



“Libera la ricerca su CCSVI e Sclerosi Multipla”

Agli Organi di Stampa

SCLEROSI MULTIPLA: UDINE FUORI DALLA SPERIMENTAZIONE DEL PROF. ZAMBONI

La Neurologia di Udine non compare nell'elenco dei centri pubblicato ieri dall'Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara che dichiara conclusa la prima fase dello studio Brave Dreams.

L'Azienda Ospedaliera di Ferrara ha reso nota ieri alla stampa¹, con soddisfazione, la conclusione della prima fase dello studio clinico Brave Dreams essendo stati eseguiti, al 31 dicembre, il reclutamento e l'intervento su tutti i pazienti selezionati in 8 centri italiani coordinati dall'Ospedale S. Anna di Ferrara.

Non comparando Udine tra i centri elencati e non avendo avuto notizia di alcun paziente affettivamente arruolato, **appare evidente che il centro di Udine, nonostante gli annunci alla stampa e le promesse fatte ai malati da oltre un anno, non é stato in grado di partecipare fattivamente alla sperimentazione.**

Lo denuncia con forza l'Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla – Friuli Venezia Giulia, sezione regionale della omonima associazione nazionale che da sempre sostiene la ricerca del Prof. Zamboni di Ferrara che correla la sclerosi multipla ad una malformazione vascolare delle principali vie di deflusso venoso dal Sistema Nervoso Centrale: l'Insufficienza Venosa Cronica Cerebro Spinale (CCSVI).

“A partire dai primi di dicembre 2013” - dichiara la Presidente della sezione regionale Silvia Chinellato - “data in cui i pazienti sono stati convocati per verificare la loro disponibilità a partecipare alla sperimentazione, per oltre un anno, abbiamo assistito ad un continuo susseguirsi di ritardi e di rinvii. Ho in questi mesi costantemente sollecitato richieste di chiarimento al Dott. Eleopra, direttore della Neurologia di Udine, e offerto la collaborazione dell'Associazione per superare le difficoltà, ma invano. A dicembre di un anno fa pare mancasse il modulo per il consenso informato, a febbraio tutto si sarebbe bloccato per la perdita di due figure specializzande che erano state formate per lo studio e cui era scaduto il contratto. Il 15 marzo un articolo uscito su un quotidiano locale² che annunciava l'imminente partenza dello studio lasciava ben sperare ma in luglio un nuovo impedimento ha raffreddato gli entusiasmi e poi ad agosto... si sa... con le ferie di mezzo... si sperava in settembre. L'ultima mia richiesta di chiarimento é di ottobre, cui é giunta una risposta stizzita che mi invitava a non interferire con l'operato della Neurologia di Udine. Il risultato di quell'operato é, purtroppo, oggi sotto gli occhi di tutti.”

L'adesione allo studio dei centri di Trieste e Udine ha comportato costi enormi per la formazione dei medici e l'acquisto delle strumentazioni diagnostiche. Denaro pubblico che risulta totalmente sprecato, visto l'esito finale e che stride vergognosamente con i richiami all'oculatezza della gestione delle risorse pubbliche che ci giungono costantemente dai rappresentanti della politica nazionale a anche dalla stessa Presidente Serracchiani. “Ma altrettanto grave giudico il



“Libera la ricerca su CCSVI e Sclerosi Multipla”

comportamento che si é tenuto verso i circa 60 pazienti che per oltre un anno sono rimasti appesi alla promessa di un reclutamento che attendevano con ansia e grosse attese, visto che la metodica proposta da Zamboni é anche una grande speranza, per i malati di sclerosi multipla” - aggiunge la Presidente Chinellato.

Ricordiamo che la sperimentazione clinica Brave Dreams é uno studio randomizzato multicentrico per la valutazione dell'efficacia e sicurezza dell'intervento di disostruzione delle vene extracraniche nel trattamento della sclerosi multipla. Lo studio, promosso dall'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara e guidato dal Prof. Zamboni, ha un costo stimato di oltre 2,5 milioni di euro e la sua copertura é stata garantita dalla Regione Emilia Romagna in febbraio 2012. **Lo studio prevede l'arruolamento di pazienti in diversi centri italiani ed è in doppio cieco per valutare l'efficacia dell'intervento depurata dal cosiddetto effetto placebo.** In sostanza lo studio confronta gli esiti di un gruppo di pazienti effettivamente sottoposti al trattamento di angioplastica venosa, con un gruppo di controllo in cui i pazienti sono sottoposti ad un intervento simulato. **E' dunque uno studio disegnato secondo criteri massimi di rigore scientifico.**

La direzione sanitaria regionale, rispondendo alle sollecitazioni dei malati, aveva sostenuto la partecipazione regionale allo studio Brave Dreams con i due centri neurologici di Trieste e Udine. Il primo dei due non ha superato la fase di addestramento del personale coinvolto, mentre il secondo, avendo concluso positivamente la formazione dei medici e tutto l'iter amministrativo che consentiva la piena adesione all'iter sperimentale, appare escluso ora per il superamento dei termini previsti per l'arruolamento dei pazienti.

Le aspettative dei malati che con convinzione e ampio seguito da anni promuovono l'innovativa ricerca del Prof. Zamboni, come dimostrato dalle quasi 11mila firme raccolte per la petizione pubblica³ promossa nel 2011 dall'Associazione e supportata dalla adesione di oltre 60 amministrazioni comunali e provinciali della regione, risultano nuovamente deluse.

Udine, 2 gennaio 2014

Associazione CCSVI nella SM - Friuli Venezia Giulia
Silvia Chinellato - Presidente - 320 9559085

Ufficio Stampa Associazione CCSVI nella SM - Onlus
Gisella Pandolfo 347 4074986
Silvia Chinellato - 320 9559085

¹ <http://www.ospfe.it/reparti-e-servizi/reparti-dalla-a-alla-m-1/clinica-chirurgica/clinica-chirurgica-eccellenze/ricerca-diagnosi-e-trattamento-sclerosi-multipla/il-reclutamento-dei-pazienti-per-lo-studio-brave-dreams-e-terminato-i-risultati-definitivi-fra-un-anno>

² http://gazzettino.it/PAY/UDINE_PAY/sclerosi_multipla_1_ospedale_prova_il_metodo_zamboni/notizie/574704.shtml

³ <http://www.ccsvi-sm.org/node/1514>