



organizzazione no-profit
(*realtà associativa indipendente*)

c.f. 95146790639

Sede legale: Via L. da Vinci, 93 - 80055 PORTICI (NA)
cell. 345 4955961-331 9796528 fax 081 2249909

Mittente: Celeste Covino

presidente, CCSVI-Campania Onlus

realtà associativa indipendente

organizzazione No-profit, c.f. 95146790639

sede legale Viale Leonardo Da Vinci n.93- 80055 Portici (Na)

tel/fax 081 2249909- mob. 3454955961/3319796528

celestecovino@hotmail.it; sos@ccsvicampaniaonlus.it

Lettera aperta al Ministro della Salute e

a tutte le Associazioni interessate.

Oggetto: Supporto all'avvio della

Sperimentazione Brave dreams

Alla cortese attenzione

del Ministro della Salute

Prof. Renato Balduzzi

Lungotevere Ripa, 1 00153 - Roma

segreteriaministro@sanita.it

Egregio Professor Balduzzi,

le scrivo in qualità di paziente affetta da Sclerosi Multipla e CCSVI (Insufficienza Venosa Cronica Cerebro Spinale), nonché di presidente dell'Associazione CCSVI-Campania Onlus, realtà associativa indipendente/no-profit.

Mi prego di rivolgermi alla sua attenzione non solo in merito alla pertinenza assunta presso il Ministero della Salute ma per il suo passato da giurista, accademico italiano e professore ordinario di diritto costituzionale, in merito agli avvenimenti che negli ultimi due anni offuscano il diritto alla salute dei tanti colleghi di sventura.



organizzazione no-profit
(*realità associativa indipendente*)
c.f. 95146790639

Sede legale: Via L. da Vinci, 93 - 80055 PORTICI (NA)
cell. 345 4955961-331 9796528 fax 081 2249909

Attualmente, alla luce dei fatti, sembriamo tutti destinati a dover dedurre che non esistano diritti per cui lottare o a cui aggrapparsi, né doveri di cui sentirsi responsabili o a cui appellarsi.

Le chiedo quindi pochi minuti d'attenzione per esporre i fatti, ivi menzionati, gli stessi che ormai si diffondono tra pazienti, Associazioni, medici, politici, nel web come nella vita reale:

- Le pubblicazioni scientifiche del professor Zamboni, Settembre 2009;
- L'interesse verso la CCSVI di paesi quali Canada, India, Polonia, Kuwait, Giordania, Serbia, Slovenia, Bulgaria, Costa Rica ed altri;
- Le dimissioni del professor Zamboni dallo studio Cosmo (FISM-AISM) perché mancante dei parametri da lui descritti;
- Gli studi sulla sicurezza del trattamento endovascolare dell'insufficienza venosa cronica cerebro spinale;
- la CCSVI riconosciuta come condizione clinica e la sua diagnosi, così come potenziali protocolli terapeutici, descritti anche dal professor Paolo Zamboni, responsabile del centro malattie vascolari dell'università di Ferrara, e inseriti nella "Consensus conference" mondiale dei chirurghi vascolari e votate dai rappresentanti di 47 Paesi, all'unanimità, nel settembre 2009, a Monaco;
- La circolare del 27 settembre 2010, tramite la quale il Ministro della salute indicò un codice generico, da utilizzare per le operazioni. In tale circolare, non fu fornito un codice specifico per la CCSVI, che non fu inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza; specifico che nella stessa circolare venne più volte menzionato lo studio da cui lo scopritore della CCSVI aveva dato le dimissioni e non lo scopritore stesso o i suoi studi;
- L'Atto n. 1-00353, Seduta n. 464. pubblicato il 23 novembre 2010 senza alcuna risposta:

Marino Ignazio, Poretti, Tomassini, Rizzi, Bosone, Biondelli, Bassoli, Chiaromonte, Scanu, Perduca.

- Il 4 Marzo 2011, riponemmo fiducia nel parere trasmesso dal Consiglio Superiore di Sanità, eppure tutt'oggi i pazienti non hanno altra scelta che le vie private perché non esistono studi clinici controllati a cui poter accedere, né sembra ci sia il modo di tradurre le aspettative dei Comitati Etici.

- Il Parere della SIAPAV emesso il 4 Aprile 2011 rimase fine a se stesso.
- L'evidente mancanza di oggettività con cui il professor Comi, presidente della SIN (Società Italiana Neurologia), intende dare risposte sulla CCSVI tramite lo studio Cosmo e soprattutto dopo aver esposto pubblicamente il suo diniego alla patologia stessa durante il programma Report, trasmesso il 4 Dicembre 2011:

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

Ascoltando il video potrà appurare che il professor Comi afferma che:

1. Non c'è nessuna evidenza scientifica sulla CCSVI;
2. I neurologi che intendono partecipare alla Sperimentazione in merito lo devono fare a propria responsabilità e contro il parere della SIN;
3. Il dottor Salvi, coautore della ricerca CCSVI, non è un neurologo ma un pervertito all'idea, un bravo ragazzo ma scientificamente inesistente; tempo addietro invece, durante un convegno a Lugano, definì "rattrappite" le mani del professor Zamboni pur sapendo che prima di essere un medico è un uomo che lotta contro una malattia rara come la MMN.

- La Sclerosi Multipla è una patologia progressivamente invalidante che colpisce 60000 persone in tutta Italia, dai 14 ai 65 anni.
- Le cure attuali sono tutt'ora sperimentali e nella maggior parte dei casi ci condannano ad una precoce progressione della malattia o peggio a tumori o cardiopatie.
- E' necessario verificare la reale correlazione tra CCSVI e Sclerosi Multipla avviando l'unica Sperimentazione atta a farlo, il Brave Dreams, gestita dal professor Zamboni presso l'Università di Ferrara.
- Ad oggi, nonostante la Regione Emilia Romagna abbia stanziato i fondi necessari ad avviarla, non è possibile procedere perché la neurologia è vincolata dal parere della SIN.
- La CCSVI è una patologia che potrebbe portare giovamenti anche in altre patologie neurodegenerative come SLA, Alzheimer e Parkinson; è inoltre l'unica patologia che si sia dimostrata in grado di curare la stanchezza cronica.
- Il 10 Gennaio 2012, dopo due anni d'attesa e continui rinvii, l'AIMS annuncia il parere sfavorevole del proprio Comitato Etico al sovvenzionamento del protocollo dello studio Brave Dreams http://www.aism.it/index.aspx?codpage=2012_01_ccsvi_brave_dreams eppure il professor Zamboni ha ricevuto i pareri dei revisori nel dettaglio e nessuno dice all'Aism di non finanziare lo studio, da tutti considerato ben strutturato.

<http://corrieredibologna.corriere.it/bologna/notizie/cronaca/2012/12-gennaio-2012/sclerosi-multipla-stop-zamboni-niente-fondi-la-nuova-cura-1902831541562.shtml>

- L' 11 Gennaio 2012, il Senatore Alberto Balboni (PdL) Le chiede quali iniziative “intenda assumere per sostenere ed accelerare la Sperimentazione della terapia Zamboni”

<http://parlamentosalute.osservatorioistituzioni.it/articles/7828-interrogazione-4-06560-sperimentazione-della-terapia-zamboni-contro-la-sclerosi-multipla>

Testo dell'interrogazione: [Legislatura 16 Atto di Sindacato Ispettivo n° 4-06560 Atto n. 4-06560](#) <http://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/showText?tipodoc=Sindisp&leg=16&id=624958>

- Il 20 Gennaio 2012 l'assessore regionale alla Sanità Carlo Lusenti, rispondendo all'interrogazione del consigliere Pdl Mauro Malaguti, ha riferito che l'Azienda Ospedaliera è impegnata a garantire spazi adeguati per il trattamento dei pazienti del dottor Zamboni, sia per le attività di day surgery che per quelle ambulatoriali ma che un centro di eccellenza nazionale a Ferrara potrà essere valutata seriamente solo dopo le necessarie verifiche scientifiche circa la validità clinica del trattamento. http://www.ilrestodelcarlino.it/ferrara/cronaca/2012/01/20/656051-cona_apre_porte_zamboni_spazi_ambulatori.shtml
- I pazienti vogliono e attendono la Sperimentazione del Brave Dreams.

Esposti i fatti, spero converrà con noi tutti, che non possiamo evitare di chiederci se ci sia o meno la volontà di fare chiarezza.

La preghiamo pertanto di verificare quanto esposto nella presente e di incentivare l'attenzione del Consiglio Superiore di Sanità alla questione, nonché di divulgarne notizia ufficiale.

I 60000 pazienti, tutti unici proprietari legittimi di una scontata invalidità, hanno il diritto di conoscere il motivo per cui devono rinunciare alla possibilità di migliorare la propria qualità di vita o addirittura di bloccare la progressione della malattia e di spiegarlo ai propri figli, in qualità di pazienti o genitori disperati.

Cordialmente,

Portici, 27 Gennaio 2012

Celeste Covino