

Carissimi Amici,

ho deciso di scrivere il resoconto della giornata di ieri che è stata per me e per tanti altri assolutamente meravigliosa! Dato che, ultimamente, il mio vocabolario è quello di una bambina di cinque anni, se ripeto la parola “meraviglioso” tremila volta, vi chiedo di perdonarmi e di essere pazienti ☺

Per prima cosa, mi devo scusare di non aver contribuito molto al vostro gruppo negli ultimi tempi.

Voi siete così tanti e io sono “sola soletta” e cerco di fare quello che posso con i mezzi “mentali” che ho. Comunque, so che riceverò la vostra comprensione perché vedo che siete tutti dolcissimi! ☺

Pochi giorni fa ho partecipato al convegno di CCSVI che è avvenuto al centro medico Suny di Brooklyn, nella città e nello stato di New York, organizzato dal dottor Salvatore Sclafani.

Dopo essere andato a Ferrara e aver incontrato il dottor Zamboni e il dottor Salvi ed aver imparato di più riguardo a CCSVI, questo dottore è pronto a dare il suo completo supporto a questa scoperta e l'ha fatto invitando dottori provenienti da diversi paesi del mondo e da diversi stati Americani.

La lista di dottori presenti è stata la seguente:

Fabrizio Salvi, Ferrara, Italia

Salvatore Sclafani, Brooklyn, New York

David Hubbard, Hubbard Foundation, San Diego

Mark Haache, Detroit, Michigan

Tariq Sinan, Kuwait

Ivo Petrov, Sofia, Bulgaria

Gary Siskin, Albany, che è la capitale dello stato di New York

Il primo a parlare è stato il nostro tanto amato Dr. Salvi con il quale ho cercato di passare più tempo possibile prima, durante e pure dopo il convegno. Questa volta, invece del dottor Zamboni, era accompagnato da Ilaria, la dolcissima ragazza che ha un sorriso solare e che vediamo spesso nelle foto insieme ai dottori. Sono contenta di averla conosciuta e sono contenta di aver rivisto il dottor Salvi due volte nel corso di soli 5 mesi! (la prima volta era a Febbraio).

Il dottor Salvi ha presentato la sclerosi multipla dal lato neurologico, ha spiegato le sue forme, i suoi sintomi e la sua relazione con CCSVI e ha pure presentato i famosi tre moschettieri (Zamboni, Salvi e Galeotti) che noi apprezziamo e rispettiamo tanto! Il dottor Salvi ha nuovamente ribadito l'importanza della creazione di veri e propri team di dottori che devono essere in grado di lavorare insieme e di collaborare uno con l'altro.

Mi limito a dire che, purtroppo, sembra che non siano stati tanti coloro che hanno compreso l'importanza del dottor Salvi durante il convegno e che sono così arrabbiati con i neurologi da non capire che ne avevano uno meraviglioso davanti!

Allo stesso tempo, ho visto che c'erano parecchi dottori che hanno apprezzato la sua presenza e posso dirvi che il dottor Sclafani era "estatico" di averlo a Brooklyn!

Dopo il dottor Salvi e' stata la volta del dottor Sclafani e mi dispiace se non ho molto da dire al riguardo perche' la vera e propria presentazione medica e' avvenuta alla fine del convegno.

Ricordo che si era promesso di parlare solo di CCSVI e di farlo SENZA nominare mai la sclerosi multipla... cosa che, alla fine, non gli e' stato possibile.

Voleva concentrarsi solo su CCSVI ma non era possibile dividere questo problema dalla sclerosi multipla dato che le due sono cosi' connesse e cosi' strette una all'altra!

La terza presentazione e' stata quella fatta dal dottor Hubbard.

David Hubbard, della Fondazione omonima, proveniente dalla citta' di San Diego, ha presentato una teoria particolare che vi posso dire che ho compreso e apprezzato e che condivido pienamente. Il dottor Hubbard e' un neurologo e ha il figlio malato come noi e quindi la sua relazione con questa malattia non e' solo professionale ma e' pure personale. Vuole aiutare il piu' possibile e il fatto che era presente al convegno e che offre la possibilita' di andare a fare l'ultrasound a San Diego lo dimostra.

La cosa che mi ha colpito di piu' di cio' che ha detto e' stato quando ha spiegato la sua teoria: per lui la sclerosi multipla ha un ruolo vascolare e ha spiegato che, secondo lui, l'attacco alla mielina avviene a causa delle tante tossine che il sangue, non avendo un drenaggio normale, non riesce ad eliminare e, secondo lui, sono queste tossine (non solo ferro, ma anche quelle causate dall'ambiente) a causare le lesioni. I globuli bianchi non attaccano il cervello, bensì corrono a "ripulire" i pezzi della mielina che e' stata distrutta, sono presenti solo per "fare da spazzini" e non per attaccare e distruggere la mielina. In questo caso, cio' spiega perche' e' convinto che la malattia non e' autoimmune e che non e' il sistema immunitario che attacca il cervello. Appena ha detto questo, una piccola lampadina si e' accesa anche per me e mi sono convinta che tale teoria puo' davvero essere quella giusta... mentre pensavo a quello (dato che la mia testa non smette mai di pensare ed e' per questo motivo che mi confondo da sola!) mi sono ricordata che sto prendendo Tysabri, una medicina che sta facendo del suo meglio per indebolire il mio sistema immunitario e, per un ennesimo momento, ho compreso la serietà della cosa... Se la teoria del signor Hubbard e' vera, sto prendendo la medicina sbagliata (per me sono tutte sbagliate!) e sto prendendo rischi che non ho mai voluto prendere neppure quando non sapevo dell'esistenza di CCSVI!

Questo dottore mi piace molto perche' crede pure nel potere della meditazione, nella dieta e nello stile di vita e potete vedere e leggere cio' sul seguente sito:

<http://hubbardfoundation.org/index.html>

Riguardo al dottor Mark Haache che viene da Detroit, mi devo scusare umilmente perche' non ricordo molto di cio' che ha detto e questo e' dovuto al fatto che sono stata a rimuginare sulla teoria del dottor Hubbard per un po' di tempo... Non riesco a smettere di pensare al fatto che sto prendendo una "medicina" che sta facendo male a un sistema immunitario che puo' essere del tutto innocente! Le sue parole mi avevano colpito molto e non sono riuscita a prestare attenzione a cio' che ha detto il dottor Haacke. Ultimamente, sono fatta cosi'... prestare attenzione a due cose allo stesso tempo mi e' quasi impossibile.

Dopo il dottor Canadese, e' stata la volta di Tarib Sinan, proveniente dal Kuwait e qui si' che posso dirvi di ricordarmi tutto cio' che e' stato detto!

**ERO SENZA PAROLE!**

Il suo discorso era sciolto e a dir poco sconvolgente!!!

Prima di tutto, cio' che mi ha colpito e' il fatto che lui usa palloncini che sono enormi e che hanno scioccato tutti gli altri dottori presenti.

Mentre il dottor Zamboni usa palloncini di 10 millimetri, questo dottore usa solitamente quelli piu' lunghi...12-14-16-18...20...e persino 23 millimetri!

Ha spiegato che, per fare in modo che le vene restino aperte, le apre molti e lo fa usando palloncini che gonfia per 2-3 minuti alla volta. Cio' rende la cosa molto piu' lunga del normale e l'operazione dura tra le 2 e le 3 ore e non per solo 30-45 minuti.

Inoltre, nel suo caso, l'operazione puo' fare male perche' ci sono alcune vene in alcune zone del collo e della testa che possono fare male se aperte in un certo modo. Ha spiegato l'importanza di avere il paziente completamente sveglio ma di sedarlo in modo da non fargli sentire alcun dolore.

Il dottor Sinan ha spiegato che quando vede che c'e' un leggero problema nella vena, anche se essa non ha una stenosi visibile, usa il palloncino per controllare se c'e' qualcos'altro che non va e la apre...e, aprendola, a volte trova altri problemi che "aggiusta" subito aprendo la vena ancora di piu' e dilatandola per diversi minuti alla volta. Quindi, lui usa i palloncini per controllare le vene e non solo per dilatarle e questa e' una cosa a cui nessuno aveva pensato prima.

Penso che il suo metodo e' certamente piu' aggressivo degli altri: il suo studio e' stato fatto con 120 pazienti e solo pochi si sono "richiusi" e cio' e' successo prima che iniziasse ad usare palloncini piu' grandi.

Ho visto che, in pochi mesi, ha scoperto tantissime cose e che lo ha fatto imparando dai suoi stessi "errori".

Ci ha spiegato che ci sono 6,000 persone malate di sclerosi multipla nel Kuwait e che il numero si e' alzato dal 2 al 7 per cento nel corso degli anni e che sono soprattutto le donne che si stanno ammalando. Cio' sta facendo preoccupare il governo ed e' per questo motivo che e' stato deciso di offrire la liberazione a tutti: e' questione di aiutare i propri cittadini...cosa che OGNI paese del mondo dovrebbe fare!

Il dottore e' stato molto specifico e dettagliato con la sua ricerca. Ha parlato del tipo di palloncini che usa, ha dato pure i nomi delle compagnie che li creano dicendo che non guadagna soldi e che non ha alcuna relazione con esse. Ha poi scherzato e ha detto che diventera' ricco creando stents che avranno la forma di un cono e che potranno tenere le vene aperte senza correre il rischio di muoversi e di causare danni nel corpo del paziente. Un'altra cosa importante da dire e' che il Kuwait non gli permette di usare gli stents e che, non potendo farlo, ha dovuto trovare un modo di aprire le vene e di tenerle aperte. Ed e' per questo motivo che ha lavorato tanto per trovare una soluzione che non causasse la chiusura delle vene. Non ha altra scelta.

Non ha timore di usare palloncini enormi ed e' convinto che questo e' il modo giusto di fare la liberazione, soprattutto ora che vede che tutti i pazienti stanno bene.

Ha poi ripetuto cio' che hanno detto gli altri dottori: l'angioplastica e' SAFE!!! Non e' pericolosa come l'hanno presentata tanti neurologi e altri dottori e lui, tra i 120 pazienti,

nessuno è deceduto e ci sono stati pochissimi casi che hanno avuto complicazioni le quali si sono risolte senza grossi problemi.

Il dottor Sinan aveva portato con sé una paziente Americana che aveva operato in Egitto e che fa video su YouTube.

Il suo nome è Kathleen Lynch. Lei ha parlato della sua esperienza e ha portato un piccolo video dove raccontava com'era la sua vita prima e dopo la liberazione.

Devo dire che anche se il suo non è un caso di sclerosi molto avanzata o molto attiva, i cambiamenti e miglioramenti che ha avuto sono molti e le hanno permesso di tornare praticamente ad avere una vita quasi del tutto normale.

È tornata pure ad indossare le scarpe dal tacco altissimo che tanto ama e a risciacquare il balsamo dai capelli quando fa la doccia.

Direi che la sua presentazione medica è stata la più interessante ed è quella che rivedrei mille volte perché ci ha insegnato davvero tantissimo! Nessuno era al corrente di cose di questo genere e gli altri dottori sono rimasti impressionati dal suo coraggio e dal suo modo di affrontare la ricerca.

La cosa che continuava a toccare me era il fatto che ero presente al cambiamento della storia della sclerosi multipla... la storia di questa malattia stava cambiando di fronte ai miei occhi e alle mie orecchie e tutto mi sembrava quasi irreali!

Dopo il Kuwait è giunto il momento di Ivo Petrov proveniente dalla Bulgaria. Lui lavora per un ospedale giapponese che si chiama Tokuda.

La relazione tra il Canada e questo ospedale è molto stretta dato che, come sapete, il governo Canadese non permette ai pazienti di sclerosi multipla di fare la liberazione nel loro paese per cui sono tanti che sono dovuti andare in Polonia e in Bulgaria.

La Reformed Multiple Sclerosis Society è un'associazione Canadese creata da pazienti di sclerosi multipla e dalle loro famiglie e dà supporto alla ricerca e alla liberazione che viene effettuata all'ospedale nella città di Sofia, in Bulgaria.

Il dottor Petrov ha presentato il suo studio iniziato a Gennaio e ha parlato dei benefici della liberazione, dell'uso dei kissing balloons, cioè dei palloncini "che si baciano" (significa che vengono usati due palloncini allo stesso tempo) e

I suoi pazienti arrivano da tutto il mondo e non solo dalla Bulgaria. Meta' del gruppo ha la sclerosi rimettente, 16 per cento sono primari progressivi e il 30 per cento sono progressivi secondari.

Lui ha usato sia la vena femorale destra che quella sinistra per iniziare il procedimento della liberazione e anche lui usa alcuni palloncini che vengono usati dal dottor che lavora in Kuwait ma ha un metodo molto diverso dal suo.

Solitamente, inizia dalle vene azygos e passa a trattare le giugulari.

Anche lui come tutti gli altri dottori ha detto che le vene azygos sono le più difficili da vedere, da aprire e da mantenere aperte, anche lui usa palloncini di 12 millimetri di lunghezza e anche lui passa più tempo a cercare di mantenerle tornando ad usare il palloncino diverse volte.

Ci ha fatto vedere diversi tipi di stenosi (come hanno fatto pure gli altri) e ci ha spiegato che usa gli stents solo quando sono davvero necessari e che lo fa molto più spesso degli altri dottori presenti al convegno.

Ha spiegato che la migrazione dello stent è minima perché usa un tipo di stent particolare che gli pare giusto e perfetto per questo tipo di operazione. Non trova che usare lo stent è così pericoloso come viene detto, ma preferisce usarlo solo quando deve farlo.

Ha un modo diverso di fare la liberazione e ha un metodo diverso di vedere la malattia e di prenderla.

La sua presentazione è stata altrettanto interessante e mi ha insegnato molto.

Mi sono dimenticata di dire che tutti i dottori hanno parlato pure degli anticoagulanti che devono essere presi dai pazienti prima e dopo l'operazione.

Anche se quasi tutti concordano nell'usare medicine come heparin e warfarin, alcuni preferiscono usare quella più leggera e meno "tossica" che viene pure data a donne in gestazione.

Per coloro che hanno lo stent, si devono prendere gli anticoagulanti per diverse settimane e poi si deve prendere l'aspirina per 6 mesi mentre coloro che non hanno lo stent, hanno finito di prendere medicine di questo genere dopo poche settimane.

L'ultima presentazione è stata quella del dottore Americano che lavora ad Albany e che ha fatto la liberazione a Denise, la signora che abbiamo visto saltare allegramente nei video su YouTube.

Lei era presente al convegno e mi è stato possibile incontrarla e vi posso dire che è energetica e allegra come nei suoi video!

Questo dottore parla velocemente e dice milioni di cose in poco tempo. Anche lui ha una versione diversa delle cose e posso dire che è certamente più cauto e più "gentile" con le vene.

Sta seguendo 81 pazienti, 67 hanno fatto la liberazione, 14 hanno ricevuto lo stent e hanno riaperto 7 persone (due che avevano fatto la liberazione altrove e 5 lì da lui).

Ammette di aver imparato molto negli ultimi mesi da quando ha iniziato a fare la liberazione. Ha detto che questo problema ha bisogno di una tecnica particolare che non ha niente a che fare con le altre che vengono fatte per altri problemi di salute. La liberazione ha bisogno di attenzione e di tecniche particolari che devono essere ancora imparate e provate.

Ha detto che non si sente di dire che coloro che sono appena stati diagnosticati finiranno per migliorare più di coloro che hanno la malattia per tanto tempo, ha detto che ci vogliono molti più studi per capire questo e per capire tante altre cose.

Ha spiegato che non si sente a suo agio a riaprire le vene dei pazienti che si sono richiuse se i sintomi non sono ritornati. Preferisce farlo solo se il paziente si sente poco bene e se la stenosi ha procurato il ritorno dei sintomi. Se ciò non accade, anche se c'è la presenza di una ristenosi, lui preferisce non fare nulla.

Il dottor Siskin è molto umano e lo ha dimostrato molte volte durante la sua presentazione. Ha letto messaggi dei pazienti che ha ricevuto, ha ammesso di voler aiutare e di far capire loro che non tutti miglioreranno dopo l'intervento e che ci vuole tempo per alcuni di essi per vedere qualche risultato.

Mi sono pure scordata di dire che c'è un altro dottore vascolare interessato a CCSVI che era presente al convegno. Il suo nome è Dr. Ziv Haskal e lavora per l'università di Baltimora (certo che questa città mi è entrata nel sangue!!). Ha iniziato anche lui a vedere pazienti e a fare la liberazione e ha parlato due minuti di ciò che facendo e che ha intenzione di fare.

Per finire, vi posso elencare i dottori e le istituzioni che, in questo paese, stanno dando supporto alla scoperta del dottor Zamboni:

Hubbard Foundation in San Diego, California,  
Centro vascolare in Albany, New York,  
Georgetown University, Washington DC (io sto facendo tutto con loro perché voglio essere parte di uno studio per dare completo supporto e aiuto al dottor Zamboni)  
Dr. Haskal in Baltimora, Maryland  
Arizona Heart Institute in Phoenix, Arizona

Sono certa che ci sono altri centri (uno a Seattle ad esempio) che non hanno reso noto il loro interessamento al pubblico perché non vogliono che la loro ricerca venga fermata, per cui fanno ancora tutto in silenzio.

Spero di essermi spiegata bene e di esservi stata un po' utile...

Un grande abbraccio a tutti,

Angela

