

Una neuropatia motoria gli impedisce di operare. In lista d'attesa ha 24mila pazienti. E per 8mila fan è degno del premio Nobel

di Stefano Lorenzetto



Avanzalmente nel corridoio dell'Arcispedale Sant'Anna, i piedi zavorrati da stivaletti ortopedici. Mi porge entrambi le mani, inabili alla stretta ma ancora capaci di trasmettere il calore dell'empatia. Il professor Paolo Zamboni, direttore del Centro malattie vascolari e titolare della cattedra di metodologia clinica dell'Università di Ferrara, è un medico malato. È stato aggredito - non si sa come, non si sa perché - da un morbo rarissimo, di probabile origine immunitaria, che sfianca nervi e muscoli. Si chiama Mmn, *multifocal motor neuropathy*, neuropatia motoria multifocale. Finora ne hanno censiti solo un migliaio di casi fra Europa e Stati Uniti. È una forma attenuata della Sla, sclerosi laterale amiotrofica.

Ma è contro un'altra sclerosi, quella multipla (in sigla, Sm), che il professor Zamboni ha combattuto e vinto la battaglia più dura della sua vita. Volendo a tutti i costi guarire sua moglie Elena, che ne era stata colpita, ha fatto la cosa più logica per uno scienziato: «Ho provato a capire». Il punto d'arrivo è stato la scoperta della Ccsvg, un acronimo che lo ha reso famoso nel mondo, tanto che ora il suo ambulatorio è prenotato fino a Pasqua, il centralino dello studio è stato sostituito da una voce registrata che invita a richiamare in tempi migliori, nel computer del reparto ospedaliero si sono accumulate 24.000 mail con richieste di visite mediche alle quali non può far fronte, un gruppo su Facebook intitolato «Dr. Paolo Zamboni for Nobel Prize» ha già raccolto 7.957 sostenitori che vorrebbero candidarlo al premio per la medicina assegnato dal Karolinska Institutet e Marco Marozzi gli ha dedicato un avvincente libro di 334 pagine, *Sogni coraggiosi* (Mondadori), che racconta appunto «la lotta di un medico italiano contro la sclerosi multipla».

Ccsvg sta per *chronic cerebro-spinal venous insufficiency*, insufficienza venosa cronica cerebrospinale. Si tratta di una malattia vascolare maggiore di cui nessuno prima di lui s'era accorto e che, come lo stesso Zamboni ha potuto accertare, è presente nel 70 per cento dei pazienti affetti da sclerosi multipla. Solo che la Ccsvg si riscontra anche in un 10 per cento di persone che non hanno la Sm. Pertanto resta tutto da investigare il ruolo che questa patologia gioca nelle altre malattie neurologiche e degenerative.

Contro la Ccsvg il professor Zamboni ha sperimentato un intervento chirurgico in collaborazione col dottor Fabrizio Salvi, esperto di Sm, neurologo all'ospedale Bellaria di Bologna. È talmente importante la loro ricerca che quando Salvi, grande patito di motociclette, ha ordinato una Ducati Monster 900, i meccanici si sono presentati a Zamboni e gli hanno chiesto: «Professore, ma dobbiamo consegnargliela? E se poi s'ammazza in un incidente? Con tutto quel bene che avete da fare...». Il professore ha risposto: «Giusto. Dategli metà cilindrata». L'operazione, in anestesia locale, dura da 45 minuti a un'ora e mezzo. Serve a disostruire tre vene otturate. Nell'ambito di uno studio pilota sono stati trattati 65 malati di sclerosi multipla: 35 nello stadio iniziale (la forma cosiddetta recidivante remittente, con sintomi che vanno e vengono) e 30 già condannati alla sedia a rotelle. In 44 casi l'intervento è riuscito, in 26 al pri-



STUDIO PILOTA

La vedova di Pavarotti poteva entrarci, ma non ha voluto passare per una privilegiata

Che cosa si sa della sclerosi multipla? «Poco, a parte che è la malattia degenerativa più comune nella fascia d'età 20-40 anni. Nel mondo si diagnostica un caso di Sm ogni quattro ore. Le persone colpite sono 3 milioni, oltre 61.000 solo in Italia».

Come s'è accorto che sua moglie aveva la Sm?

«Eravamo sposati da poco. Avevo vinto un posto di ricercatore presso l'Istituto di patologia chirurgica dell'Università di Sassari. Elena mi aveva seguito in Sardegna. Una mattina mi telefonò: «È come se avessi le formiche in faccia, non riesco a muovere i muscoli del volto e ci sento poco da un orecchio». Qualche giorno dopo lo strano disturbo cessò. Lì per lì non vi diedi importanza. Cinque anni dopo comparve il

mo colpo mentre 14 hanno avuto bisogno di una seconda operazione e 4 di una terza. Per 23 dei 35 pazienti del primo gruppo la remissione è stata completa, tanto che solo una risonanza magnetica potrebbe individuare le cicatrici della Sm.

A dire il vero i risultati più stupefacenti sono quelli conseguiti dal professor Zamboni sulla propria moglie, dei quali però egli preferisce non parlare mai: «Per motivi etici non ho voluto inserirla nella sperimentazione. Quindi è da considerarsi un caso privo di qualsiasi valore scientifico». Sarà. Sta di fatto che Elena si sente bene a tal punto da far ginnastica in palestra. La signora accusò le prime avvisaglie della terribile malattia nel dicembre 1987, poco dopo aver dato alla luce Matilde, che oggi è al quinto anno della facoltà di medicina. Fu operata nel maggio 2007 dal dot-

tor Roberto Galeotti, il radiologo interventista che dal 1998 collabora con l'amico d'infanzia Paolo impedito dalla Mmn: d'estate al Lido degli Estensi facevano i castelli di sabbia insieme sulla spiaggia. «Fino a un attimo prima d'entrare in sala operatoria con Roberto, mia suocera ha continuato a chiedermi: «Ma siete sicuri di quello che fate?»». Da allora Elena non ha più avuto attacchi.

primo episodio, quello che si manifesta nella metà dei malati di Sm: un disco nero nel campo visivo. È il sistema immunitario che attacca il nervo ottico come se fosse un nemico da distruggere. La semicecità durò per tre settimane. Poi un altro anno e mezzo di tregua. Dopodiché il precipizio: non riusciva più a camminare, non stava in equilibrio. Mi sentivo inadeguato come marito e come medico, non ero in grado di rispondere alle sue domande».

Reagì con lo studio.

«Sì, mi gettai sui testi scientifici che trattano della Sm. Ma avevo difficoltà a capire. I miei colleghi la considerano una malattia autoimmune, formula elegante con cui noi medici giustificiamo la nostra ignoranza. Diabete giovanile, artrite reumatoide, nefriti, morbo di Crohn... Ce la sbrighiamo dicendo che sono tutte risposte sbagliate del sistema immunitario. Inclusa la Mmn di cui soffro io».

E dunque?

«Decisi di ripartire da zero, dall'anatomia patologica, dal microscopio. E lì notai un particolare molto interessante: al centro di ogni placca di Sm passa una vena. Immagini una collana: la vena è il filo, le placche sono le perle. Senza vent'anni di studi non sarei mai arrivato a scoprire l'insufficienza venosa cronica cerebrospinale. Per la prima volta la ricerca sulla sclerosi multipla si spostava fuori dal cranio, nei vasi del collo e del torace».

Che cosa fa la Ccsvg?

«Tre cose. Non consente una buona ossigenazione del tessuto cerebrale, ciò che può danneggiare cellule e nervi. Determina microsanguinamenti e depositi di ferro all'interno delle vene encefaliche, con conseguente produzione di radicali liberi. Aumenta l'infiammazione e il richiamo delle cellule immunitarie. Tutte e tre le cose aggravano in modo considerevole la sintomatologia della Sm».

Curando la Ccsvg, che cosa accade nei malati di sclerosi multipla?

«La Sm ha dieci gradi di gravità, che vanno da un'apparente normalità fino allo stato vegetativo. Non posso dire di far camminare i soggetti che sono già da anni in carrozzella, ma sicuramente rimuovendo la Ccsvg scompare il sintomo peggiore, che è

l'affaticamento cronico, una spassatezza così sibrante da rendere impossibile qualsiasi attività riabilitativa. Inoltre si rafforza il controllo degli sfinteri. Per un disabile non farsi la pipì addosso può essere più importante dello stare in piedi. Tornal'interesse per la vita e per i rapporti sociali».

Come avviene l'operazione?

«Senza bisturi. È un intervento endovascolare. Dall'inguine s'introduce un catetere sottile nella vena femorale e si naviga sotto guida radiologica fino all'azygos, un vaso a forma di bastone da passeggio, che è attaccato alla colonna vertebrale e sta dietro il cuore, a cui porta il sangue proveniente dal midollo spinale. Il catetere a palloncino viene gonfiato per rimuovere l'ostruzione. Lo stesso si fa sulle due vene giugulari. È infatti in queste tre sedi che alcune sottili membrane, dovute probabilmente a malformazioni congenite, ostacolano il flusso del sangue. Purtroppo nella metà dei casi le membrane tendono a riposizionarsi dopo circa otto mesi e occorre intervenire di nuovo. In 30 soggetti su 100 questo secondo ritocco è definitivo».

Perché non rimuovete le membrane una volta per tutte?

«Servirebbe un apposito strumento chirurgico che però non viene costruito perché nessuna casa produttrice allestisce una catena di montaggio in mancanza di uno studio randomizzato».

Vale a dire?

«Un test doppio cieco, cioè una sperimentazione clinica nella quale né gli esaminatori né i pazienti conoscono quali di questi ultimi sono stati assoggettati al trattamento. Sta per partire. Sarà uno studio non profit che coinvolgerà 700 pazienti in una quindicina di ospedali italiani».

So che s'è candidata a parteciparvi anche Nicoletta Mantovani, la vedova di Luciano Pavarotti, alla quale la Sm fu diagnosticata a Los Angeles, sei mesi dopo essere diventata la compagna del celebre tenore.

«Avrebbe avuto diritto all'ultimo posto



tipi italiani

PAOLO ZAMBONI



FERRARESE Il professor Paolo Zamboni. La sua scoperta è raccontata in «Sogni coraggiosi», edito dalla Mondadori (Maurizio Don)

Un medico malato è riuscito a curare la sclerosi multipla

È tornato a studiare per guarire la moglie: «Ora frequenta la palestra»
Senza bisturi rimuove l'insufficienza venosa che aggravava la disabilità

nello studio che ho condotto su 65 pazienti, ma non voleva dare l'impressione d'essere una privilegiata. Era la madrina dell'Aism, l'Associazione italiana sclerosi multipla. Ne è uscita per protesta contro l'atteggiamento di chiusura nei confronti delle nostre ricerche».

Perché per due volte l'Aism s'è rifiutata di finanziare gli studi sulla Ccsvg e nel proprio sito scrive: «Evitiamo di creare un nuovo caso Di Bella»?

«Mi è stato opposto un no economico e scientifico. Non conta che in India, Polonia, Kuwait, Giordania, Serbia, Slovenia, Bulgaria, Costa Rica e in altri Paesi la documentazione scientifica che ho prodotto sia stata ritenuta più che sufficiente per applicare la metodica in 40 ospedali».

Però il dottor Mark Freedman, direttore della Multiple sclerosis research unit dell'ospedale di Ottawa, ha dichiarato: «Sento tutti i giorni storie di complicazioni derivanti dal trattamento all'estero». E il suo collega David Spence ha definito robbery, rapina, far spendere soldi ai malati per sottoporli alla cura Zamboni: «È roba da cialtroni, da ciarlatani della medicina. Nessuno è ancora in grado di dire se funziona».

«Se avessi scoperto una cretinata, non si darebbero tanto da fare per osteggiarla, le pare? Il Canada è il Paese al mondo dove la Sm colpisce di più, non c'è famiglia che non abbia un parente o un amico colpito dalla sclerosi multipla. E Freedman è il neurologo più quotato nella lotta alla Sm in Canada. Credo d'aver detto tutto».

Come si legge in Sogni coraggiosi, «ci sono quelli che vivono con la sclerosi multipla e quelli che vivono della sclerosi multipla».

«È una malattia curata con circa 40 farmaci prodotti da una decina di multinazionali, ma negli ultimi stadi le medicine diventano inutili. Un paziente in terapia in Italia costa al Servizio sanitario nazionale dai 22.000 ai 25.000 euro l'anno. Un esempio: per i 500 vicentini affetti da Sm curati all'ospedale San Bortolo si spendono 11 milioni di euro. Ci aggiunga il business collegato alla disabilità: carrozzine, protesi, ausili di sostegno, pannolini».

Della sua disabilità quando colse i primi indizi?

«All'inizio degli anni Novanta. Finiti gli interventi chirurgici mi sentivo le manistanche, pesanti. Prima di allora potevo operare anche per 12 ore di fila senza problemi. Poi nel 1994 un piede cominciò a perdere colpi. Per qualche anno ho usato soltanto la mano destra. Nel 1998 ho dovuto deporre il bisturi per sempre. Ora insegno ai medici che frequentano la scuola di specializzazione in chirurgia generale».

Che altre attività le sono precluse?

«La Mmn conduce a una disabilità motoria progressiva. Ogni gesto richiede più pazienza, più fatica. Ho imparato a maneggiare con la mano sinistra e a farmi tagliare da altri la bistecca nel piatto. C'impiego

almeno mezz'ora a vestirmi, anziché due minuti. Non mi viene più bene il nodo della cravatta». (Ride).

Quando incontro persone come lei, mi torna sempre in mente una frase. È di un pittore ottocentesco, Ugo Bernasconi: «Meglio ci guarisce il medico che ci fave-dere anche la sua piaga».

«È vero. I miei pazienti, pur vedendomi malato, vogliono la certezza che in sala operatoria ci sia anch'io. Senza mani, ma con la testa. Sapere che ho un problema più grave del loro gli infonde molta forza».

Come spiegò a sua figlia che i genitori erano stati colpiti da gravi patologie?

«A 15 anni venne con me a un congresso medico in Polonia. Durante il viaggio in treno le raccontai per filo e per segno di che malattie soffrivano mamma e papà e quali potevano essere gli esiti. Alla fine la vidi molto più sicura di sé. A Varsavia ci regalammo una serata di cose proibite: sigarette, birra e danze sul tavolo di un taverna. È stata l'ultima volta che ho ballato».

(573. Continua)

stefano.lorenzetto@ilgiornale.it