

#### FONTI

- 0) e 8) Lee BB, et al., "Diagnosis and Treatment of Venous Malformations Consensus Document of the International Union of Phlebology (IUP): updated 2013", *Int Angiol.* 2014 Feb 25.
- 1) Zivadinov R, et al., "Recommendations for Multimodal Noninvasive and Invasive Screening for Detection of Extracranial Venous Abnormalities Indicative of Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency: A Position Statement of the International Society for Neurovascular Disease", *J Vasc Interv Radiol.* 2014 Sep 22. pii: S1051- 0443 (14) 00746-5. doi: 10.1016/j.jvir.2014.07.024
- 2) Zamboni P, "The big idea: iron-dependent inflammation in venous disease and proposed parallels in multiple sclerosis", *J R Soc Med.* 2006 Nov; 99(11): 589-93.
- 3) Zamboni P, et al "Chronic cerebrospinal venous insufficiency in patients with multiple sclerosis". *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2009 Apr; 80(4): 392-9; Zwischenberger BA, Beasley MM, Davenport DL, Xenos ES. "Meta-analysis of the correlation between chronic cerebrospinal venous insufficiency and multiple sclerosis". *Vasc Endovascular Surg.* 2013 Nov; 47(8): 620-4.
- 4) Bruno A, et. al., "Chronic cerebrospinal venous insufficiency in Meniere's Disease: diagnosis and treatment. in *Veins and Lymphatics*", 3(3854):77(80, 2014; Alpini D. C., et. al., "Chronic cerebrospinal venous insufficiency (CCSVI) in Meniere's disease, case or cause?" in *ScienceMed*, 4:9(15, 2013.
- 5) Chung C.P, et. al., "Jugular venous reflux and white matter abnormalities in Alzheimer's disease: a pilot study", in *J Alzheimers Dis.* 2014;39(3):601-9. doi: 10.3233/JAD-131112. PubMed PMID: 24217278;
- Beggs C, et. al., "Jugular venous reflux and brain parenchyma volumes in elderly patients with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease", in *BMC Neurol.* 2013 Oct 31;13:157. doi: 10.1186/1471-2377-13-157.
- 6) Liu M, et. al. "Patterns of chronic venous insufficiency in the dural sinuses and extracranial draining veins and their relationship with white matter hyperintensities for patients with Parkinson's disease" in *J Vasc Surg.* 2015
- 7) Veroux P, et. al., "Internal jugular veins out flow in patients with multiple sclerosis: a catheter venography study", in *MJ Vasc Interv Radiol.* 2013 Dec;24(12):1790-7.
- 8) Zamboni P, et al "Screening for chronic cerebrospinal venous insufficiency (CCSVI) using ultrasound--recommendations for a protocol". *Int Angiol.* 2011 Dec; 30(6): 571-97.
- 9) Menegatti E., et al., "The reproducibility of colour Doppler in chronic cerebrospinal venous insufficiency associated with multiple sclerosis". *Int Angiol.* 2010 Apr; 29(2):121.
- 10) Beelen R., "Evolution in quality of life and epidemiological impact after endovascular treatment of chronic cerebro-spinal venous insufficiency in patients with multiple sclerosis". *Phlebology* 2012 Mar.
- Salvi F. et al. , "Venous angioplasty in multiple sclerosis: neurological outcome at two years in a cohort of relapsing-remitting patients" - *Functional Neurology*, 2012 Jan-Mar.
- Hubbard D, et al. "Clinical improvement after extracranial venoplasty in multiple sclerosis". *J Vasc Interv Radiol.* 2012 Oct; 23(10): 1302-8.
- Denislic M., et al. - "Disability caused by multiple sclerosis is associated with the number of extra cranial venous stenoses: possible improvement by venous angioplasty. Results of a prospective study". - *Phlebology* 2012 Nov.
- Zamboni P et al., "A prospective open-label study of endovascular treatment of chronic cerebrospinal venous insufficiency" - *Jour of Vascular Surgery* 2009 Dec.
- 11) Circolari Ministero della Salute del 27 ottobre 2010 e del 4 marzo 2011.
- 12) Sito web della NASA "Strain-gauge Plethysmographic Analysis of the Cerebral Drainage Experimented and Assessed in the Micro-gravitational Setting (Drain Brain)" - 07.08.15, [http://www.nasa.gov/mision\\_pages/station/research/experiments/1278.html#results](http://www.nasa.gov/mision_pages/station/research/experiments/1278.html#results), pagina visitata il 15/07/2015.

I contenuti scientifici di questo volantino hanno solo carattere informativo e non sostituiscono in alcun modo una valutazione da parte del proprio medico curante. Per maggiori e complete informazioni e per le pubblicazioni scientifiche consultare il sito internet associativo: [www.ccsvi-sm.org](http://www.ccsvi-sm.org).

Credit Image: Si ringrazia SkyTeam Cremona



Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla ONLUS

**Codice Fiscale: 91321490376**

[info@ccsvi-sm.org](mailto:info@ccsvi-sm.org) - [www.ccsvi-sm.org](http://www.ccsvi-sm.org)

Sede Legale:

Via Castiglione 41 - 40124 Bologna (Bo)

Sede Amministrativa, Operativa e Sportello del Socio:

Piazza Roosevelt 4 - 40123 Bologna (Bo)

Telefono: 051 - 4123140

Cassa di Risparmio di Bologna IBAN:

IT14X0638502401100000009298

Poste Italiane c/c n. 000003334608

IBAN: IT58V0760102400000003334608

[facebook.com/ccsvi.nella.sclerosi.multippla.onlus](https://www.facebook.com/ccsvi.nella.sclerosi.multippla.onlus)

[youtube.com/user/ccsvism](https://www.youtube.com/user/ccsvism)

[twitter.com/CCSVInellaSM](https://twitter.com/CCSVInellaSM)

Numero Verde da rete fissa 800 86 46 56

Donazioni on line su:

[www.ccsvi-sm.org/donazioni](http://www.ccsvi-sm.org/donazioni)

Associazione Regionale o Referente:



**CCSVI**  
NELLA  
**SCLEROSI**  
**MULTIPLA**  
ONLUS  
CCSVI-SM-ORG

**Ricerca, Assistenza, Informazione**

## CHI SIAMO

L'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla ONLUS nasce nel 2010 per sostenere la **ricerca** sull'Insufficienza Venosa Cronica Cerebro Spinale (**CCSVI**) e la Sclerosi Multipla (**SM**), dare **assistenza** a pazienti e familiari e **informare** sullo stato della ricerca.

Sono queste le **tre grandi sfide** dell'Associazione, che è presente sia a livello nazionale, come portavoce dei malati presso le istituzioni, sia a livello territoriale per servizi di sostegno.

## CCSVI E SCLEROSI MULTIPLA

La CCSVI è una condizione caratterizzata da **malformazioni vascolari congenite**<sup>9</sup>, che provocano una rallentata circolazione del sangue dal cervello e midollo spinale verso il cuore, con conseguenti depositi infiammatori di ferro e tossine nei tessuti cerebrali.<sup>1,2</sup>

La CCSVI, secondo diversi studi, si associa a differenti malattie neurodegenerative quali la Sclerosi Multipla<sup>3</sup>, grave malattia infiammatoria demielinizzante del sistema nervoso centrale, la Sindrome di Ménière<sup>4</sup>, l'Alzheimer<sup>5</sup> e il Parkinson.<sup>6</sup>

La CCSVI è stata scoperta dal professor **Paolo Zamboni** dell'Università di Ferrara che ne ha studiato la correlazione con la Sclerosi Multipla assieme al neurologo **Fabrizio Salvi** dell'Ospedale Bellaria di Bologna, ed è studiata in tutto il mondo.

Presso l'Università di Catania, il team del professor **Pierfrancesco Veroux** ha messo a punto un protocollo per la diagnosi e il trattamento di malformazioni vascolari che determinano un rallentato ritorno cerebrale venoso.<sup>7</sup>

## DIAGNOSI E TERAPIA PER CCSVI

La CCSVI si diagnostica tramite indagine EcoColorDoppler (ECD) o flebografia.<sup>1,8</sup> Alcune delle malformazioni vascolari che caratterizzano la CCSVI possono essere trattate mediante un intervento chirurgico di angioplastica dilatativa della vena (PTA)<sup>9</sup> o con intervento chirurgico in aperto.

Studi preliminari hanno mostrato miglioramenti delle condizioni di salute dei pazienti che si sono sottoposti a trattamento di specifiche malformazioni venose.<sup>7,10</sup>

**La PTA non è indicata in tutti e non sempre è risolutiva.**<sup>7</sup> In Italia, il Ministero della Salute<sup>11</sup> **non riconosce** la CCSVI come patologia e raccomanda che nei pazienti con Sclerosi Multipla il trattamento delle malformazioni vascolari sia fatto solo all'**interno di studi clinici controllati**.

La posizione del Ministero ha avuto come effetto pratico la proliferazione di centri privati a pagamento mentre pochissime, e con lunghe liste di attesa, sono le realtà pubbliche offrono il trattamento. In opposizione e a superamento di questa paradossale situazione, l'Associazione opera da anni nell'avanzare **proposte concrete** a istituzioni e **centri pubblici** per una presa in carico del paziente che presente malformazioni vascolari e malattie neurologiche.

## LE TRE GRANDI SFIDE

### Ricerca

L'Associazione ha cofinanziato diversi studi scientifici: uno studio dell'Università di **Ferrara** sulla mancanza di **cellule endoteliali** nelle valvole delle vene giugulari dei pazienti affetti da CCSVI.

Lo studio clinico multicentrico **BRAVE DREAMS** guidato dal professor Paolo Zamboni (non ancora pubblicato).

Lo studio su diagnosi e terapia presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di **Pisa** (non ancora pubblicato).

Uno studio sul confronto tra tecniche diagnostiche e terapeutiche presso l'Ospedale Santa Maria alle Scotte di **Siena**.

La progettazione di un programma di diagnostica avanzata in **TELEMEDICINA** per una diagnosi certa ed un'eventuale indicazione d'intervento delle malformazioni vascolari, con l'Ospedale di Ferrara e il team del prof. Paolo Zamboni come centro d'eccellenza e una rete di centri periferici di diagnosi nelle diverse regioni italiane.

Alcune delle tecnologie del progetto Telemedicina sono state testate in orbita dall'astronauta Samantha Cristoforetti all'interno dello studio **Drain Brain** di NASA e ASI.<sup>12</sup> Il desiderio dell'Associazione è dare applicazione concreta sulla Terra ai risultati scientifici ottenuti nello spazio.

L'Associazione promuove borse di studio e premi di laurea ogni anno.

### Assistenza

Per aiutare i malati, l'Associazione nazionale e le sue ramificazioni territoriali erogano servizi di supporto psicofisico presso stabilimenti termali (progetto "**Il Corpo non Mente**" gestito dalla sezione del Friuli Venezia Giulia), supporto psicologico e riabilitativo (progetto "**Vita indipendente**" dell'Emilia Romagna) supporto psicologico, assistenza e un servizio di trasporto per i disabili (progetto "**Autonomia**" e "**Mobilità**" in Lombardia e progetto "**Rete Sociale**" in Puglia).

### Informazione

Negli anni artisti di prestigio come Andrea Bocelli, Nek, Eleonora Abbagnato, Giorgio Panariello e ora l'Orchestra Giovani-le "Falcone e Borsellino", sono stati testimonial dell'Associazione per raccolte fondi su questa innovativa scoperta tutta italiana. Ogni anno l'Associazione promuove la **Settimana della Consapevolezza sulla CCSVI** e convegni scientifici. Inoltre per informare malati e opinione pubblica e finanziare i suoi progetti l'Associazione percorrerà migliaia di km per tutta Italia a bordo del suo **#Girocamper**.

## LE RICHIESTE DELL'ASSOCIAZIONE

L'Associazione chiede:

- il riconoscimento della CCSVI come malattia a sé stante e il suo inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- la creazione di centri diagnostici e terapeutici pubblici per CCSVI e Sclerosi Multipla, con team multidisciplinari di medici, per la presa in carico del paziente in tutta Italia senza disparità territoriali;
- la realizzazione di sperimentazioni pubbliche eticamente approvate su CCSVI e Sclerosi Multipla libere e indipendenti per il bene del paziente;
- l'erogazione di maggiori servizi che rispondano ai bisogni dei malati e delle loro famiglie.