «dati preliminari», avverte. Ma con altrettanta chiarezza dice che il metodo Zamboni non è certo, come pensano i neurologi italiani, «fuffa».

«I pazienti in una fase meno grave di sclerosi avevano maggiori miglioramenti» ha scritto [Eleanor Beal](#) a proposito degli interventi di angioplastica in Nordamerica. «Certo questi dati non possono essere generalizzati. Sono preliminari e non pensati per uno studio sul trattamento.»

**Una conclusione prudente** che **però** è una apertura di credito alla linea Zamboni. «Questi risultati suggeriscono che l'angioplastica può **intervenire in modo** efficace e sicuro per ridurre le ostruzioni vascolari e trattare con successo la sclerosi multipla.»

**Estranea a** lobby, interessi, beghe scientifiche, «Nature» indica da dove si deve partire per approfondire un problema che sconvolge tre milioni di abitanti del pianeta.

«Ci vogliono trenta-quaranta minuti per capire se un malato di CCSVI ha la sclerosi» **calcola** il radiologo Mark Haacke da Detroit.

La stessa Associazione italiana per la sclerosi multipla parla di «tempi relativamente rapidi» per lo studio che ha lanciato «nonostante le riserve.» Altrimenti l'indagine nel paese di Zamboni perderebbe «tutto il suo interesse e la sua importanza, considerato che in molti altri centri nel mondo certamente sono in corso indagini simili.»

Siamo nel 2010. È difficile non vedere che la fretta nasce dalla spinta popolare, ben più che dall'attenzione scientifica. Poi si **chiarirà** che in realtà i neurologi **fanno mostra d'apertura**, mentre radunano le truppe per la controffensiva.

A Ferrara Zamboni, ha **iniziato**, poteva lavorare alla sua intuizione **solo** nei ritagli di tempo, **sempre che** la sala operatoria non **fosse** occupata totalmente, ricavandosi spazi all'interno della quotidiana routine ospedaliera. Anche la diagnostica della CCSVI l'ha potuta fare solo **di** sabato o domenica, dopo l'orario di lavoro.

«Quello dei neurologi è un disinteresse che tende a denigrare e a negare la mia scoperta. Non si preoccupano nemmeno di verificare se i propri pazienti affetti da sclerosi multipla abbiano o no le vene chiuse. Inaccettabile.»

Marian Simka non è così elegante. «Essendo un chirurgo, io non discuterei mai la prescrizione di farmaci neurologici. Perché i neurologi devono discutere su quale tipo di intervento chirurgico deve o non deve essere eseguito? Hanno mai preso in mano un bisturi?»

Dal Canada, Jamie Chalmers racconta: «Al mio neurologo ho portato un mucchio di documenti, tabulati, articoli su Zamboni. Lui li ha presi e senza nemmeno guardali li ha buttati nel cestino. Spazzatura, mi ha detto, non scienza. E noi come

facciamo a spiegare che non abbiamo più vita, compresa quella sentimentale, sessuale, lavorativa? A urlare in faccia a tutti che vogliamo fatti, non pregiudizi.»

Da Londra, Alex Gibbs di Chelsea. «In Gran Bretagna nessuno mi ha voluto operare. Avevo la sclerosi multipla dal 2004, vedevo un futuro in carrozzina. Mia madre è morta di sclerosi. Con cinquemila sterline sono andata nel giugno 2009 a Stanford, in California. Mi hanno operata. Dopo poco sono rimasta incinta. A trentotto anni, mi sembrava impossibile. Gli stessi medici del [National Hospital](#) di Londra, che non credono al metodo Zamboni, hanno dovuto ammettere che ero cambiata...»

Eleonora Borroni, di Macerata, avvocato, scuote la **bella testa** di trentenne. «Faccio **l'interferone** tre volte alla settimana. Ho febbre, tremori, **ma** vado avanti. Il mio neurologo non mi ha mai parlato della possibilità che avessi la CCSVI. Lui, così attento a ogni nuovo farmaco. A informarmi di Zamboni è stata un'altra ragazza. Il mio medico, quando gli ho fatto il nome, mi ha guardato con scetticismo.»

Cambiano le latitudini, i pregiudizi non cambiano. Paul Stock, 37 anni, non ha avuto ascolto al [False Creek Health Centre di Vancouver](#). «Allora sono volato a Chennai, in India. All'Apollon Hospitals, dal dottor Balaji [Srinivasan](#). Il viaggio mi è costato 20.000 dollari, ma è valso ogni centesimo. Mi hanno messo un palloncino dall'inguine fino al collo. Lo hanno gonfiato. Non faceva male. Lo sentivo. Era come soffiarsi il naso chiuso. Il cambiamento c'è stato: il senso di equilibrio, prima distrutto, è migliorato. Ora leggo e cammino senza bastone.»

Il Quarto Stato dei malati costringe anche gli altri a muoversi.

Di fronte all'annuncio dei «risultati immediati» ottenuti da Alex Gibbs con l'angioplastica negli Stati Uniti, concepimento compreso, una clinica privata, l'[Essentials Health Clinic](#), ha subito fatto sapere di essersi attivata per compiere interventi con il metodo Zamboni. «I nostri esperti» racconta il dottor Tom Gilhooly «hanno detto che erano felici di operare i malati con le vene otturate.»

Le associazioni canadesi e statunitensi sulla sclerosi multipla hanno stanziato 2,4 milioni di dollari per sette progetti di ricerca. Quattro in Canada, con investimenti per 700.000 dollari. Tre negli Stati Uniti, per un 1.700.000 dollari.

Si sono però subito levate voci che accusano il finanziamento di essere un bel po' inferiore alle attese. «Meno di due milioni e mezzo di dollari! Quando la sola [Multiple Sclerosis Society of Canada](#) ha **erogato** negli ultimi due anni 21,1 milioni in borse di studio» insorge [Kate Bahen](#), **che** guida l'organizzazione no profit [Charity Intelligence](#). «La ricerca non **produrrà** risultati fino a giugno 2012 e **riguarda** solo quattrecentotrenta persone con sclerosi in fase iniziale.»

«Gli studi selezionati riceveranno un contributo massimo di soli duecentomila dollari in due anni. Quando sono necessari finanziamenti dell'ordine di cinque-seicentomila dollari per condurre correttamente un processo» calcola dalla vastità della provincia di Manitoba il professor [Lorne Brandes](#). Non ha ricevuto alcun finanziamento il gruppo di ricerca di Buffalo, **guidato da** Robert Zivadnov, né quelli della McMaster University e del St. Joseph's Hospital di Hamilton, che si stavano preparando per una sperimentazione.

In soldoni, in Canada si riproduce la stessa situazione dell'Italia. **Il sospetto è lo stesso: le associazioni che storicamente hanno il monopolio della ricerca sulla sclerosi applicano un metodo gattopardesco, far mostra di cambiare, per non cambiare nulla.** «No, sono convinto che anche sotto **la spinta dell'eccitazione** dei pazienti e la mobilitazione dei media gli studi avranno grandi risultati e in tempi molto accelerati» giura Yves Savoia, presidente della **MSSOC**. Ammette che la stessa Società custode dell'ortodossia, è divisa su come comportarsi verso la CCSVI. «Quella di Zamboni è una strada che va seguita con molta attenzione.»

Mentre le corazzate imperiali delle associazioni **manovrano incerte sottocosta**, in Italia, **in** Canada, **negli** Stati Uniti, i piccoli vascelli che battono le bandiere di Zamboni continuano a prendere il mare.

## “Money Money” (Joel Grey—Liza Minelli)

Già, ma i soldi? Un intervento di angioplastica **sulle vene può** costare dagli 8000 ai 20.000 dollari o euro. **Dipende dal** numero di stelle **sul Pacchetto Liberazione**. Dipende **dalla struttura a cui ti rivolgi, dai paesi**, ospedali, équipe, annessi e connessi. Spese private, sostenute dai malati.

È un Gran Premio della speranza, in cui è difficile separare il grano dal loglio.

In Italia si va dai 4000 agli 8000 euro. File di mesi. **Ormai dovunque ci sono cliniche che** assicurano di essere **super-specializzate**. Negli Stati Uniti si possono raggiungere i 20.000 dollari. In Inghilterra il minimo è attorno alle 7000 sterline. Si superano i 6000 euro in Bulgaria, Polonia, Germania, Serbia. A Malta ci sono medici e pazienti italiani. Si opera in Slovenia e Kuwait. Dappertutto si assicura il «metodo Zamboni». Anche se poi si fanno pagare a parte gli eventuali stent, 1300 euro.

A Dubai e in India, le angioplastiche nelle cliniche private **sono ormai** molte migliaia. Si offrono pacchetti tutto compreso: viaggio, visita, angioplastica. Il Pacchetto Liberazione. Nel caso, hotel pre e post operatorio per pazienti e familiari.

**Nuova aria, anche nuovi rischi.**

In Messico si pubblicizzano interventi *high quality e low cost*. In Bulgaria, un'angioplastica in ospedale costa dalla diagnosi all'operazione 6300 euro (6500 in Germania, in strutture **private**), **ci sono** 1000 euro di maggiorazione se si vuole il “servizio espresso”, più 650 euro a stent, se c'è bisogno di impiantarli e il malato acconsente.

Non esistono statistiche sulle angioplastiche in condizione di clandestinità. **Se ne fanno persino** a New York: il professor Sclafani dice che gli sembra di rivivere i tempi dell'aborto **clandestino**, prima del 1964.

In Polonia, Marian Simka opera centinaia di persone. «Qui tutti sono convinti che, comunque, **sclerosi o no**, le vene otturate vanno aperte.» dice dalla sua clinica a Katowice. «Riteniamo che il blocco venoso provochi mal di testa e affaticamento, **disturbi ben** più aggressivi di una semplicissima angiografia. Non si conosceva la causa della stenosi alle giugulari. Ora, con Zamboni, si sa. E noi operiamo. Vale per il 90 per cento dei pazienti con la sclerosi multipla, ma anche per il 10 per cento che ha solo la CCSVI.»

Si visita, si opera. Con prudenza, e senza. **Ormai il mondo è pieno di medici che millantano** di essere collegati al Centro di Zamboni, anche se il Castello Estense non l'hanno mai visto. **Così negli** USA, in Canada, Israele, Giordania, Gran Bretagna, Francia, Germania, Polonia, Bulgaria, Australia, Grecia, Malta, Serbia, Croazia, Bosnia, Messico, Egitto, Cile, Costa Rica. L'elenco si allunga continuamente.

«L'India offre strutture mediche *world class*, non paragonabili a nessuno dei paesi occidentali» dice un invito. «Migliori infrastrutture, migliori strutture mediche, i prezzi più competitivi. Persone provenienti da percorsi di vita diversi attraversano l'intero globo per un trattamento fatto con la pace della mente e in assoluto relax. L'India, con il suo sistema educativo eccellente, non solo sforna programmatori

informatici e ingegneri, ma da venti a trentamila medici e infermieri ogni anno.» Seguono indirizzi, prezzi, cursus honoris di medici e ospedali.

La confusione è figlia, come tutto in questa vicenda, della disperazione, della speranza, dei tempi sfasati tra burocrazia e malati. Da una parte c'è la corsa verso centri privati, **molti pazienti ne tessono le lodi, molti sperimentano gravi complicanze post operatorie**. Dall'altra c'è il lavoro di strutture di alta reputazione, che in questo momento stanno svolgendo solamente attività di ricerca.

Nel grande calderone che bolle su Internet c'è **chi cerca** di dare dignità scientifica e credibilità a gruppi che speculano **sulla** malattia e sulla fragilità psicologica dei pazienti in fase di peggioramento: **viene speso** il nome di Zamboni, **si dichiara** di essere stati formati dal team ferrarese, **di averne ricevuto il know how**. «E noi non sappiamo nemmeno chi siano, mai visti. Li scopriamo su Internet.»

Sono le due facce della CCSVI nel Far West medico e affaristico. Coesistono, ma sono ben separate. Ovviamente una ci guadagna, **l'altra** ci perde.

All'Arcispedale Sant'Anna hanno calcolato che ogni angioplastica con il metodo Zamboni costa, **o meglio**, verrà a costare meno di 3500 euro, comprensiva di tutti i test clinici, di risonanza magnetica e i controlli doppler postoperatori per un anno. Un malato di sclerosi multipla, secondo la stessa fonte, **con le cure attuali** ha un **costo** di oltre 25.000 euro all'anno. La cifra non diminuisce **certo** con il tempo e il progredire della malattia. Anzi, cresce. In dieci anni si va dai 250.000 ai 300.000 euro. Purtroppo. Una liquidazione con i fiocchi. Ma la sclerosi non si paga la pensione.

Due studi dei professori [Bengt Jonsson](#) e [Gisela Kobelt](#) della [Stockholm School of Economics and Karolinska Institutet](#), sponsorizzati dalle multinazionali farmaceutiche, sostengono che il costo di ogni malato di sclerosi multipla in Italia è di 35.350 euro: il 37 per cento è dovuto alla perdita produttiva; il 26 per cento all'assistenza informale, cioè volontaria; il 10 per cento ai costi diretti non medici (carrozze e altri aiuti al malato) e il 23 per cento ai farmaci, metà chimici, **tradizionali, metà biologici, naturali**. «In termini di salute, l'impatto nel 35 per cento è dovuto alla mortalità, nel restante 65 per cento alla disabilità.» Parola di economisti sanitari. L'impatto dovuto alla mortalità è più di un terzo.

I malati nel mondo, quelli che rientrano nelle statistiche (quindi molto inferiori alla realtà), sono 3 milioni. Gli italiani hanno superato i 61.000 e spendono all'anno oltre 2 miliardi di euro solo in farmaci tradizionali.

Soldi, soldi, maledetti soldi. La gravità di una malattia si misura anche così. Le decine di migliaia di euro, dollari, sterline, rubli, rupie, corone, yuan, yen sono l'indice di Borsa della sclerosi multipla. Indice nero, segno di invalidità che cresce.

Soldi che segnano una tragedia. I soldi segnano il Gran Circo che si monta attorno a una tragedia.

[Jay Requarth](#), radiologo vascolare della [Wake Forest University Baptist Medical Center](#) di [Winston-Salem](#), nel [North Carolina](#), ha accusato di «truffa» gli studi di Zamboni. «Uno sciagurato mito urbano a cui si possono aggrappare i malati. Con un ovvio conflitto di interessi, visto che in giro per il mondo c'è chi offre e pratica questa terapia a diecimila dollari per intervento.»

Quando il gioco si fa duro, i duri entrano in campo. «Vogliamo seguire i giornali, i gruppi di interesse, l'opportunità dei politici per decidere quale trattamento deve essere seguito?» si è chiesto il dottor [Paul Hébert](#) sul «[Canadian Medical Association Journal](#)». «Le lobby possono fare pressioni sui governi e spingerli a decisioni a loro favore.»

Hébert si mette sopra le parti. Si fa comunque qualche fatica a vedere una lobby zamboniana persino a Ferrara, visto quel che succede.

Lapidazione per lapidazione, la sassata più grossa sulla testa di Zamboni (e dei malati?) è arrivata dall'[Alberta Health Services](#). «Il trattamento potrebbe provocare gravi problemi di salute» **ha proclamato** l'istituzione che dal 2008 riunisce le dodici strutture sanitarie della provincia canadese.

Con tanto di nota pubblica, l'Alberta Health Services ha avvertito di non ascoltare le «voci d'oltremare» né le storie di «compagni di sventura» e di rivolgersi **piuttosto agli** «esperti.» «I neurologi» hanno dichiarato i dirigenti dell'ente canadese «sanno che la sclerosi non è causata da vene ostruite. L'angioplastica, con un palloncino o uno stent, si è dimostrata sicura solo quando utilizzata nelle arterie di persone con ictus. Le vene hanno pareti leggere, e se sono tese con palloncini possono reagire con la coagulazione, bloccandosi. Se il fenomeno si ripete, il paziente può subire lesioni permanenti.»

I dirigenti sanitari di Alberta dipingono un quadro nero. «Nello studio Zamboni, il 47 per cento delle vene giugulari aperte con l'angioplastica si è richiuso entro diciotto mesi. È un tasso di fallimento molto alto. Il rischio delle procedure eseguite da Zamboni una seconda volta non è noto. L'angioplastica venosa quindi prevedibilmente provocherà danni entro il primo anno su circa il 50 per cento delle persone sottoposte a intervento. Non ci sono situazioni in cui l'angioplastica venosa sia un trattamento consolidato e soddisfacente.»

È il solito discorso del bicchiere mezzo pieno o mezzo vuoto. **Non** è meglio comunque un 53 per cento di successi al primo intervento, **piuttosto** che niente? I danni «**prevedibili**» entro un anno non sono avvenuti. E di anni ne erano passati tre, quando l'istituto canadese **si è pronunciato**. Nessun paziente nel mondo ha protestato contro Zamboni.

L'Alberta Health Services in ogni caso ha invitato ad «aprire gli occhi.» «Più una procedura costa, più la gente crederà che migliori la propria condizione. Coloro che vanno in India o in Polonia o altrove pagano in media trentamila **dollari**.»

**Non** dimentichiamo l'effetto placebo: «Se ritieni che un trattamento ti aiuti a camminare» dicono i dirigenti dell'Alberta Health Services, «la tua fiducia migliorerà e camminerai meglio. Inoltre, i trattamenti con placebo effettivamente possono causare cambiamenti chimici nel cervello, e questo può migliorare la funzionalità, portare un benessere temporaneo. Ci sono pazienti che hanno riferito di miglioramenti analoghi con precedenti terapie sulla sclerosi. Poi si è visto che non avevano avuto alcun beneficio.»

[Scott Stinson](#), sul «[National Post](#)», ha mescolato l'Elisir Zamboni e il cocktail Margarita. A Ferrara si sono arrabbiati. Hanno tirato fuori documenti, studi. Altroché

palloncino alla tequila. «Noi forniamo fatti, non ci stiamo alla farsa. Vale per i burocrati dell'Alberta Health Services e non solo per loro.»

Le reazioni più dure, drammatiche, ma anche ironiche, sono venute dai malati **di** tutto il mondo, come sempre. **Dalla** grande famiglia del Web, che corre al di là della sclerosi umana, burocratica, politica, scientifica.

## (VIA Ashton Embry)

Quelli che vivono con la sclerosi multipla, quelli che vivono della sclerosi multipla

**Sono Ashton Embry, faccio il geologo, da oltre quarant'anni lavora per il governo federale canadese. A mio figlio nel 1995 fu diagnosticata la sclerosi multipla. Io sono il fondatore, presidente e direttore della ricerca di Direct-MS, la seconda organizzazione no profit canadese che si occupa di sclerosi multipla.**

**A differenza della MSSOC, la maggioranza dei nostri dirigenti è composta da scienziati praticanti. I nostri funzionari e direttori sono tutti affetti da sclerosi, è un requisito. La prospettiva è quella del paziente. Solo quella. Direct-MS è del tutto volontario e a noi non pagano gli stipendi. Così possiamo mantenere i costi di amministrazione sotto il 2 per cento delle entrate: un fatto che consente di evitare il conflitto di interessi, che minaccia le associazioni di beneficenza quando devono ricorrere a fondi esterni.**

Perché i luminari della medicina mostrano paura, addirittura odio, verso gli studi sulla CCSVI?». Si sono mobilitati tutti; medici, ricercatori, industria farmaceutica, associazioni che finora si sono occupate di sclerosi in situazione di monopolio.

I neurologi hanno subito temuto di essere tagliati fuori dalla cura. Da un lato **vengono pompati** farmaci inefficaci, dall'altro un trattamento potenzialmente molto utile **viene ostacolato**. Quasi tutti i **neurologi della MSSOC**, hanno stretti legami con l'industria farmaceutica. Molti hanno ricevuto somme ingenti per i loro lavori. È chiaro che siamo di fronte a un grave conflitto d'interessi. Non sto proponendo una teoria della cospirazione, semplicemente sarebbe naturale **escludere dalla valutazione di** nuove sperimentazioni gli individui e le organizzazioni i cui guadagni sono potenzialmente compromessi **dal successo della novità**.

Le aziende vedono come una minaccia immensa **un trattamento che non sia basato sui medicinali**. Ci sono decine, centinaia di miliardi di dollari in gioco. Le industrie farmaceutiche non se ne stanno con le mani in mano di fronte a quello che vedono come un attacco ai loro affari, alle loro relazioni, ad abitudini consolidate.

Ci sono poi le associazioni che per anni e anni hanno avuto il monopolio sulla sclerosi multipla, **soprattutto** in nazioni con alti tassi di malattia, come il Canada o l'Italia. Il gruppo più importante e influente è quello dei consulenti scientifici: **sono loro a stabilire** il tipo di informazioni che l'associazione fornisce ai propri membri, in maggior parte **malati senza** voce in capitolo, e all'opinione pubblica in generale. Determinano anche il tipo di ricerca da condurre, **con un'attenzione molto maggiore** a quelle interne **rispetto** a quelle proposte dall'esterno, e le politiche di lobby per influenzare le decisioni governative. **I consulenti scientifici sono neurologi clinici specializzati in sclerosi multipla**. Molti di loro svolgono anche attività di ricerca. Le associazioni nazionali per la SM esistono principalmente a beneficio dei neurologi/consulenti scientifici, poiché mettono a loro disposizione



molti dei finanziamenti per la ricerca di cui hanno bisogno. Rappresentano anche un eccellente veicolo per la promozione delle terapie farmacologiche.

Ora alcune associazioni di sclerosi multipla stanno svolgendo un'**intensa** azione **lobbistica** con i governi, perché non consentano il trattamento della CCSVI. **Lo fanno in Canada, lo fanno in Italia, in America e in Europa.**

Con la CCSVI molte certezze sono andate in frantumi. La strada è difficile, lo sappiamo benissimo. Ma sappiamo anche che ci sono quelli che vivono *con la* sclerosi multipla e quelli che vivono *della* sclerosi multipla.

## “O Canada” (inno nazionale)

Il bombardamento su Zamboni in Canada è scattato per bloccare il processo che vuole portare lo stato nordamericano alla guida nella lotta alla sclerosi multipla.

Il governo di Ottawa ha deciso **nel** settembre 2010 di non concedere finanziamenti per studi sul metodo del **professore italiano**. **La decisione** è arrivata dopo il parere negativo del [Canadian Institutes of Health Research](#), l'istituto canadese di ricerca sanitaria, e della Multiple Sclerosis Society, **i santuari del potere medico consolidato**.

Ma il governo ha dato un colpo al cerchio, uno alla botte. Rallentare ma non proibire. Ecco allora **che, in Canada come in Italia, si consiglia comunque di compiere** «ulteriori ricerche.»

Così il ministro federale della Salute, [Leona Aglukkaq](#), da una parte ha negato finanziamenti alla sperimentazione, «al momento»; dall'altra ha detto di attendere «fiduciosa» i risultati dei sette studi sponsorizzati dalla Multiple Sclerosis Society.

Il Canada è uno stato federale, e al suo interno **vengono prese decisioni contrastanti nei confronti della** malattia che è l'incubo del paese. «Fra i malati vi è una percentuale di suicidi sette volte superiore alla media nazionale» dice Steven Simonyi-Gindele, fondatore della Società riformata per la sclerosi multipla.

*(VIA, creata dai ribelli sul modello del movimento italiano di Nicoletta Mantovani [att. se ne parla già a p. 113].)*

Due province, Saskatchewan e Manitoba, hanno aperto al metodo Zamboni. La British Columbia ha lanciato l'idea di uno studio congiunto con il Centro cardiovascolare di Ferrara. **Le operazioni sono** partite prima dello stop del governo federale **e sono andate avanti come se nulla fosse**.

[Gene Zwozdesky](#), ministro della Salute dell'Alberta, ha portato il tema CCSVI davanti al plenum dei ministri delle dieci province e dei tre territori artici del Canada. Il suo collega del Québec, [Yves Bolduc](#), si è unito alla cordata. «Serve uno studio nazionale. Ogni giorno tre canadesi vengono colpiti dal male.»

La sollevazione (difensiva?) dei burocrati, l'attenzione (forzata?) dei politici è esplosa dopo che [Brad Wall](#), premier del Saskatchewan, ha annunciato che il suo governo avrebbe finanziato studi clinici sulla procedura Zamboni. «Siamo la provincia del Canada più colpita dalla sclerosi multipla. Probabilmente la più colpita al mondo. Ci sono 3.500 malati **per** milione di abitanti. Ogni famiglia ne ha uno, tutti i giorni vede il dramma nella sua casa.» Le sperimentazioni sono **condotte** su più di 1000 pazienti.

L'annuncio ha innescato un effetto a catena. Il ministro della Sanità del Manitoba, [Theresa Oswald](#), ha chiesto ai colleghi delle altre province e al governo federale uno studio clinico randomizzato sul trattamento della CCSVI. «Abbiamo bisogno di parlare e lavorare insieme su un grande progetto, invece di perdere tempo in un sacco di piccoli studi» dice la ministra della regione dei grandi laghi, la provincia che è il granaio del Canada. «Dobbiamo richiamare pazienti provenienti da tutta la terra.»

**Il ministero della Salute della British Columbia ha incaricato un team di studiare gli approcci alla CCSVI e la sclerosi. A un summit alla British Columbia University per la prima volta sono stati chiamati anche i ribelli della Società riformata di Simonyi-Gindele e non solo i tradizionalisti della MSSOC.**

**È un cambiamento storico. Anche se il riconoscimento è solo formale, concesso per smussare gli spigoli. Poi tutto va avanti come prima, nelle cattedrali della burocrazia.**

In questa marcia a **singhiozzo**, il premier dello Yukon, [Dennis Fentie](#), ha spedito il suo ministro della Salute ad **esaminare** con il collega della Saskatchewan la possibilità di sperimentazioni cliniche. [Robert Ghiz](#), **premier della Prince Edward Island**, la più piccola delle province canadesi, chiama in causa il governo federale. «Sarebbe importante se prendesse in mano lui la situazione. Abbiamo bisogno di passare attraverso procedure comuni.»

**Dalton McGuinty, premier dell'Ontario, prima ha detto no alla procedura Zamboni, poi ha dichiarato di essere disposto ad aiutare le ricerche della McMaster University a Hamilton, quella cui la potente MSSOC ha negato il finanziamento. La provincia di Terranova e Labrador ha stanziato 320.000 dollari per uno studio.**

Le aperture hanno scatenato i pezzi da novanta della neurologia. «Non c'è uno straccio di prova che dimostri che operare le vene serva a qualcosa» accusa [Paul O'Connor](#), neurologo del St. Michael's Hospital **di Toronto**. «Quindi non si capisce perché insistere tanto su questo trattamento.»

Lui e altri colleghi hanno ipotizzato un conflitto di interessi per Robert Zivadinov, a Buffalo. Il medico americano è stato accusato di aver offerto interventi a malati di sclerosi multipla con onorari da 4.500 a 6.000 dollari. «Io e il mio team abbiamo stabilito che avevamo l'obbligo morale di farlo» ha replicato Zivadinov «perché i posti a disposizione per la ricerca clinica erano cinquecento, mentre ci avevano contattati **più di quindicimila pazienti**, pregandoci di operarli. Il ricavato finanzia la ricerca.»

Il responso dei pazienti, quelli che «pietiscono» secondo il dottor Mark Freedman, è però terribilmente negativo per i medici anti-Zamboni. Il Web è intasato **da una montante marea di proteste.**

In compenso **sono osannate** due deputate liberali, [Kirsty Duncan](#) e [Carolyn Bennett](#), **che hanno chiesto** al governo di Ottawa di finanziare studi e interventi sulla CCSVI. «Il costo annuo totale della sclerosi per l'economia canadese è di un miliardo di dollari. Più di quello complessivo di tutte le malattie infettive. La spesa sanitaria per i 75.000 canadesi malati è di 139 milioni dollari all'anno, i farmaci ne **assorbono** quasi la metà. Una doppler e l'angioplastica in un ospedale pubblico costano 1500 dollari.»

Alla fine la montagna si muove. Il 29 giugno 2011 il governo canadese annuncia che pagherà il trial di trattamento per la CCSVI. «È un altro esempio del nostro **impegno**» **dice la ministra Aglukkaq.**

Il Canada è il primo paese ad aprire una finestra così importante. **Il messaggio lanciato dalla nazione che detiene il tragico record di malati riguarda tutto il**

**mondo.** Non a caso, fra la ventina di esperti indicati per lo studio, vi sono sette professori americani, **il** paese con centomila malati. E c'è Mario Alberto Battaglia, *President Italian MS Foundation, Genoa, Italy*, **proprio di quell'**AIMS che in Italia procede su **strade diverse.**

Il gruppo è una meravigliosa mescolanza di competenze. Insieme ai neurologi ci sono radiologi, neuroradiologi, chirurghi e specialisti vascolari, pediatri.

**La presa di posizione di** Leona Aglukkaq è netta. «Le famiglie ci avevano chiesto il finanziamento di una sperimentazione clinica su un trattamento per sbloccare le vene. Il nostro governo è stato chiaro nel rispondere che saremmo stati disposti, ma solo quando vi **fossero** sufficienti informazioni mediche e scientifiche a sostegno del procedere in modo sicuro.»

Attenti: la sperimentazione è «clinica», le informazioni garantiscono un «modo sicuro» di procedere nell'intervento. A notificarlo alla ministra è stato il pool di esperti guidati da [Alain Beaudet](#), presidente del [Canadian Institutes of Health Research \(CIHR\)](#).

La decisione è stata presa «all'unanimità». *Unanimous. A unanimité.* In inglese e in francese, **in** un paese bilingue, federale, attraversato da spinte secessioniste, **però unito** sulle cose che contano per la gente normale.

Leona Aglukkaq assicura: «L'applicazione avverrà il più velocemente possibile. È stata una straordinaria esperienza incontrare e ascoltare tanti pazienti con sclerosi multipla e le loro famiglie. Hanno dimostrato grande coraggio di fronte a una malattia difficile. Voglio applaudirli tutti».

Astuzie da politico, probabilmente aperture da politico. Ma quanti altri paesi sono capaci di fare altrettanto? Quante altre strutture burocratiche, quanti altri santuari sanno essere veloci come l'istituto canadese per la salute?

Il Canada indica una strada anche **a chi fa** orecchie da mercante.

## Da medico e malato vi racconto l'angioplastica

«La fatica. Il mal di testa, terribile, soprattutto al risveglio. I disturbi del sonno. Basta? Se siete malati, la risoluzione di uno solo dei tre problemi vale il trattamento. Storicamente il bypass aorto-coronarico e l'angioplastica coronarica sono stati sviluppati per rimediare al dolore toracico. Perché l'angioplastica CCSVI non può essere applicata per il sollievo della stanchezza, del mal di testa, del dolore neuropatico, dei disturbi del sonno, degli spasmi muscolari e dei problemi di equilibrio nella sclerosi multipla?»

**Bill Code** può essere preso per matto. Nel 2008, con la moglie Denise, ha realizzato uno dei sogni della sua vita: il giro in bicicletta della Sicilia. Che sia un tipo strambo è fuori di dubbio. Il tour ciclistico l'ha vinto pedalando con addosso la sclerosi multipla. Da oltre quindici anni se la curava da solo, con i metodi che scovava **per conto suo, affinandoli man mano**.

Il dottor Bill Code è un medico famoso. Difficile accusarlo di parlare a vanvera, di non conoscere a fondo le cose di cui parla.

Alla fine del 2010 si è fatto operare negli Stati Uniti. Con il metodo di Paolo Zamboni. Adesso racconta: «La mattina dopo l'intervento mi sono svegliato con un gran mal di testa. È tornato nel pomeriggio. Poi è scomparso. E non si è più fatto vivo. Penso fosse il processo di guarigione, nel flusso dentro il mio cervello c'è stato un cambiamento drammatico. Come se si fosse liberato. Prima avevo mal di testa praticamente tutti i giorni. Il mio è migliorato quasi subito, e ha continuato **a farlo**. In pochi giorni, l'esitazione nell'equilibrio e **i problemi di urgenza con la vescica** erano del tutto scomparsi. **Mi sentivo** venticinque anni. **Invece** ne ho quasi sessanta.»

Canadese, esperto di anestesia, Code era nel pieno della carriera, quando gli diagnosticarono la sclerosi multipla. Aveva quarantadue anni. La malattia progrediva, lui ha dovuto smettere di lavorare.

L'unica cosa che poteva fare era cercare. «Volevo combattere il male **con una cura che** non mi imbottisse di medicinali e mi desse una mano a gestire il deterioramento neurologico, la depressione, il dolore.» Nel 1997, l'illuminazione arrivò a una conferenza sulle possibilità mediche alternative e complementari contro la sclerosi multipla. «È rinata la speranza.»

Code ha investito le sue conoscenze, la voglia di non mollare, la passione per la scienza, nella ricerca sui cibi, le vitamine, le integrazioni, le mescolanze, le medicine naturali, ogni rimedio non affidato alla chimica farmaceutica, che lo aiutasse a non precipitare.

Per due anni ha frequentato il **College of Medicine a Tucson, fondato da Andrew Weil**. Altro tipo strambo. Laureato in botanica ad Harvard, poi medico, Weil è autore di bestseller, pioniere della medicina integrativa. Ha lavorato per l'Istituto nazionale di salute mentale e per il Museo botanico di Harvard. **Gira** il mondo alla ricerca di rimedi naturali contro i mali, un suo libro di successo insegna come tenere a bada l'invecchiamento.

Lui, Andrew Weil, da parte sua sembra un vecchiotto felice, con barbone e pelata. Non si atteggia a santone. Nemmeno Code, **anche perché** farebbe fatica: è un glabro, smilzo, pelato preside benpensante. Con Weil si è occupato di nutrizione, medicina indiana e cinese, omeopatia e osteopatia, erbe mediche, antiossidanti buoni contro l'invecchiamento, utili contro tutti i mali.

Imparata l'arte, Code si è ficcato nella parte. «All'inizio l'ho fatto per me stesso, per dare un senso alla vita e alla malattia. Poi mi sono ritrovato **a farlo** per passione, per raccontare quello in cui credo e per sperare che i miei studi servano a qualcun altro.»

È diventato pure lui uno scrittore e un conferenziere seguito e inseguito. Ha pubblicato libri su cibi e malattie, sui rimedi antinfiammatori, ha studiato erbe e antiche tribù, vecchie conoscenze e nuove scienze.

Così è arrivato alla CCSVI. «Ho contattato un amico, un neurologo con cui avevo lavorato all'Università di Saskatchewan alla fine del 1980. Gli ho chiesto un'ecodoppler delle vene del collo. Credo sia stata la sua prima valutazione delle vene giugulari. L'ecografia delle arterie carotidee è un esame classico quando si valuta una persona per i rischi di ictus, che per il 60 per cento provengono da questa zona. Occuparsi di vene è tutta un'altra cosa: bisogna essere molto ben preparati nel campo specifico, se no è complicato vedere le variazioni di anatomia. Il flusso nelle giugulari si osserva molto meglio con il paziente in posizione supina o orizzontale. Nelle azygos, da seduti.»

«Il tecnico era molto bravo, ma era addestrato a fare altro. Quindi è diventato matto e mi ha rimandato a casa con la coda fra le gambe. L'ecografia del collo dipende molto dall'osservatore, richiede una persona con buona formazione, tempo e pazienza. Nell'ictus si interviene con un'angioplastica della carotide, procedura ad alto rischio per eventuali placche o coaguli. Invece l'intervento alle vene è relativamente sicuro. Si tratta di un sistema a bassa pressione e, se si forma un grumo di sangue, viene pompato ai polmoni, dove piccoli coaguli sono trattati di routine e non provocano problemi di rilievo. I rischi per il cuore sono minimi. Eppure i neurologi hanno descritto i coaguli ai polmoni come un esito devastante e potenzialmente letale dell'angioplastica per CCSVI.»

Code è testardo. E fortunato. Continua a cercare, studiare; finisce **per essere** invitato a una conferenza a Calgary con Robert Zivadinov. «Ci conosciamo. Riesco a prenotare una visita al suo [Neuroimaging Buffalo Analysis Center](#). Intanto mi invitano a Victoria, a un incontro con trecento malati. Sei persone raccontano il trattamento di liberazione a cui si sono sottoposti in varie parti del mondo, Stati Uniti, India, Messico, Europa. I risultati sono diversi: da molto buono a modesto, a minimo. Ora credo che la variabilità sia dovuta alle procedure.»

Il 1° settembre 2010, a Buffalo, Code inizia la giornata con una risonanza magnetica di cento minuti. «Almeno il doppio dei sei esami in Canada. Il mio collo non era felice, protestava, ma ci ha dato un sacco di immagini. Poi siamo passati alla doppler transcranica, con **un** tecnico addestrato in Italia da Zamboni, che ha formato altri colleghi, americani e canadesi.»

Seduto, supino. Code, medico malato e coriaceo, **accusa** quattro dei cinque criteri per **diagnosticare** la CCSVI. «Per Zamboni ne bastano due. Pensate come ero messo.»

Seguono due ore di test psicologici e neurologici. «Ero sfinito. La mattina dopo ho avuto un colloquio molto approfondito con una neurologa. **Prima** di lasciare Buffalo ho avuto la fortuna di incontrare Zivadinov e discutere le sue idee. Appena tornato a casa ho incoraggiato mia sorella, pure lei **malata di sclerosi, ad andare da Zivadinov. È stata una svolta anche per lei.**»

Code cerca di farsi operare in Australia, dove **deve andare per un ciclo di conferenze**. «Ho sbattuto contro un muro. **Allora mi** sono goduto **la vacanza e ho** prenotato il procedimento a Costa Mesa, in California. Mille dollari di deposito, incontro preliminare con il dottor **Joseph Hewett**. È cresciuto e ha studiato nelle praterie canadesi come me. *Open range*, confini aperti. **L'intervento è stato fissato per il 29 novembre, tredici giorni dopo la visita.**»

«**Michael Arata**, che mi avrebbe operato, mi è piaciuto subito. Ha spiegato le cose a fondo, è stato paziente con le mie domande e quelle di Denise. Abbiamo parlato di tante cose. Anche degli stent, dei guai che avevano provocato, dei rischi, ma anche delle possibilità da studiare. Se c'è bisogno di uno stent, allora dovrebbe essere il più grande possibile. È meglio tollerato nella azygos, perché è molto protetto nella cavità del torace. Non sono riuscito a vedere la procedura, non ricordo l'angioplastica nelle giugulari, ma ho potuto sentire il lavoro all'interno della vena azygos. Non è stato spiacevole. Ho captato una riduzione immediata della pressione **nella** testa già sul tavolo della sala operatoria. Mi ha impressionato. Mi sono goduto la sedazione endovenosa con fentanyl e midazolam, ritrovavo due dei miei vecchi amici dell'anestesiologia.»

Al termine, il dottor Arata raccomanda a Denise come procedere. «Ha significato molto per mia moglie. Io avrei dimenticato la maggior parte delle informazioni a causa dell'effetto del midazolam. Sono stato dimesso, abbiamo mangiato cibo thailandese, poi Denise si è messa al volante per il viaggio di ritorno.»

Da allora il dottor Bill Code è diventato un grande esperto non tanto di CCSVI, quanto di post-CCSVI. Ha scritto un libro con dieci raccomandazioni, distribuisce nel mondo informazioni su diete, antinfiammatori, **comportamenti**.

«Il mio sogno, il mio obiettivo, è di contribuire alla creazione di un registro di sistema sulla CCSVI, **con** un questionario on line per valutare segni e sintomi pre e post angioplastica. Si possono avere mille dubbi. È lecito. Ma bisogna giudicare **in base ai** risultati e fare di tutto perché **non** si disperdano. È in gioco la vita di milioni di esseri umani.»

## «Bombardate Ferrara»

«Bombardare la città di Ferrara.» Non è la storia della sclerosi multipla, **ma potrebbe** esserlo. È *Comma 22*, **un** libro di [Joseph Heller](#), **un** film di [Mike Nichols](#). Una frase è entrata nella storia: «Chi è pazzo viene esonerato dai voli di guerra, ma chi chiede di essere esonerato dai voli di guerra non è pazzo».

Il concetto, per il povero profano, vale anche nella tragica commedia della sclerosi multipla, della CCSVI, della chiusura delle vene e dell'angioplastica per tentare di liberarle. Solo un pazzo ci crede, però se ci crede non è pazzo...

L'ordine alla fine potrebbe essere lo stesso: «Bombardare Ferrara.» Così si risolve tutto. O forse niente. Cosa c'è a Ferrara? «Niente, assolutamente niente. Tranne la gente, la popolazione civile.» Non importa. «Non è nostro compito fare domande.» Piuttosto bisogna seguire la disposizione successiva altrettanto drastica: coprire di bombe Bologna.

Eterno *Comma 22*. Torna e ritorna. La follia non è folle. Nicoletta Mantovani, all'inizio del 2010, in nome del «diritto a guarire dalla CCSVI», **invitava** ad «operare tutti insieme», cominciando dalla «grande associazione AISM.» A fine anno, definiva «vergognoso» uno studio dello stesso organismo «che andava ad attaccare la nostra dignità di malati».

In mezzo ci stanno infiniti tiramolla, in cui il governo e le organizzazioni che per decenni hanno detenuto il monopolio antisclerosi multipla (l'AISM nasce nel 1968 ed è ufficialmente un ente privato) dicono che non è cambiato niente rispetto a quel che hanno sempre fatto. Compresa la «disponibilità» a indagare su ogni nuova strada.

In realtà molto è cambiato. Sulla spinta di quel che hanno combinato Zamboni e le truppe dei malati che **lo** seguono, i medici collegati, le organizzazioni di sostegno.

«Voi mi guardate perché sono diverso» ha scritto un ragazzo su Facebook. Nicoletta Mantovani lo sventola come ironico, scaramantico viatico nella sua battaglia. «Io vi guardo e rido perché siete tutti uguali.»

Nell'ottobre del 2010 il **Consiglio superiore di Sanità** si è sentito in dovere di fare presente che l'insufficienza venosa cerebro spinale cronica centrale può essere curata all'interno del Servizio sanitario nazionale, **notificandolo** con **un pubblico** annuncio.

«La CCSVI è una patologia che il servizio pubblico riconosce trattabile con un codice DRG, il codice per il rimborso delle prestazioni» ha spiegato Alberto Zangrillo, presidente della seconda sezione del Consiglio superiore, **direttore dell'Unità operativa di Anestesia e Rianimazione cardio-toraco-vascolare al San Raffaele di Milano**.

Attenti alle parole. Però anche questa è una storia lunga, che cambia, svolta, ritorna, si **morde** la coda.

Secondo l'organo di consulenza del ministro, il trattamento per la CCSVI è sempre esistito. L'annuncio però è stato fatto dopo una riunione plenaria per discutere del metodo Zamboni. E dopo mesi di mobilitazione dei malati.

Attenti ancora. Il Gattopardo è all'opera. Si cambia per non cambiare.



Dopo il summit del Consiglio superiore, il professor [Silvio Garattini](#), direttore dell'Istituto di ricerche farmacologiche [Mario Negri](#), ha tenuto a precisare che non c'erano «novità scientifiche di rilievo.» Veniva confermato, spiegava il grande farmacologo, il parere del giugno del 2010, che «l'efficacia di qualsiasi procedura terapeutica vascolare non è sicuramente dimostrata.»

Sta montando una strategia per cui prima si separa la CCSVI dalla sclerosi multipla, poi si nega (con molta prudenza, per non provocare clamori popolari) la CCSVI. Infine ci si ritrova in mano le carte per rimandare a casa quell'intruso di Ferrara.

Da *Comma 22 a Guerre Stellari*. L'Impero colpisce ancora.

Nel dicembre del 2010, alla Camera, Paola Binetti e altri deputati del partito di Pier Ferdinando Casini chiedevano al ministro della Salute perché «l'Italia (paese dello scopritore Zamboni) non ha ancora riconosciuto l'insufficienza venosa cronico cerebrospinale come patologia.»

I parlamentari cattolici, tradizionalisti in tanti campi, sono decisamente aperti nei confronti delle ricerche di Zamboni. Paola Binetti, medico di professione, numeraria dell'Opus Dei di adesione, dice che «praticamente quasi il cento per cento» dei malati di sclerosi multipla ha le vene occluse e che tutti quelli operati «hanno avuto indubbi benefici».

[Maria Antonietta Farina](#), la deputata radicale, la vedova di [Luca Coscioni](#), morto di SLA, la sclerosi laterale amiotrofica, la più terribile, ha **presentato** un'interrogazione **per sapere** quale sia lo stato delle sperimentazioni in Italia. Francesca Martini, **sottosegretario alla Salute**, l'ha rimandata al Consiglio superiore di Sanità.

L'onorevole Farina, che chiedeva un quadro dettagliato, si è dichiarata insoddisfatta: suo marito si è battuto fino all'ultimo respiro perché la scienza potesse allargare tutte le sue braccia a favore dell'esistenza umana. Nel nome di Luca Coscioni è nata un'associazione molto attiva. Il giovane ha lottato per i diritti dei malati, in Italia, in Europa, dovunque potesse arrivare con la sua carrozzella e il computer che gli faceva ormai da voce. «Le nostre esistenze» ha lasciato scritto «hanno bisogno di libertà per la ricerca scientifica. Ma non possono aspettare. C'era un tempo per i miracoli di fede. C'è un tempo per i miracoli della scienza. Un giorno, il mio medico potrà, lo spero, dirmi: “Prova ad alzarti, perché forse cammini”.»

Era molto bello, Luca. Come è bella Maria Antonietta. Non hanno mai mollato, passi avanti purtroppo però ce ne sono stati pochi.

Problemi di scetticismo contingente, di vincoli, di interessi e culture chiuse a difesa **dei privilegi**, si aggiungono a una sottovalutazione storica della ricerca in Italia. La rivista «[Science](#)» qualche anno fa ha bastonato pesantemente governi di tutti i colori. I fondi pubblici destinati alla ricerca sanitaria **superavano** di poco i 200 milioni e sono in calo vertiginoso negli ultimi anni. Ben 52, per «Science», erano destinati a studi «**criticati scientificamente**», dall'AIDS alle cellule staminali. **Da allora, è cambiato ben poco.** Nel 2008 l'Italia investiva in ricerca e sviluppo del capitale umano l'1,23 per cento del proprio Prodotto interno lordo. Nel 2010 si era,

secondo l'ISTAT, all'1,53. La media UE era dell'1,92 per cento. L'Unione europea ha fissato la percentuale al 3 per cento nella sua strategia verso il 2020.

«La ricerca italiana» dice il senatore Ignazio Marino «è caratterizzata da due gravi problemi: è pesantemente sottofinanziata e viene gestita con meccanismi di attribuzione spesso quasi esclusivamente discrezionali. Questo si traduce in una folle svendita del futuro del paese, che continua a svilire le sue intelligenze, a ignorare i suoi talenti e a disperdere idee ed energie preziose, che troppo spesso trovano una più adeguata valorizzazione all'estero.»

E Donata Lenzi, cattolica del PD: «Il Consiglio superiore di Sanità è stato più che dalla parte dei bottoni. Ha affermato che quando da qualche altra parte del mondo ci sapranno dire, con le pubblicazioni scientifiche, che questa sperimentazione è efficace allora noi daremo il via.»

È stato **messo sotto pressione** Ferruccio Fazio, **il ministro della Salute**, grande radiologo, capace di portare l'ospedale San Raffaele **al top mondiale per la medicina nucleare a immagini**, importantissima nel campo delle ricerche sui tumori e sulle disfunzioni vascolari e neurologiche.

Il ministro si è sentito far lezione da Nicoletta Mantovani. «L'angioplastica arteriosa ha trasformato l'infarto del miocardio da una malattia quasi sempre mortale in una quasi sempre curabile. L'angioplastica delle vene è addirittura routinaria nei reparti di dialisi, senza i pazienti non potrebbero più **ricevere** una terapia che salva **loro la vita.**»

Abbastanza ovvio che i luminari sbuffino di fronte a tanta baldanza.

La mobilitazione dei malati è complicata da interpretare, da incanalare a fini concreti, da dirigere verso risultati certi. È «**il suono del muro che cade**», pensato da Nicoletta Mantovani. Lei, la sezione lombarda della sua associazione ed Emiliano Bertaggia, «fotoamatore e consulente web marketing», hanno stampato un calendario 2011 online intitolato *Vorrei*. Dodici ragazze, Nicoletta compresa, a raccontare i dodici mesi di desideri dei malati di sclerosi multipla. «La sclerosi multipla ti blocca. L'angioplastica ti libera. Informati!»

Ogni angioplastica per CCSVI collegata alla sclerosi fuori dall'approvazione dei Comitati etici, esclude dalla ricerca pubblica sulla malattia. Non è permesso nemmeno l'«uso compassionevole.» L'autorizzazione che può scattare quando un malato non ha altre possibilità.

Cresce il mercato parallelo. I malati si orientano come possono. Difficile guardarsi attorno con il cannocchiale mentre si corre.

## La grande speranza

Ancora una volta, le barricate si fanno più alte e possenti man mano **che** la marcia di Paolo Zamboni procede.

All'inizio si poteva prenderla sottogamba, o almeno cercare **di farlo**.

In breve il quadro cambia. Succede qualcosa di decisivo anche in Italia. La Regione Emilia-Romagna **autorizza il** primo studio di grandi dimensioni sul **possibile** rapporto fra ostruzione **venosa** e sclerosi multipla.

Una porta immensa si **spalanca**.

La gestazione è **stata** lunga, prudente, concordata. Si parte con i primi contatti il 3 marzo 2010. **Comincia** la primavera della speranza. «La primavera non è primavera se non arriva troppo presto» **ha scritto** Chesterton. **E Leopardi** «Primavera dintorno/ brilla nell'aria, e per li campi esulta.»

L'approvazione del Comitato etico di Ferrara è del 25 novembre 2010. Il cammino è stato seguito da migliaia e migliaia di occhi, **mentre i** tamburi **rullavano** nel mondo dei malati e dei medici.

Il 6 dicembre, a tutte le regioni italiane arriva dall'Emilia Romagna una nota: Studio per la valutazione di efficacia e sicurezza del trattamento della CCSVI nei pazienti con sclerosi multipla. Si cerca di definire congiuntamente lo «studio clinico randomizzato multicentrico», **perché diventi** un progetto di tutta l'Italia.

«Il protocollo» racconta la professoressa **Aurelia Guberti, direttore di dell'unità operativa di Anestesia e Rianimazione** a Ferrara, **presidente del Comitato etico**, «è organizzato in due fasi, dall'accertamento diagnostico alla verifica dell'esito terapeutico dell'intervento cosiddetto di "liberazione".»

**Si prevedeva** di operare solo sulla metà dei malati coinvolti, gli altri erano arruolati come controllo. Poi il numero si è allargato. A volte scienza e burocrazia hanno un cuore, possono **fare** i loro conti anche in nome della compassione.

Inizialmente si parlava di 400 pazienti studiati-operati-ristudiati. Poi di 500. Alla fine erano 567.

**Il perno** attorno a cui ruota tutto è il Centro vascolare di Ferrara. Paolo Zamboni è *Principal Investigator*. Fabrizio Salvi è al suo fianco. Il suo centro al Bellaria di Bologna è incaricato di curare il *follow up* neurologico, i cambiamenti tra prima e dopo l'intervento.

**Si forma di nuovo la squadra del 2008-2009. I nomi dei malati da operare è estratto a sorte.**

Conclusione prevista: fine 2011. **Ma le previsioni sono presunzioni.**

Il progetto è no profit, **si** deve autofinanziare. La Fondazione Hilarescere ha messo subito a disposizione 200.000 euro, la Regione Emilia-Romagna 180.000. La spesa totale prevista è di un paio di milioni di euro. Ogni paziente costerà 3368 euro.

Sono invitati a partecipare tutti i centri italiani per la sclerosi multipla. Anche quelli in valli chiuse, isole lontane, cucuzzoli montani. Alla fine **ne** vengono arruolati una ventina, **dal** Piemonte alla Sicilia.

Bisogna soffiare ancora tanto sulle vele prima che la nave salpi. Il processo di condivisione del protocollo non è semplice.

Zamboni sospira. «Nessuno degli indicatori clinici del nostro studio pilota sui sessantacinque malati è stato giudicato sufficientemente affidabile per indicare se l'intervento avesse prodotto reali miglioramenti. **Eppure, molti** parametri erano gli stessi usati per valutare l'efficacia dei farmaci. Abbiamo accettato di usare nuovi indicatori, scelti da esperti.»

«Si misurerà strumentalmente, e non semplicemente con una visita neurologica, il passo, la destrezza manuale, la vista, l'equilibrio, e la funzione vescicale. Al termine una sentenza: migliorato, stazionario, peggiorato. Senza appelli.»

Un risultato positivo della sperimentazione scatenerà un effetto a catena. Dovunque. **In ogni angolo del mondo.**

Sarà la convalida. Definitiva.

## L'Impero colpisce ancora

Poteva. Doveva. **Non** sarà. Non sarà lotta **unita** contro la sclerosi multipla.

Negli stessi giorni, nelle stesse settimane, all'inizio di quella stessa estate l'Associazione italiana per la sclerosi multipla comunica di aver «dato il via al primo studio epidemiologico e multicentrico, il più ampio fino a oggi eseguito, che ha l'obiettivo di identificare l'associazione tra CCSVI e sclerosi multipla.»

L'Associazione e la sua Fondazione, la FISM, mettono in campo 900.000 euro di finanziamenti. Il coordinamento italiano è a Genova, nell'ospedale San Martino del neurologo Gianluigi Mancardi, presidente del Comitato scientifico AISM. La **MSIF**, la Federazione internazionale della sclerosi multipla, dipinge una mobilitazione planetaria. Sottofondo musicale di *Beautiful Day* di Bono. Quello procurato da Nicoletta Mantovani, che con la Federazione non c'entra più, ma con la sclerosi ancora sì.

Ci sono da conteggiare anche i progetti di ricerca e le borse di studio su vene chiuse e sclerosi del bando annuale della FISM. Sono i soldi promessi da Mario Alberto Battaglia, il presidente della Fondazione, a Vicenza, in gennaio, davanti alla prima grande adunata di malati, prima speranzosi, poi sempre più arrabbiati.

L'Impero riprende in mano **la spada** del comando. «Lo studio prevede non solo la valutazione dei criteri diagnostici indicati dal metodo Zamboni, ma va oltre, includendo anche **ulteriori elementi.**»

Sono reclutati 2.000 pazienti, **volontari fra i 18 e i 55 anni**. Si era partiti da 2400, **poi** il numero è stato ridotto. I malati di sclerosi multipla sono 1.200; gli altri 800 servono per il controllo. Quattrocento sono sani; quattrocento affetti da altre patologie neurovegetative.

Aderiscono quarantuno Centri neurologici in tutta Italia. Dieci luminari formano il Comitato scientifico che guida la sperimentazione. Esclusi Battaglia e la dottoressa Maria Pia Sormani, dell'università di Genova, sono tutti neurologi.

La differenza rispetto al progetto Zamboni è abissale.

Le strade dei neurologi dell'AISM e del professore ferrarese sono destinate a **ad allontanarsi** fin dall'inizio. **E la distanza** andrà aumentando **lungo il percorso**.

«In un mondo normale» bacchetta il professor Mancardi, «dovrebbe esserci prima lo studio che verifica l'esistenza di una patologia, quello che stiamo facendo come AISM. Solo successivamente, se **ne** viene effettivamente riscontrata l'esistenza, si mette in campo uno studio terapeutico.»

Si va alla guerra? Non si può fare, in medicina. «Lo studio dell'Emilia Romagna è uno studio di qualità, elaborato da uno *steering committee* qualificato, che ha lavorato a lungo. È uno studio scientificamente corretto.»

Proprio vero che nella Bibbia e **in** Shakespeare c'è già tutto, per tutti i secoli e tutte le occasioni. «**Amici, Romani, compatrioti, prestatemi orecchio; io vengo a seppellire Cesare, non a lodarlo.**» Ricordate Marco Antonio, l'orazione **per** Giulio Cesare **assassinato**. «**Bruto è uomo d'onore; sono tutti, tutti uomini d'onore.**»

Si è visto come sono finiti Bruto e gli altri *honorable men*.

## I fioretti diventano spade

I neurologi accusano Zamboni di cavalcare l'**emotività dei** malati e l'exasperazione mediatica. Gli Zamboni Brothers denunciano i potentissimi strumenti messi in campo dai neurologi, accumulati in decenni di dominio incontrastato.

Così, puntualmente, l'AIMS si trova costretta a ricordare come è strutturata. «I bilanci sono pubblici e consultabili da tutti sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it). Il contributo delle case farmaceutiche rappresenta solo il 3 per cento del bilancio dell'Associazione.»

Altrettanto puntualmente, in questo inacidito dialogo **via** Web, si trovano malati che attaccano: «Basta guardare le pubblicità presenti su questo sito: case farmaceutiche che producono farmaci per la SM!» Ogni volta seguono inni alla «tecnica senza effetti collaterali, cosa che nessun farmaco, **che ha** effetti collaterali, promette.»

«Non lasciarti vincere dal male, ma vinci il male con il bene.» **Così ha scritto** San Paolo ai Romani. Da ricordare, sempre.

Paolo Zamboni accetta di partecipare anche lui allo studio dell'AIMS. **Lavorerà** su due fronti.

Il 17 settembre, il Comitato etico di Genova dà il via libera. L'AIMS mostra di volersi muovere in fretta. L'obiettivo dichiarato è di concludere entro il 2011.

Il retropensiero dei critici è che lo faccia per arrivare al traguardo prima di Zamboni. **Si punta** a dimostrare, con il binomio ecodoppler-neurologi, che non c'è correlazione fra vene chiuse e sclerosi. **Bisogna** farlo prima che gli staff di **neurologi, radiologi e chirurghi vascolari** del professore mettano sul tavolo i risultati **delle** angioplastiche, da cui **potrebbe** risultare che **nei pazienti** operati di CCSVI **ci sono stati effetti positivi anche sulla** sclerosi multipla.

Zamboni dice che ci **vogliono** una tecnica e una professionalità particolare per l'ecodoppler? **Ecco che** partono corsi di formazione AISM.

È **pura** politica. Politica medica. Zamboni vuole collegare le due ricerche. Gli altri vogliono tenerle rigidamente separate, convinti che Zamboni punti a vedere legittimati dal doppio lavoro i propri risultati.

Nessuno **si oppone** apertamente. Zamboni ricorda che anni addietro l'AIMS e la sua Fondazione negarono per due volte fondi alla sua richiesta pro-CCSVI. «E ora il tema è studiato internazionalmente.»

**Si parte con i fioretti, si arriva presto alle spade. Duello.**

Dopo un'estate passata a cercare di formare i medicj **per l'esame** doppler e a tentare mediazioni sempre più **ingarbugliate**, Zamboni si dimette dallo studio AISM.

Protesta per una formazione troppo affrettata degli operatori. «**Comporta** un alto rischio di fallimento. Se un operatore non fornisce un dato attendibile, va da sé che lo studio non ha alcun valore.»

**Dice** di non avere «mai avuto risposte» ai suoi rilievi. «**Soltanto** continue richieste di mettere a disposizione il nostro know how scientifico nel campo della CCSVI, unico e prezioso.»

**Anche lui difende il suo territorio.** Se ne va. Non crede **più** allo studio AISM.

### **La corda troppo tesa si spezza.**

L'AIMS risponde che la garanzia della propria indagine arriva proprio da Zamboni. **Il professore non solo ha partecipato «nelle due riunioni plenarie» alla scelta dei medici e al loro addestramento:** è stato anche ascoltato per la riduzione dei pazienti. «La numerosità del campione dello studio, inizialmente indicata in 2.400 soggetti, è stata ridotta a 2.000.»

Zamboni cercano insieme di inglobarlo e rifiutarlo. Lui, **diffidente** come un gatto, si sfilava. L'AIMS lo **sostituisce** con un neurologo: [Erwin Stolz](#), dell'[Università di Giessen](#) in Germania, esperto di emodinamica cerebrale nelle malattie neurodegenerative.

**Così a Ferrara ci sono** due equipe. Quella di Paolo Zamboni. Quella dei neurologi Enrico Granieri e Maria Rosaria Tola, che hanno scelto la sperimentazione AISM.

**Doppia** chance per i malati. Si spera.

## La scuola di neurologia di Ferrara

La speranza, a Ferrara, è come la città. La capitale degli Este è patrimonio dell'umanità, ha decretato l'Unesco. Qualche strada larga, molte vie strette dove scorrono ricchezze e bellezze da inseguire fra acciottolati, ombre, sprazzi di luce improvvisi. Se riesci a unirle, ottieni un risultato unico. Come/, **come** le pietre che si incastrano nel Palazzo dei Diamanti.

Se **ora** Zamboni è famoso nel mondo, la **Scuola di specializzazione in neurologia dell'Università di Ferrara** la sua fama l'ha conquistata da decenni. La deve al nome di **Mirko Carreras**, arrivato nel 1975 **da** Sassari, la stessa città dove Zamboni si è fatto le ossa, nella Sardegna imprigionata nel drammatico ruolo di capitale italiana della sclerosi multipla. **A Sassari**, Carreras dirigeva l'Istituto di malattie nervose e mentali. Veniva da Parma, era già un professore importante.

A Sassari, fra i suoi studenti, nel 1969 c'era **Enrico Granieri**, allora al quinto anno di Medicina, adesso suo erede fra le nebbie e gli splendori di Ferrara: **direttore della sezione di Clinica neurologica, della Scuola di specializzazione in neurologia, del dipartimento di Discipline medico-chirurgiche della comunicazione e del comportamento**. Fin dagli anni sardi, Granieri è sempre stato a fianco di Carreras. «L'ho conosciuto e amato come uomo, maestro, insegnante, ricercatore, capo, clinico, amico, padre, patriarca di una tribù di neurologi.»

Fra i primi allievi, a Parma, c'era Giuliano Avanzini, destinato a diventare un **luminare** per gli studi e la cura dell'epilessia. Carreras ha seminato neurologi e professori negli ospedali e nelle università d'Italia. Da Sassari, con lui, è arrivata anche Maria Rosaria Tola.

«Era un maestro nel senso completo della parola» ricorda Granieri. «Ci parlava di anatomia e fisiologia e di filosofia e di etica, di patologie e di scienze umanistiche e arte.»

Mirko Carreras è morto il **23 marzo 2005, a settantasette anni**. Negli ultimi **tempi** era molto malato, bloccato nei movimenti. **Una vendetta sembra pesare su** chi impegna la sua vita a cercare di restituire i movimenti agli altri. Carreras ha insegnato fino all'ultimo, non ha mai nascosto il **su**o male, sapeva che stava progredendo, ne parlava, preparava chi sarebbe rimasto.

Alla Scuola di Neurologia gli è succeduto l'amatissimo Granieri, anche lui intellettuale eclettico. Ha dedicato un tributo pieno di delicatezza e scienza al maestro, ha scritto un saggio fondamentale sul primo malato di sclerosi multipla accertato, Alfonso D'Este, **quasi** moriva a un funerale in Inghilterra. Granieri scrive di scienziati e malati, di affetti e afflitti, tutto rigorosamente in inglese. Come Zamboni.

È stato il neurologo di Sassari ad avere in cura per anni Elena, moglie del suo amico e collega.

Uniti dalla vita, divisi dalla scienza. Pubblico e privato si sono incolonnati su strade contrapposte che si indurivano. Per il profano, l'italica divisione di tanta scienza è ardua da comprendere.



## Investigator *versus* investigator

Il professor Gianluigi Mancardi e il professor Giancarlo Comi sono i *principal investigator* dello studio dell'AIMS. Hanno lo stesso ruolo che Paolo Zamboni ha nella sperimentazione dell'Emilia-Romagna. I due neurologi sono il presidente del comitato scientifico dell'AIMS e **quello** della Società italiana di neurologia, la SIN.

È in questa veste che Comi a fine novembre 2010 raccomanda ai neurologi italiani di non collaborare con Zamboni. «La partecipazione alla sperimentazione clinica contravviene alla posizione ufficiale assunta dalla SIN.»

**Una raccomandazione seguita** da un avvertimento a chi parteciperà comunque. «Si pone in contrasto aperto con la propria società scientifica, assumendosene tutti gli oneri che ne conseguono.»

È la consacrazione del divorzio. Zamboni ha lasciato l'AIMS, l'AIMS lascia Zamboni. Come sempre, ognuno accusa l'altro della prima mossa, **gli attribuisce la responsabilità** della rottura.

Comi ha scritto a centinaia di neurologi. Nicoletta Mantovani contrattacca con una lettera pubblica al professore del San Raffaele. Lo accusa di «oscurantismo militante e minacciante.» «Bandire uno studio scientifico prodotto sotto l'egida diretta di una Regione, è oggetto di serio sconcerto rispetto alla consapevolezza dei ruoli istituzionali.»

**Propaganda bellica.** Nicoletta Mantovani contrappone l'AIMS privata allo studio di Zamboni, volutamente sotto l'egida e i controlli **della sanità pubblica**.

E sugli “oneri” **promessi ai ”collaborazionisti”** dal professor Comi, la signora Pavarotti va giù altrettanto pesante. «È un po' come dire se collabori a questa ricerca sei fuori dal gruppo. E il Gruppo gestisce commissioni, concorsi, borse di studio, visibilità, prestigio, incarichi.»

Chissà se il passaggio dalla g minuscola alla G maiuscola è un'altra frecciata. Le parole sono macigni.

Mancardi, partner di Comi ai vertici dello studio AISM, è però il primo a chiedere «una posizione un poco più morbida e non eccessivamente rigida». Per diminuire la conflittualità» e **rassicurare i malati**.

Comi ha **tirato in ballo** solo il nome del medico ferrarese. **Mancardi** è più diplomatico: «Si potrebbe anche dissentire, ma questa era la posizione della Regione». Così il neurologo ha dato il suo contributo al tavolo di epidemiologi, neuroradiologi, neurologi e altri specialisti. «Poi, una volta che il protocollo emiliano era stato preparato, ho detto no all'invito a proseguire.»

I neurologi paiono dividersi, almeno sulla forma. Che poi è sempre anche sostanza.

Così Angelo Ghezzi, chiama alla **lotta dura** senza se e senza ma. È l'allarme ai neurologi, la chiamata a mobilitarsi. «Se non avremo sufficiente fermezza, verremo travolti dalla valanga. È imminente la proposta di una mozione che chiede che il governo si impegni “affinché il ministero della Salute, anche attraverso l'Istituto

superiore di Sanità e il Consiglio superiore di Sanità, si adoperi nel chiarire come e dove possa essere effettuata la diagnosi, nonché il trattamento, della CCSVI'».

La mozione presentata al Senato da Ignazio Marino non solo vuole impegnare il governo a fare quanto teme Ghezzi. Chiede anche di «monitorare la raccolta dati di correlazione tra CCSVI e sclerosi multipla». Vuole «omogeneizzazione». **Può essere una porta per fare arrivare legge e ordine nel Far West terapeutico.**

Se Marino, medico cresciuto negli USA, è del PD, il documento è firmato da esponenti di vari partiti, dal presidente della Commissione Sanità, Antonio Tomassini del PDL, ai senatori Poretti, Rizzi, Bosone, Bendinelli, Bassoli, Chiaromonte, Scanu e Perduca.

Anche il professor Battaglia, presidente della FISM, la Fondazione che finanzia lo studio AISM, non esclude gli interventi di angioplastica. «Devono essere solo all'interno di studi clinici controllati.»

Fra i neurologi serpeggia il timore di essere tagliati fuori, di vedere altri prendere il loro posto. Da Ancona, il dottor Leandro Provinciali la vede così: «Già ora siamo stati scavalcati nella disponibilità alle verifiche sperimentali da altri specialisti (angiologi, chirurghi vascolari, **neuroradiologi** interventisti, radiologi generali, internisti flebologi, eccetera) che in qualche occasione trovano lo spunto per proporsi professionalmente». **Problemi di status e concorrenza.** Si incrociano preoccupazioni per i pazienti e per il proprio ruolo, rivendicazioni arrabbiate e caute disponibilità.

Comi chiude però ogni spiraglio. Nessuna «copertura scientifica» a Zamboni. **Anzi all'Emilia-Romagna.** È l'unica concessione rispetto alla partenza: lo studio non è più di un collega concorrente, ma di una Regione.

Il Numero 1 dei neurologi italiani dà a Battaglia precise disposizioni sui fondi da distribuire. «Alla richiesta di finanziamento del progetto Emilia-Romagna, la FISM deve rispondere che la richiesta verrà posta all'attenzione degli organismi amministrativi competenti dopo una accurata valutazione tecnica, che in ragione dell'entità del finanziamento richiesto e del tema trattato si avvarrà anche di *referee* internazionali. **E che** comunque, fino a nuova delibera, valgono le decisioni finora prese, che vedono già un forte stanziamento speciale per un progetto epidemiologico, che è stato già ritenuto come essenziale per procedere a qualsiasi successiva eventuale sperimentazione clinica.»

Morale: gli studi possibili sono due, ma il secondo può partire solo se lo dice il primo, che punta (forse forse) a dire che il secondo non può partire.

È la sanzione, anche economica, del divorzio.

“La storia individuale del malato e l’intera vita del malato non devono mai passare in secondo ordine”

(Oliver Sacks)

Zamboni è l’eresia, tutti si impegnano a dimostrare che sbaglia e la sua fede (scientifica) non esiste. *Vade retro*, Satana dell’angioplastica, dal catetere biforcuto.

Tutti però non fanno altro che parlare dell’eresia, più la **si combatte**, più i seguaci **aumentano**.

Il professore, da parte sua, ripete che i neurologi sono essenziali, li invoca. «Sono e saranno la figura chiave. Da sempre abbiamo sostenuto la sensatezza della formazione di gruppi multidisciplinari, di cui il neurologo deve essere la guida sapiente. La sclerosi multipla si può comprendere e imbavagliare meglio nei suoi effetti curando **la CCSVI**. Ma **con i nostri studi** abbiamo solo inteso aggiungere un’arma di contrasto a disposizione del neurologo, cui spetta la gestione della malattia **nel suo complesso**.»

È un riconoscimento del chirurgo ai neurologi. «Un altro equivoco è la messa in soffitta dell’uso dei farmaci; ricordiamo **mai, in nessuna nostra pubblicazione, abbiamo sostenuto questa cosa. Anzi. Siamo** ben consapevoli che **per** la gestione dei danni antecedenti all’intervento non può esserci altra strategia; magari oggi può essere meglio utilizzata, risultando più efficace.»

A ogni appuntamento Zamboni **viene** convocato, quasi riverito. A **conti fatti, però l’atteggiamento dei** neurologi è una ricerca disperata delle liberatorie Idi di marzo. Si chiama per eliminare.

**Da parte sua**, Zamboni si **presenta a** ogni **incontro** pubblico come il predicatore a cui non bastano gli applausi delle folle, ma a cui serve il riconoscimento delle gerarchie ecclesiastiche. Anche il suo inchino ai neurologi è **un atto di diplomazia bellica**.

Il 14 aprile 2010, l’American Academy of Neurology invita **Paolo Zamboni e Robert Zivadinov** al suo 62° congresso. Ci sono dodicimila neurologi, a Toronto. Grande platea, grande opportunità, grande riconoscimento, comunque finisce.

«**Spero** mi possiate aiutare a rispondere alle domande ancora aperte.» Gli altri ribattono: «Mancano dati che la CCSVI è congenita nei pazienti che sviluppano la sclerosi.» **Questo è lo spettacolo**. Le parti da allora sono sempre quelle: Zamboni in scena, gli altri a smontargli il palco sotto i piedi.

«La CCSVI non è la causa della sclerosi multipla» titolano i neurologi e l’AISM sui loro siti nell’ottobre del 2010. È appena finito il 26° congresso dell’[ECTRIMS, la European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis](#), il più importante **incontro** europeo sulla sclerosi multipla.

**Nel febbraio del 2011**, l’AISM tenta l’allungo decisivo. «La comunità scientifica, compreso il professor Zamboni, oggi è concorde che la CCSVI non è né la causa, né l’intervento rappresenta la cura della sclerosi multipla.» Sembra il 1918, il bollettino

della vittoria, **quello del** maresciallo Diaz sugli austriaci che risalgono senza speranza le valli che avevano disceso con orgogliosa sicurezza, eccetera eccetera.

È sera. Zamboni alla mattina impugna il tricolore della smentita. «Sono più che mai convinto che la sclerosi multipla sia una patologia complessa, a causa multifattoriale, e che la CCSVI le è significativamente e pienamente associata.»

**Viva l'Italia divisa.**

## Il mezzo è il messaggio

Sono tutti neurologi quelli che attaccano Zamboni. I due primi studi a scendere in campo arrivano dalla Germania e dalla Svezia, **entrambi** pubblicati sulla rivista «Annals of Neurology». [Florian Doepp dell'Università Humboldt a Berlino](#) ha sottoposto a ecografia e altri esami 56 malati di sclerosi multipla e 20 pazienti di controllo. «I nostri dati suggeriscono che nelle persone con sclerosi multipla il drenaggio venoso cerebrale non è insufficiente.»

A Umeå, nel nord della Svezia, i malati esaminati sono stati 21 e 20 i sani. «Non abbiamo trovato differenze per quanto riguarda il deflusso venoso giugulare.»

[Clive Beggs, professore di Tecnologia medica a Bradford](#), in Gran Bretagna, rilegge i risultati di Doepp alla luce delle sue conoscenze di fisica biomedica. E li ribalta. I suoi calcoli indicano che i malati tedeschi di sclerosi hanno gravi anomalie venose, simili a quelle dei malati di Zamboni.

«È così confermato che l'anomalia riguarda persone a differenti latitudini» è la spiegazione amara che il professore ferrarese porta in giro per il mondo. Svezia e Germania, Sardegna e Canada, Stati Uniti e Paesi arabi **sono** identici.

Paolo Zamboni ha imparato a non scomporsi. «Più il dibattito scientifico si allarga, più la mia teoria dimostra la sua attendibilità, la sua solidità. Nei prossimi anni le discussioni saranno immense. È utile. Però si tratta di stabilire alcuni dati scientifici.»

Pubblica la sua risposta scientifica a Florian Doepp proprio sugli «Annals of Neurology», la roccaforte dell'opposizione. «Quando i ricercatori tedeschi fanno passare i **soggetti dalla** posizione supina a quella seduta, nelle giugulari dei ragazzi sani scorre un flusso di sangue doppio rispetto **a quello dei malati. E' la** CCSVI dimostrata con un protocollo diverso dal mio.» Il professore scuote la testa. Ancora una volta. «**Se non si attende e non si controlla che gli operatori siano formati, ovviamente questi studi non faranno che provare l'assenza di malformazioni nei pazienti.**»

Eppure parla di «significativi risultati clinici» persino uno dei grandi contestatori di Zamboni, [Paolo Gallo del dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Padova](#), membro del [Gruppo di studio sclerosi multipla della SIN](#), l'organizzazione del professor Comi. Idem il dottor [Claudio Baracchini](#), stessa università, che insieme al collega ha cercato di demolire Zamboni su gli «Annals of Neurology». «Nonostante questi risultati, sono rimasti aperti numerosi quesiti» puntualizza.

«Dall'analisi degli studi del professor Zamboni» dice Baracchini «sono emersi alcuni aspetti critici: lo studio venoso transcranico condotto con metodica non validata, l'inadeguatezza della strumentazione usata (tipo di ecografo, sonde), l'utilizzo di criteri ultrasonografici non validati da studi internazionali o multicentrici controllati, una metodologia che non prevedeva l'analisi dei dati in doppio cieco, ecc.»

**Eccetera, eccetera...**

**In quei “nonosante”, negli “eccetera”, c’è una strategia. È una linea corposa, adottata dal Gotha della neurologia.**

Zamboni è accusato di fare il demagogo cavalcando i malati. Intanto gli altri barricano i loro antichi palazzi. **Sanno** a chi rivolgersi. **Si definiscono** tout court «la comunità scientifica». **Si dipingono** come «**il mondo** medico», «**unanimemente**» **concorde** su una tesi in realtà tutt’altro che condivisa dal pianeta sanitario mondiale. La medicina vascolare, la radiologia, la radiologia interventistica, la chirurgia vascolare non fanno parte della comunità scientifica?

Tanti, come Baracchini, considerano «ingiustificato qualsiasi studio clinico che miri a validare l’intervento chirurgico prima ancora che ci sia un consenso sulla diagnostica». E avvertono: «È necessario che il ministro della Sanità, attraverso i canali ufficiali, diffonda quanto emerso».

Si attaccano i “viaggi della speranza”, in realtà si attacca Zamboni, massacrando la sua teoria dell’intervento della speranza.

Medicinali contro palloncini. Messaggi a chi sa ascoltare. L’Impero si chiude nella sua colossale astronave, chiama all’ubbidienza tutti i satelliti.

Lotta di scienza, lotta di politica sanitaria. Baracchini ha analizzato cinquanta ragazzi a rischio di sclerosi multipla (la sigla è CIS), centodieci sani, sessanta con altri problemi. Conclusione: «I risultati ottenuti indicano che la CCSVI è una condizione poco frequente nelle CIS e che le anomalie **delle vene extracraniche evidenziate nel 16 per cento** di soggetti CIS, non influenzano l’emodinamica delle vene cerebrali».

Zamboni è sepolto.

O no? Subito dalla stessa città di Sant’Antonio si alza una potente voce che **intona una canzone ben diversa**. L’angiologo **Giampiero Avruscio**, direttore **della Medicina specialistica dell’ente padovano**, ribalta i dati di Baracchini, fino a sostenere che dimostrano come la CCSVI sia probabilmente il maggior fattore di rischio per la sclerosi.

**Avruscio che lavora nella sperimentazione di Zamboni, usa lo studio del collega neurologo per concludere, applicando dimostrazioni matematiche, che nei ventenni la CCSVI aumenta di nove volte il rischio di ammalarsi di sclerosi multipla. Misura enorme, non solo in medicina. Avruscio conclude** che al contrario di quanto affermato dai **suoi stessi** colleghi padovani, la CCSVI entra di diritto tra le **cause** della sclerosi multipla. **Nota che la CCSVI nei ragazzi sani è presente solo nel 2 per cento, confermando i dati di Zamboni.**

L’analisi statistica ha convinto l’editor degli «Annals of Neurology» a pubblicare la smentita del medico vascolare ai neurologi, sulle colonne dello stessa rivista in cui Baracchini e Gallo avevano smontato Zamboni.

Tirato al solito da tutte le parti, il professor Battaglia chiama a «valutare la grande discordanza dei dati oggi disponibili del rapporto CCSVI-SM: dal 100 per cento di Zamboni al 16 per cento dello studio di Baracchini e Gallo nelle CIS.»

I sassi **della scienza** creano cerchi che si incrociano, scontrano, annullano, moltiplicano, **si confondono nello stagno** della politica sanitaria.

«I nostri dati sollevano dubbi sulla stessa esistenza della CCSVI» contrattacca Baracchini. «**Fino a oggi, non esiste** alcuna indicazione a sottoporsi a intervento

chirurgico» rafforza il professor [Antonio Federico](#), presidente della Società italiana di neurologia, che se la prende anche con il finanziamento (un quinto di quello per l'AIMS) stanziato dall'Emilia-Romagna per la sperimentazione di Zamboni. «Se ci sono dei soldi pubblici da investire, siccome la coperta è stretta, bisogna procedere con ordine.»

[Diego Centonze](#), del dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Tor Vergata, racconta di aver verificato anche lui che è controverso stabilire un rapporto vene-sclerosi. «Con strumenti statistici più adeguati» ribatte Zamboni in un incontro a Siena, «anche per lui risulta che la possibilità di avere la sclerosi multipla è due volte più alta se hai la CCSVI. Questo nonostante il 36 per cento di sani con la CCSVI rilevato dal gruppo romano. **Un primato mondiale.**»

È battaglia di comunicazione. Verso il popolo dei malati, ma soprattutto verso i gestori del potere sanitario. La concorrenza si misura su questo traguardo.

La procedura di liberazione può essere eseguita da qualunque radiologo interventista o chirurgo vascolare, con un'assunzione piena di responsabilità personale e professionale, in un rapporto personale e privato con il malato.

Con Zamboni e i suoi bloccati in attesa di partire con la sperimentazione pubblica, è cresciuto a dismisura il numero delle cliniche private che offrono diagnosi e terapia. Sul Web, nel passaparola, è esplosa la richiesta di elenchi di chi può fare l'ecodoppler e l'angioplastica.

Stop and go. Intanto in Italia [Giovanni Malferrari](#), uno dei neurologi incaricati degli ecodoppler per l'AIMS, assicurava che le sue ricerche avrebbero superato quelle di Zamboni. «Non solo ampliamo, ma valutiamo tutto l'albero venoso giugulare in diversi punti. Di questo, altra novità rilevante, calcoliamo anche la portata del sangue in entrata, cioè sulle carotidi, e in uscita dalle vene. Studiamo inoltre le vene vertebrali, o meglio le vene del plesso vertebrale in alcuni punti cruciali.»

Il linguaggio è criptico, quel che si afferra è che nelle vene c'è in gara un Indiana Jones alla ricerca della salute perduta.

Più a nord, a [London](#), in Canada, il dottor [Edward S. Weiss](#) ha ficcato la storia di Zamboni in una conferenza all'[Harvey Club](#), paludato circolo frequentato da medici, poi in un piccolo saggio dal titolo *Riflusso, rivoluzione e ruolo della "ricerca dimenticata" nei paradigmi della medicina.*

È un ironico excursus sui «paradigmi dominanti» e le loro toppate. Si parte dal 1586, dall'ulcera gastricae si arriva al medico australiano [Barry James Marshall](#). Insieme al collega [Robin Warren](#), sostenne per anni che il batterio *Helicobacter pylori* è la causa della malattia. I due si scontravano con decenni di dottrina medica: le ulcere, sanciva e ordinava, erano provocate da stress, cibo piccante, eccesso di acido.

La loro teoria fu messa in ridicolo dall'establishment scientifico, non si credeva che i batteri potessero vivere in un ambiente acido come lo stomaco.

Nel 1984, Marshall bevve una coltura di *Helicobacter pylori*, ammalandosi quasi subito di gastrite. «Eppure otto anni dopo, in un sondaggio informale» scrive [Weiss](#), «emerse che due terzi dei gastroenterologi intervistati erano ancora scettici.»

Nel 2005, per la loro scoperta Marshall e Warren ricevettero a Stoccolma il premio Nobel per la medicina.

I sintomi della bevuta di *Helicobacter pylori* sparirono dal corpo di Marshall in due settimane. Ma lui continuò a prendere antibiotici per uccidere i batteri rimasti. Glielo chiese la moglie, visto che l'alitosi è uno dei sintomi dell'infezione.



Alessandra, intanto.

## In sanità i vizi pubblici aiutano le virtù private

Mi chiamo Alessandra, ho quarantacinque anni, sono affetta da sclerosi multipla da oltre dieci.

Ho scoperto di essere malata quando ero sposata soltanto da un anno, quando con mio marito stavamo cominciando a pensare di avere un bambino. In quel momento la mia vita è cambiata.

So che parlare di vita sconvolta, o quanto meno completamente cambiata, può risultare eccessivo per chi non ha mai dovuto convivere con questa malattia.

Io ho sempre considerato la diagnosi di sclerosi multipla come un punto di discontinuità della mia vita. Avevo abbandonato subito qualunque possibilità di fare carriera. Nella mia società ogni passo avanti andava ovviamente conquistato coi denti, garantendo la massima disponibilità di orari e di movimenti. Quasi subito avevo dovuto smettere di uscire la sera e di accompagnare mio marito nelle tante attività extralavorative. Avevamo anche messo da parte, almeno temporaneamente, l'idea di avere un bambino, non sapevo quale futuro avrei potuto garantirgli.

Sembravo **condurre** una vita quasi normale, **ma** in realtà troppo normale non era. Nel giro di qualche anno mi avrebbe portato ad affrontare spiacevoli novità.

Quella principale è stato il divorzio da mio marito. Aveva pensato bene di sostituirmi nelle uscite serali con una nostra comune amica. L'ho scoperto parlare teneramente al telefono con lei, mentre pensava che io dormissi profondamente come al solito. Non ho pensato nemmeno un minuto se valesse la pena chiudere un occhio e stare insieme. Dopo qualche giorno avevamo già firmato la separazione consensuale, lui se ne è andato con il suo nuovo amore, con cui avrebbe avuto quattro figli in sei anni.

Io me ne sono rimasta sola, a cercare di capire cosa ~~poter~~ fare della mia vita.

Qualche mese dopo la separazione, ho avuto una brutta ricaduta della malattia. Qualcuno l'ha interpretato come un contraccolpo psicologico di quanto era successo con mio marito. Da quel momento ho sempre avuto problemi nel trascinare la gamba destra.

Paradossalmente, anziché pensare di farla finita o di chiudermi in me stessa, ho speso i due o tre anni successivi cercando di fare tutto quanto mi consentivano le mie energie. Ho frequentato nuove amicizie, alcune ancora esistenti, altre sbagliate. Ho letto un sacco di libri sulla mia malattia e **sulle** cure esistenti. Mi sono avvicinata ad alcune discipline che aiutano a comprendere meglio **se** stessi.

Un giorno, cinque anni fa, ho incontrato Fabrizio. Sarebbe diventato il mio secondo marito.

Non è stato il classico colpo di fulmine, al primo impatto mi è sembrato il solito quarantenne in carriera che mi voleva portare a letto prima possibile, **per dimenticarsene subito** la mattina **dopo**. Poi ho avuto occasione di leggere un suo libro, di capire che forse, dietro **quel** sorriso tra lo strafottente e l'arrogante, si nascondeva qualcosa di più profondo. Così ho cominciato a frequentarlo.

Già al secondo o al terzo incontro gli ho detto quale malattia mi limitava così tanto nei movimenti, volevo evitare la delusione di vederlo sparire quando lo avesse saputo. Era successo con altri **uomini** che avevo frequentato.

Con Fabrizio era/è stato tutto diverso, quando gli ho detto che avevo la sclerosi multipla, lui aveva risposto semplicemente «E chisseneffrega!».

Dopo qualche giorno ci eravamo fidanzati, e nel giro di pochi mesi mi aveva già chiesto di sposarlo.

Penso sia difficile stabilire quale sia il giorno più bello della propria vita, tutti speriamo sempre che debba ancora arrivare. Io penso che il mio secondo matrimonio e il viaggio di nozze in Australia siano stati il periodo più felice della mia vita.

Purtroppo le cose belle non durano mai a lungo. Al rientro era morta mia suocera, io poi avevo subito parecchio stress dal lavoro. Un giorno mi sono ritrovata improvvisamente bloccata a letto, costretta da una ricaduta più forte del solito a imbottirmi per qualche giorno di cortisone. Senza però/, **senza peraltro** riuscire a riprendermi completamente.

Ho dovuto accettare di farmi ricoverare per un periodo di riabilitazione al San Raffaele. Non era certo il sogno di due appena sposati, ma la cosa più grave è che il ricovero non è durato le tre settimane inizialmente previste, ma quasi due mesi. Quando sono uscita la situazione non era migliorata. Anzi stavo peggio di prima.

Nel giro di qualche mese mi sono rassegnata a muovermi in/con le stampelle, a rifare l'esame della patente, adattando la mia auto con i comandi speciali al volante. In generale **ho dovuto rassegnarmi a** dipendere **da Fabrizio** per la maggior parte delle attività quotidiane.

Avevo paura facesse come il mio primo marito, ma lui era un'altra persona.

Comunque penso si possa capire come, dopo un paio di anni vissuti in questo modo, con visite neurologiche trimestrali nelle quali mi si diceva che ero comunque fortunata a essere in stampelle e non in carrozzina, le mie speranze per il futuro fossero piuttosto limitate.

Alla fine del 2009 un'amica olandese di mio marito ci ha segnalato alcuni siti internet, che parlavano di un medico di Ferrara che aveva guarito la moglie dalla sclerosi multipla con una nuova scoperta. Mi è sembrato che all'improvviso potesse comparire un raggio di luce nella mia vita.

Ricordo che, controllando saltuariamente in Internet l'evolversi della situazione, avevo saputo nell'aprile del 2010 che era stata creata una associazione a supporto delle teorie zamboniane, con Nicoletta Mantovani, **vedova di Pavarotti, come presidente onorario.**

Mi ci sono iscritta subito. Non soltanto come socio ordinario, ma addirittura come socio sostenitore. Senza nemmeno domandarmi se lo facevo perché ci credevo, se speravo che **mi** avrebbe avvantaggiato sugli altri malati, o semplicemente per il gesto istintivo di una persona disperata.

Dopo qualche mese mi ero quasi convinta di aver **buttato via** cinquanta euro, dato che non era successo nulla: le liste alle quali mi ero iscritta continuavano a essere bloccate, l'associazione sembrava bloccata come le liste, e io non avevo nemmeno ricevuto una tessera che mi desse un senso di appartenenza al gruppo.

Poi un giorno ho visto che il 24 settembre 2010 si sarebbe svolto a Bologna un primo incontro, al quale avrebbero presenziato anche Paolo Zamboni e il suo partner neurologico Fabrizio Salvi. Avrei voluto andarci, ma impegni di lavoro me lo impedivano: in compenso mio marito si è offerto di partecipare al mio posto, per cercare di raccogliere più informazioni possibile.

Fabrizio ha fatto molto di più, è riuscito a parlare a lungo con Zamboni e Salvi, ed è tornato a casa decisissimo a far crescere l'associazione in Lombardia e a collaborare con quei pochi volontari già attivi.

Si è **impegnato moltissimo nell'associazione**, senza privilegiarmi in nulla rispetto agli altri. Da un lato la cosa mi inorgoglia, dall'altro mi indispetta, perché sembrava non vedere che io stavo lentamente ma progressivamente peggiorando.

Lui mi sapeva dire soltanto: «Tesoro, sta aspettando Nicoletta, che potrebbe andare a farsi operare dove vuole. Dobbiamo aspettare anche noi, fino a quando tutti lo potranno fare».

Poi un giorno, subito dopo aver avuto la certezza che all'ospedale di Varese sarebbe partita entro un paio di mesi l'intera procedura in regime di Servizio sanitario nazionale, Fabrizio si è deciso a chiamare il dottor Tommaso Lupattelli, il medico di Reggio Emilia riconosciuto in quel momento come il maggior esperto di interventi di pallonatura delle vene occluse.

Per una serie di circostanze fortunate, è riuscito a fissare il mio intervento per il sabato successivo.

Io non ho avuto il minimo dubbio. Erano anni che aspettavo un'occasione del genere, non avrei rinunciato per nessun motivo al mondo.

Mi sono ritrovata sul lettino di quella sala operatoria, a Reggio Emilia, senza nemmeno avere il tempo per pensare a eventuali rischi, o anche solo per avere il dubbio di **sprecare** cinquemila euro per un intervento che in quel momento non poteva dare alcuna garanzia di riuscita.

Zamboni mi aveva dato una speranza, Lupattelli poteva concretizzarla.

L'intervento non è stato una passeggiata, le mie vene erano occluse in molti punti. Lupattelli ha dovuto manovrare il catetere molto a lungo, **per** quasi tre ore. **Scoppiarono anche due** palloncini, alla fine **ci si dovette** rassegnare di fronte a una vena giugulare che si era aperta soltanto all'80 per cento.

Ma siamo stati felici tutti e due quando subito dopo l'operazione **sono riuscita** a sollevare per una ventina di centimetri entrambe le gambe. Non lo facevo più da mesi.

Sono rientrata nella stanza. Fabrizio mi aspettava con un sorriso ansioso, non sentivo nemmeno la fatica da un intervento del genere.

Ricordo come mio marito raccontasse poi agli amici che nella stessa mattinata **eravamo stati operati** io e un ragazzo sulla trentina, che era rimasto in sala operatoria non più di un'ora. La cosa strana era che nel pomeriggio lui se ne stava steso nel letto, con le mani sulla testa e genitori che cercavano di incoraggiarlo, mentre io discutevo con Fabrizio perché nessuno veniva a togliermi le flebo **per farmi** tornare a casa.

Mi sembrava di essere tornata improvvisamente a vivere, non volevo perdere tempo, ne avevo già dovuto sprecare tanto negli ultimi mesi, cercando nelle ore supplementari di sonno quelle energie che terminavano sempre troppo presto.

Capisco che chi mi vede oggi può restare quasi deluso. Ma a volte bisogna essere capaci di andare oltre le apparenze: non ho più problemi di incontinenza (e Dio solo sa quanto fossero fastidiosi, anche se non visibili dall'esterno), sento molto meno la fatica e riesco a muovere le gambe come non facevo ormai da tempo. Questa maggiore mobilità non si è ancora trasformata in un sensibile miglioramento della mia camminata e nell'abbandono completo delle stampelle, semplicemente perché in questi anni le mie articolazioni si sono irrigidite in modo incredibile, e vanno rieducate passo per passo.

La mia settimana prevede ormai, accanto alle otto-nove ore di lavoro giornaliero, due sedute di fisioterapia in palestra, una di fisioterapia in acqua e una dall'osteopata. Trascorro una infinità di tempo per cercare di tornare a camminare, e so che non ho nessuna certezza di riuscirci al cento per cento.

Ma per me è importantissimo, e tanta gente purtroppo non riesce ancora a capirlo, **come** il mio approccio **verso nei confronti** la vita **sia completamente cambiato**. Ieri sapevo che il mio futuro era la sedia a rotelle e dovevo cercare di tenerlo il più lontano possibile, oggi il mio domani è una vita normale, e devo cercare di arrivarci quanto prima.

La cosa che mi spaventa, ma **che** al tempo stesso trovo quasi grottesca, è la "guerra tra poveri", ossia **tra le** associazioni che rifiutano a priori le nuove teorie, e riempiono gli spazi internet e tv di commenti negativi su Zamboni, e "quegli invasati di Facebook" che lo seguono. Ancora **peggiore** è il fatto che io non possa dire alla mia neurologa che mi sono sottoposta all'intervento, perché il suo capo è contrarissimo e io non posso rinunciare al loro supporto farmacologico.

Io, nel mio piccolo, cerco di portare la mia testimonianza a favore di queste nuove teorie. Non **insisto** tanto, a differenza di altri operati, sulle sensazioni che si provano durante l'intervento di liberazione, quanto invece sulle sensazioni che una persona malata come me prova prima e dopo: un raggio di sole, ancora molto pallido, ma tanto importante dopo anni di buio.

## *Brave Dreams*, sogni coraggiosi

La speranza di Zamboni trova un nome: *Brave Dreams*, sogni coraggiosi. Ovvio richiamo al fascino di Braveheart, che combatté per la libertà della Scozia e **per gli** Oscar a Mel Gibson. *Brave Dreams*, per la scienza e **per la devastante** mania delle sigle, è l'acronimo di un'indagine sulle vene (s)bloccate contro la sclerosi: *Brain venous drainage exploited against multiple sclerosis*.

*Brave Dreams*.

Per sognare **questo sogno, però**, bisogna avere i soldi. Certo, proviamo pure a chiedere finanziamenti all'AIMS. Da Ferrara parte la regolare richiesta. Per il 2011, l'AIMS ha stanziato 3 milioni di euro **per la** ricerca. Bando annuale per finanziare progetti «innovativi e di eccellenza.» L'associazione dichiara di avere investito, in ventidue anni, oltre 30 milioni di euro.

Programmi Speciali è un settore destinato alle terapie “innovative” come le cellule staminali, lo sviluppo di tecnologie e strumenti per migliorare la diagnostica e il monitoraggio terapeutico.

L'impegno sul nodo spinoso è in fondo. «Inoltre, AISM con FISM è oggi anche impegnata a estendere gli studi riguardanti l'associazione tra CCSVI e sclerosi multipla.»

“Inoltre.” Il progetto Zamboni è un “inoltre”. Sull'avverbio si giocano i fondi promessi.

I malati si fidano e non si fidano.

«I soldi per finanziare la sperimentazione di Zamboni li troveremo noi» proclama l'Associazione per la CCSVI. «Se non tutti i due milioni, almeno la metà.»

Si mette in piedi un'operazione di *fund raising*, **cioè un** sistema per trovar finanziamenti da privati, aziende, istituzioni. Si progettano campagne tv e sui giornali. Si coinvolgono malati e familiari. **Si inventa.**

**Gli amici** fanno quel che possono, in tempi di finanze magrissime. L'Emilia-Romagna ci mette 180.000 euro per la gestione dello studio, più i costi delle aziende in cui si effettuerà la sperimentazione. Totale circa 300.000 euro.

Hilarescere ne sborsa altri 200.000. Dice il presidente Roversi Monaco: «La Fondazione da sola non può finanziare un impegno così ampio, rilevante. Crediamo che le associazioni che lottano contro la sclerosi multipla capiranno il valore dell'iniziativa.»

E un richiamo esplicito all'AIMS e al professor Battaglia, che ne controlla le finanze. Un appello a superare le guerre.

Si cerca di costruire un **nucleo** di solidarietà.

Strumento decisivo diventa l'Azienda ospedaliera universitaria di Ferrara. La Gerusalemme liberata parte ancora una volta da lì. Il nuovo direttore generale, **Gabriele Rinaldi**, si **cala** nel ruolo di manager antisclerosi multipla, per guidare la gestione amministrativa della battaglia.

«Appena arrivato al mio posto, pensavo di dover discutere a lungo con Zamboni. Io come medico mi sono occupato di fisiopatologia da accumulo **di** ferro, delle

alterazioni vascolari. Mi sono trovato a lavorare con Zamboni in maniera sinergica. Il lavoro più bello per un direttore generale è dare opportunità a chi si rivolge a lui, cercare di accelerare i tempi. Di solito ci si trova a chiedere di ridurre, di cambiare. Qui invece mi sono trovato a cercare di dare più opportunità possibili ai pazienti e alle loro grandi attese.»

Rinaldi, con garbo, **mette sul piatto** anche la sua personale lezione. «In un sistema equo, credo si debba dare l'opportunità anche ai professionisti che lavorano da anni. All'organizzazione, all'azienda che dirigo, all'università, alle fondazioni. Non si tratta tanto di cercare qualcuno a cui chiedere risorse, ma di studiare insieme i vantaggi per la società. Il mio desiderio è di essere un facilitatore. Dalla mia scrivania. Sapendo che non dobbiamo puntare sulle differenze che troveremo inevitabilmente lungo il percorso, ma sui punti comuni.»

La medicina come arte del costruire. «**Corso** Ercole I d'Este a Ferrara è la più bella via **rinascimentale** nel mondo.»

È la ricerca di un percorso comune, **per superare gli steccati**.

Il 2010 si chiude con **l'Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi di Varese** che annuncia la partenza, insieme all'angioplastica, di un progetto di raccolta dati sul trattamento endovascolare della CCSVI.

Un clima ormai si è esteso. Zamboni è sempre meno solo.

Le reazioni **non si fanno attendere. Ci si coalizza, ci si indurisce**. Se si vuole fermarlo, bisogna farlo finché si è in tempo.

## Se devi acquistare un'auto elettrica chiederesti consiglio al benzinaio?

Le truppe si dispongono. Le alleanze si dividono i compiti.

Il bombardamento su Ferrara ormai non può aspettare. Anche il dialogante professor Mario Alberto Battaglia abbandona le cautele. Il presidente della Fondazione italiana sclerosi multipla viene chiamato dal «Corriere della Sera» a rispondere alla domanda di una signora sul “trattamento Zamboni”./: «Mi è stato detto che viene eseguito in alcune strutture pubbliche, con il Servizio sanitario ma con lunghe liste d’attesa, o a pagamento con tempi comunque non brevi. Ho scoperto su Internet che lo propongono anche centri privati: per diagnosi con ecodoppler, flebografia, angioplastica per liberare il vaso ostruito chiedono dai 3500 euro a parecchie migliaia di euro in più. Come mi devo orientare?» Quello della lettrice è il racconto perfetto di ciò che succede. Sintetico e articolato.

Battaglia ha una sola risposta. «Esigere dal medico un’informazione corretta sui rischi legati all’operazione e sull’assenza, a oggi, di dimostrazioni scientifiche a sostegno dell’efficacia.» Convinzione granitica fondata «sui «dati scientifici disponibili». Senza dire quali.

E si scatena il putiferio.

Il «Corriere» chiama Nicoletta Mantovani a replicare. Interessante però non è il confronto ai vertici, quanto quel che si scatena alla base, **sul** sito web del quotidiano.

Il professore trova coriacei sostenitori. Claudia R., ventinove anni, da due con la sclerosi, si infuria. «Non date spazio alle persone che buttano fango su AISM! Sono persone ignoranti, guidate da non so chi, che si sono messe in testa cose assurde. I volontari AISM ci aiutano con ausili, ci accompagnano a fare la spesa o qualche visita, ci aiutano a ritrovare il nostro posto nel mondo quando crediamo che la nostra vita sia finita!!! Se tutta la gente darà ascolto a questi per cui esiste solo CCSVI, chi darà più fondi all’AISM? E l’AISM come sopravviverà?»

Attacca i “miracolati”. «So che ci sono persone che non hanno avuto effetti positivi o non ne hanno avuto nessuno, so che ci sono persone che hanno speso una marea di soldi per poi scoprire di non avere niente, so che ci sono persone che continuano imperterrite a sottoporsi a questi interventi perché si “otturano” di nuovo.»

Un'altra malata di trent'anni si firma Vogliadichiarizza, è più algida ma ancora più acuminata. Ricorda il padre con il cancro, che imbattutosi nel metodo Di Bella «volle smettere di farsi visitare dal suo oncologo e smise la chemioterapia. Oggi mi sembra di vivere lo stesso incubo: malati di sclerosi multipla che vanno contro i neurologi, per recarsi da vascolari che non sanno nemmeno di cosa si parli, malati che smettono di curarsi illudendosi che un’angioplastica venosa li guarisca, aizzati da iscritti di Facebook a loro volta aizzati dai seguaci di una teoria tutta da provare. I farmaci che fino a oggi hanno evitato la carrozzina a tanti di noi, vengono rifiutati, insultati i neurologi che li prescrivono.»

«Attenti a quelli di Facebook del gruppo CCSVI-SM» lancia l'allarme Emanuela74. «Istigano all'abbandono dei farmaci! È una cosa pericolosissima.»

Binasally invece non si arrabbia. Spera. «Tutti speriamo che sia possibile migliorare la malattia effettuando questa operazione, sarà però opportuno aspettare, i tempi per una ricerca fatta con serietà non possono essere trascurati. Il professore ha invitato a non abbandonare i farmaci e secondo me ha perfettamente ragione.»

Alle certezze verso l'AIMS, agli allarmi, ai tempi lunghi, il popolo CCSVI risponde portando i risultati pratici, **sperimentati** sulla propria pelle.

FabioCarli82 ha vent'otto anni, ha la sclerosi dal 2007. «Ho fatto l'intervento di liberazione tre mesi fa e da quel momento la mia qualità di vita è migliorata incredibilmente.» È superinformato. «Il professor Zamboni non ha mai gridato al miracolo. Fin da subito ha detto che con questo intervento non si curano le disabilità finora acquisite.» Si è operato privatamente, ha speso cinquemila euro. Ride dell'effetto placebo e annuncia: «Sono contentissimo di come sto, finalmente vivo sereno, penso al futuro con speranza e quest'anno mi sposo.»

Lettore\_1878211 è semplicissimo: «Mia moglie, diagnosticata da sei anni, di cui gli ultimi due vissuti come una reclusa nei settanta metri quadri della nostra casa, è per me la testimonianza più viva e valida della bontà della scoperta di Zamboni. Dopo poche ore dall'intervento ha iniziato a camminare in maniera fluida, a fare le scale senza nemmeno appoggiarsi, a muoversi come se fosse andata indietro di parecchi anni e non solo questo. Effetto placebo? Forse, ma sta durando mesi dopo l'intervento, allora ben venga il placebo! I farmaci non solo non le hanno fatto nessun effetto, ma le hanno anche distrutto il fegato.»

Fatela finita lancia con noncuranza ai neurologi una grande domanda. «La mia esperienza posso documentarla con cartelle cliniche. Dopo diciotto anni di malattia finalmente sto meglio! Dico ai malati, provate. Non vi alzerete dalla sedia a rotelle, ma qualcuno può dimostrare che un [Rebif](#) o un [Copaxone](#) vi hanno dato miglioramenti? Per favore, testimonianze, dati, cifre, esperienze e non chiacchiere!»

Pina C. non usa gli interrogativi e gli esclamativi che segnano malattia, rabbie, entusiasmi. «Professor Battaglia mi perdoni...» Il suo è un distacco puntuto. «Mio marito è stato sottoposto all'intervento il 30 agosto del 2010, a distanza di un anno dalla diagnosi di sclerosi multipla. Abbiamo deciso di intervenire subito, poiché i sintomi si facevano sentire sempre di più. Cosa è successo dopo? Be', mio marito ha appena portato giù un pesante scatolone con l'albero di Natale e gli addobbi natalizi da solo.»

Un familiare chiede a Battaglia: «Scusi, perché non dice che i farmaci non bloccano la progressione? Senza parlare degli effetti collaterali che molti hanno? Sono molto contento di conoscere persone che, una volta operate di CCSVI, hanno migliorato la loro sclerosi multipla. Distinti saluti.»

Vitonicd annuncia: «Ho una diagnosi di CCSVI e il chirurgo vascolare, unico deputato a valutare, mi suggerisce di intervenire a prescindere dalla sclerosi multipla. Il gruppo di Facebook di cui faccio parte non è composto da irresponsabili, anzi seguiamo con attenzione quanto suggerito, primo fra tutti non sospendere le terapie.



Un danno cerebrale non può essere “aggiustato” lo sappiamo bene, ma possiamo decidere se stare meglio?.»

Ababa111 ha «la fortuna di essere circondata da un ambiente familiare ricco di medici.» Perché con i dottori normali non era riuscita a concludere niente. «La malattia l’ho diagnosticata da otto anni, gravi problemi di linguaggio, cognitivi, memoria a breve termine, equilibrio, continue crisi lipotimiche, spasticità sempre costante al braccio destro e alle gambe. Sono stata seguita molto scrupolosamente al centro AISM della mia città, ma la malattia non stava aspettando i tempi della scienza. Apprendo che abbiamo un ospedale a Napoli che opera in SSN. Faccio l’intervento in day hospital e il giorno stesso la mia mano destra riacquista il senso del tatto, le vertigini scompaiono, ritrovo forza e resistenza quasi normali. Rimango ammalata, ma ho ripreso in mano la mia vita. Vorrei non essere sola, avere dei referenti certi e uno Stato che si occupa della mia salute.»

Gabriella Granato mette sul tavolo nome, cognome, cartelle cliniche. «Benefici immediati: recupero dell’equilibrio per il novanta per cento, dormo finalmente nel mio letto, posso sdraiarmi senza che il mondo mi ruoti attorno, è sparita la parestesia al braccio destro, faccio pipì quando lo decido io e non più addosso!!! La cartella d’ingresso sembra parli di un’altra persona. Ai posteri verificare se c’è attinenza fra CCSVI e SM, intanto lasciateci vivere una vita dignitosa.»

Pinoccc: «Una seduta dal dentista è più fastidiosa. Parlavo col medico mentre operava. I benefici si sono presentati sei ore dopo l’intervento. Permangono. Nessuno ci guadagna in questa sperimentazione, né le case farmaceutiche, né le ditte che costruiscono l’apparecchiatura diagnostica, non costa più di un normale ecocolordoppler, né le società che sostengono la ricerca per la sclerosi multipla. Ma i pazienti sì, e infatti sono loro a premere perché si faccia.»

Gambino56 **sfodera** l’ironia: «Grazie all’estensore per aver informato chiaramente i lettori dell’importante testata giornalistica che la CCSVI non è la causa della SM. Questo è, a quanto pare, ciò che ha decretato la “comunità scientifica”. Peccato che io questa comunità scientifica non la conosca. Non la conosco perché non esiste. La comunità scientifica non è un “organo” costituito, ma un insieme di persone che studiano, ricercano e lavorano con una larghissima indipendenza.»

Alicer invece non riesce a ridere. «Mio figlio ha la sclerosi multipla da quattro anni. Il neurologo non vuol neanche sentir parlare di Zamboni? Perché non ha l’umiltà di leggere la documentazione scientifica riferita alla CCSVI? Zamboni non ha promesso miracoli, ha solo detto che la qualità della vita migliora.»

Chicag si rivolge a Battaglia con fiducia. «Faccia un po’ di chiarezza sulla ricerca da voi finanziata. Dopo diciassette anni di farmaci che assolutamente non bisogna lasciar perdere, io devo accudire in tutto mio marito. Sebbene anagraficamente abbia quarant’anni, fisicamente ne dimostra ottanta. Conosco personalmente medici che partecipano allo studio AISM/FISM, che sono totalmente contrari alla teoria di Zamboni e che ancor prima di documentarsi davano giudizi negativi ai pazienti. A mio avviso un medico prevenuto farà difficilmente un lavoro obiettivo.»

«L'AIMS è benemerita per quanto riguarda i suoi volontari, ma i suoi dirigenti destano molte perplessità» dice NM61GZ.

S13113, «liberato, come ce ne sono tanti, ormai» riesce a trovare un aforisma devastante: «Se una persona deve acquistare un'auto elettrica, chiederebbe consiglio al proprio benzinaio?»

**Dalle pagine online** del «Corriere della Sera» esce un quadro di frastagliata imponenza. **Paradossalmente, sono** soprattutto i sostenitori dell'AIMS a **parlare per slogan, mostrare** certezze, rabbie e paure a priori. **In compenso, scarseggiano i dati.**

**Invece sono** i fan di Zamboni a **mettere** in campo risultati. Tutto nero su bianco, voce su voce. **Elementi concreti, da meditare a fondo.**

Ma la mazzata annunciata sta per arrivare.

## Di figlio in padre

Lo dice il figlio, lo conferma il padre. «CCSVI does not predict MS risk nor MS severity.» La CCSVI non può predire, prevedere il rischio di sclerosi multipla né la gravità della malattia. L'esatto contrario di quello che sta studiando Zamboni.

L'affermazione, senza punti interrogativi, è il titolo di uno studio annunciato sugli «Annals of Neurology». **Primo firmatario e coordinatore è il professor Diego Centonze, della Clinica neurologica dell'Università di Tor Vergata. Dodici i medici partecipanti. L'undicesimo è il dottor Francesco Giuseppe Garaci, radiologo nella stessa università. Data dell'anticipazione: gennaio 2011. Lo studio è poi stato pubblicato sulla rivista a fine luglio.**

Il 25 febbraio dello stesso anno, il Consiglio superiore di Sanità comunica al ministero della Salute che di fatto la CCSVI non esiste. «Molteplici lavori scientifici sono stati pubblicati, i quali negano che detta condizione si associ a una qualsivoglia sintomatologia sia vascolare, sia internistica e neurologica.»

A dare il "visto" al documento che chiude la porta della burocrazia medica a Zamboni è il professor [Enrico Garaci](#), microbiologo famosissimo, per quattro volte rettore dell'Università di Tor Vergata, già presidente del CNR, il Centro nazionale delle ricerche, poi dell'Istituto superiore di Sanità e quindi in contemporanea del Consiglio superiore di Sanità. Ovvero del principale centro di ricerca, controllo e consulenza scientifico-tecnica in materia di sanità pubblica e del massimo organo consultivo tecnico-scientifico del ministro, cinque premi Nobel fra i membri, da quando è nato.

Il microbiologo professor Enrico Garaci è il padre del radiologo dottor [Francesco Giuseppe Garaci](#). Lo studio che questi ha firmato insieme ad altri undici colleghi è al quarto posto nella bibliografia diffusa dal Consiglio superiore di Sanità per sostenere la propria sentenza. Trentanove pubblicazioni, in maggioranza di Zamboni e dei suoi collaboratori. In ogni caso, il CSS parla di «molteplici lavori scientifici» contrari.

Il dipartimento di Tor Vergata in cui lavorano Francesco Giuseppe Garaci e [Diego Centonze](#), è diretto dal professor [Giovanni Simonetti](#), radiologo di fama mondiale, autore di pubblicazioni fondamentali, presidente come Zangrillo, relatore nel caso Zamboni, di una delle sezioni del Consiglio superiore di sanità e membro del comitato scientifico dell'Istituto superiore di Sanità.

Diego Centonze, primo firmatario dello studio sugli «Annals of Neurology» che nega il rapporto CCSVI-sclerosi, secondo firmatario dello studio anti-Zamboni citato dal Consiglio superiore di sanità, il 26 maggio 2010 aveva vinto il [premio Rita Levi Montalcini](#), creato da AISM e FISM. Il riconoscimento, nato nel 1999, è riservato a ricercatori con meno di quarant'anni. A consegnarlo a Centonze, in occasione della Seconda giornata mondiale della sclerosi multipla e del convegno annuale della FISM, era stato il ministro Fazio.

Il premio, dedicato al Nobel presidente onorario dell'AIMS, è andato a Centonze «per la sua attività di ricerca sulle relazioni tra sistema immunitario, alterazioni della

comunicazione tra le cellule nervose e danno neurodegenerativo in corso di sclerosi multipla.» **Nella motivazione si afferma che il professore «svolge studi tesi a indagare il possibile effetto terapeutico di trattamenti in grado di modificare la trasmissione tra le cellule nervose in pazienti con disabilità.»** Una linea, **quella che viene premiata** nel maggio del 2010, diversissima da quella di Zamboni. Come gli studi sul «legame tra specifiche citochine infiammatorie e il danno neurodegenerativo.»

Specialista in Neurologia e Psichiatria, **corso di Farmacologia in Inghilterra/ già ricercatore presso il Dipartimento di Farmacologia dell'Università di Birmingham**, Centonze è responsabile del Centro sclerosi multipla di Tor Vergata.

«Questo è un incentivo» dichiarò ritirando il premio «sia per me sia per gli altri ricercatori, per procedere negli studi ai quali io personalmente sono approdato recentemente.»

Lo studio **del 2010-2011 da lui guidato** aveva come obiettivo dichiarato «di replicare, con la massima fedeltà possibile, i risultati ottenuti dal gruppo di lavoro del professor Zamboni».

Sul fatto che Enrico Garaci sia confermato da anni e anni alla testa di due delle più importanti istituzioni sanitarie del paese, il senatore Ignazio Marino ha chiesto chiarimenti al ministro della Salute. «Alla faccia del rinnovamento e del principio di non cumulabilità degli incarichi» commenta l'esponente del Pd. «Sarebbe utile conoscere sulla base di quali meriti scientifici tali incarichi siano concentrati in un'unica persona. Sono certo che il ministro, prima di confermare il professor Garaci, ha fatto una accurata valutazione tra una rosa di scienziati qualificati, che hanno maturato una grande esperienza a livello internazionale e sono reputati positivamente in tutto il mondo per la loro attività scientifica. In questo caso, potrebbe contribuire a fare chiarezza dimostrando con metodo trasparente i criteri di selezione.»

Lo studio a cui ha partecipato Francesco Giuseppe Garaci, che da anni tiene **seguitissimi** corsi di formazione alla sede romana **del San Raffaele di Milano**, ha esaminato 84 malati e 56 pazienti sani. Il titolo scelto per la pubblicazione non lascia dubbi: *CCSVI does not predict MS risk nor MS severity*.

Pochi mesi prima, nel giugno del 2010, il dottor Garaci, con altri sette medici, aveva pubblicato uno studio sull'angioplastica contro l'ischemia nei diabetici: *Efficacy and Safety of Antegrade Common Femoral Artery Access Closure Using the Angio-Seal Device: Experience With 1889 Interventions for Critical Limb Ischemia in Diabetic Patients*. **Alla testa** della ricerca, il dottor **Tommaso Lupattelli**, il più stimato e famoso radiologo interventista che opera contro la CCSVI in strutture private, con gran seguito e file di pazienti. Esegue anche 200 interventi a trimestre.

## Vorrei e non vorrei, mi trema un poco il cor

Niente da fare. Ha un bel da arrabbiarsi il Pasquino telematico dei malati. Di affiggere sul Web il richiamo a **lorsignori affinché si misurino** con il buon senso popolare. «**Lasciateci curare una malformazione! Che ve ne importa se mi curo un dente che mi fa male? Che ve ne importa se mi sistemo un osso rotto? Che ve ne importa se mi dilato una vena con la stenosi? Migliorerà anche la sclerosi? Sarà un piacevole effetto collaterale!**»

Niente da fare. Il parere del Consiglio superiore di Sanità mette in moto **il previsto e prevedibile** meccanismo.

La sentenza è del 25 febbraio 2011, il 4 marzo il ministro Fazio la gira agli assessori regionali alla Sanità. «Affinché se ne tenga conto nella predisposizione delle connesse attività di studio e assistenza.»

Potrebbe essere lo stop alla sperimentazione Zamboni. In realtà la seconda sezione del Consiglio superiore, presieduta da Zangrillo, chiude le porte ma non le sbarra. Non nega (e non si nega) un futuro.

Depositare le polveri dell'esplosione, si misurano i risultati.

Il Consiglio sentenza che la CCSVI non può essere certificata come una malattia. «Ritiene che, a oggi, la CCSVI non possa essere riconosciuta come entità nosologica.» La nosologia (dal greco *nosos*, malattia, e *logos*, parola) è la classificazione sistematica delle malattie. La CCSVI non entra in classifica, alla fine del girone invernale (o infernale) 2010-2011, **nel** primo anno in **cui** Zamboni l'ha fatta scendere in campo.

Non importa quanti **siano quelli che corrono** disperati dietro ai medici (privati) dell'angioplastica. Non importa la polizia, che ha chiesto a Zamboni un protocollo di sperimentazione per i suoi uomini malati. Non importa il Canada.

La chiusura non riguarda solo il rapporto CCSVI-sclerosi multipla. Si nega la **stessa** CCSVI. «Non riconoscere la CCSVI come entità nosologica equivale a negarne l'esistenza» si infuriano le associazioni di malati.

La chiusura però **non è ermetica**, ha i suoi spifferi. Sono gli infiniti "a oggi", "allo stato attuale", "non ancora". La sentenza ne è piena. La CCSVI? «Il Consiglio ritiene che, a oggi, non sia dimostrata la sua correlazione epidemiologica con la sclerosi multipla.» Si sprona a «ulteriori studi.»

Gran saggio di equilibrismo. **Lo si vede chiaramente per quanto riguarda l'assistenza del Servizio sanitario pubblico per la CCSVI: a ottobre sembrava possibile, a febbraio non ce n'è più traccia.**

È degno di nota il modo in cui la sentenza viene abilmente graduata, dal parere al consiglio al quasi ordine, eufemisticamente espresso come "necessità".

Così è "opportuno" "che sia contrastata ogni finalità puramente speculativa ed economica", e che si debba fare di tutto "per proteggere i pazienti da facili entusiasmi, da speculazioni economiche, dai rischi connessi al trattamento stesso". Però è "necessario" che "eventuali procedure di correzione di patologia

**venosa in pazienti con sclerosi multipla siano effettuate solo ed esclusivamente nell'ambito di studi clinici controllati e randomizzati".**

Siamo alla banalità del bene. Chi mai non **vorrebbe** muoversi su queste linee?

Un paio di commenti su Facebook fotografano perfettamente la situazione. «Dice sì e dice no. Lascia la porta aperta a ogni interpretazione.» «Se fossi sicuro che loro per primi non sono "interessati", potrei anche accettare il documento.» «Non c'è niente da fare: l'AIMS è troppo forte, le case farmaceutiche troppo generose e i neurologi troppo interessati alla poltrona.»

Ognuno può interpretare la sentenza come vuole? Non proprio, però...

I neurologi possono gioire. Ma Zamboni è davvero condannato? Lui risponde così: «Sono perfettamente d'accordo con il documento del ministero, e sono molto grato che venga tutelato il prosieguo dell'attività di ricerca, all'interno degli strumenti previsti affinché essa si svolga correttamente tutelando i pazienti.»

Viva il professor Comi, viva il professor Mancardi, viva i neurologi e i loro leader, viva l'AIMS. Ma almeno non/non si dice abbasso il professor Zamboni. L'Italia non riesce a essere seriamente bipolare in politica, figurati nella medicina e nella scienza. E forse in questo caso è meglio così.

**Il ricordo del 25 luglio 1943 scorre nelle vene del nostro paese: il regime cade, non cade, si barcamena. Tanto per essere sicuri, schieriamoci con tutti... Così anche il 25 febbraio 2011.**

«Tornate tranquilli a casa, la CCSVI non esiste. Era una bufala, quelli che stanno meglio dopo l'angioplastica sono vittime di un banale effetto placebo. Interventi? Non si può operare una malattia immaginaria.» E insieme: «La guerra continua.»

Contro chi? Al solito devono capirlo i poveri soldati, pardon, malati, abbandonati a se stessi.

Ancora il Web: «O con il Servizio sanitario nazionale o cacciando di tasca gli euri, a cinquantatré anni, quasi metà dei quali passati con la sclerosi multipla, troverò il modo di stapparmi 'ste due fogne di vene. Senza aspettarmi nulla più che avere un flusso sanguigno regolare. Se poi ne avrò ulteriori benefici, ben vengano. Solo, non vedo perché a me che ho la sclerosi deve essere preclusa una pratica medica, che altrimenti verrebbe prontamente attivata. In quanto ai "facili entusiasmi", non capisco perché l'avviso non è mai stato utilizzato per le decine di farmaci e terapie, che ci hanno felicemente quanto inutilmente propinato per anni.» «Io so solo che se riuscirò a dimostrare di avere le giugulari occluse, anche con esami "normali", mi appellerò al Tribunale del malato, sclerosi o non sclerosi, me le devono stappare. Se mai dovrò farlo a mie spese, qualcuno la pagherà caro e salato. Nella mia vita non ho faticato particolarmente a essere e rimanere onesto: posso sempre cambiare e abbassarmi.»

Tornano i soliti tragici conti della spesa. «Un malato costa, in farmaci, circa ottantamila euro all'anno. Si stima che un intervento di angioplastica e di "liberazione" costi al Sistema sanitario nazionale intorno ai cinquemila euro. Pagati una tantum. Non continuamente.»

## Il 4 marzo 2011 dalla parte dei malati

Già, la guerra continua. Stop. And go?

Il parere del Consiglio superiore della sanità è uno “stop”, **anche** se “all’italiana”. Il “go” bisogna costruirlo a forza di volontà.

La decisione disconosce il riconoscimento della CCSVI ottenuto nel 2009, a Montecarlo, dall’International Union of Phlebology. Blocca ogni nuova iniziativa, obbliga il Servizio sanitario nazionale e i Comitati etici dei centri, che volessero effettuare diagnosi di CCSVI e i relativi interventi, a intraprendere nuovi trial di studio.

I tempi **dell’intervento pubblico** si allungano **a dismisura**. E ognuno va per conto proprio, in ordine sparso. Senza un coordinamento nazionale.

Per la sanità privata invece non cambia niente. A parte il non irrilevante fatto che la concorrente pubblica è imbrigliata.

«Paradossalmente, il massimo rigore scientifico adottato apre la porta a trattamenti in strutture non qualificate» dice il professor Giuseppe Maria Andreozzi, **responsabile del reparto di Angiologia** di Padova, **presidente della SIAPAV, la Società italiana di angiologia e patologia vascolare**. **La conclusione** è brutale: «È un risultato che contrasta con l’auspicio che la stessa risoluzione del Consiglio superiore riporta, nell’ultima pagina, contro ogni lucrosa speculazione.»

Il professor Andreozzi guida una delle otto società mediche ascoltate dal Consiglio superiore di sanità. Analizza lo “stop”. Da collega vascolare di Zamboni non lo condivide, da scienziato propone il “go”. **“Bisogna** andare comunque avanti. Da scienziati, non da tifosi.

Affronta l’enorme rischio della dispersione della scienza, delle conoscenze sugli interventi. Propone un controllo, una garanzia, un giudizio finale che tenga conto di tutto quel che succede ed è successo.

«Tutti i protocolli degli studi, indipendentemente dai promotori e dai finanziatori, devono essere pubblicati sul sito del ministero della Salute. La valutazione dei risultati futuri deve tenere conto di tutti i dati disponibili, e non solo di alcuni.»

In parole povere, basta con la generica “comunità scientifica”. **Ci vogliono numeri**, numeri, numeri. **È necessaria un’analisi** condivisa di quel che **scaturisce** dal mare di angioplastiche che, ministero o non ministero, Consiglio superiore o non Consiglio superiore, è continuato a crescere anche dopo il 4 marzo 2011.

Ministero e Regioni, **dicono gli angiologi della SIAPAV**, devono mettere a disposizione strutture all’interno della sanità pubblica, che rispondano alle esigenze diagnostiche e terapeutiche dei pazienti. **Non devono essere considerati solo gli studi “randomizzati”** di cui parla il Consiglio superiore, ma tutte le angioplastiche pubbliche con protocollo diagnostico dichiarato e procedura che escluda l’uso di stent. I dati ottenuti dovrebbero confluire in un registro ad hoc, realizzato con la supervisione e la garanzia del ministero e delle Regioni.

**Carlo Setacci**, professore a Siena, **presidente della Società italiana di chirurgia vascolare**, annuncia corsi di formazione perché si possano eseguire procedure di

diagnosi e terapia. La faccenda finisce in Parlamento. Le critiche non hanno colore politico. Gli enti regionali accolgono la direttiva del ministro, ma lasciano liberi gli ospedali di agire come credono.

Il **senatore Piergiorgio Massidda del Pdl**, partito di governo, è uno dei più schierati. Viene dalla Sardegna, e anche là non risparmia una giunta del suo stesso colore. «Se un paziente, dopo l'intervento, avverte un miglioramento, riesce ad affrontare la vita con più serenità e ad allungare i tempi nei quali è autosufficiente... allora io credo che **già** solo questo elimini qualsiasi dubbio. E noi politicamente abbiamo il dovere di prendere delle decisioni, anche in contrasto con ciò che ci dice la scienza.»

Sulla stessa linea, in Friuli Venezia Giulia, l'**assessore alla Salute Vladimir Kotic, Lega Nord**, disabile, impegnato nelle associazioni di chi condivide i suoi problemi.

**Donatella Poretti e Marco Perduca, radicali, senatori Pd**, vanno molto sul concreto. Al governo chiedono **precise** informazioni. «Quanti studi clinici approvati dai Comitati etici sulla CCSVI e sclerosi multipla **sono** attivati sul territorio nazionale? A chi sono affidati e presso quali strutture? Qual è il numero di pazienti preso in esame? Quando è **prevista la conclusione?** ».

L'obiettivo è di mettere a nudo, al di là degli equilibrismi verbali, cosa si voglia fare di una sentenza che insiste sulla necessità di «ulteriori studi» e che a proposito dei malati dice solo che va considerata la «forte attenzione mediatica» su «un argomento di forte discussione ed elevato impatto».

### **Ci vogliono i fatti.**

Niente da fare. Il **sottosegretario alla Salute, Eugenia Roccella**, va in aula e comunica che la CCSVI non rientra nemmeno nel Servizio sanitario nazionale. **È un passo** indietro rispetto a quel che aveva comunicato a ottobre il ministro. «La diagnosi e il trattamento terapeutico dell'insufficienza venosa cronica cerebrospinale non possono essere inseriti nei livelli essenziali di assistenza» proclama la vice-Fazio al Senato.

Donatella Poretti si arrabbia: «L'onorevole Roccella si è limitata a leggere il parere del Consiglio superiore di Sanità, esattamente come ha fatto il ministro quando l'ha inviato agli assessori regionali, declinando ogni responsabilità politica su cosa accadrà alle migliaia di pazienti che attendono di essere operati».

La sottosegretaria a questo punto ha infilato tutto nel pentolone. «È stata anche proposta una nuova terapia» ha sottolineato, «che consisterebbe in un'angioplastica endovascolare con palloncino; l'inserimento di uno stent è stato suggerito come "logica alternativa" per l'alto tasso di ristenosi. **Tale** procedura è stata già eseguita su un ridotto numero di pazienti, con esito fatale in due casi. **La** piccola dimensione del campione, la mancanza di controlli, le valutazioni neurologiche **unblinded**, il significativo processo di ristenosi e **gli** inconsistenti protocolli della risonanza magnetica limitano l'interpretazione dei dati. **Ogni** interpretazione **dell'**efficacia è resa ancora più debole **dal fatto che** tutti i pazienti hanno proseguito immodificate le terapie originali. **Lo** stesso professor Zamboni ha dichiarato che il trattamento endovascolare della CCSVI nella sclerosi multipla è ancora prematuro.»



Le informazioni sballate sono una valanga. La confusione **fotografa alla grande il clima in cui si svolge questa tragica storia.**

Proprio negli stessi giorni, al meeting della [Society of Interventional Radiology](#) americana, **veniva reso noto** uno studio che testimoniava come l'angioplastica nei malati di sclerosi multipla e con insufficienza venosa cerebro-spinale cronica **abbia** effetti collaterali **minimi**. «È un trattamento sicuro» dichiarava uno degli autori, [Kenneth Mandato, dell'Albany Medical Center](#). I ricercatori hanno valutato la sicurezza dell'intervento in 231 pazienti con sclerosi multipla che si erano sottoposti all'angioplastica. «I nostri risultati mostrano che il trattamento è sicuro, quando è eseguito in ospedale o in ambulatorio. Il 97 per cento degli interventi non hanno infatti presentato complicanze.»

Complici di Zamboni? «Il nostro studio non ha valutato l'efficacia dell'intervento sulle patologie, ma ha mostrato che può essere eseguito in sicurezza, con un minimo di rischi di complicanze significative.» Vi è stata una temporanea alterazione del ritmo cardiaco (in 3 pazienti) e un nuovo restringimento delle vene trattate (in 4). Tutti gli operati, salvo due, sono stati dimessi entro tre ore.

Tutti gli studi, prima e dopo Albany, mostrano che l'angioplastica non con/senza stent non è pericolosa. I competenti a parlarne sono i medici vascolari e i radiologi interventisti. Quelli che operano. Zamboni però ha scoperchiato un vulcano, e tutti si sono messi a disquisire sull'angioplastica.

Guai e interessi **scorrono nelle** vene. «La mia è una ricerca no profit» è andato a dire il professore ai parlamentari che l'avevano convocato. «Si scontra con un interesse, un mercato, che nei paesi cosiddetti progrediti è di un miliardo di euro al mese. Capirete che ritardare di un mese rende un miliardo... quindi, va bene. Tuttavia, proprio per la responsabilità che dobbiamo avere nei confronti dei cittadini e dei pazienti, è inaccettabile che la ricerca possa essere ostacolata, o fuorviata, da dati rilevati in un modo non rigoroso.» La sentenza è una tappa, ma non un tappo. Suggella, **ma non sigilla**, il caos che vuol risolvere.

Sulla linea dell'intervento anti-CCSVI si schierano strutture importanti. A Trieste, a Udine, a Milano. **Qui** il professor Luigi Inglese, [primario del laboratorio di Emodinamica e radiologia cardiovascolare del Policlinico di San Donato](#), costruisce un team di lavoro che comprende il neurologo Giovanni Meola, **ordinario di Neurologia alla Statale di Milano.**

## (VIA Francesco Tabacco)

La Costituzione vale per tutti. Anche per i malati

Mi chiamo Francesco Tabacco sono stato uno dei dirigenti dell'AIMS. Poi fra i fondatori e il presidente, dell'associazione nazionale CCSVI nella sclerosi multipla C'è il diritto alla chirurgia estetica, ci sarà quello all'angioplastica? Il rischio è inferiore, e **anche** la durata dell'intervento.

C'è una **corsa** disperata per partecipare ai test e alle terapie campione, **per fare da cavie nelle operazioni**. I vantaggi possibili sono enormemente più alti di rischi che nessuno vede.

**Ai malati non si può continuare a dire “Aspettate che finiamo di studiare”.** **Non si** possono tener fermi migliaia di **persone** mentre la malattia procede. **Intanto che la** scienza fa il suo corso, noi chiediamo che l'Italia permetta ai pazienti di sclerosi multipla di sottoporsi a un intervento di angioplastica. **Non** possiamo mendicare **il riconoscimento di** un diritto. È un atto dovuto.

Non c'è solo l'articolo 32 della Costituzione: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo”. Con **la** sentenza 509 **del 20 novembre 2000** la giurisprudenza costituzionale impedisce “situazioni prive di tutela.” C'è persino la possibilità di class action, **i malati potrebbero fare causa** a medici e ospedali **perché hanno rifiutato le cure**. Difficile immaginare dove si può finire.

Un giorno, è **sicuro**, le autorità sanitarie decideranno che l'angioplastica per la CCSVI nei pazienti con sclerosi multipla dovrà essere pagata dal Sistema sanitario nazionale. Lo decideranno davvero, **senza i soliti giochetti ipocriti**.

Capiranno che un intervento da poche migliaia di euro taglierà drasticamente le decine di milioni spesi ogni anno per gli ausili, l'assistenza, i medicinali. L'angioplastica sarà assicurata a tutti gratuitamente.

Ma migliaia di italiani non possono **aspettare**.

**In alcuni centri** commerciali di Bologna e provincia mi sono imbattuto in banchetti targati AISM, dove si raccoglievano fondi per la ricerca del professor Zamboni. La stessa esperienza hanno fatto altri dirigenti della nostra associazione.

Mi sono fermato con gli ignari giovani che, ammaestrati in fretta e furia, nulla sapevano dell'avvio di sperimentazioni diverse, **né** di come sarebbero davvero stati destinati i fondi raccolti.

Cinque, dieci anni rappresentano un tempo enorme per aspettare **i test e il** trattamento della CCSVI. **Un tempo così lungo significa uno spreco di intelligenza altrettanto grande**.

Se non ci muoviamo in fretta, **i malati andranno** in cerca della diagnosi di CCSVI **di nascosto**, con **il rischio** di **gravi** errori. Cercheranno di **sottoporsi** ad angioplastica in segreto, **oppure** all'estero, **con** dottori che non conoscono, estranei al sistema sanitario. Mentiranno sulle proprie condizioni, per evitare la discriminazione che li attenderebbe se dicessero la verità.

Una signora ha raccontato in rete di essere stata visitata e operata, in meno di due giorni, in Bulgaria. Facendole l'ecodoppler i medici le hanno detto che era

impossibile non vedere l'otturazione delle vene. Lei racconta di essersi vergognata. **Di se stessa, dell'Italia.**

E il giorno dopo già si sentiva mani e piedi diversi.

Le persone con la sclerosi non possono permettersi il lusso di seguire l'egoistica tabella di marcia che si profila. Aspettare cinque, dieci anni perché la sperimentazione sia completata. Ricordiamo a chi ha scarsa memoria che la liberazione della carotide per prevenire l'ictus è stata liberamente eseguita, in tutto il mondo, mentre contemporaneamente si eseguivano gli studi randomizzati per stabilirne **la reale** efficacia. Forse qualcuno un giorno si troverà a dover rendere conto di tutte queste dimenticanze, approssimazioni, forzature.

“Niente è altrettanto implacabile e spietato dell’invidia, eppure siamo costantemente impegnati a suscitarsela con tutte le nostre forze”

(VIAgni verità attraversa tre fasi. Prima viene ridicolizzata. Poi violentemente contrastata. Infine accettata come ovvia”)

(Arthur Schopenhauer)

### **Due mondi paralleli procedono per le loro strade.**

**I dati**, compresi quelli citati dal Consiglio superiore di sanità, vengono tirati **di qua e di là come una coperta troppo corta, e rischiano di essere declassati a mera opinione.**

E il caso **di quel** 16 per cento di **adolescenti** con la CCSVI che secondo Gallo e Baracchini potrebbero sviluppare la sclerosi multipla. Sono pochi, come dicono i due medici padovani? Visti dalla parte dei malati sono 160 persone ogni 1000, 1600 ogni 10.000, 16.000 ogni 100.000.

**È complicato** spiegare a questa folla che non pratici l’angioplastica perché non è dimostrato che ci sia una relazione fra CCSVI e sclerosi. **Diventa ancora più difficile**, se **i malati già operati stanno** meglio.

Peggio ancora lo studio di Buffalo. Il dato minimo di malati di sclerosi multipla **che hanno** anche la CCSVI è del 56,1 per cento. Dei 499 pazienti analizzati, avevano la CCSVI anche il 38,1 per cento dei pazienti con una condizione nota come sindrome clinicamente isolata (CIS), primo episodio neurologico della possibile sclerosi, il 42,3 per cento **di quelli** con altri problemi neurologici e il 22,7 per cento **dei sani**.

La percentuale dei pazienti con sclerosi multipla saliva all’81,3 per cento, se si includevano nell’analisi i malati su cui era stato accertato solo uno, non due, dei cinque criteri per stabilire la CCSVI. Quelli con la CIS crescevano al 76,2, quelli con altre disfunzioni al 65,4, i sani al 55,2 per cento.

La **percentuale di** CCSVI è più alta in chi ha sclerosi multipla maggiormente sviluppata (89,4 per cento), poi si cala al 67,2, al 66,6 per cento, al 54,5 fino 49,2 della forma più lieve, la recidivante-remittente.

«La più alta prevalenza di pazienti con sclerosi multipla progressiva suggerisce che la CCSVI può essere una conseguenza, piuttosto che una causa, della sclerosi» ha commentato Bianca Weinstock-Guttman, la neurologa che ha cooperato con Zivadinov allo studio.

L’affermazione ha scatenato ovviamente tutti gli avversari di Zamboni.

Dubbio profano: non può essere il contrario? Più a lungo si è malati di CCSVI, più la sclerosi si aggrava?

E il 56 per cento di malati sono 560 ogni 1000, 5600 ogni 10.000.

Un altro neurologo dello **studio di Buffalo**, [Eluen Ann Yeh](#), ha mostrato che **tra i** dieci bambini con sclerosi multipla che hanno partecipato alla sperimentazione, cinque avevano la CCSVI. Il 50 per cento, come gli adulti.

«Anche se la dimensione del campione» dice **Yeh** «era troppo piccola per trarre conclusioni definitive, i risultati suggeriscono che la CCSVI è presente anche nei bambini e non è il risultato di invecchiamento.» Il contrario della supposizione della collega Weinstock-Guttman.

[Sandra Morovic](#) ed Erica Menegatti, giovani dottoresse dello staff di Zamboni, hanno fatto **un po' di** altri conti sullo studio di Buffalo. «Analizzando i casi pediatrici con sclerosi multipla, si scopre che gli affetti da CCSVI non solo sono la stessa percentuale degli adulti, ma sono **anche** il doppio rispetto agli adulti sani: 37 persone su 163, il 22,7 per cento. Questo significa che la CCSVI può essere considerata un fattore per lo sviluppo della sclerosi **che** è presente fra i bambini malati quattro volte **di** più che fra gli adulti **in salute**. Ci vuole molta cautela, prima di sostenere che la CCSVI è la conseguenza a lungo termine della sclerosi multipla.»

Dai bambini ai morti, dalla pediatria all'autopsia. [Omar Khan](#) e [Alexandros Tselis](#), neurologi della [Wayne State University di Detroit](#), scrivono un editoriale sul «Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry», **intitolato** “Insufficienza venosa cronica cerebrospinale e la sclerosi multipla: scienza o fantascienza?” È una totale stroncatura della “scoperta” di Paolo Zamboni, **diventa uno** dei testi base di chi sostiene che la CCSVI non esiste.

Sulla stessa rivista [Andrea Baiocchini](#), [Raffaele Toscano](#), [Wilfredo von Lorch](#) e [Franca Del Nonno](#), dell'Istituto nazionale per le malattie infettive [Spallanzani di Roma](#), replicano con un altro articolo, “Stenosi delle vene giugulari interne: prove a sostegno dell'insufficienza venosa cronica cerebrospinale?”.

Sono medici italiani, ma non legati a Zamboni. «Abbiamo eseguito l'esame postmortem di due malati di sclerosi multipla, deceduti per altre cause diverse. Una donna di settantaquattro anni, ricoverata **per** una malattia respiratoria acuta, è morta a causa di una polmonite batterica; un'altra, di trentacinque anni, per una meningite batterica complicata da trombosi giugulare interna.»

«L'autopsia» raccontano i medici dello Spallanzani «ha dimostrato in entrambi i pazienti una stenosi marcata della vena giugulare interna sinistra. Il rallentamento conseguente del flusso venoso ha favorito nel secondo decesso la trombosi, come ha verificato l'esame istologico. Abbiamo dimostrato, per la prima volta per quanto ci risulta, la presenza di alterazioni anatomiche nelle vene del collo, con drenaggio venoso alterato dal sistema nervoso centrale al periferico in due pazienti con sclerosi multipla, morti per altre cause.» Conclusione: «Non sappiamo esattamente le implicazioni relative alla sclerosi multipla, certamente però le stenosi alle vene del collo meritano studi molto approfonditi.»

**È complicato** sostenere che la CCSVI non esiste. È complicatissimo spiegarlo ai malati.

“Il corollario che continui a dimenticare, è che dovresti aggrapparti a ogni occasione per essere felice”

(Dr. House)

Nelle strade parallele degli incontri sperati e degli scontri possibili, ognuno **arma** i propri vascelli, affila le armi.

L'ultima trovata di Zamboni si chiama “pletismografo”. **Nome da animale preistorico o spaziale.** È uno strumento che la medicina vascolare usa da un sacco di anni per misurare il volume del sangue nelle vene. In genere si applica alle dita delle mani e dei piedi, o ai polpacci. Nessuno aveva mai avuto l'idea di usarlo per capire quanto sangue attraversa il collo per passare dalla testa al tronco.

La **proverbiale** scoperta dell'acqua calda, a volte, può **rivelarsi** una (piccola) scoperta dell'America. Si naviga verso le Indie e si arriva al Nuovo Mondo. Il pletismografo applicato al collo può essere cruciale per provare la teoria CCSVI.

A Zamboni, dopo la pensata, occorre un prototipo.

«Giorgio mi dai una mano a costruire un pletismografo cervicale?»

«*Te se tuto mato. Cossa te ne fai?*»

Domanda accademica, risposta popolare. Giorgio Bergamo, veneto doc, costruisce elettromedicali per misurare qualunque parametro cardiocircolatorio in medicina. Già tecnico di laboratorio universitario, è l'armatore delle navi per **solcare** vene e arterie.

Con due soci, ha messo su la classica azienda modello del piccolo grande genio italico. “Progettazione, produzione e assistenza di dispositivi medici attivi: pletismografi piezoelettrici, a luce riflessa e ad aria; velocimetri a effetto doppler; cardiofrequenzimetri per DAN test.” Ecco la MicroLab **Elettronica Sas** di Berto **Antonio & C.**, a Ponte San Nicolò, vicino a Padova. Berto era compagno di banco di Bergamo, cura la parte tecnica e quella commerciale. È magro come un chiodo, con capelli e baffi bianchissimi, occhi senza età, da cacciatore o da grande artigiano.

L'impresa è un laboratorio di precisione per strumentazioni personalizzate. Una di quelle risorse, da splendido mercato di nicchia, che portano un sapore italiano nelle storie.

Il professo **accenda** l'inventiva di Bergamo e Berto. Lui ha bisogno di loro. Anche la loro esperienza di periti chimici viene mobilitata.

Zamboni chiede di realizzare un collare che non stringa e permetta di trasformare in una curva visibile su uno schermo il **flusso** misterioso del sangue che transita attraverso tutta la fitta rete di vene del collo. Un software calcola quanti millilitri, ogni secondo, scorrono verso il cuore.

Giorgio Bergamo **fa** la spola col suo furgone fra Padova e Ferrara. **In età** da pensione, **ha** l'entusiasmo di un ragazzino. **Passa interesse** giornate **con** il Prof e il suo gruppo. Poi di nuovo su, in laboratorio, a eseguire le modifiche.

**Chiede** i perché e i percome, **senza timore, da maestro** che si confronta con un altro maestro, sapendo che poi a casa, in azienda, c'è altra gente che chiede, **che** vuol sapere, capire.

E Zamboni **spiega**. «Le vene cerebrali sono fatte per funzionare perfettamente. Siamo bipedi, e la testa è più in alto di tutto il resto del corpo. Il sangue scorre senza fatica perché segue la direzione della forza di gravità, dall'alto verso il basso. Giorgio, guarda che è semplice come versare il contenuto di una bottiglia in un bicchiere.»

E il collare a cosa serve? «Nella CCSVI l'uscita dalla bottiglia è ostacolata. Come se ci fosse ancora il tappo con solo un piccolo foro. Il modo migliore per scoprire questa uscita difficoltosa è mettere il collare misuratore attorno al collo e far passare il paziente da disteso a seduto. Tutto in qualche frazione di secondo. **Il collo di un ragazzo o una ragazza sani si vuoterà** rapidamente, come **una bottiglia stappata**. Quelli con **la CCSVI** ci impiegheranno più tempo.»

Bergamo e Berto applicano la spiegazione idraulica, con qualche **squarcio enologico**. Costruiscono una *carega basculante*, **una sedia che oscilla**, permette di passare da supini a seduti in meno di due secondi.

Quando la riportano al Prof, anche loro spiegano di averci messo del proprio *sbuzzo*. «Sarebbe stato bello figo motorizzarla. Ma veniva a costare troppo per un prototipo. Così ci siamo arrangiati con il *bungee jumping*.»

La sedia basculando verso il basso tende un grosso elastico, come quello che mettono attorno alla caviglia i jumper, i temerari che si buttano dai ponti. *Boiiiing...*

In una frazione di secondo, l'elastico restituisce una forza pari al peso del paziente e lo proietta da sdraiato a seduto. Il Prof sorride. «Siete fantastici, ma una roba del genere è chiaramente improponibile. Non può avere futuro, dobbiamo migliorare il progetto.»

Di nuovo all'opera. Nasce così il test Top Gun. Un ragazzo normale svuota il sangue contenuto nel collo mediamente in meno di un secondo e mezzo, quando viene sparato nella posizione seduta. Il coetaneo con la CCSVI ci mette due secondi e mezzo, alcuni anche il doppio.

L'idea è anche di sdrammatizzare l'esame. Di impostare con i ragazzini un gioco, che possa aiutare i medici a capire se qualcosa non va. **Il procedimento** non è invasivo, non lascia segni, è rapido e **poco** costoso.

È il Zamboni inventore.

Ma c'è anche il Zamboni accusato di arricchire con i suoi brevetti. Soldi privati con pubblica virtù. L'accusa torna periodicamente.

L'interessato sospira. A forza di richieste di chiarimenti ha pubblicato sul sito della Fondazione Hilarescere la sua *full disclosure*. Per mostrare da dove giungono gli aiuti, e se ci sono conflitti di interesse.

I soldi per la ricerca sulla CCSVI sono arrivati da Hilarescere e dalla Cassa di Risparmio di Ferrara. Da Esaote il professore ha ricevuto apparecchiature e assistenza tecnica.

Zamboni dichiara poi di detenere la proprietà intellettuale di un certo numero di brevetti, di cui però non è proprietario. «Sono un professore di un'università statale e

non ho diritti dello sfruttamento economico sulle invenzioni. Al massimo ne ho i diritti morali.»

Il brevetto inquadra e individua una scoperta, con una data e un inventore. Nelle università di tutto il mondo è un titolo di merito e serve per **la carriera** accademica. Equivale ad andare in meta per un giocatore di rugby. Dal sito [www.patentlens.net](http://www.patentlens.net) ognuno può avere le informazioni dei brevetti depositati in oltre settanta paesi.

Paolo Zamboni aveva **già** brevettato diverse **invenzioni** nella sua vita di ricercatore. Aveva iniziato da specializzando in chirurgia, con una specie di supporto di gomma da mettere sotto **i** bendaggi, per impedire che dopo gli interventi alle vene delle gambe si sviluppassero degli ematomi.

Quando erano cominciati i problemi di movimento alle mani, aveva disegnato e fatto costruire da un tornitore degli uncini e delle spatole. **Gli** permettevano di operare le vene con poca fatica e con maggiore delicatezza, rapidità e destrezza. Presto li **usarono i colleghi, anche** quelli con una manualità assolutamente perfetta. Zamboni alla fine decise di brevettare gli strumenti. Nata a Ferrara per necessità, l'invenzione si diffuse fra i chirurghi flebologi per comodità.

I neurologi accusano il chirurgo vascolare ferrarese di invasione di campo. Lui, partendo da Elena, **dalla** sua moglie amata e malata, **ha cercato nuove competenze. Forse, se questa è una colpa, è colpevole.**

Il professore è malato di curiosità ed eclettismo. Assieme al suo biologo molecolare, Donato Gemmati, ha brevettato **microarray, microscopiche sonde** per diagnosi genetiche, destinate alle prognosi delle ulcere nelle gambe. L'invenzione è stata acquistata dalla Johnson&Johnson. Il contratto di ricerca che ha generato il brevetto ha **permesso** all'università di Ferrara di **finanziare attività** di ricerca.

Poi è arrivato il brevetto di una pompa che permette di migliorare la circolazione. specialmente nelle persone anziane o con gravi malattie delle arterie. È molto semplice, si può usare anche a domicilio.

Infine la CCSVI. **Qui il terreno si fa** scosceso e sassoso. «In questo campo avevo avuto diverse idee, inizialmente soprattutto per la diagnosi non invasiva. E anche per la diagnosi genetica delle malformazioni, grazie alla collaborazione con Alessandra Ferlini, la genetista che mi aveva presentato Salvi.»

«In quel periodo, tutti gli articoli scientifici che avevo spedito alle principali riviste di medicina venivano rimandati al mittente senza tanti complimenti. Il rischio era che uno dei revisori anonimi si appropriasse dei miei dati e se li pubblicasse a nome suo. Così feci di tutto per brevettare i metodi per la diagnosi non invasiva della CCSVI.»

La cosa non fu semplicissima. «Quando si parla di un metodo diagnostico, come diagnosticare la CCSVI con uno strumento esistente, l'ecodoppler, il brevetto non ha alcun valore commerciale, specialmente in Italia e in Europa. Ma per me era un modo per tutelare le mie osservazioni.»

Il brevetto non avrebbe reso nulla, e i pareri tecnici raccolti dall'università non consigliavano di spendere soldi. Una pazzia, per tanti che sentivano parlare di possibile applicazione nel campo della sclerosi multipla.



«Augusto Zeppi, un paziente di Salvi che faceva parte del primo gruppo sottoposto all'angioplastica, si offrì di acquistare il brevetto. La proposta era che i brevetti, nel caso fossero stati commercializzati, alimentassero royalties da riversare in fondi per la ricerca CCSVI.»

Magari un giorno la CCSVI verrà quotata alla Borsa di Londra.

**Sarebbe una svendita o una conquista?**

## Space Dreams

### Zamboni lanciato nello spazio. Con il collare

Attaccato in terra, Zamboni si ritrova aiutato dal cielo. Da Jurij Gagarin **fino alla Nasa**. E forse, nell'Olimpo degli eroi piccoli e grandi, pure dalla cagnetta Lajka, **prima creatura** terrestre a essere **lanciata** nello spazio.

Il professore ferrarese appartiene a una generazione che vide le fiabe diventare **realità** nelle imprese spaziali. **Negli anni Sessanta tutti i bambini e gli adolescenti hanno sognato di fare gli astronauti**. Il 12 aprile 1961, in piena Guerra Fredda, l'ufficiale sovietico [Jurij Alekseevič Gagarin](#) ebbe l'onore e l'onere di essere il primo uomo lanciato **oltre l'atmosfera** terrestre. Yuri Gagarin, **come** si scriveva semplicemente; allora. Volò intorno al pianeta compiendo un'orbita completa.

Atterrò nel mito. Veniva dopo gli esperimenti-pilota dei razzi Sputnik, veniva dopo Lajka. «La Terra è blu... è meravigliosa!» comunicò al mondo di sotto, guardandolo dall'oblò della [Vostok 1](#).

L'epoca dei viaggi spaziali era ufficialmente aperta. Era gara di superpotenze. Il **20** luglio 1969, gli USA **realizzarono** alla grande **il sorpasso** con la conquista della luna **da parte** dell'Apollo 11 di Armstrong, Aldrin e Collins. Tutti appiccicati ai televisori in bianco e nero, mentre Tito Stagno in diretta raccontava **l'impresa** all'Italia intera.

Zamboni, **rinnovando** gli entusiasmi infantili, mezzo secolo dopo girava il Web godendosi l'impresa di Gagarin, nel suo cinquantenario. E il passato ancora una volta diventò futuro. Nei siti [dell'Agenzia spaziale italiana \(ASI\)](#) esistevano dei bandi per fondi dedicati alla ricerca nello spazio, e soprattutto a studi di biomedicina che linkavano l'ASI all'[Agenzia Spaziale Europea](#) e da lì alla NASA.

Leggi, scova, collega. Il professore si trovò a fare il cosmonauta delle vene.

«Sul finire degli anni Novanta venni reclutato, assieme ad altri ricercatori, da una ditta francese che pensava di costruire un nuovo tipo di tuta spaziale. L'obiettivo era ovviare ai problemi circolatori in completa assenza di gravità. Gli astronauti nelle stazioni orbitanti tendono a gonfiarsi, ad avere sintomi che richiamano una modificazione circolatoria imponente e non ancora completamente studiata. A quell'epoca avevo qualche idea, ma poi non se ne fece più niente, anche perché l'azienda interessata, pur utilizzando ricercatori di altre nazioni, tendeva a far confluire tutte le risorse economiche **in** Francia, **senza** distribuirle negli istituti da dove provenivano gli altri partner intellettuali.»

Un decennio dopo, Zamboni **avrebbe** forse **trovato** l'occasione per far uscire anche la sclerosi multipla dall'era precopernicana della terra piatta, con le stelle inchiodate fisse e immutabili nell'universo geocentrico.

Nel marasma degli attacchi scientifici, con l'Impero mobilitato al gran completo, la Guerra Fredda medica che si scaldava, diventava urgente trovare una dimostrazione il più possibile inequivocabile dell'esistenza e dell'importanza della CCSVI. Zamboni inizia a pensare a una strada diversa, a un tipo di approccio concettuale distante da quanto fatto fino ad allora.

Per dimostrare che il flusso in uscita dal cervello è patologico nei malati con sclerosi multipla, progetta di utilizzare una dimostrazione matematica applicata a un sistema alternativo. Non la sofisticata risonanza magnetica, foriera di errori, troppo limitata da un paziente immobile che quasi non respira. Non la doppler, troppo dipendente **dall'operatore**, e troppo soggettiva. **Allora pensa** ai suoi studi con la pletismografia, al lavoro con Bergamo & C.

Già, ma tutto è stato fatto artigianalmente, con materiali di recupero. Una dimostrazione deve poter contare sulla riproducibilità, che deve passare attraverso un sistema standardizzato, un prototipo **che possa** essere riprodotto in serie, concesso ad altri centri, in modo da analizzare malati, sani, pazienti con patologie diverse dalla sclerosi. Riprodurre quei dati diventava importante non solo per dimostrare la teoria in modo matematico, **anche** per dotare i pazienti e i centri interessati di un nuovo sistema di screening. Il problema era sempre quello, trovare dei/i fondi per questo pezzo di ricerca.

«Man mano cominciavo a capire il contributo della gravità terrestre nel regolare la circolazione venosa del cervello. Mi resi sempre più conto di come sarei stato in grado di affrontare molto meglio il problema **rispetto a dieci anni** prima. Fu con lo studio del pletismografo che capii quanto questo strumento avrebbe potuto essere utile nel comprendere come funzionasse la circolazione cerebrale in assenza di gravità, negli astronauti che ruotano alla velocità di oltre 20.000 km/h al di fuori dell'atmosfera terrestre. Il mio progetto divenne quello di partecipare ai bandi della ricerca spaziale, e di utilizzare i fondi eventualmente assegnati anche per portare avanti la ricerca sulla CCSVI e la sclerosi multipla.»

L'idea di Zamboni era molto meno stramba di quanto possa sembrare. Si trattava di mettere a punto un innovativo sistema diagnostico nello spazio, per poi fare cadere sulla terra i benefici e le cose che si erano capite. Un po' come quando un progettista di una macchina di Formula Uno inventa un cambio, un'innovazione tecnologica che, una volta collaudata in gara, si dimostra fantastica anche per la nostra utilitaria. Il progetto era di far andare in parallelo un progetto spaziale e un progetto terrestre. Utilizzando fra gli uomini i fondi disponibili per lo spazio.

**Che prospettiva stupenda**, mandare in orbita la CCSVI! Ma il finanziamento spaziale andava **prima** conquistato.

Il viaggio nelle vene stavolta punta oltre l'atmosfera terrestre. La squadra va ampliata e rinnovata.

«Caro Mauro, spero che la mia fisica elementare ti **intrighi** abbastanza da partecipare al progetto. Se ci stai, c'è da **trovare** uno dei tuoi giovani per farlo crescere **come project manager**.» [Mauro Gambaccini](#) è [ordinario di Fisica all'Università di Ferrara](#). È prima incuriosito, poi interessato dalla proposta di Zamboni. Lui, d'altra parte, si è sempre occupato di fisica applicata a problemi di diagnostica medica. Insegna a Farmacia, è esperto europeo di radiologia e medicina nucleare.

Arruola [Angelo Taibi](#), fisico di belle speranze, e già il giorno dopo sono al terzo piano delle [Nuove Cliniche](#), nei laboratori di Emodinamica. Incontrano Giorgio Bergamo, il mastro artigiano, cominciano a lavorare con Zamboni e con i suoi.

Giusto per rendersi conto di cosa si tratta, **se e come si possano** portare queste prime osservazioni nello spazio. E poi, **di nuovo in terra, ai malati**.

Zamboni bussa **anche** ad altre porte. «Prima di presentare la proposta, presi appuntamento con l'ingegner **Marcello Spagnulo, vice presidente ASI**, uno dei funzionari più informati sui progetti spaziali. Arrivai in una di quelle giornate di fine inverno, dove a Roma già respiri la primavera. Mi **colpirono l'entusiasmo** e le conoscenze di Spagnulo, allegramente accoppiate a una gran competenza enologica. Mi donò un suo libro. Fra il colloquio e la lettura, cominciai a immaginare come pianificare un esperimento con il pletismografo nello spazio.

In assenza di gravità, nessuno conosce come si regola il ritorno venoso cerebrale. Quando siamo sulla Terra, la testa è più in alto del cuore e le vene si svuotano **con facilità**, grazie alla forza di gravità, dalla testa al torace, con un meccanismo che convoglia naturalmente il sangue verso il cuore. Il progetto era comprendere cosa capita in assenza di gravità e quali meccanismi di compensazione **scattano** in quella condizione. Capire come reagiva il corpo nello spazio, diventava capire come aiutare i pazienti. Ma non era tutto.»

«Un altro pezzo importante della ricerca spaziale erano gli aspetti cronobiologici. La cronobiologia studia i bioritmi, le fluttuazioni periodiche che le normali funzioni fisiologiche hanno nel corso dell'anno e delle giornate. Anche le malattie hanno un ritmo. Per esempio, il nostro sistema di **coagulazione** funziona meno di sera, così facendoci la barba in quelle ore **sanguiniamo** più facilmente; funziona invece anche troppo bene la mattina presto, ed è per questo che trombosi, embolie e infarti si manifestano più spesso fra la fine della notte e le prime ore del giorno.»

Arrivati alla cronobiologia, si cerca chi possa guidare il viaggio nei tempi del nostro corpo. Paolo Zamboni ritrova un altro amico di lunga data, uno dei maggiori esperti in Italia: **Roberto Manfredini, professore di Medicina interna all'Università di Ferrara**.

«Conobbi Roberto in quarta ginnasio. Aveva tutto quello che **a me** mancava e **che** serviva per migliorarmi. Era serio, ordinato e organizzato. Iniziammo a studiare insieme per la maturità classica. Lui era un analitico che **permetteva** di avere una visione completa delle materie, io ero la sintesi che collegava con rapidità una cosa con le altre. Diventammo una coppia perfetta. Continuammo a Medicina. Poi, come era ovvio, uno finì internista e l'altro chirurgo.»

Quando Zamboni bussò alla sua porta, Manfredini stava riorganizzando la Clinica medica di cui era appena diventato direttore. Conoscendo il vecchio amico, non si meravigliò più di tanto della proposta fra spazio e medicina. Sorrise, ascoltò, chiese. Anche se aveva mille cose da fare, alla fine disse di sì, **acconsentì a diventare il cronobiologo dell'impresa. Manfredini doveva elaborare un piano degli esperimenti per comprendere come lassù nello spazio, in assenza del giorno, della notte e della forza di gravità, esistesse comunque un ritmo anche nel circolo cerebrale. Sospirò e si mise al lavoro.**

La squadra era completa. Il progetto era a suo modo **lunare**. **Fisici**, esperti di malattie vascolari e di cronobiologia. L'integrazione delle conoscenze era entusiasmante.

**Adesso occorre un nome per il progetto. Zamboni voleva legare lo studio spaziale allo studio *Brave Dreams* e scovò un altro acronimo: *Space Dreams*, da *strain-gauge plethysmographic analysis of the cerebral drainage experimented and assessed in the micro-gravitational setting*.**

I professori amano le sigle imponenti, in buona sostanza significa "sogni nello spazio". La sezione di esperimenti cronobiologici è stata invece battezzata da Manfredini *Cosmos: chronobiologic observational study on men in off-gravity setting*. Ovvero studio cronobiologico osservazionale negli uomini in assenza di gravità. Per non essere da meno dell'amico. Orlando e Rodomonte.

«Un uomo è tanto più felice quanto più vive senza tradire i suoi sogni da ragazzo» se la ride **Zamboni**.

~~(VIA Top Gun non era più un gioco di bambini, nemmeno come slogan. [att. così potrebbe mettere in cattiva luce la fase precedente])~~

**La scientificità**, la dimostrazione matematica dei dati misurabili con il pletismografo, oltre all'ASI hanno smosso anche l'ESA, l'Agenzia spaziale europea, e la NASA. Il progetto decolla, come scienza e finanziamenti, nello spazio e nel tempo, **per i super eroi e per i sofferenti, nell'anno in cui cade il cinquantenario dell'impresa di Gagarin e il 150° anniversario dell'Unità d'Italia.**

**E sarà proprio un italiano a portare nello spazio il pletismografo (italiano) per gli esperimenti.** Il capitano **Luca Parmitano, ingegnere di volo, astronauta dell'ESA**, è stato scelto dalla NASA a far parte dell'equipaggio della **Expedition 36-39**. Approderà alla **Stazione spaziale internazionale (ISS)** con la navicella **Soyuz TMA** e vi rimarrà per oltre sei mesi, dal maggio al novembre 2013. Sarà lui a portare il tricolore e il collarino italiano che monitora nello spazio il circolo cerebrale degli astronauti.

~~VIA Astronauta dell'ESA, l'Agenzia europea, su proposta della consorella italiana, Luca Parmitano è stato scelto dalla NASA per l'equipaggio che volerà verso la Stazione Spaziale Internazionale (ISS) con le Expedition 36-39. Qualifica di ingegnere di volo, andrà in orbita a bordo di una navicella Soyuz TMA e lavorerà sulla Stazione per oltre sei mesi.~~

Il capitano dell'Aeronautica sarà accompagnato sulla ISS dai cosmonauti **Pavel Vinogradov, Maxim Suraev, Aleksander Misurkin**, e dagli astronauti della NASA **Karen Nyberg e Christopher Cassidy**. Da settembre a novembre 2013 lo raggiungeranno altri due russi, **Oleg Kotov e Sergey Ryazansky**, e un americano, **Michael Hopkins**.

«Luca rappresenta una nuova classe di astronauti ESA» si accalora **Simonetta Di Pippo**, direttore dei **Voli Abitati** dell'ESA. «Sarà un perfetto ambasciatore dello spazio per promuovere a Terra i benefici del volo umano abitato. Dobbiamo far scaturire uno sforzo collettivo tra i partner internazionali, l'industria europea e i team a terra dell'Agenzia europea.»

La Guerra Fredda nello spazio **celeste** è proprio finita. Non **quella nello spazio della** sclerosi multipla.

“Per nessuna comunità c’è **un** investimento migliore del metter latte dentro i bambini” (Winston Churchill)

È un dramma. Può diventare una drammatica possibilità. I bambini **offrono un’importante occasione** per capirci di più su CCSVI e sclerosi.

«Ci potrebbero insegnare qualcosa di decisivo» spiega **Brenda Banwell, neurologa dell’ospedale pediatrico di Toronto**, dove avviene uno dei sette studi nordamericani. «Investigare sulla CCSVI nei bambini vuol dire capire gli sviluppi della malattia, i possibili legami con la sclerosi. Se non c’è, è un discorso. Se c’è in proporzioni simili a quelle degli adulti, un altro. La tesi di Zamboni si misura anche con questo. E nel caso avesse ragione, sarà possibile operare prima che i sintomi di sclerosi si manifestino.»

Quel che **va fatto** per i grandi, per i piccoli è ancora più doveroso: bisogna scoprire la malattia al più presto e non **traumatizzarli** con le ricerche.

È stata anche questa, racconta Zamboni, la molla che ha fatto nascere la pletismografia cervicale. Un esame che cerca di proporsi come gioco. L’”analisi con l’elastico” permette di capire se una quantità di sangue idonea scorre in un’unità di tempo fuori dal cranio. Tutto senza catetere e **flografia**, la poltrona si ribalta come in una giostra, a metà fra Top Gun e Gardaland.

La sclerosi multipla a volte inizia **ad azzannarti** da bambino. La diagnosi è ancora più difficile, perché nessuna madre, nessun padre può e vuole pensare a **malattie gravi**, quando va dal pediatra. Eppure il mostro colpisce anche i bimbi. Si addormenta con te tutte le notti, fin da quando sei nel mondo dei sogni e dei giochi. Te li toglie e hanno un sapore diverso.

Generalmente i bambini vengono curati in centri specializzati. Il riferimento per il nordest degli Stati Uniti è **Buffalo, il Baird Multiple Sclerosis Center**, emanazione del Jacobs Institute of Neurology. Lì per la prima volta hanno trovato che la metà dei bambini in cura presentava già la CCSVI, in una proporzione quattro volte più elevata che negli adulti sani.

«Come si fa a essere certi che la CCSVI non rientra nel novero delle cause della sclerosi multipla, quando la si ritrova già nei bambini, e già in una proporzione così preoccupante?» dice Sandra Morovic, giovane neurologa croata, **che effettua uno stage a Ferrara con Zamboni**.

La grande speranza è di arrivare alla prevenzione. A Ferrara una linea di ricerca, ancora agli esordi, si concentra su un tratto di DNA che potrebbe esporre al rischio sia di sclerosi multipla sia di blocchi congeniti alle vene cerebrali. In prospettiva, un’indagine su ampia scala potrebbe portare allo sviluppo di un **microarray, una nanotecnologia** che da **poche** gocce di sangue sarebbe in grado di **scoprire** la presenza di questo fattore genetico. Se si eseguisse l’analisi alla nascita o durante l’infanzia, la ricaduta pratica potrebbe essere la **creazione** di uno strumento di prevenzione.

È una linea **di ricerca** che parte da lontano. Ha avuto il **suo** riconoscimento nel settembre del 2009, a Montecarlo, quando gli esperti di patologia venosa hanno

inserito la CCSVI fra le malformazioni di tipo truncolare, quelle che si sviluppano fra il terzo e quinto mese di vita intrauterina.

Nello studio di Buffalo, il 60 per cento dei casi pediatrici è legato alla CCSVI. Giampiero **Avruscio** nel suo ribaltamento dei dati e delle tabelle di Baracchini-Gallo **afferma** che nelle sclerosi multiple all'esordio la CCSVI è presente nove volte di più che nei giovani senza problemi.

**«Sicuramente i guai venosi precedono lo sviluppo della sclerosi multipla. Non possono pertanto esserne considerate una conseguenza»** sostiene il professor **Byung B. Lee**, della **Georgetown Washington University**. Per Giulio Gabbiani del Centre Médical Universitaire di Ginevra non esistono fenomeni autoimmunitari nelle vene malate quindi le malformazioni delle **CCSVI non possono essere conseguenti alla sclerosi multipla.**

Ma purtroppo anche sui bambini ci si divide.



“Non c’è nulla di più difficile da gestire, di esito così incerto e così pericoloso da realizzare, dell’inizio di un cambiamento”

(Niccolò Machiavelli)

E allora?

Allora si rischia che il metodo Zamboni passi, ma **come intervento privato, con un’implicita sanzione del principio** delle “strade parallele”. **La sanità pubblica, con la sua mastodontica burocrazia e le sue pratiche consolidate, va avanti per la sua strada; i malati si affidano ad altre speranze, altri operatori**, sborsando quattrini di tasca loro e **tanti saluti ai** contributi versati per i vari servizi sanitari pubblici.

La CCSVI come la chirurgia estetica? Tutti la praticano, nessuno la regola, il settore pubblico non ci guadagna nulla (cioè ci perde), il privato si fa ricco.

I fatti non contano. Contano le opinioni.

Zamboni è un manipolatore. Zamboni è un santo. E se fosse solo uno scienziato, magari normalissimo, che il Nobel lo guarda solo in TV?

Il professor Giancarlo **Comi annuncia** sulla rivista della previdenza dei medici che lo studio dell’Associazione sclerosi multipla «porrà definitivamente la parola fine» alla domanda se esista una correlazione fra sclerosi multipla e CCSVI. Fine.

Intanto informa: «Lo studio internazionale Reflex, che ha arruolato 517 pazienti per un anno, conferma che la terapia con interferone beta-1a ha ritardato significativamente l’insorgere della sclerosi multipla».

È un passaparola planetario dove la stessa informazione gira e rigira. Una rivista prestigiosa come «Nature» attacca il popolo dei malati. «Più di 500 gruppi di Facebook, con pagine ed eventi dedicati alla promozione del trattamento vascolare per la sclerosi multipla, sono nati in meno di due anni ed hanno accumulato decine di migliaia di partecipanti.»

La rivista avverte: «Il caso indica la pressione senza precedenti su politici e finanziatori in tutto il mondo per modificare le priorità della ricerca, anche in assenza di prove scientifiche credibili». Insomma, Zamboni rischia di avere finanziamenti miliardari. Peccato per lui che sia costretto a **fare** collette fra i malati.

Roger Chafe, **direttore della Ricerca pediatrica della Memorial University of Newfoundland, Terranova**, attacca tutte le aperture che stanno **avvenendo** in Canada. «Anche se gli eventi avversi gravi sono rari, è stato riferito che almeno due pazienti sono morti dopo aver ricevuto il trattamento.» **Già**, è stato riferito... **“almeno” due...**

«Un recente sondaggio ha rilevato che circa la metà dei canadesi hanno acquisito familiarità con l’uso dell’angioplastica per curare la sclerosi multipla.» Merito di Zamboni? No. «È l’uso efficace dei media da parte dei pazienti e dei gruppi di interesse.»

Chafe elenca: «Abbiamo trovato, dal novembre 2009 al gennaio 2011, ottantatré articoli su Zamboni e CCSVI nei giornali canadesi, sedici su quelli italiani, sei negli altri paesi.»

«Strumenti come Facebook e YouTube rendono **molto facile per i pazienti conoscere** queste terapie, senza necessariamente **saperne** i limiti potenziali. Allo stesso modo, il potere di mobilitazione dei social network significa che su politici e finanziatori **possono essere esercitate pressioni senza precedenti.**» È lotta di lobby, con un richiamo continuo alle strutture storiche che si occupano di sclerosi multipla, e ad «evitare che una quota crescente di risorse pubbliche debba essere destinata alla sperimentazione **di** terapie probabilmente inefficaci o dannose».

Dall'altra parte della barricata, i ribelli delle nuove associazioni per la sclerosi multipla in Canada sono arrivati persino ad accusare i capi dei vecchi organismi di prendere tangenti, con **tanto di** denunce.

Quello di «Nature» è **stato**, involontariamente, uno dei più grandi spot **a favore di Zamboni, mostra l'angoscia di chi si sente mancare il terreno** sotto i piedi. «Nature» stessa se ne accorge e pubblica una precisazione di Zamboni, che racconta, o ricorda, chi è davvero. «Non sono un attivista, ma semplicemente uno scienziato che ha **al suo attivo** ventisette lavori sull'insufficienza venosa cronica cerebrospinale e **sui** suoi rapporti con la sclerosi multipla. Sono pubblicati su diciotto riviste diverse, tutte ad alto fattore d'impatto, senza ricorrere a lobby scientifiche. Le nostre ricerche sono sempre state finanziate dal sistema governativo italiano e da fondazioni bancarie. Da quando abbiamo descritto la CCSVI, essa è stata citata in duemila diversi articoli scientifici. È un tema da dibattito scientifico, per questo rimbalza sui media, e non viceversa.»

Se non fosse un dramma, sarebbe anche una **bella** noia. Mentre burocrati e professori discutono, la mitica e indefinita “comunità scientifica internazionale” mette in piedi trials clinici con tutti i requisiti, in Scozia (Edimburgo-Glasgow, coordinato da **D. Reid**), **(VIA Stati Uniti-Canada (N. Hopkins [non riscontrato])**, Texas-Arizona (**Diethrich, Krajcher/Dietrich, Krejcer (?)**), California-Stanford (**M. Dake**). Poi singoli centri ospedalieri o universitari **nell'Europa orientale, (Petrov in Bulgaria, a Sofia, Simka in Polonia, a Katowice), dove si sta dirigendo un numero sempre maggiore di pazienti italiani.**

La faccenda raggiunge pure l'emisfero sud del pianeta. **Arnold Radu** e **Fabrcio Guimarães Gonçalves**, **dirigenti del Collegio dei radiologi brasiliani**, mandano **in stampa** un loro studio. «L'angioplastica sembra essere una strada promettente soprattutto per la sclerosi multipla recidivante-remittente. Offre significativi miglioramenti a lungo termine, senza recidive. Potrebbe ipoteticamente essere ulteriormente migliorata dal posizionamento di stent, ma non vi è attualmente disponibilità di tali strumenti con dimensioni adeguate.»

Fatti e opinioni non si incontrano.

Paolo Zamboni è una formica. Accumula, accumula, per far fronte all'inverno, **in attesa della** primavera. Gli altri operano **a tutto spiano**, si fanno pubblicità con il suo nome, dal Sudamerica a Malta, dall'India all'Europa dell'Est. Lui macina chilometri nelle strutture pubbliche, cerca uno sbocco **perchè** l'angioplastica alle

vene\_ **non** **faccia la fine della** chirurgia estetica. **Un grande** business, nessun controllo, nessuno che ammetta di **averla** fatta. Una risorsa e un segreto.

«Prima del giorno **in cui è uscito** il documento del Consiglio superiore della sanità, erano stati pubblicati nove lavori sull'associazione fra CCSVI e sclerosi multipla. Alcuni favorevoli e altri no. Facendo i conti, i nove studi hanno indagato quasi 1400 individui malati trovando la CCSVI nel 75 per cento dei casi, e quasi 500 senza sclerosi multipla, rilevando la CCSVI nell'8 per cento. E per quanto riguarda i rischi, alla fine del 2010 erano stati esaminati oltre duemila casi nel mondo, sotto il controllo dei Comitati etici, che garantiscono della sicurezza della procedura.»

La **propaganda avversaria** però va avanti come se niente fosse. «**Nel** mio reparto **ho avuto** due pazienti che si sono sottoposti ad angioplastica e che hanno avuto delle complicanze» dice il professor Giancarlo Comi. «E casi simili mi sono stati riferiti da colleghi, e sono attualmente **sotto esame**. Questo mi conferma la necessità di una valutazione epidemiologica.»

“Complicanze”, “casi”, “casi simili”: i neurologi non entrano nel merito.

**È una questione di privacy?** Il popolo di Facebook funziona **a senso unico, solo invocando** Zamboni?

L'AIMS ha sostenuto... **Il** Consiglio superiore della Sanità ha sentenziato... il ministro della Salute ha **comunicato...** L'AIMS **ne fa buon uso**.

Un ente regionale pensa di avviare una sperimentazione sulla CCSVI? Ecco presentarsi il professor **Agostino d'Ercole, presidente del Consiglio direttivo AISM dall'aprile del 2010**, e il professor Mario A. Battaglia, presidente **della FISM**, (VIA ~~«associazione di riferimento in Italia sia dal punto di vista assistenziale sia dal punto di vista scientifico»~~, e della sua ~~Fondazione distributrice di fondi~~). Avvisano che “la letteratura più recente” e “la letteratura disponibile” non hanno “in parte confermato” né “l'esistenza della CCSVI”, né “che sia associata alla sclerosi multipla”, né che “l'angioplastica possa modificare il decorso e/o curare i sintomi” della malattia. (VIA **che colpisce sempre più italiani, quota sessantamila superata, picchi in ascesa.**)

I due professori informano di “casi di persone che hanno manifestato un peggioramento della sclerosi multipla e/o complicazioni anche di natura grave”.

«In conclusione» concludono il neurologo e il banchiere scientifico **dell'AIMS** **«riteniamo** che debba essere condotto un unico studio controllato e randomizzato, con un protocollo unico, definito dai massimi esperti regionali in materia.» L'AIMS “rimane a disposizione.”

Chissà come si fa uno spot comparativo per dimostrare che la ricerca dell'Emilia-Romagna è destinata a essere schiacciata, cancellata, negata dalla corazzata dell'Impero Centrale?

“La Speranza ha due bellissimi figli: lo sdegno e il coraggio. Lo sdegno per la realtà delle cose, il coraggio per cambiarle” (Pablo Neruda)

Eppure...

«Non sono più solo» dice Paolo Zamboni.

L'Emilia-Romagna non si tirava indietro. Anzi. [Vasco Errani](#), il presidente, diceva a Zamboni di non farsi intimorire, **la ricerca** era nata dalle risorse umane della regione e investiva prepotentemente nel sociale e nel vissuto. E nel futuro.

Mentre a Roma si scriveva l'ennesima sentenza, a Bologna sfilavano decine e decine di medici di tutto il mondo per il meeting **dell'ISNVD**, la Società internazionale delle malattie neurovascolari.

Quattrocento. Neurologi, angiologi, i chirurghi vascolari, radiologi. A portare racconti diversi da paesi, continenti diversi. Senza sapere nulla l'uno dell'altro, spesso arrivati da strade differenti e con risultati non omogenei. Paolo Zamboni, presidente della Società internazionale, faceva il padrone di casa. Ma fra i più freddi nei suoi confronti vi era proprio il suo partner Robert Zivadnov, eletto a succedergli alla testa dell'ISNVD, fino al [meeting n. 2, a Orlando](#).

Dalle nebbie bolognesi al sole della Florida.

«Non si sa se la correzione della CCSVI da sola cambi il decorso della malattia» dice il professore di Buffalo, «però sembra migliorare la qualità della vita. Occorreranno studi randomizzati in cieco per capire se si può proporla come terapia della sclerosi multipla.»

Tesi prudente, che non urla al miracolo né lo promette. Però insieme sottolinea il sollievo che l'operazione porta, **quello che cercano** i malati.

Luogo persino simbolico per il confronto bolognese: la sede del CNR, il **Consiglio nazionale delle ricerche**. Nebbia e umido di periferia.

Lo stesso giorno in cui il convegno cominciava, il 13 marzo, a San Diego, in California, terminava il meeting dedicato dalla multinazionale farmaceutica [Biogen Idec](#) ai medici americani «esperti di sclerosi multipla.» Oggetto: medicinali e terapie. Spese, viaggio, «compenso di consulenza» nel rispetto del codice PHARMA.

A Bologna uomini e topi hanno raccontato il dramma della CCSVI. Il male che non esiste e che nelle stesse ore a Roma il Consiglio Superiore di Sanità si preparava a negare, senza aspettare i pur annunciati dati che stavano per portare in Italia studiosi americani ed europei.

Il neuroradiologo [Stefano Bastianello dell'Istituto Neurologico Nazionale Mondino di Pavia](#) ha indicato la presenza della CCSVI nell'86 per cento degli oltre 700 malati esaminati da un osservatorio epidemiologico internazionale. Diagnosi con l'ecocolordoppler. Lo studio in parte ricalca quello lanciato dall'Associazione italiana sclerosi multipla e della sua Fondazione, da cui Zamboni si è dimesso, denunciando un difetto nel sistema di formazione dei tecnici.

La percentuale ha superato il 90 per cento quando altri gruppi di ricerca, negli Stati Uniti, in Grecia, Giordania, Polonia, hanno utilizzato la venografia con catetere infilato, una metodica invasiva, che **a volte** può essere **un po'** dolorosa. Studi sulla popolazione generale presentati da Mark Haacke, **della** Wayne University, hanno riscontrato la presenza di CCSVI nell'8 per cento dei pazienti senza sclerosi. Altre indagini di Robert Zivadinov **la riscontrano nel** 13 per cento dei soggetti sani.

Fra gli umani siamo **all'**86-90 per cento dei malati contro **l'**8-13 per cento dei sani.

Ai topi non è andata meglio—Porama Thanaporn e la sua équipe della Stanford University **ne** hanno preso una settantina. Ad alcuni hanno legato la vena giugulare. **Li hanno osservati per** sei settimane. **I primi** giorni non si è notato nulla. Man mano **però** i topi con le vene otturate hanno mostrato “significative” difficoltà sia nel moto sia nel ciclo di lavoro.

Pochi giorni prima, a Katowice, in Polonia, a un forum internazionale di specialisti di varie discipline, era stata data la notizia di uno studio polacco su cinquecento pazienti con presenza della CCSVI nel 94 per cento dei casi. Anche **in questo caso** era stata rimarcata l'importanza di una preparazione molto specialistica dell'operatore. La fissazione di Zamboni.

Due medici, lo sloveno **Miro Denislic** e l'inglese **Tom Gilhooly**, hanno portato dati sui pazienti operati: almeno il 60 per cento ha migliorato la qualità della vita, **particolarmente per quanto riguarda** il senso di stanchezza. Denislic, insieme all'argentino **Oscar Mendiz** della **Fondazione Favaloro** di **Buenos Aires**, ha **condotto** uno studio su sessantacinque malati, arrivando alla conclusione che la CCSVI provoca “un danno devastante alla deambulazione”. **Dal** mar Baltico all'oceano Pacifico, **il consiglio è quello di** “un precoce intervento vascolare”.

Sangue benedetto, sangue maledetto. «Le disfunzioni cerebrovascolari possono contribuire anche alle alterazioni dell'Alzheimer» dice un luminare come **Costantino Iadecola**, professore di Neurologia e neuroscienze al **centro George C. Cotzias** del Weill Cornell Medical College e neurologo al **Presbyterian Hospital / Weill Cornell Medical Center** di New York. Fa un ragionamento simile a quello di Zamboni su un'altra malattia terribile. «Il ferro ha un ruolo fondamentale nei meccanismi dell'Alzheimer.»

Ma la burocrazia medica **italiana** ritiene che «a oggi, la CCSVI non possa essere riconosciuta come entità nosologica». Cioè non sia una malattia.

Eppure un gruppo di lavoro finanziato dal **National Institutes of Health** e dall'**American Heart Association** è arrivato alla conclusione **che esiste** un rapporto fra taglia **delle** vene otturate, **rallentamento del** flusso del sangue, ferro, ossidazione, Alzheimer. La ricerca comprendeva scienziati del **Weill Cornell Medical College** (Laibaik Park, Gang Wang, Ping Zhou, Joan Zhou, Josef Anrather e Sunghee Cho), del **McLaughlin Research Institute** di Great Falls, **nel** Montana (Rose Pitstick e George Carlson), dalla **Stony Brook University** (**Maria/Mary Lou** Previti e **William Van Nostrand**), e dalla **Mayo Clinic** di Jacksonville, Florida (**Linda Younkin** e **Steven Younkin**).

«I risultati hanno ampie implicazioni biologiche e cliniche» dice il professor Iadecola. «I danni vascolari precedono l'accumulo di tossine responsabili dell'Alzheimer» racconta un altro scienziato americano, [Berislav V. Zlokovic dell'Università di Rochester, New York](#).

Gli studi si allargano al morbo di Parkinson, altra malattia neurodegenerativa.

**E se i problemi venosi avessero un ruolo anche in queste patologie? Non solo e non bastasse la sclerosi multipla? (VIA Magari si può non chiamarla più CCSVI.!?]**

In un malato di sclerosi multipla, il sangue ci mette il doppio **del tempo** a passare rispetto a un soggetto sano, raccontano i 78 pazienti e i 36 controlli **dell'**equipe del professor [Marcello Mancini al Federico II di Napoli](#). E [Manish Mehta dell'Albany Medical Center di New York](#) ha trovato «notevoli miglioramenti» a proposito dell'affaticamento cronico e della qualità della vita in 150 pazienti prima e dopo l'angioplastica.

All'[Università di California, San Diego](#), i 20 malati del radiologo [Giedrius Buracas](#) avevano le capacità cognitive ridotte dal 30 al 70 per cento rispetto ad altrettanti sani. All'[University General Hospital Attiko](#) di Atene il gruppo di [Liasis Nikolaos](#) su 85 malati di sclerosi **ha trovato** che 45 avevano le vene otturate: dei 15 operati, 13 hanno visto diminuire i sintomi della malattia, ma i due più gravi non sono riusciti ad alzarsi dalla carrozzina.

In Polonia, i 216 malati di Marian Simka, «432 occhi esaminati», hanno mostrato un'associazione fra sangue che scorre male dal cervello e «degenerazione della retina». **Sempre** dalla Polonia, [Maciej Zarebiński](#) racconta l'angioplastica su 420 malati. Gli stent vietati da Zamboni sono stati usati in 26 casi. Le complicazioni hanno coinvolto cinque pazienti, per due si è dovuto intervenire di nuovo. Le ricadute sono state tre. Il medico non si lascia andare all'enfasi. «Con le procedure di giudizio che abbiamo, per ora possiamo parlare solo di un significativo miglioramento dell'affaticamento. Servono altri studi.» Ma l'angioplastica di massa è pericolosa? «È ben tollerata, sicura, con un tasso di complicanze non grave, **anzi** trascurabile.»

«Su 258 malati di sclerosi multipla che abbiamo studiato, 220 avevano la CCSVI» dicono in Italia, al [Centro vascolare toscano della Clinica San Rossore di Pisa](#). Studio degli specialisti vascolari [Roberto Di Mitri](#), [Rocco Romano](#), [Mirko Guerra](#), [Samuele Bellandi](#), [Michele Favilla](#).

Ricerche, studi, sperimentazioni. Tutti dati dispersi.

Costerebbe poco creare un registro italiano. o meglio ancora uno internazionale. in cui finalmente si sappia quanti sono gli interventi, come sono finiti/il loro esito, **le condizioni** dei pazienti nei mesi e negli anni a venire.

Niente da fare. Zamboni e i suoi lo chiedono fin **dall'inizio**. Altri preferiscono affidarsi ai **“casi segnalati”**.

La burocrazia sa **ben** usare la burocrazia per non far funzionare la burocrazia.

In Giordania, Mamoon Al-Omari, il radiologo che un anno prima era partito con 25 pazienti, è arrivato a Bologna con 287 casi di sclerosi multipla: nel 93 per cento c'era ristagno del sangue nel cervello. «**Ma in alcuni casi le anomalie possono essere viste solo con la flebografia via catetere.**»

È la ricerca del *gold standard*, il metodo migliore per scoprire le vene malate. Un concetto sul quale batte e ribatte con grande durezza Robert Zivadinov, compagno di Zamboni agli esordi dell'avventura. Parla di "limiti" negli esami, che rendono difficili gli studi.

A Bologna, otto società che si occupano di diagnosi del sistema venoso con apparecchi a ultrasuoni si sono date norme comuni per la ricerca. C'erano l'[European Venous Forum](#), l'[International Union of Phlebology](#), l'[International Union of Angiology](#), l'[American](#) e l'[Australasian College of Phlebology](#), le Società italiana di patologia **dell'apparato vascolare e di chirurgia vascolare ed endovascolare**. Hanno organizzato una Consensus Conference, per **tracciare una mappa condivisa che orienti il lavoro futuro**.

«Bisogna mettere a fuoco quali e quanti effetti il disturbo venoso **abbia** sul sistema nervoso centrale» dice Robert Zivadinov. «Devono lavorare insieme neurologi, chirurghi, radiologi, chirurghi vascolari, immunologi, genetisti, fisici, matematici, esperti di emodinamica e di flusso cerebrale... Bisogna capire se il sistema venoso può interagire con quello immunitario.»

Nella sua visione **un po' stile Santa Alleanza** c'è «la creazione di una società internazionale non neurovascolare, ma vascolare.»

Il problema è riuscire a dimostrare di avere ragione usando strumenti imposti da altri, dai neurologi, che fissano le regole per le analisi. «Per tagliare la testa al toro, bisognerebbe fare la venografia con catetere, quella che dà i risultati più sicuri, ad alcune centinaia di sani» dice Francesco Pappalardo, medico, con moglie malata, fan di Zamboni. «Non si fa perché non è etico. Ma se ci sottoponessimo volontariamente, noi mariti o mogli di **malati di sclerosi multipla**, aiuteremmo a zittire gli scettici a oltranza. Per **testare** i farmaci, in fondo, si fa anche di peggio.»

Oddio... È la difficoltà a setacciare le vene, alla ricerca non di oro ma di ferro, che ha spinto Zamboni a inventare il pletismografo, il jumping radiologico, l'esame del guarda-come-dondolo. È **migliore** dell'ecodoppler, che dipende molto dall'operatore **ed è indolore, a differenza della flebografia con catetere**.

I viaggiatori delle vene **comunque** avanzano. **Hanno milioni di domande**, e qualche risposta.

Le tante domande ancora **senza risposta** dovrebbero portare i malati a capire che non **basta gonfiare un palloncino** nelle vene **per cancellare definitivamente** la sclerosi multipla, e **tanti saluti**. Dice Paolo Zamboni: «Che te ne fai di una angioplastica, se la metà degli interventi deve essere ripetuta perché è recidiva? Chi ti fa la diagnosi di ristenosi? Quali centri pubblici, e ogni quanto tempo, ti rifanno la doppler? Quali sono i neurologi che stabiliscono se è utile al tuo sistema nervoso **operare di nuovo?**».

«Quando, e chi esegue gli interventi in aperto? Come armonizzare l'angioplastica con altri trattamenti farmacologici? **(VIA O a base di cellule staminali?)** Come **aiutiamo** quelli per cui l'angioplastica non è **possibile**? **Oppure li abbandoniamo**? E se non dimostriamo, con studi scientifici, l'utilità dell'angioplastica, nessuna industria sanitaria investirà mai per produrre nuovi strumenti che **possano** abbattere le percentuali di ricadute. Non solo i malati, **tutti**

dovrebbero capire che la strada è lunga, e che devono lottare al nostro fianco per questi veri obiettivi. Nel loro vero interesse. Noi ci siamo.»

Fabrizio Salvi è molto, molto più veloce, lui che va in moto. «Intanto deve essere chiarissimo: nessuno, proprio nessuno deve smettere la terapia con i farmaci. Poi, diciamolo... stiamo scrivendo nuove pagine della medicina senza rendercene conto.»



“Gli interessi e il benessere dell’essere umano devono sempre prevalere” (*Dichiarazione di Helsinki, 18th World Medical Assembly, 1964*)

Caro professore le scrivo...

**Questa storia senza fine finisce** con una lettera d’amore a occhi **aperti**. Una dichiarazione di una giovane donna al chirurgo che l’ha operata e al neurologo che non voleva si facesse operare. **Ma lei**, operata e contenta, non **lo** vuole perdere, la ragazza non vuole essere abbandonata né abbandonare **nessuno**.

Mentre gli scienziati litigano, la burocrazia blocca e **gioca** con le parole e i tempi, i malati non possono fare altro che **offrire** le loro storie, **mettendo a disposizione** le loro cartelle cliniche, la loro vita, le attese, i risultati, le frustrazioni, per cercare di risolvere le guerre, pardon, “le diversità”, fra medici.

Chiamiamola **Ambra**. È una ragazza di Genova. Va all’Ospedale San Martino dal professor Gianluigi Mancardi. **In quello stesso ospedale si** è fatta operare dal professor **Carlo Ferro**, primary di **Radiologia interventista/interventistica**.

La giovane stima moltissimo i due luminari che lavorano fianco a fianco. Si affida all’uno e all’altro. Uno però è contrario all’angioplastica a cui **Ambra**, malata di sclerosi multipla, si è sottoposta.

La ragazza è felice, ma non vuol perdere Mancardi. Anzi, ne ha bisogno.

E allora suo padre scrive una lettera al professore. «Sono certo che Ella, che oltre a essere il nostro neurologo di fiducia, è anche uno stimato uomo di scienza, vorrà visitare **Ambra** al più presto per rendersi conto di persona della situazione, anche perché, alla luce di quanto detto, occorrerà stabilire una strategia terapeutica per il futuro.»

**Ambra è stata operata per** la dilatazione **di** vene giugulari e azygos il 9 dicembre 2010. La **diagnosi di** sclerosi multipla **era stata fatta** nel 2002. Ha avuto cinque ricadute, due gravi. L’ultima nell’agosto 2010: paralisi del braccio e della gamba sinistri (la ragazza è mancina).

Mancardi ha avuto un quadro del suo stato prima e due giorni dopo l’angioplastica

<u>Situazione prima/preoperatoria/Prima</u>	<u>Situazione dopo/postoperatoria/Dopo</u>
<b>Equilibrio e forza negli arti inferiori:</b> (martedì 7 dicembre) durante una seduta di fisioterapia, <b>Ambra riesce</b> a mantenersi eretta sulla punta dei due piedi per tre secondi, appoggiandosi con le mani sulle spalle del fisioterapista, con l’aiuto del fisioterapista stesso che le teneva “in asse” il bacino e con gli occhi aperti.	<b>Equilibrio e forza negli arti inferiori:</b> (sabato 11 dicembre) <b>sta</b> eretta, su una sola gamba, sulla punta di un piede, con gli

	occhi chiusi per alcune decine di secondi, senza alcun aiuto.
<b>Difficoltà urinarie:</b> Ambra <b>ha</b> difficoltà nella minzione e riusciva a urinare solo dopo molti sforzi	<b>Difficoltà urinarie:</b> Urina in modo assolutamente normale
<b>Deambulazione:</b> <b>autonomia</b> di una cinquantina di passi. Non è in grado di resistere ferma in piedi per più di 1 o 2 minuti. Camminare in salita o fare le scale è molto penoso e <b>le procura</b> grande spossatezza	<b>Deambulazione:</b> (sabato 11 dicembre, mattina) <b>esce</b> a passeggio con amici, alternando cammino e soste in piedi per oltre un'ora, superando tratti in salita e scale. Al ritorno non è stanca.
<b>Sensazioni tattili:</b> quando Ambra <b>tocca</b> con la mano sinistra un oggetto <b>avverte</b> una fastidiosa sensazione di forte formicolio. <b>Riesce</b> a scrivere con brutta calligrafia, <b>solo</b> tenendo la penna con tutte <b>le</b> cinque dita	<b>Sensazioni tattili:</b> La sensazione di formicolio è scomparsa. Ambra scrive in modo perfettamente normale, tenendo la penna normalmente.
<b>Problemi circolatori:</b> <b>Ambra</b> fin da bambina ha sempre avuto i piedi molto freddi. Negli ultimi due anni, in concomitanza con l'ultimo trattamento farmacologico ( <b>Tysabri</b> ) le dita dei piedi erano molto arrossate. Ai primi freddi dell'inverno le dita dei piedi diventavano progressivamente prima bluastre e poi marroncine; infine le cadevano le unghie. I medici avevano inizialmente ipotizzato una sclerodermite, poi fortunatamente esclusa in seguito a un esame. Ulteriori esami avevano portato a una diagnosi di difetto di circolazione ai capillari. I farmaci prescritti (pomate) non avevano prodotto alcun effetto.	<b>Problemi circolatori:</b> (sabato 11 dicembre) <b>i piedi sono caldi, le dita perfettamente normali, senza alcun arrossamento.</b>
<b>Stanchezza:</b> <b>Ambra</b> lamentava continuamente una spossatezza che la penalizzava nell'esecuzione di qualsiasi attività.	<b>Stanchezza:</b> La stanchezza è scomparsa.

<p><b>Difficoltà di concentrazione-mentale:</b> negli ultimi tempi Ambra lamentava una difficoltà a concentrarsi sul lavoro.</p>	<p><b>Difficoltà di concentrazione:</b> Il problema è scomparso.</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------

“In sintesi” scrive il padre al neurologo “Ambra non mostra più segni evidenti della sclerosi multipla. Lei può forse immaginare quale impatto possa avere su una persona malata un fatto di questo genere. Tutto ciò che in futuro sembrava improbabile (avere una famiglia, avere dei figli, lavorare, ecc.) torna a sembrare possibile. Non so descriverle i sentimenti di Ambra, di mia moglie, miei e di suo fratello, sui quali non mi voglio dilungare perché temo di scadere nel patetico.”

Ed ecco Ambra al professor Ferro che l’ha operata. «Mi sorprende ogni giorno a fare ,con una naturalezza inimmaginabile, cose che fino a una settimana fa non erano certo alla mia portata. Da quando ero tornata al lavor, ai primi di novembre, dopo l’ultima ricaduta, la fatica costante sia fisica sia mentale mi rendeva ogni giornata estremamente pesante e faticosa: non **potevo guidare l’auto**, il mio ragazzo, che lavora con me, **doveva accompagnarli** fino all’ingresso dell’ufficio, perché non ero in grado di **percorrere da sola** i duecento metri **che lo separano** dal parcheggio. Al lavoro, dove ho sempre dato il massimo, non mi riconoscevo più, per le difficoltà di concentrazione che mi portavano via ogni entusiasmo; proprio per questo stavo iniziando a considerare la possibilità dell’aspettativa, che in questi anni ho sempre rifiutato, perché per me significava arrendermi.»

«La sera, arrivata a casa (accompagnata come all’andata), la maggior parte delle volte andavo a letto senza nemmeno avere la forza di cenare. La notte era difficile prendere sonno e dormivo malissimo, nonostante i farmaci, per via del fastidio alle gambe e dei formicolii. Anche un’attività che può sembrare banale, come una doccia, era un grande dispendio di energie: fare la doccia, anziché il bagno seduta, significava rinunciare per esempio a lavarmi i capelli, perché non riuscivo a stare in piedi così a lungo.»

Il prima, il dopo. «Dopo il mio ritorno dall’intervento, **al mattino** mi sveglio senza l’ombra del solito mal di testa, riposata, con la testa leggera come un palloncino; non ho ancora avuto l’occasione di guidare, ma me ne sento perfettamente in grado e conto di farlo presto; se **vado** al lavoro in macchina, il tragitto dal parcheggio non è assolutamente **più** un problema né lo sono le scale dell’ufficio, due piani che ho sempre fatto in ascensore, mentre ora non ho nemmeno bisogno di reggermi al corrimano.

«Ieri sera sono tornata a casa con i mezzi, la navetta aziendale e poi due metropolitane, non c’era posto a sedere ma non è stato affatto un problema. I colleghi che erano con me mi guardavano stupiti. Mi sono fermata per qualche regalo di Natale, a casa ho preparato la cena per me e il mio ragazzo, con cui convivo. Tutti continuano a chiedermi se sono stanca e invece mi sento solo leggera, come se mi avessero tolto un cappotto fatto di piombo, **dei** pesi alle braccia e alle gambe.»

Conclusione: «Spero di poter essere utile in qualsiasi modo, perché si facciano studi approfonditi e sperimentazioni su questo tipo di interventi, perché anche gli

scettici comincino a porsi qualche domanda, perché i tanti malati che in questo momento non hanno la mia fortuna possano almeno sapere se potrebbero averne dei benefici.»

**Conclusione?** ~~LO LASCIEREI~~

## GLOSSARIO e DINTORNI

**AISM.** Associazione italiana sclerosi multipla, è la principale e più antica associazione pro sclerosi multipla.

**Angioplastica.** Tecnica che permette di allargare un vaso sanguigno ristretto, dilatandolo progressivamente con un palloncino. Il catetere con il palloncino viene introdotto con una puntura all'inguine, senza tagli chirurgici. Naviga fino alle giugulari interne o azygos sotto guida radiologica.

**Azygos.** È la vena principale che connette il midollo spinale al cuore. Scorre profondamente nel torace, davanti alla colonna vertebrale.

**Brave Dreams.** Acronimo inglese che definisce uno studio randomizzato in doppio cieco, per stabilire se l'angioplastica è/sia una nuova arma terapeutica nei **contro** la sclerosi multipla. Il gioco di parole e sigle si traduce perè letteralmente con “sogni coraggiosi”.

**CCSVI.** Acronimo dell'inglese *Chronic Cerebro-Spinal Venous Insufficiency*, cioè “insufficienza venosa cronica cerebrospinale”. Si crea quando le giugulari o la azygos sono ristrette, e passa meno sangue. Il drenaggio e la detossificazione del cervello e del midollo spinale divengono così meno efficienti.

**Comitato etico.** È un organismo che, in piena autonomia locale, **giudica** se uno studio o sperimentazione rispecchia criteri di scientificità e di eticità nei confronti dei pazienti. Non è composto di soli medici, ma anche di altre componenti come legali, statistici, esperti di etica e bioetica.

**Ecodoppler.** Apparecchio non invasivo a ultrasuoni, che permette di rilevare anomalie di scorrimento del sangue all'interno dei vasi sanguigni.

**Effetto placebo.** Si crea quando un paziente, talmente desideroso di stare meglio, quando-sottoposto a nuova terapia, è portato a riferire benefici eccessivi e non reali in seguito alla stessa. **[att. non è chiaro . Riformulare tenendo conto anche della somministrazione fittizia di cure, come alla voce *Placebo*]**

**Esaote.** È una ditta italiana che produce apparecchiature ecodoppler e tecnologie biomedicali, con sedi a Genova e Firenze.

**FISM.** È la fondazione dell'AISM nata per erogare fondi a chi fa ricerca sulla sclerosi multipla.

**Giugulari interne.** Sono le due principali vene che connettono il cervello al cuore. Scorrono, una a destra e una sinistra, lungo tutto il collo, trasportando ogni minuto quasi un litro di sangue contenente le tossine prodotte dal cervello.

**Gold standard.** È la migliore metodica diagnostica o terapeutica esistente.

**Hilarescere.** Voce latina che significa “rendere sorridenti, ilari”. Nome della Fondazione che ha supportato gli studi sulla CCSVI.

**Placebo.** Falso intervento o falso farmaco.

**Restenosi.** Quando una vena che è stata dilatata si chiude nuovamente. [att. nel testo è ristenosi]

**Stent.** Tubino metallico che dopo l’angioplastica viene lasciato dentro alla vena dilatata, per impedire che si richiuda.

**Trial, studio o sperimentazione terapeutica.** Quando si sperimenta un nuovo intervento o un nuovo farmaco contro una malattia. È *randomizzato* quando si estrae a sorte chi avrà la nuova terapia e chi invece avrà il placebo. *In doppio cieco* significa che né il paziente, né il medico che lo visita per verificare gli effetti della terapia, sanno se è stato eseguito l’intervento o il placebo.