



# CCSVI NELLA SCLEROSI MULTIPLA

La Sclerosi Multipla è una malattia infiammatoria cronica demielinizzante, che colpisce il sistema nervoso centrale e rappresenta una delle più comuni cause di disabilità giovanile. È una patologia multifattoriale e disabilitante le cui cause sono ad oggi sconosciute: attualmente ne sono colpite meno di tre milioni di persone al mondo e circa 60.000 sono le persone con diagnosi di sclerosi multipla in Italia. La Sardegna, purtroppo, detiene il triste primato per quanto riguarda l'incidenza della Sclerosi Multipla nella popolazione, con un caso di SM ogni 700 abitanti e circa 3000 malati complessivi. Si tratta di una malattia con un alto costo sociale, in vista della crescente incidenza sulla popolazione giovanile e secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità risulta la terza patologia più costosa, in termini di assistenza, al mondo.

Le dispendiose terapie attualmente disponibili sul mercato non sono in grado di arrestare la malattia, ma solo di rallentarne la progressione, quando essa è ancora nella sua fase iniziale, detta anche "a ricadute e remissioni" o "recidivante-remittente". In numerosi casi, esse si sono rivelate assolutamente inefficaci, se non addirittura deleterie sulla stessa qualità della vita dei pazienti, come riportato, di recente, dagli studi del Governo inglese. Infine, non esistono farmaci in grado di intervenire in maniera significativa sulla sintomatologia, tra cui va certamente menzionata l'"astenia cronica", la quale è considerata il sintomo più invalidante della Sclerosi Multipla.

Nel settembre del 2009 si è svolto a Bologna un *cenaculum studiorum* in cui in presenza dei massimi esperti a livello mondiale nel campo della chirurgia vascolare è stata presentata la CCSVI, una sindrome osservata per la prima volta dal Prof. Paolo Zamboni dell'Università di Ferrara, la quale risulta drammaticamente associata alla Sclerosi Multipla.

**CCSVI** è l'acronimo inglese di **Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency** (insufficienza venosa cronica cerebro-spinale) e descrive un complesso quadro vascolare consistente in 4 tipi di malformazioni stenotiche che interessano le principali vene di drenaggio cerebrale e spinale, in particolare le vene giugulari interne e la vena azygos. Sempre nel 2009 a Montecarlo l'UIP, ovvero l'International

Union of Phlebology, la più importante organizzazione scientifica al mondo che si occupa di patologie venose, in presenza dei massimi esperti di 47 Paesi, ha votato all'unanimità un documento di Consenso e di Linee Guida in cui le lesioni stenotiche della CCSVI vengono inserite ufficialmente fra le malformazioni dell'apparato venoso di tipo trunculare, ovvero fra quelle che si sviluppano fra il 3° ed il 5° mese di vita intrauterina. Il documento è stato pubblicato sulla prestigiosa rivista *International Angiology*.

Il **Prof. Zamboni**, in collaborazione con il **dott. Salvi** dell'Ospedale Bellaria di Bologna, ha in un secondo momento pubblicato i risultati di uno studio preliminare effettuato su 65 pazienti, in cui viene mostrato come attraverso un intervento di angioplastica dilatativa per la rimozione delle stenosi, sia possibile ottenere miglioramenti significativi sulla progressione della malattia: a distanza di 18 mesi, infatti, il 73% dei pazienti con forma clinica recidivante-remittente sono rimasti liberi da recidive, mentre quelli con forme progressive, hanno dimostrato una assenza di progressione. Tutti i pazienti hanno osservato miglioramenti sulla qualità di vita e sulla sintomatologia, in particolare questi hanno risolto in tutto o in parte la problematica della stanchezza cronica.

Nel 2010 sono stati avviati nel frattempo numerosi studi da parte di importanti colossi universitari statunitensi, tra i quali vale la pena citare l'Istituto Jacobs di Buffalo (New York), Harvard, la Stanford University e Georgetown (Washington DC) ed altre, che stanno confermando la teoria del prof. Zamboni e del suo Team.

**Ad oggi nell'isola di Sardegna la CCSVI non può essere né diagnosticata, né trattata, nel silenzio delle istituzioni.**

## Gli obiettivi della nostra raccolta fondi

Come in ogni buona campagna per la raccolta fondi è bene specificare gli obiettivi che intendiamo raggiungere, o perlomeno che ci prefissiamo, puntando non soltanto al pieno successo, ma persino ad un eventuale superamento: garantire un servizio di diagnosi per la CCSVI sarà il trampolino di lancio per chiedere di più, cioè ottenere che il trattamento della citata malattia vascolare entri nella routine dei nostri ospedali. Ma è bene andare per tappe.

Obiettivi in ordine di importanza:

- **Formazione:** la SA.S.M. e le sue associazioni alleate hanno fatto della formazione specifica del personale medico la loro bandiera. Solo con una completa formazione fruibile all'Università di Ferrara, sotto la guida del prof. Zamboni, si può avere attualmente la certezza di una corretta diagnosi.

Si prevede la spesa di € **1.500** a dopplerista, per personale già esperto, mentre ne servono € **4.000** per l'iscrizione al Master universitario della durata di un anno, per coloro che vogliono approfondire e studiare la CCSVI e le altre patologie del sistema venoso profondo da zero.

- **Doppler:** se è vero che con un qualsiasi doppler ed un'adeguata formazione è possibile diagnosticare la CCSVI con una precisione del 70-80%, il doppler specifico **MyLabVenco** della azienda leader nel settore, ESAOTE, è un'ulteriore garanzia di correttezza nella diagnosi.

Il costo si prevede ammontare intorno alle € **55.000**, cada uno.

- **Prima accoglienza:** poiché il malato è al centro del nostro approccio di servizio e assistenza, cosa su cui il presidente Tomaso Marchio ha particolare cura di sottolineare e di porre sempre come monito dell'azione della SA.S.M., è premura della suddetta associazione ultimare la zona della sede adibita alla prima accoglienza che prevede una cucina completa, dalla lavatrice alla lavastoviglie, un bagno accessibile ai disabili, soggiorno e camera con tre posti letto, di cui uno con sollevatore elettronico, per ospitare coloro che devono soggiornare a Sassari per più tempo, che magari vengono da lontano e hanno bisogno di passare la notte in città.

Non è stata ancora quantificata l'esatta cifra richiesta per terminare questa parte della sede. Certo è, che più riusciamo a donare e più i servizi agli ammalati saranno di maggiore conforto.

In conclusione, la **SASM**, la **LASM** e il **Movimento CCSVI SARDEGNA**, non intendono soltanto dare finalmente un servizio di diagnosi della CCSVI che risponda fedelmente ai criteri studiati dal prof. Zamboni, ma anche accogliere il malato ed i suoi accompagnatori in un ambiente ospitale e confortevole.

### DONAZIONI

SA.S.M. onlus - Sardegna Sclerosi Multipla  
Iscrizione Registro Regionale del Volontariato N° 1025  
tel. 079-212300 [www.sardegnaasm.it](http://www.sardegnaasm.it)  
[info@sardegnaasm.it](mailto:info@sardegnaasm.it)

#### 1. Bonifico:

via Fondazione Rockefeller, 37/B - 07100 Sassari (SS)  
IBAN: IT 92 U 07601 17200 000026143099  
C.F. 01949510901

#### 2. Conto corrente postale

SA.S.M. - ONLUS  
via Fondazione Rockefeller, 37/B - 07100 Sassari (SS)  
C/C 26143099