

Sclerosi multipla
Una nuova ricerca
e le speranze
di migliaia di malati

Sansa pag. 97

SCLEROSI MULTIPLA LA SPERANZA SCORRE NELLE VENE

Nelle ricerche del dottor Zamboni
una possibilità per migliaia di malati

L'intuizione dello scienziato: tra le cause della patologia, l'ostruzione di vasi cerebrali

di **Ferruccio Sansa**

Centinaia di italiani che, pur di sperare, si fanno operare spesso a costi esorbitanti in cliniche private. Che si affidano a medici sconosciuti di paesi esotici per provare a guarire dalla sclerosi multipla. E mentre migliaia di persone si mettono in coda per l'intervento, la scienza si divide sull'utilità della terapia e i fondi per le ricerche. Che, tanto per cambiare, scarseggiano. Una cura o una speranza. Difficile dire che cosa sia più prezioso quando hai la sclerosi multipla. Una malattia che finora nemmeno si sa esattamente che cosa sia o da che cosa sia provocata. E che fino a pochi anni fa progrediva inesorabilmente.

Pochi in Italia conoscono il Ccsvi. Pochissimi. Ma loro, i sessantamila malati di sclerosi e le loro famiglie, ormai se lo sognano di notte. Si sono aggrappati a quella parola come a una scialuppa di salvataggio. Basta navigare su internet, arrivare su Facebook dove la bacheca dedicata al Ccsvi ha raccolto trentamila amici. Una città virtuale. Ccsvi per chi è ammalato è diventato sinonimo di speranza. Sono passati appena una manciata di anni

da quando questo acronimo contorto (che sta per insufficienza venosa cronica cerebrospinale) ha cominciato a circolare: è una patologia dei vasi cerebrali che potrebbe essere tra le cause della sclerosi. Il primo a parlarne è stato Paolo Zamboni, professore di Ferrara. Una storia che da sola merita di essere raccontata. Zamboni è un noto chirurgo vascolare che un giorno vede cambiare la sua vita: a sua moglie viene diagnosticata la sclerosi multipla. Il professore cerca gli esperti migliori cui rivolgersi, ma non solo: cerca lui stesso una via di uscita. "Gli scienziati in passato avevano messo in relazione la sclerosi multipla con problemi circolatori, ma allora non esistevano strumenti abbastanza avanzati, come la risonanza magnetica. Oggi è diverso". Così Zamboni esamina decine di casi e alla fine si convince: "I malati presentano un'incidenza molto superiore al normale di restringimenti e occlusioni delle vene che drenano il cervello".

ZAMBONI non è un medico-guaritore. No, è uno studioso noto, che ha pubblicato su riviste internazionali. E alla fine si convince a tentare un'angioplastica. In pratica, entrando

con una sonda dalla vena femorale e passando attraverso il cuore, arriva ad allargare i vasi ostruiti vicino al cervello. È un intervento già noto (nessuno, però, lo aveva mai messo in relazione con la sclerosi multipla). Non è certo uno scherzo, ma dopo un giorno, se tutto va bene, sei di nuovo a casa. E i risultati, secondo Zamboni, sono sorprendenti: "Seguo da anni i miei pazienti, e in numerosi casi ho notato che i sintomi della sclerosi regrediscono", premette. Poi spiega: "C'è un tipo di sclerosi, detta RR, che ha un andamento discontinuo, con crisi profonde e periodi di sollievo. Ecco, in questi casi l'intervento ha avuto effetti. Il discorso è diverso per chi ha una forma progressiva che provoca disabilità. Qui possiamo fare poco". Zamboni ci tiene a essere cauto: "Attenzione, non c'è nessun miracolo. Non possiamo far camminare chi non ci riesce più, ma la sclerosi ha tantissimi sintomi, dalla fatica estrema, ai dolori diffusi, alla cefalea, ai problemi agli sfinteri. Per questi disturbi abbiamo notato dei miglioramenti. Adirittura delle remissioni, almeno finora. Ed è fondamentale, perché così i pazienti possono avere una vita sociale che altrimenti sarebbe loro preclusa".

In un'epoca in cui le notizie circolano velocemente, la speranza si diffonde ancora più rapida. I malati di sclerosi, le loro famiglie sono uniti da una rete di solidarietà, si scambiano racconti su internet. Le esperienze dei pazienti di Zamboni in un attimo rimbalzano da una parte all'altra del mondo. La comunità scientifica prende seriamente, molto seriamente, gli studi del professore ferrarese. In centinaia di centri sparsi per il mondo partono sperimentazioni e ricerche. Ma gli esperti si dividono. Perfino giudicare i dati diventa impossibile. Zamboni non promette miracoli, ma fornisce numeri incoraggianti: "Gli studiosi americani hanno verificato che nelle persone sane i problemi di drenaggio delle vene del cervello colpiscono soltanto una persona su 20, mentre tra i malati di sclerosi si arriva al 70. E altrove le percentuali sono ancora più evidenti: gli studi compiuti in Medio Oriente parlano



di 10 contro 84 per cento. In Italia abbiamo riscontrato addirittura 90 per cento".

GLI STUDIOSI del comitato scientifico dell'Aism (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) invece sono scettici. Il presidente Mario Alberto Battaglia è molto netto: "In base ai dossier presentati agli ultimi convegni mondiali emerge che la Ccsv non è una causa della sclerosi. El'angioplastica non è una terapia. Al massimo può ridurre alcuni sintomi in una percentuale ridotta di casi. Ma non è detto che i rischi dell'intervento - che tra l'altro spesso deve essere ripetuto dopo pochi mesi - compensino i benefici". E i dati citati da Zamboni? Battaglia ne indica altri: "Secondo gli ultimi studi non esiste alcuna evidenza che i malati di sclerosi abbiano un'incidenza maggiore di insufficienza venosa". Il presidente dell'Aism avverte: "Attenzione: andare all'estero, affidarsi a medici sconosciuti può essere molto pericoloso". Chi ha ragione? Impossibile dirlo per la gente comune, soprattutto per i malati appesi alla speranza di guarire. Migliaia di persone che si sentono schiacciate tra le opposte opinioni degli esperti. E ovviamente i dubbi, legittimi, si insinuano: "Non sarà - scrive un malato su internet - che la nuova terapia è osteggiata dai colossi delle case farmaceutiche che dalla sclerosi incassano miliardi di euro

l'anno?".

Zamboni chiarisce: "Io per primo voglio capire l'efficacia della terapia che abbiamo elaborato. E non voglio arricchirmi, per fortuna sto abbastanza bene e questo mi basta. È un anno e mezzo che non opero più nessuno: chiedo soltanto che siano organizzati studi che portino a dati sicuri. Adesso l'intervento ha ottenuto un codice di prestazione, può essere effettuato con il servizio sanitario nazionale", soltanto, però, se l'intervento è compiuto nell'ambito di un programma di ricerca (il comune paziente non può quindi, di solito, operarsi gratuitamente). "È un primo passo, ma la ricerca non parte perché non abbiamo soldi. Normalmente le case farmaceutiche investono. Gli studi no profit sono molto rari". Lo spiega lo stesso Zamboni: "La ricerca non è terminata, è estremamente promettente, ma non ci sono nemmeno i denari per farla".

Impossibile ancora dire se la terapia di Zamboni sia davvero una cura o soltanto una speranza. Ma i malati meritano una risposta, il dubbio aumenta la sofferenza. E spinge nelle braccia di medici senza scrupoli.

Gli interventi riusciti del professore cauto

La comunità scientifica divisa