



Bilancio Sociale

Anno Associativo 2011-2012

*Resoconto delle
attività svolte e dei risultati ottenuti dall'Associazione
dal 1 maggio 2011 al 30 aprile 2012*

L'anno associativo 2011-2012, con un Consiglio Direttivo rinnovato e sotto la guida della neo presidente Gisella Pandolfo, ha raccolto e portato avanti il lavoro di avvio dell'Associazione precedentemente svolto, rinnovando il proprio impegno di promozione e sostegno alla ricerca sulla CCSVI. L'Associazione ha intensamente lavorato per crescere e meglio radicarsi nei territori e far conoscere il problema dei malati di SM e CCSVI a tutte le istituzioni, politiche e sanitarie interessate. Molte risorse sono state dedicate alla campagna di finanziamento di Brave Dreams.

Le nostre istanze

Alla luce del quadro scientifico attuale, le istanze che avanziamo con forza, sono:

- adeguato finanziamento pubblico per una ricerca qualificata e non condizionata da interessi economici, in tema di SM in generale, di CCSVI nella SM in particolare, e di CCSVI in quanto tale, essendo quest'ultima una patologia a sè stante, e poiché sembra che possa avere un ruolo anche in altre patologie neurologiche, oltre alla SM;
- piena realizzazione di quanto ufficialmente annunciato dalla Regione Emilia e Romagna e dal prof. Zamboni: la partenza entro fine maggio 2012 dell'unico studio interventistico di fase III italiano, Brave Dreams;
- per i malati che ritengono di non poter attendere gli anni necessari alla conclusione degli studi di fase III, possibilità di effettuare, sin da ora, il trattamento della CCSVI-SM nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale, in strutture dedicate che prendano in carico complessivamente il paziente, assicurando gli accertamenti polispecialistici pre e post intervento, la valutazione neurologica, l'intervento in mano esperta, l'adeguato follow-up clinico-funzionale, la fruibilità dei dati a fini epidemiologici-osservazionali.

Per realizzare questi obiettivi è necessario rimuovere gli ostacoli che si contrappongono alla ricerca, stimolando il dibattito politico e scientifico e mantenendo alta l'attenzione sulla CCSVI e sulla SM.

Ecco quindi i fronti su cui abbiamo operato con maggiore forza, in questo anno:

L'Associazione

A partire dal 30 aprile 2011, data del Congresso Elettivo tenutosi a Bologna in cui i soci hanno democraticamente eletto il primo Consiglio Direttivo Nazionale, il nuovo CDN è risultato così composto:

- GISELLA PANDOLFO - **Presidente** con delega al coordinamento dell'ufficio stampa
- SILVIA CHINELLATO - **Vice Presidente** con delega alla gestione del sistema informativo e ai rapporti con le sezioni locali

- NINO BORDONARO – **Segretario** con delega al coordinamento della comunicazione, all'editoria e alle campagne mediatiche
- PINO CUCCI - Consigliere con delega alla fidelizzazione dei soci e comunicazione
- LUIGI DATI - Consigliere con delega: agli affari legali; gestione finanziamenti pubblici e privati; gestione eventi raccolta fondi
- DANIELE NOVI - Consigliere con delega al coordinamento dei progetti sperimentali
- GABRIELE RECCIA - Consigliere con delega alla comunicazione e coordinamento editoriale
- VINCENZO RICCITELLI - Consigliere con delega alla comunicazione
- TIZIANO STAIANO - Consigliere con delega al coordinamento dei progetti sperimentali
- FRANCESCO TABACCO - Consigliere con delega ai rapporti con l'Emilia Romagna

Il agosto il consigliere Pino Cucci ci ha improvvisamente lasciati. Da quella data il CDN è composto da 9 consiglieri.

La socia LUISA LAZZARONI, esterna al Consiglio Direttivo, ricopre l'incarico di **tesoriere**.

La **Presidente Onoraria** è sempre Nicoletta Mantovani Pavarotti

A partire dall'appuntamento del 30 aprile 2011, il nuovo CDN ha da subito operato, in sintonia con le Sezioni Locali dell'Associazione, per disegnare una politica associativa e una linea strategica per il triennio 2011-2014.

A partire dall'analisi della politica associativa condotta nel precedente mandato, che aveva visto concentrare gran parte dei propri sforzi nel dialogo con le Istituzioni Nazionali, tenendo conto delle successive evoluzioni quali la Circolare Ministeriale del 4 marzo e le difficoltà di avvio per Brave Dreams che avevano confermato il rischio di offuscamento della ricerca sulla CCSVI e delineato un asse anti CCSVI preciso, il CDN e la Consulta Nazionale hanno concordato sulla necessità di una azione che veda come protagoniste soprattutto le Regioni. L'Associazione si è quindi impegnata attivamente nei territori per promuovere l'avvio di sperimentazioni cliniche, progetti pilota, centri multidisciplinari di trattamento della CCSVI o soluzioni di presa in carico diretta dei pazienti.

Successivamente all'elezione del nuovo Ministro della Salute Renato Balduzzi, l'Associazione ha ritenuto opportuno riaprire il dialogo con il ministero che si era interrotto a seguito dell'uscita della Circolare Ministeriale del 4 marzo 2011.

Attività di Promozione dell'Associazione

Per consentire la maggiore diffusione e conoscenza dell'attività dell'Associazione, quest'anno è stata avviata la pagina Facebook dell'Associazione e la newsletter che settimanalmente recapita nella casella di posta di ogni socio i principali contributi pubblicati sul sito associativo.

L'Associazione sui Media

L'Associazione ha cercato di essere il più possibile presente sui media, consapevole che il tema della CCSVI sia ancora troppo poco conosciuto e che sia indispensabile farsi conoscere per poter contare su un appoggio sempre più diffuso, da parte di malati e istituzioni.

Attività di promozione della CCSVI

Anche quest'anno la ricerca scientifica sulla CCSVI ha prodotto significativi risultati, testimoniati da numerose pubblicazioni scientifiche e diffusi mediante convegni e incontri tra ricercatori. L'Associazione ha rilanciato sulla stampa le evidenze più significative con attenzione critica al complesso del panorama informativo che si occupa di CCSVI (AISM, Ministero, SIN) e promosso, attraverso il sito associativo, l'approfondimento delle pubblicazioni scientifiche di maggior rilievo.

Attività di sensibilizzazione presso le Istituzioni e le società scientifiche

Intensa è stata l'attività svolta presso le istituzioni, sia mediante incontri e appuntamenti pubblici, sia attraverso un fitto lavoro di contatti e di relazioni intessuto con pazienza e determinazione. Ricordiamo, non in ordine di tempo:

- l'incontro col ministro Renato Balduzzi il primo marzo scorso. L'associazione ha chiesto fundamentalmente il superamento della circolare Fazio del 4 marzo 2011;
- l'incontro con il Consigliere Mauro Malaguti della Regione Emilia Romagna in seguito alla approvazione, in sede di bilancio previsionale 2012, dell'ordine del giorno, promosso dallo stesso Malaguti, con cui la Giunta è stata impegnata a confermare la copertura economica per 'Brave Dreams';
- la lettera aperta ai neurologi della Società Italiana di Neurologia (SIN), a seguito del servizio andato in onda su Report – RA13 in dicembre, in cui l'Associazione ha denunciato il comportamento del presidente della SIN prof. Giancarlo Comi nei confronti del Dott. Salvi e la sua pregiudiziale chiusura verso la CCSVI;
- la lettera congiunta con le associazioni e fondazioni Onlus "Assi.SM", "Isola Attiva", "L'Abbraccio", "SMuovilavita" rivolta al ministro Balduzzi per il riconoscimento della CCSVI e la petizione ad essa collegata;

Sostegno alla Ricerca: Brave Dreams

Il sostegno alla ricerca scientifica previsto tra gli obiettivi del nostro statuto, è stato concretizzato mediante il forte impegno che l'Associazione ha profuso a supporto di Brave Dreams, lo studio clinico per la valutazione dell'efficacia e della sicurezza dell'intervento di disostruzione delle vene extracraniche nei pazienti con Sclerosi Multipla e diagnosi di "Insufficienza Venosa Cronica

Cerebrospinale" (CCSVI) promosso dalla Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara che vede il prof. Paolo Zamboni in veste di principale ricercatore.

In questo anno l'Associazione ha avviato una ricca campagna mediatica a sostegno di Brave Dreams, ha potuto consegnare all'Azienda Ospedaliera di Ferrara i primi 50 mila euro raccolti, ha avviato una campagna di sms solidale che ha fruttato molte donazioni, non ancora precisamente quantificabili. Ha anche, allo stesso tempo, difeso la propria campagna mediatica attaccata da SIN e AISM che l'hanno giudicata scorretta e, infine, deciso di sospendere la raccolta fondi avendo preso visione della delibera della Regione Emilia Romagna che ha assicurato la copertura totale del finanziamento allo studio.

Convegni ed incontri Scientifici e Informativi

Diversi sono stati i convegni scientifici e le serate informative organizzati dall'Associazione o a cui l'Associazione è stata invitata a partecipare.

Collaborazioni

L'Associazione si è impegnata nello stringere collaborazioni e aprire un dialogo verso altre associazioni che si occupano di Sclerosi Multipla e CCSVI in Italia, sostenendone le iniziative ogniqualvolta sia stato possibile, e ha potuto godere del supporto anche di gruppi che non si occupano propriamente di Sclerosi Multipla ma che hanno ugualmente voluto promuovere la nostra causa attraverso i loro canali informativi.

Eventi

Numerosi anche quest'anno gli eventi, i concerti, gli appuntamenti in piazza che, grazie all'attivismo delle sezioni locali dell'Associazione, hanno permesso di promuovere la conoscenza della CCSVI, di raccogliere fondi per la ricerca Brave Dreams e di far conoscere la nostra Associazione.

L'attività delle sezioni Locali

Anche quest'anno le diverse sezioni locali dell'Associazione, in funzione delle risorse e dei volontari di cui dispongono, hanno portato avanti progetti operativi, di sensibilizzazione e di promozione della CCSVI favorendo la crescita e il radicamento dell'Associazione nei diversi territori.

*Resoconto delle attività svolte e dei risultati ottenuti
dall'Associazione dal 1 maggio 2011 al 30 aprile
2012 attraverso le principali news pubblicate sul sito
associativo www.ccsvi-sm.org*

Sommario

L'Associazione.....	10
Consiglio Direttivo Nazionale e nuove cariche associative.....	10
Il Saluto di Francesco Tabacco: "Insieme, verso nuovi orizzonti".....	10
L'arrivo di Gisella Pandolfo: "Allora, adesso tocca a me".....	12
La scomparsa improvvisa di Pino Cucci.....	13
17 settembre 2011: incontro a Bologna della Consulta Nazionale.....	14
Attività di Promozione dell'Associazione.....	16
L'Associazione su Facebook.....	16
Concorso 1CLICKDONATION di Citroën Italia.....	16
La newsletter di CCSVI nella SM -Onlus.....	16
L'Associazione sui Media.....	17
L'Associazione in diretta radiofonica su Radio Manà Manà - 8 e 10 giugno 2011.....	17
Radiolaghi: Intervista a Nicoletta Mantovani.....	17
Nicoletta Mantovani ospite di "Happy hour" su Telelombardia il 22-11-2011.....	17
L'associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla Onlus Campania in diretta a LIRA TV.....	18
Friuli Venezia Giulia: l'eco sui giornali della petizione pubblica promossa dall'Associazione.....	18
Attività di promozione della CCSVI.....	19
L'Associazione risponde alle dichiarazioni del ministro Fazio e del professor Comi rilasciate il 25 maggio 2011 - COMUNICATO STAMPA.....	19

La CCSVI aumenta di nove volte la probabilità di sviluppare una forma precoce di Sclerosi Multipla (SM) - COMUNICATO STAMPA.....	20
CCSVI: a rischio una ricerca tutta italiana - COMUNICATO STAMPA.....	21
Replica al comunicato AISM "L'Italia non resta a guardare" - COMUNICATO STAMPA.....	22
CCSVI-SM: ancora una conferma di quanto indicato da Zamboni da uno studio Ferrara-Buffalo - COMUNICATO STAMPA.....	23
I malati rispondono a Comi: scorretto. Ma sulla CCSVI e la SM la scienza avrà l'ultima parola.....	24
A seguito del servizio di Report del 4 dicembre 2011.....	26
Studiare la CCSVI in Sardegna è importante e urgente, anche per Elisa.....	27
La Regione Emilia Romagna si è impegnata a confermare la copertura economica per Brave Dreams - COMUNICATO STAMPA.....	29
AISM non finanzia Brave Dreams. Per i malati delusione e rabbia - COMUNICATO STAMPA.....	29
Attività di sensibilizzazione presso le Istituzioni e le società scientifiche.....	32
REGIONE EMILIA-ROMAGNA: l'Associazione incontra il Consigliere Mauro Malaguti.....	32
Lettera aperta ai neurologi SIN: Comi vi rappresenta davvero?.....	32
Lettera congiunta al Ministro Balduzzi per il riconoscimento della CCSVI e Petizione.....	34
Il Ministro della Salute Balduzzi incontra e ascolta le ragioni dell'Associazione: riteniamo iniziato un dialogo positivo.....	35
Sostegno alla Ricerca: Brave Dreams.....	37
Comunicato: sulle false notizie di blocco di Brave Dreams circolanti in rete.....	37
Lowe Pirella Fronzoni per i malati di Sclerosi Multipla: al via la campagna stampa.....	37
Anche noi finanziamo BRAVE DREAMS - Comunicato Stampa.....	38
Brave Dreams: parte a metà novembre - COMUNICATO STAMPA.....	39
Perché finanziare e divulgare la ricerca scientifica.....	40
SMS solidale: "Sostieni un sogno coraggioso" - COMUNICATO STAMPA.....	42
La Regione ER finanzia per intero BD. Gioia dei malati, ma sms solidale 45597 non si ferma - COMUNICATO STAMPA.....	42
Noi agiamo in piena autonomia. Il prof. Zamboni è del tutto estraneo alla nostra campagna di raccolta fondi - COMUNICATO STAMPA.....	44

La nostra campagna mediatica non disorienta i malati, promuove la conoscenza di un'importante scoperta scientifica - COMUNICATO STAMPA.....	44
SMS SOLIDALE: L'ASSOCIAZIONE RINGRAZIA TUTTI DI CUORE - COMUNICATO STAMPA.....	47
I comuni italiani che hanno concesso il loro patrocinio alla campagna SMS Solidale promossa dall'Associazione.....	48
Sospensione della raccolta fondi per Brave Dreams - COMUNICATO STAMPA.....	50
Convegni ed incontri Scientifici e Informativi.....	53
CALABRIA: Primo convegno territoriale su "CCSVI e Sclerosi Multipla".....	53
Convegno scientifico-associativo: sabato 28 maggio - Monfalcone (GO).....	53
SPORT e TUMORI : Corretti Stili di Vita in Ambiente Sano.....	53
22 settembre a Cosenza: Convegno Scientifico su CCSVI e SM.....	54
2 ottobre 2011 - Incontro sulla CCSVI organizzato dalla sezione associativa calabra.....	54
Convegno "SCLEROSI MULTIPLA E CCSVI: QUALE FUTURO ?" - Trieste 12 novembre.....	54
17 dicembre - Incontro sulla CCSVI organizzato dalla sezione associativa calabra.....	55
Collaborazioni.....	56
PETIZIONE ON LINE di Assi.SM Onlus a tutela dell'immagine del Dott. Salvi.....	56
L'Associazione al Superbike di Imola.....	56
Associazione ed EclisseForum.it.....	56
Eventi.....	57
Concerto di musica classica a favore di "CCSVI nella SM Onlus".....	57
CCSVI E SM LOMBARDIA per la Festa della Mamma - 8 Maggio 2011.....	57
Sermoneta (Latina): Banchetto informativo - domenica 15 maggio 2011.....	57
Castelfranco Veneto - 15 Maggio: Banchetto informativo e raccolta fondi.....	57
ARTEDANZA per Brave Dreams: Teatro Lauro Rossi di Macerata - 27 maggio 2011.....	57
La nostra associazione sul "Misano World Circuit".....	57
Divertiamoci per Aiutare - Castiglioncello 9 giugno 2011.....	57
Concerto per violino e pianoforte - Bologna 13 giugno 2011 ore 20,45.....	58
CONCERTO – CONFERENZA 'VORREI UNA VOCE' – 16 Giugno 2011.....	58

Concerto "Violini nel Borgo Antico" a Teramano Cellino Attanasio - domenica 10 luglio 2011.....	58
Violini sul mare: concerto di musica classica. Giulianova - 12 luglio ore 21,00.....	58
Tortoreto: "Violini d'estate" concerto di musica classica: Mercoledì 13 luglio 2011 ore 21,00.....	58
CCSVI NELLA SM - CALABRIA A "MODA MARE" PER BRAVE DREAMS.....	58
Con il BeNe al SuperBike di Imola.....	59
L'Associazione al concerto per violino in omaggio a Giuseppe Fiorini - 28 settembre 2011.....	59
L'Associazione a Verona al concerto per violino in omaggio a Giuseppe Fiorini - 12 ottobre 2011.....	59
Renzo Guidetti: Scandiano e USD Rondinara a favore di Brave Dreams.....	59
Banchetto informativo a Roma Eur - Domenica 23 ottobre.....	59
"FIORINI E PAGANINI" CONCERTO PER VIOLINO, CHITARRA E PIANOFORTE - BOLOGNA 31 OTTOBRE 2011.	59
IL CORRIPUGLIA CORRE CON NOI!.....	59
Serata di beneficenza: Quei ruggenti anni '60 - Sala Estense di Ferrara 6 novembre 2011.....	59
CCSVI nella SM - Calabria alla Fiera Campionaria dello Stretto dal 19 al 27 novembre.....	60
CCSVI nella SM - Veneto - 17 e 18 Dicembre: A Natale regalaci un sogno, stappiamo assieme la CCSVI.....	60
CCSVI nella SM - Gorizia presente a Telethon.....	60
'Vorrei...', un desiderio per la CCSVI e la lotta contro la Sclerosi Multipla.....	60
"Vorrei 2012" a Milano il 17 Dicembre.....	60
Sezione CCSVI nella SM lombarda - "Vorrei 2012" il 18 dicembre alla partita della Crema Volley!.....	61
FVG - Brave Dreams - La ricerca del Prof Zamboni su CCSVI e Sclerosi Multipla.....	61
Concerto per pianoforte: "MUSICA PER LE MIMOSE" - Giovedì 8 marzo - Oratorio San Rocco Bologna.....	61
L'attività delle sezioni Locali.....	62
Calabria.....	62
Emilia Romagna.....	63
Friuli Venezia Giulia: Petizione popolare per diagnosi e cura della CCSVI.....	63
Lombardia.....	63

L'Associazione

Consiglio Direttivo Nazionale e nuove cariche associative

Sabato 21 maggio 2011 si è riunito a Bologna il primo Consiglio Direttivo Nazionale democraticamente eletto in seno al Congresso dello scorso 30 aprile che ha il compito di guidare l'Associazione per il triennio 2011- 2014. A seguito delle rinunce d'incarico notificate al presidente del Congresso dai neoeletti Fabrizio Fiorini e Carmela Baldino, il nuovo direttivo è risultato così composto (nominativi in ordine alfabetico):

- Bordonaro Nino
- Chinellato Silvia
- Cucci Pino
- Dati Luigi
- Novi Daniele
- Pandolfo Gisella
- Reccia Gabriele
- Riccitelli Vincenzo
- Staiano Tiziano
- Tabacco Francesco

Al Consiglio Direttivo Nazionale hanno partecipato tutti i consiglieri. Durante la riunione, come da Statuto, si è provveduto alla distribuzione delle cariche che sono state, all'unanimità, deliberate come segue:

- **Gisella Pandolfo - Presidente**
- **Silvia Chinellato - Vice Presidente**
- **Nino Bordonaro – Segretario**

Il Saluto di Francesco Tabacco: "Insieme, verso nuovi orizzonti"

Ecco come il presidente uscente, Francesco Tabacco, ha salutato l'Associazione al termine del proprio mandato.

E' stato un anno di lavoro intenso, di impegno e di tante soddisfazioni e realizzazioni. Un anno di crescita esponenziale, di incontri, di abbracci, di conquiste ma, soprattutto, un anno in cui la nostra Associazione ha seminato e raccolto consenso, ha dato una scossa alla nostra Comunità, ha riportato al centro dell'interesse la speranza in tante famiglie, non solo quelle dei nostri associati. Ed ora che la nostra Associazione è chiamata al rinnovamento nel segno della continuità, allargando il suo Consiglio a una rinnovata rappresentanza, le sfide sono sempre più ambiziose e forti.

Non essendo un politico di professione, e tanto meno attaccato ad alcuna sedia (solo alla mia!), lascio ai Soci giudicare com'è andata e soprattutto capire come la nostra Associazione possa crescere ancora.

[RENDICONTO ATTIVITA' ASSOCIATIVE](#)

Tutti sappiamo che occuparsi delle problematiche legate alla sclerosi multipla, dopo che all'orizzonte si è profilata la "**grande idea**" del prof. Paolo Zamboni, è impegnativo e al contempo appagante e stimolante, con il peso della responsabilità dell'essere coscienti che quello che si è fatto può essere tanto o poco, ma finché non si concreterà la possibilità per i cittadini italiani affetti da CCSVI di essere curati in Italia all'interno di un percorso strutturato nel SSN, dal momento che diagnosi e terapia sono già oggetto di linee guida accettate internazionalmente dalla totalità della comunità scientifica che si occupa di malattie vascolari, non si potrà dire di aver compiuto fino in fondo il nostro dovere. Altrimenti non rimane che constatare che abbiamo sbagliato. Tutti.

Non abbia timori il prossimo Presidente: Gisella non sarai mai sola ! L'Associazione, infatti, è composta da tante persone eccezionali che se le chiami, in qualsiasi momento, fanno tutto quello che chiedi loro, anzi di più e meglio. Le elezioni in un'Associazione servono proprio a questo: a portare in luce idee e persone nuove e se la base è viva e attiva, non c'è alcun pericolo di sbagliare, loro ti correggeranno strada facendo. Se così non fosse, vorrebbe dire che come organizzazione non saremmo più in grado di esprimere nulla e "*ce la racconteremmo solo tra di noi*".

Il cerchio del mio mandato non si chiude con la carica. Ho iniziato sin dalla giovinezza a battermi per un mondo migliore per me, per Mara e per la nostra gente; si chiuderà solo con la mia esistenza. Mi piace pensare che il punto d'arrivo e il punto di partenza siano sempre la stessa cosa. In questo anno di lavoro insieme abbiamo condiviso l'idea che l'Associazione non è solo un insieme di individui che si uniscono per raggiungere uno scopo determinato ma è, soprattutto, una "visione comune" in ogni nostra azione. Gli organismi che la compongono sono la "figura" che si vede in primo piano e che agisce per essa, ma sotto traccia è proprio questa visione comune che ci dà la carica e che rimane sullo sfondo delle nostre iniziative. La motivazione che "muove" verso il mondo del volontariato rappresenta il motore che permette alle Associazioni quali la nostra di potere esistere e crescere. La spinta ad operare non scaturisce tanto da un generico senso dell'altruismo nei confronti degli altri quanto dalla individuazione di bisogni, obiettivi, ma anche di valori comuni per cui vale la pena costruire relazioni e promuovere azioni sociali anche in un'ottica di sussidiarietà e cittadinanza attiva.

In questi anni ho incontrato tante persone che mi hanno insegnato a crescere come Presidente ma, soprattutto, come uomo. Il mio impegno di militanza in seno ad AISM, prima, ed alla Associazione CCSVI nella SM, poi, che con tutti Voi ho contribuito a costituire, si è sempre svolto all'insegna di questo entusiasmo. Com'è stata bella questa nostra capacità di entusiasmarci per ciò che facciamo! Nel corso dell'anno che ci lasciamo alle spalle tante le iniziative, ed intenso l'impegno, che assieme abbiamo profuso. Ne abbiamo parlato molto nel corso del Congresso. Voglio, allora, nel momento in cui si ridisegnerà la nostra politica di intervento, riproporre quanto abbiamo fortemente denunciato e richiesto al Ministero della Salute:

..... parallelamente ai percorsi di validazione scientifica, ai malati di CCSVI sia data la possibilità di essere curati in Italia all'interno di un percorso strutturato nel SSN che preveda la piena presa in carico del paziente e che, quindi, si provveda alla rapida istituzione di Centri neuro-vascolari in Italia da formare adeguatamente alla diagnosi e alla cura della CCSVI.

Questa nostra posizione, costante e coerente, non muta da quanto postato reiteratamente su queste stesse pagine nei mesi scorsi:

SMETTIAMOLA CON L'OSCURANTISMO !!!!

... La coerenza va ragionata e non perseguita a piedi giunti ad oltranza, muovendosi esclusivamente lungo le proprie convinzioni. Sento, allora, il bisogno di rendervi partecipi di questo momento in cui si rinnova una classe dirigente e porre a tutti noi la non retorica domanda: **dove stiamo andando?**

- Sì, non tutto è andato come si voleva.
- Sì, la gente sta male e da noi pretende risposte che non possiamo dare.
- Sì, ci siamo trovati a dover perdere un anno prezioso inseguendo il sogno di convincere AISM, ...

LETTERA APERTA AL PRESIDENTE DI AISM

... e ci siamo ritrovati con il professor Zamboni dimissionario dallo Studio AISM-FISM, svillaneggiato da colleghi come il luminare Comi e il Gallo di Padova, ed in mezzo a sottese guerre economiche ed accademiche.

ZAMBONI SI E' DIMESSO DALLO STEERING COMMITTEE DELLO STUDIO EPIDEMIOLOGICO FISM

- Sì, abbiamo avuto a che fare con un Governo della Sanità che si fa suggerire l'approccio scientifico da FISM-AISM e dettare la politica Sanitaria dal San Raffaele ...

Lettera al Ministro Fazio in risposta alla Circolare del 4 marzo

... ma nel frattempo, mentre tutto ciò avviene, ci perdiamo nell'assistere e subire il *fuoco amico*, a rincorrere il quotidiano, la gente continua a tempestare l'Associazione per sollecitare diagnosi e cura non riuscendo a comprendere che la questione CCSVI, nel nostro Bel Paese, trascende la sua valenza scientifica per assurgere ad emblema delle cause del progressivo deterioramento della ricerca scientifica e del crescente distacco fra innovazione tecnologica ed applicazione produttiva. La scienza usata come strumento di dominio culturale ed asservimento economico dove i fondi sono dati dal Governo al Centro Nazionale delle Ricerche (CNR), che li distribuisce, a pioggia, ai vari istituti universitari.

la Ricerca vera, in Italia, è praticamente inesistente;

- la formazione dei docenti universitari (e quindi della maggior parte dei nostri ricercatori) non è meritocratica, ma fortemente clientelare;
- nelle ultime legislature, i Governi di destra e di sinistra non hanno fatto altro che ridurre le risorse a disposizione della Ricerca;
- questa scelta *disgraziata* non ha fatto altro che aumentare la corsa all'accaparramento delle poche risorse economiche disponibili, riducendo ancora di più la qualità della Ricerca italiana;
- molti ricercatori italiani hanno fatto - e fanno - carriera parassitariamente, alle spalle dei loro studenti ;
- il sistema è fortemente baronale, e condizionato dalle decisioni delle commissioni esaminatrici;
- è praticamente dal 1700 che andiamo, lentamente ed inesorabilmente, alla deriva.

Riusciremo, in questo contesto, a far comprendere alla Autorità politica che governa la Sanità nel nostro Paese ed amministra i nostri bisogni nel contesto delle esigenze universali, ciò che andiamo continuamente ripetendo ?

Lo scenario di sofferenza e speculazione che abbiamo sotto i nostri occhi è inaccettabile, si aggrava di giorno in giorno e non può più essere dallo stesso Ministero ignorato.

Questa la sfida che ci attende !

Non crediamo si possa all'infinito continuare a nascondere il vero. Tutti noi, quindi, siamo chiamati a supportare l'azione associativa partecipando, per quanto ciascuno possa, a renderla più incisiva.

Francesco Tabacco

L'arrivo di Gisella Pandolfo: "Allora, adesso tocca a me"

E questo il primo saluto della neo Presidente Gisella Pandolfo.

E' con qualche timore ma anche con determinazione che ho accettato di diventare la Presidente della nostra Associazione, consapevole delle difficoltà e degli scogli che ci aspettano, ma anche del grande valore che sta alla base dell'impegno di tutti noi: la solidarietà, accompagnata dalla convinzione che stiamo lavorando per una speranza concreta, fattibile, raggiungibile. Che ci ha tolto dalle spalle un peso insopportabile.

Dunque, andiamo avanti.

Innanzitutto, ringrazio con tutto il cuore Francesco Tabacco per l'incredibile lavoro fatto per l'associazione, dalla sua nascita. Superfluo dire che la sua esperienza, la sua passione e il suo aiuto continueranno a essere decisivi, per me e per noi tutti.

Di cose ne sono state fatte tante, tante altre ne faremo, il Direttivo e tutti i soci, nessuno escluso, insieme.

Ciò che ci aspetta è complesso, e da affrontare in modo articolato. La potenza di fuoco dei 'detrattori' della CCSVI e della sua correlazione con la sclerosi multipla, come sappiamo è enorme. Ma Zamboni e Salvi sono 'tosti', e noi pure.

La linea dell'associazione, che ho condiviso e condivido, è sempre stata chiara:

- crediamo fermamente nella scoperta di Zamboni, e di Zamboni e Salvi condividiamo proposte, progetti, finalità (un mondo in cui la SM sia sconfitta);
- sosteniamo, infatti, Brave Dreams, e sosteniamo Sogni Coraggiosi con raccolta fondi articolate in mille benemerite iniziative locali, e con una campagna stampa nazionale e internazionale preparataci gratuitamente da una grande agenzia, la Lowe Pirella Fronzoni, che stiamo per presentare;
- Ma, mentre la scienza fa il suo corso, con i suoi tempi e modalità, noi vogliamo ottenere che la CCSVI sia inserita nei Lea (livelli essenziali di assistenza), diagnosticata e curata, secondo quanto descritto da Zamboni, nel Sistema sanitario nazionale, in modo accessibile a tutti, da personale adeguatamente preparato;
- questa realtà, in modo molto frammentario e sparuto, esiste in Italia, ma il ministro della Salute e il Consiglio superiore di sanità stanno facendo di tutto per impedirlo, e in parte ci stanno riuscendo, PER ORA.
- Siamo un'associazione di malati e familiari di malati. Ci rendiamo conto che molti malati non possono e non vogliono aspettare né i tempi della scienza, né i tempi del superamento del boicottaggio istituzionale.

Riteniamo i 'viaggi della speranza' all'estero cosa sbagliatissima, non essendoci alcuna garanzia interventistica ed etica in molte di quelle realtà.

Esistono in Italia strutture e singoli medici privati che offrono diagnosi e/o terapia, ovviamente a pagamento. Non siamo contrari in linea di principio che realtà sanitarie private di ottimo livello seguano quanto indicato - e internazionalmente riconosciuto - da Zamboni.

Non essendo medici, non avendo un comitato scientifico, non siamo in grado di prendere posizione sulle singole realtà private. Possiamo dire che esistono delle condizioni che rendono attendibile l'offerta di diagnosi e angioplastica. Ad esempio, che ad occuparsene sia una equipe multidisciplinare (neurologo, chirurgo vascolare, radiologo interventista), che chi fa la diagnosi (ECD) abbia seguito il corso del prof. Zamboni a Ferrara, che sia garantito un follow up di almeno un anno.

Questa è stata la nostra linea, che io condivido. Ma ora sta al nuovo direttivo discutere ed elaborare programmi e progetti futuri.

Con semplicità, posso dire che ce la metterò tutta, e che mi conforta molto la certezza che la mia disponibilità sia pari a quella dei componenti del direttivo, arricchito e rafforzato dai 'nuovi', sulle cui energie conto molto.

Un grazie e un abbraccio circolare a tutti

Gisella Pandolfo

La scomparsa improvvisa di Pino Cucci

Il consigliere nazionale, l'amico, il compagno di tante battaglie Pino Cucci ci ha improvvisamente lasciati il 10 agosto 2011. L'intero Consiglio Direttivo, sconvolto e profondamente rattristato dalla terribile notizia, ha voluto ricordare Pino anche attraverso il sito associativo, con diversi interventi e riflessioni. Ecco, come lo ha ricordato la presidente Gisella Pandolfo.

La prima persona cui mi sono rivolta, una volta avventurata su facebook per avere notizie sulla CCSVI, è stata Pino Cucci. Ho letto i suoi interventi, e mi sono detta: quest'uomo sa veramente tantissime cose, è meglio rivolgermi a lui per cominciare a orientarmi.

Mi rispose immediatamente, in modo cortese ed esauriente. E molto solidale.

È cominciata così la nostra conoscenza.

Stava nascendo intanto l'Associazione Nazionale, grazie a Francesco, Silvia, Stefania, Daniele, Nino, Luigi e altri, tutte persone con il profondo convincimento di essere dalla parte giusta, tutte persone non disposte a farsi intimidire da nessun tipo di potere, pronte a cimentarsi con realtà molto, molto più potenti di loro, sicure di essere nel giusto. Persone tenaci, cocciute direi, implacabili nel lavorare per perseguire il loro obiettivo: come Pino Cucci.

Mi sono riconosciuta in loro, mi sono messa a loro disposizione, ed eccomi qua.

Pino nel frattempo maturava esperienza, informazioni, rapporti, era un vulcano di energia e iniziative, era diventato un bel punto di riferimento sulla pagina facebook, ma anche nella realtà 'concreta', per tutti quanti noi.

Ha organizzato manifestazioni molto riuscite, ha partecipato a convegni e assemblee, ha interloquito con tutti, da Salvi e Zamboni alle diverse categorie mediche coinvolte da CCSVI e Sclerosi multipla, alle istituzioni che dovrebbero salvaguardare la salute dei cittadini italiani. Negli incontri, arrivava lì, col suo sorriso e il suo registratore, lo piazzava sul tavolo attorno al quale si era tutti seduti, da Zangrillo agli esponenti dell'Associazione, e chiedeva: "non le dispiace se registriamo, vero?". E nessuno aveva il coraggio di dire che si dispiaceva, e tutto finiva fatalmente su you tube e facebook, inchiodando ciascuno alle proprie responsabilità.

Quando è stato maturo il momento di creare la sezione Lazio, nessuno ha dubitato che sarebbe stato lui a farlo, e a guidarne il percorso.

Poi è entrato nel Direttivo Nazionale.

Solo sabato scorso, 6 agosto, noi del direttivo ci siamo riuniti via Skype, per discutere di tante cose: Pino ha fatto la sua parte, come sempre, con competenza, buon umore, forza. E' impossibile credere che non ci sia più.

La sua forza, ne sono certa, continuerà ad accompagnarci e a farci coraggio nei momenti duri che non mancheranno. Il nostro affetto accompagnerà lui, dovunque si trovi adesso.

Un grandissimo abbraccio stringerà per sempre, da parte di tutti noi, sua moglie Lucia e sua figlia Letizia.

Gisella

a nome dell'intero Consiglio Direttivo Nazionale

17 settembre 2011: incontro a Bologna della Consulta Nazionale

Sabato 17 settembre 2011 a Bologna, presso la sede operativa dell'Associazione, si è riunita la Consulta Nazionale comprendente il Consiglio Direttivo Nazionale (CDN) e i rappresentanti delle dirigenze delle sezioni locali dell'Associazione.

Hanno partecipato alla Consulta i rappresentanti di: Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Marche, Puglia, Toscana, Veneto. L'incontro ha avuto inizio alle 10:00 e si è protratto per l'intera giornata concludendosi attorno alle 18:00.

Molti i temi affrontati durante la riunione che prevedeva un fitto ordine del giorno, con una mattinata quasi interamente dedicata all'analisi della politica associativa e delle strategie d'azione. Il punto sulla nostra strategia si è reso necessario alla luce del passaggio faticoso e delicato che ci siamo trovati ad affrontare dove, in vista della presentazione dei dati preliminari dello studio epidemiologico AISM-FISM, si è assistito ad un ricco fiorire di pubblicazioni scientifiche, a volte confirmatorie, altre volte contraddittorie delle ricerche del Prof. Zamboni e del suo team.

A partire dall'analisi della politica associativa condotta dal CDN nel precedente mandato, che ha visto concentrare gran parte dei propri sforzi nel dialogo con le Istituzioni Nazionali, tenendo conto delle successive evoluzioni degli ultimi mesi quali la Circolare Ministeriale del 4 marzo e le difficoltà di avvio per Brave Dreams che confermano il rischio di offuscamento della ricerca sulla CCSVI e delineano un asse anti CCSVI preciso, **la Consulta Nazionale ha concordato sulla necessità di una nuova azione che veda come protagonisti soprattutto le Regioni**. L'Associazione si impegnerà attivamente nell'avvio di sperimentazioni cliniche e progetti di presa in carico dei pazienti, al fine di realizzare il più velocemente possibile l'obiettivo da tutti condiviso, ovvero:

consentire a tutti i malati di Sclerosi Multipla la diagnosi di CCSVI e il trattamento della stessa all'interno del SSN in percorsi strutturati che prevedano la presa in carico del paziente con le massime garanzie di tutela attraverso un intervento multidisciplinare e il monitoraggio continuativo della sua salute.

La mattinata è quindi stata dedicata all'analisi delle situazioni locali, con particolare attenzione allo stato delle sperimentazioni in avvio (Toscana) e in progettazione. Quindi si è discusso dei progetti in corso e futuri e della costituzione di gruppi operativi per le attività del CDN allargati alle sezioni locali.

Nel pomeriggio, la Consulta ha affrontato il tema della organizzazione di una manifestazione di piazza da svolgersi a Roma, tema sollecitato da alcuni soci e sul quale il CDN aveva già espresso la propria posizione mediante il comunicato della Presidente Gisella Pandolfo del 24 agosto (<http://ccsvi-sm.org/?q=node/1009>), riservandosi di fornire una risposta definitiva sull'argomento in sede di Consulta Nazionale.

Su questo importante punto, dopo:

- aver ascoltato il parere di tutti i referenti regionali
- aver sviscerato i dati dei sondaggi regionali che alcune sezioni hanno condotto rivolgendosi ai propri soci che hanno mostrato una scarsissima volontà della base associativa di abbracciare il progetto della manifestazione e che hanno evidenziato come i soci consultati reputino tale forma di protesta poco utile
- aver valutato con attenzione il particolarissimo momento politico, che vede Roma assediata ogni giorno da cortei e manifestazioni per problemi drammatici tanto quanto quelli dei malati di sclerosi multipla, cui l'attuale governo sta riservando scarsissimo ascolto
- aver considerato la necessità che l'Associazione impieghi nei prossimi mesi le proprie forze sul fronte della corretta informazione sulla CCSVI, in vista del cruciale appuntamento dell'ECTRIMS 2011

Si è stabilito, in accordo con tutti i presenti, di rimandare ad altro periodo la possibilità di intraprendere tale forma di protesta, considerando, per ora, sospeso il progetto manifestazione.

Attività di Promozione dell'Associazione

L'Associazione su Facebook

Il 21 aprile 2011, il Consiglio Direttivo dell'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla - Onlus, avvertendo la sempre maggiore necessità di molti utenti di ricevere informazioni e riscontrando la grande capacità di penetrazione informativa di Facebook, ha deciso, all'unanimità, che l'Associazione si dotasse di una propria *fan page*.

La scelta di avviare una *fan page* autonoma e diversa da quella in cui l'Associazione è nata è motivata essenzialmente da ragioni di chiarezza comunicativa, perchè troppe volte le molte voci della storica *fan page* "CCSVI nella Sclerosi Multipla " sono state erroneamente ricondotte all'Associazione stessa, generando confusione e incertezza. Non si tratta dunque di una presa di distanza dalla storica *fan page* a cui resteremo sempre affettivamente legati, nè di una rottura con essa, ma della necessità di porsi con chiarezza verso i propri soci e gli utenti della rete.

Nella nuova [fan page "Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla - ONLUS"](#) ogni utente potrà attingere informazioni, fare domande anche ad altri utenti e potrà arricchirla di nuove notizie, facendole diventare di pubblico dominio.

La [prima nota della Fan page contiene un breve regolamento](#) su come l'Associazione vuole che gli utenti e i frequentatori della *fan page* si comportino sulla pagina stessa. Tale regolamento non è altro che un breve decalogo, dettato esclusivamente dal normale vivere civile all'interno di una comunità che, seppur virtuale, richiede comunque il rispetto degli altri.

Concorso 1CLICKDONATION di Citroën Italia

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla - Onlus ha partecipato al concorso "1ClickDonation" indetto da Citroën Italia dal 7 luglio al 26 agosto 2011 che metteva in palio 5 auto Citroen Grand C4 Picasso per 5 Organizzazioni Onlus.

La newsletter di CCSVI nella SM -Onlus

A partire dal 10 ottobre 2011 l'Associazione si è dotata di un nuovissimo servizio di newsletter che consente ai soci di ricevere informazioni e aggiornamenti sulle attività, sulla ricerca e sugli eventi che trovano quotidianamente spazio nel sito associativo: www.ccsvi-sm.org .

Conoscere quello che facciamo è diventato quindi più semplice per tutti. La newsletter viene recapitata direttamente sulla casella di posta elettronica, con cadenza regolare, permettendo di leggere comodamente tutti gli aggiornamenti. Ogni newsletter riporta il titolo e l'occhiello delle ultime notizie pubblicate sul sito, e un link per la lettura della notizia completa.

Il progetto di avvio della newsletter era in cantiere da tempo, ma ha trovato finalmente la sua realizzazione grazie al fondamentale supporto fornito da Andi Casella, consigliere della sezione veneta ed esperto informatico per professione, che ringraziamo calorosamente.

L'Associazione sui Media

L'Associazione in diretta radiofonica su Radio Manà Manà - 8 e 10 giugno 2011

L'Associazione è intervenuta in diretta radiofonica su Radio Manà Manà per parlare di CCSVI, Sclerosi Multipla e ricerca scientifica, mercoledì 8 e venerdì 10 giugno.

Questi gli appuntamenti:

Mercoledì 8 giugno ore 11.40, intervista a Francesco Tabacco, Consigliere nazionale e Presidente Associazione CCSVI nella SM-Emilia Romagna, all'interno di "Buongiorno calcio" trasmissione di calcio che ogni giorno dedica uno spazio al sociale condotta da: Federica Afflitto.

Venerdì 10 giugno ore 14.40, intervista a Gisella Pandolfo, Presidente Nazionale Associazione CCSVI nella SM, all'interno di Music&Medicine, trasmissione di informazione medico-scientifica condotta da: Andrea Lupoli / Maria Giulia Gargani.

Radiolaghi: Intervista a Nicoletta Mantovani

Radiolaghi ha intervistato Nicoletta Mantovani, presidente onoraria dell'Associazione CCSVI nella SM - Onlus. L'intervista, nell'ambito della rubrica "A colloquio con" è andata in onda lunedì 18 luglio.

Alcuni passaggi dell'intervista:

"Mi sono avvicinata al prof. Zamboni cercando di capire di più finchè proprio mi ha convinta al 100% e da lì l'idea di poter dare una mano anche a tutti gli altri malati di Sclerosi Multipla prima di tutto per conoscere questa nuova patologia, perchè parliamo di una patologia abbinata alla SM che è data da questa ostruzione delle vene che sembra essere presente fin dalla nascita e sembra essere la causa della SM"

"In Italia abbiamo perso l'ennesimo treno per quello che riguarda la ricerca e questo è molto brutto perchè questo è un progetto nato in Italia, fatto da professori italiani, assieme anche al Dott. Salvi che è un neurologo molto importante di Bologna e la sperimentazione inizia in Canada, inizia negli Stati Uniti... inizia purtroppo sempre da altre parti mentre sarebbe stato bello poterla iniziare qua e portarla ad esempio... avrebbe sicuramente elevato anche l'Italia stessa dal punto di vista scientifico. E invece dall'altra parte del mondo hanno già iniziato a sperimentare con risultati anche importanti che danno ragione a questa teoria."

"I prossimi progetti dell'Associazione sono comunque sempre quelli di divulgare questa nuova scoperta perchè non tutti i malati ancora ne sono a conoscenza, cercare di raccogliere fondi per la sperimentazione, perchè qui la sperimentazione ha bisogno di più di 2 milioni di euro per partire e i fondi a livello nazionale non arrivano e quindi c'è un po' una rincorsa e per questo stiamo organizzando tanti eventi per poter appunto raccogliere i soldi necessari alla sperimentazione, stiamo organizzando delle campagne pubblicitarie. E invece per quello che riguarda la speranza, la speranza è proprio quella di poter dimostrare che il prof. Zamboni ha ragione e da lì poter intervenire su tutti i malati per alleviarne sicuramente i sintomi e su quelli che sono ammalati da poco forse poter cancellare la malattia."

Nicoletta Mantovani ospite di "Happy hour" su Telelombardia il 22-11-2011

Nicoletta Mantovani assieme a Fabrizio Fiorini della sezione lombarda di CCSVI nella SM sono stati ospiti della trasmissione "Happy Hour" su Telelombardia il 22 novembre 2011.

Happy Hour è uno spazio dedicato all'informazione preserale della durata di mezz'ora, in onda dal lunedì al venerdì dalle 19.30 alle 20.00. La trasmissione del 22 novembre ha rappresentato un'importante occasione di promozione della CCSVI e della sperimentazione Brave Dreams del Prof. Zamboni anche mediante la diffusione dei video appelli e della campagna mediatica promossa a suo sostegno dall'Associazione.

L'associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla Onlus Campania in diretta a LIRA TV

Perseguendo la voglia di raggiungere il maggior numero di malati di Sclerosi Multipla sul territorio regionale campano, la delegazione regionale della nostra Associazione è stata presente in diretta a LIRA TV mercoledì 7 Marzo dalle ore 15:00 alle ore 16:45 alla trasmissione condotta da Andrea Siano.

Erano presenti alla trasmissione:

- **Massimo Di Girolamo** (presidente regionale) che interverrà illustrando l'operato della sezione fino ad ora svolto e spiegherà i progetti futuri.
- **Vincenzo Riccitelli** (vice-presidente regionale e consigliere nazionale) che illustrerà vari progetti in cui l'associazione nazionale si sta impegnando.
- **Prof. Giuseppe Morelli Coppola** (direttore del reparto di Chirurgia Vascolare ed Interventistica dell'Ospedale dei Pellegrini di Napoli) che spiegherà le modalità in cui si articola un intervento di liberazione.

Friuli Venezia Giulia: l'eco sui giornali della petizione pubblica promossa dall'Associazione

La Vita Cattolica: Malati in rivolta per una cura - venerdì 30 settembre 2011 servizio di Valentina Zanella

La Vita Cattolica, settimanale cartaceo del Friuli, ha dedicato una pagina intera alla CCSVI e alla petizione regionale promossa dall'Associazione. Il settimanale che ha una diffusione di 20.000 copie settimanali e una media di 125.000 lettori, è una delle testate leader nel panorama informativo friulano.

Il Tuono - Trieste: Scoperta una patologia vascolare dell'apparato venoso, correlata alla Sclerosi Multipla - 24 settembre 2011 servizio di Cristina Frison

La Voce di Trieste - articolo intervista alla vice presidente Silvia Chinellato - 21 Luglio 2011 - di Filippo Marini

Attività di promozione della CCSVI

Riportiamo i comunicati stampa più salienti di promozione della CCSVI.

L'Associazione risponde alle dichiarazioni del ministro Fazio e del professor Comi rilasciate il 25 maggio 2011 - COMUNICATO STAMPA

Roma, 27 maggio 2011

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla Onlus intende rispondere alle affermazioni fatte negli ultimi giorni dal prof. Giancarlo Comi, neurologo dell'Ospedale San Raffaele di Milano, e dal Ministro della Salute Ferruccio Fazio.

Ambedue, all'interno della Settimana nazionale sulla SM promossa dall'Aism, si sono espressi sulla CCSVI (Insufficienza venosa cronica cerebrospinale), patologia vascolare scoperta dal prof. Paolo Zamboni dell'Università di Ferrara, riconosciuta internazionalmente, e sulla sua correlazione con la sclerosi multipla.

1. Il prof. Comi ha affermato a Catania – a proposito dello studio epidemiologico che l'Aism/Fism sta conducendo in Italia su 2.000 persone (1,4 milioni di euro) – che questo studio “sarà risolutivo” per capire se la CCSVI è associata o meno alla SM.

NON E' VERO: lo studio Aism sarà solo uno dei tanti studi epidemiologici su CCSVI e SM in atto in Italia e all'estero. Sulla risolutezza dei suoi risultati nutriamo forti dubbi per il semplice fatto che ha un grave peccato originale: non essere assolutamente in linea con i criteri metodologici stabiliti dall'autore della scoperta che si vuole sperimentare.

Il prof. Zamboni, infatti, molti mesi fa si è dimesso dallo Steering Committee dello studio diagnostico Aism/Fism che avrebbe dovuto dirigere, poiché, ha scritto, "**scientificamente nessuna delle istanze da me avanzate ha avuto alcun riscontro. In sintesi sono fortemente convinto della non fattibilità dello studio**". Zamboni sottolinea che il protocollo seguito è "**insegnato in modo difforme**" rispetto al suo, così come "**il timing imposto per la per la preparazione degli sperimentatori e la conseguente rilevazione dei dati**". "Senza correzioni al metodo di ricerca messo in atto da Aism/Fism – ha dichiarato più volte Zamboni - queste si misureranno con ciò che hanno capito o voluto capire, non con ciò che è stato da noi sostenuto". Questa è una cosa che andrebbe ricordata, quando si parla dello studio Aism/Fism.

Ulteriore sperimentazione è ovviamente necessaria, ma va fatta in modo inattaccabile: A tutte le domande, non solo diagnostiche ma anche terapeutiche, risponderà 'Brave Dreams', l'unica sperimentazione in doppio cieco prevista, quella che sta per partire in Emilia e Romagna – ma sarà multicentrica - sotto la direzione del prof. Zamboni, in team con il neurologo Fabrizio Salvi (Bellaria di Bologna), accanto a lui da sempre in questa scoperta.

Ripetiamo, questa è la sola sperimentazione che potrà dare le risposte scientificamente valide e definitive sulla questione. I risultati sono attesi entro al massimo un paio d'anni.

2. Comi, sempre a Catania, ha definito "ipotesi" quella di Zamboni sulla CCSVI e sua correlazione con la SM .

NON SI TRATTA DI UNA MERA IPOTESI: La teoria del Prof Zamboni è stata descritta in 27 pubblicazioni internazionali su riviste di primo livello di neuroscienze, neurologia clinica, patologia vascolare, medicina interna, neuroradiologia, e genetica (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=zamboni%20p%20multiple%20sclerosis>) . La CCSVI, come nuova patologia vascolare, è stata riconosciuta dal Consensus dei vascolari di tutto il mondo nel settembre 2009. In molti paesi, a partire dagli Usa, si sta sperimentando la sua teoria. In Italia, paese nel quale la straordinaria scoperta è avvenuta, la CCSVI non è ancora riconosciuta e tanto meno inserita nei Lea, come noi chiediamo da oltre un anno.

3. Comi fa riferimento a studi presentati all'American Academy of Neurology tenutosi ad aprile, che non avrebbero trovato correlazione tra CCSVI e SM. In particolare si tratta dello studio del prof. Robert Zivadinov, dell'Università di Buffalo.

E' VERO IL CONTRARIO – Innanzi tutto, i dati di Buffalo erano già stati resi noti nel 2010, e considerati confirmatori della teoria di Zamboni. Inoltre, i dati di Zivadinov non solo non smentiscono il lavoro del prof Zamboni, ma anzi supportano fortemente il fatto che la CCSVI è a pieno diritto da inserirsi, in un'idea di multifattorialità accettata da tutti gli scienziati, fra le cause della SM avendola riscontrata in quasi il 60% delle forme pediatriche di MS ed in quasi il 40% delle persone con Sindrome Clinicamente Isolata (Cis). Evidentemente è difficile considerare la CCSVI una conseguenza della SM quando addirittura è presente nella maggior parte delle forme pediatriche.

Alle affermazioni di Comi fa eco il ministro Fazio, il quale ha candidamente confessato di aver definito le linee d'azione per lo studio diagnostico Aism-Fism assieme a Mario Alberto Battaglia, presidente Fism, e al Consiglio Superiore di Sanità (la Commissione presieduta dal prof. Alberto Zangrillo, del San Raffaele di Milano), affermando poi di "sperare di aver trovato la soluzione giusta" alla questione CCSVI-SM.

Questo vuol dire che il Ministro della Repubblica che sovrintende alla salute e il massimo organo di garanzia sulla salute dei cittadini, il CSS, hanno delineato non con il prof. Zamboni, ricercatore universitario che opera solo nel pubblico, scopritore della CCSVI, lo studio epidemiologico sulla stessa CCSVI nella sua correlazione con la sclerosi multipla. No. Lo hanno deciso con un organismo privato, l'Aism/Fism, che finanzia con soldi privati una sperimentazione negli ospedali pubblici decidendone lei tutte le modalità . Una cosa inaudita.

Ed esclusivamente a questo studio il ministro Fazio ha dato la 'patente' di attendibilità, in ogni sua uscita pubblica, da mesi a questa parte. Non ha mai neppure nominato la sperimentazione del prof. Zamboni, 'Brave Dreams'. Tutto questo, mentre sarà solo quest'ultima in grado di dare risposte scientificamente valide, e che aprirà la nuova terapia nel Sistema sanitario nazionale a tutti coloro che ne hanno bisogno. Questo perché è l'unica sperimentazione randomizzata in doppio cieco, sia diagnostica che terapeutica, che si farà in Italia.

La CCSVI aumenta di nove volte la probabilità di sviluppare una forma precoce di Sclerosi Multipla (SM) - COMUNICATO STAMPA

22 giugno 2011

La CCSVI aumenta di nove volte la probabilità di sviluppare una forma precoce di Sclerosi Multipla (SM).

Questo dato – clamoroso – è solo l'ultimo emerso nel dibattito scientifico in corso sulla correlazione tra CCSVI (Insufficienza venosa cronica cerebrospinale, la patologia venosa scoperta da Paolo Zamboni, (Responsabile Centro malattie vascolari Università di Ferrara) e la SM.

E le modalità e i tempi con cui esso è emerso dimostrano, ancora una volta, come non tutti gli interlocutori di questo appassionante confronto si comportino in modo limpido e inattaccabile, cosa profondamente ingiusta in presenza di una malattia altamente invalidante che colpisce, solo in Italia, 60.000 persone, la maggior parte giovani adulti.

La cosa incredibile è che un risultato di questa portata sia rimasto nell'ombra per molti mesi, perché lo stesso autore dello studio che lo ha prodotto, Claudio Baracchini (Dipartimento di Neuroscienze Università di Padova), non solo non lo ha rilevato, ma ha tratto conclusioni di segno opposto, provocando autorevoli critiche da parte di Robert Zivadinov (Direttore Centro analisi Neuroimmagini, BNAC, Università di Buffalo). Adesso un altro studioso, Giampiero Avruscio (Responsabile Angiologia Ospedale S. Antonio di Padova) esplicita il risultato finora 'silente'. Si rafforza così la teoria di Zamboni, secondo cui la CCSVI può essere una delle cause della SM.

Nel numero di gennaio 2011 degli [Annals of Neurology \(1\)](#) Baracchini ha pubblicato uno studio sulla frequenza della CCSVI in un gruppo di pazienti affetti da pMS (possible Multiple Sclerosis, considerata forma precoce che con alta frequenza evolve in sclerosi multipla conclamata) in confronto con un gruppo di soggetti sani. Nelle conclusioni Baracchini tende a negare l'associazione tra CCSVI e MS precoce e quindi a negare la possibilità che la CCSVI abbia un ruolo causale nella malattia neurodegenerativa. La pubblicazione ebbe ampia risonanza nei media ed è ancora spesso citata a confutazione della teoria di Zamboni.

Sulla stessa rivista viene poco dopo pubblicata [la critica di Zivadinov \(2\)](#) il quale, rivisitando i dati di Baracchini, evidenzia una differenza altamente significativa tra la frequenza di CCSVI nel gruppo dei pMS rispetto a quella dei soggetti sani. **Zivadinov rimproverava a Baracchini di aver in qualche modo messo in ombra questo risultato, centrale rispetto ai fini dichiarati dello studio, e di aver esemplificato nel titolo ed espresso nelle conclusioni**

concetti non corrispondenti ai dati presentati (“ .. i risultati del nostro studio contrastano l’ ipotesi che la congestione venosa cerebrale giochi un ruolo significativo nella patogenesi della sclerosi multipla”).

Giunge ora un’altra forte critica non tanto allo studio di Baracchini, quanto alle sue conclusioni. [Secondo Avruscio \(3\)](#) , **applicando ai dati pubblicati da Baracchini un opportuno test statistico , si rileva con ragionevole certezza che il rischio di sviluppare una pMS aumenta di ben 9 volte in chi è portatore di CCSVI; ciò, secondo Avruscio, consente di annoverare la CCSVI tra i fattori che contribuiscono allo sviluppo delle forme iniziali di sclerosi multipla. E avvalorare la tesi di un suo ruolo quanto meno concausale nella genesi della malattia, contrastando invece l’ipotesi che possa invece trattarsi di una conseguenza dell’inflammazione a livello cerebrale.**

Insomma, per ironia della sorte, sembra proprio che lo studio di Baracchini, a dispetto delle opinioni dello stesso autore, sia una miniera di dati a conferma della cosiddetta “Big Idea” di Paolo Zamboni.

CCSVI: a rischio una ricerca tutta italiana - COMUNICATO STAMPA

26 luglio 2011

I condizionamenti e le difficoltà poste dal Ministero della Salute rischiano, ancora una volta, di far scomparire una ricerca tutta italiana

Ad Albany (New York, Usa), uno studio preliminare su 125 pazienti, appena reso noto, conferma l'efficacia dell'angioplastica alle vene colpite da Insufficienza venosa cronica cerebrospinale (CCSVI) come trattamento della Sclerosi multipla (SM).

A Stanford (California, Usa), i ricercatori danno per scontato che la CCSVI esiste e che si associa alla SM, e indagano mettendo a confronto due diverse tecniche diagnostiche, che risultano in parte sovrapponibili e quindi ulteriormente confirmatorie della correlazione tra le due patologie.

In Canada, si stanziavano fondi pubblici per il finanziamento di trial clinici su queste patologie e relativo trattamento ([Canada](#)).

Intanto, in Italia si mette ancora in dubbio l’esistenza stessa della CCSVI, si discute pretestuosamente della sua correlazione con la SM, si perde tempo, pavidamente facendosi condizionare da falsamente motivate e restrittive posizioni ministeriali. Tutto questo, mentre i malati sono costretti a mobilitarsi per finanziare Brave Dreams, la sperimentazione guidata dal prof. Zamboni.

Stiamo parlando della correlazione, individuata da Paolo Zamboni, responsabile del Centro Malattie Vascolari dell’Università di Ferrara, tra una patologia venosa da lui stesso scoperta, la CCSVI, e la Sclerosi Multipla. E del fatto che, curando la prima con l’angioplastica, i malati di SM ottengono indubbi benefici: la SM si ferma, la qualità di vita dei pazienti migliora ([J. Vasc. Surg. 2009;50;1348-58.e1-3](#))

E’ di questi giorni la presentazione al Vascular Annal Meeting di Chicago, da parte del dott. Manish Mehta, dei [dati preliminari di preparazione allo studio](#) americano Liberation (Albany, New York), che ha lo scopo di valutare il trattamento della CCSVI mediante angioplastica nei malati di SM.

I dati presentati riguardano i primi 125 pazienti con SM con stenosi alle giugulari interne e nelle azygos, con diverse età e con diversi livelli di malattia e disabilità, secondo quanto indicato da Zamboni. Questi dati, afferma Mehta, **“suggeriscono che il trattamento è sicuro e ha offerto miglioramenti su sintomi specifici della malattia e sulla qualità di vita”. “ I miglioramenti – è stato precisato - sono arrivati in tutte le forme di SM eccetto che per la primaria progressiva.”**

Naturalmente tali risultati avranno bisogno di essere convalidati da [Liberation](#), il futuro trial controllato, randomizzato, in doppio cieco, che riguarderà 600 pazienti: uno studio analogo al Brave Dreams di Zamboni, per metodo e numero di pazienti.

Sempre in questi giorni, la [Stanford University](#) della California ha pubblicato sull'American Journal of Neuroradiology [uno studio](#) atto a misurare la capacità diagnostica della risonanza magnetica (MRV) per le stenosi della CCSVI.

L'indagine, eseguita su 39 pazienti, era volta a testare la bontà della tecnica MRV comparandola con il gold standard della flebografia con catetere. Gli studiosi hanno potuto verificare che, considerando il solo caso di stenosi della parete venosa (e quindi tralasciando le altre malformazioni che possono determinare la CCSVI quali setti o valvole malformate) la tecnica MRV da loro proposta dà risultati diagnostici equivalenti a quelli dell'indagine flebografica.

Una cosa ottima, perché in questi casi si può evitare l'invasività della flebografia, e l'operatore-dipendenza dell'Ecocolor Doppler.

Tutto questo, e altro ancora, dimostra che mentre l'Italia sta a guardare, il resto del mondo procede nell'accettazione e conferma di quanto proposto da Paolo Zamboni. Dando speranze concrete ai malati di Sclerosi Multipla e di CCSVI.

Ci auguriamo di non dover essere tutti costretti a emigrare, malati in cerca di cura e ricercatori onesti in cerca del giusto riconoscimento.

Replica al comunicato AISM "L'Italia non resta a guardare" - COMUNICATO STAMPA

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla si vede costretta a rispondere al recente comunicato emesso dall'AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), volto a controbattere le affermazioni che la Presidente Gisella Pandolfo aveva fatto nel comunicato stampa del 26 luglio "CCSVI: a rischio una ricerca tutta italiana": rivolgendosi peraltro al Ministro della Salute Ferruccio Fazio, e NON all'AISM.

Il comunicato in oggetto, lo si evince banalmente dal titolo, si riferiva espressamente alla ricerca sulla CCSVI (Insufficienza Venosa Cronica Cerebrospinale, patologia scoperta dal prof. Paolo Zamboni, Università di Ferrara) e non intendeva esprimere alcun giudizio sugli altri molteplici ambiti della ricerca scientifica sulla Sclerosi Multipla (SM).

Fondamentalmente, l'Associazione CCSVI nella SM metteva in discussione il disinteresse, le prese di posizione e le circolari del Ministro della Salute Fazio, estremamente restrittive anche sulla possibilità di fare sperimentazioni osservative (ossia NON in doppio cieco) sull'angioplastica dilatativa come terapia per la CCSVI e per la SM. Mettendo quindi a rischio, appunto, una scoperta e una ricerca tutta italiana ormai condivisa, sperimentata e finanziata dal pubblico nel resto del mondo. Dimostrando di non prendere a cuore la speranza dei 60.000 malati di SM italiani. Ribadiamo, stiamo parlando di 60.000 persone solo in Italia per le quali adesso c'è una speranza che non c'era mai stata, e che non vogliono che si perda tempo, perché il tempo è loro nemico.

La prima cosa che attira l'attenzione è che, anziché rispondere il Ministro, come speravamo, abbia risposto l'AISM. AISM e Ministero della Salute, per ciò che riguarda la CCSVI e la SM, sono forse la stessa cosa? L'una si identifica con l'altro, o viceversa? La ricerca italiana, in questo ambito, si identifica e si riduce forse a ciò che finanzia AISM? Così non può essere. In uno stato democratico con un servizio sanitario pubblico un privato può, eccezionalmente, intervenire cofinanziando in modo trasparente e secondo precise regole dettate dal pubblico, ma non può certo condizionare le scelte delle istituzioni. E della ricerca. Sarebbe inaccettabile.

La seconda cosa che colpisce è, ovviamente, il contenuto della nota AISM in questione. Rispondere, come ha fatto spontaneamente AISM, riportando l'elenco di tutte le sperimentazioni dei diversi ambiti della ricerca sulla Sclerosi Multipla significa voler annacquare la realtà mediante una lettura distorta nel nostro comunicato.

Significa forse sminuire l'evidenza del suo studio epidemiologico, quello in corso sulla correlazione tra CCSVI e SM. Significa forse mettere le mani avanti sui risultati che darà questa unica sperimentazione finanziata da AISM-FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla) per la CCSVI, che ha visto le dimissioni del Prof. Zamboni dal suo Steering Committee avendola egli giudicata non fattibile a causa della scarsa adesione al suo protocollo e del timing imposto per la formazione degli sperimentatori. Un pesante vizio d'origine che non sempre viene ricordato nell'informazione.

Alla luce di ciò, siamo costretti a rilevare che il pubblicizzato campione di 2.000 pazienti di questo studio epidemiologico unito ai tempi ravvicinati di presentazione dei risultati è motivo di preoccupazione per l'attendibilità dei dati che l'indagine AISM/FISM saprà fornire piuttosto che di conforto. Soprattutto se il Ministero della Salute, con

il Consiglio Superiore di Sanità, ancora una volta dessero il crisma della veridicità e dell'attendibilità esclusivamente ai risultati forniti dall'AIMS. Una cosa stravagante.

E' evidente infatti che se in molte parti del mondo si dà ormai per scontata la correlazione tra SM e CCSVI, se la pubblicazione di studi su questa materia continuano e continueranno a dimostrare che la stragrande maggioranza dei malati di SM è anche malato di CCSVI, nel caso in cui lo studio AISM/FISM dovesse avere invece risultati negativi, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la Fism dovranno onestamente interrogarsi, e inevitabilmente riconoscere che la metodologia da loro utilizzata non è adeguata alla delicatissima indagine.

Tutto questo, in attesa che la sperimentazione Brave Dreams (Sogni Coraggiosi, acronimo di BRAin VEnous DRainage Exploited Against Multiple Sclerosis), guidata dal prof. Zamboni e dal neurologo Fabrizio Salvi dell'Ospedale Bellaria di Bologna - l'unica che risponda a tutti i requisiti ufficiali richiesti - consegna alla comunità scientifica internazionale risultati esaurienti e definitivi. Pronta da tempo, Brave Dreams sta stentando a partire per mancanza di fondi, ma grazie anche alla mobilitazione dei malati è giunta davvero al nastro di partenza.

Concludiamo augurandoci che il dibattito sulla CCSVI non debba ridursi ad una triste e inutile contrapposizione tra le Associazioni coinvolte. Non è certo questo ciò di cui i malati hanno bisogno, ed è l'ultima cosa che noi vorremmo.

CCSVI-SM: ancora una conferma di quanto indicato da Zamboni da uno studio Ferrara-Buffalo - COMUNICATO STAMPA

31 agosto 2011

Un nuovo studio, unico nella storia della medicina per come è stato condotto dai team del prof. Paolo Zamboni a Ferrara e di Robert Zivadinov a Buffalo (Usa), conferma che la CCSVI (Insufficienza venosa cronica cerebrospinale) è associata alla Sclerosi Multipla (SM). Conferma che la PTA (Percutaneous transluminal angioplasty), in mani sicure, è sicura. Conferma che questo trattamento può dare benefici ai malati di SM. Aspettare ancora per dare il via a studi di trattamento è colpa grave. Non garantire fondi alle sperimentazioni terapeutiche è responsabilità altrettanto grave. I 60.000 malati di sclerosi multipla in Italia non possono e non vogliono più aspettare. Il tempo è loro implacabile nemico.

Lo studio in questione si chiama [EVT-MS \(Endovascular Venous treatment for Multiple Sclerosis\)](#). E' piccolo ma molto solido.

E' stato pubblicato nei giorni scorsi sull'European Journal of Vascular and Endovascular Surgery, a firma dei due team di studiosi di sclerosi multipla e CCSVI, quello di Zamboni, dell'Università di Ferrara (che ha scoperto la nuova patologia venosa) e di Zivadinov, Università di Buffalo.

I pazienti malati di SM osservati sono 15, americani e italiani. Tutti avevano CCSVI confermata in flebografia davanti a Zivadinov e la sua equipe. Sono stati operati a Ferrara ma i risultati sono stati minuziosamente controllati a Buffalo.

Sono stati divisi in due gruppi misti: il primo gruppo (ITG) è stato operato subito, il secondo (DTG) dopo sei mesi. Tutti hanno continuato a prendere i farmaci abituali. Sono stati poi confrontati tutti i pazienti nei secondi sei mesi (follow up di 12 mesi), quando entrambi i gruppi erano stati operati. Infine si sono confrontati tutti i pazienti con quello che era il loro stato l'anno precedente, prima dell'angioplastica.

Tale studio ha avuto quindi le seguenti caratteristiche:

- 1) essendoci un gruppo di controllo per fare confronti, è un randomizzato in monocieco, come si usa in chirurgia
- 2) le misure di RM sono state rigorosissime, ad alto standard 3 tesla, confrontabili e indiscutibili poiché completamente in cieco. Zivadinov sottolinea che il suo centro "compie analisi RM nei maggiori trial per le più grandi aziende farmaceutiche del mondo"
- 3) non è autoreferenziale poiché i pazienti sono stati valutati da neurologi e neuroradiologi di due centri
- 4) l'analisi statistica è stata fatta da uno statistico indipendente e in cieco.

Cosa dimostra:

- 1) la disabilità migliora con l'intervento. Entrambi i gruppi, dopo l'intervento, hanno avuto un significativo miglioramento in diversi sintomi, come problemi di fatica e cognitivi.
- 2) Nei pazienti ITG, operati subito, nei primi sei mesi ci sono state meno ricadute (la percentuale su base annuale è stata di 0.12 contro 0.66 dei DTG). Dopo l'intervento i DTG non avevano più maggiori ricadute rispetto agli ITG, confermando l'effetto protettivo della PTA sui relapses.
- 3) Il carico di lesioni cerebrali in T2 misurato con risonanza magnetica nei primi 6 mesi, negli ITG (dopo l'intervento) è diminuito del 10% mentre nei DTG (non ancora sottoposti all'intervento) è aumentato del 23%. Dopo l'intervento, nei secondi sei mesi, il carico lesionale nei DTG si è stabilizzato.
- 4) Complicazioni zero, trombosi zero.
- 5) Restenosi 27 per cento.
- 6) Tra le conseguenze registrate, il gruppo ITG ha avuto un effetto di riduzione del volume cerebrale più marcato dei DTG, per un verosimile effetto antiedema e antinfiammatorio dell'angioplastica.

“Il nostro è un grande contributo alla letteratura scientifica – ha affermato Zivadinov in un'intervista -. In molti si sono opposti alla pubblicazione di questo studio perché molto piccolo. Il nostro obiettivo, però, è quello di arrivare a una conclusione. Questo momento è estremamente paradossale...mentre aumentano incredibilmente le pubblicazioni contro la CCSVI, risulta difficile pubblicare, su riviste scientifiche rispettabili, studi con risultati positivi. La nostra collaborazione col prof. Zamboni vuole trovare la verità e le nostre ricerche stanno andando nella giusta direzione”

Grazie ai risultati “incoraggianti” di questo studio - che si aggiungono a quelli molto positivi del primo studio di Zamboni sui primi 65 pazienti di due anni fa - il Dipartimento di Neurologia e neurochirurgia di Buffalo sta preparandone un altro per accertare l'efficacia e la sicurezza dell'angioplastica dilatativa nei pazienti malati di SM. Lo studio si chiamerà PREMISE (Prospective Randomized Endovascular Therapy in Multiple Sclerosis) e analizzerà 30 pazienti: sarà uno studio randomizzato in doppio cieco, ossia solo il 50% sarà effettivamente sottoposto al procedimento di 'liberazione' delle vene. Lo scopo è valutare l'effetto placebo.

Comunque, una più ampia sperimentazione, su oltre 600 pazienti, multicentrica, randomizzata in doppio cieco e quindi con controllo placebo, chiamata Brave Dreams (Brain Venous Drainage Exploited Against MS), guidata da Paolo Zamboni, in partenza a Ferrara, accerterà la sicurezza e l'efficacia della PTA per la CCSVI e la SM e risponderà nel corso di un anno in modo definitivo alle molte legittime domande ancora esistenti.

I malati rispondono a Comi: scorretto. Ma sulla CCSVI e la SM la scienza avrà l'ultima parola.

21 ottobre 2011

Al secondo giorno del congresso ECTRIMS 2011, mentre i lavori scientifici sono appena avviati, **sfruttando il pieno risalto mediatico di un palcoscenico che dovrebbe essere primariamente scientifico, si è girata la scena madre di una rappresentazione che ha subito già diversi colpi di scena ma che, con questo atto, assume toni drammatici.**

Apprendiamo infatti quanto diffuso da un comunicato d'agenzia e ripreso da alcune testate che, **a margine del congresso**, il neurologo prof. Giancarlo **Comi** - direttore del Dipartimento neurologico e Istituto di neurologia sperimentale del San Raffaele di Milano, **uno dei due ricercatori principali dello studio Cosmo finanziato da Aism e Fism sulla correlazione tra Sclerosi e Multipla e la CCSVI** (Insufficienza venosa cronica cerebrospinale), la **patologia venosa scoperta dal prof. Paolo Zamboni** -responsabile del Centro Malattie Vascolari dell'ospedale S. Anna, Università di Ferrara - ha rivelato **ai giornalisti i risultati preliminari della ricerca, secondo cui la correlazione tra CCSVI e SM si attesterebbe a meno del 10%, sulle prime 700 persone sottoposte a indagine diagnostica. Questo mentre rilevanti studi internazionali confermano una significativa associazione tra le due patologie.**

Non secondo le regole consone del confronto tra ricercatori, non nell'ambito di una sessione scientifica, molto prima dell'intervento del Prof. Battaglia di presentazione dello studio - e non dei risultati -, previsto per il pomeriggio, non rivolgendosi a colleghi e studiosi, **il Prof. Comi ha scelto di consegnare ad una platea di giornalisti i risultati preliminari dello studio.**

E' evidente che delle anticipazioni di Comi non è dato conoscere i dettagli. **Non un paper, non una relazione, nulla che possa concedere a ricercatori e malati di comprenderne i contenuti, analizzarne le ragioni, valutarne il peso scientifico.**

E così, mentre l'AIMS ha sempre ufficialmente dichiarato di voler condurre seriamente il proprio studio epidemiologico a tutela della verità scientifica e del malato, al fine di dare risposte certe e concrete alle persone con sclerosi multipla, **il comportamento adottato da Comi ad Amsterdam non ci pare confermare queste dichiarate intenzioni. Per varie ragioni:**

- perché si sono tralasciati i più banali principi di correttezza comunicativa, così importanti quando si trattano temi delicati come la salute e la sofferenza di tante persone.
- perché è stata messa in secondo piano la scienza, il rigore metodologico, la deontologia professionale che esigerebbe atteggiamenti misurati.
- perché infine i malati, i molti malati che nella ricerca del Prof. Zamboni credono, dallo studio condotto da AISM- FISM, attendevano risposte serie, circostanziate, piuttosto che anticipazioni spinte dalla ricerca di risalto mediatico.

Riferisce inoltre l'agenzia di stampa una dichiarazione di Comi secondo cui "si è completamente sgonfiata l'ipotesi che la CCSVI sia una causa o una significativa concausa della sclerosi multipla".

Ricordiamo invece che la scienza fortunatamente procede internazionalmente, e che lo studio italiano COSMO sarà solo uno dei tanti studi epidemiologici che essa saprà produrre. Solo la valutazione complessiva dei risultati di più studi potrà condurre a valutazioni conclusive.

AD ESEMPIO:

Notiamo come le sommarie anticipazioni di Comi siano in stridente contraddizione con quanto emerso da una meta-analisi condotta da un gruppo multidisciplinare di esperti del Canadian Institutes of Health Research (ove sono stati considerati i più attendibili studi sinora pubblicati), da cui risulta che la CCSVI è 13 volte più frequente nei pazienti SM che non nei controlli sani. Questo risultato è emerso a partire dall'analisi di 466 studi pubblicati inerenti la CCSVI, tra i quali sono stati valutati eleggibili 8 di carattere diagnostico-sonologico perché soddisfacevano precisi criteri di qualità metodologica, consistenza numerica e quindi attendibilità dei risultati.

Questo getta un'ombra sulla qualità complessiva dello studio COSMO e richiama inevitabilmente alla mente le critiche che Zamboni mosse al suo protocollo di ricerca quando decise di uscire dallo Steering Committee.

Ricordiamo allora che originariamente la sperimentazione COSMO prevedeva all'interno del suo gruppo di studio lo stesso Prof. Zamboni, prima che se ne dimettesse, prendendone nettamente le distanze, avendo egli valutato che:

- il suo protocollo veniva insegnato agli allievi in formazione in modo difforme rispetto a quanto da lui indicato
- il tempo previsto per la preparazione degli operatori era insufficiente rispetto al loro livello di partenza
- nelle sedute di didattica in cui egli non era presente, venivano chiaramente messi in dubbio nei discenti i principi del protocollo a cui essi avrebbero invece dovuto essere istruiti per potervicisi adeguatamente confrontare.
- scientificamente nessuna delle istanze da lui avanzate nelle riunioni e negli scambi epistolari ebbe alcun riscontro; la maggior parte delle volte non ebbe nemmeno il privilegio di una discussione o di una risposta.

Scrive Zamboni nella sua lettera di dimissioni:

"In sintesi sono fortemente convinto della non fattibilità dello studio seguendo il compromesso del protocollo insegnato in modo difforme rispetto al mio da altri centri giudicati idonei alla didattica, il timing imposto per la preparazione degli sperimentatori e la conseguente rilevazione dei dati."

(http://www.fondazionehilarescere.org/pdf/100921_news/hilarescere-05-LetteraProfZamboni_9-9-2010.PDF)

Più volte l'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla ha ricordato con preoccupazione i vizi di origine e le carenze metodologiche dello studio AISM-FISM, oggi prendiamo atto di una palese violazione del diritto del malato alla corretta informazione.

Tutto ciò non fa onore alla scienza, non fa onore alla verità.

A seguito del servizio di Report del 4 dicembre 2011

Il servizio "c'è chi dice NO: Paolo Zamboni" andato in onda ieri sera a Report su rai3, ha chiaramente e tristemente evidenziato ciò che i malati di sclerosi multipla sono costretti a subire da anni: il coraggio di una scoperta rivoluzionaria e scientificamente inattaccabile, contrastato e irragionevolmente osteggiato dalla classe neurologica italiana, dietro alla quale si nascondono pesantissimi conflitti di interessi, nel mezzo di un'anarchia di privati che sono diventati per i malati l'unica via di salvezza sui quali la Regione Emilia Romagna risponde di non sapere!

Mentre esprimiamo **totale solidarietà** al **Dott. Fabrizio Salvi** per il **vergognoso attacco subito da parte del Prof. Giancarlo Comi, Presidente della Società Italiana di Neurologia (SIN)**, confermiamo la massima preoccupazione per ciò che la SIN ha saputo, anche questa volta, mettere in campo attraverso il proprio massimo esponente. Ci pare che si sia toccato il fondo e che Comi abbia confermato la propria totale inadeguatezza a guidare la Società scientifica dei neurologi italiani. Per questa ragione **ci accingiamo a chiedere alla SIN le sue dimissioni immediate.**

E non tarderemo ad esprimere il nostro assoluto disappunto, per quanto ascoltato ieri, anche all'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) essendo il Prof. Comi anche componente di peso del comitato scientifico FISM, la fondazione che finanzia AISM, e principal investigator dello studio COSMO finanziato da FISM, che dovrebbe valutare la correlazione tra CCSVI e Sclerosi Multipla, **chiedendo le dimissioni immediate di Comi dai seguenti incarichi:**

- **principal investigator e componente dello Steering Comitee dello studio epidemiologico COSMO.** E' infatti evidente come la imparziale direzione di un simile studio sia **inconciliabile** con le dichiarazioni ascoltate ieri di inesistenza di riscontro scientifico della ricerca di Zamboni, riscontro comprovato da continue conferme internazionali.
- **membro del Comitato Scientifico e del Consiglio di Amministrazione della FISM che sta valutando la possibilità di un finanziamento alla sperimentazione scientifica Brave Dreams.** Appare altresì palese come il Prof. Comi non possa giudicare con obiettività una proposta scientifica che vede nello Steering Committee proponente proprio il Dott. Salvi nei cui riguardi si è espresso in modo inqualificabilmente ingiurioso.

Ma per meglio comprendere il peso delle affermazioni infamanti di Comi ricordiamo che egli è anche: membro dell'Executive Committee of American Academy of Clinical Neurophysiology, membro dell'Executive Board of European Charcot Foundation for MS Researches, direttore scientifico dell'International School on Multiple Sclerosis, membro del Comitato Esecutivo European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis, direttore scientifico MS Accademia, presidente del Comitato Scientifico ARIN e presidente della Società Italiana di Neurofisiologia Clinica.

È infine Managing Editor di Topics in Neurosciences, membro dell'Editorial Board di: Eur Neurol, J Eur Neurol, Trends in Medicine, Neurological Sciences, Clinical Neurophysiology, The Lancet (Italia).

A tanto peso scientifico si accompagnano altrettanto pesanti conflitti di interessi, avendo egli ricevuto compensi da tutte le case farmaceutiche che producono farmaci per la sclerosi multipla come pubblicamente dichiarato: Merck Serono, Novartis, Sanofi-Aventis, Teva Pharmaceuticals, Biogen-Dompé, Bayer Schering Pharma AG, Serono Symposia International Foundation.

Rispetto alla posizione del Prof. Comi, il servizio andato ieri in onda su Report ha correttamente sottolineato **l'inconcepibile e totalmente ascientifico comportamento della SIN** che, **con la famosa lettera di "dissuasione" alla partecipazione allo studio Brave Dreams inviata agli associati, ha di fatto messo al bando uno studio scientifico** prodotto attraverso la direzione di una **Regione**, avente come promotore un **ente pubblico** e approvato all'unanimità da un **Comitato Etico**. A quella lettera la nostra Associazione ebbe modo allora di rispondere profondamente scandalizzata.

<http://ccsvi-sm.org/?q=node/705>.

Inoltre ha ancora una volta rivelato l'ennesimo **tentativo di nascondere le evidenze scientifiche sulla CCSVI e sulla sua correlazione con la Sclerosi Multipla**, che Comi ancora non riconosce, **a fronte delle centinaia di pubblicazioni scientifiche che attestano la conferma della scoperta di Salvi e Zamboni**. Su tutte ricordiamo l'ormai citatissima meta-analisi condotta da un gruppo multidisciplinare di esperti del Canadian Institutes of Health Research ove sono stati considerati i più attendibili studi sinora pubblicati, da cui risulta che la CCSVI è 13 volte più frequente nei pazienti SM che non nei controlli. Questo risultato è emerso a partire dall'analisi di 466 studi pubblicati inerenti la CCSVI, tra i quali sono stati valutati eleggibili 8 di carattere diagnostico-sonologico perchè soddisfavano precisi criteri di qualità metodologica, consistenza numerica e quindi attendibilità dei risultati. Tale meta analisi, lo ricordiamo, è ciò che ha convinto il governo del Canada a stanziare i finanziamenti per uno studio di valutazione dell'efficacia del trattamento della PTA sulla sclerosi multipla.

Ma, più di tutto, dopo il servizio di Report, possiamo dire che il re è nudo!

Sono finite le frasi di circostanza, quelle che si appellavano alla richiesta di rilevanza scientifica. E' terminato pure l'arroccarsi dietro all'invito alla prudenza con la scusa della salvaguardia della sicurezza dei pazienti.

Il confronto da scientifico si è fatto diffamatorio, di fronte alle telecamere, nei riguardi dell'unico neurologo che ha sacrificato tutto se stesso per la ricerca sulla CCSVI in cui crede.

Le esternazioni che ieri milioni di telespettatori, chissà quanti di essi malati di sclerosi multipla, hanno dovuto subire, ci fanno gridare allo scandalo e ci auguriamo che ne siano allo stesso modo scandalizzati al più presto l'ordine dei medici, le procure, i tribunali.

Questa è la triste realtà con cui siamo costretti a confrontarci: non più "solo" atteggiamenti oscurantisti e minaccianti, ma per giunta diffamatori e offensivi. E chi ne fa le spese, ancora una volta, sono i malati.

Studiare la CCSVI in Sardegna è importante e urgente, anche per Elisa.

In Sardegna stiamo assistendo in questi giorni ad un dibattito mediatico e politico inerente i finanziamenti alla ricerca sulla CCSVI che ci lascia profondamente indignati.

Alla pubblicazione sulla stampa locale della testimonianza di una malata di Sclerosi Multipla che racconta di non avere avuto alcun giovamento dalla cura della CCSVI, ha infatti immediatamente fatto eco la coordinatrice regionale dell'Aism Paola Manconi per sancire l'inutilità della ricerca e dei finanziamenti stanziati dalla Regione citando a supporto di tali affermazioni i dati preliminari dello studio epidemiologico COSMO avviato da AISM. Questa posizione è stata quindi successivamente supportata dal consigliere regionale del PD, Antonio Solinas che ha presentato all'Assessore regionale alla Sanità un'interrogazione tesa a frenare la ricerca sulla CCSVI in Sardegna.

Appare decisamente inconcepibile come si possa cavalcare con tanta spudoratezza un caso negativo apparso sulla stampa nel tentativo di fare piazza pulita di anni di studi, centinaia di pubblicazioni e tutte le conferme che costantemente avvalorano la correttezza della ricerca del Prof. Zamboni! Che lo faccia l'AISM che continua assurdamente a proporre il proprio studio come unico e risolutivo della questione CCSVI nella SM ormai non ci stupisce più, che tale linea sia però immediatamente ripresa da un esponente del PD che fino all'anno scorso in Regione garantiva il massimo supporto alla causa dei malati di CCSVI ci preoccupa molto seriamente.

Notiamo che:

- Chi ha finora stigmatizzato la ricerca del Prof. Zamboni come insufficientemente supportata da evidenze scientifiche ora vorrebbe fermare i finanziamenti alla ricerca, (quella fatta dagli altri...) unico strumento utile per ottenere evidenza scientifica e risposte certe.
- Le migliaia di testimonianze positive sugli effetti dell'angioplastica dilatativa sulla progressione e sui sintomi della sclerosi multipla cui da anni assistiamo sono stati da AISM sempre stigmatizzati come aneddotici quindi non avvaloranti la validità della ricerca sulla CCSVI, mentre la testimonianza di un caso negativo diventa

inspiegabilmente motivo di indubbio interesse scientifico, al punto da supporre che possa condizionare i finanziamenti regionali alla ricerca.

- **lo studio italiano COSMO, dal cui gruppo di studio il prof. Zamboni si è clamorosamente dimesso** criticandone l'impostazione e rilevando come la sua metodica fosse insegnata in modo inadeguato, **è solo uno dei tanti studi epidemiologici che la comunità scientifica internazionale sta conducendo, e i suoi dati preliminari sono in stridente contrasto con quanto finora prodotto da importanti studi multicentrici e condotti su ampi numeri** quale, ad esempio, lo studio Bastianello di recente pubblicazione che ha analizzato 710 pazienti con SM di sei centri internazionali rilevando la CCSVI nell'86% dei pazienti.
- **I dati preliminari dello studio COSMO di AISM/FISM sono talmente discostanti con quanto prodotto da altri studi da far sorgere inevitabili dubbi sull'attendibilità delle indagini diagnostiche effettuate.** Ha dichiarato il Prof. Robert Fox, neurologo del gruppo di studio di Cleveland e consulente della National MS Society, in una intervista all'ECTRIMS 2011: *"Uno degli aspetti più svianti sulla CCSVI negli ultimi anni, sono i risultati differenti che provengono da diversi esiti dei diversi studi svolti. [...] Passare dallo 0% al 100% deve suggerire che il modo in cui è stato condotto l'esame è differente..."*.

Siamo quindi in totale sintonia con quanto denunciato da Stefania Calleda, di Isola Attiva Onlus, che, criticando la posizione dell'AISM, rivendica l'urgente necessità che la ricerca prosegua speditamente per fornire risposte chiare a tutti, anche a chi non ha ottenuto benefici dalla cura della CCSVI.

Volendo ripercorre nei dettagli l'accaduto, ricordiamo che nei giorni scorsi la Sardegna è stata teatro di una vivace diatriba sulle pagine de La Nuova Sardegna sul tema sempre più scottante "CCSVI e SM". Elisa Mereu, una donna malata di sclerosi multipla di Samugheo, ha scritto una lettera alla redazione del giornale per raccontare la propria esperienza negativa con l'intervento di angioplastica, che ha eseguito in uno studio privato spendendo comprese le spese di viaggio e soggiorno circa dieci mila euro per ottenere solo una settimana di benefici e per poi peggiorare fino a essere costretta definitivamente sulla sedia a rotelle.

Nei giorni a seguire la coordinatrice regionale dell'Aism Paola Manconi è intervenuta per attaccare la decisione della Regione che ha stanziato 500 mila euro per una sperimentazione sul metodo Zamboni, dichiarando "è una ricerca inutile in quanto la comunità scientifica nazionale e internazionale ha già bocciato l'ipotesi di una relazione fra la patologia delle vene cerebrali e la sclerosi multipla" continua citando la nota ufficiale del presidente della Società Italiana di Neurologia Giancarlo Comi nella quale raccomanda di non effettuare sperimentazioni cliniche in assenza di evidenze chiare sui rapporti fra ccsvi e sclerosi multipla. Quindi cita i primi negativi risultati dello studio epidemiologico Cosmo avviato da AISM.

Alle dichiarazioni dell'AISM ha fatto immediatamente eco il consigliere regionale del PD, Antonio Solinas che ha presentato all'assessore regionale alla Sanità un'interrogazione tesa a frenare la ricerca sulla CCSVI in Sardegna "Prima di finanziare uno studio epidemiologico sul metodo Zamboni sarebbe meglio attendere gli esiti dello studio Cosmo che si conosceranno entro il 2012".

Stefania Calleda di Isola Attiva – Onlus riporta la discussione alla realtà.

"E' importante lo stanziamento della Regione Sardegna per la sperimentazione sulla CCSVI, perché anche Elisa possa poter contare su un centro specializzato, dove un'equipe di esperti possa valutare in maniera seria e senza pregiudizi, situazioni più complesse come quella di Elisa: la Ricerca è importante affinché i pazienti non vengano lasciati soli alla mercé dei privati, e certo l'atteggiamento dell'AISM, che coglie la palla al balzo per attaccare una scoperta che il proprio Comitato scientifico ha ostracizzato sin dal primo momento, non è di aiuto ai malati che, piaccia o no alla responsabile regionale, continueranno a cercare di accedere all'intervento di angioplastica nelle maniere meno sicure e nei posti più impensabili, a danno della loro stessa salute".

"A livello scientifico il dibattito è ancora in corso e il Canada, come gli Stati Uniti e la Gran Bretagna stanno lavorando intensamente per approfondire la scoperta. È disinformazione anche sostenere che i giochi siano chiusi, decretando l'inesistenza della patologia venosa".

“L’AISM in Sardegna ha perso molti dei suoi iscritti a causa di un mancato rapporto con le reali problematiche del territorio, tanto che nel giro di pochi anni sono nate, oltre la nostra, altre cinque associazioni che si occupano di sclerosi multipla, alcune di queste sorte proprio da scissioni con l’AISM...”

La Regione Emilia Romagna si è impegnata a confermare la copertura economica per Brave Dreams - COMUNICATO STAMPA

L’Associazione CCSVI – SM Onlus, che da anni si batte per il riconoscimento della Insufficienza Venosa Cronica Cerebrospinale - la nuova patologia venosa scoperta dal prof. Paolo Zamboni (Università di Ferrara) - e della sua correlazione con la Sclerosi Multipla, **esprime tutta la propria soddisfazione e speranza dopo che ieri al Consiglio Regionale dell’Emilia Romagna si è votato, all’unanimità, un ordine del giorno che “impegna la giunta a confermare la copertura economica” per ‘Brave Dreams’ (BD), la sperimentazione guidata da Zamboni, e a farla partire entro tre mesi.**

Tale sperimentazione, è ricordato nell’odg approvato, si chiama ‘Studio della efficacia e della sicurezza del trattamento con angioplastica venosa sui pazienti affetti da sclerosi multipla’, ed è un progetto **“che sta riscuotendo un crescente interesse da parte delle strutture sanitarie e scientifiche nazionali, europee e mondiali”.**

Il finanziamento di BD – 2,5 milioni di euro - era il grande scoglio su cui tale sperimentazione si era arenata. L’unico intoppo possibile – ma che forse si sarebbe potuto risolvere più rapidamente - dal momento che BD è stato approvato dal Comitato Etico da oltre un anno, e che tutto è da tempo rigorosamente pronto per partire. **Adesso, la Regione ER si è impegnata definitivamente, e non potrà più esserci passaggio burocratico od ostacolo di altra natura che tenga.**

L’Associazione CCSVI-SM Onlus, inoltre, esprime enorme interesse e, anche qui, grandissima speranza, per il fatto che l’Ospedale di Cona, nel quale si trasferirà tra qualche mese il S. Anna di Ferrara, possa diventare ‘il’ centro di riferimento sicuro e affidabile per tutta Italia per le due patologie: da subito, centro pubblico diagnostico e sede di sperimentazioni terapeutiche, e in un futuro – cosa su cui contiamo – luogo di eccellenza nel quale sia praticata liberamente per CCSVI e SM la terapia individuata da Zamboni e dal dott. Fabrizio Salvi (neurologo dell’Ospedale Bellaria di Bologna), ossia l’angioplastica dilatativa (PTA).

Brave Dreams, Sogni Coraggiosi, acronimo per Brain Venous Drainage Exploited Against Multiple Sclerosis, significa “sfruttare il drenaggio venoso contro la sclerosi multipla” .

Paolo Zamboni ha scoperto la CCSVI e la stretta correlazione tra questa e la sclerosi multipla: in pratica, un altissimo numero di malati di SM ha le vene che scaricano il sangue dal sistema nervoso centrale (giugulari e del torace) malformate e/o occluse. Ha scoperto anche che, ‘liberando’ le vene malformate e occluse con l’angioplastica, tecnica miniminvasiva a bassissimo rischio praticata da oltre vent’anni per disostruire le arterie, i sintomi della sclerosi multipla migliorano sensibilmente e la malattia può bloccarsi.

Numerosissimi studi condotti nel mondo confermano quanto egli indica, ma occorre una sperimentazione che risponda a tutti i criteri internazionalmente richiesti perché l’evidenza scientifica di tutto questo diventi inoppugnabile e accettato da tutti. Questa sperimentazione si chiama Brave Dreams, e finalmente partirà.

Ciò garantirà che il Servizio Sanitario Nazionale prenderà finalmente in carico i malati di CCSVI e di SM.

Bologna/Roma, 23 dicembre 2011

Ufficio stampa CCSVI-SM Onlus Gisella Pandolfo – Dora Carapellese

AISM non finanzierà Brave Dreams. Per i malati delusione e rabbia - COMUNICATO STAMPA

12 gennaio 2011

L’Aism – Associazione italiana sclerosi multipla - ha definitivamente deciso: non finanzierà la sperimentazione clinica guidata dal prof. Paolo Zamboni, nonostante per due anni lo abbia promesso, ripetutamente e pubblicamente, e dopo che i suoi volontari abbiano raccolto fondi nelle piazze proprio per finanziare questo studio

e, soprattutto, sebbene alcuni membri del suo comitato scientifico per due anni abbiano lavorato alla stesura di quel protocollo.

Due giorni fa un comunicato AISM ha annunciato la conclusione dell'iter riservato ai progetti speciali di valutazione, da parte del comitato scientifico della sua fondazione FISM, del protocollo di studio della sperimentazione clinica Brave Dreams promossa dall'Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara, che vede il prof. Zamboni in veste di ricercatore principale. L'iter si è concluso con un parere negativo che impedirà la partecipazione da parte di FISM al finanziamento del progetto di ricerca.

Un parere negativo, al termine di un iter "accelerato" - sei mesi sono passati dalla consegna di tutta la documentazione da parte dell'Azienda Ospedaliera di Ferrara - per un finanziamento, pubblicamente promesso da AISM da due anni.

Il 23 gennaio 2010 infatti a Vicenza, il Prof. Mario Alberto Battaglia dichiarava la disponibilità al finanziamento di una ricerca commissionata perchè: "dobbiamo dare risposte alle domande scientifiche ancora aperte e questo lo si può fare attraverso ricerche scientifiche mirate" [1].

Due anni dunque ci sono voluti per elaborare il progetto di ricerca, concorrere al suo gruppo di studio e alla stesura del suo protocollo [2], promettere ripetutamente il proprio sostegno economico [3], promuovere campagne di marketing mirate al suo finanziamento [4], raccogliere soldi da malati e donatori in occasione dei vari eventi di raccolta fondi susseguites in questo lungo periodo, per poi concludere con una valutazione negativa che lascia delusi e carichi di rabbia i malati che nel sostegno di AISM ancora credevano.

Un iter davvero travagliato, **che ha visto AISM co-protagonista della stesura di un protocollo di ricerca che ora il suo comitato scientifico bocchia** perchè, afferma:

non c'è sufficiente evidenza scientifica sul nesso causale tra CCSVI e SM, non è giustificato condurre una sperimentazione clinica su un gran numero di persone senza aver condotto preliminarmente sperimentazioni con un numero più limitato di soggetti e non è giustificato sottoporre un gran numero di persone ai possibili rischi legati al trattamento di venoplastica.

Davanti ad una valutazione più etica che scientifica, a fronte del parere positivo per Brave Dreams espresso da tempo dai due Comitati Etici di Ferrara e Bologna, increduli, osserviamo:

- **Se non si finanziano studi interventistici, come sarà mai possibile dimostrare il nesso causale tra CCSVI e SM?** E' evidente infatti che i soli studi epidemiologici non potranno dire nulla, a tal proposito. E tantomeno potrà dire qualcosa lo studio epidemiologico COSMO, benché AISM, che lo promuove, continui a propagandarlo come l'unico studio in grado di dare certezze risolutive. Una assurdità inaudita.

- **Da oltre due anni, ovvero da quando sono stati pubblicati dal team Zamboni-Salvi i risultati dello studio preliminare sull'efficacia del trattamento mediante angioplastica dilatativa sui primi 65 pazienti operati a Ferrara, ci sentiamo ripetere dagli oppositori scettici verso la ricerca sulla CCSVI che quel numero era statisticamente poco significativo e che le vere conferme scientifiche si sarebbero avute solo dopo la verifica degli stessi esiti su un numero elevato di pazienti. E ora AISM ci racconta che non è giustificato condurre sperimentazioni su grandi numeri? E quei numeri non li hanno stabiliti chi ha stilato il protocollo, ovvero anche i ricercatori AISM? Inoltre, non era lo studio preliminare sui 65 di oltre due anni fa una sperimentazione, "come da prassi scientifica, con un numero più limitato di soggetti" ?**

Le osservazioni di AISM appaiono infine in palese contraddizione con quanto indicato da tutti i principali studiosi internazionali che auspicano da tempo per la CCSVI studi numericamente ampi e da quanto conferma la tendenza dalla ricerca internazionale, come dimostrato da almeno altri tre studi interventistici ad oggi registrati presso il National Institute of Health U.S.A: Hubbard Foundation - California - Pazienti arruolati: 1000 [5] ; The Albany Vascular Group, Albany, New York - Soggetti arruolati: 600 [6]; Euromedic Specialist Clinics, Polonia - Pazienti arruolati: 1000 [7].

Due anni sono dunque passati, a rincorrere un finanziamento promesso, cui donatori di tutte le piazze d'Italia hanno creduto di contribuire. E dopo tanta attesa pure la beffa, ora, di sentirsi raccontare che la ricerca non è scientificamente giustificata, quando illustri esempi di ricerca internazionale confermano l'opposto! Mentre i

malati si chiedono quanto valgono le parole di AISM, osservano con rabbia e tristezza che è stato invece giustificato promettere e ripromettere il sostegno economico a Brave Dreams e usarlo strumentalmente nelle raccolte fondi. Quale scienza e, soprattutto, quale etica giustifica tutto ciò?

Attività di sensibilizzazione presso le Istituzioni e le società scientifiche

REGIONE EMILIA-ROMAGNA: l'Associazione incontra il Consigliere Mauro Malaguti

Il 4 gennaio 2012 una delegazione della Associazione CCSVI nella SM Emilia-Romagna ha incontrato, presso la sede della Regione Emilia-Romagna, il Consigliere *Mauro Malaguti*. Erano presenti il Presidente Francesco Tabacco, i Consiglieri Pietro Procopio e Sandro Gallo. L'incontro si è realizzato al fine di meglio chiarire quanto in itinere nell'agenda del legislatore regionale dopo che il Consiglio Regionale dell'Emilia Romagna ha approvato all'unanimità l'ordine del giorno, promosso dallo stesso Malaguti, con cui ha impegnato la Giunta a confermare finalmente la copertura economica per 'Brave Dreams'.

Malaguti ha auspicato che la mozione, tanto da lui voluta, confermata da tutte le forze politiche ed approvata all'unanimità dal Consiglio Regionale, possa seguire un iter di lavorazione al protocollo rapido e che La Giunta regionale voglia rispondere alla sua interrogazione postata il 24 dicembre del 2011 in cui chiedeva:

- *Chi debba essere a conoscenza della esatta situazione in merito agli interventi con l'innovativa terapia del prof. Zamboni presso cliniche private regionali, preso atto che il direttore dell'Agenzia sanitaria dell'Emilia Romagna ha dichiarato di non esserne a conoscenza;*
- *Il motivo per cui dalle dichiarazioni dell'Assessorato alla Sanità del luglio 2010, in cui si affermava che la sperimentazione del prof. Zamboni entrava già allora nella fase operativa, ad oggi ancora tale sperimentazione non sia iniziata;*
- *Il motivo per cui, visto che il presidente Vasco Errani riveste anche il ruolo di presidente della Conferenza delle Regioni, non si sia ancora realizzato un coordinamento tra le Regioni che hanno già dato la loro disponibilità, anche in termini di economici, alla sperimentazione;*
- *Quali spazi si siano ritagliati per il prof. Zamboni, e il suo gruppo di ricerca dell'Università di Ferrara, all'interno del nuovo Ospedale di Cona (FE) che, dopo le ventennali vicissitudini a tutti note, dovrebbe essere inaugurato nei primi giorni del nuovo anno;*
- *Se, vista la grande attenzione di livello internazionale che attira l'innovativa terapia contro la SM del prof. Zamboni, una volta ottenuta l'evidenza scientifica per poter essere considerata un livello di assistenza essenziale (LEA), non si consideri l'opportunità di farne un Centro di eccellenza nazionale particolarmente qualificante proprio per il nuovo Polo ospedaliero di Ferrara.*

Lettera aperta ai neurologi SIN: Comi vi rappresenta davvero?

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla, per voce delle presidenti Nicoletta Mantovani e Gisella Pandolfo, ha deciso di rivolgersi, con una lettera aperta, ai neurologi della Società Italiana di Neurologia (SIN).

Dopo ormai quasi tre anni di evidenti difficoltà e incomprensioni con la stragrande maggioranza dei propri neurologi, e poi alla luce delle gravi dichiarazioni fatte dal presidente della Società Italiana di Neurologia (SIN) prof. Giancarlo Comi alla trasmissione Report, i malati e familiari di malati di SM rappresentati dall'Associazione CCSVI nella SM, hanno inteso comunicare ai neurologi appartenenti alla Società Italiana di Neurologia (SIN) le proprie valutazioni e porre loro alcuni interrogativi.

Nella lettera si denuncia il comportamento del presidente della SIN prof. Giancarlo Comi rispetto alla CCSVI: la sua pregiudiziale chiusura nei confronti di questa patologia venosa scoperta dal prof. Paolo Zamboni, infatti, ha 'sconfinato' - come ha mostrato anche il recente servizio di Report - nel tentativo di dissuadere tutti i neurologi dall'avvicinarsi in qualsiasi modo alla CCSVI e alla sua correlazione con la sclerosi multipla, come sta invece avvenendo in tutto il mondo.

Comi in questo modo ha impedito il libero confronto scientifico, mortificato l'autonomia scientifica e intellettuale dei neurologi e danneggiato quindi l'intera categoria, rischiando di portare alla definitiva spaccatura tra i malati di sclerosi multipla e i medici che li hanno in cura, che hanno in mano la loro vita.

E' questo che vogliono i neurologi italiani? Si riconoscono in Giancarlo Comi? L'Associazione CCSVI nella SM spera di no. E si è augurata che provvedano a sollecitare urgentemente le sue dimissioni dalla loro società scientifica.

Lettera aperta ai neurologi della Società Italiana di Neurologia (SIN)

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla Onlus, fatta da malati e familiari di malati di sclerosi multipla (SM) - nata per sostenere la ricerca sull'Insufficienza Venosa Cronica Cerebrospinale (CCSVI), la nuova patologia venosa scoperta dal prof. Paolo Zamboni dell'Università di Ferrara, e la sua correlazione con la sclerosi multipla – ha deciso di rivolgersi direttamente e apertamente a voi, che avete in cura i malati di SM, e che vi occupate della salute e quindi della vita delle persone colpite da questa grave malattia cronica.

Dopo ormai quasi tre anni di evidenti difficoltà e incomprensioni in merito alla CCSVI, e ora alla luce delle recenti gravi dichiarazioni rilasciate dal presidente della vostra società scientifica, prof. Giancarlo Comi, alla trasmissione Report di Rai3

<http://www.report.rai.it/dl/Report/puntata/ContentItem-43376a17-14b9-4d87-9957-7bfb83b45f11.html>,

i malati e familiari di malati di SM rappresentati dall'Associazione CCSVI nella SM intendono comunicarvi le loro valutazioni, e porvi alcuni interrogativi.

Riteniamo che il servizio televisivo abbia complessivamente ben tratteggiato il drammatico quadro nel quale i malati di sclerosi multipla sono costretti a muoversi da anni: il coraggio di una scoperta scientifica rivoluzionaria che rappresenta per i malati una concreta speranza di miglioramento della propria condizione, contrastato e osteggiato duramente da gran parte della neurologia italiana. Tutto ciò nel mezzo di un'anarchia di privati che costituisce per i malati l'unica soluzione praticabile alle loro vene bloccate mentre l'istituzione pubblica, rispetto al dramma sociale che ne deriva, continua a chiudere gli occhi.

Ma più di tutto ci pare emerga un'immagine deleteria della società cui voi appartenete, a causa delle esternazioni e dell'atteggiamento tenuti nel corso dell'intervista televisiva dal suo massimo rappresentante, il prof. **Comi**, il quale **ha dichiarato**:

BERNARDO IOVENE

Certo. Però qui ci sono dei risultati aldilà se c'è una connessione o no?

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

No, non c'è nessun risultato scientifico evidente su questa procedura. Proprio non c'è.

[...]

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

Chi decide di partecipare a questa sperimentazione ovviamente lo fa assumendosene tutte le responsabilità perché non è l'indicazione che è stata data in base all'evidence based medicine

BERNARDO IOVENE

In pratica viene espulso dalla società?

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

No, e quando mai, e chi l'ha mai detto...

BERNARDO IOVENE

E' scritto qua

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

Se ne assume tutte le responsabilità.

[...]

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

Ma Salvi non è un neurologo, è un pervertito a quest'idea, che non è neurologo

BERNARDO IOVENE

Un poverito ...

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

Cioè Salvi è un brav fiò, "that's all" scientificamente inesistente.

Con amarezza e preoccupazione rileviamo:

- **come la lettera di "dissuasione" alla partecipazione allo studio clinico Brave Dreams che vi fu inviata dal prof. Comi nel febbraio 2010 abbia mortificato l'autonomia dei neurologi e inevitabilmente castrato l'aperto e libero confronto scientifico.** Appare evidente che ogni ricercatore avrebbe invece il diritto di confrontarsi con le proposte provenienti da tutti i gruppi di studio, specie se operanti nel pubblico, senza dover subire "l'esclusione dal gruppo" né le più o meno velate pressioni di carattere corporativo che quell'esclusione sottintendeva.
- **come l'immagine complessiva della categoria dei neurologi sia stata pesantemente danneggiata a causa del comportamento violante i più banali principi di deontologia medica adottato dal prof. Comi nei confronti del dott. Fabrizio Salvi, coautore della ricerca sulla CCSVI.** Superata la fase del confronto scientifico dai toni civili, il linguaggio adottato da Comi si è fatto ora pubblicamente diffamatorio. Le esternazioni che a Report milioni di telespettatori, chissà quanti di essi malati di sclerosi multipla, hanno dovuto ascoltare, ricadono ineluttabilmente e molto pesantemente sull'intera classe medica cui voi appartenete.
- **come, a fronte di innumerevoli pubblicazioni scientifiche provenienti da gruppi di studio internazionali e indipendenti avvaloranti la validità della strada aperta da Zamboni e Salvi, l'intransigente chiusura di Comi verso la CCSVI costituisca un impedimento alla libertà di ricerca e di espressione nei riguardi di quei neurologi che per la CCSVI hanno dimostrato serio interesse.**
- **come i pesanti giudizi espressi dal prof. Comi nei confronti del dott. Salvi, neurologo che ha saputo operare con mente aperta e libera da preconetti, sottendano l'allusione all'esclusione dalla classe dei medici 'scientificamente esistenti' per tutti coloro che seguiranno la stessa strada, con libertà e capacità di valutazione autonoma.**
- **come, a fronte di un diffuso senso di scetticismo dei malati nei confronti della reale volontà della classe neurologica italiana di affrontare con convinzione ed atteggiamento mentale libero da pregiudizi la ricerca sulla CCSVI nella SM, le parole e il comportamento del prof. Comi rischino di portare alla definitiva spaccatura fra i malati di sclerosi multipla e i medici che li hanno in cura.**

Per tutte queste ragioni, vi sollecitiamo ad interrogarvi se il prof. Comi possa ancora ben rappresentare il comune sentire dei neurologi aderenti alla SIN. A nostro giudizio l'equilibrio e la correttezza che il suo ruolo imporrebbe è stato ampiamente disatteso e il clima avvelenato cui si è giunti sfavorisce pericolosamente ogni possibilità di ragionevole fiducia da parte dei malati verso la classe medica neurologica. Per questo ci auguriamo che provvediate a sollecitare urgentemente le sue dimissioni dalla presidenza della vostra società scientifica.

Grazie per l'attenzione.

Roma/Bologna, 9 gennaio 2012

Nicoletta Mantovani - *Presidente Onorario CCSVI nella SM*

Gisella Pandolfo - *Presidente Nazionale CCSVI nella SM*

Lettera congiunta al Ministro Balduzzi per il riconoscimento della CCSVI e Petizione

Le cinque associazioni e fondazioni Onlus "Assi.SM", "CCSVI nella Sclerosi Multipla", "Isola Attiva", "L'Abbraccio", "SMuovilavita" che si occupano di sclerosi multipla a livello nazionale o regionale hanno congiuntamente inviato una

lettera al Ministro alla Salute Renato Balduzzi per fare presente la grave situazione venutasi a creare in Italia per i malati di sclerosi multipla e CCSVI a seguito dell'ultima circolare ministeriale del 4 marzo 2011 emessa dal precedente Ministro Fazio.

Questa circolare, scoraggiando il trattamento della CCSVI al di fuori di sperimentazione cliniche controllate e randomizzate, ha di fatto comportato il fermo dell'attività terapeutica della CCSVI all'interno della sanità pubblica condannando migliaia di ammalati alle cliniche private dove non sempre la qualità scientifica e tecnica della prestazione medica è certa. Nella lettera abbiamo chiesto:

- che sia ripristinato quanto disposto dalla nota del 27 ottobre 2010 del Ministro Fazio, in modo che la sanità pubblica torni a dare positive risposte agli ammalati di SM;
- che siano definiti centri multidisciplinari di eccellenza per lo studio e il trattamento delle patologie venose con interessamento del sistema nervoso centrale;
- che siano promossi progetti di ricerca, come già in più parti del mondo avviene, per far chiarezza sulla relazione tra CCSVI e SM. In particolare, che sia supportato il progetto Brave Dreams, del Prof. Paolo Zamboni, già approvato e per il quale la Regione Emilia Romagna ha sancito l'impegno finanziario.

Il Ministro della Salute Balduzzi incontra e ascolta le ragioni dell'Associazione: riteniamo iniziato un dialogo positivo

Il 1 marzo 2012, una delegazione della nostra Associazione è stata ricevuta dal Ministro della Salute Renato Balduzzi, al quale la Presidente Gisella Pandolfo aveva inoltrato richiesta a metà dicembre scorso. La nostra delegazione era formata dalla Presidente Gisella Pandolfo, dal past President e Consigliere nazionale Francesco Tabacco e dai Consiglieri nazionali Luigi Dati e Vincenzo Riccitelli.

Il Ministro ha potuto dedicarci meno tempo del previsto - cosa di cui si è cortesemente scusato - perché ha dovuto essere presente per una votazione di fiducia del Governo, cosa non prevista fino alla mattina stessa di ieri. Con il Ministro, era presente il Direttore generale dott. Francesco Bevere.

Assieme a noi, è stata invitata la Siapav (Società italiana di angiologia e patologia vascolare), per la quale erano presenti il past President Giuseppe Maria Andreozzi e l'attuale Presidente dott.ssa Adriana Visonà.

Noi abbiamo esposto, sinteticamente ma molto chiaramente, al Ministro le nostre posizioni su CCSVI e SM, supportate da un dossier di materiale e studi sui quali basiamo le nostre convinzioni e le nostre richieste, materiale che è stato consegnato al Ministro.

I rappresentanti dell'associazione hanno sostanzialmente chiesto il superamento della circolare Fazio del 4 Marzo 2011. In particolare, è stato chiesto: il riconoscimento della CCSVI come patologia a sè stante con un suo codice specifico; la conseguente possibilità che in tutte le regioni negli ospedali pubblici si possa intervenire adeguatamente sulla CCSVI prendendo il SSN interamente in carico i pazienti, rendendo omogenea la situazione dei malati in tutto il paese. Inoltre, cosa molto importante, l'associazione ha chiesto al Ministro che si tenga un panel di esperti nazionali e internazionali nominati dal ministero (ossia membri del CSS), dalle regioni, dalle associazioni (quindi anche da noi) per discutere di CCSVI e SM alla luce degli innumerevoli studi pubblicati nel mondo dal marzo 2011, ossia dalla Circolare Fazio in poi. In tal mondo sarebbe possibile superare il parere totalmente negativo del Consiglio Superiore di Sanità su CCSVI e SM, che fu alla base della Circolare stessa, e favorire quindi i presupposti per un aggiornamento di quel provvedimento. L'associazione ha fatto presente al ministro la sensazione della posizione pregiudiziale del CSS rispetto alla CCSVI.

Andreozzi e Visonà hanno espresso il loro punto di vista di vascolari che operano nel pubblico ed esperti anche di questa tematica. Il loro punto di vista è estremamente collimante con il nostro.

Il Ministro e il Direttore generale ci hanno ascoltato con molta attenzione e interesse. Data la brevità dell'incontro, si è rinviato un approfondimento a ulteriori occasioni, su cui è stata data assicurazione. Siamo sinceramente fiduciosi che un dialogo costruttivo e franco sia stato intrapreso. Continueremo ad agire per proseguire questo dialogo, e per giungere a risultati che tutelino i malati di CCSVI e SM, e garantiscano loro la terapia indicata dal prof. Paolo Zamboni e

la loro presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale.

Sostegno alla Ricerca: Brave Dreams

Ricapitoliamo, di seguito, le tappe di questa impegnativa e bellissima avventura riportando i comunicati stampa emessi per Brave Dreams e le principali news pubblicate sul nostro sito.

Comunicato: sulle false notizie di blocco di Brave Dreams circolanti in rete

L'Associazione CCSVI nella SM molto recentemente (lunedì 11 luglio) ha incontrato il Dott. Rinaldi, direttore dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara in relazione allo studio Brave Dreams.

Il direttore ci ha dato notizie molto confortanti confermando quanto da lui pubblicamente riferito in una recente conferenza stampa, ovvero che la sperimentazione è in partenza e che il reclutamento dei pazienti, nei centri che hanno aderito allo studio, partirà a brevissimo.

Si ricorda che la sperimentazione clinica Brave Dreams è stata già approvata da tempo dal comitato etico di Ferrara, e che quindi le voci che circolano tra gli utenti della rete alludendo ad un possibile blocco da parte dello stesso comitato etico del S. Anna sono da ritenersi prive di OGNI fondamento.

Chi le ha messe in circolazione evidentemente alimenta interessi diversi da quelli dei malati e chi le amplifica si rende ineluttabilmente suo complice.

Lowe Pirella Fronzoni per i malati di Sclerosi Multipla: al via la campagna stampa

[Lowe Pirella Fronzoni](#) continua a sostenere la raccolta fondi per Brave Dreams promossa dalla nostra Associazione con una campagna stampa e affissione declinata su due soggetti di fortissimo impatto. Dopo il [progetto interattivo 'The disease journey – La prima Url story mai realizzata'](#), è il momento di “togliere un tappo” ai malati di Sclerosi Multipla...

La campagna stampa realizzata in stretta sinergia tra Associazione e Lowe Pirella Fronzoni ha lo scopo di sostenere la sperimentazione del Professor Zamboni che ha scoperto che il 90% dei malati di sclerosi multipla ha le vene del collo e del torace occluse. Stappando queste vene con un intervento di angioplastica, i sintomi legati alla sclerosi multipla possono attenuarsi. La campagna prende spunto proprio da questo intervento, che come Associazione vogliamo diventi libero e gratuito per tutti.

L'impatto visivo è impressionante: i suoi soggetti ritratti si presentano al grande pubblico imprigionati fino al collo dalla gabbietta tipica dei tappi di champagne. Il messaggio chiarissimo: togliere ogni impedimento potrà aiutare a far rinascere i malati di sclerosi multipla. La direzione creativa del progetto è di **Francesco Taddeucci e Luca Albanese**, il copy è di **Daniele Dionisi** e l'art è **Alessandro Izzillo**. Fotografia **Stefano Pedretti**.



La campagna stampa, realizzata in diversi formati, verrà illustrata **venerdì 7 ottobre a Bologna** nel corso di una **conferenza stampa**. In questa occasione l'Associazione, oltre alla presentazione ufficiale della campagna mediatica per Brave Dreams, annuncerà altri importantissimi eventi a sostegno dei "sogni coraggiosi" dei malati di CCSVI e Sclerosi Multipla .

Anche noi finanziamo BRAVE DREAMS - Comunicato Stampa

7 ottobre 2011

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla consegna oggi, con emozione, i primi 50.000 euro raccolti dai suoi volontari come contributo alla sperimentazione guidata dal prof. Paolo Zamboni, Brave Dreams (Sogni Coraggiosi), che valuterà in modo inoppugnabile il contributo dell'angioplastica venosa nel controllo della SM.

Contestualmente l'associazione, fatta da malati di SM e da loro familiari, lancia la campagna pubblicitaria creata gratuitamente per lei da Lowe Pirella Fronzoni, rivolta a web, radio, stampa, tv. E presenta una raffica di spot promozionali di musicisti, cantanti e personaggi dello spettacolo, da Andrea Bocelli a Nek a Giorgio Panariello: il tutto per stimolare ulteriormente sottoscrizioni e contributi a questo studio ormai ai nastri di partenza.

Facciamo tutto questo, e continueremo a farlo, perché crediamo fermamente in quanto descritto dal prof. Paolo Zamboni assieme al dott. Fabrizio Salvi.

Crediamo nella nuova patologia venosa scoperta, l'Insufficienza venosa cronica cerebrospinale (CCSVI) e nella sua correlazione con la Sclerosi Multipla. Crediamo che, curando la prima con l'angioplastica, anche la SM si ferma, e i malati ne traggono indubbi benefici. Crediamo che l'angioplastica, in mani sicure, è sicura.

Ma NON lo crediamo fideisticamente. Anzi. I malati ormai sono sempre meno manipolabili: lo crediamo perché ci informiamo e studiamo.

Lo crediamo perché studi diversi in tante parti del mondo a partire dagli Stati Uniti, su piccoli e grandi numeri ma tutti significativi, continuano a dimostrare che siamo sulla strada giusta, che la CCSVI è almeno una concausa della SM, malattia multifattoriale finora misteriosa.

Per la prima volta, abbiamo una risposta alle tante domande alle quali nessuno sapeva rispondere.

Per tutte queste ragioni, troviamo molto grave che, mentre nel mondo si dà ormai per scontata la CCSVI e la sua correlazione con la SM, e si studia come curare entrambe, in Italia si metta addirittura in dubbio l'esistenza stessa della CCSVI.

Ancora, giudichiamo molto grave che in Italia si affermi che è necessario aspettare studi epidemiologici prima di dare il via a quelli terapeutici, come Brave Dreams.

La nostra richiesta non è stravagante: le istituzioni agevolino, e non ostacolino, da subito, studi terapeutici, si faccia Sogni Coraggiosi, l'unica sperimentazione che risponde a tutti i requisiti necessari, e che potrà dare una risposta certa e affidabile non solo ai malati, ma anche alla comunità scientifica internazionale.

Brave Dreams (per BRAin VEnous DRainage Exploited Against Multiple Sclerosis), promosso dall'Azienda ospedaliera universitaria di Ferrara, è finora finanziato da quest'ultima e co-finanziato dalla Regione Emilia Romagna e dalla Fondazione Hilarescere. Adesso è un po' finanziato anche da noi!

Brave Dreams: parte a metà novembre - COMUNICATO STAMPA

7 ottobre 2011

Brave Dreams: parte a metà novembre

La sperimentazione guidata dal prof. Zamboni ha ricevuto oggi 50.000 euro raccolti dall'Associazione CCSVI nella SM Onlus

La sperimentazione del Prof. Paolo Zamboni (responsabile del Centro malattie vascolari, Università di Ferrara) partirà a metà novembre. E' quello che è emerso dalla conferenza stampa di oggi a Bologna, organizzata dall'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla. Lo ha annunciato il direttore generale dell'azienda ospedaliera Universitaria S. Anna di Ferrara **Gabriele Rinaldi**, sottolineando che l'avvio dello studio non è in discussione: "Se qualcuno pensa di fare ostruzionismo – ha detto - è troppo tardi".

Gisella Pandolfo, Presidente della CCSVI-SM onlus ha consegnato oggi, con emozione, i primi 50.000 euro raccolti dai volontari come contributo alla sperimentazione guidata dal prof. Paolo Zamboni, Brave Dreams (Sogni Coraggiosi), che valuterà in modo inoppugnabile il contributo dell'angioplastica venosa nel controllo della SM.

Contestualmente l'associazione, fatta da malati di SM e da loro familiari, ha lanciato la campagna pubblicitaria creata gratuitamente per lei da Lowe Pirella Fronzoni, rivolta al web, radio, stampa, tv. E ha presentato una raffica di spot promozionali di musicisti, cantanti e personaggi dello spettacolo: Eleonora Abbagnato, Andrea Bocelli, Andrea Griminelli, Nek e Giorgio Panariello. Il tutto per stimolare ulteriormente sottoscrizioni e contributi a questo studio ormai ai nastri di partenza.

La sperimentazione avrebbe dovuto partire a luglio scorso, ma - ha sottolineato Rinaldi - dovevano essere completate le ultime procedure per l'acquisizione delle tecnologie e delle strumentazioni a supporto dello studio, inoltre sono stati fatti ulteriori e rigorosi controlli su tutta la parte normativa: l'unica garanzia per evitare che qualcuno possa invalidare la sperimentazione.

Lo studio partirà dal S. Anna di Ferrara e dal Bellaria di Bologna e coinvolgerà man mano più di 10 centri distribuiti su tutta la penisola. Ogni centro potrà reclutare 60 persone per un totale di 650 pazienti. Il costo medio di ogni paziente sarà di 3.500 euro. I risultati dello studio si avranno tra circa due anni. Brave Dreams è l'unica sperimentazione che attualmente risponde a tutti i requisiti richiesti dalla comunità scientifica internazionale.

"In un momento in cui le risorse economiche scarseggiano, - ha dichiarato **Paolo Zamboni** - è davvero straordinario che i cittadini si paghino la ricerca in modo del tutto autonomo".

Fabio Roversi Monaco, Presidente della Fondazione Hilarescere ha invitato l'associazione a continuare a sostenere un progetto così importante, avendo già dimostrato in così poco tempo di avere una grande forza di reazione.

"La voglia di verità – sottolinea **Fabrizio Salvi**, (responsabile del Centro Il BeNe - Bellaria Neuroscienze, Bologna), da sempre a fianco di Zamboni in questa ricerca - è ciò che mi ha fatto andare avanti in questo percorso molto difficoltoso. Adesso vedo un orizzonte sereno. Avremo risultati e prove che saranno un vero segnale di verità".

"Facciamo tutto questo, e continueremo a farlo, - dichiara Pandolfo - perché crediamo fermamente in quanto descritto dal prof. Paolo Zamboni assieme al dott. Fabrizio Salvi.

Crediamo nella nuova patologia venosa scoperta, l'Insufficienza venosa cronica cerebrospinale (CCSVI) e nella sua correlazione con la Sclerosi Multipla. Crediamo che, curando la prima con l'angioplastica, anche la SM si ferma, e i malati ne traggono indubbi benefici. Crediamo che l'angioplastica, in mani sicure, è sicura.

Ma NON lo crediamo fideisticamente. Lo crediamo perché studi diversi in tante parti del mondo a partire dagli Stati Uniti, su piccoli e grandi numeri ma tutti significativi, continuano a dimostrare che siamo sulla strada giusta, che la CCSVI è almeno una concausa della SM, malattia multifattoriale finora misteriosa. Per la prima volta, abbiamo una risposta alle tante domande alle quali nessuno sapeva rispondere”.

Per tutte queste ragioni, l'associazione CCSVI- SM, ritiene molto grave che, mentre nel mondo si dà ormai per scontata la CCSVI e la sua correlazione con la SM, e si studia come curare entrambe, in Italia si mette addirittura in dubbio l'esistenza stessa della CCSVI. Ancora, giudica molto grave che in Italia si affermi la necessità di aspettare studi epidemiologici prima di dare il via a quelli terapeutici, come Brave Dreams.

“La nostra richiesta – conclude **Pandolfo**, - non è stravagante: le istituzioni agevolino, e non ostacolino, da subito, studi terapeutici, si faccia Sogni Coraggiosi, l'unica sperimentazione che risponde a tutti i requisiti necessari, e che potrà dare una risposta certa e affidabile non solo ai malati, ma anche alla comunità scientifica internazionale”.

Brave Dreams (per **BRAin VENous DRainage Exploited Against Multiple Sclerosis**), promosso dall'Azienda ospedaliera universitaria di Ferrara, è finora finanziato da quest'ultima e cofinanziato dalla Regione Emilia Romagna e dalla Fondazione Hilarescere. Adesso è un po' finanziato anche da noi!

Perché finanziare e divulgare la ricerca scientifica

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla ha consegnato, nell'ambito di una conferenza stampa tenutasi il 7 ottobre a Bologna, i primi 50.000 euro raccolti dai suoi volontari come contributo alla sperimentazione guidata dal prof. Paolo Zamboni, Brave Dreams (Sogni Coraggiosi). Ecco la video registrazione dell'evento.

In questo nostro tempo Scienza e Tecnologia pervadono la società condizionando la prosperità delle nazioni, e non è certo un caso che il termine innovazione sia divenuto una parola d'ordine in quasi tutti i paesi del mondo. La scienza impregna fortemente la realtà individuale e sociale e facilmente si può presumere che sempre più rilevante sarà il suo peso nel futuro. Eppure non è parte della cultura di tutti. Diffondere la scienza, questa componente essenziale del pensiero contemporaneo, non poteva non costituire un obiettivo della nostra Associazione nella convinzione che una più diffusa e generalizzata competenza scientifica possa rendere più partecipi i cittadini nel dibattito sulle grandi questioni che sono di fronte alla umanità.

Il problema è che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica corrono ben più veloci dell'acquisizione delle conoscenze, dell'evoluzione della cultura popolare, del cambiamento di opinioni, valori e comportamenti. Non dobbiamo, allora, aspettare trent'anni per vedere i primi ritorni. Il pomodoro giunto dal Sudamerica ha impiegato due secoli per arrivare in tavola, ma l'industria biotech si aspetta che quello transgenico ci arrivi dopo due anni.

Anche se ridiamo della nonna, è naturale che anche a noi i cambiamenti non piacciono più di tanto e ci voglia del tempo per integrare le novità in quello che già sappiamo o pensiamo, o in quello che siamo disposti a fare.

Fanno fatica gli stessi scienziati. Come scrisse un celebre filosofo della scienza, perché una nuova teoria venga accettata bisogna spesso attendere la morte degli scienziati della generazione precedente.

Da quando esiste qualcosa che possiamo chiamare con questo nome, la comunicazione della scienza serve proprio a facilitare (e quindi ad accelerare) l'assimilazione delle novità, altrimenti troppo lenta. È evidente il bisogno costante di un'informazione corretta e libera per le persone malate di CCSVI, che chiarisca le correlazioni di quest'ultima con la sclerosi multipla.

Per svolgere tale compito l'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla il 7 ottobre ha consegnato all'Azienda ospedaliera S. Anna di Ferrara i primi 50.000 euro raccolti per sostenere la ricerca del prof. Paolo Zamboni. Contestualmente ha presentato una campagna pubblicitaria su web, radio, stampa, tv – ideata gratuitamente da Lowe Pirella Fronzoni - per stimolare ancora di più donazioni e contributi per Brave Dreams (*Sogni Coraggiosi*). La sperimentazione guidata dal professor Paolo Zamboni

La raccolta di fondi è infatti l'altro elemento fondamentale, oltre la disponibilità di tempo dei volontari, per la riuscita dell'ambizioso progetto associativo:

- adeguato finanziamento pubblico per una ricerca qualificata e non condizionata da interessi economici, in tema di SM in generale e di CCSVI nella SM in particolare;
- rapida eliminazione degli ostacoli, burocratici ed economici, che intralciano la piena realizzazione dell'unico studio interventistico di fase III italiano "Brave Dreams";
- per i malati che ritengono di non poter attendere gli anni necessari alla conclusione degli studi di fase III, possibilità di effettuare, sin da ora, il trattamento della CCSVI-SM nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale, in strutture dedicate che prendano in carico complessivamente il paziente, assicurando gli accertamenti polispecialistici pre e post intervento, la valutazione neurologica, l'intervento in mano esperta, l'adeguato follow-up clinico-funzionale, la fruibilità dei dati a fini epidemiologici-osservazionali.

Lettera al Dott. Rinaldi per Brave Dreams

Gent. Dott. Rinaldi,

le scrivo per ragioni importanti e non più rinviabili.

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

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

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

Il clima di incertezza che regna attorno alla ricerca sulla CCSVI unitamente alle scarse, scarsissime risposte che le massime istituzioni atte a governare la salute pubblica hanno saputo finora dare ai malati, hanno lasciato gli stessi in balia del mercato privato, dove la CCSVI è trattata con metodiche quantomeno qualitativamente non misurabili. Quello a cui stiamo assistendo è un autentico dramma sociale che si consuma sulla pelle e sui portafogli dei malati, specie di quelli più gravi. Di fronte a questo dramma ogni mese, ogni giorno di ritardo di Brave Dreams è una speranza che si affievolisce, una delusione in più che si accumula. Ci pare che i malati abbiano subito fin troppo.

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

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

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

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

Bologna, 9 dicembre 2011 Gisella Pandolfo

SMS solidale: "Sostieni un sogno coraggioso" - COMUNICATO STAMPA

L'Associazione CCSVI-SM continua la sua raccolta trovando sempre più sostenitori che credono nella ricerca del Prof. Zamboni che può salvare la vita ai malati di Sclerosi Multipla

Bologna. "Dona 1 euro inviando un SMS al numero **45597** da cellulari **TIM, Vodafone, Wind, 3, PosteMobile e CoopVoce**, dona 2 euro chiamando il 45597 da rete fissa **Telecom Italia, Fastweb, TeleTu**". Sarà questo il messaggio che attraverserà la maggior parte dei media nazionali **dal 1 al 15 febbraio** pv.

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla – ONLUS sostiene lo studio clinico BRAVE DREAMS con una raccolta fondi internazionale e tramite l'sms solidale intende supportare il progetto "Sostieni un sogno coraggioso".

BRAVE DREAMS è il nome dello studio clinico di fase III promosso dalla Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara che vede il prof. Paolo Zamboni in veste di principale ricercatore. Lo studio serve per valutare l'efficacia e della sicurezza dell'intervento di disostruzione delle vene extracraniche nei pazienti con Sclerosi Multipla e diagnosi di "Insufficienza Venosa Cronica Cerebrospinale"(CCSVI).

L'Associazione CCSVI nella SM capitanata da **Nicoletta Mantovani**, è la portavoce dei malati di Sclerosi Multipla (SM) che sostiene il progetto del Prof. Zamboni. Raccoglie i fondi necessari con il lavoro di tanti volontari, per accelerare l'avvio dello studio che decreterà se l'angioplastica, la terapia per la CCSVI, servirà a curare anche la SM in maniera inconfutabile. Ovvero, tutti i malati di Sclerosi Multipla potranno beneficiare senza più polemiche, auspichiamo nel minor tempo possibile, di questa grande scoperta, in accordo con il Sistema Sanitario Nazionale.

La raccolta fondi avviata già da tempo e che oggi ha raggiunto i **59,189.97** Euro, sta avendo un'ulteriore sviluppo con la campagna sms sostenuta dalle maggiori compagnie telefoniche presenti sul mercato. Non solo, in concomitanza parte anche la nuova campagna stampa, televisiva e web con il supporto e la solidarietà di artisti come: **Andrea Bocelli, Eleonora Abbagnato, Andrea Griminelli, Nek, Panariello** che insieme, a Nicoletta Mantovani ci aiuteranno a diffondere il messaggio della donazione degli sms nei primi 15 giorni di febbraio.

Per ogni 3600 euro raccolti si garantirà la copertura economica per la partecipazione di un paziente alla sperimentazione. Riuscendo a finanziare il maggior numero di pazienti l'Associazione si augura minori tempi di avvio dello studio. Brave Dreams fornirà risposte ad oltre un milione e mezzo di malati di SM al mondo e alla scienza tutta.

Brave Dreams è un progetto multicentrico, come in tutte le sperimentazioni di questo tipo, occorre far partire il centro pilota e poi in fila possono partire gli altri centri. Maggiore sarà la cifra raccolta più centri potranno partire.

Il costo del progetto Brave Dreams è di circa 2,5 milioni di Euro, una parte è stata finanziata dalla Regione Emilia Romagna e dalla Fondazione Hilariscere, noi come associazione stiamo raccogliendo il resto.

L'Associazione devolverà quanto raccolto dalla campagna dell'SMS allo studio Brave Dreams, progetto ideato, promosso e coordinato dall'Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara e sotto la responsabilità della stessa azienda.

Il traguardo è ancora lontano, per questo chiediamo a voi colleghi di aiutarci a divulgare questo messaggio. **"Dona il tuo sms per un sogno coraggioso"**.

Per ulteriori dettagli, consultare il nostro sito: www.ccsvi-sm.org

Nota: BRAVE DREAMS indica la sigla BRA.VE DR.E.A.M.S, abbreviazione di BRAin VEnous DRainage Exploited Against Multiple Sclerosis, che, tradotto dall'inglese, significa "sfruttare il drenaggio venoso contro la Sclerosi Multipla".

La Regione ER finanzia per intero BD. Gioia dei malati, ma sms solidale 45597 non si ferma - COMUNICATO STAMPA

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla, fatta da malati e da familiari di malati di SM, esprime grande gioia per la delibera della giunta regionale dell'Emilia Romagna di totale finanziamento a BRAVE DREAMS, la sperimentazione clinica promossa dall'Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara guidata dal prof. Paolo Zamboni, il cui scopo è di valutare l'efficacia e la sicurezza dell'angioplastica venosa sui pazienti affetti da SM.

Una notizia bellissima, per la quale ringraziamo la Regione ER, e che accogliamo con soddisfazione perché conferma la comune volontà, da parte di istituzioni, ricercatori e malati coinvolti, al sostegno della ricerca sulla CCSVI che da anni la nostra Associazione segue con estremo interesse.

Ci rallegra dunque apprendere che la Regione Emilia Romagna abbia, così celermente, dato seguito all'impegno assunto in sede di approvazione del bilancio preventivo 2012, dopo quasi due anni di attesa in cui l'ostacolo economico era parso un blocco insormontabile.

A fine dicembre 2011 infatti, la Regione Emilia Romagna aveva confermato l'impegno economico per arrivare alla fase operativa dello studio. Si noti che in quell'occasione l'Assessore Lusenti specificava: "Le spese globali della sperimentazione che dovrebbe arruolare nei 18 centri che si sono proposti quasi 700 pazienti, è di 2,88 milioni di euro. Oltre ai 180 mila euro già stanziati dalla Regione, **altri contributi dovrebbero arrivare da privati, associazioni e fondazioni**, mentre il resto della somma necessaria a far partire il protocollo, dovrebbe arrivare dai centri che parteciperanno alla messa in atto del protocollo, sparsi in altre regioni italiane." [\[1\]](#)

Nella seduta consiliare del 21 dicembre lo stesso Assessore Lusenti riportava inoltre dettagliatamente i costi e i contributi pervenuti alla data a sostegno di Brave Dreams, **ricordando anche i 61 mila euro donati all'Ospedale S. Anna di Ferrara da privati e i 50 mila già versati alla stessa Azienda dalla nostra Associazione.**

In linea con quanto dichiarato dall'Assessore, e, ancor prima, in coerenza con gli obiettivi del nostro statuto, la nostra Associazione ha dunque avviato, a partire da gennaio, il progetto SMS Solidale a sostegno di Brave Dreams a rafforzamento di una campagna di raccolta fondi che è attiva ormai da un anno. Tale progetto è ora in pieno svolgimento, con l'effettiva attivazione del numero 45597 e si concluderà il 15 febbraio.

La raccolta è volata e sta volando sul web, su radio e tv locali e nazionali, sui maggiori giornali nazionali, grazie a persone sensibili che ci hanno concesso ogni spazio del tutto gratuitamente, come del tutto gratuitamente ha costruito da tempo la nostra campagna mediatica la Lowe Pirella Fronzoni, una delle maggiori agenzie pubblicitarie internazionali. **Pensiamo che il risultato anche di questa campagna sarà buono, e ne siamo orgogliosi. Abbiamo lavorato e stiamo lavorando tanto per questo. I malati vogliono sostenere la ricerca del prof. Zamboni, e lo dimostrano.**

Data l'attuale contingenza nazionale di crisi economica e carenza di fondi, che per Brave Dreams da due anni hanno stentato ad arrivare, **la repentina delibera della Regione Emilia Romagna ci conforta e ci rassicura** in merito alle indubbie intenzioni della Regione a sostegno delle innovative ricerche del Prof. Zamboni cui i malati guardano con grandissimo interesse. **Contemporaneamente però trasecoliamo nell'apprendere come l'Assessore Lusenti sancisca ora l'inutilità o addirittura una ipotizzata dannosità della nostra raccolta fondi!**

Appare molto singolare che l'Assessore Lusenti, nel confermare gli impegni annunciati, entri nel merito della campagna di raccolta fondi promossa dalla nostra Associazione ONLUS, **essendo la raccolta fondi a supporto dello stesso progetto che la Regione coordina, e per il quale in diverse occasioni ha sollecitato finanziamenti da associazioni e donatori** [\[2\]](#) e di cui ora delibera l'intera copertura economica. Che i soldi raccolti siano considerati inutili, quando i 50.000 già versati provenivano dalla stessa raccolta fondi ed erano frutto della stessa campagna mediatica e sono stati certamente apprezzati, ci stupisce alquanto... ma che la campagna mediatica che supporta la raccolta fondi possa apparire dannosa ci pare perfino irrispettoso.

Ci teniamo quindi a precisare, con estrema fermezza, che la campagna mediatica progettata per noi dalla prestigiosa agenzia Lowe Pirella Fronzoni e supportata da importanti testimonial quali Bocelli, Nek, Abbagnato, Griminelli e Panariello, non veicola in alcun modo messaggi infondatamente positivi bensì utilizza immagini forti, proprie delle più avanzate idee di marketing che ben rendono l'urgenza della condizione dei malati di CCSVI e SM, insieme a slogan e testi che raccontano di una possibilità e quindi non sanciscono assolutamente una certezza ancora da dimostrare. Una possibilità che non è certo una assurda chimera, visto che studi preliminari internazionali e indipendenti confermano la correttezza della strada indicata dal team Zamboni/Salvi, e visto che la

stessa Regione ER sostiene oggi lo studio in modo così sostanzioso!

E' peraltro evidente che tutte le campagne di finanziamento a favore della ricerca scientifica si basano sulla speranza che la ricerca stessa porti esiti positivi e conseguente veicolano messaggi di fiducia: "Togliendo un tappo, la vita dei malati di sclerosi multipla può tornare a scorrere".

La campagna SMS Solidale quindi non si fermerà.

Sia per i vincoli contrattuali che ci impegnano verso le compagnie telefoniche che l'hanno approvata e verso i donatori che l'hanno già finanziata con le loro elargizioni liberali, sia perché il suo esito darà la misura del consenso dei malati verso la ricerca del prof. Zamboni e della volontà della cittadinanza di ottenere risposte chiare e puntuali da parte delle istituzioni che si occupano di sanità in Italia.

I soldi che raccoglieremo, e continueremo a chiedere con forza, saranno dunque ancora destinati, in coerenza con gli impegni da noi assunti, all'Azienda Ospedaliera di Ferrara per sostenere Brave Dreams o progetti collaterali strettamente collegati a questo studio e alla ricerca sulla CCSVI e sulla sclerosi multipla. Non un solo centesimo andrà sprecato.

Tali fondi, che si aggiungeranno alle erogazioni destinate dalla Regione Emilia Romagna a Brave Dreams, saranno utili per agevolare ulteriormente la ricerca e non potranno certamente essere considerati di alcun danno per il settore della sanità italiana.

La delibera odierna della Regione ER è un grande successo per i malati ottenuto anche grazie alla loro azione e alla forza della loro speranza.

A questo punto i malati aspettano una cosa sola: la data di partenza di Brave Dreams e che gli "adempimenti vincolanti" citati per l'ennesima volta dall'Assessore Lusenti siano conclusi realmente non "in alcune settimane" ma in pochissimi giorni.

Noi agiamo in piena autonomia. Il prof. Zamboni è del tutto estraneo alla nostra campagna di raccolta fondi - COMUNICATO STAMPA

CCSVI-SM Onlus: noi agiamo in piena autonomia. Il prof. Zamboni è del tutto estraneo alla nostra campagna di raccolta fondi.

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla - Onlus intende precisare che la sua campagna di raccolta fondi per sostenere Brave Dreams (Sogni Coraggiosi), la sperimentazione clinica del prof. Paolo Zamboni, è stata una sua esclusiva iniziativa, che non ha coinvolto in alcun modo lo stesso Zamboni.

L'Associazione CCSVI-SM, nata per sostenere la ricerca sulla Insufficienza venosa cronica cerebrospinale, la straordinaria scoperta del prof. Zamboni in relazione alla sclerosi multipla, ha per statuto un suo ruolo specifico nel fare informazione su questo tema.

Ha quindi elaborato (grazie all'aiuto gratuito della prestigiosa agenzia Lowe Pirella Fronzoni) e lanciato la campagna raccolta fondi in piena autonomia, il cui scopo era quello di finanziare la sperimentazione Brave Dreams, colmando il vuoto lasciato dalle istituzioni: ricordiamo che solo pochi giorni fa lo studio ha avuto la garanzia di una totale copertura economica da parte della Regione Emilia Romagna, ossia DOPO la partenza della nostra campagna di raccolta fondi.

Ma – ribadiamo - Il prof. Zamboni non si è minimamente occupato di questa iniziativa, come invece è stato erroneamente affermato in alcuni articoli apparsi sulla stampa. Agli autori di questi articoli chiederemo di rettificare quanto detto, secondo le leggi che regolamentano la stampa.

La nostra campagna mediatica non disorienta i malati, promuove la conoscenza di un'importante scoperta scientifica - COMUNICATO STAMPA

La nostra campagna mediatica di raccolta fondi non disorienta i malati, promuove la conoscenza di un'importante scoperta scientifica

La campagna lanciata dall'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla Onlus, di raccolta fondi per sostenere Brave Dreams, la sperimentazione clinica del prof. Paolo Zamboni, non è ingannevole, non disorienta i malati di SM, non vuole spingerli a interrompere le terapie farmacologiche.

Anzi, nel sollecitare donazioni per questo studio, promuove la conoscenza di un'importante scoperta scientifica che può molto aiutarli, li stimola a documentarsi, li aiuta a diventare malati più consapevoli. Orienta, quindi, verso la libertà di scelta che è diritto di ogni cittadino, sia malato che sano.

Abbiamo appreso dalla stampa che la Società Italiana di Neurologia (SIN) ha chiesto l'immediata sospensione della campagna mediatica promossa dalla nostra Associazione a sostegno di Brave Dreams in quanto le informazioni in essa contenute sarebbero considerate dalla SIN non veritiere e quindi disorientanti i malati di Sclerosi Multipla (SM). Un comunicato dal tono del tutto analogo è stato emesso, pressoché contemporaneamente, dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM).

Ci vediamo quindi costretti a ribadire che la campagna mediatica progettata per noi gratuitamente dalla prestigiosa agenzia Lowe Pirella Fronzoni e supportata da importanti testimonial quali Bocelli, Nek, Abbagnato, Griminelli e Panariello, non veicola in alcun modo messaggi infondatamente positivi bensì utilizza immagini forti, proprie delle più avanzate idee di marketing che ben rendono l'urgenza della condizione dei malati di Insufficienza venosa cronica cerebro spinale (CCSVI) e SM, insieme a slogan e testi che raccontano di una POSSIBILITA' e quindi non sanciscono assolutamente una certezza ancora da dimostrare.

Tutta la nostra campagna mediatica rinvia espressamente, per maggiori informazioni, a quanto pubblicato sul sito: www.sognicoraggiosi.org.

Rispetto al testo della nostra campagna considerato fuorviante:

“Nel 90% dei casi i malati di Sclerosi Multipla hanno le vene del collo e del torace occluse a causa di una malattia vascolare chiamata CCSVI. Nei malati di CCSVI, il sangue non ossigenato proveniente dal cervello e dal sistema nervoso centrale fatica ad arrivare al cuore a causa di ostacoli venosi e restringimenti vari. Un semplice intervento di angioplastica dilatativa (PTA), ripristinando il normale circolo venoso, può fermare la Sclerosi Multipla e attenuarne i sintomi. Affinché ciò sia definitivamente provato occorrono studi clinici.”

precisiamo:

In merito alla correlazione tra CCSVI e SM.

la veridicità di quanto da noi sostenuto è confermata da numerosi studi epidemiologici internazionali e indipendenti pubblicati negli ultimi due anni i quali, nella sostanza, sanciscono quanto affermato nella campagna mediatica.

Infatti, nonostante si registri un'ampia variabilità nei risultati degli studi diagnostici, in rapporto al fatto che l'esame doppler dei vasi venosi è altamente operatore-dipendente e l'operatore necessita di adeguata formazione anche quando sia un sonologo esperto, **diversi studi indipendenti, anche su campioni numericamente ampi, confermano percentuali di correlazione oscillanti attorno al 90%.**

La significatività del complesso dei risultati di correlazione CCSVI-SM pubblicati è stata infine misurata mediante uno studio di meta-analisi dei dati pubblicati a luglio 2011 condotto da un gruppo multidisciplinare di esperti del Canadian Institutes of Health Research, coordinato da Laupacis. Tale studio ha convinto il governo canadese a finanziare una sperimentazione di trattamento della CCSVI.

La meta-analisi è un metodo statistico che integra i risultati provenienti da più studi clinici, mirando ad ottenere un unico indice quantitativo di stima che permetta di trarre conclusioni più forti di quelle tratte sulla base di ogni singolo studio. Gli studi pubblicati vengono selezionati ed "arruolati" nella meta-analisi sulla base di precisi e dichiarati criteri che premiano la qualità metodologica, la consistenza numerica e quindi l'attendibilità dei risultati. Su una base di 466 studi, il gruppo di esperti canadese, ne ha arruolati 18, di cui 8 di carattere diagnostico-sonologico.

Sul complesso dei dati degli 8 studi sonologici, si è riscontrata una differenza di prevalenza della CCSVI altamente significativa tra soggetti SM e controlli, il che sta ad indicare che la CCSVI è 13 volte più frequente nei pazienti SM che non nei sani, ovvero conferma una associazione molto forte tra CCSVI ed SM. La differenza risultava inoltre ancora significativa anche ad una analisi più conservativa, eliminando gli studi iniziali di Zamboni ed inserendo uno studio in cui la CCSVI non era stata riscontrata in alcun paziente.

Alle conferme provenienti dalle pubblicazioni scientifiche si aggiungono, inoltre, le casistiche riportate ai congressi delle società scientifiche coinvolte (in particolare quelle dei vascolari) da parte dei diversi ricercatori che in Italia e all'estero stanno sperimentando la ricerca sulla CCSVI e che confermano rilevazioni di corrispondenza CCSVI-SM con percentuali altissime.

Più in generale si può osservare che, quando vengono rispettate le indicazioni del protocollo messo a punto dal prof. Zamboni e gli operatori che eseguono l'indagine diagnostica sono adeguatamente formati, l'alta correlazione tra CCSVI e SM è sempre riscontrata.

Quindi, sebbene non esista, e mai esisterà, un numero preciso che attesti con esattezza la correlazione tra CCSVI e SM, l'alta correlazione tra CCSVI e SM può dirsi affermata da diversi ricercatori indipendenti, sancita dalla meta analisi canadese e confermata dalle casistiche che i ricercatori riportano in ambiti scientifici.

Ricordiamo che lo studio clinico di fase III Brave Dreams verificherà la sicurezza e l'efficacia dell'angioplastica dilatativa venosa nei malati di sclerosi multipla. Interesserà circa 700 pazienti in 19 centri pubblici italiani. (Tale sperimentazione non aveva copertura finanziaria quando noi abbiamo lanciato la nostra campagna di raccolta fondi: solo pochi giorni fa la Regione Emilia Romagna ha garantito il finanziamento dello studio).

In merito alla sicurezza dell'intervento di angioplastica dilatativa che cura la CCSVI.

L'angioplastica dilatativa è una pratica in atto da decenni anche per affezioni del sistema venoso profondo; notoriamente i rischi associati all'intervento sono molto bassi; almeno tre studi pubblicati attestano, su un totale di oltre 1000 pazienti, che i tassi di complicanze riscontrati nell'intervento di angioplastica applicato alla CCSVI sono in linea con quelli di procedure interventistiche ritenute sicure.

A fronte di tali dati, l'intervento di angioplastica dilatativa, intervento mini-invasivo che si esegue in day hospital può essere definito con una sola parola, tenendo conto della necessità di immediatezza di comunicazione di uno slogan, un intervento "semplice".

Sull'efficacia del trattamento di angioplastica dilatativa che cura la CCSVI.

Sull'efficacia del trattamento si hanno dati certamente preliminari, **infatti è per questa ragione che sosteniamo la sperimentazione Brave Dreams, ma incoraggianti.** Infatti, gli studi disponibili depongono per una positiva incidenza dell'intervento sulla progressione e sulla qualità della vita dei malati; inoltre le prove cosiddette "aneddotiche" che provengono dalle ormai migliaia di pazienti sottoposti ad intervento in tutto il mondo, confermano che **nella grande maggioranza dei casi si hanno evidenti miglioramenti.**

Alla luce di ciò appare indiscutibile che l'affermazione secondo cui l'intervento di disostruzione delle vene occluse POSSA fermare la Sclerosi Multipla e attenuarne i sintomi, sia lecita e veritiera. Infatti il verbo utilizzato esprime una possibilità e non una certezza definitiva. **Ancor più quando questa frase si lega alla successiva "Affinché ciò sia definitivamente provato occorrono studi clinici" che sottolineando la necessità di conferme definitive evidentemente non dà per scontato alcun risultato.** Si noti inoltre che, nei messaggi mediatici in cui non compare la frase che fa espressamente riferimento alla necessità di studi clinici definitivamente confermativi, compare sempre l'affermazione "Lo ha scoperto il prof. Zamboni" che rimanda il fruitore del messaggio all'iniziatore della ricerca sulla CCSVI, indicando in questo modo, per maggiore comprensione, la fonte dei dati dal messaggio stesso veicolati. **Infine, in tutti i messaggi mediatici veicolati, sussiste esplicito rinvio al sito internet www.sognicoraggiosi.org ove tali aspetti sono chiaramente presentati ed esplicitati.**

Tutto questo per ribadire, con serenità e fermezza, che la nostra campagna mediatica non è fuorviante, non veicola false illusioni, non è ambigua. Trasmette bensì un messaggio fondatamente positivo e di speranza verso una ricerca scientifica innovativa e concretamente supportata da importanti evidenze.

Assurdo è invece affermare quanto ipotizzato da AISM, ovvero che essa possa indurre i malati all'abbandono dei farmaci. La nostra Associazione ha sempre scoraggiato, in linea con quanto indicato dal Prof. Zamboni, i malati dall'abbandono delle terapie già sperimentate.

Notiamo infine come la SIN anche in quest'ultimo comunicato continui a sostenere come unica fonte di certezza di correlazione tra CCSVI e SM lo studio diagnostico epidemiologico di AISM (COSMO), studio in corso e che non ha prodotto ancora risultati rintracciabili in letteratura. Una società scientifica che affermi come definitivo e risolutivo un unico studio è cosa assai bizzarra e incongruente con l'essenza stessa del pensiero scientifico. La cosa appare forse più comprensibile se si considera che il Prof. Comi, Presidente della SIN, sia anche principal investigator dello studio COSMO e esponente di punta del comitato scientifico della FISM - la fondazione collegata ad AISM.

Noi ribadiamo invece come lo studio italiano COSMO sia solo uno tra tanti studi epidemiologici e che esso, quando saranno finalmente pubblicati i suoi dati, si dovrà necessariamente confrontare con i risultati che la comunità scientifica internazionale ha già prodotto e produrrà.

I dati preliminari annunciati per COSMO appaiono inoltre in stridente contrasto con quanto messo in evidenza da autorevoli altri studi e dal complesso della letteratura scientifica prodotta, come confermato dalla meta analisi canadese già citata. Ciò getta un'ombra sulla qualità complessiva dello studio COSMO e fa sorgere inevitabili dubbi sull'attendibilità delle indagini diagnostiche effettuate. Ha dichiarato il Prof. Robert Fox, neurologo del gruppo di studio di Cleveland e consulente della National MS Society, in una intervista all'ECTRIMS 2011: *"Uno degli aspetti più svianti sulla CCSVI negli ultimi anni, sono i risultati differenti che provengono da diversi esiti dei diversi studi svolti. [...] Passare dallo 0% al 100% deve suggerire che il modo in cui è stato condotto l'esame è differente..."*.

Tutto questo richiama inevitabilmente alla mente le critiche che Zamboni mosse al protocollo di ricerca di COSMO quando decise di uscirne dal gruppo di studio. Ricordiamo infatti che originariamente la sperimentazione condotta da AISM prevedeva all'interno del suo gruppo di studio lo stesso Prof. Zamboni, prima che se ne dimettesse, prendendone nettamente le distanze, riscontrando nell'applicazione del suo metodo pesanti vizi metodologici.

SMS SOLIDALE: L'ASSOCIAZIONE RINGRAZIA TUTTI DI CUORE - COMUNICATO STAMPA

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla Onlus, a conclusione della campagna del 'SMS solidale' per finanziare 'Brave Dreams', i 'Sogni Coraggiosi' dei malati di sclerosi multipla - la sperimentazione clinica del prof. Paolo Zamboni - esprime la sua sincera e grande soddisfazione per l'esito complessivo di questa sua iniziativa.

Brave Dreams è l'acronimo per **BRA**in **VE**nous **DR**ainage **Exploited** **A**gainst **M**ultiple **S**clerotic, ossia "sfruttare il drenaggio venoso contro la sclerosi multipla". **CCSVI** significa Insufficienza venosa cronica cerebrospinale, è la nuova patologia venosa scoperta da Zamboni, e internazionalmente riconosciuta. Zamboni (Università di Ferrara), affiancato dal neurologo Fabrizio Salvi (Ospedale Bellaria, Bologna), ha scoperto altre due cose: che la CCSVI ha una forte correlazione con la SM; che curando la prima con l'angioplastica, i malati di SM ne traggono indubbi benefici.

Lo scopo dello studio clinico di fase III di Zamboni, sostenuto dalla campagna SMS solidale, è di valutare l'efficacia e la sicurezza dell'angioplastica venosa nei pazienti affetti da sclerosi multipla.

Siamo sempre stati consapevoli dello spessore e della qualità, sotto tutti gli aspetti, di questa campagna, tuttavia non osavamo sperare nel successo che è stato raggiunto. **Successo che ha riguardato diversi ambiti:**

- **la grande visibilità ottenuta, e quindi la sensibilizzazione** che abbiamo potuto compiere su questi punti: la forte correlazione tra SM e CCSVI, l'insufficienza venosa cronica cerebrospinale; la concreta possibilità che, disostruendo le vene malformate e occluse, la sclerosi multipla si blocchi e che i suoi sintomi migliorino; la necessità che si compia la sperimentazione clinica che dimostri definitivamente tutto ciò, e quindi la scelta di contribuire al suo finanziamento. Ora sono molto più numerosi i malati consapevoli di una speranza concreta per il loro futuro.
- **l'incredibile numero di contatti** ottenuti nei diversi siti web che hanno pubblicato i nostri banner, spot, immagini.

- **l'entità della somma raccolta con il numero solidale**, che ancora i gestori telefonici non ci hanno fornito (il conteggio definitivo lo faranno tra 4/6 mesi), ma **che secondo dati parziali e ufficiosi ci avrebbe consentito (in base al progetto originale, presentato prima della delibera della giunta dell'Emilia Romagna) di finanziare almeno dieci 'Sogni Coraggiosi'**, cioè di coprire il costo della partecipazione di più di dieci pazienti a Brave Dreams, ognuno dei quali è stato valutato in 3.600 euro. Precisiamo che, contestualmente agli SMS solidali, è proseguita a seguito della nostra campagna mediatica la raccolta mediante versamenti diretti sul c/ c dedicato e su paypal, il cui ammontare non abbiamo ancora valutato.
- **la sensazione di aver stimolato fattivamente la Regione Emilia Romagna** a rompere gli indugi e a deliberare la copertura totale del finanziamento di Brave Dreams, anticipando anche le somme che saranno poi reintegrate dalle altre regioni che parteciperanno allo studio.

L'Associazione ringrazia di cuore:

- tutti i donatori delle elargizioni liberali a favore della campagna SMS solidale;
- le compagnie telefoniche che hanno reso possibile questa campagna. **Operatori mobili: TIM, Vodafone, Wind, 3, Poste Mobile, Coop Voce e operatori di rete fissa: Telecom, Fastweb, TeleTu;**
- i giornali, le emittenti radio e TV, i siti, e tutti gli altri media che ci hanno donato spazi importanti al loro interno;
- gli artisti che hanno regalato la loro immagine alla campagna SMS solidale: Eleonora Abbagnato, Andrea Bocelli, Andrea Griminelli, Nek, Giorgio Panariello;
- l'agenzia Lowe Pirella Fronzoni che ha creato e realizzato gratuitamente la campagna stampa 'Togliendo un tappo', la CatSound che sempre gratuitamente ha realizzato la campagna radiofonica;
- le amministrazioni comunali che hanno concesso il loro patrocinio gratuito all'iniziativa sponsorizzandola sulle bacheche comunali e sui loro siti istituzionali;
- i volontari dell'associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla e di tutti gli altri Enti, Fondazioni, Associazioni per il sostegno e la mobilitazione con cui hanno accompagnato questa nostra iniziativa.

Grazie infinite a tutti per aver contribuito a realizzare i 'Sogni Coraggiosi' dei malati di Sclerosi Multipla e CCSVI.

I comuni italiani che hanno concesso il loro patrocinio alla campagna SMS Solidale promossa dall'Associazione

Ecco l'elenco dei Comuni italiani che dal 1 al 15 febbraio 2012 hanno concesso il loro patrocinio alla nostra raccolta fondi tramite SMS Solidale. Ringraziamo i sindaci, le giunte e i consigli comunali dei comuni che ci hanno supportato con il loro patrocinio tramite affissioni e pubblicazioni della nostra campagna sui loro siti istituzionali.

comune	provincia	regione
Pianella	Pescara	Abruzzo
Silvi	Teramo	Abruzzo
Sant'Arcangelo	Potenza	Basilicata
Marcianise	Caserta	Campania
Arzano	Napoli	Campania
Salerno	Salerno	Campania
San Pietro in Casale	Bologna	Emilia Romagna
Castel Guelfo di Bologna	Bologna	Emilia Romagna
Monzuno	Bologna	Emilia Romagna

Ostellato	Ferrara	Emilia Romagna
Voghiera	Ferrara	Emilia Romagna
Carpaneto Piacentino	Piacenza	Emilia Romagna
Firenzuola d'Arda	Piacenza	Emilia Romagna
Ponte dell'Olio	Piacenza	Emilia Romagna
Fusignano	Ravenna	Emilia Romagna
Campegine	Reggio Emilia	Emilia Romagna
CASTELNOVO DI SOTTO	Reggio Emilia	Emilia Romagna
Toano	Reggio Emilia	Emilia Romagna
San Canzian d'Isonzo	Gorizia	Friuli Venezia Giulia
San Pier d'Isonzo	Gorizia	Friuli Venezia Giulia
Caneva	Pordenone	Friuli Venezia Giulia
Basiliano	Udina	Friuli Venezia Giulia
AIELLO DEL FRIULI	Udine	Friuli Venezia Giulia
Bagnaria Arsa	Udine	Friuli Venezia Giulia
Cervignano del Friuli	Udine	Friuli Venezia Giulia
Codroipo	Udine	Friuli Venezia Giulia
Gemona del Friuli	Udine	Friuli Venezia Giulia
Lignano Sabbiadoro	Udine	Friuli Venezia Giulia
Pozzuolo del Friuli	Udine	Friuli Venezia Giulia
Reana del Rojale	Udine	Friuli Venezia Giulia
Venezzone	Udine	Friuli Venezia Giulia
Villa Santina	Udine	Friuli Venezia Giulia
Monte Comprati	Roma	Lazio
Fiumicino	Roma	Lazio
Zoagli	Genova	Liguria
Varazze	Savona	Liguria
Gavardo	Brescia	Lombardia
Almè	Bergamo	Lombardia
Boltiere	Bergamo	Lombardia
Costa Volpino	Bergamo	Lombardia
Lovere	Bergamo	Lombardia
Telgate	Bergamo	Lombardia
Carvico	Bergamo	Lombardia
Calcinato	Brescia	Lombardia
Marone	Brescia	Lombardia
VALLIO TERME	Brescia	Lombardia
Bienno	Brescia	Lombardia
Cadorago	Como	Lombardia
Cernobbio	Como	Lombardia
Galbiate	Lecco	Lombardia
Monticello Brianza	Lecco	Lombardia
Osnago	Lecco	Lombardia
Bosisio Parini	Lecco	Lombardia
Lodi	Lodi	Lombardia

Ostiglia	Mantova	Lombardia
San Benedetto Po	Mantova	Lombardia
Virgilio	Mantova	Lombardia
Dosolo	Mantova	Lombardia
sermide	Mantova	Lombardia
cesate	Milano	Lombardia
fagnanolona	Varese	Lombardia
Acqui Terme	Alessandria	Piemonte
Cassano Spinola	Alessandria	Piemonte
Pamparato	Cuneo	Piemonte
Avigliana	Torino	Piemonte
Grugliasco	Torino	Piemonte
Orbassano	Torino	Piemonte
Cannero Riviera	Verbanio-Cusio-Ossola	Piemonte
Gattinara	Vercelli	Piemonte
Sassari	Sassari	Sardegna
Terranuova Bracciolini	Arezzo	Toscana
Campi Bisenzio	Firenze	Toscana
Firenze	Firenze	Toscana
Rufina	Firenze	Toscana
Unione di Comuni Valdarno e Valdisieve (Rignano sull'Arno, San Godenzo; Rufina, Reggello, Pontassieve, Pelago, Londa)	Firenze	Toscana
Lucca	Lucca	Toscana
Pontremoli	Massa Carrara	Toscana
San Miniato	Pisa	Toscana
grigno	Treno	Trentino Alto Adige
Limana	Belluno	Veneto
Selvazzano Dentro	Padova	Veneto
Trebaseleghe	Padova	Veneto
Maserata	Treviso	Veneto
Campagna Lupia	Venezia	Veneto
Caorle	Venezia	Veneto
Concordia sagittaria	Venezia	Veneto
Bardolino	Verona	Veneto
Fumane	Verona	Veneto
Chiappano	Vicenza	Veneto
Conco	vicenza	Veneto
valdagno	Vicenza	Veneto
Valli del Pasubio	Vicenza	Veneto
costabissara	vicenza	Veneto

Sospensione della raccolta fondi per Brave Dreams - COMUNICATO STAMPA

CCSVI nella Sclerosi Multipla - Onlus avendo preso visione della delibera del 6 febbraio 2012 con cui la giunta della Regione Emilia Romagna ha stabilito l'assegnazione di euro 2.742.404,63 a titolo di finanziamento a copertura delle spese per la realizzazione della sperimentazione clinica Brave Dreams, sospende oggi, per questo studio, la propria

raccolta fondi avviata a gennaio 2011 e condotta in accordo con l'Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara.

Il conto paypal per le donazioni on-line da oggi non sarà più accessibile. Il conto corrente bancario Carisbo, attivato dall'Associazione per raccogliere finanziamenti a sostegno della ricerca, resterà attivo per Brave Dreams per il tempo strettamente necessario a ricevere dalle compagnie telefoniche i fondi incamerati grazie alla campagna SMS solidale, e sarà utilizzato in futuro per raccogliere fondi per altre nostre iniziative.

Come richiesto dall'Agenzia per il Terzo Settore (<http://www.agenziaperleonus.it/>), tutte le somme raccolte, con i differenti canali di finanziamento attivati, saranno debitamente contabilizzate e **l'Associazione provvederà a dare dettagliata rendicontazione dell'intera raccolta fondi.**

A conclusione di questa importante e impegnativa avventura ci pare bello e giusto ricapitolarne le tappe e le modalità operative a beneficio anche di chi non ha potuto seguire il suo iter completo.

A metà gennaio 2011 l'Associazione decise di avviare una raccolta fondi dedicata al sostegno della sperimentazione scientifica Brave Dreams a seguito delle dichiarazioni, diffuse mediante la stampa, del Dott. Gabriele Rinaldi, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliero Universitaria S. Anna di Ferrara, che lamentava per lo studio carenza di fondi. In quella occasione l'Associazione incontrò il Dott. Rinaldi e, in accordo con l'Azienda Ospedaliera, stabilì il percorso più opportuno per raccogliere donazioni liberali a supporto di questa importante ricerca, in coerenza con i propri obiettivi statutari e lo status di Onlus. Fu immediatamente aperto un conto corrente dedicato a questa raccolta e a fine marzo fu attivato il sito dedicato a Brave Dreams per le donazioni on line mediante il circuito paypal. **Tutto questo mentre l'Azienda Ospedaliera riportava, nel proprio sito internet, una pagina informativa (tuttora attiva) sulle modalità di donazioni alla ricerca del prof. Zamboni su CCSVI e Sclerosi Multipla citando anche la nostra Associazione come intermediario per la raccolta.** [1]

Il 7 Ottobre 2011 l'Associazione ha quindi potuto, con soddisfazione, donare all'Azienda Ospedaliera i primi 50 mila euro raccolti, frutto delle libere donazioni e dei progetti avviati da tanti volontari. La donazione è avvenuta nell'ambito di **una conferenza stampa che è stata anche occasione per la pubblica presentazione della campagna mediatica** realizzata per noi gratuitamente dalla prestigiosa agenzia Lowe Pirella Fronzoni, le cui immagini e i cui messaggi hanno accompagnato tutte le successive attività e gli eventi di raccolta.

A fine dicembre 2011 la Regione Emilia Romagna ha confermato l'impegno economico per arrivare alla fase operativa dello studio. In quell'occasione l'Assessore alla Salute Lusenti specificava: *"Le spese globali della sperimentazione che dovrebbe arruolare nei 18 centri che si sono proposti quasi 700 pazienti, è di 2,88 milioni di euro. Oltre ai 180 mila euro già stanziati dalla Regione, **altri contributi dovrebbero arrivare da privati, associazioni e fondazioni,** mentre il resto della somma necessaria a far partire il protocollo, dovrebbe arrivare dai centri che parteciperanno alla messa in atto del protocollo, sparsi in altre regioni italiane."* [2]

Nella seduta consiliare del 21 dicembre lo stesso Assessore Lusenti aveva riportato inoltre dettagliatamente i costi e i contributi pervenuti alla data a sostegno di Brave Dreams, **ricordando anche i 61 mila euro donati all'Ospedale S. Anna di Ferrara da privati e i 50 mila già versati alla stessa Azienda Ospedaliera dalla nostra Associazione riconoscendo, di fatto, la legittimità dell'azione dell'Associazione di procedere nella raccolta fondi a favore di Brave Dreams:**

"Per quanto riguarda i costi della sperimentazione, sono preventivamente e puntualmente valutati complessivamente in 2.882.000 euro, non annui, ma complessivi dello studio e delle valutazioni di efficacia e di sicurezza conseguenti ai trattamenti.

Tali costi saranno sostenuti interamente dai centri che hanno aderito allo studio multicentrico e dalle Regioni nelle quali i centri afferiscono. Di questo elemento vi è certezza, sulla base di una disponibilità data da ciascuna Regione e dall'assicurazione da parte di questo Assessorato all'Azienda ospedaliera Sant'Anna di Ferrara che qualsiasi costo non coperto dagli altri centri verrà coperto dal finanziamento regionale all'Azienda Sant'Anna.

Se tutto ciò non bastasse, sul piano della copertura dei costi di questa importante sperimentazione, al momento il conto corrente costituito ad hoc dagli sperimentatori e dal principal investigator, il professor Zamboni, per raccogliere finanziamenti privati ha raccolto 61 mila euro localmente, sulla base di iniziative svolte nel territorio ferrarese.

In aggiunta a questi 61 mila euro e ai 180 mila già finanziati dalla Regione Emilia-Romagna ci sono impegni di finanziamento non ancora ricevuti di 200 mila euro dalla Fondazione Hilaroscere, di 50 mila euro dall'Associazione "CCSVI nella sclerosi multipla", di un milione di euro dalla Associazione italiana sclerosi multipla, di 100 mila euro dalla Fondazione Cassa di risparmio di Macerata e di 250 mila euro se verrà accettata una richiesta di finanziamento che abbiamo presentato all'interno del bando giovani ricercatori del Ministero della salute." [3]

Mentre dunque a metà gennaio AISM/FISM dichiarava la propria indisponibilità a confermare lo stanziamento di 1 milione di euro promessi per Brave Dreams, in linea con quanto dichiarato dall'Assessore e, ancor prima, in coerenza con gli obiettivi del nostro statuto, la nostra Associazione ha dunque avviato il progetto SMS Solidale.

Nel mezzo della nostra campagna SMS è infine giunta dalla Regione Emilia Romagna la delibera di completa copertura dello studio, che specifica:

- che la liquidazione delle somme avverrà in diverse tranches, **a fronte della rendicontazione da parte dell'Azienda Ospedaliera degli eventuali finanziamenti complessivamente acquisiti** e la provenienza di ciascuno di essi (art. 5 e 6)

- e che il "dirigente regionale competente provveda agli adempimenti conseguenti all'adozione del presente atto ed in particolare **ad inviare copia della presente deliberazione alla Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara, ai fini della sottoscrizione per accettazione della stessa**" (art. 8). [4]

Quindi, in considerazione del fatto che la delibera della giunta con l'art. 8 rimanda ad una esplicita accettazione dell'Azienda Ospedaliera della soluzione prospettata dalla giunta regionale, e che, con gli art. 5 e 6, la liquidazione delle somme da parte della Regione avverrà a fronte della rendicontazione dei finanziamenti acquisiti alla data dall'Azienda Ospedaliera, **in attesa di verificare le azioni intraprese da quest'ultima si è deciso di sospendere la nostra raccolta fondi.**

In coerenza con gli impegni da noi assunti verso tutti i nostri donatori e i gestori telefonici che ci hanno concesso l'SMS solidale, **le somme non già versate alla Azienda Ospedaliero Universitaria S. Anna di Ferrara saranno donate alla stessa Azienda per progetti collaterali a Brave Dreams qualora, nonostante gli art. 5 e 6 della delibera regionale, l'Azienda confermasse la propria indisponibilità a riceverli per Brave Dreams stesso.**

L'Associazione, soddisfatta del lavoro svolto e dei risultati ottenuti, ringrazia calorosamente i tanti donatori che da tutto il mondo hanno dimostrato di credere nello studio Brave Dreams, i volontari, gli amici, e i tanti supporter che a vario titolo in questo anno hanno voluto, tramite noi, con passione ed entusiasmo sostenere i sogni coraggiosi di tutti i malati di CCSVI e Sclerosi Multipla.

[1] <http://www.ospfe.it/area-comunicazione/news/ricerca-diagnosi-e-trattamento-sclerosi-multipla/informazioni-su-insufficienza-venosa-cerebro-spinale-cronica-ccsvi/?searchterm=ccsvi>

[2] <http://www.saluter.it/news/regione/sperimentazione-del-metodo-zamboni-per-la-cura-della-sclerosi-multipla-in-fase-finale-la-procedura-per-l2019avvio/?searchterm=ccsvi>

[3] http://demetra.regione.emilia-romagna.it/al/monitor.php?vi=all&st=doc&dl=6380b043-40d7-d88c-bcfb-4f0ff8b81789&dl_t=xml&dl_a=v&dl_id=13&ul=1&ev=1&bk=1#LPHit2

[4] http://ellaportale.xoom.it/virgiliowizard/sites/default/files/sp_wizard/docs/2012-02-06_delibera_127.pdf

Convegni ed incontri Scientifici e Informativi

Diversi i convegni scientifici e le serate informative organizzati dall'Associazione o a cui l'Associazione è stata invitata a partecipare. Li ricapitoliamo di seguito in ordine cronologico.

CALABRIA: Primo convegno territoriale su “CCSVI e Sclerosi Multipla”

Si è svolto il 21 Maggio a Castrovillari - presso la Sala del Centro Sociale Anziani L'Amicizia sita in via Trento, 39 - il primo convegno territoriale su “CCSVI e Sclerosi Multipla” organizzato dalla Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla – Calabria.

Il convegno ha voluto informare correttamente sulle nuove prospettive intraviste grazie all'intuizione del prof Paolo Zamboni. Il Dott Francescantonio Rosselli che lavora presso la clinica Tricarico di Belvedere Marittimo ha esposto i contenuti della “Big Idea” del prof Zamboni, relazionando sui dati attuali sulla correlazione fra le due patologie CCSVI e SM

Il presidente Luca Delle Cave ha dichiarato – Sono felice di iniziare la nostra attività di divulgazione, informazione e sensibilizzazione sulla CCSVI e la SM proprio da Castrovillari e il mio ringraziamento va al dott. Annibale Mari presidente del Centro Sociale Anziani L'Amicizia e il dott Oscar Marotta per la grande disponibilità a collaborare con la nostra associazione, all'assessore ai Servizi Sociali del Comune di Castrovillari la dott.ssa Filomena loele che sicuramente si farà promotrice dei diversi progetti che l'associazione vuole intraprendere sul territorio, grazie all'associazione Chilometro Zero e al suo presidente Leo Forte, un grazie particolare soprattutto va al consigliere provinciale Riccardo Rosa che da una semplice chiacchierata ha raccolto immediatamente l'input per organizzare il convegno su Castrovillari creando una rete importante di solidarietà fra i diversi attori sociali che hanno collaborato alla realizzazione di questa iniziativa.

Ha partecipato al convegno l'on Giampaolo Chiappetta, consigliere della Regione Calabria.

Convegno scientifico-associativo: sabato 28 maggio - Monfalcone (GO)

Sabato 28 maggio 2011 alle ore 10:00 a Monfalcone (GO) si è tenuto il convegno "CCSVI e Sclerosi Multipla: il coraggio delle idee - il ruolo della patologia vascolare nel decorso neurologico" presso il cinema Kinemax Monfalcone secondo il seguente programma:

- saluto delle autorità
- introduzione della dott.ssa Silvia Chinellato – *consigliere nazionale “CCSVI nella Sclerosi Multipla - ONLUS”*
- intervento del dott. Fabrizio Salvi – *neurologo presso l'Ospedale Bellaria, Bologna*
- intervento del dott. Fabio Pozzi Mucelli – *responsabile angiografia presso il Dipartimento di Radiologia, Ospedale di Cattinara, Trieste*
- domande del pubblico

presenta: Ilaria Purassanta - *giornalista*

SPORT e TUMORI : Corretti Stili di Vita in Ambiente Sano

Il 17 giugno 2011 a Bologna si è tenuto il convegno patrocinato dalla nostra Associazione con la fattiva organizzazione del dottor Massimo de Girolamo, Presidente della Associazione CCSVI nella sclerosi multipla CAMPANIA nonché Responsabile Nazionale delle ACLI per il Settore Sport e Salute.

22 settembre a Cosenza: Convegno Scientifico su CCSVI e SM

Giovedì 22 settembre, dalle 18.00 alle 21.00 presso la Casa delle Culture, in centro storico a Cosenza, l'Associazione IDEA CITTA' ha promosso, in collaborazione con l'Assessorato ai Servizi Sociali di Cosenza, il convegno scientifico sul tema: L'insufficienza Venosa cronica Cerebro-Spinale: stato dell'arte

Moderatore: Roberta Rende (giornalista)

Introduzione: Mimmo Frammartino (Associazione IDEA-CITTA')

Saluti:

Arch. Mario Occhiuto – sindaco di Cosenza

Ass. Alessandra De Rosa – Presidente AISM Cosenza

Relatori

Dr. Fabrizio Salvi (Neurologia – Bologna)

Prof. Giampiero Avruscio (Angiologia – Padova)

Al convegno erano presenti, con un loro punto informativo, anche i rappresentanti del l'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla – Calabria

2 ottobre 2011 - Incontro sulla CCSVI organizzato dalla sezione associativa calabra

2 ottobre 2011 a San Giovanni in Fiore (Cosenza) si è tenuto il secondo incontro sulla CCSVI e la Sclerosi Multipla. L'incontro è stato organizzato dalla segretaria del CDR della CCSVI nella SM - Calabria Angela Bitonti, che è riuscita a coinvolgere le istituzioni, nella persona del dott Luigi Astorino che come medico ha dichiarato molto interesse nell'apprendere una nuova informazione da condividere con i suoi pazienti. Angela ha coinvolto due figure professionali che accompagnano la persona con SM nel percorso della malattia:

la psicologa Serafina Oliverio che ha parlato del momento della diagnosi, del rapporto con la famiglia, ma soprattutto dell'influenza importante del rapporto medico - paziente;

la fisioterapista Verdiana Messere che oltre a spiegare l'importanza della fisioterapia, ha evidenziato l'importanza di acquisire le tecniche posturali per mantenere la propria autonomia il più possibile.

Poi ha relazionato il dott Francescantonio Rosselli sulla CCSVI e la sua correlazione con la SM, un intervento come al solito molto interessante, ha abbandonato il linguaggio tecnico tipico dei medici in favore di un linguaggio comprensibile ai non "addetti ai lavori", riuscendo a coinvolgere tutti i partecipanti e dando degli spunti per un dibattito molto interessante.

Convegno "SCLEROSI MULTIPLA E CCSVI: QUALE FUTURO ?" - Trieste 12 novembre

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla ha aderito al convegno scientifico informativo organizzato da CODICI - Centro per i Diritti del Cittadino, presso l'Università degli Studi di Trieste per sabato 12 novembre, alle ore 9.30 dal titolo: "SCLEROSI MULTIPLA E CCSVI: QUALE FUTURO ?".

Il convegno, oltre che interessante momento di approfondimento e dibattito del tema CCSVI che viene affrontato da molteplici punti di vista, è stato anche occasione per raccogliere fondi a favore di Brave Dreams attraverso un banchetto associativo ospitato negli spazi del convegno.

17 dicembre - Incontro sulla CCSVI organizzato dalla sezione associativa calabra

17 dicembre 2011 a Santo Stefano di Rogliano (Cosenza) si è tenuto il terzo incontro sulla CCSVI e Sclerosi Multipla. Buona la partecipazione e l'interesse alla tematica trattata.

L'incontro è stato organizzato dalla Pro - Loco di Santo Stefano di Rogliano in collaborazione con l'associazione CCSVI nella SM - Calabria. La Pro-loco è riuscita a coinvolgere il sindaco del comune di Santo Stefano di Rogliano il dott Antonio Orrico che ha dichiarato la disponibilità per qualsiasi altra iniziativa, alcuni medici curanti, fisioterapisti, assistenti sociali che operano nel territorio della Valle del Savuto.

Ancora una volta molto apprezzati gli interventi dei relatori tecnici: il dott Francesco Morelli (neurologo) e il dott Francescantonio Rosselli (cardiologo - emodinamista). Entrambi gli interventi hanno coinvolto il pubblico e il linguaggio molto chiaro e accessibile ha facilitato la comprensione dei concetti principali su che cos'è la sclerosi multipla e su che cosa si intende per CCSVI e la sua correlazione con la Sm.

Collaborazioni

PETIZIONE ON LINE di Assi.SM Onlus a tutela dell'immagine del Dott. Salvi

L'Associazione Assi.SM Onlus ha avviato una petizione a tutela dell'immagine del Dott. Fabrizio Salvi, duramente attaccato dal Prof. Comi durante la puntata di "Report" del 4 dicembre 2011. Anche la nostra Associazione ha sostenuto con convinzione la petizione rilanciandola attraverso i propri canali comunicativi.

L'Associazione al Superbike di Imola

Sabato 24 settembre Gisella Pandolfo - presidente dell'Associazione - è stata ospite del gazebo informativo del il centro "il BeNe" allestito presso il team Suzuki Alstare al Superbike di Imola. Oltre alla nostra, all'evento erano presenti tutte le associazioni vicine al centro "il BeNe" che si occupano di Sclerosi Multipla e di altre malattie neurovascolari rare.

Associazione ed EclisseForum.it

L'Associazione ha avviato una bellissima collaborazione con gli utenti e amministratori di Eclisseforum.it, forum di divulgazione scientifica che, dopo aver letto della ricerca di Zamboni sul Fatto Quotidiano, ci ha contattati per promuovere la conoscenza su Sclerosi Multipla e CCSVI ma soprattutto per supportare Brave Dreams. Eclisseforum, attraverso le proprie pagine, ci ha dedicato ampi spazi rilanciando le news pubblicate sul nostro sito e ospitando i banner per Brave Dreams.

L'Associazione calorosamente ringrazia Fabio, gli amici di EclisseForum.it e tutti coloro che, grazie a questa collaborazione, contribuiranno a diffondere la conoscenza sulla CCSVI e a sostenerne la ricerca, nel comune obiettivo di una autentica ConoSceienza Condivisa.

Eventi

Ricapitoliamo i principali eventi in ordine cronologico.

Concerto di musica classica a favore di "CCSVI nella SM Onlus"

Il 9 maggio 2011 presso il Circolo Lirico Oratorio di San Rocco Bologna si è tenuto un concerto di musica classica per violino e pianoforte organizzato da "Teatro Arte e Spettacolo SCARL" dal titolo "Musica per la Democrazia Italiana" in memoria delle vittime del terrorismo e delle stragi di terrorismo per un risorgimento etico nella ricorrenza dei 150 anni dell'Unità d'Italia.

CCSVI E SM LOMBARDIA per la Festa della Mamma - 8 Maggio 2011

In occasione della Festa della Mamma, l'associazione CCSVI e Sclerosi Multipla Lombardia, era presente con un banchetto alla 47^a Fiera di Maggio a Sant'Angelo Lodigiano. Lo stand è stato dedicato principalmente a sensibilizzare quanti ancora non conoscono la CCSVI e le sue implicazioni con la Sclerosi Multipla.

Sermoneta (Latina): Banchetto informativo - domenica 15 maggio 2011

Domenica 15 maggio 2011 in provincia di Latina, l'Associazione CCSVI nella sclerosi multipla - Lazio è stata presente alla *kermesse* di spettacoli in strada del Maggio Sermonetano con un proprio banchetto informativo. Presso lo stand è stato distribuito del materiale informativo sulla CCSVI e sulla Sclerosi Multipla e si sono raccolte adesioni per la nuova associazione regionale.

Castelfranco Veneto - 15 Maggio: Banchetto informativo e raccolta fondi

Domenica 15 maggio l'[Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla Veneto](#) è stata presente con una postazione a Castelfranco Veneto in piazzetta San Liberale, sagrato del Duomo, dalle ore 9:00 alle ore 17:00.

La presenza dei volontari ha avuto scopi informativi e di raccolta fondi da destinare anche alla ricerca scientifica Brave Dreams.

ARTEDANZA per Brave Dreams: Teatro Lauro Rossi di Macerata - 27 maggio 2011

Il 27 maggio 2011 alle ore 21.15 presso il Teatro Lauro Rossi di Macerata (Marche) si è tenuto lo spettacolo "Flussi di coscienza - Napoli" dell'associazione ARTEDANZA di Macerata con coreografe di Valentina Pierandrei e Olta Shehu, ospite d'onore il ballerino Bernard Shehu.

L'incasso è stato devoluto all'Associazione a sostegno del progetto Brave Dreams.

La nostra associazione sul "Misano World Circuit"

Domenica 5 Giugno 2011, sul circuito internazionale di [Misano \(RN\)](#) si è svolta la terza gara del Campionato Italiano Prototipi 2011; per l'occasione il pluri-campione *Fabio Francia* con la sua vettura, l'*Osella PA21/P Evo - Honda* è stato onorato di portare sulla sua carena il logo della nostra associazione.

Divertiamoci per Aiutare - Castiglioncello 9 giugno 2011

Giovedì 9 giugno 2011 nella splendida città di Castiglioncello (LI) ha avuto luogo una serata di beneficenza con buffet e musica. L'appuntamento era presso LE CAFE' DAI DAI in via del sorriso 16 a partire dalle ore 19,00. Nel corso della serata, organizzata dal nostro soci Davide Lenzi, si sono esibiti i Djs: ALEX NERI, MARIO PIU', MIKI, FABIO NEURAL, ALEX CIGNE', CLAUDIO CAVA, LEOS, SANDRO CARMIGNOLI, MATTEO FRANCHINI e VALERINO PRODUCTIONS. Ad allietare la serata hanno contribuito anche Laura e Melania con le loro performance di danza orientale.

Concerto per violino e pianoforte - Bologna 13 giugno 2011 ore 20,45

Grazie al lavoro del consigliere Luigi Dati, la nostra Associazione assieme l'associazione Cassiodoro Masterclass, ha organizzato: "Natale delle Muse" – Musica Classica alle Idi di giugno, un concerto di musica classica per violino e pianoforte. Il concerto in programma lunedì 13 giugno 2011 si è tenuto a partire delle ore 20,45 presso l'oratorio di San Rocco in via Calari 4/2 in Bologna.

CONCERTO – CONFERENZA 'VORREI UNA VOCE' – 16 Giugno 2011

Il 16 giugno 2011, alle 20.30, nella suggestiva cornice delle Terme di Diocleziano, presso l'Auditorium della Basilica di Santa Maria degli Angeli, le note d'arpa celtica della musicista Paola Cultrera hanno dato il benvenuto agli ospiti della conferenza – concerto 'Vorrei una voce', che ha visto l'esibizione della cantante Cristiana Benini, accompagnata al pianoforte dal M° Edoardo Petretti.

La doppia iniziativa, promossa dalla creatrice di eventi Emanuela Valletta, ha 'dato voce' alla scoperta tutta italiana della CCSVI (insufficienza venosa cerebro – spinale cronica), che ne hanno individuato una strettissima correlazione con la Sclerosi Multipla.

Nella prima parte della serata si è svolta la conferenza sul tema, attraverso l'intervento di illustri specialisti, quali il professor Sandro Mandolesi, chirurgo vascolare del Policlinico Umberto I di Roma, la dottoressa Giovanna Borriello, neurologa dell'Università La Sapienza di Roma, il dottor Michele Rossi, radiologo interventista dell'ospedale Sant'Andrea di Roma, oltre che il presidente per il Lazio della neonata Associazione 'CCSVI nella Sclerosi Multipla Onlus', l'ingegner Giuseppe Cucci.

Concerto "Violini nel Borgo Antico" a Teramano Cellino Attanasio - domenica 10 luglio 2011

Concerto di musica classica "Violini nel Borgo Antico" - Cillenium Studium Musicae 2a edizione 2011 - domenica 10 luglio alle ore 21:00 a Teramano Cellino Attanasio (Teramo) a cura dell'associazione Cassiodoro Masterclass.

L'evento si è tenuto presso il teatro Ex Chiesa di S.Spirito e è stato occasione per promuovere la nostra associazione di cui il Consigliere Luigi Dati ha presentato attività e scopi.

Violini sul mare: concerto di musica classica. Giulianova - 12 luglio ore 21,00

IL 12 luglio 2011 ore 21,00 a Giulianova si è tenuto un concerto di musica classica per violino con i Maestri Maurizio Sciarretta, Hajime Minamikawa, Gianpiero Campanella, a cura dell'associazione Cassiodoro Masterclass.

Tortoreto: "Violini d'estate" concerto di musica classica: Mercoledì 13 luglio 2011 ore 21,00

IL 13 luglio 2011 alle ore 21,00 a Tortoreto in provincia di Teramo all'interno della seconda edizione del Cillenium Studium Musicae si è tenuto il concerto di musica classica per violino "Violini d'estate" con i Maestri Maurizio Sciarretta, Hajime Minamikawa, Gianpiero Campanella.

Tramite l'Associazione Cassiodoro MasterClass il consigliere Luigi Dati ha ottenuto il patrocinio del Comune di Tortoreto la concessione all'utilizzo della Chiesa del Sacro Cuore in via Nazionale / Piazzale Sacro Cuore .

Durante la serata è stata presentata l'Associazione e la raccolta fondi a favore di Brave Dreams.

CCSVI NELLA SM - CALABRIA A "MODA MARE" PER BRAVE DREAMS

CCSVI nella Sm - Calabria il 19 agosto 2011 ha partecipato alla manifestazione Moda Mare che si è tenuta al porto turistico di Cetraro (CS). E' stata una serata di moda e spettacolo. Il presentatore e mente dell'evento era Francesco Occhiuzzi accompagnato da Roberta Morise. Madrina della serata la cantante Anna Tatangelo, inoltre hanno partecipato Iva Zanicchi, i ballerini de "I Migliori Anni", Giuliano dei Notturmi e non sono mancate due prime donne dello show business calabrese Italia Caruso e Larissa Volpintesta. Il tutto anche su Skype. L'organizzazione è stata molto disponibile e ha permesso all'Associazione di allestire un punto di informazione e raccolta fondi per Brave

Dreams e ha concesso lo spazio per una breve presentazione della nostra associazione.

Con il BeNe al SuperBike di Imola

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla, assieme a diverse altre che si occupano di malattie neuroimmuni, rispondendo con piacere ed entusiasmo all'invito del Dott. Fabrizio Salvi, ha aderito al progetto de "il BeNe" ed è stata presente, con un proprio punto informativo, nel gazebo allestito presso l'Autodromo di Imola, ospiti del team Suzuki Alstare. L'evento ha avuto inizio venerdì 23 settembre alle ore 9:30 ed è terminato domenica 25 settembre alle ore 17:30.

L'Associazione al concerto per violino in omaggio a Giuseppe Fiorini - 28 settembre 2011

Mercoledì 28 settembre 2011 alle ore 21,00 presso il Teatro 1763 Di villa Aldrovandi Mazzacorati di Bologna la nostra Associazione è stata presente con il consigliere nazionale Luigi Dati al CONCERTO PER VIOLINO SOLO in OMAGGIO A GIUSEPPE FIORINI IN OCCASIONE DEL 150° ANNIVERSARIO DELLA SUA NASCITA. Al violino Maurizio Sciarretta e al pianoforte Alessandro Maffei.

L'Associazione a Verona al concerto per violino in omaggio a Giuseppe Fiorini - 12 ottobre 2011

Mercoledì 12 ottobre 2011, alle ore 21:00, presso l'Unicredit Circolo di Verona la nostra Associazione è stata presente con il consigliere nazionale Luigi Dati al CONCERTO DI MUSICA CLASSICA PER DUE VIOLINI in OMAGGIO A GIUSEPPE FIORINI IN OCCASIONE DEL 150° ANNIVERSARIO DELLA SUA NASCITA. Ai violini Maurizio Sciarretta e Hajime Minamikawa.

Renzo Guidetti: Scandiano e USD Rondinara a favore di Brave Dreams

Il nostro socio Renzo Guidetti, grazie all'aiuto dei suoi concittadini, durante la festa di Sant'Anna a Scandiano (RE), ha potuto raccogliere ben 1000 euro a favore della ricerca Brave Dreams che vede il professor Paolo Zamboni come principale ricercatore.

Banchetto informativo a Roma Eur - Domenica 23 ottobre

Domenica 23 ottobre 2011 l'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla - Lazio ha organizzato un banchetto informativo a Roma presso il quartiere Eur in occasione del Mercatino dell'antiquariato. L'appuntamento si è tenuto nei pressi del Palazzo della Civiltà del Lavoro - colosseo quadrato -dalle ore 9.30 alle ore 19.00.

"FIORINI E PAGANINI" CONCERTO PER VIOLINO, CHITARRA E PIANOFORTE - BOLOGNA 31 OTTOBRE 2011

Lunedì 31 ottobre 2011, alle ore 21:00, presso l'oratorio San Rocco a Bologna la nostra Associazione è stata presente con il consigliere nazionale Luigi Dati al Concerto per violino, chitarra e pianoforte "Fiorini e Paganini" Nel corso della serata il pubblico è stato informato sullo stato della ricerca sulla CCSVI e la Sclerosi Multipla. Al violino Maurizio Sciarretta, alla chitarra Giampaolo Bandini e al pianoforte Pietro Gatto.

IL CORRIPUGLIA CORRE CON NOI!

L'A.S.D. "RUNNER 87" di Castellaneta in provincia di Taranto ha indetto ed organizzato una bellissima manifestazione sportiva regionale valevole come 20a prova del Corripuglia 2011, che è stata non solo occasione per portare tra la gente e gli sportivi la Big Idea del Prof. Paolo Zamboni ma ha dato anche l'opportunità di raccogliere fondi per Brave Dreams. Molti gli sportivi e gli appassionati che hanno seguito l'evento, che quest'anno *ha dedicato la sua solidarietà ai malati di Sclerosi Multipla* e ha visto il campione olimpico *Stefano Baldini*, testimonial dell'evento.

Serata di beneficenza: Quei ruggenti anni '60 - Sala Estense di Ferrara 6 novembre 2011

Domenica 6 Novembre presso la Sala Estense di Ferrara, a partire dalle ore 21, si sono potuti rivivere l'emozione di "quei ruggenti anni '60", una serata di musica con ospiti d'eccezione. L'ingresso era ad offerta libera e il ricavato è stato donato alla sperimentazione Brave Dreams.

CCSVI nella SM - Calabria alla Fiera Campionaria dello Stretto dal 19 al 27 novembre

Ancora una volta l'arte a servizio di Brave Dreams con la mostra delle artisti Mia e Valeria Ughi.

CCSVI nella SM - Calabria ha partecipato alla Fiera Campionaria dello Stretto dal 19 al 27 novembre presso il Parco Pentimele di Reggio Calabria. La mostra è stata allestita grazie alle opere delle artisti Mia e Valeria Ughi.

CCSVI nella SM - Veneto - 17 e 18 Dicembre: A Natale regalaci un sogno, stappiamo assieme la CCSVI

Quest'anno l'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla - Veneto, in occasione delle festività Natalizie, è scesa in alcune piazze e centri commerciali Veneti per fornire informazioni e raccogliere fondi a favore della ricerca contro la Sclerosi Multipla.

Sabato 17 e domenica 18 dicembre con una piccola offerta l'Associazione offriva uno squisito panettoncino per aiutare la ricerca contro la Sclerosi Multipla.

CCSVI nella SM - Gorizia presente a Telethon

Grazie alla collaborazione della squadra C.D.A.P.U. "Circolo Dipendenti Amministrazione Provinciale Udine", la nostra Associazione ha potuto sfilare alla staffetta Telethon 24X1 ORA che si è svolta a Udine nelle giornate del 16 e 17 dicembre.

[L'appuntamento udinese della maratona Telethon](#) - la non stop di 24 ore che promuove la raccolta fondi per la ricerca contro la distrofia muscolare e le malattie genetiche - è una delle tappe più seguite e partecipate a livello nazionale. Con oltre 220 squadre dove i corridori si alternano uno ogni ora lungo il percorso tracciato nel centro storico, l'evento rappresenta un appuntamento seguitissimo in regione Friuli Venezia Giulia.

Quest'anno la squadra dei dipendenti della Provincia di Udine si è generosamente prestata a promuovere la nostra associazione correndo con al braccio il logo di CCSVI nella Sclerosi Multipla e sventolando una bandiera riportante lo slogan: SI AL METODO ZAMBONI CONTRO LA SCLEROSI MULTIPLA - UNITI PER L'APPLICAZIONE IN FVG

'Vorrei...', un desiderio per la CCSVI e la lotta contro la Sclerosi Multipla.

Dodici mesi dedicati ad altrettanti semplici desideri espressi in un 'Vorrei...' da dodici persone affette da Sclerosi Multipla.

Dodici malati che credono nella scoperta del professor Paolo Zamboni – una patologia venosa chiamata CCSVI, Insufficienza venosa cronica cerebrospinale, fortemente correlata alla SM – e nell'evidenza del fatto che, curando la prima, i sintomi della SM migliorano sensibilmente. Non solo: la malattia può bloccarsi.

E' questo il *filo conduttore* del calendario 'Vorrei... avere il diritto di curare la CCSVI' voluto dall'Associazione "CCSVI nella Sclerosi Multipla ONLUS". Alla sua seconda edizione, ha visto quest'anno la straordinaria partecipazione di artisti e sportivi come Leonardo Manera, Jessica Polsky, Alessio Tacchinardi, Elisa Togut, Andrea Meneghin e Michel Altieri.

Realizzato da Emiliano Bertaggia, fotografo e consulente web marketing, il calendario ha inteso sensibilizzare il pubblico e le Istituzioni sul controverso tema dell'Insufficienza venosa cerebrospinale nella Sclerosi Multipla.

"Vorrei 2012" a Milano il 17 Dicembre

Sabato 17 dicembre, i volontari dell'Associazione CCSVI e Sclerosi Multipla Lombardia sono stati presenti dalle 10 alle 18 in Piazza Santa Francesca Romana a Milano con un banchetto per distribuire, con offerta libera, il calendario "[Vorrei 2012](#)" e parlare delle ultime novità circa la CCSVI e le sue implicazioni con la Sclerosi Multipla.

Sezione CCSVI nella SM lombarda - "Vorrei 2012" il 18 dicembre alla partita della Crema Volley!

Domenica 18 dicembre alle ore 18 presso il PalaBertoni di Via Sinigaglia 6 a Crema, l'Associazione CCSVI e Sclerosi Multipla Lombardia ha presentato al pubblico sportivo l'iniziativa "[Vorrei 2012](#)". I volontari dell'associazione infatti, erano presenti con il loro banchetto, dove è stato possibile acquistare con offerta libera il [calendario](#) dedicato ai desideri dei malati e alla loro speranza di un futuro migliore.

FVG - Brave Dreams - La ricerca del Prof Zamboni su CCSVI e Sclerosi Multipla.

Sabato 11 febbraio alle ore 17.00 presso la sala consiliare del Comune di Reana del Rojale (UD) si è svolto un incontro informativo su CCSVI e Sclerosi Multipla.

L'incontro è stato richiesto e sollecitato dall'Amministrazione Comunale di Reana del Rojale, uno dei comuni della regione che ha aderito alla petizione pubblica promossa dall'Associazione e consegnata a fine ottobre in Regione Friuli Venezia Giulia che chiede il ripristino immediato dell'erogazione di diagnosi e cura della CCSVI e l'avvio di centri multidisciplinari per il suo trattamento.

Concerto per pianoforte: "MUSICA PER LE MIMOSE" - Giovedì 8 marzo - Oratorio San Rocco Bologna

In occasione della festa internazionale della donna, giovedì 8 marzo 2012, presso l'oratorio San Rocco a Bologna era in programma il concerto per pianoforte "Musica per le mimose" 2012 L'evento è stato organizzato dal Teatro arte e spettacolo S.C.A.R.L., CCSVI nella Sclerosi Multipla e da Cassiodoro Masterclass

L'attività delle sezioni Locali

Presentiamo un repido resoconto delle attività portate avanti da alcune sezioni locali, tratte dai bilanci sociali delle sezioni stesse.

Calabria

L'associazione CCSVI nella SM – Calabria ha cercato di sensibilizzare le strutture ospedaliere più grandi (Catanzaro, Cosenza e Reggio Calabria), con un buon reparto di neurologia e uno di chirurgia vascolare per far partire diagnosi e cura della CCSVI in SSN. Gli ospedali di Cosenza e Reggio Calabria erano disponibili a partire con uno studio per valutare la correlazione della CCSVI con la sclerosi multipla, ma visto il periodo di grande sofferenza della sanità calabrese, si è dovuta momentaneamente accantonare l'idea.

I risultati di questa attività sono: due centri che fanno diagnosi, uno pubblico che lo fa in SSN e uno privato che per i soci dell'associazione lo fa gratis. La Clinica Tricarico di Belvedere Marittimo consente la possibilità di fare l'intervento in SSN.

Un intenso lavoro si sta facendo non solo nel coinvolgimento di chirurghi vascolari e radiologi interventisti, ma anche di neurologi, fisiatristi e strutture accreditate che fanno neuro riabilitazione per garantire dei percorsi completi in cui la persona con sclerosi multipla venga presa in carico totalmente, in modo da raccogliere dati sulla correlazione fra le due malattie.

Il 28 marzo 2012 l'associazione viene audita in Commissione Sanità della Regione Calabria, che ha esaminato e approvato all'unanimità la proposta di legge n. 306/9^a, d'iniziativa del consigliere Ferdinando Aiello che stabilisce "Disposizioni urgenti in materia di semplificazione per le procedure amministrative e di accesso rapido alle cure per i malati affetti da malattie rare e progressive".

Fra i diversi obiettivi: semplificare le procedure ed uniformare la qualità e l'intensità dell'assistenza in tutto il territorio regionale, rimuovendo la separazione tra i servizi di cura ospedalieri e quelli domiciliari". Nell'articolato, al comma 3 dell'art. 1, è stata fra l'altro recepita (attraverso un emendamento firmato da tutta la Commissione), la richiesta formulata in audizione "affinchè le strutture sanitarie calabresi abbiano la possibilità di somministrare il metodo della PTA (Angioplastica venosa) nel trattamento dei pazienti (almeno 2.000 nella nostra regione), affetti da sclerosi multipla con insufficienza venosa cerebrospinale cronica, una patologia drammatica che coinvolge tantissimi giovani".

Inoltre sono state programmate diverse attività per promuovere l'associazione e raccogliere fondi da investire nelle sue attività e per la ricerca scientifica, ha partecipato a Moda Mare a Cetraro, la Festa del Peperoncino a Diamante, la Fiera Campionaria dello Stretto a Reggio Calabria.

Per divulgare correttamente le informazioni sulla CCSVI e la sua correlazione con la Sclerosi Multipla sono stati organizzati una serie di incontri informativi che hanno coinvolto molte persone e con un'attenzione mediatica significativa:

21 maggio 2011 a Castrovillari (CS)

2 ottobre 2011 a San Giovanni in Fiore (CS)

17 dicembre 2011 Santo Stefano di Rogliano (CS)

11 febbraio 2012 Melito Portosalvo (RC)

14 aprile 2012 Bovalino (RC)

Emilia Romagna

In particolare l'Impegno, in sinergia con l'Associazione Nazionale, si è concretizzato nel:

- creare momenti di incontro con le Istituzioni al fine di sciogliere le incomprensioni metodologiche e di merito messe in evidenza dalle clamorose dimissioni di Zamboni dallo Steering Committee dello studio epidemiologico Aism/Fism sulla correlazione tra CCSVI e Sclerosi multipla;
- avviare l'iter procedurale per la iscrizione della Associazione nel Registro del Volontariato;
- richiedere ai Comuni di Bologna e di Granarolo dell'Emilia locali al fine di svolgere la nostra mission;
- avviare progetti di tutela ed assistenza nei confronti di nostri associati.

Friuli Venezia Giulia: Petizione popolare per diagnosi e cura della CCSVI

In Friuli Venezia Giulia, la sezione provinciale di Gorizia, a seguito del Convegno di Monfalcone del 28 maggio (info ai link <http://ccsvi-sm.org/?q=node/924>, <http://ccsvi-sm.org/?q=node/931>) ha raccolto la forte sollecitazione proveniente dai malati e avviato un processo volto a richiedere, mediante una petizione pubblica, il riconoscimento e la cura della CCSVI presso le strutture ospedaliere locali.

La petizione "**Ripristino dei trattamenti di angioplastica nei pazienti con sclerosi multipla all'interno del Servizio Sanitario Regionale del FVG (cosiddetto "metodo Zamboni") e promozione dell'avvio di centri multidisciplinari per la diagnosi e la cura della CCSVI**" ha avanzato due richieste:

- **il ripristino immediato dell'erogazione delle prestazioni di diagnosi e trattamento della CCSVI nei pazienti con SM all'interno del Servizio Sanitario Regionale.**
- **la promozione, in tempi brevi, dell'avvio di centri regionali multidisciplinari di diagnosi e cura della CCSVI.**

La petizione è stata consegnata in Regione il 27 ottobre 2011, accompagnata da un considerevole numero di firme a suo sostegno: quasi 11000! La petizione è stata inoltre appoggiata da un numero considerevole di amministrazioni locali, avendo deliberato l'adesione alle richieste dei malati le due provincie di Gorizia e Udine e circa 60 amministrazioni comunali di tutta la regione, tra cui anche i Comuni di Trieste e Udine.

Il 14 febbraio la petizione è stata approvata in Commissione Sanità e il 31 marzo ha avuto l'approvazione unanime del Consiglio Regionale.

Lombardia

Resoconto delle attività svolte:

- realizzazione del calendario "Io vorrei" 2012 con logo nazionale e coinvolgimento delle altre sezioni regionali;
- banchetti informativi a : Sant'Angelo Lodigiano (Maggio 2011) , San Pellegrino Terme (Giugno 2011), Ornica (Luglio 2011) , Comerio (Dicembre 2011) , Crema (Dicembre 2011) , Milano (Dicembre 2011) , Varese (Dicembre 2011) e Viconago (Dicembre 2012), Cesate (Dicembre 2011)
- presenze mediatiche : Dialogo TV (Aprile 2011) , Milanow (Luglio 2011) , Radio Panda (Novembre 2011) , Telelombardia (Novembre 2011 - con Nicoletta Mantovani) , Rete55 (Dicembre 2011) , Milanow (Febbraio 2012 per SMS) , Radio Vera (Febbraio 2012 per SMS) , Rete55 (Febbraio 2012 - con Marco Marozzi) e Radio

Vera (Marzo 2012), intervista sul GIORNO e su SETTEGIORNI (Marzo 2011), oltre a parecchi articoli su vari siti web (Agorà, Dolla, ecc.)

- interrogazioni in Regione Lombardia (con risposte assessore sanità nel Giugno 2011 e nel Marzo 2012);
- presenza attiva a convegni AISM del Maggio 2011 (Milano, Brescia e Gallarate), a convegno SM Lugano (Novembre 2011) e a convegno Comi HSR (Dicembre 2011);
- supporto diretto alla campagna SMS solidale pro-BD nel Febbraio 2012

Bologna, 28 Aprile 2012

Il Consiglio Direttivo Nazionale