

"CHE CHI DICE NO: PAOLO ZAMBONI" di *Bernardo Iovene*

PAOLO ZAMBONI – DIRETTORE CENTRO MALATTIE VASCOLARI DELL'UNIVERSITA' DI FERRARA

Abbiamo chiesto di poter fare uno studio pilota, cioè iniziale per capire se trattare queste ostruzioni con un intervento mini invasivo che consiste nel dilatare le vene con un palloncino. Questo palloncino passa attraverso la strettoia, poi si gonfia, poi si dilata come vedete qui ed ecco che di nuovo viene ristabilito il flusso normale. Il risultato di questo primo studio è stato molto incoraggiante.

BERNARDO IOVENE

Per cui tu sei stato uno dei primi a fare l'intervento.

PAOLO RICCOMINI - PAZIENTE

Sono stato ... della prima tranche: i primi 65, che hanno fatto. Subito ho sentito leggerezza, la prima cosa che ho sentito, e calore nelle mani: si risentivano le cose. E pian pianino sono andato migliorando anche.

BERNARDO IOVENE

Adesso stai bene?

PAOLO RICCOMINI - PAZIENTE

Adesso sto bene. Riesco a fare praticamente tutto.

FRANCO CASARINI - PAZIENTE

Sono entusiasta anche perché praticamente sono rinato. Sono un'altra persona, completamente diversa. Cioè non so come... già il fatto – quant'è che siamo qui? - dieci minuti che sono qui in piedi... è un fatto assolutamente sconvolgente. Io prima dovevo mettermi seduto... le dico così?

BERNARDO IOVENE

Riesce a stare su un piede.

FRANCO CASARINI - PAZIENTE

Quanto vuoi. Ci sto dieci minuti.

MILENA GABANELLI IN STUDIO

Questa potrebbe essere una grande storia. Purtroppo sono molte le persone malate di sclerosi multipla, una malattia neurologica che porta alla progressiva disabilità. 4 anni fa, il professor Zamboni, un chirurgo vascolare dell'ospedale pubblico di Ferrara, ha scoperto una sindrome frequentemente connessa ai malati di sclerosi multipla, e attraverso un piccolo intervento le condizioni dei pazienti spesso migliorano. Chiaramente si sono accese tante speranze, i privati operano, i neurologi sono scettici, e il prof Zamboni dice: perché non avviare una sperimentazione che costa solo 2 milioni e mezzo di euro? Meno della metà della buonuscita data al signor Guarguaglini.
Bernardo Iovene

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Il professor Zamboni con queste operazioni è fermo da due anni, con la regione Emilia Romagna e un pool di esperti tra cui il neurologo Fabrizio Salvi, hanno preparato un protocollo di ricerca nazionale, ma si è inceppato tra problemi burocratici e non solo.

**PAOLO ZAMBONI – DIRETTORE CENTRO MALATTIE VASCOLARI
DELL'UNIVERSITA' DI FERRARA**

Poi ha bisogno di denaro. Noi abbiamo calcolato che occorrono circa 700 persone. Circa 3.600 euro per persona e, quindi, diciamo, circa 2.500.000 di ...

BERNARDO IOVENE

... euro...

**PAOLO ZAMBONI – DIRETTORE CENTRO MALATTIE VASCOLARI
DELL'UNIVERSITA' DI FERRARA**

... euro. Che non è neanche un costo incredibile. Però in questo momento qui non ho trovato...

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

La sclerosi multipla viene curata dai neurologi, il professor Zamboni, invece, è un chirurgo vascolare ed è per questo che è considerato un intruso. Infatti i neurologi sulla sua scoperta sono scettici.

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

Il malato quando sta male, ovviamente, è disposto a tutto. A fare tutto. Chiaramente.

BERNARDO IOVENE

Certo. Però qui ci sono dei risultati aldilà se c'è una connessione o no?

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

No, non c'è nessun risultato scientifico evidente su questa procedura. Proprio non c'è.

RITA TASSINARI - PAZIENTE

La malattia è ferma da allora. Io non me la sento più. Non mi sento più la confusione in testa che avevo. Rigidità, dolori, queste cose qui non le sento più.

PAOLO RICCOMINI - PAZIENTE

Con mio figlio la cosa più bella che ho avuto con lui è stato un giorno al parco. Mi ha detto: "ma tu stai correndo...".

BERNARDO IOVENE

Cioè adesso riesce a fare questo?

PAOLO RICCOMINI - PAZIENTE

Sì.

BERNARDO IOVENE

Prima no?

PAOLO RICCOMINI - PAZIENTE

Prima no, è chiaro.

BERNARDO IOVENE

Questa sua scoperta ha creato tante aspettative, no? Cioè praticamente quanti sono i malati di sclerosi multipla ?

**PAOLO ZAMBONI – DIRETTORE CENTRO MALATTIE VASCOLARI
DELL'UNIVERSITA' DI FERRARA**

I malati di sclerosi multipla sono tantissimi. Nel nostro paese sono 60.000.

BERNARDO IOVENE

Praticamente tutti vorrebbero fare questo intervento. Cioè qual è il problema, perché non possono fare l'intervento oggi?

PAOLO ZAMBONI – DIRETTORE CENTRO MALATTIE VASCOLARI DELL'UNIVERSITA' DI FERRARA

Non possono fare l'intervento, come vi ho detto, perché non abbiamo raggiunto un livello di evidenza – si chiama "evidenza scientifica" – tale che possa essere considerato un livello di assistenza essenziale, i cosiddetti LEA. Per avere questo LEA noi dobbiamo dare, dobbiamo proseguire con questi studi.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

La prima difficoltà per continuare la sperimentazione è trovare la disponibilità dei neurologi, infatti la società italiana dei neurologi, ha fatto sapere che chi "partecipa alla sperimentazione si pone in contrasto aperto con la propria società scientifica". Il presidente è il professor Comi del San Raffaele di Milano.

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

Chi decide di partecipare a questa sperimentazione ovviamente lo fa assumendosene tutte le responsabilità perché non è l'indicazione che è stata data in base all' evidence based medicine

BERNARDO IOVENE

In pratica viene espulso dalla società?

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

No, e quando mai, e chi l'ha mai detto...

BERNARDO IOVENE

E' scritto qua

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

Se ne assume tutte le responsabilità.

BERNARDO IOVENE

"In contrasto aperto e si pone fuori...."

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

E certo, ma questo è assolutamente chiaro, questo non viene espulso da niente, semplicemente è in contrasto con la linea ufficiale espressa dalla società che ripeto e ribadisco le ho appena detto.

BERNARDO IOVENE

Però, ad esempio, io sono stato da Salvi.

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

Ma Salvi non è un neurologo, è un pervertito a quest'idea, che non è neurologo

BERNARDO IOVENE

Un pervertito ...

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

Cioè Salvi è un brav fiò, "that's all" scientificamente inesistente.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Il dottor Salvi è il neurologo che ha creduto nell' ipotesi di Zamboni, e secondo l'ex direttore del dipartimento di neurologia del Bellaria di Bologna è uno scienziato.

BERNARDO IOVENE

E' uno scienziato?

CARLO ALBERTO TASSINARI – PROFESSORE DI CLINICA NEUROLOGICA EX DIR. NEUROLOGIA BELLARIA BOLOGNA

E' uno scienziato, ha fatto 150 lavori di altissima qualità.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Salvi oggi si ritrova isolato, ad esempio se va a un congresso deve pagare e non ha borse di studio per suoi i collaboratori, che sono volontari.

FABRIZIO SALVI – NEUROLOGO OSPEDALE BELLARIA BOLOGNA

Tutte le novità in medicina hanno fatto soffrire le persone che le hanno ideate, sempre, è stato sempre così.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Salvi sottolinea di non far passare questo intervento come un miracolo, molti pazienti stanno facendo scelte affrettate.

FABRIZIO SALVI – NEUROLOGO OSPEDALE BELLARIA BOLOGNA

Noi siamo ancora in una fase di ricerca non abbiamo ancora la terapia ottimale o la metodologia ottimale per risolvere il problema, le recidive son troppo alte. Questa è una malattia neurologica per cui deve essere gestita da un neurologo, quello che è successo e succede è che i pazienti prendono la strada di dover far tutto e subito, ricorrono al privato, il privato è un radiologo interventista e un chirurgo vascolare che fa l'intervento e poi tutto finisce qui.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Cosa sta succedendo, nel pubblico la sperimentazione è ferma, i malati di sclerosi multipla hanno visto soli i buoni risultati, e hanno fretta. Così contro la volontà del proprio neurologo si fanno operare dai chirurghi vascolari privatamente.

CARLA BOGNI – PAZIENTE

Stiamo avviando la sperimentazione e mentre voi avviate io che faccio muoio? Io vorrei continuare a vivere.

BERNARDO IOVENE

E l'ha fatto con il consenso del suo neurologo?

CARLA BOGNI – PAZIENTE

Il mio neurologo? Uno dei miei neurologi, ho espresso un semplice parere della serie vaffanculo.

BERNARDO IOVENE

Per cui lei è andata contro il parere del suo medico curante, cioè del suo neurologo che la cura?

CARLA BOGNI – PAZIENTE

Sì, perché ho ascoltato il mio fisico, ho deciso di vivere.

FRANCO CASARINI – PAZIENTE

Il mio neurologo, ho preso dei nomi in tutti i modi possibili e immaginabili, lei non lo faccia assolutamente no, vedrà che le porterà problemi.

Io però a quel punto i problemi ce li avevo già e ho deciso con la mia testa poi nel bene o nel male, ho deciso bene comunque in quel momento.

BERNARDO IOVENE

E il suo neurologo l'ha abbandonata?

PAZIENTE DONNA

No, non lo sa.

BERNARDO IOVENE

Ah non lo sa.

PAZIENTE DONNA

E per questo che io non avrei piacere di comparire, perché non lo sa.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Il dottor Lupattelli, è stato allievo di Zamboni. Oggi opera in una clinica privata. Qui l'intervento costa 5 mila euro.

BERNARDO IOVENE

Fino adesso quanti ne avete fatti?

TOMMASO LUPATELLI – RADIOLOGO INTERVENTISTA E CHIRURGO VASCOLARE

Siamo arrivati quasi a 800.

BERNARDO IOVENE

A 800, per cui sono 10 - 15 interventi a settimana?

TOMMASO LUPATELLI – RADIOLOGO INTERVENTISTA E CHIRURGO VASCOLARE

Sì, abbiamo fatto anche qualche cosa di più, dipende ...purtroppo la richiesta è altissima.

BERNARDO IOVENE

E' altissima.

TOMMASO LUPATELLI – RADIOLOGO INTERVENTISTA E CHIRURGO VASCOLARE

Resta comunque il fatto che più del 50% dei pazienti hanno dei risultati che a nostro dire sono eclatanti.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

L'operazione può anche non dare risultati, Eddy si è operato in un centro privato in Toscana.

EDDY ASCENZI – PAZIENTE

Niente io non avendo nessun risultato io ci sono rimato un po' male.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Il signor Franco, per esempio, si è operato 2 volte e la prima volta è stata una catastrofe.

FRANCO CASARINI – PAZIENTE

A un punto tale che io sono entrato a far quell'intervento con le mie gambe e sono uscito in sedia a rotelle.

BERNARDO IOVENE

Per cui per lei il primo intervento è andato malissimo.

FRANCO CASARINI – PAZIENTE

Il primo intervento è stato nefasto.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Ma il secondo è andato bene: adesso si rialza da solo.

BERNARDO IOVENE

Era impensabile?

FRANCO CASARINI – PAZIENTE

No assolutamente improponibile e impensabile, cioè io sono rinato sono un'altra persona.

BERNARDO IOVENE

Lei che benefici ha avuto da questa operazione ?

CARLA BOGNI – PAZIENTE

Manualità

BERNARDO IOVENE

Manualità? Le mani non le muoveva più?

CARLA BOGNI – PAZIENTE

Non riesco più a scrivere, non riesco più a scrivere, avevo un problema di incontinenza, adesso vedi riesco a firmare, quest'operazione che sembra semplice per una persona normale, per me era diventata impossibile.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Insomma l'intervento quando funziona è esaltante.

CARLA BOGNI – PAZIENTE

Guardate che manualità ! e non ce n'è per nessuno!

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Ma a farlo oggi non è il team di Zamboni e Salvi, sono le cliniche private a pagamento, contro il parere del ministero della Sanità.

BERNARDO IOVENE

C' è questo documento ufficiale che vieta praticamente gli interventi all'interno di strutture private.

ROBERTO GRILLI – DIRETTORE AGENZIA SANITARIA E SOCIALE EMILIA ROMAGNA

Che dice non bisogna farlo.

BERNARDO IOVENE

Per voi Regione, nella vostra regione questi interventi non si fanno.

ROBERTO GRILLI – DIRETTORE AGENZIA SANITARIA E SOCIALE EMILIA ROMAGNA

Per noi no.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

E invece a Reggio Emilia nelle cliniche di Sansavini se ne fanno 3 al giorno, e sono così tranquilli che ci hanno invitato a filmare un intervento.

BERNARDO IOVENE

Adesso sta infilando il pallone?

MEDICO CHE FA INTERVENTO

Si sto infilando il pallone che è questo qua, ecco vedete Adesso come la senti la mano ?

TOMMASO LUPATELLI – RADIOLOGO INTERVENTISTA E CHIRURGO VASCOLARE

La Regione che cosa fa? Adesso non si può dire a telecamere ... Ovviamente qui c'è una grande pressione da parte dei pazienti... adesso la regione però avendo tanti pazienti, sapendo che qui c'è un centro che funziona se si mette a chiudere questo centro scatena un putiferio. Quindi?

BERNARDO IOVENE

C'è un accordo diciamo tacito?

TOMMASO LUPATELLI – RADIOLOGO INTERVENTISTA E CHIRURGO VASCOLARE

No io non so, non lo so, perché questo lo gestiscono i miei...

BERNARDO IOVENE

E' un problema di ordine pubblico...

TOMMASO LUPATELLI – RADIOLOGO INTERVENTISTA E CHIRURGO VASCOLARE

Cioè voglio dire, però è un equilibrio molto leggero, se voi lo andate a toccare questa cosa poi quelli ci chiamiamo e ci avevano detto non fate confusione, mi raccomando, noi vi facciamo lavorare, sappiamo che fate un lavoro buono, crediamo in voi però in questo momento le direttive ministeriali che vengono dal San Raffaele ci bloccano quindi se voi fate troppe rumore, quindi questa cosa dovremmo evitare di dirla, perché se voi la dite ci mettete in grossa...non registrare tu!

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Dunque in regione fanno e non fanno.

ROBERTO GRILLI – DIRETTORE AGENZIA SANITARIA E SOCIALE EMILIA

ROMAGNA

Altrove in questo Paese onestamente non lo so, in casa nostra ci sono stati piccoli, complessivamente ...

BERNARDO IOVENE

Piccoli? C'abbiamo il chirurgo che ne ha fatti di più in Italia in assoluto, ne ha fatti 700 non è piccolo diciamo, forse è quello che ha più esperienza in assoluto.

ROBERTO GRILLI – DIRETTORE AGENZIA SANITARIA E SOCIALE EMILIA ROMAGNA

Questo onestamente non lo so.

BERNARDO IOVENE

Che confusione.

ROBERTO GRILLI – DIRETTORE AGENZIA SANITARIA E SOCIALE EMILIA ROMAGNA

E' una situazione complicata.

BERNARDO IOVENE

Io non so cosa pensare.

BERNARDO IOVENE

Lei ha scoperto questa cosa che serve a chi è affetto da sclerosi multipla e il dottor Lupattelli sta facendo degli interventi privati in base alla sua scoperta.

PAOLO ZAMBONI – DIRETTORE CENTRO MALATTIE VASCOLARI DELL'UNIVERSITA' DI FERRARA

Sì è così, diciamo che però non è un sistema che è quello che io avrei cercato, cioè io sto cercando che questa cosa abbia una validazione scientifica e che possa essere disponibile a tutti senza che bisogna che si debba diciamo per forza pagare.

BERNARDO IOVENE

Non le rode un po' che questi professori stanno facendo un sacco di soldi su una sua scoperta?

PAOLO ZAMBONI – DIRETTORE CENTRO MALATTIE VASCOLARI DELL'UNIVERSITA' DI FERRARA

No, mi rode di più che nessuno di questi soldi venga reinvestito nella ricerca che ha generato questo.

BERNARDO IOVENE

Lei si sente apposto diciamo? E' stato suo allievo, lui ha fatto una scoperta, lei adesso opera, lui no, diciamo?

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

La soluzione sarebbe la sperimentazione che è stata promossa dalla regione Emilia Romagna e che si svolgerà in 15 centri sul territorio nazionale, ma oggi è bloccata da problemi burocratici e finanziari, ci vogliono 2 milioni e mezzo di euro.

BERNARDO IOVENE

Per esempio, parte dei ricavi che voi fate da questa operazione, potrebbe andare per la ricerca?

TOMMASO LUPATELLI – RADIOLOGO INTERVENTISTA E CHIRURGO VASCOLARE

Si potrebbe, però queste cose non sono cose che riguardano noi perché io faccio l'operatore, quindi ho già molto da pensare per quanto riguarda i miei pazienti.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Chi invece ha promesso di finanziarla è l'Associazione e la Fondazione dei Malati di Sclerosi Multipla, che ha 150 sedi e un bilancio di 32 milioni di euro.

ROBERTO GRILLI – DIRETTORE AGENZIA SANITARIA E SOCIALE EMILIA ROMAGNA

Siamo in attesa del responso finale della Federazione Italiana Sclerosi Multipla.

BERNARDO IOVENE

L'Aism.

ROBERTO GRILLI – DIRETTORE AGENZIA SANITARIA E SOCIALE EMILIA ROMAGNA

Dell'Aism.

BERNARDO IOVENE

Cioè voi state attendendo che l'Aism vi dia un contributo?

ROBERTO GRILLI – DIRETTORE AGENZIA SANITARIA E SOCIALE EMILIA ROMAGNA

La questione è che l'Aism ha da subito dichiarato una disponibilità.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Questa disponibilità però, è legata al risultato di un altro studio che deve capire se c'è una effettiva relazione tra la malformazione delle vene detta CCSVI e la sclerosi multipla. A decidere sarà il comitato scientifico della Fism, il professor Comi è nel Cda.

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

La decisione spetta al comitato scientifico.

BERNARDO IOVENE

Ho capito, però il suo parere?

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

Il mio parere l'ho espresso pubblicamente scritto a chiare lettere: non si fa a mio giudizio una sperimentazione clinica se non c'è prima un'evidenza che esista un potenziale vantaggio per i malati.

BERNARDO IOVENE

Ho capito, però io ho letto già da qualche che lei già si è espresso su questo collegamento che non esiste in pratica.

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

No. In base ai dati finora pubblicati da tutti i gruppi non di Zamboni, di tutti i gruppi questo tipo di collegamento non emerge assolutamente in modo evidente, fra l'altro i dati saranno credo disponibili nel giro di 4-5 mesi.

BERNARDO IOVENE

Però lei già ci sta dicendo che non c'è questa connessione.

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

Ho detto questo ?

BERNARDO IOVENE

Io ho capito questo.

GIANCARLO COMI – PRESIDENTE SIN SOCIETA' ITALIANA NEUROLOGIA

Perché mi fate dire le cose che non ho detto.

BERNARDO IOVENE FUORI CAMPO

Difficile venirne fuori, intanto la scoperta di Zamboni ha fatto il giro del mondo e altri studi che ci mostra il professore di Ferrara hanno trovato la connessione tra la disfunzione delle vene giugulari e la sclerosi multipla per il 70%.

PAOLO ZAMBONI – DIRETTORE CENTRO MALATTIE VASCOLARI DELL'UNIVERSITA' DI FERRARA

Il governo canadese mentre inizialmente si era opposto ha ritenuto invece adesso di tornare sulla sua decisione e di pagare lo studio di trattamento come quello che vogliamo fare noi per intenderci, anche in Canada.

BERNARDO IOVENE

Per cui all'estero la stanno finanziando questa ricerca?

PAOLO ZAMBONI – DIRETTORE CENTRO MALATTIE VASCOLARI DELL'UNIVERSITA' DI FERRARA

Sì, all'estero la stanno finanziando. E' chiaro che più tempo il pubblico impiega per una sperimentazione, sottolineo questa parola, sperimentazione, quanto più il mercato nero si alimenta.

MILENA GABANELLI IN STUDIO

La sperimentazione prevede l'intervento su 700 pazienti da svolgersi in 16 centri sparsi per tutta la penisola. Ogni centro è guidato da un team di esperti e dal neurologo. Solo così si potrà dire una parola definitiva su questa scoperta, sottraendola alle speculazioni e alle scelte avventate. Servono solo 2 milioni e mezzo di euro, niente, rispetto ai miliardi che girano attorno a questa malattia.