

Il 21 Novembre 2012, la CCSVI-Campania Onlus, ha avuto la possibilità di contribuire alla riuscita del **Corso di Aggiornamento per Medici e Tecnici di Neurofisiopatologia per la diagnostica ultrasonografica della CCSVI**. Tale collaborazione ci ha dato la possibilità di contribuire allo svolgimento del corso stesso coinvolgendo la disponibilità di un gruppo di pazienti a sottoporsi alla tecnica diagnostica per la CCSVI, con metodo Zamboni; gli stessi pazienti hanno avuto la possibilità di contribuire ad un'importante iniziativa sentendosi partecipi e di beneficiare di una corretta ed adeguata diagnosi, con relativo referto, tutto gratuitamente. La nostra Associazione ha avuto inoltre la possibilità, tramite l'encomiabile sensibilità del Prof. Giuseppe Maria Andreozzi, di beneficiare di un corso gratuito per un medico di nostra fiducia e riferimento. A tal proposito abbiamo quindi chiesto la disponibilità dei professionisti di nostra conoscenza a valorizzare e concretizzare la solidarietà e disponibilità ricevuta verso quelle che sono le aspettative dei nostri Soci (pazienti e familiari), ossia poter accedere alla diagnosi CCSVI tramite Servizio Sanitario Nazionale...

Report of Chronic Cerebro Spinal Venous Insufficiency

Una sintesi dei risvolti clinici e l'inquadramento delle problematiche riguardanti le controversie sulla correlazione tra la Sclerosi Multipla e CCSVI, nonché l'esistenza di quest'ultima; argomenti discussi durante il Convegno in titolo e riportati secondo personale annotazione e percezione, con relativi commenti.

...*"La sala era colma e fino a poco prima sembrava che tutti si chiedessero se sarebbe venuto o meno, pur non essendo stata profusa alcuna parola in merito; unico segno ineccepibile, l'evidente tensione per quella che sarebbe stata, per molti, una condizione di imbarazzo e delusione qualora non fosse intervenuto.*

Gli sguardi, ansiosi ed apparentemente distratti, erano puntati verso l'ingresso della sala; quando il professore è apparso, con passo sicuro ed incurante dell'evidente sobbalzo generale, è sembrato consapevole del ritardo ma certo della comprensione altrui: tipica naturalezza dei leader. Ebbene sì, è stata quella la percezione alla sua venuta, perché benché rappresenti un contraddittorio importante e grave al tempo stesso, c'è da dire che non c'era persona che in qualche modo non lo abbia osservato con ammirazione; che sia stato per il coraggio avuto, l'impegno mantenuto o semplicemente perché per essere un "Comi" ci devi nascere, l'istinto generale è stato quello a mio parere.

E' probabile che in fondo, al di là delle divergenze d'opinione, non si possa fare a meno di riconoscergli una singolare personalità, oltre al peso della presidenza alla Società Italiana di Neurologia, laddove è seguito con una devozione ed ammirazione tale da fare della stessa un encomiabile squadra, sempre e comunque...

Il Prof. Paolo Zamboni in "La CCSVI esiste. "...E' stato un momento, a mio parere, emozionante e non solo per la partecipazione in sala. Era carico il nostro Prof. Zamboni, di motivazioni e dati scientifici, eppure visibilmente stanco; non si può osservarlo e fare a meno di percepire l'encomiabile volontà, tanto meno ascoltarlo e non perdersi nella sua sapienza. Un uomo dalle rare potenzialità, probabilmente destinato a rivoluzionare la Letteratura, che ha avuto il privilegio e lo svantaggio di nascere scienziato dal cuore di paziente"... Riporto la conclusione data dal **Prof. Giuseppe Scotti**, che ringrazio al di là del messaggio stesso, laddove ne ho apprezzato soprattutto il tono. Più o meno l'espressione usata è stata:

- ... Il fatto che il beneficio descritto dai pazienti non si possa spiegare scientificamente non è detto che la scienza non sia arrivata a poter dare delle spiegazioni. Premesso che non ho alcun interesse nell'avvalorare un'ipotesi piuttosto che un'altra, perché davvero non mi interessa, ritengo che sia opportuno ritenere il Cosmo uno Studio e non lo Studio. Al di là delle personali opinioni, la ricerca deve continuare!

Per la versione integrale degli articoli su citati consultare il sito:
www.ccsvicampaniaonlus.it

*Si ringraziano i nostri sponsor...
Sponsor in Solidarietà:*

Cooperativa Sociale Porto d'Ischia A.R.L.

Via Morgioni 4 - 80070 Ischia (NA)
P.IVA 01751900638

Presidente De Angelis Crescenzo cell. 3473713853

Ecologia Esposito

v. Orazio n.3 - 80040 Volla (NA)

Tel: 081 7741381 - 081 7741308 | Fax: 081 7746763

P.IVA 03813611211 |

T.E.P.S.U.R.L.

Sede Legale v. Guido De Ruggiero n.67-80031 Bruscianno (Na)

Tel.081/8036945 Fax 081/8036945

e-mail tespurl@libero.it

P.IVA 04377061215

Sponsor in concessione di uso gratuito:

• **Hotel Terme President,**

Via Osservatorio-80077 Ischia Porto (NA).

• **Grand Hotel Terme di Augusto,**

Viale Campo 122 Lacco Ameno (80076)

• **Hotel Hermitage,**

via L.do Mazzella 80 1-80077 Ischia Porto (Na)

• **Hotel Terme Royal,** Via G. Mazzella Forio (80075).



II CONVEGNO CCSVI Campania Onlus

23 MARZO 2013



organizzazione no-profit

(realtà associativa indipendente) c.f. 95146790639
Sede legale: C.so Garibaldi, 115 - 80055 PORTICI (NA)
cell. 345 4955961 - 331 9796528 - fax 081 2249909



AMMI ONLUS
ASSOCIAZIONE MALATI MENFERE INSIEME



Responsabile Scientifico:

Prof. Pierfrancesco Veroux Responsabile Centro Trapianti e Chirurgia Vascolare Policlinico Campania

Presidente del Convegno:

Celeste Covino, Presidente CCSVI-Campania Onlus

Moderatore:

Ignazia Cucci, Presidente Ass. Abbraccio Onlus

SESSIONE 1.

CCSVI (Insufficienza Venosa Cronica Cerebro Spinale) e Sclerosi Multipla.

• Ore 9,00 - 10,00

Registrazione partecipanti

• Ore 10,00 - 10,10

Saluti delle autorità: Sindaco di Ischia, Ing. Giuseppe Ferrandino

• Ore 10,10 - 10,40

Introduzione al Convegno: Celeste Covino, Presidente CCSVI-Campania Onlus

• Ore 10,40 - 11,00

Prof. Domenico De Lucia (Na), Dirigente e Ricercatore Medico Dipartimento di Medicina Sperimentale presso l'Azienda Policlinico, Il Università degli Studi di Napoli. Sostituisce la **Dott.ssa Mariasanta Napolitano**, Ricercatore presso Università degli Studi di Palermo-UO Ematologia-Centro di Riferimento Regionale per le Emocagulopatie. **Titolo Relazione:** Markers di disfunzione endoteliale nella SM associata a CCSVI trattata con angioplastica.

• Ore 11,00 - 11,20

Dott. Giuseppe Cacciaguerra (CT) Angiologo Azienda Ospedaliera Cannizzaro-Catania **Titolo Relazione:** UPDATE eco-color doppler e ritorno venoso encefalico.

• Ore 11,20 - 11,40

Dott. Marcello Mancini Dirigente di Ricerca Istituto di Biostrutture e Bioimmagini. Consiglio Nazionale delle Ricerche Napoli. **Titolo Relazione:** Ecografia con mezzo di contrasto nello studio del circolo venoso celebrale

• Ore 11,40 - 12,00

Dott. Renato Regine Radiologia Vascolare e interventistica Clinica Sanatrix Napoli. **Titolo Relazione:** Angioplastica Venosa nel trattamento della CCSVI: La nostra esperienza in 145 pazienti trattati; follow-up a breve e medio termine..

• Ore 12,00 - 12,15

Maria Rosa Di Cerbo (BN) Terapista della Riabilitazione **Titolo Relazione:** Il Progetto riabilitativo nella CCSVI

• Ore 12,15 - 12,35

Dott. Maurizio Tenuta (SA), Dirigente Medico UOC Neurologia e Stroke Unit Neurosonologia Azienda Ospedaliera Universitaria "Scuola Medica Salernitana", Salerno. **Titolo Relazione:** La sclerosi Multipla: attuali e future opzioni terapeutiche.

• Ore 12,35 - 12,55

Dott. Tommaso Lupatelli Radiologo interventista, Istituto Clinico Cardiologico GMV Santà, Roma

Prof. Paolo Onorati Università degli Studi di Roma - Dipartimento di Neurologia La Sapienza **Titolo Relazione:** Valutazione neurofisiopatologica di malattie nervose secondarie a insufficienza venosa cronica cerebrospinale (CCSVI).

• Ore 12,55 - 14,00

Pausa Buffet

• Ore 14,00 - 14,30

Dott. Aldo Buno (BN) Specialista in Chirurgia Vascolare ed Endovascolare Clinica Gepos Telese Terme (BN).

Titolo Relazione: Il Trattamento Endovascolare della CCSVI.

• Ore 14,30 - 16,30 Question Time Esperti, Associati e pazienti:

Dott.ssa Maria Amitrano (NA), Dott. R. Capso (NA), Dott. Antonio D'Angelo (SA), Dott. Tommaso Lupatelli (RM), Dott. Matteo Salcini (PE), Dott. Mario Trerè (NA).

Associazioni Partners: Ass. Abbraccio Onlus (Ignazia Cucci), Ass. Canapuglia (Claudio Natile), Ass. CCSVI e Sclerosi Multipla Onlus Lombardia (Fabrizio Fiorini), Ass. Italia CCSVI-AIC (Matteo Scibilla) Ass. Malati Meniere Insieme-AMMI (Mauro Tronti).

• Ore 16,30 - 17,00

Coffee Break

• Ore 17,00 - 17,30

Dott. Michele Siani, Specialista in Otorinolaringoiatra - Specialista in Foniatria - Dirigente Unità Operativa di ORL, Casa di Cura "Tortonella" di Salerno.

Titolo Relazione: "...Ma esiste la sindrome di Meniere?..."

• Ore 17,30 - 17,50

Mauro Tronti (RM), referente AMMI (Ass. Malati Meniere Insieme)

Titolo Relazione: Vivere la Malattia Meniere.

SESSIONE 3. Uso Terapeutico della Cannabis e Canapa Alimentare

• Ore 17,50 - 18,20

Dottor Gianpaolo Grassi (RO), Primo ricercatore del CRA Consiglio per la ricerca e la sperimentazione in agricoltura. Centro di ricerca per le colture industriali, CRA-CIN, sede distaccata di Rovigo. CRA-IN, Industrial crop research center, Rovigo's branch.

Titolo Relazione: Attività di ricerca sulla Cannabis medicinale in Italia

• Ore 18,20 - 18,50

Claudio Natile e Ilaria Di Palma (BA) Rispettivamente Presidente e Vice Presidente dell'Associazione CanaPuglia

Titolo Relazione: "Seme e olio di Canapa nell'alimentazione. Con riferimento ai soggetti affetti da Sclerosi Multipla" - "Farmaco di laboratorio vs farmaco naturale: pianta di canapa e i suoi affetti nella Sclerosi Multipla".

• Ore 18,50 - 19,30

Il Question Time

• Ore 18,30 - 20,00

Test ECM

• Ore 20,00

Chiusura dei lavori

Ad aprire i lavori è stato il Vice Sindaco della Città di Portici, il Dr. Bruno Provitera dando il suo sostegno alle esigenze dei pazienti nella necessità di avviare Studi Clinici Controllati che possano garantire agli stessi la diagnosi e cura della CCSVI (Insufficienza Cronica Cerebro Spinale) tramite SSN, nonché alla necessità di incentivare le istituzioni regionali affinché i pazienti possano usufruire dei farmaci a base di cannabinoidi tramite ASL e SSN, così come già accade in altre regioni italiane e nei paesi dell'Unione Europea. Ha proseguito Celeste Covino, in qualità di presidente della CCSVI-Campania Onlus e di paziente affetta da SM e CCSVI.

Ha esordito con un'introduzione a quello che è stato il lavoro svolto in quest'anno di costituzione ed accennato a quelli che saranno i progetti futuri: obiettivo principale l'operatività sul territorio, sostegno ai familiari ed ai pazienti, in particolare quelli colpiti da disabilità. Ha continuato esponendo la sua esperienza personale in qualità di paziente.....

Il presidente, Celeste Covino:

In merito alle affermazioni del Prof. Lus: "Una scatola di interferone, comprensiva di 4 siringhe, costa circa 1700,00 euro ed i pazienti assumono da 1 a 3 siringhe a settimana; un intervento di angioplastica dilatativa (PTA), costa allo stato circa 3500,00 euro e male che vada il paziente lo fa al massimo 2 volte in un anno. In Campania, sono pochissimi i pazienti che sono riusciti ad operarsi tramite SSN, i grandi numeri li hanno fatti i privati e non le strutture Ospedaliere. Ripeto e non mi stancherò mai di farlo, che non siamo qui oggi per discutere la correlazione tra CCSVI/SM, argomento che spetta agli scienziati del Brave Dreams, vogliamo invece che le istituzioni ci mettano in condizione di essere seguiti tramite Studi Clinici Controllati. Se mi diagnosticano un tumore mi curano senza chiedermi se ho la SM, devono fare lo stesso anche con la CCSVI!

Il nostro commento alle Sessioni Question Time CCSVI, certezze e controversie, presso XVI

Grazie all'ospitalità del Collegio Italiano di Flebologia e del Prof. Stefano De Francisic, il 4 Ottobre 2012 abbiamo avuto il piacere e l'onore di partecipare, nell'organizzazione, ad un Seminario ed una Tavola Rotonda dedicati alla CCSVI (Insufficienza Venosa Cronica Cerebro Spinale) e Sclerosi Multipla, con la presenza e partecipazione del Prof. Paolo Zamboni, scopritore della CCSVI, nonché tanti altri professionisti accorsi da ogni parte d'Italia. L'intenzione NON era quella di stabilire la correlazione tra le due patologie (compito che spetta agli scienziati del Brave Dreams) ma ciò di cui singolarmente hanno a che fare con la qualità di vita dei pazienti, le prospettive diagnostiche e di cura...

Un confronto eguale tramite una valutazione oggettiva dei fatti, con la partecipazione dei pazienti e delle Associazioni interessate, presenti in qualità di Partners. Una necessità nata dal disordine informativo che coinvolge pazienti ed operatori sanitari, in quanto ancora oggi non è chiara la relazione tra le evidenze scientifiche, le testimonianze dei pazienti ed i criteri di valutazione, diagnosi e cura a cui gli stessi vengono sottoposti.

Da quelle che erano le intenzioni, ci siamo ritrovati invece in un Seminario con discussione tra gli esperti, un confronto a porte aperte che ha compensato il ritardo al Question Time tra esperti, Associazioni e pazienti. Quest'ultimo, altrettanto ricco di partecipazione oltre che colpi di scena, primo tra tutti quello di una nuova consapevolezza e relativa sicurezza nell'esposizione delle proprie idee: l'impegno e la volontà degli esperti tutti a comprenderne di più; l'interesse dei pazienti e delle Associazioni interessate a seguirne gli sviluppi; l'encomiabile preparazione e padronanza del Prof. Paolo Zamboni che, tra le tante, ha spiegato il ruolo dei linfociti e del sistema vascolare e relativo sistema immunitario contestando la relazione del Prof. Brescia Morra, che ha ammesso di non aver abbastanza competenza in merito; la consapevolezza dei pazienti ai mancati benefici dei farmaci immunosoppressori quando il Prof. Brescia Morra ha esordito dicendo che gli stessi bloccano la malattia; un boato di quelli da mancata palla in rete ha rimbombato in sala, facendolo indietreggiare....