

Quelle che seguono sono le testimonianze delle "LIBERAZIONI".

Alcune sono quelle che si trovano sulle pagine "[CCSVI nella sclerosi multipla - Testimonianze liberati dai team di Ferrara](#)" e "[Testimonianze liberati da altri in Italia o all'estero](#)" e "[2\) Testimonianze liberati da altri in Italia o all'estero](#)" di Facebook.

Altre trovate qua e là in Internet.

Le lettere a fianco del nome indicano il luogo dell'intervento:

Z = Ferrara - Italia (Galeotti-Zamboni); **B** = Belfast - Irlanda (Collins-Baker); **K** = Katowice - Polonia (Simka-Ludgya); **N** = Osp. Pellegrini di Napoli - Italia (Coppola-Gargano-Maglione); **S** = Sophia - Bulgaria (Grozdzinski); **C** = Catania - Italia (?); **CM** = Catania - Italia (Monaca-Coppola); **R** = Reggio-Emilia - Italia (Lupattelli); **CT** = Osp. Cannizzaro di Catania - Italia (Cacciaguerra-Patané); **NF** = Napoli, Università Federico II - Italia (Iaccarino); **CAR** = Carrara - Italia (Sanguinetti); **VA** = Varese - Italia, Osp. di Varese - Italia; **TO** = Torino, Osp. Molinette - Italia (Rabbia); **CTM** = Catania - Italia (Magnano); **BT** = Andria - Italia, Osp. di Andria (Quinto); **TO2** = Torino - Italia, Clinica Pinna Pintor (Clerissi-Saluzzo); **MI** = Milano - Italia, Clinica San Pio X (Clerissi-Saluzzo).

[Pulcina - 15 gennaio 2011](#) - MI [News](#)

[Elena - 4 gennaio 2011](#) - ? [News](#)

[Raimondo - 19 dicembre 2010](#) - TO2 [News](#)

[Francesco - 16 dicembre 2010](#) - BT

[Pasqualino - 14 dicembre 2010](#) - RE [News](#)

[Nadia - 13 dicembre 2010](#) - CAR

[Mago7 - 7 dicembre 2010](#) - R

[Greta - 7 dicembre 2010](#) - Diagnosi N

[Mikele - 6 dicembre 2010](#) - R

[Paola - 3 dicembre 2010](#) - R [News](#)

[Simonetta - 3 dicembre 2010](#) - R

[Claudia - 3 dicembre 2010](#) - CTM

[Pierpaolo - 3 dicembre 2010](#) - VA

[Graziella - 1 dicembre 2010](#) - TO

[Anna Lucia - 29 novembre 2010](#) - R

[Ida - 29 novembre 2010](#) - N

[Massimiliano - 29 novembre 2010](#) - CAR

[Josephine - 27 novembre 2010](#) - CAR

[Giuseppina - 24 novembre 2010](#) - ?

[Marco Simone - 23 novembre 2010](#) - R

[Mariella - 20 novembre 2010](#) - N

[Francesco - 18 novembre 2010](#) - R

[Viola - 16 novembre 2010](#) - N

[Andrea - 9 novembre 2010](#) - S

[Francesca - 8 novembre 2010](#) - R

[Antonino - 8 novembre 2010](#) - N

[Federico - 4 novembre 2010](#) - ?

[Leonarda - 4 novembre 2010](#) - N

[Patrizia - 3 novembre 2010](#) - S

[Vincenzo - 2 novembre 2010](#) - N

[Paolo - fine ottobre 2010](#) - R

[Diego - 29 ottobre 2010](#) - R

[Gianfranco - 29 ottobre 2010](#) - N

[Vincenzo - 27 ottobre 2010](#) - CT

[Maritz - 27 ottobre 2010](#) - N

[Dani - 25 ottobre 2010](#) - N [News](#)

[Matteo - 25 ottobre 2010](#) - R

[Fabio - 23 ottobre 2010](#) - R

[Daniele - 23 ottobre 2010](#) - S

[Maria Giulia - 22 ottobre 2010](#) - ?

[Vittoria - 22 ottobre 2010](#) - R

[Irene - 22 ottobre 2010](#) - R

[Paola - 22 ottobre 2010](#) - R

[Anna - 21 ottobre 2010](#) - NF

[Gigi - 20 ottobre 2010](#) - R

[Paolo - 20 ottobre 2010](#) - N

[Antonello - 19 ottobre 2010](#) - ?

[Paolo by Banderas - 19 ottobre 2010](#) - R

[Roberta - 19 ottobre 2010](#) - ?

[Elena - 19 ottobre 2010](#) - R

[Giovanni - 19 ottobre 2010](#) - ?

[Sandro P. - 18 ottobre 2010](#) - N

[Lamù - 17 ottobre 2010](#) - R

[Eleonora - 15 ottobre 2010](#) - R

[Alessandra - 15 ottobre 2010](#) - R

[Anna - 14 ottobre 2010](#) - R

[Cecca - 14 ottobre 2010](#) - N

[Roberta - 13 ottobre 2010](#) - N

[Elisabetta - 12 ottobre 2010](#) - N [News](#) (aggiornamento 13-01-2011)

[Rita - 12 ottobre 2010](#) - R

[Trudy - 11 ottobre 2010](#) - N

[Barbara - 10 ottobre 2010](#) - ?

[MisterG - 8 ottobre 2010](#) - R

[Sara - 8 ottobre 2010](#) - R

[Francesco - 8 ottobre 2010](#) - CT

[R.C. - 8 ottobre 2010](#) - R

[Pino - 8 ottobre 2010](#) - N

[Angelo - 6 ottobre 2010](#) - N
[Antonio - 1 ottobre 2010](#) - N
[Lorenza - 30 settembre 2010](#) - S
[Monia - 29 settembre 2010](#) - N
[Liberato del FVG - 27 settembre 2010](#) - R
[Daniele - 27 settembre 2010](#) - R
[Simona - 23 settembre 2010](#) - N
[Martina - 22 settembre 2010](#) - CT
[Andrea - 22 settembre 2010](#) - R
[Lina - 20 settembre 2010](#) - R
[Rachela - 16 settembre 2010](#) - N
[Emanuele - 16 settembre 2010](#) - R
[TFNF - 16 settembre 2010](#) - N
[Anonima Veneta - 15 settembre 2010](#) - ?
[Calogero - 13 settembre 2010](#) - CM
[Samuele - 13 settembre 2010](#) - C
[Massimo N. - 11 settembre 2010](#) - C
[Maria Carmela - 10 settembre 2010](#) - C
[Patrizia - 8 settembre 2010](#) - N
[Gabriella - 8 settembre 2010](#) - N
[Ababa - 6 settembre 2010](#) - N
[Sandro S. - 3 settembre 2010](#) - N
[Alessandra Monica - 1 settembre 2010](#) - N
[Fratello di Carmen - settembre 2010](#) - N
[Enrico - 30 agosto 2010](#) - CAR
[Maurizio - 18 agosto 2010](#) - CT
[Rosa Agatea - 18 agosto 2010](#) - S
[Nicola - 6 agosto 2010](#) - N
[Mattia - fine luglio 2010](#) - K
[Monica - 12 luglio 2010](#) - S
[Antonio - 6 luglio 2010](#) - N
[Maria Grazia - primi di luglio 2010](#) - N
[Fabrizio - 8 giugno 2010](#) - N
[Steffi - maggio 2010](#) - K
[Massimo - 13 marzo 2010](#) - K
[Paolo - 1 febbraio 2010](#) - Z
[Noam - 20 gennaio 2010](#) - Z
[Marco - ? - Z](#)
[Bologna - 2009](#) - Z
[G.C. - 17 agosto 2009](#) - Z - B
[Antonello B - novembre 2008](#) - Z
[Giro - novembre 2008](#) - Z
[Man Go - novembre 2008](#) - Z
[Rita - agosto 2008](#) - Z
[Monica - agosto 2008](#) - Z
[Renzo - maggio 2008](#) - Z
[Francesca - fine marzo 2008](#) - Z
[Paolo Maria - giugno 2007](#) - Z
[Daniela - 15 gennaio 2007](#) - Z
[Gabriele - 10 gennaio 2007](#) - Z

Pulcina - 15 gennaio 2011

"Sono stata liberata il 15 gennaio 2011 presso il San Pio X di Milano dall'equipe del Cidimu (Clerissi/Saluzzo).

Inizialmente avrei dovuto essere operata il 17 alla clinica Pinna Pintor, ma una settimana prima sono stata contattata dal Cidimu che ha spostato il mio intervento a Milano anticipandolo rispetto alla data che mi era stata inizialmente comunicata.

Il 2010 è stato il mio annus horribilis con ricadute multiple e voce un po' nasale permanente che resisteva anche ai 18 g di cortisone fatti nel corso dell'anno.

Il miglioramento più consistente dell'anno l'ho avuto dopo aver cominciato a prendere ribes nigrum, infatti dopo qualche settimana di ribes e l'ultimo ciclo di Solumedrol la voce nasale e la deglutizione sono migliorate.

Ma parliamo dell'intervento: l'idea di dover restare completamente immobile per essere operata rimanendo cosciente mi spaventava e non poco visto che per l'ECD non mi riuscivo a stare ferma e calma. Però alla fine, non so come, tutto è filato liscio senza problemi di sorta.

Sono arrivata a Milano venerdì sera, ho passato la notte in albergo e la mattina dopo mi sono recata digiuna alla clinica San Pio X (sarei stata la seconda del giorno ad essere operata)

Dopo le procedure di accettazione e assegnazione del letto arriva il dottor Grignani a scrivere la mia anamnesi e a guardare gli esami clinici fatti per l'intervento. Mi informo sulla durata stimata dell'operazione (eh sì, io sono fissata con il tempo e l'idea di stare in sala operatoria a lungo mi spaventava non tanto perchè abbia paura degli interventi chirurgici ma perchè senza niente da fare potevo magari spazientirmi e agitarmi ancora di più)

Alle 9:50 circa arriva a prendermi una barella, dico addio all'orologio e saluto i miei genitori e il ragazzo venuti con me a Milano.

Gli infermieri che mi erano venuti a prendere mi portano con l'ascensore nel blocco operatorio e mi parcheggiano in un corridoio davanti alla sala operatoria. Il tempo passa ma non ho modo di sapere quanto, cominciano a uscire dottori dalla sala operatoria e mi vengono a salutare chiedendomi i problemi che ho, esce il paziente che è stato appena operato e dopo poco io entro in sala operatoria.

Mi trasferisco dalla barella al tavolo operatorio (però la barella era più comodo, qui sembra di essere stesi in terra!), mi attaccano una flebo immensa, sensori per il cuore, misuratore della pressione e tutto è pronto per l'intervento.

Il dottor Clerissi mi dice che mi farà un po' male visto che deve farmi la puntura di anestesia locale, dolorino e poi presumo abbiano infilato il catetere in vena (io c'ero ma non vedevo nè sentivo niente).

L'intervento procede, ogni tanto mi chiedono di trattenermi il respiro, il tempo scorre e io non me ne rendo conto, tutto è tranquillo a parte le gambe che, spinte da non so che cosa, cominciano a tremare un po'. Sarà stato il freddo o la tensione per quello che stava succedendo e per calmarsi hanno voluto un po' di diazepam.

Ad un certo punto improvvisamente mi si tappa l'orecchio destro e penso che l'operazione di gonfiaggio del palloncino sia cominciata nella giugulare interna destra.

Poi spallonamenti vari a destra ed in altri posti non ben determinati (senza sapere dove era il sondino era molto difficile determinare dove stesse agendo il palloncino) e poi arrivano alla giugulare sinistra.

Sinceramente io prima dell'ECD avevo sempre sospettato di avere qualcosa in quella vena visto che sentivo spesso un prurito strano a sinistra, grattavo e spariva ma non con la solita sensazione di soddisfazione che si ha quando si ha prurito da qualche parte; l'ECD non aveva evidenziato grosse cose a parte una difficoltà di scarico.

Durante l'intervento il sondino arriva alla giugulare sinistra e lì i chirurghi mi hanno detto dopo che hanno avuto parecchio da fare lì: valvola invertita, Clerissi non riusciva a entrare e quindi ha passato la patata bollente a Saluzzo.

Mi hanno spiegato un po' che era un problema entrare col sondino e che lo avrebbero fatto con un filo (poi non so se è vero, io non potevo vedere) fatto sta che i dottori hanno faticato parecchio. Poi sento le parole Stent e caso molto raro. Intanto non ce la stavo facendo proprio più: la schiena mi faceva male a forza di stare stesa sul tavolo operatorio e tutti si avvicinavano e mi ripetevano "2 minuti e abbiamo finito" ma quei 2 minuti sembravano essere infiniti visto che il sondino era sempre dentro.

Ultime pallonature, controllo finale e finalmente finisce tutto. Mi mettono il tampone compressivo sul foro che avevano fatto e mi trasferisco sulla barella per tornare in camera. Vedo che appeso alla parete della sala operatoria c'era una specie di orologio e leggo l'ora 11:10 e penso "alla fine ci hanno messo i 45 minuti canonici che il dottor Grignani mi aveva detto!"

Arrivo davanti alla stanza che mi avevano dato e trovo due medici che erano in sala operatoria con me (naturalmente erano tutti con mascherine e cuffie e non potevo riconoscerli senza queste cose) che parlano con le persone che mi avevano accompagnato nella trasferta milanese (genitori e ragazzo) ed erano fuori dalla stanza ad aspettarmi. Mi trasferisco dalla barella al letto (sempre con la flebo che mi avevano attaccato all'inizio dell'operazione) e chiedo che ore sono...Erano le 13:20 e sono stata per più di 2 ore in sala operatoria e non me ne sono neanche accorta!

A 3 giorni dall'intervento sento le gambe meno pesanti, cammino più fluidamente, la deglutizione è perfetta, digitare sulla tastiera è molto più semplice e fluido, non mi stanco troppo a stare in piedi e (dicono) abbia una voce diversa.

Se ci saranno altri miglioramenti non mancherò di dirvelo!"

Elena - 4 gennaio 2011

"Ecco la mia testimonianza: PTA 4 gennaio 2011. Durante l'eclisse di sole e la pioggia di stelle.

Situazione dopo 14 giorni da PTA (18 gennaio 2011): lucidità mentale +++ in ascesa *:-), più memoria soprattutto a breve termine, presenza, attenzione e concentrazione. La mia vista è migliorata. Non ho più quell'agghiacciante abbiocco dopo pranzo; dormo meglio e mi sveglio riposata... non mi sembra vero di non avere più mezzo corpo addormentato quando mi sveglio. Il mio piede sinistro è più sciolto e più caldo (premetto che ho un EDSS bassissimo), ma solo ora mi accorgo che appoggiavo male il piede (le mie scarpe sinistre ora mi sembrano tutte consumate strane). La stanchezza: se prima la giornata la vivevo con un sacco di cemento da 70 kg sulle spalle, ora quel sacco pesa solo 20 kg. Ho meno bisogno di pause recupero, durante la giornata. I formicolii a mano e piede sn ora vanno ad intermittenza. La prima settimana è stata a giorni alterni, ora invece il tutto ha assunto una continuità. Ho il viso di un colore più sano e meno gonfio (in particolare il sottomento). Ho tanta voglia di uscire, l'umore è migliorato e gli sforzi fisici mi pesano molto ma molto meno. Lavoro un giorno intero senza star male di stanchezza. Questo è il quadro generale. Spero di continuare così; sono consapevole che la possibilità di ristenersi può esser dietro l'angolo.... Ritengo siamo essere in una fase ancora "pionieristica" per la cura della CCSVI e il tutto è soggettivo, come l'SM d'altronde. In sintesi: ...sto con i piedi per terra, ma non rinuncio a volare. Auguro benefici a tutti. Comunque vada la mia vita, porterò sempre la pagina facebook CCSVI nella sclerosi multipla nel cuore. Grazie a tutti coloro che mi hanno fatto raggiungere questa tappa. NOBEL per ZAMBONI. In Salvi e Zamboni we trust, sempre :-)** grazie, Elena."

Raimondo - 19 dicembre 2010

"Sono stato operato e liberato presso la clinica Pinna Pintor di Torino, clinica "vecchiotta" ma ambienti puliti e confortevoli. Il personale gentile ed efficiente. appena arrivato la sera del 19 (domenica) mi è stata assegnata una ...camera doppia che ho diviso con mia moglie e passato un medico per darmi le informative sull'operazione, chiedermi i dati personali e farmi firmare i moduli per l'operazione e dopo la cena leggerissima (2 fette 2 di prosciutto, una pastina in brodo e una mela cotta) mi è stata misurata la pressione e l'ossigenazione del sangue. Ho consegnato tutte le analisi che avevo fatto (tra cui l'ecocardiogramma) e dopo un'ultimo sigaro (ho fatto incavolare la suorina) siamo andati a nanna....sveglia alle 06.00.

La mattina a digiuno, prima flebo di fisiologica e depilazione (wow), una visitina veloce del dottor Clerissi (colui che mi avrebbe operato) e pronti per l'operazione...ero il 2° in lista e verso le 11.15 sono entrato in sala. Un' anestesista mi fa le domande di rito (sei allergico...) e poi dopo essere passato dal letto alla barella si inizia...punturina di anestetico locale, un po di tranquillante nella flebo e via...ti mettono l'apparecchio per misurare la pressione, quello per l'ossigenazione, vari sensori e dopo alcuni minuti inizia l'operazione...i dottori che mi parlavano facendo domande per farmi rilassare, e poi...un po di dolore all'orecchio sinistro (passato subito)....e poi all'orecchio destro (passato subito) ...non respiri....ok respiri (penso mentre facevano le lastre!?)...e dopo 40 minuti ero pronto..medicazione...fasciatura e ritorno in camera....tre ore fermo (con 2 pipì nel pappagallo) e poi controllo del dottore sulla fasciatura e sulle mie condizioni. Mi ha consegnato la lista della terapia (epa e coumadin e molti controlli del sangue) e poi una lunga attesa per essere dimesso. Dimissione avvenuta verso le 20.00 con una fame incredibile terminata con la cena in un ristorante vicino alla stazione. questa è stata la mia avventura. Per ora posso dire che mani e piedi sono caldi...e quello che verra'....vedremo...intanto tra circa un mese ho un controllo al cidimu

per un'altro ECD ed una visita dal neurologo."

Francesco - 16 dicembre 2010

"Vi comunico che il **16 dicembre** il Dott. Quinto, nell'ospedale di Andria mi ha liberato!!! Ha svolto un lavoro eccellente!!! Posso vantare di essere il caso "0" e di aver "aperto le danze".

Come mi sento adesso, dopo due giorni? BENISSIMO!!! Ho addirittura suonato le mie chitarre che ormai erano piene coperte di polvere...

Sono tornato a casa già lo stesso pomeriggio e **la mia gamba destra (che non sentivo mia) la sentivo più forte della sinistra**; durante l'intervento ho sentito in gola lo stesso rumore di quando si riempie un bicchiere e, all'orecchio, sentivo come se colasse il cerume (sembra squallido, ma vero).

Adesso mi ritrovo a casa ... come se niente è stato... mi domando: ma com'è possibile che politici, neurologi, ecc. ... non ci credono ancora????

Comunque sia, la mia testimonianza la griderò ai quatto venti, fino all'ultimo dei miei giorni!!!"

Pasqualino - 14 dicembre 2010

"DIAGNOSI SM:

Una forma RR, dal 2002. Ho una ricaduta ogni anno/anno e mezzo, le ultime due, non sono andate più via, neurite + parestesia alle mani.

ECD:

flusso bloccato nella giugulare sinistra e setto importante nella giugulare destra (Allora uno pensa che l'azygos avrà sicuramente dei problemi!).

PTA:

giugulare sinistra chiusa al 90%

giugulare destra chiusa al 70%

Azygos normale, vene lombari un po' piccole ma flusso ok, iliaca ok, vertebrali ok.

PRIMO STUDIO ZAMBONI:

Tipo C (14%): questo pattern è caratterizzato da stenosi in entrambe le IJVs, con un sistema azygos normale (croci rosse). Il reflusso (frece rosse) si verifica nelle IJVs ma non nelle VVs, con circoli collaterali cervicali o intracranici che shuntano il sangue rispettivamente verso la vena cava superiore o il sistema della vena azygos. Il conseguente sovraccarico del sistema azygos è rappresentato dalle frecce nere in grassetto.

QUINDI UNA FORMA SP.

Bha... purtroppo fin quando non termina lo studio di Zamboni si procederà a tentoni, una strada lastricata di botte di culo e fighe terribili."

Nadia - 13 dicembre 2010

"14 dicembre 2010 - Ciao a tutti... il mio primo risveglio da liberata!!!! Che bella mattinata!! C'è anche il sole!!!

oggi riposo assoluto quindi avrò tutto il tempo per raccontarvi la mia liberazione!

Intanto vi dico che "casualmente" da ieri pomeriggio **non ho più mani e piedi freddi ghiacciati**...ma è sicuramente effetto placebo....

Buon pomeriggio... oggi è il mio giorno di pausa "forzata" prescritta dal dott. Sanguinetti, quindi mi sono riposata bene anche per smaltire tutte le emozioni della giornata di ieri e ora sono pronta a raccontarvi la mia liberazione avvenuta a Carrara.

Innanzitutto è giunta inaspettatamente... perché io dovevo farla il 21, ma poi una ragazza mi ha chiesto di scambiarmi la data perché lei non poteva farla il 13 e io ho accettato di buon grado... non ne potevo più di aspettare, i giorni non passavano mai... quindi ci siamo fatte un favore reciproco! Non la ringrazierò mai abbastanza...

Il mio appuntamento è stato fissato alle 17.30, quindi io ho digiunato dalle 10 del mattina dopo una abbondante colazione... capirai... avevo lo stomaco chiuso dall'emozione!!!

Le ore non passano mai e io le ho usate per prepararmi fisicamente all'operazione, tanto per essere impegnata... Alle 13.00 ero già pronta per uscire di casa!!!!

Arrivo con un'ora di anticipo in sala d'attesa e incontro la sig.a Amalia che sta per andar via... la sento parlare e dire a qualcuno che io sono già arrivata.

Arriva Marinella con un gran sorriso rassicurante e rilassante e mi dice che la ragazza che doveva liberarsi prima di me non è arrivata quindi vado dentro io!!

COSAAA????? Insomma, ho appena il tempo di salutare mio marito e mi trovo dentro... mi trovo già sdraiata sul lettino radiografico e con un telo a coprirmi... sono pronta per la liberazione... intanto arriva anche una ragazza, Elena, che io eleggo mio angelo custode perché non mi lascerà da sola un attimo per tutto l'intervento,

Marinella mi spiega tutto quello che andremo a fare... a un certo punto sento: "ciao Nadia", giro la testa e vedo dietro di me il dott. Sanguinetti!!!

Scambiamo qualche parola per "presentarci" e si comincia...

Trattieni il respiro... punturina, anestesia fatta.

Trattieni il respiro... altro colpetto, sonda inserita.

Tutto fatto, si parte...

Io aspetto di sentire qualcosa scivolarmi dentro e Marinella mi dice... siamo già nella **giugulare dx??**

Cosa????? Ma come può essere... non sento nulla... poi cerco di concentrarmi e mi accorgo che il mio collo è ripieno di qualcosa... per un attimo mi sento un tacchino ripieno... ma nulla succede.

Il dott. mi dice che **la mia vena ha valvole molto dure** cominciano a gonfiare il palloncino e sento un dolorino, ma nulla di che... tuttavia, essendo per me una cosa nuova, mi metto in allarme della serie "cosa succede????". Il dottore mi spiega che il dolore si stabilizza, quindi non devo aspettarmi un dolore ancora più grande, quindi posso rilassarmi... e che quel dolore è dovuto alla durezza del vaso...

Va bè, tutto fatto... sgonfia il palloncino...

Un attimo e **sono a sinistra... vena non molto stenotica, ma di calibro ridotto almeno del 50 %** rispetto

al normale... quindi **viene "pallonata" tutta** per ripristinare il corretto diametro... un po' di dolore un po' più marcato del precedente, ma assolutamente sopportabile
 Si va ...all'**azygos**. Mmi spiegano che questa vena è un po' più noiosa e mi può dare sensazione di oppressione, ma posso respirare tranquillamente, è solo una sensazione. Intanto il mio angelo custode non mi lascia mai sola, mi chiede, mi parla, mi tranquillizza, mi dice cosa vede...
 lo aspetto il palloncino finale, ma niente... non succede niente e sento il **dott. che cambia un sacco di palloncini**... chiedo info e lui mi spiega che è **molto arcuata, praticamente uncinata** quindi non riescono a... fare la curva per entrare dentro... Dopo una decina di minuti l'ingresso è fatto, si parte...
La mia vena è schifosa, piccola e tutta storta, vermiforme... mi avvisano di tener duro perché è un po' bruttarella... faccio un respirone e sento che il palloncino si gonfia... qui avverto dolore... chiedo che si fermino, ma mi dicono che non possono per il mio bene, fanno tutti il tifo per me...
 Dài resisti, respira... e io seguo le loro indicazioni... Intanto il tempo passa, del minuto contiamo tutti insieme gli ultimi 10 secondi (loro più lentamente di me :))) e alla fine si sgonfia.....
 E' finita... finalmente libera...
 Scoppio in un pianto liberatorio come una bambina....
 Me li trovo tutti vicini a me.. sempre con un gran sorriso a rassicurarmi a dire "è vero, ce l'hai fatta, è finita!!!" ... mi emoziono anche ora solo a pensarci....

Mi portano in una stanzetta e chiamano mio marito... ovviamente una liberazione anche per lui...
 Nel frattempo arriva la "ritardataria" che ha tenuto compagnia a mio marito... mi viene a salutare... giusto un secondo... ora tocca a lei liberarsi... sempre accompagnata da Marinella e con l'angelo custode che ha cambiato "protetto".

Per il resto niente d'importante... passano un paio d'ore e ho il via libera per andare a mangiare.... ora si che ho fame!!! Ma la tensione si trasforma in stanchezza e la mia serata termina alle 21.30.
 Sono stata un po' lunga... chiedo scusa, ma penso che tanti volevano sapere quanto più possibile... e a questi dico: se volete chiedermi altro contattatemi pure...

Per finire ... GRAZIE GRAZIE GRAZIE, AL DOTT.SANGUINETTI, A MARINELLA, A ELENA - non vi dimenticheremo mai!!"

[Maqo7 - 7 dicembre 2010](#)

[Greta - 7 dicembre 2010 - diagnosi CCSVI](#)

Mikele - 6 dicembre 2010

"Il **6 dicembre** sono stato sottoposto ad angioplastica dilatativa dal dr Lupattelli nella clinica Salus di Reggio Emilia.

L'**intervento è andato molto bene**, inoltre i primi miglioramenti che ho avuto sono stati la **maggiore forza agli arti, la migliore concentrazione e ho recuperato il controllo della vescica** (fin da subito).
 Spero che questi miglioramenti durino e magari col passare del tempo ne avvertirò degli altri.

L'accoglienza in clinica è stata impeccabile come tutto l'ambiente. Sto proseguendo una cura di eparina e dopo dovrò assumere la cardiospirina."

Paola - 3 dicembre 2010

"Il 3 dicembre a Reggio Emilia finalmente sono state liberate molte delle mie povere vene, che erano quasi tutte in brutte condizioni, ma prima di descrivervi l'intervento vi racconto la mia storia che è abbastanza lunga vista la mia "veneranda" età.

Già il giorno della mia nascita non era dei migliori (5 marzo 1944) a Roma, nevicava, cosa allora rarissima per il mese di marzo e stavano bombardando, comunque ce la siamo cavata bene.

Per fortuna fino al 30 novembre 2000 non posso lamentarmi di niente, tutto più o meno bene. Purtroppo il 30 novembre un auto stava per investirmi e sono caduta rovinosamente fratturandomi il femore. Da allora son cominciati tutti i miei guai, la protesi totale all'anca che mi ha dato problemi da subito ed in seguito altri guai che nessun medico capiva e che io cominciando a studiare ho collegato alla sclerosi multipla. Nel frattempo nel 2002 mi hanno fatto intervento di allungamento del tendine di Achille con l'idea che camminavo male e ancora con la canadese per accorciamento del tendine dopo la protesi. Invece vuoi per l'anestesia

epidurale, vuoi perchè è cambiato lo schema del passo la situazione non è migliorata per niente.

Per non tirarla troppo per le lunghe finalmente nel 2005 faccio rachicentesi e mi diagnosticano sm primaria progressiva (per fortuna per questa forma non danno quasi mai terapie e così son peggiorata solo per la sm e non per altri veleni).

Ora passo alla parte più interessante. Entro in sala operatoria verso le 14,30, tranquillissima sia per la fiducia nel dr.Lupattelli sia per il mio carattere.

Purtroppo la sera prima un signore che generosamente mi aiutava a scendere dal treno e si offriva di prendermi in braccio per l'ultimo scalino che è molto alto, non ce la fa (peso 56 kg, non 80) e mi molla per terra, quindi stare sul lettino operatorio tutta indolenzita non è stato il massimo della felicità.

Comunque alle 14,45 comincia la liberazione: giugulare dx ha solo una valvola che non va ed al primo pallonamento è subito ok, sento pochissimo dolore e qualche istante dopo il catetere è già nella sinistra.

Qui la situazione è peggiore, ma in poco più di mezzora si risolve, dopo il dr. mi dice la situazione della vena iliaca e renale che sono ok, ma il circolo lombo-sacrale, come nella maggioranza delle primarie progressive è scarsamente rappresentato. Son passate quasi 2 ore e sono un po' stanca, più che altro per la posizione, ma ora arriva il peggio, la mia azygos presenta un severo rallentamento del flusso in sede ostiale e paraostiale ed è stretta e ricurva, ma dopo vari tentativi e finalmente un forte dolore, molto breve, è libera!!

Sono quasi le 18, son passate 3 ore, si torna in camera a riposare un po'.

Alle 22 esco andiamo al ristorante che è accanto all'albergo e finalmente si mangia. La mattina dopo torno

a Milano in auto con un ragazzo che è stato operato subito dopo di me.
 Ora son passati 10 giorni e non posso dire di aver avuto grandi cambiamenti, solo piccoli segnali, del resto non mi facevo illusioni, però nel complesso sto meglio e son contenta di aver sistemato le mie vene, fiduciosa che con fisioterapia e un po' di tempo la situazione migliorerà e non peggiorerà come succedeva negli ultimi tempi.
 Domani vado a fare ecd per controllare le giugulari ed anche per sospetta superimposizione arteriosa su vena anonima di sinistra per megaapofisi su vertebre cervicali.
 Grazie dell'attenzione e buona liberazione a tutti."

Aggiornamento di Paola del 14 gennaio 2011

"Il 14 fatto ecd e arterie, che dovevo controllare, sono a posto, ora a 17 giorni dall'intervento, sto un po' meglio, niente cose miracolistiche, che del resto non mi aspettavo, ma piccole cose di cui per ora mi accontento."

Simonetta - 3 dicembre 2010

"Mi chiamo Simonetta, ho 53 anni, **SM PP diagnosticata nel 2001. Edss 6** (visita neurologica di novembre 2001), **camminavo a fatica con bastone per 300 metri max. Minzione imperiosa.**

Mi sono sottoposta al trattamento di liberazione il **3 dicembre** presso la clinica Salus di Reggio Emilia (dott. Lupatelli).

Sintesi descrizione trattamento

Normale la vena iliaca comune di sinistra, circolo lombo-sacrale scarsamente rappresentato.
 Presenza **rallentamento di flusso della giugulare sinistra (90%) e destra (80%): buona risoluzione della dilatazione (kissing balloon 10x40 e 12x40mm).**
 Moderato **rallentamento del flusso nella vena azygos (no stenosi): angioplastica (10x40mm) con miglioramento del deflusso in sede ostiale e paraostiale.**

Esiti

La stanchezza si è ridotta moltissimo, ho più energia e buon umore.
La minzione è diventata decisamente meno imperiosa e mi pare che stia migliorando anche la stipsi.
Riduzione notevole anche dei dolori: avevo dolori molto forti alla schiena al risveglio mattutino.
Minor impaccio nei movimenti; anche se ancora non ho lasciato nè il bastone, nè la molla di Hottobuk, **mi sento più sicura nei movimenti.**
Sono più tonica e resisto meglio anche agli esercizi di fisioterapia.
 Rimango in attesa di ulteriori benefici, ma già così per me **il bilancio è positivo."**

Claudia - 3 dicembre 2010

"**Ho la SM da circa 20 anni...** e per molto tempo è rimasta silente... intanto mi sono sposata e ho avuto 2 figli meravigliosi.

La malattia **agli inizi era un RR**, per cui non mi ha causato tanti problemi, ma **5 anni fa mi ha letteralmente "aggredata" diventando una SP con EDSS 6,5.**

Ho iniziato ad avvertire una **stanchezza indescrivibile, ho perso quasi tutto l'equilibrio non riuscendo più a deambulare** (infatti **ho abbandonato il lavoro e sono costretta ad uscire di casa sempre con un sostegno**, ma i miei sostegni sono mio marito e i miei figli!), **ho perso la sensibilità alle braccia e la forza nelle gambe.**

Per circa 2 anni ho fatto iniezioni di copaxone, ma la malattia progrediva imperterrita...

Il **31 agosto ho fatto l'eco a Napoli nel quale risultava che ero positiva alla CCSVI**, la mia più grande gioia degli ultimi anni!!! Ero felicissima di avere anche una seconda malattia!!

In seguito e dopo tante tribolazioni sono riuscita a contattare il Dr. Magnano, una persona che mi ha ispirato subito molta fiducia. Io sono di Torino e nonostante la lontananza mi sono messa in lista d'attesa a Catania e il **3 dicembre** è avvenuto il miracolo!!

La cosa strana che posso raccontarvi è che **i miei benefici non sono stati imminenti come tutti**, infatti **dopo circa una settimana ho cominciato ad avere evidenti benefici quali: maggiore equilibrio, più forza ed energia, stanchezza quasi scomparsa.....bellissimo!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!**

Controllo vescica OK!!!!

Per quanto riguarda la deambulazione non ci sono benefici eclatanti, ma sento che con tanta fisioterapia ce la farò!!! C'è da dire che non è passato neppure un mese.... ma **giorno dopo giorno mi accorgo, anche dalle piccole cose, di stare sempre meglio!!!!**

E' un sogno!!!! Ma razionalmente so che questa è la strada giusta per tutti noi!!!!

Grazie mille al nostro supereroe Zamboni e anche al Dr. Magnano!!!!!!!"

Pierpaolo - 3 dicembre 2010

Scrivo la sorella:

"Salve a tutti scrivo per la prima volta per farvi sapere la mia testimonianza. Mio fratello è **malato di sm da circa 10 anni ha dei problemi motori enormi**, oggi è stato operato per l'occlusione delle vene della giugulare all'Ospedale di Varese, dopo 20 minuti dalla fine dell'intervento l'ho sentito per telefono meravigliato mi ha detto che dopo tantissimo tempo **è riuscito ha sentire di nuovo la sensibilità alla gamba destra** e non solo **l'ha anche sollevata**, speriamo bene e speriamo che questa nuova cura renda la qualità della vita degli ammalati migliore."

Graziella - 1 dicembre 2010

Anna Lucia - 29 novembre 2010

"Il 28/11/2010 parto con mia mamma e mia sorella per la mia LIBERAZIONE neve neve neve... ad Aosta il sole e a Reggio Emilia neve...

Il **29/11/2010 alle 7.00** del mattino davanti alla clinica Salus di Reggio Emilia... agitata.... ultima sigaretta e poi via...

Entro, attesa di circa 30 minuti ... e poi stanza.... sono in compagnia di una signora simpatica anche lei per la ccsvi.... aspettiamo...

Riusciamo a capire che ci sono 2 persone prima di noi e così chiacchieriamo. Arriva il Dott. Lupattelli e ci spiega con chiarezza come si svolgerà l'intervento e di stare serene, così riusciamo ad essere più lucide e collaborative.... il tempo passa... Alle 15.30 la signora parte per essere operata... e io aspetto ancora. In tutto questo tempo specifico che ti controllano la temperatura, il respiro, etc... tutto in un clima di serenità e gentilezza.... OK

Finalmente è il momento: ore 17.20 mi accompagnano in barella. Sotto riesco anche a salutare la compagnia di stanza.... mi preparano... flebo... pressione... tre monitor davanti a loro, tutto organizzato nei minimi particolari... Arriva il Dott Lupattelli e mi ripete di stare tranquilla... e io cerco di fare il possibile.... e vai ... s'inizia anestesia locale...

Ok, piano, piano guardano le vene e iniziano.... **ho le vene molto chiuse ... pallonano e riesco a rompere 2 palloncini...** ma tutto va avanti. Il Dott. mi ripete coraggio... mi chiede spesso come sto... e io non mollo.... alle 21.20 mi accompagnano in camera.... stanca molto stanca... **già durante l'intervento i piedi e le mani calde... ad oggi equilibrio migliorato e vescica ok.**

Vi voglio aggiornare più avanti.... non mi sento una miracolata, ma una persona che è stata aiutata a vivere meglio... e sono sicura che avendo aperto le vene e facendo scorrere meglio il sangue non posso che avere benefici....

Ho smesso di fumare.... Voglio ancora ringraziare il Dott. Lupattelli per sua caparbità, gentilezza e sensibilità."

Ida - 29 novembre 2010

"Ho fatto l'intervento al Pellegrini di Napoli e mi ha fatto l'angioplastica il dott. Maglione.

L'intervento è durato circa due ore, compresa la preparazione. **Pallonate le due giugulari, a sn ballon da 8mm, a ds da12. Azygos normale. Non trattate le altre vene. Nessuna sofferenza, solo fastidio.**

Effetti: immediatamente forse **maggiore mobilità del piede ds, ma rigidità marcata nella gamba e nella mano ds.**

Il 30 novembre alle ore 9 visita di controllo: **malessere generale, grande spossatezza. All'ecografia niente di nuovo da segnalare, vene pervie.**

Il dott. mi dice di non spaventarmi, che probabilmente c'è una componente ansiogena, he bisogna aspettare almeno una settimana per avere un quadro più chiaro.

Ad oggi posso dire che **ho attraversato momenti buoni ed altri meno buoni. Secondo i miei familiari cammino meglio, mi muovo in modo più sciolto ed ho maggiore resistenza alla fatica.** Io sono più cauta ed aspetto. Sono consapevole che non esitono i miracoli.

Sono contenta di avere fatto l'angioplastica, è una prima tappa. Dimenticavo: ho fatto la pta col SSN."

Massimiliano - 29 novembre 2010

"Sono molto contento e soddisfatto dopo aver conosciuto il dott. Sanguinetti, l'infermiera Marinella e Sauro: PERSONE MERAVIGLIOSE.

Posso affermare che dopo 36 ore dall'intervento **i miei dolori diffusi in tutto il corpo sono calati almeno del 70%, l'equilibrio sembrerebbe migliorato... di parecchio.** Tutte le parti che non si scaldavano, come mani piedi, ecc., ora sono uguali al resto, ma soprattutto **la mente che era offuscata è tornata lucida e attiva.** Il senso di benessere che mi invade mi dà una estrema fiducia in questa nuova scoperta.

Non so voi, ma io preferisco un intervento piuttosto che prendere antidolorifici e medicinali più volte al giorno."

Josephine - 27 novembre 2010

"Mi sono liberata sabato alle 15 e 30 a Massa Carrara, con il dott. Sanguinetti Franco e la dolce Marinella. Mi sono trovata benissimo, sono stati delle persone uniche e fanno il lavoro nel modo giusto!!!

L'intervento è durato diverso tempo, mi hanno **liberato la giugulare destra messa malissimo... la sinistra e quella del cuore, che addirittura aveva la valvola che non andava.**

I miei primi miglioramenti sono stati: vescica, equilibrio, sensibilità ai 4 arti, movimenti e non ho la stanchezza cronica. E' meraviglioso, credetemi e adesso dalla seggiola **sono a fare pochi passi un po' goffi**, ma cosa si vuole, dopo 2 anni e mezzo e a solo 6 giorni dall'intervento? Sono felice."

Aggiornamento di Josephine del 9 dicembre 2010

"La mia situazione sta andando molto positivamente. Ho **sempre più sensibile la vescica** che mi sembra strano che riesca ad arrivare in tempo al bagno; **per l'intestino riesco ad andare da me; la voce non va più via**, almeno fin ora; **le gambe sono migliorate**, prima avevo giornate di seggiola fissa e in altre riuscivo a stare con le stampelle trascinandomi la gamba sinistra, **non avevo forza e adesso un po' l'ho riacquisita.** In casa riesco a fare qualche passettino da sola senza reggermi, ma non fissa. Quando esco ancora ci vogliono le stampelle perché mi sento fragile nel mondo esterno, ma nel contesto sono felice e so che migliorerò ancora sicuramente!"

Giuseppina - 24 novembre 2010

"Ho fatto l'intervento il 24 ... **la paralisi internucleare è scomparsa, giro bene gli occhi** anche se nell'occhietto sx avevo perso 6 diottrie a causa un forte attacco risalente a 4 anni fa, quindi non so se recupererò qualcosa. **Sono ancora troppo debole e dolente per valutare il resto**, ci vorrà qualche giorno per sondare bene eventuali miglioramenti. A presto."

Marco Simone - 23 novembre 2010

"**Scrivo la mia esperienza ad una settimana dall'intervento.**

Entro in Villa Salus al mattino del 23-11 ed il Dott. Lupattelli inizia l'intervento alle 14.00. **Entrambe le giugulari "ristrette" del 70/80%.**

Azygos, lombari e vertebrali ok. ... Dopo diverse "pallonature", anche dolorose, quella destra torna pervia mentre la sx "mantiene una malformazione valvolare marcatamente resistente alla dilatazione" per il 15 %.

Valuteremo nel prossimo futuro il flusso ed eventualmente un secondo intervento.

Sin dal giorno dopo noto che dopo il pasto non mi sento male, anzi malissimo, come al solito! Ed anche al risveglio il giorno successivo!!

Normalmente al risveglio avevo la melma nel cervello! Altro che brain fog, brain SHIT! Una sensazione malata, grave!

Ora ho la testa leggera, vigile e lucida, come pure la vista e, mi dicono, un aspetto molto migliore.

Ho recuperato completamente la sensibilità alle mani ed ai piedi, dove ho ritrovato il movimento delle ultime due dita di sx, immobili dal 2008.

Ora sento talloni, piante e dita stampati in terra. Bello!

L'autonomia in piedi è quindi leggermente migliorata, anche se le gambe non aiutano molto.

Miglioramenti nella stanchezza, nella rigidità alle gambe, nei dolori non ne ho avuti come pure nella deambulazione fuori casa, dove uso un bastone per i soliti brevi percorsi.

Migliorata la minzione, faccio pipì abbondanti mentre prima erano mini, ma l'imperiosità minzionale resta come pure l'incompleto svuotamento.

Ad ogni modo, se considero che l'antibiotico mi ha dato diarrea ed è passata solo una settimana, direi che è ancora presto per le conclusioni.

W Zamboni W Salvi e W la malattia della moglie di Zamboni che ci ha tirati fuori dall'inferno! :-)"

Mariella - 20 novembre 2010

"Partivo da una situazione buona. **Non ho (avevo) problemi particolari... sensibilità al viso, un po' di stanchezza e sempre freddo!!** Preferisco attendere qualche giorno per eventualmente illustrare i miei "cambiamenti"... che sicuramente ci saranno! A presto."

Francesco - 18 novembre 2010

"Ho fatto l'intervento il 18 novembre a Reggio Emilia, per ora non posso dire molto in quanto le mie condizioni sono come prima dell'intervento di Angioplastica.

Nei giorni precedenti avevo un **forte disequilibrio ed ero costretto a usare in casa il tripode** e non bastava! Ero già caduto in una settimana 3 volte, ma per fortuna senza conseguenze fisiche.

Posso comunque illustrare l'andamento dell'intervento.

Entro in sala operatoria alle 16.45 ed esco alle 20.00. **Non è stata una passeggiata, intervento doloroso e complicato. Giugulare sx chiusa al 95% con malformazione con doppie valvole. Stenosi alla giugulare destra,** che il Dott. non ha avuto molti problemi ad allargare. All' **Azygos stenosi lungo il tratto.** In definitiva un caso da ricordare, secondo il dottore.

Due giorni dopo, tra sabato e domenica, me li sono passati in pronto soccorso: **ematuria nell'urine e si pensa che sia l'eparina "clexane"**, una dose che il mio corpo non ha accettato. Ho dimezzato la terapia di prevenzione. Una iniezione di Clexane 4000 UI la mattina e una Cardioaspirin la sera per un totale di 14 g, invece di 2 fl 4000+4000 UI, mattina e sera.

Finito i giorni di prevenzione continuare con Cardioaspirin per...? Secondo il dottore dovrei prenderla per sempre, perché ha visto una stenosi nella vena iliaca, non so, si vedrà. **Per ora non ho attenuato nessun risultato** e spero che il tempo lo dirà, ma non mi voglio illudere. Vi terrò aggiornati delle mie condizioni se c'è un cambiamento."

Viola - 16 novembre 2010

"Ciao a tutti, mi chiamo Viola, ho postato [il video della mia situazione pre-intervento](#) qualche giorno fa.

La mia condizione pre intervento era di un **edss pari a 6**, in una sclerosi multipla con **sintomi dal 2002 ma diagnosticata ne 2007. Deambulazione fuori casa possibile con appoggio (stampella).**

12 agosto 2010: mi reco dal dott. Gargano a Napoli per effettuare l'ecocolor doppler dal quale risulta una **piccola stenosi alla giugulare sx, setti e consistenti reflussi**, quindi **ipotizza una stenosi più forte all'azygos** e depone per la diagnosi di ccsvi.

16 novembre 2010: finalmente arriva il giorno del tanto atteso intervento, arrivo alle 7, 20 in ospedale (prestissimo!) e entro in sala operatoria alle 11 e 15 circa (ero la seconda)!

L'intervento si complica, è un fatto raro, ma ho **le vene piccolissime** (genetico, le ha anche mia sorella) e **non riescono ad infilare il catetere**, ci mettono 20 minuti e **mi bucano in entrambe le gambe**, ma alla fine con molta delicatezza ci riescono. Ad operarmi è il bravissimo dott. Morelli Coppola che riesce anche a stapparmi una azygos impossibile, oltre alle due giugulari (alcune "otturazioni" possono non essere viste in

sede di ecocolor doppler).

Finito l'intervento ho una **piccola emorragia** (proprio a me doveva capitare), ma tempestivamente vengo tamponata e si blocca, perdo quindi un pò di sangue e quindi mi sento davvero stanca, mi riportano in day hospital e li mi tengono comunque in osservazione, chiedendomi di aspettare un po' prima di mangiare. Alle 17 e 30 sono fuori dall'Ospedale, sono distrutta, riesco a malapena a camminare per la stanchezza... ma verso le 22 ho una curiosità: "**vediamo se riesco a fare la bicicletta con le gambe da distesa sul letto**"... **sorpresa... ci riesco!** Veramente non potrei neanche farla visto le complicazioni che ho avuto dovrei tenere le gambe a riposo... ma non ce la faccio e **la rifaccio almeno altre quattro volte...**

Il giorno dopo mi reco in Ospedale e li provo ad entrare, nonostante la pioggia, senza stampella... ce la faccio, prendo l'ascensore, vado nel reparto del prof. Coppola e mi reco alla visita di controllo, **tutto in totale autonomia deambulatoria!**

Poi esco dal Pellegrini e in una posizione molto scomoda (c'è la pioggia e l'ombrello lo tiene mia nonna che è più bassa di me di 20 cm) **arrivo all'albergo a piedi (circa 700 m!)**, naturalmente **con la stampella...** Mentre torno a casa in autostrada mi fermo in un parcheggio grande e lo rifaccio **avanti e indietro senza appoggio e senza perdere equilibrio**, poi **salgo un gradino ed entro in un prato e ci cammino per un po'... il tutto senza stampella!**

Ieri, venerdì, 2 giorni dopo l'intervento, mi accorgo a fisioterapia che **riesco ad alzarmi da terra senza appoggiarmi, sia con la destra che con la sinistra** (nel video si vede che non era possibile prima) e faccio tutto con più stabilità... sempre ieri esco e mi accorgo che **riesco a raggiungere i locali dai parcheggi senza stampella**, i piccoli gradini e gli spazi aperti non sono più un problema... **mi sento tornata indietro di 4 anni...**

La vescica è ancora bizzarra e le mani e i piedi solo saltuariamente caldi, però è già tanto così... Grazie Narciso, grazie Morelli-Coppola, Grazie Gargano!"

Andrea - 9 novembre 2010

"Sono stato a Sofia in Bulgaria e mi hanno liberato. Avevo le **giugulari intasate dal 70 all'80 % e l'altra vena dal nome impossibile al 50%. Non cammino ancora, ma mi reggo in piedi, vedo meglio e comincio a fare un sacco di cose che prima non facevo o facevo male, come scrivere al pc.**

Cosa dire: intanto Zamboni for Nobel e Santo subito.

Sorpresa! Mi hanno dato i retinoidi del povero Di Bella, ma pensa te!!! Qua in Italia parlano solo, devono fare i protocolli. Ma serve solo un ecodoppler e l'intervento che è indolore e tutto ricomincia.

Coraggio! A Verona dicono 'tempo e sol maura anca le nespole'. Facciamo di tutto perché operino anche in Italia con il SSN. Non perdetevi la speranza!"

Francesca - 8 novembre 2010

"8 novembre 2010. Grande giorno per me. La mia liberazione. Grazie dottor Tommaso Lupattelli. Mille volte grazie.

Come tutti arrivo con notevole anticipo all'ingresso di Salus Hospital a Reggio Emilia. Inutile che vi descriva la gentilezza e la disponibilità di tutto il personale della clinica perché è già stato più volte raccontato ed io non posso che confermare pienamente. Verso le 11 incontro il dottor Lupattelli che si trattiene a chiacchierare e a rispondere a tutte le mie domande per circa un'ora. Alle 14,10 (vedo l'orologio della sala operatoria) comincia l'avventura. L'atmosfera è molto serena, il dottor Lupattelli mi chiede spesso come mi sento e mi fa seguire tutte le sue manovre preannunciandomele. Ho un sistema venoso piuttosto anomalo. Alle h.16 torno in camera. Il dottore mi chiede se sento qualche differenza, ma io, quasi timorosa di ammetterlo anche con me stessa, aspetterò la mattina dopo per dirgli che **il formicolio a mezza mano sinistra che avevo da giugno scorso, è quasi scomparso, mani e piedi sono incredibilmente caldi** e nonostante la tensione per l'intervento e il viaggio affrontato, **non mi sento quello sfinito debilitante** che ormai mi accompagnava da tanto tempo.

Il giorno dopo riparto, **ho voglia di muovermi e non mi pesa farlo**. Naturalmente, tra cambi di treni e corsa per non perdere l'aereo, affronto un potente acquazzone che mi regala raffreddore e un po' di febbriola ed è per questo che vi aggiorno con ritardo.

Quando potrò uscire verificherò la mia capacità di passeggiare e altre cose che scoprirò col tempo e vi aggiornerò. **Ora mi sento davvero meglio**. Ma quant'è bello questo "effetto placebo"!!!!."

Aggiornamento di Francesca del 16 novembre 2010

"La mia influenzina post acquazzone è molto migliorata, ma ancora non sono uscita da casa. Aspetto di farlo per vedere l'effetto "passeggiata". Nel frattempo in casa la grande novità è la "**voglia di fare**". **Continuo a sfaccendare e a mettere in ordine senza dovermi sedere ogni 10 minuti, mi sveglio veramente riposata**, e (ho paura a dirlo) **molti problemini intimi (plin plin che richiedeva grande concentrazione) sono migliorati tantissimo**. Naturalmente continuo a ripetermi che è effetto placebo perché quando penso che sia merito della liberazione non posso trattenerne le lacrime."

Antonino - 8 novembre 2010

"Cari tutti, Antonino è stato sottoposto ad intervento di angioplastica lunedì al Pellegrini di Napoli dove abbiamo trovato delle persone speciali. E' per questo va il mio più grande ringraziamento affettuoso al mitico Donato Narciso (che adoro e che mi ha sopportato con le mie centinaia di telefonate), al caro Dr. Gargano e al Prof. Coppola, che ha operato.

L'intervento è stato descritto mille volte quindi non starò qui a dire cosa ha fatto... **E' durato meno di due ore e all'apertura della prima giugulare tony ha riacquisito la sensibilità alle mani... Ha sentito le lenzuola dopo dieci anni di ovattamento totale** ed è stata una emozione grandissima.

La sera eravamo già al ristorante a festeggiare. **Ha acquisito equilibrio quasi totalmente e una forza sulle mani e sullo stare in piedi. Sta in piedi 40 minuti senza sedersi e senza stancarsi.**

Cammina ancora con la sua stampella, ma la gamba comincia a piegarsi dopo due anni di totale rigidità. Nel complesso si sente molto bene ed è contento.

So bene che possono richiudersi, ma spero che ciò non avvenga troppo velocemente. E' un intervento poco invasivo e per niente doloroso e i benefici si vedono eccome. Il team del Pellegrini è stato eccezionale, una gentilezza, un affetto e una umiltà mai visti. Grazie di cuore a tutti.

Quello che posso dire è che le cure "fai da te", come le chiamo io, sono state fondamentali per l'andamento della sua malattia. Chelante, ozono, integratori.... ed ora questa meravigliosa ricerca. Un abbraccio, Alessandra."

Federico - 4 novembre 2010

"Storia clinica: crisi jacksoniane nel 1985, ricovero in clinica neurologica senza che sia stata fatta diagnosi. Poussée nel 1994, dopo vaccino anti epatite B, diagnosi di sm, terapia cortisonica. Dal 1998 Avonex, poi Rebif 22, seguito dal Rebif 44 senza benefici, difficoltà di deambulazione. 2000 Mitoxantrone, effetti disastrosi, SAR, lascio il lavoro, passaggio da fase RR a SP. 2000-2010 peggioramento graduale fino a EDSS 8. Nel 2008 terapia botulinica per distendere le dita della mano sinistra, serrata.

Intervento di angioplastica

Intervento minimamente invasivo, **nessun fastidio, né dolore.**

Avvertiti quasi subito gli effetti sull'affaticabilità. Già la sera dell'intervento **mi sono sentito più tonico**, nonostante la giornata impegnativa, **nei giorni successivi riscontrato il persistere della resistenza alla fatica.**

Le gambe e i piedi, di solito freddi ed in particolare una gamba molto più fredda dell'altra, erano finalmente caldi.

Maggior controllo vescicale, migliorato il sonno.

Il danno neurologico non si recupera, dicono, e io non mi aspetto i miracoli. **Paraplegico da anni, da seduto, ho spostato in avanti le gambe.**

Situazione ante intervento: **mano sinistra bloccata da anni che per lo più sta chiusa a pugno. Braccio sinistro debole che non si stende.**

Ho mosso le dita, accenno il movimento di apertura e chiusura, concentrandomi con le tecniche di riabilitazione dell'ictus, ho **afferrato il tubo della colla e preso tra indice e pollice una caramella** (con grande impegno!).

Fisioterapista ed amici hanno rilevato il **viso più sgonfio.**"

Leonarda - 4 novembre 2010

"La mia liberazione è avvenuta il 4 novembre a Napoli col dott. Coppola ed ECD del dott. Gargano.

Della sclerosi ho soprattutto questi problemi:

- **stanchezza fisica** (enorme ed estremamente invalidante...! Mi stanco anche se mi devo preparare per uscire di casa o se devo preparare il pranzo (naturalmente, piatti semplici e veloci)
- **stanchezza mentale** (è strettamente collegata a quella fisica ed è altrettanto invalidante!)
- **qualche problema vescicale, svuotamento vescica e contenimento urina** (un problema molto fastidioso e quindi se devo uscire di casa evito di bere nelle ore precedenti).

Cosa è cambiato dopo il PTA:

- da subito ho sentito che **respiravo meglio, senza fatica**
- **diminuita la stanchezza mentale** (reggo bene una giornata anche intensa di lavoro, confermato anche dalle mie colleghe).

Per il momento nient'altro.

Naturalmente spero nei possibili futuri miglioramenti.

Ma comunque sono contenta già così... sono più serena, sento di aver fatto quello che era nelle mie possibilità fare. E poi si vedrà...!"

Patrizia (2) - 3 novembre 2010

"Dopo aver avuto tantissimi impedimenti qui a Napoli, mi sono resa conto che la mia liberazione doveva essere altrove. Ringrazio il Dio di avermi aperto la strada per la Bulgaria.

Equipe eccezionale, organizzazione eccellente; liberazione favolosa.

Sono stata in ospedale, ma sembrava un albergo a 5 stelle. Il **3 novembre** ricoverata, diagnosticatami la ccsvi, il prof. Grozdinski mi dice: «**Operiamo oggi**».

Ho vissuto il tutto come se fosse un sogno, non mi è mancato niente, persino in camera operatoria mi hanno accolta con un grandissimo sorriso. Attrezzature e professionalità all'ultimo grido.

Grandi miglioramenti ogni giorno, sempre di più. Camminavo con l'aiuto della stampella che ho lasciato in Ospedale! E' passata una settimana dall'intervento e con gioia vi posso dire che rifarei questo stupendo viaggio. Auguri a tutti nella vostra riuscita :)"

Vincenzo (2) - 2 novembre 2010

Paolo (2) - fine ottobre 2010

"Sono un giornalista di **44 anni** liberato di recente dal dott. Lupattelli.

I benefici sono iniziati subito (**minzione regolare, stanchezza scomparsa**) e si sono intensificati nei giorni seguenti, con miglioramenti all'**equilibrio**, alle **fasciature all'addome e ginocchia** e delle **contratture**

muscolari.

Scrivo questa testimonianza perché voglio sia chiaro che il trattamento serve e i benefici ci sono e sono certi.

Allego anche un articolo ([pagina 1](#) - [pagina 2](#)) che ho scritto di recente su questa meravigliosa scoperta. Saluti, Paolo"

Diego - 29 ottobre 2010

"Ciao, mi chiamo Diego e sono stato 'liberato' a Reggio Emilia dal dott. Lupattelli.

Innanzitutto volevo sottolineare la professionalità e l'umanità del dott. Lupattelli e di tutto lo staff (cosa rara di questi tempi).

Premetto che **mi è stata diagnosticata la malattia due anni fa** e, dopo un breve episodio di neurite ottica all'esordio, non ho avuto altri attacchi, anche se ho frequenti mal di testa.

Effettivo eco-color Doppler ad Acerra l' 08/09 dal prof. Giordano che mi riscontra CCSVI.

Mi sottopongo all'intervento di liberazione il 29/10: dalla flebografia vengono riscontrate **occlusioni a carico della giugulare sx ed una stenosi dell' 85% a carico della giugulare dx con presenza di malformazione su ambedue le valvole.**

Dopo la dilatazione **la giugulare di sx ha risposto bene** al trattamento, **nella destra residua stenosi per un 30% per presenza di malformazione resistente alla dilatazione.**

Subito dopo la liberazione ho potuto notare una **maggior leggerezza della testa** e, con mia grande sorpresa, ho potuto apprezzare una **maggior brillantezza nella visione dei colori**, cosa che non sapevo di aver perso.

Volevo rimarcare che, questo tipo di trattamento, dovrebbe divenire un diritto per tutti coloro che scoprono di avere CCSVI e che, malgrado il terrorismo psicologico che in molti stanno attuando contro questa terapia e coloro che la esercitano, ad oggi è l'unico modo per vedere, in alcuni casi, dei risultati positivi: effetto non da poco, visto che i tanto pubblicizzati farmaci non hanno portato ai risultati promessi.

Ancora grazie al dott. Lupattelli e al suo staff!!!!

Diego"

Gianfranco - 29 ottobre 2010

"Età 43 anni **diagnosi di SM RR febbraio 2009** in cura con interferone Rebif 22

Fino ad oggi due riacutizzazioni, marzo 2009 e novembre 2009 trattate con bolo. Da novembre riacutizzazioni dei sintomi ma con esame neurologico negativo per nuovo attacco. I sintomi si risolvono spontaneamente in 3.4 giorni. Le riacutizzazioni sono sempre precedute da 2/3 giorni di mal di testa continuo che si aggrava con la posizione sdraiata e con il dolore localizzato dietro occhio sinistro.

Problemi: gamba sx dopo e durante cammino difficoltà nel controllo.

Gamba destra dopo 400/500 metri in pianura diminuisce il controllo e il senso di fatica mi costringe a fermarmi. EDSS 4

Settembre RM di controllo che dice no nuove lesioni e no prese di contrasto patologico. Esame neurologico sovrapponibile con quello di gennaio.

09.09.2010 ECD che depone per diagnosi di CCSVI. Giugulare sx senza flusso, ridotto a destra e vertebrale di sx non rilevabile. Concordo intervento che eseguo il 29.10.2010 a Napoli, Vecchio Pellegrini. Dott. Coppola e Dott. Gargano.

29.10.2010 ore 12.00 Intervento. Dilatate giugulari e azigos ore 14.00 controllo ecd in sala operatoria, tutto ok, terminato intervento e trasferito al reparto di degenza. 3 flebo immobile a letto.

Ore 14.30 visita del dott. Gargano e di Narciso. Controllo ferita e prescrizione della terapia domiciliare. Ore 17.30 dimissione. Non previsto controllo per il sabato.

Appena in piedi testa frastornata, ma siamo andati a piedi dal Pellegrini al B&B di via Toledo, **500/600 m a piedi senza particolari difficoltà.**

Salito le scale al 4° piano, e cena. Veniamo ai sintomi.

Col passare dei minuti **migliorata la stabilità e la sicurezza del passo, equilibrio buono**, ma **continuavano le parestesie alla mano sx e piede destro.**

Notte passata quasi insonne, no per problemi.

La mattina mi sveglio con un edema generalizzato e con un eritema cutaneo diffuso sul torace e sul collo, prurito sull'eritema, ma **appena in piedi la sensibilità della pianta del piede risulta migliorata come quella della mano.**

Mi preparo per andare e mia moglie mi fa notare che **cammino senza appoggiarmi a lei fino alla stazione per una distanza di circa 600/700 metri** fino al metro, dentro la stazione **affrontando varie scale con sufficiente autonomia**, cosa prima difficoltosa notevolmente senza appoggiarmi. **Diminuita notevolmente la stanchezza, aumentata la stabilità**, la pavimentazione dei vicoli di Napoli mettono a dura prova e man mano **migliorata sensibilità alla mano.**

Arrivati in stazione preso il treno, cambio a Roma, arrivo a Orte, scale in stazione, a piedi fino alla macchina e poi a casa **senza fermarmi mai, prima quasi impossibile.**

Verso sera noto che **i formicolii alla mano sono pressoché scomparsi** ed è **migliorata completamente la sensibilità al piede.**

MATTINO DI DOMENICA

Mi sveglio senza formicolii e con completa sensibilità alla mano, equilibrio buono e soprattutto di buon umore. Lieve edema localizzato alla base del collo a sinistra nella zona della giugulare. Palpandola mi accorgo che la zona è un po' dura e gonfia e avverto dolore muovendo il braccio sinistro. Passo tutta la giornata facendo prove di continuo e noto: **equilibrio ancora migliorato, salgo e scendo le scale senza appoggio alla ringhiera, cammino spedito** e cosa che mi fanno notare **mi alzo di scatto quando squilla il telefono** per andare a rispondere.

Dopo una giornata molto intensa e di visite di amici e parenti e con continue prove e dimostrazioni di cosa stava accadendo arrivo a fine giornata completamente sfinito e con una piccola riacutizzazione dei sintomi alla mano e alla pianta del piede che mi ricordano che sono passate appena 48 ore dall'intervento e che domenica avevo un po' esagerato.

LUNEDI' 01 novembre

La notte passa via tranquilla con un **sonno riposante** che non ricordavo da tempo.

La mattina mi sveglio con dolori muscolari alle gambe, con qualche sintomo alla mano e al piede che però dopo pochi minuti di posizione eretta tendono a scomparire. Giornata tranquilla e senza particolari sintomi.

Cosa sto facendo ora di terapia medica:

Clexane 6000 mattina e sera per 10 giorni e solo la sera per altri 10

Antibiotico da un grammo "INFINITO" per 4 giorni

Fermenti lattici per 4/5 giorni.

MARTEDI' 02 novembre

Ho ripreso il lavoro. La cosa che noto subito è che **non ho la stanchezza che mi accompagnava in tutte le mie attività costringendomi spesso a sedermi.**

Lavoro fino a sera e senza arrivarci distrutto.

Lievi formicolii gamba e mano che aumentano con lo sforzo ma sono totalmente sopportabili.

Vescica ok.

MERCOLEDI' 03 novembre

Giornata di nuovo al lavoro fino a sera senza problemi.

GIOVEDI 04 novembre

Mi sveglio e mi accorgo di non aver **nessun formicolio alla gamba e alla mano.**

Parto per il lavoro e con grande sorpresa **riesco ad arrivare per tre volte al 3° piano di uno stabile senza alcun problema, senza fatica e salgo le scale senza appoggiarmi alla ringhiera.** Pomeriggio passato al lavoro senza nessuna difficoltà.

Mi sembra di essere tornato indietro a 3/4 anni, quando queste cose erano il normale e non dovevo far conto con il Male e con la fatica che man mano stava gestendo le mie attività.

VENERDI 05 novembre

Mi alzo sempre con la testa leggera. Avverto un lieve dolore appena muovo il braccio, alla giugulare di sinistra. Controllo e noto che **l'edema localizzato si è notevolmente ridotto.** Faccio controllare il tutto al medico di base che mi conferma che si sta tutto ridimensionando. Parto per il lavoro e muovendo il braccio mi accorgo man mano che il sintomo diminuisce. **Solo sotto sforzo mi accorgo di aver ancora un minimo di formicolio alla mano e al piede che subito scompaiono fermandomi.**

Giornata di lavoro con pazienti fino alle 20.30 tutta tranquilla e **mi stupisco e si stupiscono della mia fluidità nel lavorare.**

Commenti : **che dire ora sto bene, sto vivendo un periodo di grazia e di tranquillità e di ritrovata energia sia nelle attività quotidiane che nel lavoro.**

So che il mio rapporto con la malattia non finisce qui ma ora dovrò combattere, ma con un arma molto potente ed efficace in più.

Dovremmo rimetterci le mani? Valutare ancora le mie vene? Se sì la cosa non mi mette più paura. Fra un mese controllo ecd sempre al Vecchio Pellegrini e poi vediamo...

Giovedì previsto il controllo neurologico e poi decidiamo come proseguire..."

Vincenzo - 27 ottobre 2010

"Sono stato ricoverato per 3 giorni al Cannizzaro di Catania per eseguire la procedura... dopo analisi ed esami vari, il 27 sono stato liberato... **le stenosi erano in entrambe le giugulari...** ieri sono stato dimesso. Vorrei aspettare qualche settimana prima di rilasciare definitivamente la mia testimonianza in merito... riguardo i benefici posso solo dirvi che **potrei stare alzato per ore senza stancarmi** e tante altre cose che per adesso preferire non dire... in seguito pubblicherò la mia bella testimonianza con tutti i dettagli del caso.

Aggiornamento 8 novembre 2010

Vi aggiorno sulle ultime novità e di quello che sto attraversando personalmente in queste ultime giornate. Sto vivendo dei momenti di gioia perché **giorno dopo giorno mi accorgo che si presentano sempre piccole novità...** Ieri, per esempio, mi sono accorto che **bagnando i piedi non saltano più per via dei riflessi molto accesi...** **Quasi ogni giorno c'è una piccola novità positiva...** ma purtroppo questi momenti di gioia non posso viverli serenamente perché (e credetemi non l'avrei mai fatto se solo avessi saputo), provenendo da una situazione terapeutica farmacologica che ha previsto 28 infusioni di Tysabri e avendo sospeso il farmaco da 2 mesi, vivo ogni giorno il terrore dell'effetto rebound."

Aggiornamento d 15 novembre 2010

"Vi comunico un piccolo aggiornamento riguardo il mio stato di salute previo liberazione eseguita il 27/10/2010.

La cosa che noto è che, dopo un lento andamento crescente in termini di benefici, noto adesso un andamento direi ondulatorio dei disturbi.... non so se tutto questo rientri nella normalità e cioè se questi **transitori alti e bassi** rientrano nella fase post liberazione... Stamattina, per esempio, mi sono allontanato dal mio ufficio per andare in bagno sarà distante una cinquantina di metri... insomma **ho avuto l'impressione di essere tornato indietro**... essendo molto preoccupato ho lasciato l'auto e mi sono messo a camminare. La cosa strana è che **ho percorso qualcosa come un kilometro e 200 metri a piedi** ... boh! Tutto molto, molto strano."

Maritz - 27 ottobre 2010

"Non mi è mai piaciuta l'idea di scrivere le mie giornate, dal 2004 è stato un susseguirsi di eventi negativi ma, il non metterli per iscritto, mi ha aiutato a dimenticarli prima! Ho la **prima neurite ottica nel maggio del 1995**, ma non ci faccio caso. Mi sposo, ho due splendide bambine e **nel 2004 mi viene diagnosticata la SM RR edss 2.0** inizio rebif 22 ma ho ricadute ogni tre mesi, con conseguente bolo di cortisone. Nel dicembre 2006 entro in crisi perché non riesco più a gestire lo sfintere, sono costretta anche a lasciare il mio lavoro, mi rinchiodo in casa, e ancora oggi, esco solo per reale necessità. Inizio il rebif 44 tre volte a settimana, fino ad agosto 2010, quando, persi 30 chili, il fegato ingrossato e il morale a terra, faccio un controllo neurologico **Edss 6.5 e SM SP**. Parlo di CCSVI al mio neurologo. Lui, come sempre, mi dice di far sperimentare agli altri e che l'anno prossimo mi avrebbe dato la pillolina e non più la punturina !!... Basta, sono stanca, grazie alla pagina CCSVI nelle sclerosi multipla, trovo il coraggio di prenotare l'ECD e il relativo intervento di liberazione.

Situazione pre-intervento

- **mal di testa continui**
- **confusione mentale**
- **visione disturbata dall'occhio sinistro** (dove ho avuto tre volte la neurite ottica)
- ogni tanto **non riesco ad esprimere con le parole un concetto banalissimo** e mi danno!
- scarso controllo di vescica e sfintere
- **poca sensibilità alla mano sinistra**
- **equilibrio precario in casa**, mi appoggio e zoppico, **le gambe sono due pezzi di ferro**, dure e pesantissime, ma non voglio usare ausili (testona)
- **i piedi ogni tanto si inchiodano a terra e non ne vogliono sapere di alzarsi e rispondere**
- **la notte mi sveglio con crampi e parestesie**
- quando esco da casa **devo necessariamente usare la sedia, non faccio piu' di 10 passi**.
- **due chiodi nelle ginocchia che la notte diventano bollenti**
- **tremori agli arti superiori e inferiori**

Odio descrivere tutto queste cose, perché la somma di queste cose sono IO. Ho sempre detto a me stessa che io vivo a prescindere dalla Sm. Zamboni e i ragazzi del gruppo CCSVI, mi hanno dato per la prima volta, la possibilità di usare il termine speranza. Ho una grande forza di volontà e una piccola speranza che qualcosa possa migliorare. So che non guarirò, ma devo provarci. Ho smesso con l'interferone, ora continuerò a studiare delle terapie alternative, ma non farmacologiche.

Lunedì 25 /10 prenderò la nave per Napoli, il 26 ECD

29/10/2010 stamattina sono tornata da Napoli. **Il 26/10** ho fatto ecd con il Dr. Ciro Gargano, sdraiata nel lettino tremavo come una foglia, non riuscivo a tenere ferme le spalle, diagnosi:- rispondi a 3 criteri su 5 del protocollo Zamboni, **giugulare dx e Axygos chiuse da una membrana**.... mi spiegava pure che in posizione seduta si allargava del triplo anziché' diminuire la circonferenza.... bene sono pronta per l'intervento!

Il **27/10** arrivo alle 8.30 in ospedale, subito vengo ospedalizzata, visite di routine, un lungo abbraccio con mio marito e mia sorella ed entro in sala operatoria. Staff medico meraviglioso, dal barelliere al prof. Coppola sono tutti gentili, premurosi, cordiali e professionali. Io non ho particolarmente sofferto, anche perché dopo la sofferenza dimentico subito.... **pallonano la giugulare destra, poi la sinistra, passano all'azygos** e fine intervento. **In tutto 1ora e 30 minuti circa**. Mi portano su in corsia e finite le due flebo alle 14.30 mi dicono di stare magari fino alle 16. Ovviamente io mi alzo, mi vesto e voglio solo andarmene dall'ospedale, riposerò in albergo.

30/10/2010 - E' presto per fare bilanci, troppo presto, soprattutto per una scettica come me. Ma ieri mattina mentre facevo la doccia, piangevo come una scema: **riuscivo a stare in piedi senza tenermi**, con gli **occhi chiusi e usavo entrambe le mani** per lavare i capelli!! Poi, uscita dalla doccia, non ho il fiatone, anzi **mi piego sulle ginocchia** (!!!!) e raccolgo i capelli dallo scarico....

La mano sinistra la sento meglio, in alcuni momenti meglio della destra. **Ho un colorito rosato** e non più giallo/verde. Mia figlia mi guarda dal corridoio e mi dice:- mamma ma come mai non ti appoggi??- Non mi ero accorta che **non camminavo rasente muro**... Sento **le gambe più leggere**, anche se ancora sono come quelle di Pinocchio.

Ma ci vuole tempo, tanta pazienza e tantissima fisioterapia. I miei muscoli sono atrofizzati, non ho mai voluto fare fisioterapia (testona), ma ora devo farla, inizierò mercoledì.

02/11/2010 avrei voluto aspettare ancora qualche giorno prima di pubblicare la mia testimonianza, ma voglio condividere con tutti voi la mia felicità. Stamattina ho rifatto il letto, ho sistemato i copridivani e ho lavato i sanitari del bagno: **niente scossa lungo la colonna vertebrale, non ho visto tutto nero, non sono rimasta piegata con la sensazione di vomito e niente fiatone!** Non riesco a crederci! Tutt'ora non riesco a crederci... mi sento strana, ho paura di essere felice. Lo so, è l'effetto placebo, infatti io continuo a dire che non è come sembra....

Un ringraziamento speciale va al Dr. Ciro Gargano e al Sig. Donato Narciso, due persone splendide, con tanta professionalità ed umanità, e non ultimo a tutti i miei amici sclerati, liberati e non, che mi hanno dato tutte le informazioni utili e tanto coraggio per affrontare la mia scelta. Piango e rido, sembra una folle, ma sono felice della mia follia! **Il Prof. Zamboni e il Dr. Salvi ci hanno restituito una speranza, li ringrazierò per sempre**. Spero un giorno di poterli andare a trovare personalmente e abbracciarli. Sono a

disposizione di chiunque abbia voglia o bisogno di informazioni. Se oggi sono felice, lo devo ad ognuno di voi, grazie."

Dani - 25 ottobre 2010

"Dopodomani è Natale, il 25 e festeggio anche i due mesi tondi dalla mia PTA, fatta a Napoli il 25 ottobre. La mia situazione di partenza era: SM dal 1980, diventata SP negli ultimi 3 anni, EDSS 4.5. Non facevo farmaci.

Sono stata operata dal "Prof" in persona. I problemi erano solo alle giugulari: la destra attorcigliata e nella sinistra non passava neanche una goccia di sangue! Per la prima volta Morelli Coppola ha fatto un ECD durante l'intervento ("Queste foto le mando a Zamboni"), più precisamente alla mia giugulare sx. Prima ("asciutta"), durante (con il palloncino gonfio) e dopo (con il sangue che scorreva). Le altre vene erano a posto (man mano che le controllava me lo diceva). Durata dell'intervento: poco meno di un'ora e mezzo. Appena rientrata in camera del day surgery mi sono sdraiata nel letto e ho sentito un vampata di calore ai piedi. Ho fatto le mie 3 flebo (antibiotico e cloruro di sodio), poi alle 17.30 mi sono rivestita e sono tornata in albergo a piedi. Una cosa che ho notato immediatamente è stato il non bisogno di andare a fare plin plin (normalmente ogni max 15 minuti ero in bagno). La sera ho fatto una cena "leggera" (pizza e birra J).

L'indomani mattina al controllo mi sono veramente divertita, mi sembrava di essere Pazzaglia nel film "Così parlò Bellavista" nella scena del cavalluccio rosso. Dei pazienti mi hanno chiesto se dovevo fare l'ECD, quando rispondeva che avevo fatto la PTA il giorno prima, volevano sapere tutto. Altra gente sentendo quello che dicevo, si avvicina e mi chiedeva di ri-raccontare: insomma ho ricominciato il racconto almeno 7 volte! Dopo il controllo, i baci e gli abbracci, sono tornata in albergo, prese le valige e andata in aeroporto per tornare a Ravenna.

L'indomani, mi sono accorta che il mio viso aveva cambiato aspetto: più luminoso e la pelle più chiara. La vescica resisteva e anche l'intestino rispondeva bene. Ho continuato ad "ascoltarmi" attentamente, giorno per giorno. Le prime cose che ho avvertito sono state la maggiore sensibilità ai piedi (che poi è migliorata ancora di più e ora sento le scarpe sotto ai piedi!) e sempre più forza nelle gambe. Prima della PTA avevo un'autonomia di marcia di 300 metri, la settimana scorsa ho fatto 1 kilometro !!!, poi mi sono dovuta fermare a causa della testa che mi girava, a causa della nuova pillola per la pressione (che ho già cambiato!). La settimana scorsa ho fatto la visita di controllo dalla mia super-mega-fantastica neurologa (è un'accanita sostenitrice di Zambo!). Ha visto che anche l'equilibrio era migliorato (lo diceva anche mio marito, ma essendo migliorato lentamente, non me ne rendevo veramente conto), insieme ad altre piccole cose (es: camminare sui talloni, i secondi in sospensione delle gambe...). Alla fine della visita ha certificato: "Controllo dopo angioplastica dilatativa alle giugulari", poi tutti i miglioramenti ed infine: EDSS 3.5 !!! Mi ha consigliato di continuare a lavorare con la fisioterapia, visto che sono, in realtà tra il 3 e il 3.5. Questo vuole dire la mia condizione a com'era almeno 10 anni fa! L'unico rammarico è che per il momento la stanchezza è rimasta circa la stessa, ma sono ottimista. Ho aspettato a scrivere, perché volevo essere certa di non essere in preda ad un effetto placebo e volevo verificare che tutto si consolidasse. La mia qualità di vita è decisamente migliorata, posso permettermi di uscire, senza l'incubo di "Quanto è lontano?", oppure di sapere se c'era il bagno vicino. Grazie Paolo Zamboni! Grazie a tutto lo staff del Vecchio Pellegrini di Napoli."

Matteo - 25 ottobre 2010

"Salve, vi racconto io la liberazione di mio padre perché lui non ha dimestichezza con Facebook.

Sm primaria progressiva diagnosticata "ufficialmente" nel 1997. Ad oggi EDSS 8.0. Sar (sempre) da 6 anni.

Diagnosi CCSVI ad Acerra (Dott. Gabriele Giordano), intervento effettuato il 25/10 da Lupattelli a Reggio-Emilia.

Intervento di un'ora e mezza: **aperte entrambe le giugulari, azygos libera.**

Effetti: **da subito mio padre parla meglio, articola meglio le parole, è più presente mentalmente, ha tempi di reazione molto più veloci. Ha un approccio diverso alla vita, è più positivo, propositivo, ottimista. Calore diffuso alle mani e piedi,** prima perennemente gelati.

Riesce a muovere un po' la gamba destra, ferma da anni.

Speriamo che gli effetti giungano ancora, piano piano, ma **già vederlo e sentirlo così è un bel risultato."**

Fabio - 23 ottobre 2010

Sono stato liberato dal Dott. Lupattelli a Reggio Emilia.

La mia condizione è abbastanza grave, **mi sposto in carrozzina; prima dell'intervento i maggiori disturbi erano la rigidità, stanchezza, poca forza in generale e lentezza.**

Ho fatto in tempi record l'ECD a Trento e poi ho contattato il Dott. Lupattelli per spiegargli il mio caso e per avere informazioni in merito all'eventuale intervento.

Anche in questo caso, dopo solo 20 giorni, c'era un posto libero in clinica ed ho deciso di fare l'intervento.

L'operazione è durata circa due ore. Alla fine non ho sentito subito quei grandi benefici, ma le sorprese sono comunque arrivate in maniera più graduale.

In primo luogo **è migliorato l'umore,** anche se potrebbe essere variato a causa dell'euforia di aver fatto l'operazione; **la mattina dopo riuscivo a stare seduto, con i piedi appena appoggiati a terra, in perfetto equilibrio, poi ho iniziato a sentire le braccia più forti, meno stanchezza e i miei movimenti diventavano più veloci;** infatti prima dell'intervento mi vestivo in circa 30 minuti, con diverse pause, ora in 10 minuti sono pronto. Forse per molti tutto ciò sembrerà piccola cosa, ma per me le novità sono estremamente importanti. Un'altra cosa fondamentale è che **riesco a muovere le dita dei piedi più velocemente.**

Il Dott. Lupattelli ha dimostrato una grande professionalità e competenza, riuscendo a mettere i malati a proprio agio; generalmente non ero molto preoccupato dell'intervento, ma posso dire che l'ho fatto in totale

tranquillità.

Ho fatto l'intervento perché ci credo, essendo l'unica opportunità di cambiare qualcosa; sono stato imbottito di interferone, il quale mi faceva stare ancora più male.

Alcune persone mi dicevano "ma sei sicuro?", "aspetta ancora", ecc..., ma cosa avrei dovuto aspettare? Ho avuto i primi sintomi nel 2004, ed ora mi ritrovo a usare la carrozzina."

Daniele G - 23 ottobre 2010

"Scusate se non l'ho comunicato ieri, ma sono troppo eccitato ed ho avuto mille pensieri, ieri ho fatto l'intervento d'angioplastica per la ccsvi, risultato che **da ieri non sono più stanco, ora riesco a camminare più di 20 metri senza stancarmi e ci vedo molto meglio**, ma perché il ministro della sanità non vuol capire che quest'intervento ci dona la voglia di vivere che avevamo perso? Vogliamo solo essere curati, che c'è di male?"

25 ottobre: oggi dopo 48 ore dall'intervento, **sto sempre meglio**, spero che tutti voi abbiate al più presto l'intervento. E' vero, altro che liberazione. L'intervento dà una nuova vita. Forza a tutti e ricordate sempre che per qualsiasi cosa potete contare su di me... uniti ce la faremo."

Maria Giulia - 22 ottobre 2010

"Il 22 ottobre ho avuto la mia liberazione.

Premetto che io **non ho delle disabilità che noti vedendomi, ma più sensitive.**

Io ho la **sclerosi da febbraio 2002**, scoperta appena dopo due mesi dal mio matrimonio.

Ho iniziato a star male a gennaio 2002 durante il viaggio di nozze a Parigi.

Ero in Normandia e ho iniziato a non sentire più dal collo in giù. Non riuscivo a tagliarmi la carne, a lavarmi da sola, il braccio sx faceva fatica a tenerlo dritto e la stanchezza non mi dava tregua.

Così decidiamo di tornare a casa. Mi ricoverano a Pavia, al Mondino e lì scopro di avere la s.m. Ero contenta per assurdo, così gli altri potevano credermi quando dicevo che ero sempre stanca e avevo il formicolio al piede e non ero semplicemnte pigra. Avevo 21 anni ed ero sposata da poco. Sono sempre stata spensierata... da quel giorno cambiò tutto.

Per due anni non ho avuto ricadute e io non mi ricordo quasi di avere questa "compagna" nella mia vita. Poi nel 2004 un bel dì di mi sveglio e mi sento come se avessi una cinta che mi preme il torace e in quel punto non ho sensibilità. Inoltre la gamba sx mi tremava senza che io la muovessi ed ero molto stanca. Così mi ricovero un'altra volta al Mondino e mi fanno i boli di cortisone. Vedevo ragazze che stavano molto male. Mi dicevano che anche loro stavano come me e che probabilmente sarei finita così anche io, sedia a rotelle, treppiedi, stampelle. Incominciai a capire e quindi ad avere paura. Da lì fino a poco tempo fa la paura è stata la mia cattiva consigliera, il mio limite e la mia angoscia.

Ritorno in forma. Riprendo la mia vita e intanto cambio ospedale avvicinandomi di più a casa mia. Decido nel 2005 di avere un figlio. E nel 2006 nasce il mio Samuele. A settembre purtroppo, a 3 mesi dalla sua nascita, ho una brutta ricaduta. Non ho forze, non ho sensibilità al corpo, non ho il senso del tatto alle mani. Non posso fare nulla, nemmeno dedicarmi a mio figlio e durante il ricovero in ospedale inizio a deprimermi. Finito il mio ricovero torno a casa, mio figlio è un angelo. Mangia e dorme, come se capisse, piange poco e non lo prendo mai in braccio perché non riesco a percepire il suo corpo e non ho forze. Sto male anche mentalmente. Ho gente che mi aiuta. Ma un giorno decido di non chiedere più aiuto a nessuno e rimango sola con mio figlio. Meno male che avevo il marito che mi ha sempre aiutato e sostenuto. Mi riprendo anche da quella brutta ricaduta. Ma a novembre la dottoressa decide di darmi il Rebiff 44. Non sono mai riuscita ad accettarlo, sia mentalmente perché mi ricorda nei 3 giorni che mi buco che sono malata, sia fisicamente perché mi fa star male la notte, tutt'ora nonostante siano passati 4 anni. Ma vado avanti. La sclerosi mi ha cambiato profondamente. Solo chi ha questa malattia può capirmi. Momenti tristi, pieni di paura, non sapere del domani, paura di fare dei viaggi, di cambiare casa, di scegliere un lavoro, di decidere di avere un altro figlio....

Ma da quando internet mi ha fatto conoscere la ccsvi, ormai da un annetto e più.. pian piano sono rinata. Vedevo solo il lato negativo di questa croce. Ora, non dico che sono contenta di avere la sclerosi, ma ho conosciuto persone che fanno parte della mia vita ora. Persone che oltre in chat ho potuto conoscere di persona. Ho sempre amato i rapporti umani e pian piano sono ritornata la Giulia allegra e curiosa della vita.

Grazie alla liberazione ho avuto dei miglioramenti alcuni che potevano vedere anche gli altri. Altri che ho percepito solo io.

- **migliorata la stanchezza.** Non mi ricordavo più come ci si sente stanchi solo perché si dorme poco e non per altri motivi!!!

- **non ho SEMPRE mal di testa (anzi non ne ho ancora avuti da quel giorno)**

- **dormo molto meglio** e non rimango fissa a guardare il vuoto per ore

- **sensibilità**, anche se non se ne parla molto ma è così, a livello sessuale

- **lucidità mentale e memoria a breve termine migliorata.** Premetto che sono sempre stata sbadata, ma ultimamente non ricordavo più a chi e cosa dicevo!!!

- ho recuperato alcune parti della coscia, la sensazione del caldo. Ma non completamente.

- **meno incazzata e nervosa.** Questo lo vede mio marito in modo particolare, ma il fatto di non sentirmi più così stanca e con il mal di testa continui, sicuramente influisce sul mio umore.

Ho smesso di avere così paura per ogni cosa. Certo, sappiamo tutti che ci sono le ristenosi, ma ora ho una speranza in più.. prima avevo come "possibilità" solo il Rebiff di poter diminuire le mie ricadute (sarà vero poi?), ora grazie a Zamboni posso sperare di avere delle giornate migliori. Posso mostrare a mio figlio che non sono sempre stanca, posso pensare ad affrontare il lavoro in maniera diversa, posso pensare di dare un fratello o sorella a mio figlio. Posso pensare di avere una vita, con incognite è vero, ma non più così angosciata, impaurita, limitata come avevo prima. Ora rispetto a prima, mi godo ogni giorno e cerco di prendere il meglio di quello che la vita mi offre.

Dopo la nascita di mio figlio, è stato il giorno più bello della mia vita. Perché a 30 anni rinasco a nuova vita.

Ho fatto un sunto di 8 anni di s.m. In poche righe c'è parte della mia vita.

Ora voglio solo aprire un nuovo libro e scrivervi la parte nuova, non dimenticando quella vecchia che mi ha reso quella che sono, ma con una prospettiva di vita diversa! Grazie a chi ha creduto in me! Vi

abbraccio!!!!"

Irene - 22 ottobre 2010

"Mi chiamo Irene e il probabile **esordio della malattia risale al 1987**, quando fui ricoverata con emiparesi a gamba e braccio destro e diplopia. Mi fecero diversi esami fra cui tac, risonanza magnetica e lombare, ma non evidenziarono nulla.

In circa dieci giorni tutti i sintomi scomparvero fino al 2005, quando cominciai ad avere problemi di equilibrio, parestesie alle mani, fatica fuori dal normale, difficoltà nella concentrazione, affanno respiratorio. Ad agosto 2006, dopo risonanza e prelievo lombare, la diagnosi: **sclerosi multipla secondaria progressiva, edss 3,5 passato a inizio 2010 a edss 4**. Terapia con Betaferon. Il 17 agosto ho fatto l'ecocolor-doppler a Trento con diagnosi di ccsvi, **giugulare sinistra : calibro ridotto e grossolani lembi valvolari, flusso pressoché assente. Giugulare destra: lembo valvolare fisso che determina arresto del flusso venoso**. Decido dopo attente valutazioni di fare l'intervento a Reggio Emilia con il dott. Lupattelli il prima possibile (seno che devo fare in fretta prima di peggiorare ulteriormente) e mi trovano un posto per il giorno 22 ottobre.

Il 22 alle 7 siamo in clinica, seguono gli esami di rito, poi arriva il dott. Lupattelli e ci dà spiegazioni sull'intervento. Io sarò la seconda (oggi tre operazioni), la prima inizia quasi a mezzogiorno. Scendo in sala operatoria alle 15 e 20. Si procede a **studio vena iliaca e circolo lombare**, che non mostrano alterazioni.

Giugulare dx: evidente rallentamento di flusso con circolo collaterale, dilatazione della stenosi con palloncini da 9mm + 12mm con buona riapertura del vaso e importante riduzione del circolo collaterale.

Giugulare sx: stenosi del 75 % con significative alterazioni del flusso, dilatazione con palloncini da 12mm + 9mm.

Azygos: presenza di stenosi pre-occlusiva con membrana ipomobile, dilatazione della membrana con palloncino da 12mm.

Nessuna complicazione, alle 18 sono di nuovo in camera.

Miglioramenti **dopo 24/ 48 ore: scomparsa totale di parestesie e formicolii. Recuperata fluidità di parola** (prima continui inceppamenti). **Colorazione del viso omogenea. Tornata scorrevolezza nella scrittura** (non riconoscevo più la mia calligrafia). **Sparito l'affanno respiratorio con oppressione al petto** Sento un calore diverso nel mio corpo, soprattutto nella gamba destra (quella che mi dà più problemi) e alle mani.

Voglio ringraziare con tutto il cuore il dott. Tommaso Lupattelli per il suo impegno, professionalità, umanità ed entusiasmo che trasmette ai pazienti e nella ccsvi."

Aggiornamento di Irene del 20 novembre 2010

"30 giorni post PTA: i miglioramenti precedenti sono stabili, in più ho notato che sono **scomparsi i forti dolori alle dita dei piedi, gli spasmi/crampi notturni alle gambe** e anche **le scosse (segno di L'Hermitte), che sentivo spesso, non si sono ripresentate mai dopo l'intervento!**"

Vittoria - 22 ottobre 2010

"Sono stata operata al Salus Hospital di Reggio Emilia dal Dott. Lupattelli: ho riportato nei giorni seguenti una serie di **migliorie nel mio stato di salute** che, purtroppo, per un poco, mi hanno fatto temere in una troppo rapida restenosi. Stavo meglio e per questo facevo più attività del solito, ritrovandomi con tanta stanchezza: con dei figli piccoli non sempre si possono rispettare i propri tempi.

I miei **tempi di recupero si sono ridotti** quando mi affatico, ed è stato quello che mi ha fregata e fatta stancare alla fine troppo, ma troverò un nuovo equilibrio.

Avevo la **giugulare sinistra interna chiusa all' 85%**, con **molte membrane interne** e **la dx stretta un poco meno**, la **azygos a pochi cm. dall'origine aveva un twisting "da manuale"**, così ha detto il Dott. Lupattelli. Per quest'ultima è **stato necessario uno stent**, sono stata la seconda paziente a cui lo ha messo perché non c'era altra soluzione per evitare una rapidissima restenosi. La **giugulare sx è rimasta un poco stenotica e le membrane sono ancora lì**, nonostante tutti i tentativi fatti non c'è stato verso, mentre la giugulare dx è a posto. Dopo il controllo valuteremo un **eventuale ulteriore intervento**.

Già dal giorno dopo ho notato un **rafforzamento e maggiore coordinazione nella mano dx e nelle dita; prima** la mattina, nonostante il Lioresal, **mi alzavo sfinita e rigida come un baccalà**, iniziavo a sciogliermi la sera. Ora per me la giornata scorre più o meno uguale anche se ho la fortuna di poter stare a letto un poco di più, cosa che prima mi distruggeva. **I crampi che mi assillavano a letto sono spariti!** Bella storia...

Avevo una lieve incontinenza che è sparita.

Sono un poco **più sciolta nella marcia**, anche se la gamba destra, che è quella con più problemi, non è cambiata.

I sintesi posso dire che miracoli non ce ne sono stati; come già sapevo la disabilità resta, ma **la mia situazione è migliorata molto!**

Ringrazio il dott. Lupattelli che anche dopo l'intervento mi è stato vicino, dimostrando interesse alla mia situazione e auspicando ulteriori miglioramenti, questo per me è stato molto importante e ringrazio anche tutto lo staff dell'ospedale."

Paola - 22 ottobre 2010

"Cari amici, mi sono operata ieri mattina al Salus. Le condizioni in cui sono arrivata all'intervento erano davvero brutte. Avevo passato 15 giorni con un forte dolore che mi aveva tenuta a letto, letteralmente a

piangere. Sono sotto cortisone e questa volta, a differenza del solito, anche il corti, mi ha non solo agitata, ma anche causato ansia. Dire che sul lettino di Lupattelli sono arrivata distrutta è usare le parole giuste.

Prima dell'intervento

Soffro da 4 anni di dolore neuropatico che andato via via estendendosi ad ogni parte del corpo e aumentando di intensità. **Più che di un tipo di dolore, dovrei parlare di vari tipi di dolore, per ogni zona del corpo, dai piedi alla testa.** Da un anno quello più acuto si è concentrato all'interno della bocca, alle gengive, prima nell'arcata superiore destra, poi nella sinistra e infine ha finito col prendere tutta la bocca. Da lì, il dolore prende poi le orecchie, la testa... Una pazzia! Ma non è "solitario", perché è sempre in contemporanea con il male alle gambe, ai piedi, alle spalle, a tutto quello che vi può venire in mente. E' sempre così? Quasi tutti i giorni. Può succedere che ne passi due o tre, che va un pochino meglio, nel senso che tutti i dolori restano nella soglia della sopportabilità, con l'ausilio dei farmaci e allora mi permettono di fare una vita ai limiti della normalità, perché ormai sono abituata a resistere. C'è in gioco una sorta di allenamento, insomma, come quando si va in palestra o in montagna e si sanno fare cose che per altri sarebbero impensabili. Poi, all'improvviso, la Bestia si scatena e allora niente contiene più il dolore e in quei momenti niente e nessuno può essere di aiuto. Aggiunto a questo, come per tutti voi, ho la stanchezza, tanta. La difficoltà a fare le scale se sono ripide e lunghe, ecc ecc. **Pur non avendo problemi motori.**

Dopo L'intervento

E' il primo giorno. Mi sento emozionatissima. Ieri sera Lupattelli si aspettava credo che gli dicessi qualcosa che lo confortasse della gran fatica che aveva fatto col mio intervento, ma io non stavo bene e ero di poche parole. In effetti l'intervento è stato molto lungo, circa tre ore e complesso. **Avevo tutte le vene chiuse, anche le azygos e la giugulare dx non si voleva aprire. Ha dovuto aprirla dal collo.** (Sì, ha dovuto entrare nella vena, facendo l'incisione nel collo, al lato. Questa è la cosa più noiosa che mi resta, perché mi procura un po' di leggero dolore, ma sciocchezze!) Il dottore era pieno di entusiasmo, ma anche teso. Al termine dell'intervento io ero sfinita e non ho avvertito nessun benessere. Solo una volta rientrata in albergo, **mi sono accorta che le caviglie non le sentivo più "bruciate" come erano ormai da anni.** Primo e unico sintomo. Ma oggi...**NON HO MAL DI DENTI!** Sparito, ragazzi. **Voglio mantenere cautele,** ma se è così anche nei prossimi giorni, parto per Ferrara ad abbracciare Zamboni."

Aggiornamento di Paola del 18 novembre 2010

"Ho di nuovo dei problemi dopo l'intervento, ma **ho anche dei miglioramenti** e non voglio scoraggiare nessuno, anzi! Non mi pento affatto di avere fatto l'operazione e la rifarei di nuovo, anzi la rifarò se risulterà che ho, come è molto probabile che sia, una restenosi. Credo che dobbiamo raccontarci la verità delle nostre condizioni e non dobbiamo nasconderci dietro un dito, perché non ci sarebbe utile. Tutti sappiamo che la SM è una brutta bestia, abbiamo imparato a conoscerla e a convivere. Bene, la mia esperienza mi suggerisce che la strada indicata da Zamboni e Salvi è quella giusta e va sostenuta, io ne sento i benefici, anche se non sono venuta fuori completamente dall'inferno. Ma evidentemente la strada è lunga. Io non dispero. Mi auguro che non lo facciate nemmeno voi. Un abbraccio a tutti."

Anna - 21 ottobre 2010

"Il 21 ottobre il professore Iaccarino dell' Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II" di Napoli mi ha fatto l'intervento.

Sono felicissima!!!

Mi auguravo solo un rallentamento della progressione, ma **già il giorno dopo ho avuto tanti miglioramenti.**

Cammino più svelta, sono meno stanca, il piede sinistro non urta più allo scalino quando salgo e per me tutto questo non è poco.

La qualità della mia vita è migliorata!

Ho 62 anni e la SM mi è stata diagnosticata nel 1989 cioè 21 anni fa, ma era il 1968 quando all'età di 20 anni una mattina non mi sono alzata."

Paolo - 20 ottobre 2010

Aggiornamento di Paolo del 20 novembre 2010

"E' passato un mese dalla mia liberazione. I benefici descritti già qualche gg fa sono invariati. Avevo dimenticato di scrivere che **non avevo più il quotidiano mal di testa.** Oggi 20/11/2010, ho paura a dirlo, non ho avuto un mal di testa dal 20 ottobre. E' una liberazione davvero. Ciao a Tutti."

Gigi - 20 ottobre 2010

"Lunedì ho fatto l'intervento a Reggio Emilia durante il quale hanno trovato una delle **due giugulari poco sviluppata** era larga poco più del catetere che usavano per l'angioplastica, hanno comunque provato ad allargarla, anche se di poco, **l'altra era solo chiusa da un setto** ed in un attimo è stata aperta, **la azygos era ok.**

Post operazione

Ho ricominciato a prendere LDN (lo faccio da due anni), questa notte non mi sono alzato per andare in bagno, cosa che dopo i primi giorni di LDN avevo ripreso a fare.

Dal punto di vista della mobilità quando mi alzo il mattino **non ho le gambe rigide come prima** e generalmente sento le **gambe sciolte anche se sto seduto a lungo.**

Non ho ancora fatto dei test di resistenza perché dopo l'operazione ho ancora un dolore all'inguine che mi fa zoppiare, se sollevo la gamba sento una fitta, spero mi passi in fretta. Posso comunque dire che la stanchezza è diminuita, forse non sparita.

Non mi sembra che subentri, come prima, uno stato di confusione mentale se parlo a lungo, (5 minuti) con qualcuno.

Da lunedì **non ho più avuto contrazioni involontarie delle gambe** anche se capisco che è passato poco tempo e potrebbe essere effetto dei vari medicinali che si devono prendere dopo l'intervento.

23 ottobre 2010 - aggiornamento

Dopo i primi giorni in cui mi dava fastidio l'inguine ed evitavo movimenti che non fossero il camminare mi sono accorto di **notevoli miglioramenti**.

Infatti fino ad oggi avevo solo camminato e non avevo notato grandi cambiamenti se non nella stanchezza ora che non mi dà più fastidio l'inguine ho provato a fare dei movimenti più accentuati, ad esempio piegare la gamba sx sollevando il ginocchio a più di 90° e **lo faccio senza troppa fatica**, cosa che fino a domenica era impossibile, sentivo la gamba dura ed in effetti erano movimenti che non riuscivo a fare.

Il resto dei miglioramenti rimane, **sono sparite: minzione notturna, mal di testa, formicolii vari, contrazioni involontarie, irrigidimento delle gambe, perdita di equilibrio (camminata più sicura), meno inceppamenti nel parlare.**"

Antonello - 19 ottobre 2010

"Sono passati 10 giorni dalla Liberazione, i **miglioramenti sono notevoli, crescono giorno dopo giorno**. Sto sempre meglio, ieri **ho camminato in un centro commerciale per ore senza accusare la fatica, senza perdere l'equilibrio** e soprattutto **senza usare il carrello** della spesa."

Paolo by Banderas - 19 ottobre 2010 ([testimonianza pubblicata su una rivista](#))

"Voglio raccontare a tutti voi il mio percorso per giungere all'intervento di liberazione dalla CCSVI.

Il tutto è cominciato con un esame ECD (eco color doppler) alle vene giugulari, ove veniva riscontrata una **stenosi alla vena SX (ostruita all' 85-90 %)**.

Visto che almeno per ora le regioni (ad eccezione della Campania e del Veneto) non passano tali operazioni, e che nelle medesime le liste di attesa erano lunghissime, e dato che io non ero disposto ad aspettare, mi sono informato su internet dove poter fare tale intervento della CCSVI in Italia.

Tra i centri privati, tutti a pagamento, in cui era possibile, valutando a parer mio i diversi fattori, ho optato per Reggio E, sia per la vicinanza e principalmente per il dottore Lupattelli, persona dal buon curriculum nonché ottime referenze, già parlandoci per telefono si è rivelato molto cortese, disponibile e professionale, fornendomi tutte le spiegazioni, il che, unito a quanto sopra, mi ha ispirato da subito grande fiducia.

Sono stato operato alla clinica Salus il giorno 19 di Ottobre in regime di day-ospital, **l'intervento è durato circa due ore**, mi è stata **riaperta la giugulare SX con angioplastica, adoperando due palloncini**, e controllato tutte le altre vene.

Ho trovato un'ambiente eccezionale, dal personale medico a quello infermieristico, accessibile attrezzato e pulitissimo, tutto ciò ha consentito di farmi sentire a mio agio in ogni fase del percorso.

Liberato in mattinata, **alle ore 17,00 sono stato dimesso**, in grado, volendo, di poter essere trasportato a casa.

Fino dal giorno dopo, ho iniziato a sentire e vedere in me dei mini cambiamenti sotto descritti, che, anche se pur piccoli, mi danno grande speranza.

Maggiore apertura della mano sinistra, con un inizio di riutilizzo, passato molto del freddo agli arti, del tutto alle mani, **passata la confusione che spesso avevo in testa** e che negli ultimi tempi si era acuita, **recuperato un po' di vista dall'occhio sinistro**.

Ma il recupero più grande, è nell'aver **ritrovato forza ed equilibrio nella posizione eretta e nell'alzarmi da letto**, un **piccolo miglioramento nella capacità di chinarmi senza appoggio** nel raccogliere oggetti da terra.

Dove non ho trovato miglioramento, almeno per ora, è nella deambulazione.

Esternato i miei dubbi al dott. Lupattelli, mi ha detto che per ora ho fatto troppo e che i miglioramenti per le SM progressive (se ci saranno) dovrebbero verificarsi nel tempo.

Tutte le settimane mando un e-mail al dottore aggiornandolo sul mio stato di salute ed eventuali progressi, lui dopo averli esaminati e valutati, li inserisce in una cartella a mio nome, inserita nella sua banca dati.

A distanza di un mese, dovrò effettuare un controllo della vena liberata, presso il centro vascolare Toscano di Pisa.

Un saluto a tutti/e da Paolo."

Roberta 2 - 19 ottobre 2010

"Vi scrivo anch'io la mia storia da... liberata.

Ho la SM-RR dal 2007 e sono stata diagnosticata a Trento a inizio maggio con diagnosi di CCSVI per entrambe vene giugulari con stenosi e valvole malformate. **Ho già fatto due interventi** nel tentativo di liberare vene un po' capricciose che non volevano saperne di aprirsi. Ancora non so se sono libere del tutto, lo saprò solo quando riuscirò a fare un altro ECD...

Il medico che mi ha fatto l'intervento vuole rimanere anonimo per ora.

Prima dell'intervento

EDSS 2.5

- fatica cronica - costante
- dolori neuropatici (braccia e gambe)
- formicolii e parestesie alle mani - costante da tre anni
- parestesie in varie zone del corpo, "migranti"
- rigidità alle gambe verso sera, nei momenti di maggiore stanchezza
- mal di testa fortissimi - prima dell'operazione costanti da qualche mese
- capogiri - frequenti
- Lerhmitte - costante da tre anni

Dopo il primo intervento (10-06-10 Liberata una vena giugulare)

I miglioramenti non sono stati immediati, ma a distanza di un mese e sono stati:

- EDSS 1.5
- fatica migliorata notevolmente (soprattutto scomparsa al mattino)
- maggiore energia
- sparite alcune parestesie alle mani (sensazione di morbido-ruvido), ma i formicolii sono rimasti
- sparite parestesie migranti nel corpo
- sparita la rigidità alle gambe
- i mal di testa erano scomparsi, ma poi ho avuto il mese scorso qualche episodio in periodo di forte stress
- spariti i capogiri
- Lerhmitte era andato, ma è ricomparso

I dolori purtroppo sono rimasti

Secondo intervento fatto **due gg fa** (19 ottobre, n.d.r.)! Il dott. non mi ha assicurato di essere riuscito ad aprirmi la vena rimasta chiusa. Lo saprò con un ECD... adesso sto attenta e vedo se sento cambiamenti nel prossimo mese. Per il momento mi godo qualche giorno di riposo e non ci penso...

Sono comunque contentissima dei miglioramenti avuti già col primo intervento!! Il sintomo più importante che se ne va via è la paura del futuro, poi per il resto ben venga quello che si riesce ad ottenere."

Elena - 19 ottobre 2010

"Ciao ragazzi eccomi qua! Entro ieri (19 ottobre, n.d.r.) alle 7 nella clinica a Reggio, vengo accolta benissimo dalle infermiere, scartoffie varie da compilare, ero in camera da sola, perché gli altri 3 da operare erano maschi.

Viene un Dottore che mi visita il cuore, tasta il mio inguine, mi saluta e se ne va.

Alle 16:30 mi portano giù per l'intervento.

Il Dottor Lupattelli entra con il catetere, inguine molto sensibile, mi deve fare 3 anestesie perché sentivo sempre dolore. Entra dalla parte sinistra e, come gli ha insegnato Zamboni, per guardare anche la vena iliaca, cavolo sono il primo caso che gli capita è occlusissima! Prova a liberarla per circa un'ora (forse più), non succede niente perché l'arteria la schiaccia, che sfiga, patologia rara: Sindrome di Cockett (neanche su wikipedia l'ho trovata). Bisognerà il prima possibile intervenire chirurgicamente perché può in futuro provocarmi una trombosi.

Arriva alla giugulare sx con più occlusioni, chiusa al 75%.

Comincia a pallonare, mi chiedeva quanto male mi faceva e se sentivo un cane che mi mordeva il collo, a me sembrava uno squalo! Comunque cambia anche palloncini perché non si apriva.

Finché riesce e vedo nel video il flusso che comincia a correre. Mi chiede in continuazione se sento differenza alle mie mani, da 12 anni avvolte nel classico guanto, niente da fare, quello ce l'ho ancora adesso, non è cambiato nulla. Salgo in camera dopo 10 minuti mi viene a trovare, era distrutto, si siede nel letto a fianco al mio, rimane lì a parlare con me e i miei, dovrò fare un angio RM per la vena iliaca, non si sa ancora se sia o no correlata alla CCSVI, però Zamboni consiglia di guardarla quindi qualcosa centra.

Era dispiaciuto per le mie mani e per la vena chiusa, ma un gran sorriso ha fatto quando gli ho detto che **avevo i piedi e le mani caldissime.**

Oggi mi sono svegliata stanca come sempre, ma erano stanchi anche i miei, siamo arrivati a casa alle 2 stanotte. **Mi sembra che la vista sia più limpida.** Domani proverò a fare una passeggiata, se non tira l'inguine, vedrò come va la camminata e la stanchezza.

Nella clinica mi sono trovata benissimo, nessun tipo di problema, disponibilità e ho cambiato ben 3 turni di infermiere essendo rimasta lì fino alle 11.

Un abbraccio a tutti e scusate se mi sono dilungata un pò troppo.

22 ottobre 2010 - aggiornamento

Ieri in macchina, ho pianto da sola come una scema, arrivata la semaforo ho detto "guarda che strano hanno cambiato il semaforo, che belle luci più luminose", il semaforo era sempre quello, **erano i miei occhi che lo vedevano meglio**, comincio a guardarmi in giro e mi accorgo che **vedo i colori molto più vivaci** di come li ho sempre visti, le macchine rosse poi così rosse! Tutto così limpido... quest'estate ho avuto dei grossi problemi agli occhi, non riuscivo neanche più a guidare, tutto sdoppiato e per girare lo sguardo dovevo chiudere gli occhi, portare la testa nella direzione giusta e poi aprirli. E' passato questo dopo un mesetto, ma si vede che la vista era rimasta danneggiata. Sempre da quest'estate avevo le orecchie tappate come quando si è raffreddati, mi dava fastidio parlare se c'erano dei rumori, una gran confusione in testa, **questo è passato dal giorno dopo la liberazione.** Ultimamente, la mia vescica faceva i capricci, appena avevo lo stimolo o dovevo correre, oppure dovevo schiacciare con la mano il basso ventre perché uscisse la pipì, ora è tutto normale, **riesco a tattenerla e non ho schiacciato più la pancia.**

La fasciatura che sento la sera attorno al tronco, da sotto il petto alla pancia, si è di molto attenuata, la sento appena appena ora. Questo mi impediva di respirare profondamente perché mi dava molto fastidio gonfiare nell'inspirazione.

Giovanni - 19 ottobre 2010

"Intervento giorno 19, **diagnosi SM 1995**, ECD fatto 2 volte in luglio e settembre, difficoltà deambulazione gamba destra, braccio destro quasi insensibile, stanchezza cronica, perdita continua di concentrazione, lieve disturbo urinario, mani e piedi sempre freddi.

Dopo 5 gg ora dico: **mani e piedi subito caldi, braccio e mano destra sensibili**, normali, **urinare normale, stanchezza ridotta, concentrazione tornata quella di prima, deambulazione purtroppo come prima.**

Sono già soddisfatto. Ho deciso di fare molta fisioterapia, ho già smesso di fumare, cambio alimentazione e me ne fregherò un po' di più di tutto. Senza questo gruppo (**fb**, n.d.r.) non avrei trovato la soluzione, senza l'idea di Zamboni non si opererebbe, saremmo ancora schiavi di Aism e neurologi.

lo i farmaci mai li ho presi e mai li prenderò, in bocca al lupo a tutti."

Sandro P. - 18 ottobre 2010

"Le giugulari "reggono", i miglioramenti sono "evidenti" anche se il dott. Ciro Gargano si aspettava un recupero più vistoso (ma non è detto che non succeda!)"

Lamù - 17 ottobre 2010

Questa è la testimonianza di una signora veneta liberata dal Dottor Lupattelli. Siccome la signora vuole mantenere la propria privacy, verranno usati nomi di fantasia. Lei sarà Lamù mentre sua cugina Janel.

"Ciao ragazzi, sono Janel, vi scrivo io perchè Lamù è a riposare.

Prima del resoconto mi sento di fare un elogio al dott. Lupattelli: è un medico che, oltre ad essere super nel suo lavoro, è strepitoso come persona: il medico che tutti desiderano e che pensavamo non esistesse. E' una persona umile, amante del suo lavoro: vive in simbiosi con i suoi pazienti e mette al primo posto la salute di quest'ultimi.. potrei continuare per un'altra mezza giornata elogiandolo, ma penso di riassumere tutto in questa battuta: talmente premuroso, bravo e umile da non sembrare vero.

Resoconto:

14/10/2010

Siamo arrivate a Reggio Emilia giovedì 14 ci siamo sistemate nel B&B della signora Marzia (persona davvero meravigliosa).

15/10/2010

Marzia ci accompagna alle 7,00 presso la clinica "Salus" dove, in un battibaleno, hanno assegnato la camera e hanno fatto compilare un po' di "scartoffie": consensi vari etc.

Alle ore 12,00 circa arriva il dott. Lupattelli (PERSONA PIU' UNICA CHE RARA) che si presenta e spiega la "dinamica" dell'intervento e risponde a tutte le domande del caso.

Ore 14,00 Lamù esce dalla camera e si avvia verso la sala operatoria... l'intervento va bene e Lamù rientra in camera alle 17,00

Referto: **la vena azygos era a posto, la giugulare destra era chiusa all'80%** ed è stata aperta totalmente, **giugulare sinistra chiusa al 90%** ed ora, causa una valvola particolarmente "dura" è stata aperta, ma nn completamente: **è ancora chiusa del 40%, ma il flusso è buono.**

Dopo la dimissione, avvenuta alle 23 circa, siamo tornate al B&B per la notte.

16/10/2010

CONSIGLIO: Rimanete a dormire nei pressi del "Salus" la notte "post intervento" così evitate, muovendovi troppo, di far aprire la ferita: il viaggio è da evitare in quanto si sta seduti e la ferita essendo sull'inguine è molto sollecitata.

Unico piccolo miglioramento: **Lamù muove meglio le dita del piede destro** (è questa la parte che ha problemi).

17/10/2010

Con molta cautela, pensando alla ferita, Lamù si alza e si rende conto che **alza leggermente il piede destro**, subito **prova a piegare il ginocchio e ce la fa... prima no**, o meglio prima non riusciva a piegare così tanto il ginocchio ed il piede non lo alzava, ma lo trascinava... per ora è tutto.

Ciao, riaggiornero' il "diario" man mano che ci saranno delle novità. Janel (la segretaria)

18/10/2010 LAMU' CHE SCRIVE

A differenza, probabilmente di altri, io mi sto riprendendo dall'intervento molto lentamente. Questo però non mi preoccupa minimamente... diamo tempo al tempo, in fondo, dopo aver liberato le giugulari e sotto effetto eparina, il mio cervello ha un via vai di sangue non indifferente e questo lo confonde un po'!!!

Comunque grazie di cuore a tutti."

Eleonora - 15 ottobre 2010

"Sono una liberata dal dott. Lupattelli, il 15 ottobre. Ho avuto un intervento molto "problematico". Il doc è davvero più unico che raro, unisce grande professionalità e umanità. Mai incontrato un medico simile. Domani saranno passate due settimane dal mio intervento, non ho ancora visto benefici, ma attendo fiduciosa."

Alessandra - 15 ottobre 2010

"Ciao sono una liberata del dr Lupattelli, ho **sm sp diagnosi 1994**, confermata nel 2001, terapia di ciclofosfamide per 1 anno nel 2006/2007, risultati devastanti, **camminavo male prima della terapia, alla fine della terapia ho iniziato ad usare il bastone, autonomia di 400 mt, dal 2010 per poter avere una vita sociale ho iniziato ad avere necessita' della carrozzina.**

Beneficio **dopo angioplastica minore parestesia alla mani, mano e gamba dx meno rigide e legnose, ieri ho camminato x 200 mt solo appoggiandomi alla carrozzina**, ora terrò sotto controllo i benefici che nel tempo verranno. Volevo ringraziare il dr. Lupattelli perché è una persona veramente speciale, umana, quando ho parlato con lui non mi sono sentita un numero, ne' una cavia, l'amore che mette in questa impresa è direi persino commovente, ho sentito un medico dalla parte del malato e che ha compreso in pieno il mio desiderio di cercare di fermare il prima possibile il decorso della mia malattia."

Anna (2) - 14 ottobre 2010

"Mi chiamo Anna, **ho 28 anni e 6 anni fa mi hanno diagnosticato Sclerosi multipla RR.** Iniziata terapia

con BETAFERON per 3 anni, poi sono passata a TYSABRI per 2 anni perché la mia condizione peggiorava. Ho smesso per effetti collaterali e sono tuttora con COPAXONE. **Negli anni la mia disabilità andava peggiorando con problemi più evidenti nella deambulazione fino ad arrivare senza appoggio a 50m.** La parte più colpita è stata la gamba sx, **vescica neurologica** (ormai diventata un incubo) **con minzione imperiosa!!!** Nessun risultato dopo due interventi con tossina botulinica che avrebbe dovuto bloccare un po' la mia vescica. **Stanchezza cronica, pessimo umore e vita sociale ridotta.**

Percorso della mia "liberazione":

Il **18 settembre** sono andata al CIDIMU a Torino ed ho eseguito l'ecocolor Doppler con Prof. Riba. **DIAGNOSI: CCSVI entrambe vene giugulari interne con difficoltà di scarico e verosimile stenosi delle vene AZYGOS.**

Insufficienza venosa cronica cerebro -spinale del tipo B secondo Zamboni.

Quindi ho deciso di fare l'intervento di angioplastica. Sono stata "liberata" il 14 ottobre 2010 alla Villa Salus di Reggio Emilia dal meraviglioso Dottor Tommaso Lupattelli .

Sono entrata in sala operatoria dove ho trovato un team di persone straordinarie che mi hanno messo subito a mio agio. L'intervento **non è stato assolutamente invasivo, un po' doloroso ma sopportabile.**

Risultato **mi ha liberato completamente la giugulare dx, parziale liberazione della giugulare sx** che era troppo chiusa e quindi il palloncino scoppiava (potrebbe, a detta del Prof Lupattelli anche bastare, vedremo nel prossimo ecodoppler di controllo).

Al momento è troppo pericoloso usare stent, bisogna aspettare che trovino quelli adatti a detta del Dottore. Comunque questa è la strada giusta, come ha detto.

BENEFICI

Scomparsa dell'incubo della vescica neurologica. Ora vado ad urinare normalmente.

Stanchezza diminuita del 70%, ora riesco ad andare in piscina da sola e farmi le mie 15 vasche a rana !!!!! (un traguardo)..

Sensazione di freschezza e leggerezza alle gambe con deambulazione più sciolta.

Equilibrio migliorato. La mia postura sbagliata dopo anni deve essere corretta da fisioterapia mirata che sicuramente porterà maggiori risultati.

Umore migliorato.

Sarò sempre grata al Professor Lupattelli per la sua umanità dimostrata, la passione e la professionalità con cui svolge il suo lavoro. La frase più bella che mi ha detto prima di essere dimessa è stata: sei stata liberata, ma di me non ti libererai facilmente. Infatti siamo costantemente in contatto tramite mail per aggiornamenti sul mio stato. Grazie a lui che andando controcorrente ha aiutato tanti di "noi", io oggi mi sento una persona con la qualità della vita migliorata e spero che sia sempre meglio. Un abbraccio al Dott., speranzosa che tutti possano fare al più presto questa "LIBERAZIONE".

Cecca - 14 ottobre 2010

"Allora, la vecchia guardia mi conosce bene... non sono una da effetto placebo...

SM RR da 13 anni, non ho grosse disabilità... ma non posso camminare molto e stare molto in piedi. La cosa peggiore per me è il problema vescicale.

Liberata il 14 ottobre, la procedura la conoscete tutti...

Passiamo al dopo: **cammino bene anche un ora di seguito** (ho fatto le prove), **vedo molto meglio,** quindi anche con la vista avevo problemi, ma ero talmente abituata che non mi accorgevo più, ma la cosa fantastica è: **niente più problemi alla vescica...** insomma, dopo la liberazione, ho capito che prima non stavo poi così bene..."

Aggiornamento di Cecca 20 novembre 2010

"Tutto sempre bene, per questo non ho più scritto (in molti mi chiedono se sono sparita! Questo mai!).

Vescica ok... e cammino sempre bene per un bel po' senza stancarmi... le mie gambe vanno veloci. Mi dicono che ho un bel **viso rilassato e colorito.**"

Roberta - 13 ottobre 2010

"La mia situazione ante-liberazione

Ho 31 anni e sono malata di **SM da quando ne avevo appena 12,** era il 1991... **per ben 12 anni, fino al 2003, è stata una forma RR:** ricadute frequenti e più o meno pesanti, ma sempre rientrate completamente. Dal 2000 mi 'obbligano' a fare il Rebif, prima 22, poi 44, poi di nuovo 22. E dopo solo 3 anni, **si trasforma in SP.** Di anno in anno mi accorgo di stare sempre peggio... la mia vita sfugge di mano e nel 2008 decido di abbandonare l'interferone... che nell'arrestare la progressione della disabilità, non mi pare abbia fatto molto, anzi!

Ancora però sono autonoma e faccio di tutto, anche al di là delle mie forze per 'sentirmi viva'. Riesco a 'controllare' la malattia... almeno è quello che credo. Ma, nel giro di 7 anni passo dall'essere completamente 'normale', correre, ballare a camminare poco, male e con una stampella (o un braccio provvidenziale di qualcuno, spesso del mio ragazzo)... in breve, **da EDSS pari a 0 fino ad arrivare a 5,5-6.** Accuso forte spasticità agli arti inferiori, la caviglia destra ogni tanto dimentica di appartenere al mio corpo e va per conto suo, facendomi cadere più volte, non scrivo più per il forte tremore nei movimenti fini, ho una stanchezza infinita che a volte mi leva anche la forza di parlare o sorridere... e questo è per me inaccettabile visto che sono estroversa e allegra!

Quest'estate, in concomitanza con il grande caldo, ho avuto un vero e proprio crollo sia fisico che psicologico. Da lì mi chiudo sempre più in me stessa, non faccio che piangere, nessuno riesce a consolarmi... ho sempre pensato di poter sconfiggere la malattia con la volontà e il buon umore e invece la SM dopo tanti anni mi aveva piegata... finché, dopo un'attesa infinta di mesi, mi chiamano dal Pellegrini per l'intervento... **il 13 ottobre è la DATA.** Dopo aver parlato con il sig. Narciso che mi spiega le analisi da fare, scoppio in un pianto liberatorio!

La mia liberazione

Il giorno tanto atteso finalmente arriva e io, dopo una notte insonne, mi presento in ospedale alle 8, accompagnata dai miei, poi arrivano il mio ragazzo, 3 zie, 2 zii e una cugina... insomma una carovana! Narciso arriva dopo un po'... comincia la pre-ospedalizzazione, cammino a stento ma vado al day-surgery, metto il pigiama e mi portano giù, al piano -1, reparto del prof. Morelli Coppola. Mi batte il cuore a 2000, mi manca l'aria, ho le mani gelide, l'attesa mi distrugge, mentre tutti mi dicono di stare tranquilla..Alle 11.20 entro.

Parlo un po' con l'anestesista: allergie, operazioni precedenti, lui mi dice 'il tuo rischio anestesia da 1 a 5 è 1, tranquilla, vedrai che andrà tutto bene' poi mi accompagna al lettino della sala operatoria e lì un brivido mi scuote le spalle...

Hop, salto su... Morelli Coppola entra nel mio campo visivo e spiega cosa succederà durante l'intervento... pronti? si comincia... una leggerissima puntura all'inguine e sento qualcosa che arriva sotto la gola in un attimo... tossisco... la sonda era troppo su... poi una voce da fuori mi dice di trattenere il respiro... fatto... pochi secondi e **la membrana della giugulare sinistra è 'andata'**... poi si passa alla destra... qui non sento fastidi... trattieni il respiro... ok... ora di nuovo... **fatta anche questa... era attorcigliata su se stessa, twist come l'ho sentita definire**... intanto comincio a tremare visibilmente, dalle spalle... ma non batto i denti, non è per il freddo... Gargano e Coppola proseguono instancabili... ora azygos... trattieni il respiro... oddio mi manca il fiato, una fitta intercostale, una decina di secondi e tutto torna normale... fantastico, abbiamo finito mi dice Gargano... meglio non poteva andare... vedrai i benefici, avevi **l'azygos piena di setti ma ora è pulita!** Mi veniva da piangere... avrei abbracciato entrambi!

Totale: un'ora di intervento. Ore 12.30 esco dalla sala operatoria.

Tralascio la parte del day surgery perché ero talmente distrutta che c'è poco da raccontare...essendo digiuna ero completamente priva di forze... quindi non avverto praticamente nulla se non **un forte calore alle guance e alle mani.**

La mattina dopo mi sveglio riposata... **mi alzo e non devo appoggiarmi ad ogni passo**, come prima, ma ogni 2-3... mi lavo e... wow subito dopo **non devo sedermi per la fatica!** Poi colazione, mi vesto e di nuovo al Pellegrini per il controllo, dove incontro un amico del mitico Antonio Zambrano che si è operato subito dopo di me e mi dice 'cammini molto meglio di ieri!'

Oggi è il terzo giorno dall'intervento... benefici? Ci sono!

1. non sento più la stanchezza che ti leva l'anima e soprattutto non mi stanco subito
2. cammino in maniera più fluida
3. non mi sbilancio in avanti col tronco... è più armonico
4. ho più equilibrio
5. ho un maggiore controllo della cavaglia dx che prima se ne andava sempre per conto suo
6. da seduta, riesco a tirare il ginocchio verso di me, stendo la gamba e lentamente la faccio scendere (non crollare come prima)
7. sollevo la punta del piede dx senza avere la sensazione di averci appoggiato sopra una palla di piombo
8. ora capisco cosa significa avere la testa snebbiata... era come se prima avessi una morsa che mi stringeva la testa e il collo
9. alla fine di questa descrizione, che è durata un bel po', non sento le braccia come se mi si stessero per staccare dal corpo
10. sono molto più coordinata in qualsiasi movimento io faccia anche con le mani
11. ho guance colorite e mani calde... ma quando sono fredde non sono gelide almeno!

Cavolo! Volevo fare numero tondo, ma me ne sono uscite 11 ;)

Fuori dalla lista, in quanto non sono benefici:

- non avevo problemi urinari, visivi e parestesie e quindi è rimasto uguale
- alla mano dx non sento ancora benefici

In poche ore sono già tante piccole cose che spero si stabilizzino e si potenzino (magari aumentando!), ma **sono contentissima!**

La mia conclusione è :

Sono nata a Napoli, la prima volta 31 anni fa, e sempre a Napoli la seconda volta, il 13 ottobre 2010."

Aggiornamento di Roberta dell'11 novembre 2010

"Amici, solo voi potete immaginare il mio sconforto... operarsi, migliorare ogni giorno un po' e ricominciare a vivere... poi all'improvviso, **il giorno dopo comincia ad essere peggiore di quello prima**... All'inizio ti illudi... è la fisioterapia, è il caldo dell'ufficio, anzi l'umidità... poi prendi coscienza del fatto che quella maledetta giugulare dx, quella twisted, probabilmente si sta richiudendo... e inizi a dormire praticamente seduta pur di evitare 'ristagni'... ma nulla, non serve a nulla... ed è tremendo vedersi scivolare di nuovo verso il peggioramento sapendo che c'è un'unica soluzione... rioperarsi! Sono disperata :(**Martedì prossimo, 16 novembre, ho il controllo al Pellegrini dopo un mese dall'intervento**... vedremo che è successo a sta vena maledetta!"

Elisabetta - 12 ottobre 2010

"Ho fatto PTA al Pellegrini **in un periodo di benessere insolito**, ero felice perché dicevo che era un bene farla e già stare bene.

Quando sono uscita dall'Ospedale poiché non siamo riusciti a trovare un taxi disponibile **sono arrivata a piedi in albergo, + o - km 1,2 ed ero stanca solo gli ultimi 200 mt.**

Notte tranquilla, solo una volta in bagno per pipì e il giorno dopo mi alzo e sono nuova. Mi sento subito più stabile e fluida nella camminata, la vista sembra migliorata e lo stesso maggiore lucidità di mente. Si torna a piedi in Ospedale per il controllo e poi in giro per acquisti. **Cammino e parlo al telefono contemporaneamente, talvolta non mi appoggio nemmeno a mio marito.**

Ho passato 10 giorni splendidi, ho camminato talmente tanto che poi i muscoli hanno presentato il conto, quindi per molti giorni sono stata male per questo motivo.

Dopo 20 giorni di malessere ho dovuto smettere di imputarlo ad un eccesso di attività perché **la stanchezza MALATA era tornata**.

Alzarsi la mattina ed arrivare sul divano in sala era stancante, il libro che avevo cominciato a leggere è tornato nella libreria ed a giorni ho ripreso le stampelle.

Le mani hanno perso sensibilità e controllo, l'unica cosa rimasta è una minzione meno frequente, ma ovviamente quando scappa scappa.

Ora sto peggio di prima dell'intervento, spero di rifare la PTA, molto presto, perché credo che questa sia veramente una possibilità concreta."

Aggiornamento di Elisabetta del 13 gennaio 2011

"Ho fatto ecd di controllo post pta il giorno 23/11/2010, l'ecd è durato una decina di minuti ed il medico mi ha informato che le vene erano libere, che tutto era andato bene. Durante l'esame ho visto qualcosa che divideva in due la giugolare destra ed il dottore mi ha spiegato che era ciò che rimaneva della membrana. Ha riscontrato che c'era sempre del reflusso a livello di vene cerebrali profonde e mi ha spiegato che per eliminarlo ci possono volere anni.

Onestamente sono uscita dallo studio molto turbata anche perché la situazione stava peggiorando di giorno in giorno ed era evidente che la malattia si era risvegliata.

ho preso appuntamento alla Clinica di san Rossore di Pisa e mi hanno dato appuntamento per il 13/01/2011.

Nell'attesa ho avuto una ricaduta clamorosa, riuscivo a camminare solo appoggiata, sono andata in ospedale e poiché abito al 3 piano senza ascensore mi hanno autorizzato a fare a casa le flebo di cortisone dato che avevo rifiutato il ricovero.

Dopo 5 boli ho iniziato a stare meglio ed il 13/01 sono andata a Pisa, dove dopo un ecd molto accurato hanno fatto una nuova diagnosi di CCSVI riscontrando un setto nella giugolare destra, con flusso alterato a tutte e due le giugolari, reflusso nella dorsale destra e reflusso cerebrale, più varie alterazioni del flusso che non sto a dirvi.

Sono molto felice perché questo mi dà la possibilità di fare nuovamente l'intervento."

Rita (2) - 12 ottobre 2010

"Sono una matura signora che ha aspettato qualche giorno per raccontarvi la sua felice liberazione, perché volevo darvi qualcosa in più di una semplice "impressione".

La mia sclerosi è di vecchia data: diagnosticata nel '93 (ma presente sicuramente da prima) e ferma fino al 2003, quando si è risvegliata a causa di un grande stress emotivo.

In questi 7 anni è andata sempre lentamente peggiorando, fino al cammino sempre più limitato perché le gambe diventavano di legno tipo pinocchio e per fare una passeggiatina dovevo scegliere posti con panchine ma anche bar vicini per fare plin plin.

Ho fatto l'ecodoppler alla fine di settembre e poi, dopo una notte insonne, ho deciso: si va a Reggio Emilia. Questo è il momento giusto e Lupattelli è la persona giusta.

E ho telefonato al Salus Hospital; **"Le va bene il 12 ottobre?"** CERTO CHE SI' ... ☺

Certo che ero un bel caso ... da manuale, l'ha definito Lupattelli: **giugolare destra con due stenosi** (ma liberate subito) e **Azygos bloccata per un twister "importante"**.

Dopo vari palloncini Tommaso (Lupattelli) mi dice "Rita, qui **l'unica soluzione è uno stent**. Non c'è altra possibilità." Non vi racconto quanto abbiamo parlato né cosa ci siamo detti, ma alla fine il mio è stato un SI. Vai con lo stent.

E sono strafelice per quel sì ☺ ☺ ☺

Ora sono passati 5 giorni e non corro più in bagno, esco a fare qualche passeggiata (con moderazione, s'intende). mi è passato un dolore al piede che mi veniva da coricata ma, **SOPRATTUTTO, mi sento LIBERA E LEGGERA!**

La mia testa non mi pesa più come una volta, sono più tonica, ha meno bisogno di dormire, parlo persino in maniera definita da altri "più morbida".

L'angioplastica non fa miracoli e non cambia la vita, ma mi ha fatto riappropriare del mio corpo, dalla testa ai piedi. Sono di nuovo Rita ... pregi e difetti, magagne comprese, ma sono IO !!!"

Aggiornamento di Rita del 25 ottobre 2010

"Sono passate 2 settimane (come vola il tempo!) e molti mi chiedono come sto.

Beh ... io non sono una miracolata che all'improvviso riesce ad andare sul Monte Bianco ... ma mi sento una donna fortunata!

Vedete, non mi piace parlare di me, da devo dirvi che sono una persona cocciuta e determinata, che fa le cose anche con grande fatica ... ma le fa. Non sono grandi cose, ma è difficile vedermi ferma. Insomma, ero una che conduceva una vita "normale" con una fatica "anomala". Ad esempio dopo la doccia mattutina mi sedevo un po'. Disfare e rifare il letto mi toglieva ogni energia. Al supermercato mi appoggiavo spesso al carrello facendo finta di niente. Bastava poco perché non riuscissi più a governare le gambe che si trasformavano in pezzi di legno.

Ora faccio le stesse cose, ma tutto è cambiato.

Innanzitutto **dormo benissimo** e la mattina mi sveglio bella (si fa per dire) pimpante.

Mi è sparito un noiosissimo dolore ad un piede. La doccia è solo un piacere. Posso uscire sapendo che le gambe resteranno tali, stanche magari ma pur sempre le mie gambe.

Posso smettere di bere caffè al bar solo perché devo fare plin plin. Non ho provato a fare le scale senza tenermi perché ho una gran paura di cadere, ma sono certa che festeggerò tra pochi giorni il mio compleanno con un regalo veramente speciale."

Trudy - 11 ottobre 2010

"Oggi vi voglio raccontare la mia storia dell'intervento a Napoli. 2 settimane fa sono stata "liberata" dal professor Coppola e il dottor Gargano, persone gentili e competenti.

Durante l'intervento non ho sentito dolori, solo qualche piccolo disturbo. L'intervento è durato 1 ora e 45 minuti.

Sono state aperte le giugulari e i medici hanno anche lavorato sull' azygos. La sera stessa avevo più forza nella mano destra, il mio modo di camminare è un po' più fluido e dormo meglio.

La stanchezza è rimasta, anche i problemi alla vescica e alla deambulazione.

Voglio ringraziare tutte le persone che hanno dato le informazioni sul facebook, specialmente Gabriella!

Come vedete i miglioramenti non sono tanti, spero comunque che con il tempo le cose migliorino!

Ho 64 anni la e sclerosi multipla dal 1992, i miei problemi erano e sono tutt'ora, ma in misura minore, la deambulazione, mi stanco molto presto, i piccoli movimenti con la mano destra, contrazioni del piede destra e la vescica."

Barbara - 10 ottobre 2010

"SM RR. A distanza di un mese dalla liberazione di mia figlia, questi sono i benefici.

1 mal di testa che Barbara accusava da anni (con ricoveri in ps) =SCOMPARI

2 resistenza fisica =TRIPPLICATA

3 equilibrio =migliorato

4 miglioramento = DELLA FUNZIONE VESCICALE

...Controllo con eco...

Si evidenzia pervietà dei vasi esplorati in particolare delle vene giugulari e delle vene vertebrali.

Non evidenza di reflusso con capo sia a 0 che a 90 gradi. Non evidenza di ematomi di parete.

Utile controllo tra 6 mesi.

Commento del neurologo

Sottoposta ad intervento di dilatazione endoscopica delle vene giugulari, senza effetti collaterali e con SOGGETTIVO BENEFICIO."

MisterG - 8 ottobre 2010

"Data operazione:8/10/2010 presso Salus Hospital - Reggio Emilia - Dott. Lupattelli

Decorso malattia e stato pre-operatorio

Sono stato **diagnosticato del 1989**, ma i **primi sintomi di malattia risalgono al 1983**.

Dopo parecchi anni di andamento a ricadute e remissioni, la malattia è virata verso la **forma secondariamente progressiva nell'anno 2000**.

Dal 2001 ho sospeso le terapie utilizzate (corticoidi, Rebif 22, Azatioprina) per evidente impossibilità a contrastare l'avanzamento della disabilità.

Prima dell'intervento, le mie condizioni erano le seguenti:

- deambulazione possibile solo per pochi passi, e con solido appoggio bilaterale (stampelle canadesi); distanze superiori ai 10 metri percorribili solo con sedia a rotelle
- gravi problemi di incontinenza intestinale e urinaria
- marcata spasticità / ipertono muscolare
- impaccio motorio saltuario agli arti superiori
- profondo stato di astenia / stanchezza cronica, che non migliora neppure col riposo o il sonno
- **EDSS valutato attorno a 7 / 7.5**

L'intervento

Le formalità di accettazione al Salus Hospital sono state rapide e snelle; la preparazione per l'intervento (esami di routine, ECG, preparazione pre-operatoria) si sono svolte con precisione ed efficienza, a cura del gentilissimo personale della Clinica.

Prima dell'intervento, il Dott. Lupattelli ha parlato personalmente con ognuno dei pazienti, illustrando le modalità dell'intervento e rispondendo ai loro dubbi e domande.

Entrato in sala operatoria, dopo il colloquio con l'anestesista sono stato posto sotto flebo di eparina, e monitorato per frequenza cardiaca, respiratoria e pressione sanguigna.

L'intervento inizia alle ore 11:30. Piccola anestesia locale, e il Dott. Lupattelli richiede subito **l'inserimento di due sonde guida**, avendone valutata l'opportunità dall'esame dei due referti ECD da me forniti.

L'esplorazione della vena Azygos si rivela subito problematica ("vena insolitamente **piccolissima, difficile anche da identificare**"). La sonda riesce a raggiungere il punto richiesto, ma è difficile trovare un catetere in grado di arrivare in loco, causa la piccola sezione della vena e - probabilmente - una **conformazione parecchio contorta**.

Finalmente il palloncino può essere posizionato in loco, e cominciano le varie dilatazioni necessarie a risolvere il problema di **"valvole altamente continenti"** che la flebografia aveva evidenziato. **L'opera di sistemazione della Azygos dura - da sola - circa due ore.**

Si passa quindi ad esaminare le giugulari: la destra presenta una valvola rigida all'altezza della clavicola, che viene "sfiancata" con la **tecnica del kissing (due palloncini di differente lunghezza)** per giungere al risultato di sfiancamento della valvola, ma senza forzare una esasperata dilatazione di tutta la vena.

In posizione più alta, **la giugulare destra presenta un "twisting" importante**, limitante il flusso: **putroppo pur ripetendo l'operazione di gonfiaggio del palloncino, tale malformazione riprende subito la forma originaria**. Per risolvere tale problema **sarebbe indispensabile posizionare uno stent**, ma il Dott. Lupattelli preferisce **cautelativamente non farlo**. Anche in ragione del fatto che **la malformazione è in una posizione che sarebbe facilmente accessibile per un semplice intervento correttivo di chirurgia vascolare convenzionale, tramite una piccola incisione esterna del collo: entrambi concordiamo sul fatto che sia meglio aspettare e valutare attentamente eventuali modalità di un re-intervento futuro.**

La giugulare sinistra presenta due malformazioni valvolari che vengono risolte abbastanza

agevolmente; non ci sono altre malformazioni che richiedano l'utilizzo di presidi aggiuntivi.
L'operazione si conclude in un tempo complessivo di quattro ore.

Il post-operatorio

Vengo riportato in camera per l'osservazione post-operatoria: mi sento tutto sommato bene, nonostante la lunga operazione. Il Dott. Lupattelli sale in camera ad accertarsi delle mie condizioni, e a discutere dell'esito dell'operazione stessa, e del problema irrisolto che potrebbe rendere necessario un nuovo - ma diverso - intervento.

Trascorro diverse ore in tranquillità, ed in uno stato di relativo benessere e buon umore.

Vengo nuovamente sottoposto ad un ECG di controllo e, prima delle dimissioni, ad un ulteriore esame dell'emocromo, essendo allettato ormai da molte ore.

Tutto risulta in ordine, e dopo aver ricevuto istruzioni sulla terapia anticoagulante da seguirsi nei giorni successivi, vengo autorizzato a lasciare la Clinica alla 21:30.

Benefici percepiti

La fame mi impone di nutrirmi, prima di ritirarmi in camera d'albergo per la notte: nonostante il mio stato fisico precedente l'operazione e la lunga ed estenuante giornata in ospedale, cerco un ristorante aperto, e mangio di gusto. **La notte scorre tranquilla, e mi sveglio abbastanza riposato e di buon umore.**

Nei primissimi giorni immediatamente successivi all'operazione, noto con certezza i seguenti benefici:

- **la stanchezza cronica è letteralmente svanita**
- **la frequenza urinaria e l'urgenza sono praticamente dimezzati**
- **il sonno ha riacquisito la funzione di "ristoro" che naturalmente gli compete**

Nell'arco di due settimane dall'intervento, **la spasticità si è andata gradualmente riducendo**, consentendomi una **maggior facilità in alcuni movimenti** che mi erano particolarmente critici. **Il colore di mani e piedi** (prima costantemente violacei e congesti) **si è normalizzato; la loro temperatura è migliorata**, ma non ancora sempre normalizzata.

A tutt'oggi (un mese dall'intervento) pur con saltuari alti e bassi della sintomatologia, la mia condizione è tutt'ora sostanzialmente stabile. Non ho accusato disturbi o problemi che possano essere messi in correlazione con l'intervento a cui mi sono sottoposto.

Conclusioni

Sicuramente la mia vita non è cambiata radicalmente: non sono in grado di fare cose che non riuscissi a fare anche prima, ma le faccio **con meno impaccio e più agevolmente**.

La fatica cronica è solo un brutto ricordo, e mi sento disposto a ricominciare un percorso di **fisioterapia riabilitativa** (cosa che ero stato costretto ad interrompere, dato che non avevo assolutamente energie disponibili da dedicarvi).

I benefici riscontrati non saranno eclatanti come quelli avuti da altri pazienti, ma sono senz'altro legati alla mia età di malattia, al mio stato clinico precedente, e al fatto che tutt'ora permangono problemi di limitazione di flusso alla giugulare destra.

Sono contento di essermi sottoposto all'intervento di liberazione e del servizio ricevuto.

In particolare, sono rimasto colpito dalla professionalità, attenzione e umanità che il Dott. Lupattelli ha dedicato a me così come agli altri pazienti, e di come ci sta seguendo nel decorso post-operatorio."

Sara - 8 ottobre 2010

"Data intervento: **08 ottobre 2010 dottor Tommaso Lupattelli**

Riepilogo dei miglioramenti avuti dopo la PTA:

- **piedi caldi;**
- **viso "colorato";**
- **scomparsa formicolii notturni agli arti superiori;**
- **scomparsa spasmi notturni agli arti inferiori;**
- **stanchezza proporzionata agli eventi;**
- **testa più lucida e leggera;**
- **umentata sensibilità nelle mani e nei piedi;**
- **gamba destra (gamba che aveva problemi) meno rigida e con più forza;**
- **chi mi ha visto camminare ha notato meno rigidità e camminata più "naturale" e sicura;**
- **scomparsa totale del mal di testa.**

Aggiungo inoltre **maggior concentrazione e equilibrio decisamente aumentato** e verificato tramite piccoli esercizi, del tipo fare la doccia ad occhi chiusi senza dovere appoggiarsi e stare su di un piede solo in equilibrio per un minuto senza tentennamenti.

Tutto questo a quasi un mese dall'intervento!

Piccoli ma GRANDI miglioramenti!!!!

Grazie di cuore al dottor Lupattelli per la professionalità e umanità dimostrate!"

Francesco - 8 ottobre 2010

R.C. - 8 ottobre 2010

"Salve,
sono diagnosticata **sm dal 1999** e il giorno 08.10.2010 mi sono sottoposta all'angioplastica con il dott. Lupattelli. Lascio la mia testimonianza per riconoscere la qualità e la professionalità del dottore e della sua equipe.

La convocazione alle ore 07,15 a digiuno presso la Clinica SALUS di Reggio Emilia

Le persone che sono state trattate erano 4

2 donne e 2 uomini.

Siamo stati suddivisi in 2 camere dove abbiamo conosciuto il Dott. Lupattelli che tra l'altro io non conoscevo se non per telefono.

Una persona professionale, molto riflessivo, il quale ci ha spiegato la dinamica dell' intervento con estrema chiarezza.

Dopo la liberazione, che per me è avvenuta intorno alle ore 17,30 ed è **durata un'ora e mezza** e durante l'attesa, sono stata estremamente tranquilla (l'ambiente sereno è fondamentale).

L'intervento, come ho letto altrove, non è una passeggiata ma nemmeno da svenire, il fastidio maggiore si avverte al momento della procedura di gonfiamento del palloncino, ma poi passa. Ovviamente, dopo una giornata trascorsa senza mangiare, quando sono stata dimessa la sera, non ho avvertito nessun effetto, a parte una gran fame e sonno, però **la mattina successiva**....

Immediata la sensibilità dei muscoli della gamba sx al tatto e equilibrio più centrato (prima pendeva a dx)

Ad oggi (14 gg dopo - 22 ottobre) l'**andamento è più sicuro**, certamente dovrò rinforzare la muscolatura non trattandosi di un miracolo.

La stanchezza cronica è un ricordo.

Ho finito la terapia con eparina (antitrombotico) e continuo con la cardioaspirina per evitare il rischio di restenosi.

In conclusione, **sono soddisfatta del trattamento ricevuto** e della disponibilità del Dott. Lupattelli con il quale sono in contatto e-mail e telefonico per aggiornarlo sugli sviluppi della procedura da lui egregiamente effettuata e documentata.

Grazie infinite

R.C."

Pino - 8 ottobre 2010

"Mi sono liberato a Napoli al Vecchio Pellegrini, con il dott. Ciro Gargano, un medico giovane ma con l'umanità di una volta.

Prima dell'intervento ho fatto cardiogramma, visita cardiologica, lastre al torace ed ho portato gli esami già fatti al mio paese, generici del sangue e PT e PTT, esame delle urine e bence jones.

L'operazione dura un'ora e mezza, stai 4 ore a riposo e poi vai a casa, con eparina per 20 giorni e antibiotico per 3.

Ho fatto l'operazione con il SSN.

Dopo l'intervento (senza anestesia totale, parlavo con il medico), non ho notato nessuna differenza, incominciavo ad avere dei dubbi, non avendo avvertito il gonfiarsi del palloncino ma solo la presenza della sonda sotto la gola.

Ma dopo essere tornato in albergo... dopo solo 6 ore il piede sinistro che non riusciva a staccare il tallone dal letto, **ora riesco a piegarlo a 90° con il tallone a circa 40 cm dal letto**, la destra, che non poteva far nulla, **ha alzato di 10 cm il tallone dal letto**.

E' effetto placebo una funzione che prima non riuscivo a compiere ed ora si? Se basta un'operazione, ben venga!

La sera stessa riesco ad andare a fare plin plin senza sforzi, ma non ne ero sicuro così domenica ho testato la cosa e funziona.

Le ginocchia e **i piedi sono di nuovo caldi**, bollenti direi!

La sera non riesco a stare alzato dopo le 22.00 ed ora ci riesco.

Un altro miglioramento è nella respirazione, ora riesco a respirare senza fatica.

[Video della prova del tallone sul letto](#)

Il lunedì precedente alla visita della neurologa, non riuscivo a spostare la gamba destra e la sinistra si piegava ma non sollevava il tallone.

Al 5° giorno la fisioterapista non credeva ai suoi occhi, **gambe morbide**, sono riuscito a **mettermi seduto con le gambe incrociate**, iperlordosi non più iper. L'ho sconvolta, abbiamo anche un po' pianto.

Riesco a **piegare verso l'alto il piede destro**, il più deficitario e a rimanere per tanto tempo in quella posizione

La sera riesco a **sollevare il piede destro di 30 cm**, ma per poco tempo."

Angelo - 6 ottobre 2010

"Il **6 ottobre** sono stato ricoverato presso il Pellegrini a Napoli.

Nessun problema durante l'intervento, sentivo solo qualcosa che invadeva le mie vene... ma senza fastidio... Ho sentito una scossa quando mi hanno pallonato una vena (credo l'azygos)... su tutte e due le gambe... Finito il tutto, pensavo non fosse successo niente... invece...

PRIMA e DOPO

Da anni soffrivo di un **fastidioso caldo/freddo ai piedi**... era fisso.... **questo è sparito completamente** ed è tutt'ora è così.

Prima mi sentivo un po' strano, come confuso... la testa un pallone...

Non sentivo stanchezza nelle gambe, ma il mio equilibrio lo sentivo peggiore.... camminavo senza stancarmi, ma sempre con un **brutto equilibrio**.... **Questo problema comunque a oggi è scomparso... cammino molto di più**, oltre un chilometro anche a passa svelto, prima dopo 500 metri mi accasciavo...

Dormo da DIO, **non mi alzo stanco, ma pimpante ed energico**... Oggi ho fatto 300 metri tutti di corsa... non andavo fortissimo ma ANDAVO..... e sento che le mie gambe stanno riprendendo a cordinarsi, ma **soprattutto non sento la stanchezza.**

Tutto questo, dopo anni di fastidi, sembra un sogno!!!"

Antonio (2) - 1 ottobre 2010

"Ciao Ragazzi, finalmente mi sono convinto di parlare della mia liberazione. Mi sono liberato il giorno 1 ottobre 2010 a Napoli, con il dott. Gargano che ringrazio immensamente. Sto scrivendo solo ora perché **ho avuto una complicazione post operatoria**, mi si è formato un grosso ematoma che Gargano mi ha deviato tramite fasciatura verso il canale inguinale. Ciò ha comportato poi un'infezione e quindi ho dovuto assumere un bel po' di antibiotici e non avevo una cognizione chiara dei miglioramenti...anche se mi accorgevo che **non avevo più la parestesia al piede destro** e che **riuscivo ad allargare tutte le dita del piede**... Cmq per non farla lunga dopo 13 giorni di convalescenza continuo ad avere ancora la febbriola però ho deciso di uscire lo stesso, in auto, per andare allo studio... è stato incredibile sono uscito che quasi non potevo camminare e **sono ritornato dopo 5 ore che camminavo e non mi sentivo per niente stanco. La stanchezza è sempre stata un dramma per me, ora non la sento...**

Prima dell'intervento: EDSS 5.5 SMPP paraparesi di grado moderato; babinsky bilaterale; formicolio mano destra, stanchezza cronica; riuscivo con molta fatica a scendere le scale con lo scorrimento; quando camminavo ero molto rigido e zoppicavo in modo vistoso, mi dovevo fermare ogni 5-10 metri; alcuni giorni non riuscivo ad uscire...; **senso di confusione e stanchezza mentale; atassia nella marcia.**

Post intervento: paresi piede destro sparita; non sento più la stanchezza, no confusione salgo e scendo le scale senza scorrimento, sono più fluido nei movimenti, alla mano destra ora avverto una sorta di stanchezza non più formicolio, ancora non mi sono cimentato molto a camminare perché sono debilitato per via degli antibiotici (20 g) però mi accorgo che va meglio e non vedo l'ora che mi passi l'infezione per verificare la resistenza andando fuori a passeggiare... Un grazie speciale al Dott. Gargano e a Donato Narciso.

ah dimenticavo **sono stato operato ad entrambe le giugulari e all'azigos**... l'intervento è durato 1h 30"

Lorenza - 30 settembre 2010

"**Primi sintomi di sclerosi dicembre 1994** con formicolii alle mani inizialmente e ai piedi poi... diagnosi di tunnel carpale (errata). Nel susseguirsi degli anni diagnosticata prima sciatica poi..... ernia al disco... Anni di punture di Voltaren e muscoril....mi hanno indebolito ancor di più....

DIAGNOSI DEFINITIVA SOLO NEL 2007CHE BOTTA!

TIPO DI SCLEROSI...**PRIMARIA PROGRESSIVA EDSS 6,5/7**

SINTOMI

- FORMICOLII MANI E PIEDI
- PARESTESIE ARTI SUPERIORI ED INFERIORI
- DIFFICOLTA' NELLA DEGLUTIZIONE
- INCONTINENZA VESCICALE E SFINTERICA
- STANCHEZZA
- DIFFICOLTA' NELLA COORDINAZIONE DEI MOVIMENTI
- DEAMBULAZIONE CON STAMPELLE IN CASA E CAROZZINA ALL'ESTERNO

VIAGGIO DELLA SPERANZA SETTEMBRE 2010

Partenza il giorno 27 settembre ore 8,30 per Bergamo, arrivati a Bergamo io e mio fratello e mia madre abbiamo preso l'aereo per la Bulgaria.....arrivo dopo circa 2 ore.

Il primo giorno ci siamo sistemati e abbiamo preso contatti con un'interprete Bulgara che mi avrebbe seguita per tutto il mio soggiorno.

2 giorno: GRANDE GIORNOOOOOOOOOO

MATTINO

ESAMI DI ROUTINE.....ELETTROCARDIOGRAMMA, PRESSIONE, ANALISI DEL SANGUE, COMPILAZIONE DA PARTE DEL NEUROLOGO CARTE RELATIVE AL MIO STATO DI DISABILITA'..... riflessi, equilibrio, ecc...

INFINE **ECOCOLOR DOPPLER**..... non ho guardato il tipo di doppler e non ho nemmeno chiesto, perché sinceramente non me ne fregava nulla..... eco fatta in due posizioni supina e semiseduta.....

- **GIUGOLARE SINISTRA OCCLUSA AL 70%**
- **GIUGOLARE DESTRA OCCLUSA AL 65%**
- **AZYGOS PIU' DELL 80%**....DA VERIFICARE IN FLEBOGRAFIA..

POMERIGGIO

Preparazione per l'operazione programmata per le 16.00, ago canula per flebo, iniezione di eparina per la coagulazione del sangue, depilazione dell'inguine. Non mi hanno messo il catetere vescicale (pannolone) meglio così.

Inconveniente: 3 urgenze dal pronto soccorso con relativo slittamento di tutti gli interventi CCSVI. Eravamo in 6.

Finalmente

VINCERO' VINCERO' VINCERO'

Questa è la canzone che cantavo mentre mi portavano in sala operatoria....

ore 22.00

Anestesia e inserimento del catetere venoso..... sinceramente..... non ho sentito nulla... ma probabilmente

perché le mie gambe ormai non sentivano più nulla....
sensazione come se andassi in montagna e mi si chiudessero le orecchie, stappaggio tipo tappo di
bottiglia.....un po' di pressione ma niente più

Durata 1 ora.... poco più

Ritorno in camera felice d'essere liberata, avevo già sentore che da lì a poco avrei avuto dei giovamenti e così è stato..... mani e piedi caldi.

Il resto ormai lo sapete..... ho messo il video sul mio profilo più volte..... già al mattino camminavo con una certa sicurezza, mi sono scomparsi formicolii, spasmi e crampi, ho incominciato a riuscire a controllare la mia vescica ed andare regolarmente in bagno senza nessun aiuto. Mi lavo e mi vesto da sola, da un giorno ho ricominciato a cucinare e questa mattina ho rifatto i letti ai miei figli..... che dire sono feliceeee. (Video: [prima](#) - [dopo](#))"

Aggiornamento di Lorenza del **12 ottobre 2010**

"...Fatta ciclette per 30 minuti, 50 addominali, per oggi può bastare.....lamento un po' di doloretto alla schiena probabilmente per il fatto che sto facendo tanto movimento. Ho sempre più forza nelle gambe e il tempo che riesco a stare dritta in piedi è sempre più lungo.
Di notte dormo da Dio e non mi alzo più con il mal di collo e mal di testa. Confermo la scomparsa d'incontinenza vescicale e sfinterica.....non mi par vero. Direi che anche non ci fossero ulteriori miglioramenti io ho già vintooooooooo.....continua il mio ottimo umoreeeee"

Monia - 29 settembre 2010

"Ciao ragazzi vi racconto la mia liberazione:

Inanzitutto voglio ringraziare i medici e gli infermieri del reparto di radiologia vascolare e del reparto dove sono stata ricoverata dopo l'angioplastica (mi sembra che sia Day Emergency); sono stati tutti molto carini e disponibili.

Prima di cominciare, un ringraziamento e un saluto al dottor Gargano, dottor Narciso e naturalmente al professor Coppola... grazie di cuore a tutti.

Si è vero la struttura del vecchio Pellegrini di Napoli (che ricordiamo essere insieme al Policlinico uno dei primi ospedali costruiti a Napoli) esteticamente non appare nuovissima ma vorrei ricordare a tutti gli amici che molti ospedali italiani sono costruzioni che risalgono agli inizi del novecento...Ma a parte questo il reparto di radiologia vascolare è un reparto moderno e attrezzato.

Mercoledì 29 settembre:

Arrivo in ospedale **alle 8,15**...il parcheggio un dramma...non si può lasciare la macchina nel parcheggio interno dell'ospedale, bisogna lasciarla fuori la struttura oppure in un parcheggio a pagamento dietro l'ospedale.

Scendo giù in accettazione (varcata l'entrata principale sulla sinistra ci sono due ascensori...vanno bene entrambi...premere "tasto -1" e si scende...verso la liberazioneeeeeeeeeeeeeeeee) seguire il corridoio di fronte l'ascensore e si arriva direttamente davanti lo studio del dottor Narciso.

Qui trovo una ragazza (non ricordo il nome) che si opera anche lei nello stesso giorno e incontro anche la mia amica Elvira di Napoli.

Ci salutiamo e da lì mi portano in un reparto al 3° piano in un'altra ala dove mi hanno fatto i raggi al torace e un ecg, poi mi riportano giù e via operata **verso le 10.22** : l'intervento è durato un'oretta.

Sensazioni durante l'intervento non saprei visto che sono stata sedata...so comunque che ad un certo punto, ad operazione conclusa, mi sono ritrovata in posizione supina...meraviglioso visto che erano anni che non potevo stare in quella posizione causa vertigini forti e vomito.

Dopo l'intervento mi portano di nuovo sopra e **mi tengono ricoverata fino a circa le 16,00** dopo avermi fatto due flebo di soluzione sodica... ah nel frattempo il dottor Gargano mi visita e prescritto eparina per 25 giorni e antibiotici per 5 giorni.

Vi dico come mi sento dopo l'angioplastica:

- Non ho più le mani e i piedi freddi
- Da seduta alzo e sbatto le gambe, cosa che non facevo da qualche anno.
- Più forza nelle gambe
- La fatica quasi sparita completamente
- Ritrovata sensibilità nelle mani
- Più stabilità nella camminata
- Riesco a stare per molto tempo in piedi ferma
- Non ho più le vertigini e non ho problemi a girare la testa
- Controllo meglio la vescica

Per i primi 2 giorni post intervento potrebbe bastare...che dite?

Giovedì 30 settembre:

Appuntamento sempre al Pellegrini, stesso reparto per visita di controllo e saluti..."

Liberato del FVG - 27 settembre 2010

"Mio padre si è stato sottoposto all'intervento **lunedì 27.09.10** presso la Salus Hospital di Reggio Emilia con il Dott. Lupatelli.

Sono trascorsi pochi giorni, ma ha ottenuto dei grossi benefici alla vista, non ha più disturbi alla testa, mani e gambe calde, la prostata e viscica hanno ripreso a funzionare regolarmente, è di ottimo umore, ha voglia di uscire ecc..

Non sappiamo ancora i benefici nella deambulazione alle gambe in quanto deve rimanere a riposo per la cicatrice (avendo il diabete i tempi sono più lunghi).

In ogni caso siamo contentissimi, nessuna cura aveva dato questi risultati e queste speranze. Lui in questo momento si sente benissimo e senza nessun disturbo."

Daniele - 27 settembre 2010

"Eccomi qui a raccontare la mia esperienza.

Mi chiamo Daniele, vivo a Grado (GO) e **soffro di Sclerosi Multipla dal 1999**, la mia in tutti questi anni è stata una forma RR (relapsing-remitting) abbastanza benevola. Un neurologo l'ha definita "anomala" perché in questi anni di convivenza, con normalmente 2 attacchi l'anno, si manifestava solamente con diplopia e stanchezza, che si risolvevano in 15/20 giorni con buona dose di cortisone in pastiglie. Questo fino al novembre del 2008. Quell'attacco durò 2 mesi e la stanchezza si faceva sempre più sentire, e incominciò un lento peggioramento di piccole funzioni quali minzione e memoria.

Nel **dicembre 2009** altro attacco pesante, sempre alla vista e stanchezza, quest'ultima da quel giorno non mi avrebbe più abbandonato.

Nei mesi che seguirono i peggioramenti furono molto evidenti: scarsa memoria, dislessia, crampi alle gambe e peggioramento dei precedenti problemi.

Ma fu proprio in quei giorni che si accese la speranza, sentii parlare della ricerca del dottor Zamboni.

Mi documentai meglio che potevo e portai tutto al mio neurologo, ma niente da fare.. non credeva in questa ricerca.

Nei mesi che seguirono passai alla ricerca di qualcuno che eseguisse un ecd, passai tra neurologi sonografici i quali asserivano che non avevo nulla a riguardo e personaggi che volevano solo speculare sulla cosa.

Arrivai a Giugno quando riuscii a trovare il nominativo di un Angiologo, (ndr. Grazie Alessandro R.) che mi assicurò di utilizzare il metodo Zamboni, così presi appuntamento con il Dott. G. Giordano presso la Villa dei Fiori di Acerra (NA).

Il 30 giugno finalmente arrivò la diagnosi: l'esame evidenziò la presenza di Insufficienza Venosa Cronica Cerebro Spinale (CCSVI) identificata come VH 2.

"Presenza di reflusso (flusso invertito permanente in inspirazione non forzata) a livello della giugulare destra nel segmento J2, sia in posizione distesa (0°) che seduta (90°): si reperta vena tiroidea inferiore omolaterale di grosse dimensioni e con ampia portata (vicariante)".

E con questo referto si rafforzò in me ciò che sospettavo, la mia stazza è collegata alla sclerosi multipla, infatti dal 1999 sto crescendo esponenzialmente di peso.

Iniziosi così la ricerca di un radiologo interventista, mi parve di trovare un appiglio a Trieste, disse che mi avrebbe operato ma temporeggiò, ponendo problematiche più che legittime ma.. pensai tra me e me.. quando incominceranno a pensare al benessere del paziente?

Intanto passavano i giorni e la ricerca di altri radiologi non portò a nulla, incominciai a scoraggiarmi, quando mercoledì **15 settembre** arrivò la chiamata della SALUS HOSPITAL Reggio Emilia che mi fissò l'intervento per **lunedì 27**.

Questa la mia situazione SM ante/operazione:

- perenne senso di stanchezza e fatica
- poliuria (cioè il bisogno di urinare spesso)
- frequenti episodi di parestesie alla faccia palmare II, III e IV dito di entrambe le mani
- episodi di crampi notturni alle gambe
- frequenti episodi notturni di spasmi alla gamba destra
- problemi di visus notturno
- dislessia e tendo a dimenticarmi le cose appena pensate e/o da fare

La **mattina del 27 alle 6.50** ero già davanti all'ospedale, alle 7:15 ci fanno entrare ed iniziano a farmi le analisi preoperatorie, il personale è gentilissimo e disponibile, la struttura è pulitissima ed accogliente.

La tensione è alle stelle, finalmente arriva il Dott. Lupattelli e cerca subito di tranquillizzarmi, e dopo pochi minuti mi portano di sotto, nella sala operatoria.

Inizia l'operazione, piccola anestesia locale nell'inguine e inizia la flebografia, e iniziano anche le sorprese!

Le mie vene giugulari sono molto larghe, e un solo palloncino mi farebbe solletico! Oltre alle giugulari abnormi il Dott. Lupattelli trova anche una stenosi alla giugulare destra all'altezza della clavicola, che sull'ecd non risultava. Decide allora di inserire due cateteri, perciò due sonde e 2 palloncini e procede con lo sturamento, il che almeno per me non è affatto indolore. Poi prosegue verso la giugulare sinistra e dà una pallonata pure lì, invece la azigos risulta libera.

Dopo 2 ore mi riportano in camera e finalmente mi lascio andare, la tensione viene spazzata via da lacrime di gioia.

Nell'immediato non noto miglioramenti, ma con il passare delle ore i piedi e le mani diventano caldi, il dottore continuerà a chiedermi se sento dei miglioramenti ma io non mi pronuncio, voglio essere sicuro dei cambiamenti.

Vengo dimesso alle 19:30.

Sono le 22:30, siamo in autostrada, quando mi accorgo di avere un miglior visus notturno, e scopro in me una sensazione di libertà, come il corpo fosse tornato a respirare.. mi sembra di essere rinato.

Il giorno dopo sono euforico, sento la mente più lucida e mi scopro più sciolto nei movimenti, pervade in me però un senso di stanchezza fisica, ma il Dott. Lupattelli mi rassicurerà che ".. è normale, tutti i pazienti dopo la liberazione sono stanchi dopo tre quattro giorni dall'intervento. Diciamo che non sono abituati ancora a sopportare il nuovo regime di attività. Vedrai che andrà meglio a breve..."

Oggi sono passati quattro giorni dall'intervento, probabilmente è un pò presto per fare un bilancio ma i miglioramenti si sentono..

Questa la mia situazione post/operazione:

- scomparso il senso di stanchezza e fatica
- scomparso il senso poliuria (cioè il bisogno di urinare spesso)
- gli episodi di parestesie alla faccia palmare II, III e IV dito di entrambe le mani sono quasi scomparsi
- migliorato il visus notturno

- scomparsa la confusione mentale

A presto per un aggiornamento .. un abbraccio a tutti.. Daniele."

Simona - 23 settembre 2010

["Link originale](#)

Carissimi, adesso che ho un po' più di tempo ed è passato l'effetto dell'anestesia vi racconto come è andata l'operazione.

Dall'ultimo ecd risultavo positiva alla CCSVI, con le due giugulari otturate da stenosi importanti. Siccome il mio stato di salute non mi consentiva di attendere la prossima catastrofica ricaduta, ho deciso di operarmi, affidandomi nelle mani esperte dell'equipe medica del primario di chirurgia endovascolare del Vecchio Pellegrini di Napoli, il prof. Giuseppe Morelli Coppola, e del radiologo interventista, il dottor Ciro Gargano, formatosi presso il team ferrarese di Zamboni. Sono venuta a conoscenza della possibilità di operarmi in Italia, senza dover andare a sbattere all'estero, grazie ad internet ed a facebook in particolare, perché c'è una fan page dedicata proprio alla CCSVI che offre tutte le indicazioni del caso. Ovviamente non sono andata allo sbaraglio, ho benvalutato i pro ed i contro di quest'intervento che viene eseguito ancora in via del tutto sperimentale, ma attendere ancora per me sarebbe stato fin troppo deleterio.

Comunque, sono stata operata questo giovedì, in regime di day surgery. Inutile dire che prima di entrare in sala operatoria ero piuttosto agitata, ma i dottori sono stati molto comprensivi, mi hanno subito messo a mio agio, abbiamo scherzato riso e raccontato dei nostri rispettivi fine settimana. Dopo le ultime analisi di rito e la visita anestesiológica, la caposala mi ha fatto accomodare sul lettino, mi ha infilato la flebo al braccio ed è partita l'anestesia...che poi si trattava di una anestesia particolare nel senso che ero presente a me stessa, vigile e collaborativa, ma non ho sentito dolore quando hanno individuato la vena nella zona inguinale e hanno infilato la sonda, solo un leggero fastidio; per intenderci, è più dolorosa una porta in faccia! I medici hanno subito pallonato la giugulare dx e poi la sx, infine hanno esplorato l'azygos ed anche lì hanno trovato una stenosi importante. In tutto l'operazione è durata un'ora e mezza; l'unico momento in cui ho avuto una leggera sensazione di compressione al torace è stato quando sono intervenuti sull'azygos, mentre quando mi hanno liberato le altre vene ho sentito come una specie di calore al collo.

Le stenosi erano importanti, praticamente delle membrane ostruivano il flusso del sangue e hanno dovuto usare la tecnica del **cutting balloon**, ovvero del palloncino dotato di piccole lame.

Alla fine dell'intervento ero ancora stesa sul lettino e sentivo i dottori farsi i complimenti tra di loro perché era stata un'operazione eseguita alla perfezione, a livello tecnico.

Sono poi rimasta sotto osservazione in reparto fino alle sei del pomeriggio, dove ho fatto una sana dormita (la notte prima non avevo chiuso occhio!) e almeno 5 flebo (antibiotico+fisiologica). Prima di essere dimessa è venuto il dottor Gargano che mi ha spiegato la terapia del post operatorio da seguire senza sgarrare: **antibiotico ed eparina per circa un mesetto**... Alla fine sono tornata a casa, stanca anzi stanchissima, ma serena e fiduciosa per aver fatto qualcosa di tangibile nel fermare l'avanzamento della malattia.

E adesso, vi starete chiedendo, come sto?

I primi segnali sono i seguenti: **sparite le parestesie a mani e piedi, colorito del viso uniforme e non più cadaverico, mani e piedi finalmente caldi e non più gelidi, deambulazione più fluida, minzione urgente praticamente scomparsa** (e solo chi la conosce sa cosa significa non averla più!), e **quella sensazione di stanchezza infinita pure scomparsa** (certo mi sento stanca, ma questa stanchezza deriva dall'antibiotico, che è molto forte!) **quella sensazione di testa vuota pure scomparsa**... Insomma sono trascorsi appena due giorni dalla liberazione, magari nei prossimi mi auguro di notarne ancora degli altri di miglioramenti...per ora sono contenta di questi risultati.

ovviamente vi terrò aggiornati nei giorni a venire!

ed infine ... **un ringraziamento speciale a tutti voi che mi avete sostenuto virtualmente e fisicamente accompagnandomi con le vostre parole ed i vostri consigli fino a questo cruciale punto di svolta!**

Martina - 22 settembre 2010

"Tutto e niente. "Uno, Nessuno e Centomila.", direbbe Pirandello.

Multipla, appunto, come lo siamo tutti.

Scappo da una vita intera. Vago in giro.

Ma poi torno a tornare in quella città alla quale mi lega un legame incurabile.

E se invece potessi scegliere?

Scelgo Venezia.

Ma i suoi ponti, che dovrebbero collegare l'infinità di isole, sono per me ormai barriere insormontabili. Ironia della sorte, questo avviene proprio perché nel mio sistema nervoso centrale quei "ponti", o assoni, sono ormai crollati. Demoliti.

Così, dopo un lungo esilio, forzato o volontario, è lì che voglio tornare, a Venezia, nel mare.

DA DOVE PARTO

Dalla città Tri(e)ste. Almeno per me lo è. Seppur bellissima.

Sospinta o cacciata da quel vento gelido e violento che da nord-est si alza all'improvviso e non lascia scampo. E io, piccola ed immobile, non so difendermi, mi spazza via.

Per Tolkien "il male arriva da est". Che sia vero? No, no, da est arriva anche il mio sangue, slavo.

Infondo, me ne andai da Venezia con l'acqua alta, da Vienna con la neve, da... con..., e ho sempre saputo che me ne sarei andata da Tri(e)ste con la bora.

E così è.

Due amici fidati mi accompagnano all'aeroporto di Venezia.

COME PARTO

Sola.

Non importa perché, se per scelta o per costrizione.

Infondo, nelle grandi imprese, quelle "vitali", siamo sempre soli, è inevitabile. Seppur incitati da folle, difesi da eserciti, sorretti da (diabolici) ausili che ci aiutano (o costringono) a rimanere in piedi ad ogni costo, siamo sempre, inevitabilmente, soli.

O non lo siamo mai.

Già, è questo che sto cominciando a pensare, di non essere mai stata sola. Altrimenti come avrei fatto ad arrivare fino qua, da quel **maggio del 2002, quando, da sola, sentii il medico pronunciare l'impetosa sentenza?**

Parto in carrozzina. Ci finii un anno fa. Un fattaccio accaduto con i miei famigliari incentivò, probabilmente, il crollo. Mah, non importa. **La prima stampella risale all'aprile del 2006**, quando lasciai Vienna, poi si sa come va: una stampella, due stampelle, la sedia a rotelle...

Sono sempre stata progressiva, secondariamente.

I primi sintomi risalgono addirittura al 1995/96. L'equilibrio, malesseri diffusi. Nel 1999 il primo cedimento alle gambe, lo ricordo bene, ero a Parigi in vacanza. E gli occhi. Nel 2000 la vescica, credevo fosse cistite, mi imbottivo di cistalgan. E così avanti, finché i ponti di Venezia divennero per me montagne impossibili da scalare.

Ho fatto quattro anni di interferone. Una drogata. Mi facevo ovunque, nei treni la notte, in ufficio la notte, la notte, la notte.... Buio nell'anima. Poi me lo tolsero, non è servito.

Il tempo passava e le perdite divennero via via più pesanti.

Ormai mi alzo a fatica. Poco prima di partire, la Fisiatra, creatura di luce dall'animo gentile, scrive sul referto: "... **paziente non in grado di deambulare, raggiunge e mantiene brevemente la posizione eretta.**"

Cominciano i dolori. Non commento.

L'immobilità notturna. Non commento. Mi ricorda il terrore delle mie notti insonni da bambina. La paura è paralisi, o la paralisi è paura.

Basta così.

Ormai il mio animo è in pace, pronto all'inevitabile.

Invece accade qualche cosa di imprevisto.

Il 19 agosto, un Amico mi mette in contatto con due angeli, uno di Tri(e)ste, Alessandro, e uno di Catania, Massimo. Di CCSVI so poco o niente, soprattutto che è difficile, quasi impossibile, riuscire a fare doppler e intervento in tempi brevi. E io non ho più mesi a disposizione. Invece, chissà perché, questi angeli scelgono me per un'immensa impresa. Senza conoscermi, scelgono proprio me. Si fidano. E io mi fido. Come farò a partire? Ce la farò? Prenoto il volo, l'albergo. Ma sono sola. O forse no. Ce la farò. La vita ci offre sempre un'alternativa. Basta saperla cogliere.

DOVE ARRIVO

A Catania.

In una città calda, diversa ma, per caso o forse no, così simile a Tri(e)ste. Seppure agli antipodi. Infondo, solo un mare a dividerle.

La differenza è che qui hanno scelto me, proprio me, una piccola Martina malata e malandata, senza chiedersi chi sono né da dove vengo.

La famiglia di Massimo mi accoglie come in un abbraccio. E io li amo.

L'Ospedale mi sembra una Casa. Le persone che ci lavorano sono Persone. E io li amo.

Il Dottore subito mi visita e mi fa il doppler. Così, senza problemi né cerimonie. Mi sento al sicuro. Mi dice che, sì, il problema c'è. Sinceramente, rimango indifferente. Non so, io mi sento felice per essere lì e basta. Fatte le dovute analisi di sangue e urine (un grazie all'Infermiera che con pazienza mi aiuta – anzi, a tutti gli Infermieri e al grande Capo) ed altri accertamenti clinici, il mattino seguente sono già pronta per l'intervento.

CHE COSA FACCIO

È il **22 settembre**. Ventidue sono gli Arcani dei Tarocchi. E la ventiduesima carta è il Matto.

Mi ritrovo in una sala piuttosto buia e piuttosto fredda e io sono immobile, o quasi, sdraiata su un letto, attornata da strani macchinari. Non conosco nessuno e non so precisamente che cosa sto per fare. Dovrei agitarmi? Dovrei entrare in panico? Forse, invece sto proprio bene, come quando dopo un lungo viaggio torniamo stanchi a casa la sera e ci mettiamo sotto le coperte al calduccio e magari aspettiamo che qualcuno venga a darci il bacio della Buona Notte. O del Buon Risveglio.

Immobile, quasi inanimata. Come una novella Biancaneve. In effetti, sono bianca come la neve. O come la morte. O come una pista di coca, che va tanto di moda. Quanto mi piaceva sciare con la mia tuta arancione che comprai quando ero a scuola con i soldi guadagnati ballando. Quanta splendida vita dietro di me! E davanti?

Arriva il mio Principe. Ma non è azzurro. Pazzesco, non è azzurro, è verde, è proprio verde. Sbianco ulteriormente perché mi torna il mente un pensiero sconnesso che la mia mente deviata partori un paio di anni fa e che riporto qui testualmente come lo scrissi allora. Suona come una premonizione:

Tri(e)ste, 13/10/2007

E se esistesse un unico Principe Azzurro per tutte le favole?

Un unico Principe Azzurro per Biancaneve, Cenerentola, La Bella Addormentata... Tutte lui se le scopa.

In fondo, le principesse hanno sempre un nome diverso, il Principe, invece, è sempre Azzurro.

Il mio sarà verde. Shreck.

Ma il Principe non mi bacia. Mi punge. Sull'inguine destro. E fa anche parecchio male. Non trova la vena, è nascosta dietro l'aorta, come nei bambini, e c'è poco grasso, dunque se ne sta attaccata all'osso. Se fossi capitata qua mesi fa, magra che ero, nemmeno col trapano mi perforavano.

Bene, l'Alieno alla fine riesce ad entrare in vena e comincia a viaggiare. **Trova gli ostacoli, le chiamano stenosi.** Li affronta. **Li supera gonfiando palloni.**

Sono molto stanca, ma resisto. Devo spingere, poi trattenere il respiro, poi respirare, poi stare immobile (ma, dico, mi state prendendo per il culo.....e come farei io a muovermi?!?), ma di questo Principe Verde io mi fido. Anche se fa male.

Mi sturano tre vene.

CHE COSA ACCADE

Mi riportano in stanza, mi sento a casa, mi mancavano tutte quelle Persone. Mi sento al sicuro.

Sono sempre immobile, anche più di prima. Decisamente non è stata una passeggiata.

Se ancora avete voglia di leggere e siete curiosi, a costo di rimanere delusi, ecco la lettera che inviai al Dottore **cinque giorni dopo l'intervento**:

Egregio Dottore,

mi scuso innanzitutto se le scrivo solo ora, ma il ritorno a Tri(e)ste non è stato una passeggiata, più ostico della PTA. Chissà, il mio è forse veramente un rifiuto interiore verso questo posto.

Come d'accordo, cerco di riassumerLe puntualmente come evolve la mia situazione fisica dopo l'intervento:

· **22/09**: In tarda mattinata viene eseguita la flebografia, confermate le lesioni, nonché la PTA delle vene giugulari e della vena azygos. Nel pomeriggio leggero miglioramento nella minzione (addirittura da stesa – mai accaduto prima). La sera torno a sedermi sulla SAR e ad alzarmi al bisogno come prima dell'intervento. **Decisa diminuzione del tremore nella mano sinistra, nonché della spasticità, rigidità nello stesso lato del corpo. Sonno più tranquillo.**

· **23/09**: Al risveglio aumenta nuovamente la rigidità degli arti inferiori e la difficoltà nella minzione. **Durante la giornata si alternano peggioramenti e miglioramenti**, aumenta però l'equilibrio, come un senso di sicurezza maggiore. **I movimenti del braccio sinistro si ammorbidiscono decisamente.** In serata, non so come ne perché, per caso o forse no, senza pensarci, d'istinto, salgo sul letto. Credo aiutandomi più col busto che non con le gambe, ma ce la faccio. **Sonno tranquillo, riesco a girarmi nel letto e muovere meglio l'arto inferiore sinistro.**

· **24/09**: **Ancora alternanza di miglioramenti e peggioramenti.** Ormai però **mi inerpico sul letto da sola.** Bello. La mattina che arrivai pensai, quale miracolo sarebbe per me già solo riuscire a salire quella montagna. E così fu. La sera riesco anche a girarmi con tranquillità a pancia in giù e, non so come ne perché, per caso o forse no, senza pensarci, d'istinto, faccio quello che ormai negli ultimi dieci giorni non riuscivo più a fare: restando supina, **mi piego a gatto alzandomi sulle braccia mantenendo le ginocchia piegate; porto il bacino indietro fino a sedermi sui talloni; l'equilibrio è buono e mi sento sicura, alzo dunque il bacino portando il tronco in alto.** Quando mi rendo conto di quello che ho fatto, prendo quasi paura. Mi risdraio e mi rigiro. Poi respiro.

· **25/09**: Mi sveglio all'alba e riesco a prepararmi per la partenza quasi completamente da sola. Quasi...grazie, grazie, grazie infinite a tutto il reparto. Mi dispiace andarmene, ma ci rivedremo, con ai piedi un paio di Ferragamo – tacco dodici, perché sono felice. La giornata è pesante, cambio tre aeroporti passando da 30 a 15 gradi, caricata e scaricata come una vacca da una "Mano Amica" neanche tanto amica, mangiando biscottini e salatini per tamponare i crampi di fame, passando dal siciliano al romano al veneto, disinfettando alla meglio luridi cessi attrezzati neanche poi tanto attrezzati. **Quando posso cerco di alzarmi e muovermi.** Scopro che sull'inguine destro, sotto il punto di inserimento del catetere in vena, mi è spuntato un ematoma. Probabilmente per lo star seduta tutto il giorno nella stessa posizione. È a forma di onda. L'azzurro sulla mia pelle bianco-cadavere fa molto effetto triglia appena pescata. Oppure una sirena. Forse per questo non riesco a camminare. E qualcuno mi ha rubato la pinna. O io me ne sono spogliata.

Quando volo sopra Venezia scoppio a piangere, credevo che non l'avrei mai più ammirata dalle nuvole. Venezia vista dall'alto è un pesce, un pesce fuor d'acqua. Come me.

Ho molta difficoltà nella minzione. Con estremo stupore resisto però egregiamente alla fatica fisica. Arrivo a Tri(e)ste in tarda serata e scopro che nel bunker dove vivo e scoppiato anche il frigo. Scheiße (non traduco). Ma ancora resisto e anche chiacchiero e rido finché gli amici se ne vanno. Mi lavo e vado a letto da sola.

Dormo molto bene, mi muovo anche nel letto.

· **26/09**: **Crollo fisiologico, lecito.** Sarebbe crollato anche un sano. In mattinata la ragazza dell'assistenza mi aiuta a riordinare e riordinarmi e a limitare i danni del frigo.

Noto di nuovo che **la stanchezza si riduce drasticamente in serata** (orrore: diventerò come Nicoletti?!?), **ho molta energia, faccio esercizi. Sono molto bene il busto, eretto, non dolorante.**

Non so come ma... l'iniezione di Clexane l'ho fatta da sola. **Il tremore della mano sinistra si è ridotto.**

Dormo proprio bene, riposo, sono felice: è svanita quella paura opprimente di non riuscire ad alzarmi legata all'immobilità notturna che negli ultimi due mesi mi opprimeva.

· **27/09**: **Mi è tornata l'energia.** Cerco di alzarmi il più possibile. Sento proprio bisogno di muovermi. **Riesco anche a fare gli esercizi supina sul letto**, come la sera in ospedale, alzando addirittura il bacino una trentina di volte.

La minzione non va tanto bene, o meglio, altalenante. Le urgenze si sono ridotte drasticamente. Forse questo mi sembra strano, ero abituata ad andare in bagno di continuo, **ho come paura di non andarci abbastanza.** Vediamo.

Domani pomeriggio verrà a visitarmi la Fisiatra. Scriverà una relazione che Le invieremo al più presto. Naturalmente sarà aggiornato su tutti gli sviluppi e il decorso clinico.

Ieri sera ho pianto molto.

Di gioia. Per avervi conosciuto. Tutti quanti. Ancora non mi sembra vero di aver vissuto tutto questo con persone così stupende.

Di tristezza. Perché aprivo gli occhi e non eravate più accanto a me. Tutti quanti. E mi mancate.

E se fosse stato solo un sogno?

Magari mi ricresce la pinna e vengo a trovarvi a nuoto. Così non ci sarà bisogno di quella "Mano Amica" poco amica degli aeroporti.

I "grazie" non saranno mai sufficienti.

A prestissimo,

Martina

PERCHÉ L'HO FATTO

Perché spero, anzi, credo fermamente, che un domani neanche troppo lontano, nessun altro dovrà passare tutto questo.

Perché spero, anzi, credo fermamente, che nessun'altra Martina, nessun'altra bambolina, verrà mai più abbandonata perché ammalata, perché avariata.

E vivremo in un mondo di Barbie perfette, Ken e Big Jim.

Ovviamente scherzo. O forse no.

DOVE SONO TORNATA

Di nuovo a Tri(e)ste. Ma in modo diverso. **Più felice.**

Libera.

Libera di scegliere.

Anche di andarmene per non tornare. Oppure di restare eliminando quella parentesi triste che storpia il nome di una città bellissima.

Chissà che un giorno il mio sogno non diventi realtà. Chissà che un giorno quei ponti ormai demoliti non vengano veramente ricostruiti.

Ah, dimenticavo. Ho anche trovato appartamento e sto per traslocare.

Al numero 22 (ecco, nuovamente...) di Via Felice Venezian.

Felice a Venezia.

E tutto ciò accade per caso o forse no."

Andrea - 22 settembre 2010

"Il **22/9** arrivo al Salus Hospital di RE in una condizione di peggioramento continuo oramai da un paio di anni. Premetto che da circa 5 mesi ero scoperto da terapia dopo aver fatto un anno di LDN che aveva portato buoni risultati e giovamenti a livello sensoriale, ma che non aveva arrestato la progressione della mia **SM secondaria progressiva**.

Mi son messo in lista alla Salus credo attorno ai primi giorni di settembre speranzoso di fare l'intervento entro ottobre, la segreteria mi telefona una decina di giorni dopo, per fissare il DH, dandomi la prima data disponibile a lunedì 20 (era venerdì 17), vedo di organizzarmi un pochino e li richiamo per fissare l'intervento al giorno 22.

Parto il giorno prima, dormo a Reggio e mi presento in clinica (dopo una notte quasi intera a occhi sbarrati) alle 6:45.

Ovviamente attendo fino alle 7:15 di entrare perché a quell'ora le porte erano ancora chiuse.

Al mio ingresso arriva subito un'infermiera a prepararmi all'intervento con la macchina per l'ECG, le provette e la siringa per i prelievi e i rasoio per la ceretta da meta coscia all'ombelico.

Instauro da subito un ottimo rapporto con il personale della clinica, ovviamente fino a quel momento le infermiere erano le uniche persone con la quale avevo instaurato un rapporto ma avevano senza ombra di dubbio fatto sì che mi sentissi ben seguito e trattato senza delle lunghe attese e tempi morti tanto che credo che alle 8:30 sarei già potuto entrare in sala operatoria.

Attorno **alle 9 arriva in camera mia il dottor Lupattelli** accompagnato da un signore che il dottore mi presenta come un radiologo che aveva intenzione di farmi un ecodoppler prima e uno dopo l'intervento per controllare i risultati. Io non ho mai visto e lo ripeto non ho mai visto in vita mia tanto entusiasmo in due medici per ciò che stavano per iniziare a fare.

Attorno **alle 10:30** vengo prelevato dalla mia stanza da un'infermiera e portato giù in sala dove mi accolgono un po di specializzandi, il radiologo, e Lupattelli con il suo staff, ultime domandine e si parte con l'eco in un clima che non avrebbe potuto che farmi star bene, Lupattelli (se non sbaglio 37enne con un entusiasmo contagioso) interessatissimo a guardare l'**ecodoppler**, il tecnico radiologo (un signore sulla 70ina ammalato come un bambino) che mi chiedeva scusa anche se doveva ruotarmi il collo di 15 gradi.

Fatto, hanno visto abbastanza e mi portano sul lettino per iniziare.

Il dottor Lupattelli si apre la via d'entrata all'altezza del mio inguine e comincia previa angiografia e sonde a navigare lungo le mie vene. **Comincia a pallonare membrane e stenosi alla azygos, dove appunto ha trovato una membrana che bloccava il flusso quasi totalmente.** La pallonata è come un uomo di 150 kg con un altro uomo di 150kg sulle spalle che si appoggiano sullo sterno con un solo ginocchio....il dottore si informava sulle mie condizioni continuamente, ma per quei 10 secondi la voce per dirgli "va tutto ok" non usciva proprio.

Sono stato a farmi liberare **più o meno 2 ore e mezza** e come ogni volta che non hai le mani liberissime (ero nudo, coperto e faceva freddissimo) prude tutto. Qui entra in gioco la migliore assistente al mondo: Carmen, che pur essendo importantissima in sala trovava anche il tempo di grattarmi il naso ogni volta glielo chiedessi. Il dottore è minuzioso ed entusiasta del suo lavoro e quando finisce passa la palla all'ecografista che mi si avvicina con l'armamentario mentre sono ancora a letto (ovviamente scusandosi come se mi stesse disturbando) e mi fa un eco controllando il mio collo e ripetendo al dottore che il sangue corre e che vedere l'intervento è stato fantastico.

Torno in stanza che sono quasi le due e dopo circa un'ora i piedi mi si scaldano. Dico la verità mi aspettavo e ancora mi aspetto molte cose, ma questa è la cosa per la quale ho deciso di spendere i soldi per l'intervento in privato. Dovevo fare il pediluvio caldo anche in agosto ed avere i piedi caldi è una cosa incredibile....adesso che scrivo mi stanno sudando un po' le mani!

Mercoledì sono stato dimesso alle 20:30 dopo accertamenti vari e sono arrivato a casa (in provincia di Trieste) alle 0:30. In auto non ho dormito un secondo nonostante fossi stanco e provato perché mi sentivo troppo bene e troppo curioso.

I miglioramenti che sono arrivati praticamente subito sono:

1. Le estremità (mani e piedi) calde da un ora dopo l'intervento. PRIMA erano sempre ghiacciati.
- 2: La voce esce chiara e forte PRIMA era sforzata e usciva a malapena (chi mi sente al telefono mi dice "ma come parli").
- 3 L'equilibrio sta ritornando piano piano, riesco a camminare a casa senza appoggi (non sono ancora uscito) ma PRIMA dell'intervento camminavo aggrappato ai muri a casa e fino all'auto davanti al cancello

poi tiravo fuori la carrozzina e non me ne separavo più da diversi mesi.

4 Ho una maggiore forza e una minore stanchezza cronica PRIMA avevo le batterie scariche un ora dopo al mio risveglio

5 Altra cosa importantissima vivo bene questo momento con il mio fisico che mi sta lasciando in pace, PRIMA convivevo con i dolori e con i "pitbull ai polpacci".

Sono passate solo 48 ore (mi han detto di aspettare anche di più) ma non posso che essere felice di ciò che ho fatto, è vero non è stato gratuito, ma lo rifarei senza ombra di dubbio (mi operavo tramite cassa entro ottobre).

Per il momento ho scritto abbastanza, ora devo scrivere anche a Lupattelli che vuole tutti i miei esami e le mie visite neuro per creare una banca dati e seguire la mia situazione e quella dei suoi operati.

Ah, sì, dopo un paio d'ore mi arriva in stanza un infermiera con una busta e mi dice che me la mandano da giù... era la sonda con il palloncino lavata e preparata per me... avevo detto "me la terrei" quando l'hanno estratta sanguinante.... me l'hanno lavata e imbustata.

Ai prossimi giorni per eventuali novità."

Lina - 20 settembre 2010

"Provo a raccontare la mia situazione pre-liberazione con molta emozione.

Nel 2000, dopo innumerevoli cadute, decido di fare una risonanza e la diagnosi gelida è leucoencefalopatia multifocale; mi crolla il mondo, non accetto, rifiuto ogni ulteriore ricerca, continuo a lavorare, sono insegnante, anzi lo ero.

Nel 2003, ulteriore attacco della maledetta, parestesia alla gamba sinistra, ricovero, rm, potenziali evocati visivi ecc.... **diagnosi sclerosi**.

Iniziamo con le terapie: cortisone, azatioprina, mitoxantrone, copaxone senza alcun risultato se non un continuo peggioramento tanto da non riuscire più a mantenermi in equilibrio, in poco tempo passo dall'uso delle stampelle alla carrozzina. Tutto questo avviene **fino al 2009** quando, disperata, cerco su internet un'alternativa ad una vita priva di stimoli e incontro casualmente la ccsvi. Inizio a documentarmi, leggo, scrivo, comunico con persone che conoscono il problema. La mia vita cambia, partecipo al convegno di Civitanova Marche, riesco a fare l'ecd transcranico e con questo vado alla clinica salus di Reggio Emilia, siamo al **20 settembre 2010**, giorno della liberazione.

Arrivo in clinica alle 7,15, letto, prelievi, emozione grande. Arriva il dottor Lupattelli, parliamo un poco poi si scende, le mie gambe tremano e non riesco a fermarle. L'angioplastica inizia alle 11 ed esco alle 14,45, ho la giugulare destra chiusa completamente e due stenosi all'azygos, quando potevo, guardavo il monitor mentre x controllare il dolore chiudevo gli occhi. La cosa che mi è rimasta più impressa è stata, sentire all'orecchio destro, il rumore come di un tappo di spumante che salta nel momento che mi hanno aperto la giugulare destra. Immediatamente ho sentito i piedi caldi e una voglia di muovermi, irrefrenabile.

Dopo 11 giorni posso dire che **ho una maggiore forza, molto più equilibrio**, non ho più la stanchezza cronica ricomincio a muovere i primi passi con le stampelle e per questo ringrazio tutti quelli che hanno fatto sì che potessi ricominciare a vivere. Grazieeeeeeeeeee LINA"

Rachela - 16 settembre 2010

"Sono delle Marche e mi sono liberata al Pellegrini il 16 settembre 2010. **Diagnosi CIS ad agosto 2009** ho fatto 3 doppler, uno in Polonia da Simka a dicembre 2009, uno a Civitanova Marche a maggio 2010 e poi a Napoli a luglio 2010: tutti e 3 hanno dato lo steso referto, positiva a ccsvi, solo che gli unici in Italia a darmelo scritto sono stati a Napoli. Secondo i normali criteri neurologici io non ero neanche ammalata di sm, tuttavia **molti sintomi con la liberazione sono scomparsi tra i quali: stanchezza, formicolii, dolori al collo, perenne mal di testa, appannamenti della vista**, tutti scomparsi. Un consiglio: non siate titubanti, non aspettate, chi sa fare il doppler trova la ccsvi e chi ha la ccsvi ha la sm, quindi liberatevi. Io, mio marito e le mie figlie siamo rinati a Napoli grazie a Zamboni, ma anche ai fantastici Gargano e Narciso. Non potremo mai ringraziarli abbastanza per la professionalità, la competenza e la grande umanità che dedicano, operando circa 3 pazienti al giorno, ridonandogli la voglia di vivere pienamente la vita. Grazie."

Emanuele - 16 settembre 2010

"Ciao a tutti, voglio mettere la mia testimonianza, nn voglio creare false illusioni; racconterò come mi sento realmente.

Mi chiamo Emanuele e nel '95 mi avevano diagnosticato la SM esordita con una neurite ottica che mi ha reso l'occhio sx completamente cieco. Ho avuto diverse ricadute che fortunatamente si sono riassorbite. Mi imbottivano di farmaci che il mio corpo nn riusciva a sopportare; tremori, febbre alta, inappetenza, bruciori di stomaco e molto altro. Avevo interrotto tutte le cure ed ultimamente il mio corpo stava peggiorando notevolmente; camminavo a fatica e con un bastone, zoppicavo vistosamente, il mio umore era diventato scorbutico, ero sempre giù di morale e mi rifiutavo d'uscire.

Dopo innumerevoli tentativi di chiamate, visite a pagamento con molti dottori sono riuscito a contattare il doc Lupattelli che era disposto a visionare il mio ECD e quindi di sottopormi alla tanto attesa angioplastica. Mi fissa l'appuntamento per il **16 settembre**; io nn stavo nella pelle!!

Coinvolgo mio padre e insieme partiamo per Reggio Emilia, pernottiamo in un albergo vicino all'ospedale... ma entrambi nn riuscivamo a dormire, eravamo tempestati da mille pensieri!!

La mattina dopo alle 6.40 eravamo già davanti all'ospedale, alle 7 ci fanno entrare ed iniziano a farmi le analisi preoperatorie. Infermieri gentilissimi e disponibili, struttura pulitissima ed accogliente. Finalmente il dottore viene in camera, mi ha parlato di quello che mi avrebbe dovuto fare, spiegandomi chiaramente tutto, mi ha parlato dalla struttura delle vene al materiale del palloncino.

Dopo circa un'ora mi preparano e mi portano nella sala operatoria...avevo il cuore a mille!!!

Subito il doc Lupattelli cerca di tranquillizzarmi parlandomi e cercando di farmi sorridere.

Inizia l'operazione, piccola anestesia locale nell'inguine e subito flebografia che evidenzia stenosi nella vena azygos dilatata senza problemi. Nelle giugulari c'erano delle stenosi importanti che il dottore è riuscito a dilatare dopo pochi tentativi con un palloncino da 20 millimetri.

Stenosi delle giugulari prePTA 80% postPTA 30%

Mi riportano in camera e da sdraiato con la confusione che avevo in testa nn riesco a capire il mio stato di salute, l'unica differenza che son riuscito a vedere era nella mano sx che muovevo senza i soliti "impedimenti".

Mio padre si mette al volante e mi riporta a casa, stanco morto mi metto a letto...

Il mattino dopo mi sveglio senza mal di testa e solo per questo ero contento, con fatica mi alzo e nn sento rilevanti cambiamenti, faccio la doccia e noto che nn mi sento come al solito rimbambito dal caldo ma anzi ero attivo e con voglia di fare!! Esco e nel camminare trascino meno il piede sinistro :D, dentro di me pensavo: è ancora presto per notare i cambiamenti...il mattino dopo esco dalla doccia e riesco a cambiarmi stando in piedi!!! Grande traguardo!!! Prima era impensabile!!

Insomma, piccole cose che mi stanno riportando alla mia normalità, sto rientrando in possesso del mio corpo!!! "

Aggiornamento di Emanuele del **24 settembre 2010**

"Ciao a tutti, sono felicissimo!!! ieri sera ho ripreso la bici dopo tre anni che nn la usavo...continuavo a girare senza perdere l'equilibrio e senza stancarmi ;) continuavo a pedalare :))"

TFNF - 16 settembre 2010

Anonima Veneta - 15 settembre 2010

"Martedì 14 settembre 2010

Mi incontro col medico per il consenso informato...devo dire che l'operazione alla luce di tutte le possibili complicazioni mi fa paura ma sono determinata a farla (non si torna indietro) lo devo per mio figlio.

Mercoledì 15 settembre 2010

Arrivo in sala operatoria e in un'ora circa l'intervento è portato a termine senza complicazioni. Un plauso di sicuro va al medico e al suo staff.

Mi riportano in camera con un tampone compressore all'altezza dell'inguine (dove sono entrati) che tengo per alcune ore. A distanza di poco vengo dimessa e posso (devo) deambulare (questo per limitare i rischi di trombi).

Torno a casa, ceno e vado a dormire (ps avverto un calore diffuso in tutto il corpo).

Giovedì 16 settembre 2010

Mi sveglio dopo tutta una "tirata". Erano due mesi che alla notte non riuscivo a chiudere occhio causa incontinenza, formicolii e parestesie temporanee.

La giornata passa in fretta tra telefonate e visite di amici/parenti.

Alla sera non mi sento troppo stanca (di solito arrivo distrutta) e mi accorgo stupita che stamane mi son dimenticata l'integratore cortisonico senza il quale gli altri giorni non mi alzavo neppure.

Puntura di anticoagulante (il giorno prima non l'avevo presa ma meglio non rischiare) che non tollero (io sono allergica al sottocute) e via a letto.

Venerdì 17 settembre 2010

Mi sveglio dopo una notte abbastanza movimentata: mi si è riaddormentato il braccio, la pancia mi dole sul punto della puntura (ho detto che non tollero il sottocute) e via vai continuo con il bagno per via della vescica.

La giornata scorre in compagnia di mio figlio che non mi fa fermare un attimo.

Arrivo a sera che comunque ho più energia rispetto a qualche giorno fa, non prendo più l'integratore cortisonico (non ne sento la necessità).

Sabato 18 settembre 2010

La notte è trascorsa tra il bagno e il rigirarsi causa formicolii e braccia addormentate.

Mi "sveglio" comunque più forte (anche con poche ore di "sonno").

Continua la sensazione di caldo periferico...mani e piedi (solitamente gelidi) sono caldi!

lunedì 20 settembre 2010

Ho la febbre! Mi sono un po' preoccupata, in fondo sono reduce di un'operazione e sospettavo qualche infiammazione ma è più probabile il colpo d'aria....

Confermo il colpo d'aria visto che sono piena di raffreddore

martedì 21 settembre 2010

Parlando con una persona informata dei fatti, mi ha consigliato che a termine del ciclo con gli anticoagulanti parta per almeno 6 mesi con un antiaggregante: quando le vene vengono dilatate subiscono una "striatura", sono microlesioni che devono rimarginarsi e l'aspirinetta (o similare) facilita ciò e riduce il rischio di ristensosi

mercoledì 22 settembre 2010

Non sopporto le puntere sottocutanee (sono allergica ma non so il perché): su consiglio del medico sono passata dalla pancia alle chiappe (dove c'è più ciccia) ma sono tutta un bozzo...l'unica consolazione è che le ho quasi finite (10 gg di anticoagulante).

giovedì 23 settembre 2010

Stamane per la prima volta dopo tanti anni mi sento le gambe!

E' una sensazione strana ma penso che molti di voi mi possano capire: muoversi con due tronchi al posto delle gambe è deleterio.

Finalmente le sento presenti e reattive ai comandi...leggere e prive di formicolii."

Calogero - 13 settembre 2010

"**La mia PTA.** 13 settembre 2010 - Ospedale Ferrarotto - Catania - Chirurgo vascolare: Dott. Prof. Vincenzo

Monaca

Ho avuto diagnosi di SM nel 2003, era maggio quando una mattina, dopo qualche giorno, che avvertivo perdita di equilibrio, non ho potuto alzarmi dal letto. Dopo la diagnosi di RR ho iniziato, dopo un mese, profilassi con interferone beta 1 b (Betaferon) 1 ml a giorni alterni fino ad aprile 2009 quando una repentina progressione ha fatto alzare il mio EDSS. Per un anno intero mi hanno somministrato Novantrone. Ma dopo interruzione ho avuto una ricaduta e così ho dovuto fare cortisone. Ho avuto nel tempo 3 – 4 ricadute l'anno e in quelle occasioni il cortisone mi rimetteva in sesto ma la disabilità sentivo che aumentava. Quando ho sentito, per la prima volta, della CCSVI ero proprio nel pieno del mio malessere e avevo appena finito il trattamento del Novantrone, EDSS 5.0 ma per me sarà almeno 6 – 6.5. Sto proprio male così mi aggrappo con tutte le mie forze a questa nuova speranza (non farmacologica). Accuso formicolio ai piedi, dolore alle caviglie e ai polpacci, quando cammino mi sembra di camminare a piedi nudi sulla ghiaia (piede destro), la gamba destra non la alzo più di 5 centimetri da terra e mi viene difficile salire le scale (sono la mia croce sia in salita che in discesa) senza passamano al quale mi aggrappo facendo leva su questo, se non ci fosse dovrei salire a quattro zampe, urgenza di minzione, sbandamento, dolore alle gambe soprattutto quando vado a letto, al sole mi gira la testa e mi viene di cadere a terra, in estate vivo col condizionatore notte e giorno, non riesco a camminare senza un bastone e se supero 20 metri trascino la gamba. Non riesco a prendere una scala mobile per mancanza di coordinamento. Sento la progressione della malattia che, giorno dopo giorno, mi divora e la mia disabilità aumenta sempre di più. Ho paura, tanta paura. Della CCSVI ne ho sentito parlare su internet, il mio neurologo non me ne aveva mai parlato prima. Mi sono dato subito da fare, sto male, un malessere generale, la gamba destra bloccata, spasmi muscolari durante la notte, il piede penzolante, un peso da 10 kg attaccato al piede. La stampella ormai è la mia compagna inseparabile. Insomma demoralizzato. Cerco un chirurgo vascolare, gli parlo della CCSVI, ma questo non ne sa niente e comunque mi effettua l'ECD, naturalmente mi riferisce che le mie giugulari funzionano molto bene, "vene giugulari interne pervie, con regolare morfologia e compressibilità bilateralmente" (così scrive sul referto). Il Prof. Monaca di Catania, mi referta "stenosi vena giugulare Sx", è già qualcosa, comincio a credere che sia tutto vero. Ricevo una mail dal nostro caro e buon Massimo Nicoletti che a breve il Dr. Monaca avrebbe iniziato con gli interventi di angioplastica e qualche giorno dopo ricevo una telefonata dall'Ospedale Ferrarotto per il ricovero. L'ECD, che ripete il Dr. Monaca, stavolta è completo e molto più pesante del primo, "reflusso nelle due giugulari e membrane ipomobili". Il 13 di settembre mi fanno l'intervento, siamo quattro quel giorno, assiste anche il Prof. Coppola del Pellegrini di Napoli. Sono sereno e tranquillo. Ci credo molto in questo intervento e sulla possibilità di un blocco della progressione già iniziata. Sono il primo, mi portano in sala e mi preparano, tutto fila liscio come l'olio, non mi sono accorto neanche che il Dr. Monaca mi aveva già inserito l'introduttore. Ero troppo concentrato sui tremori dovuti al freddo della sala operatoria. Mi dicono di stare fermo e non respirare, poi sento un leggero formicolio nella parte destra del collo e chiedo cosa fosse. Il Dr. Monaca mi rassicura dicendo di stare calmo perché stavano entrando nella giugulare destra. Ma come, mi chiedo, sono già così in alto? Sento ad un tratto un gonfiore al collo e una pressione alle orecchie, le mie spalle cominciano a tremare e chiedo nuovamente perché stessi tremando così forte. Il Dr. Monaca mi risponde con tono pacato e fermo: "è normale, il cervello sta scaricando". Dopo qualche minuto non tremo più, mi rilasso ma il sondino è già a sinistra e sento di nuovo gonfiare, stavolta sento forte la tensione nel petto, nel collo e nelle tempie, un minuto e sgonfiano. Mi comunicano che l'intervento è terminato e anche che hanno controllato l'Azygos e che questa, non presentava anomalie. Da quello che sento, mi pare di percepire una certa soddisfazione nei medici. Mi portano in camera, mi sento bene, morale alto, sereno e pieno di speranze. La mattina dopo, il 14, veniamo dimessi. Spero di non avere ristenosi e altre ricadute di SM. Mi sembra ancora presto per parlare di miglorie, vorrei essere sicuro che non siano dovute all'effetto placebo. Una cosa, credo che sia certa, indipendentemente da eventuali miglioramenti, resterò sempre un malato di SM, con o senza bastone. Voglio ringraziare il Dr. Monaca che con professionalità e senso di responsabilità si è buttato in questa nuova avventura per dare speranze ai malati di SM e Massimo Nicoletti che ha fatto e sta facendo moltissimo affinché avvenga tutto ciò. Che dire della struttura del Ferrarotto? ho trovato professionalità e gentilezza in tutto il personale come non se ne vedono negli ospedali siciliani, persone sensibili che ci hanno capito e confortato nei due giorni che abbiamo passato il ospedale. Grazie per tutto.

Dopo 7 giorni dalla PTA (20 settembre 2010, n.d.r.), miglorie da 1 a 10:

- Pieno controllo della vescica: 10; - Equilibrio: 8; - Più resistenza e minore affaticamento: 8; - Dolore alle caviglie e ai polpacci: 7; - Insonnia: 7; - Difficoltà ad alzare il piede dx: 8; - Salire le scale: 6; - Scendere le scale: 5; - Spigliatezza nel camminare: 7; - Dolore alle dita dei piedi: 9; - Umore, serenità: 10; - Abbandono della stampella, anche se la porto dietro per precauzione; - Abbandono della ringhiera per salire le scale, non per scendere.

Questo è tutto per adesso."

Samuele - 13 settembre 2010

"Giorno lunedì 13 settembre 2010: uscito dalla mia camera salutandomi mia moglie già liberata qualche giorno prima, raggiunge steso sul letto la sala intervento nella quale entro verso le 8,15, arrivo di tutto il personale e preparazione, l'intervento di angioplastica sarà cominciato verso le 8,30. Il dottore mi spiega la procedura cominciando dall'anestesia locale all'inguine destro dal quale dovrà inserire prima il catetere e poi le guide e i palloni, primo buco e dolore quasi inesistente, l'anestesia comincia a fare effetto in pochissimo tempo e a quel punto il dottore inserisce tranquillamente il catetere che nn mi provoca nessun dolore, io tranquillo chiedo: "siamo in vena?" e il dott. un po' sorpreso mi risponde di sì con il sorriso negli occhi dicendomi anche: "che bella internet, eh?".

A questo punto siamo sopra il cuore e può cominciare la venografia: prima la giugulare sx, fotografata la stenosi nella parte più alta si passa alla giugulare dx dove nei doppler fatti nei gg precedenti in ospedale il chirurgo vascolare aveva riscontrato una nn meglio precisata condizione anomala, qualche piccolo dolore quando la guida sembra incontrare un ostacolo, ma l'esame può continuare: nn mostra nulla di strano e anche la prova di deflusso sanguigno dà risultati normali, foto, adesso si va nella Azygos che risulta libera e pulita, foto. A questo punto il dottore mi spiega che interverrà con palloncino sicuramente a sx ma una PALLONATA la vorrebbe dare anche all'altra giugulare dx. Mentre inserisce il palloncino avverto, al suo passaggio, un lieve dolore all'altezza dell'orecchio, a questo punto si centra la posizione corretta ed il palloncino viene gonfiato a 6 atmosfere per circa 30s (conteggio fatto da me), nessun dolore, si estrae il palloncino si pulisce la vena con l'eparina che le viene spruzzata dentro e che il flusso ristabilito porta via assieme a tutte le impurità, FOTO. Si rivà a dx, si pulisce con l'eparina e il sangue porta via tutto

normalmente quindi niente PALLONATA precauzionale, di nuovo nell'azygos e di nuovo eparina. A questo punto abbiamo finito, il dottore comincia a togliere tutto e, tolto anche il catetere, preme sul 'buco' per qualche minuto, è tutto molto pulito e regolare il sangue rallenta e si ferma ma per precauzione si mette una medicazione chiamata 'compressiva', entra il chirurgo vascolare pieno d'entusiasmo ed emozione come me in sala, chiede e si accerta di vari particolari.

Vengo accompagnato fuori dalla sala e poi in camera. Sono le 10,15. Nessuna sensazione particolare, solo un miglioramento della nitidezza della vista nel pomeriggio, ma forse è stata più che altro un'autosuggestione momentanea. Fermo al letto mi alzo la sera per andare in bagno (ovviamente senza piegarmi), la ferita 'tira' impercettibilmente. Conoscenza e chiacchierata telefonica con il nostro grande Massimo Nicoletti. Sonno tranquillo. Per riportare i cambiamenti vorrei aspettare ancora qualche gg affinché sia tutto più stabile, riassumendo per adesso potrei dire: EDSS 2,5 stenosi curata alla giugulare SX, miglioramenti qualità del sonno, astenia molto minore e capacità di riprendersi dalla fatica notevolmente migliorata (nn ho più quella sensazione perpetua di stanchezza che nn passa mai, se il pomeriggio ad esempio mi sdraio per riposare un po' recupero).

Massimo N. - 11 settembre 2010

"Non raccontare delle tue conquiste a chi aspetta ancora perché diventeranno ciò che lui aspetta!"

"**La mia esperienza con la PTA.** Fermo restando che sono contento per tutti gli amici 'liberati' e che ritengo la CCSVI la scoperta del secolo, ritengo sbagliato dare la propria testimonianza sugli effetti. So di essere impopolare, infatti fin'ora ho taciuto, ma leggendo qui credo sia giusto esprimere il mio pensiero a riguardo. Spero solo una cosa, ma la spero davvero tanto, che non mi giudichiate un invidioso guastafeste, che cerca di smontare l'entusiasmo altrui. Non è per nulla così! Desidero mi ascoltiate con apertura. Quando tante persone vivono la medesima condizione e condividono una speranza che stenta ad arrivare, assistono a bellissimo video che arrivano dall'America che alimentano e confermano che la speranza di miglioramento miracolistico è reale, che leggono in questa pagina solo gli effetti positivi da chi li ha avuti, succede che ognuno, fortemente immedesimato nella persona che sta meglio, vive quei racconti come il proprio imminente futuro, quei miglioramenti li vede già su di sé come cosa certa ed automatica. Ormai la si vive come un'evoluzione garantita. Ecco il perché di tanta gioia manifesta, il perché tutti hanno un gran piacere a sentirsi raccontare dei miglioramenti avuti dagli altri, perché se li vede addosso e l'immaginazione ci fa vedere già con la forza, l'energia, con la ritrovata voglia di vivere e col piede che si muove da capo. Cosa accadrebbe se, fatta la nostra PTA, per puro caso, il nostro organismo reagisse in modo differente? Se fosse vero quello che da sempre si dice circa la soggettività della risposta? Se fosse vero che ognuno ha una SM diversa? Se Zamboni e Salvi avessero ragione quando affermano che per i soggetti gravi non accadrà quasi nulla? Che è da considerare come qualcosa in più da fare e che i farmaci non vanno abbandonati? Mentre stiamo tutti a demonizzare i farmaci. Vi siete chiesti perché sono pochissimi i liberati che parlano del proprio decorso e lo fa solo chi ha miglioramenti da raccontare? Perché si ha paura di dare uno scossone alle aspettative di tutti, di dare una delusione raccontando una realtà un po' diversa da quella che fa scaturire tutti questi messaggi di condivisione della gioia di chi ha avuto qualcosa di bello da raccontare. Che sono bellissimi ed emozionanti, sia chiaro questo. Nonostante io avessi chiesto di non chiedermi "come stai", ancora mi arrivano messaggi tipo: "allora mi parli dei miglioramenti?" Non è assurdo? Darli per scontato! E questo perché sono stati raccontati solo miglioramenti. Ma sappiate che la realtà reale è diversa. E' anche possibile che non ce ne siano! Spero che la Vostra indubbia intelligenza Vi faccia solo apprezzare questo mio contributo che serve a proteggerVi da possibili sorprese. Ad esempio, Vi è stato mai detto che il pallonamento potrebbe essere anche molto doloroso? Il mio lo è stato, purtroppo urlavo (con mezza bocca bloccata da paresi e voce strozzata) all'operatore di smettere e lui sgonfiava. Questo ha causato il dover ripetere parecchie volte il tentativo. La mia stenosi era durissima, probabilmente perché in prossimità della giunzione con la Succlavia, e cambiavano pallone, sempre più grosso. Dalla saletta regia il chirurgo vascolare, anzi due, controllavano gli strumenti ed i monitor. Il tecnico testava sempre il funzionamento delle apparecchiature e l'anestesista mi toccava i capelli, le mani, mi sussurrava parole di coraggio, tutto per farmi avvertire la sua presenza e che fosse pronto ad intervenire coi farmaci dalla porta in vena già aperta. Giuseppe, che io vedevo come un extraterrestre, un superuomo per la sua bravura e forza di spirito (che recupera al pomeriggio andando alcune ore al mare da solo in barca), mi preannuncia che il pallone deve stare gonfio per più tempo e devo sopportare. Così ne mette uno più grande, lo gonfia e va via! Mica vero, mi ha ingannato per non farmi urlare subito aiuto, in realtà era dietro di me, fuori campo visivo. Non è una esperienza conosciuta un pallone che ti si gonfia in gola, ma neanche in gola, nel cervello, lo sentivo ovunque. Ho controllato che la respirazione fosse libera, lo è sempre perfettamente, e sono andato in meditazione trascendentale per estraniarmi un po'. Quell'eternità sarà durata 30 secondi. Finalmente l'ultima verifica col mezzo di contrasto, controllo monitor, ennesima trattenuta del respiro e la chiamata "photofile" al tecnico. Durata complessiva 1 ora e 45'. Giuseppe non era l'unico radiologo interventista presente, c'erano anche gli altri due, tra cui uno che vanta 8 anni di esperienza presso un'università americana ed il loro capo, un grosso esperto che fa il supervisore. E' un'equipe spettacolare, che mai troveresti in una struttura privata, perfettamente sintonizzata ed armonica, avverti subito sicurezza e serenità. Alla mia procedura ha assistito il Manager dell'Azienda ospedaliera per la ratifica finale del progetto CCSVI, accolto con grande entusiasmo generale. Questo dimostra che non è un problema di Ministero della Sanità, i codici ci sono, (ancora li a chiedere!), ma di uomini capaci di mettersi in gioco. Una bella sorpresa è stata che, appena tutti pronti ai loro posti ed io al mio, è partita della bella musica, ma neanche troppo soft, tanto lì si parlavano con gli occhi, ognuno conosceva bene il proprio ruolo, l'unica voce che si sentiva era "photofile". Emozionante quando è finito tutto, si è abbassata la musica e tra di loro si sono stretti la mano facendosi i complimenti, orgogliosi per quel loro lavoro impegnativo compiuto con successo! Il primo giorno, dei tre di ricovero, si fanno i prelievi per le analisi di routine di laboratorio e nel pomeriggio il primo ECD, tra prima e dopo ne avrò fatti una decina, ce ne sono in tutte le stanze dei medici di apparecchi doppler, ma a me lo portavano in stanza per non farmi alzare. Ne ho anche approfittato e nell'orario di visita ho fatto controllare tutti i miei familiari. Proprio questa mattina, Giuseppe e la straordinaria squadra ha liberato Maria Carmela – EDSS 8.0. E' andata benissimo, due grosse stenosi in entrambe le giugulari, il resto pulito. E domattina è il turno del maritino Samuele – EDSS 2.5. A Samuele serve tanto e subito bloccare la SM, lui deve aiutare sua moglie! Avevo programmato per loro una cosa più romantica: PTA insieme, uno dietro l'altra, e camera tutta per loro con vista sul mare, ma purtroppo è arrivata un'emergenza in elicottero (un ragazzo grave) e Samuele ha dovuto cedere il turno in radiologia. La camera è rilassante e resteranno un giorno in più fino alle dimissioni di entrambi. Nei prossimi giorni sono previsti un poliziotto di Palermo ed una ballerina del nord-est (lo sbirro e la ballerina), a seguire un ingegnere di Dubai (il principe delle dune che mi ha promesso un po' di sabbia del deserto). Attenzione,

ho raccontato la mia esperienza, ma ricordateVi la soggettività! IL MIO è stato doloroso, non quello di tutti nè dico che per tutti sarà così. Ma sto solo aggiungendo un'esperienza affinché abbiate un quadro più vicino alla realtà. La PTA va fatta, presto, per tutti. Io la rifarei mille volte, ma per un giorno mi son sentito come investito da un TIR. In conclusione, a mio avviso, è più corretto raccontare la propria esperienza così e non stare ad elencare ogni singola diminuzione del deficit, perché è inevitabile che ognuno se la vedrà calzata addosso ed in cuor suo penserà: "ah, bene, quindi questo mi si aggiusterà, in questo non avrò più il problema, avrò forza ed energia, il piede si alzerà e getterò via la molla, la mano funzionerà e potrò guidare col cambio normale, andrò a fare la spesa senza aiuto, non prenderò più farmaci! Abbasso i neurologi! Gravissimo errore! Soprattutto è errore pensare alla cura della CCSVI facendosi raccontare i dettagli dell'esperienza "degli altri", spesso chiedendoli con fare pressante (pur sempre delicato ed educato), come fosse una boccata d'ossigeno di cui hai bisogno per andare avanti, da chi si sente in dovere di dare "il suo buon elenco" per non tradire le aspettative degli amici o temendo di parlar male della CCSVI. Diversamente si preferisce sparire così non si è costretti a mentire non avendo nulla da raccontare. Ma a che ti serve quella boccata di ossigeno "altri" se poi a te non dovesse andare allo stesso modo? Tremenda delusione, depressione assicurata! Tutto ciò, anziché tenere ben presenti solo le parole, sagge ed equilibrate, di Zamboni e di Salvi che hanno sempre detto di mantenere i rapporti col proprio neurologo, affinché ci accompagni, con l'opportuno supporto farmacologico, verso il potenziale miglioramento dello stato vitale. O SBAGLIO? Fatti la tua procedura e racconta a te stesso quali sono i reali benefici, misurati con te di prima e gioisci solo della reale TUA esperienza! Non raccontare delle tue conquiste a chi aspetta ancora perché diventeranno ciò che lui aspetta! Racconta tutto nei minimi particolari, benefici e delusioni, conquiste e perdite, SOLO AD AMICI E PARENTI "SANI" ed al tuo medico! In loro non creerai aspettative personali! Spero di aver reso servizio utile! Auspico onestà intellettuale! Massimo N."

Maria Carmela - 10 settembre 2010

"**PREMESSA:** prima di parlare dell'intervento e di ciò che sta avvenendo dopo, devo descrivervi in breve la mia situazione clinica, così inquadrerete meglio i cambiamenti che sto avvertendo dopo la PTA.

Sm dal 1990, definita nel 1995. EDSS: 7,5-8. Non cammino da circa 10 anni, ma mi reggo in piedi con doppio appoggio, anche se sto curva perché i muscoli del tronco si sono pian piano indeboliti.

Nell'ultimo anno soprattutto, ho accusato un notevole peggioramento della fatica: mi sento quasi sempre stanca, molto stanca, e anche la forza nelle braccia (anche nel destro che è quello che andava piuttosto bene) è diminuita un bel po'. Ero molto preoccupata.

Il muscolo elevatore della scapola sx è ipertonico, x cui da un anno circa faccio infiltrazioni di tossina botulinica (Botox 0,50) allo scopo di allentare la rigidità, permettermi di muovere un po' di più il braccio sx e di conseguenza articolare la mano, che spesso rimaneva chiusa a pugno, dovevo aprirla con l'altra e fare stretching x allungare i muscoli delle dita e impedire che si accorciassero troppo. Questo, in breve, il quadro generale.

Il 30 Agosto (giorno del mio compleanno...che regalo insperato e meraviglioso!) arriva la mail in cui Massimo ci annuncia l'imminente ricovero a Catania!!!

RICOVERO: il 9 settembre 2010 alle 15 circa. Elettrocardiogramma e prelievi.

Intorno alle 17 il Primario del reparto di Chirurgia vascolare effettua l'ECD e come un caccia da guerra individua una "Stenosi delle vene giugulari dx e sx"; un'ulteriore conferma dell'anomala situazione arriva da una manovra tutta sua che consiste nel comprimere manualmente la giugulare dx mentre controlla con l'ECD la sinistra e viceversa: normalmente, quando si comprime una giugulare, il sangue a cui si impedisce il passaggio deve confluire nell'altra, con un aumento del flusso; a me invece non accadeva nulla e questo non è normale.

PTA

Dopo aver abbracciato Samuele, vengo portata sul letto in sala operatoria; arrivo alle 9,45; l'anestesista mi chiede che farmaci assumo e se ho delle particolari allergie. Vengo trasferita sul lettino operatorio. Sono tesa, emozionata, impaurita, impaziente. Tutti sono molto gentili e mi rassicurano. Si procede: mi mettono una cuffietta e una mascherina per l'ossigeno (una precauzione, mi spiega l'anestesista). Poi preparano la parte e quando tutto è pronto dovrebbero essere le 10.15. Inseriscono il catetere: nessun dolore, solo un po' di fastidio a tratti mentre lo sento salire piano e seguo tutto sul monitor. Il chirurgo mi chiede di riferire se e quando avverto dolore. Ci mettono un po' perché la vena è piccola come calibro, ma alla fine raggiungono la giugulare dx... "E' una stenosi importante" dice il chirurgo. Inseriscono il palloncino e lo gonfiano, tenendolo gonfio per un minuto e mezzo; avverto un po' di dolore, ma sopportabile.

Il chirurgo mi chiede se sto dormendo... "No, no...sto seguendo tutto sul monitor!", rispondo. La mia giugulare destra, prima e dopo la lunga stenosi, è corredata di un bel circolo collaterale di portata molto inferiore alla vena. Una volta estratto il palloncino, si pulisce la vena con l'eparina che le viene spruzzata dentro. Avverto un fresco piacevole nel collo.

Il momento più difficile per me è stato nel passaggio da una giugulare all'altra: ho avvertito un dolore sordo ma ostinato e prolungato al centro del petto, per cui i medici decidono di sedarmi per non farmi avvertire il dolore e xchè potessero essere liberi di lavorare. Mi gira la testa per qualche minuto, ma tutto passa, il dolore sparisce, i medici riprendono a lavorare ed io a seguire il monitor. Viene trattata la stenosi alla giugulare sx (questa non posso vederla perché un macchinario che si sposta sopra di me mi impedisce di vedere il monitor). Mentre lavorano, un medico dice all'altro e a me: "Questo è un caso bellissimo. E' la prima volta che mi capita di vedere delle giugulari così ostruite. La signora starà meglio". Avrei voluto saltare!!!

Si passa infine all'Azygos che, esplorata a lungo, risulta libera. "Abbiamo finito", mi dice il dottore, mentre tolgono tutto. Prima di andare via, ringrazio tutti. Arrivo in camera alle 12,30. Dopo un po', arriva il primario contento per l'esito dell'intervento e aggiunge: "Al di là della patologia, l'intervento si sarebbe dovuto fare ugualmente: le giugulari erano ostruite e la situazione molto seria".

CAMBIAMENTI

Ecco un rapido resoconto a 9 giorni dalla PTA (**19 settembre 2010**, n.d.r.)

La prima cosa è stata notata da Samuele appena salita dalla sala operatoria: è cambiato il colore del mio

viso, la pelle appare più luminosa e uniforme.

Dal 2° giorno il sintomo più evidente e sempre più innegabile è la diminuzione della fatica. Sento un'energia che non avverto da anni, mi stanco sempre meno e recupero presto. E' migliorata la qualità del sonno, riposo meglio e la mattina mi sveglio anche abbastanza presto.

Dal 3° giorno ho notato una progressiva diminuzione delle parestesie e poi un decisivo miglioramento della sensibilità, prima alle mani e poi anche alle gambe. Sono meno rigida in tutto il corpo; in particolare nel braccio sinistro. Muovo meglio e più liberamente le braccia e articolo meglio le mani, anche la sx. Ho più forza nelle braccia e nelle mani. Controllo meglio il tronco: mi abbasso e mi alzo con meno fatica e da sola, aiutandomi con le braccia.

In bagno va molto meglio(se desiderate maggiori info, vi dirò tutto in privato).

Per il momento è tutto, ma se questo è solo l'inizio sono strabiliata. La PTA non è una passeggiata: è un intervento delicato e impegnativo anche se mini invasivo e in anestesia locale. Ma lo rifarei 1000 volte, come ha già scritto Massimo.

E' un'altra vita."

Patrizia - 8 settembre 2010

"Ciao, voglio ringraziare l'equipe dei Pellegrini che mi ha aiutato in questa esperienza.

I miei sintomi precedenti erano tanti: stanchezza, forti emicranie notturne e diurne, mancanza di concentrazione e un disagio: sempre nausea se andavo in auto, fino al vomito.

Oggi mi sento più forte, senza quella stanchezza e mal di testa. Sono libera da tutto quello che mi assillava. Dopo 4 gg dall'intervento ho fatto un pellegrinaggio da casa mia (Torre del Greco) fino a Pompei, per recarmi alla Basilica di Pompei. **11 km senza sentire stanchezza!"**

Gabriella - 8 settembre 2010

Ababa - 6 settembre 2010

Sandro S. - 3 settembre 2010

"CIAO A TUTTI. In tanti mi chiedono di essere + specifico e dettagliato nel descrivere i sintomi precedenti e post operatori, lo faccio molto volentieri, x lo studio, x i liberati, x i futuri liberati, x zambo e salvi che ci hanno dato una speranza.

Diagnosticato 2000 RR a Modena. Iniziato protocollo con rebif 22, passato rebif 44 a Milano San Raffaele dott Rodegher, sospeso il rebif x atroci mal di testa(nessuno mi toglie dalla testa che da QUANDO INIZIA IL REBIF IL MIO STATO HA INIZIATO A PEGGIORARE IN MODO IMPORTANTE E COSTANTE) fatto 5 cicli in DH al San Raffaele di mitoxantrone poi sosopeso in quanto il quadro clinico si era assestato su buoni livelli(da rm risultava che le macchie nn erano + luminescenti e qualcuna era scomparsa) iniziato con 2 al di di azatioprina x poi passaRE NELL'ULTIMO ANNO A 3.....lioresal 25 mezza al di sereupin 1 al mattino,la sera prima di coricarmi 8 gocce di valium

Questa in sintesi ante liberazione:

- spasticità arti dx
- difficoltà a deambulare uso ausilio mano sx (bastone) e con mano dx preferisco appoggiarmi al braccio di qlc
- gamba dx estremamente rigida alla articolazione del ginocchio
- piede che difficilmente segue il movimento e nn riesco ad alzare
- mano dx che tende a chiudersi
- braccio dx con poca forza
- vista ottima
- tendo a dimenticarmi le cose appena pensate e/o da fare
- problemi a minzionare (mi devo concentrare)
- perenne senso di stanchezza
- spesso e volentieri nervoso/irascibile

Eco dott. Ciro Gargano via ulderico masone 102 napoli

Ostruzione quasi totale giugulare dxsetti in giugulare sx e dxriflusso importante in giugulare sx e dx e azygos

Post operazione:

H dei Pellegrini Napoli prof Morelli Coppola e tecnico Narciso Donato

Circa ore 1,30 di intervento - attendo cd della mia liberazione e cartella clinica

Equipe molto gentile e cordiale soprattutto Narciso e il prof.

Post-operato venerdì scorso e ad una settimana esatta: mi sento sicuramente + in forza, la rabbia e il nervosismo ha lasciato spazio ad una sorta di calma, disponibilità, piacere ma soprattutto serenità, (queste cose molto importanti x me, tanto + che da quasi 30 sigarette al giorno sono passato a max 7/8 senza schizzare, e stò pensando quasi quasi di calare ancora, ma ci vorrà del tempo se no me moro). Equilibrio sempre abbastanza precario, la deambulazione va un pò a fasi alterne .momenti in cui vado molto bene e da solo ad altri in cui ritorno quello di prima, stanchezza e attenzione e concentrazione decisamente migliorata.

ps: ieri sera a letto nuovo segno di miglioramento, è circa l'una, spengo la tele, mia moglie dorme da un pò, cerco la mia solita posizione fianco sx con gambe una sopra l'altra e..... inizio a muovere piede dx

(x intenderci il movimento dell'acceleratore della macchina) + volte, ci penso e mi sembra strano, riprovo, azz ma allora è vero si muove.....ri azz, sveglio la moglie e incazzatissima mi dice Ma che haiiiiiiiii LE FACCIÒ VEDERE IL TUTTO ED ENTRAMBI INIZIAMO A RIDERE DALLA GIOIA WOW CHE BELLA SENSAZIONE, STAMANI NN È COME IERI NOTTE MA.....VA DECISAMENTE MEGLIO HO SCRITTO TANTO STANCANDOMI MENO DEL SOLITO.
SCUSATE SE E' POCO
SEMPRE DISPONIBILE NEI CONFRONTI DI TUTTI E DICO TUTTI A PORTARE LA MIA ESPERIENZA E RISPONDERE ALLE DOMANDE, SPERANDO CHE VADA SEMPRE MEGLIO. GRAZIE AL ZAMBO E AL SAIVI E A TUTTI VOI, VOSTRO SANDRO"

Aggiornamento del 16 novembre 2010

"Tutti i **miglioramenti mantenuti e consolidati**, l'unico "neo" il **male alla schiena che è ricomparso, ma va a giorni**, dò sicuramente la colpa al tempo che ahimè CI è NEMICO.
Proseguo la riabilitazione presso un centro di riabilitazione dell'Asl di Modena.
Venerdì controllo eco in quel di Naples da Ciro ...e Donato. Sarà mia premura farvi sapere!"

Aggiornamento del 19 novembre 2010

"ECD a Napoli: **restenosi giugulare destra**.
Proposta del dott. Gargano di attendere gli stent prossimi in arrivo a dicembre.
Credo che attenderò che sia fatta più luce sulla riuscita della liberazione con aggiunta di stent venoso... come al solito non posso che ribadire la squisitezza, professionalità, disponibilità di Circo/Donato e della segretaria Monica.
Rimango comunque **stabile rispetto al post operazione**. Sarà mia premura tenervi informati."

Alessandra Monica - 1 Settembre 2010

"Salve ragazzi, il 30.08 sono stata liberata al vecchio Pellegrini. Terrorizzata dagli aghi, dopo 1 crisi di panico mi hanno fatto l'anestesia totale su mia richiesta. Dopo 1 ora ero già nel mio lettino e nel pomeriggio sono tornata a casa. Ho notato da subito piccoli miglioramenti, le dita del piede dx che per anni nn riuscivo a muovere riesco a muoverle un pò senza sentire oppressione al petto, e in tarda serata mi sono accorta di poter rimanere in piedi senza piegarmi, ho continuato ad alzarmi e sedermi dal letto senza fatica.....piccole conquiste che hanno acceso in me la voglia di lottare. Spero che presto tutti saranno liberati.....tanti auguri ragazzi e soprattutto grazie. E' grazie a voi che oggi posso raccontare il mio piccolo miracolo, ancora grazie. Sia lodato il Signore."

Fratello di Carmen - settembre 2010 - N

"Sono stata una delle prime fun della CCSVI, ho creduto e continuo ancora a credere alla validità della scoperta del Prof. Zamboni, anche se ritengo opportuno per dovere morale nei confronti di tutti gli ammalati e dei loro parenti raccontare quello che è successo a mio fratello. Cercherò di essere obiettiva, riportando solo i fatti.

Febbraio 2010 ecodoppler a Tor vergata, positivo alla CCSVI.

L'anno precedente, **settembre 2009, interruzione del Tysabri**, dopo un periodo di due anni. La malattia ritorna più aggressiva, attacchi continui e nuove lesioni, l'interferone si dimostra inefficace.

Settembre 2010: Tor Vergata ripropone il Tysabri. Non si può più aspettare la sperimentazione e pertanto **prenoto l'intervento con il dott. Gargano**.

22 ottobre 2010: nuovo ecodoppler presso lo studio del Dott. Gargano che sostanzialmente conferma l'esito di Tor Vergata, rilevando una **possibile non riuscita dell'intervento a causa delle vene giugulari completamente ostruite**."

Enrico - 30 agosto 2010

"Ciao a tutti, sono Enrico di La Spezia. Io, in maniera molto casuale, ho avuto l'opportunità di liberarmi a Carrara senza pagare, né aspettare.

Nel 1998 diagnosi casuale per un fruscio all'orecchio, subito cortisone poi avonex per 8 anni. Non ho ben capito se è per la cura o per la malattia che c'è stato il mio decorso.

Poi necrosi alla testa del femore con conseguente protesi. Il neurologo quando dicevo di avere dolori mi diceva che era la mia mente e per questo, dopo 3 anni, mi hanno diagnosticato la necrosi. Questo per dire quanto siamo in mano a nessuno. Cambio neurologo vado a Fidenza da Montanari. Nuovo mondo. Faccio il mitoxantrone, torno a vivere, finisco il dosaggio e ora sono fermo da due anni.

Nel frattempo, il 30 agosto scorso, **ho fatto la liberazione** a Carrara dal dott Sanguinetti.

3 ore di intervento, **10 dilatazioni (spinale, giugulari, dorsali, ecc)**. **Nessun miracolo, però molti miglioramenti che si devono ascoltare pian piano**."

Aggiornamento di Enrico del 30 novembre 2010.

"Ora sono passati 70 giorni e qualcosa sento, aspetto. In ogni caso odio l'ipocrisia di chi per dirci cose che già sappiamo vuole 365 euro e devi andare a Milano. E poi parlano di diritti, usano parole indecifrabili, ci fanno paura, temono per il loro business. Per noi è tutto gratis, ricordatevelo. Nessun rischio, poco dolore, tanta tensione. Non perdetevi altro tempo."

Maurizio, 18 agosto 2010 - CT

"Ciao a tutti,
quello che segue è un breve memo della mia liberazione, effettuata oltre un mese fa (agosto, n.d.r.). Mi scuso per il notevole ritardo, ma ho dovuto rispettare l'esigenza di segretezza dei medici, che muovendosi

sul terreno minato che tutti ben conosciamo, volevano fare un minimo di "massa critica", per uscire dal bunker con dei risultati in mano.

Seguono gli appunti.

SM diagnosticata il giorno 1 Settembre 2009.

Probabile forma: **recidivante remittente**.

Nessun episodio acuto, problemi di equilibrio, sensazione di "testa per aria" con vertigini soggettive, iperestesia lato sx, doloretto intermittenti arti.

La neurologa che mi aveva in cura, prof.ssa Batocchi, del Gemelli in Roma, a Novembre 2009, conclusi gli esami previsti dal protocollo, mi aveva suggerito di iniziare una terapia di immunoregolazione (Copaxone, nello specifico).

Ho rifiutato.

A **Dicembre 2009 ECD a Ferrara** alla presenza di Zamboni (si trattava di una dimostrazione nella quale erano coinvolti dei medici del Tor Vergata di Roma): 4 parametri su 5, nello specifico stenosi giugulari per una situazione che il nostro eroe aveva definita mostruosa (sic).

Agosto 2010, Doppler tradizionale eseguito a CT, Ospedale Cannizzaro, dall'angiologo dott.

Cacciaguerra, con riscontro di alterata circolazione giugulare sx.

18 Agosto: intervento.

Tralascio, perché già riportate con estrema cura da altri, tutto ciò che attiene alla preparazione dell'intervento stesso. La procedura, in sé, è durata un'ora e un quarto, e mi è stata praticata dall'equipe del dott. Pennisi, radiologo interventista. Dopo un'anestesia locale, pressoché indolore, mi è stato introdotto un catetere attraverso un foro sull'anca. Per la stenosi sx, data la notevole portata della giugulare in questione, hanno utilizzato in successione tre palloncini, da 10, 14, 16 mm. Il primo non l'ho quasi sentito, gli altri due sì: sono stati fastidiosi ma tollerabili. Anche a dx c'era una stenosi, ma una malformazione congenita che permetteva al sangue di defluire comunque mi ha probabilmente protetto da ulteriori danni. Un palloncino da 12 mm l'ha riportata alla normalità. Fastidioso anche in questo caso. In entrambi i casi si trattava di **restringimenti tra l'80% ed il 90%. L'azygos era nella norma.**

Post- intervento: Mi hanno tenuto in osservazione per circa 24 ore, rilasciandomi il giorno dopo. A causa di un ematoma intraparietale all'altezza della giugulare dx, ho preso eparina per un paio di settimane, e sto ancora prendendo un quarto di vivin c, come anticoagulante. Dovrei prenderla per altri sette giorni. Per tutta l'estate, salvo nel periodo pre e post intervento, ho assunto, su mia iniziativa, 2 gr al giorno di arginina, traendone beneficio. Attualmente prendo anche 20 gocce al giorno di ribes nigrum, come anti infiammatorio.

Modificazione sintomi SM:

- Nelle prime ore, visione "cerebrale" più nitida (non so come altro spiegarlo, come se prima avessi avuto una specie di lente opaca che si era applicata anche tra i miei pensieri, da qualche parte ho letto che questo fenomeno viene indicato come "brain fog").
- Già dai primi giorni, miglioramento secco dell'equilibrio complessivo: cammino più in linea, mi reggo su una sola gamba quando mi infilo i pantaloni senza dovermi appoggiare.
- La sensazione di "testa per aria" permane.
- La parte sx è ancora più calda dell'altra, sebbene in misura moderata: durante una doccia fredda al mare non ho avvertito sensazioni differenti tra i due lati, cosa che mi accadeva da almeno cinque anni.

Considerazioni finali: mi ritengo particolarmente fortunato nell'essere stato diagnosticato proprio mentre il lavoro di Zamboni veniva portato alla luce; allo stato attuale, le mie condizioni sono buone, ed è con un certo pudore che narro dei miei "piccoli" miglioramenti a persone che portano ben impresse le stimate di questa dannata patologia. Le mie impressioni a poco più di un mese di distanza dall'intervento, con la scomparsa, o progressiva attenuazione di fastidi che si andavano accumulando in me da anni, sono che sia non soltanto utile, ma necessario. Non so ancora se si tratti della soluzione, ma credo la strada sia questa. Con Affetto, Marizio."

Rosa Agatea - 18 agosto 2010

"**18 agosto 2010**, mi hanno confermato la disponibilità per l'intervento ed eccomi qui in viaggio per Sofia, Bulgaria, destinazione il Tokuda Hospital.

20 agosto 2010 Ore 13.00 – Vengo ospedalizzata e accompagnata in camera. Un'infermiera mi prepara per l'intervento e mi accompagna in sala operatoria su una sedia a rotelle. In sala operatoria ritrovo lo staff che precedentemente mi aveva visitato. Vengo sottoposta ad anestesia locale e a trattamento medico preparatorio. Il chirurgo quindi inizia l'operazione vera e propria partendo dall'inguine destro. Non ho sentito alcun dolore e continuamente mi veniva spiegato quanto potevo vedere sul monitor.

Le uniche sensazioni che ho provato sono degli scatti vicino alle orecchie e una certa rigidità nella pancia. Un altro medico ha manovrato la gamba destra per poter intervenire specificamente sulla stessa, che è anche quella che maggiormente mi crea problemi di stabilità e di controllo. L'intervento è durato circa 3 ore, ma una mezz'ora è da considerare dedicata alla preparazione e al tamponamento della ferita provocata nell'inguine. Mi è capitato di provare molto più dolore andando dal dentista, questa è stata la mia prima riflessione.

Alle 16 circa mi riaccompagnano in camera. Mi somministrano una flebo di glucosio e una di eparina (non son sicura del nome) per il fegato. Quest'ultima dovrà durare dodici ore. Mi viene consigliato di non muovermi e di sfruttare la disponibilità dello staff per ogni esigenza.

Tempo di arrivo in camera quando gli ho chiamati per fare pipì 20 secondi!!!

Notte da ospedale con sonno che non arriva se non a sprazzi. Immobilizzata per via della flebo e della gamba da mantenere ferma. Stato di tensione al fegato, Sensazione di calore localizzata negli arti e nel ventre.

21 agosto 2010, in linea con le attenzioni del giorno prima vengo visitata da un parte dello staff che il giorno prima mi ha operato. Il chirurgo Nicolaj Yliev ha meno di cinquant'anni ed è molto simpatico e chiacchierone. Per intenderci il suo inglese è molto simile al mio per cui ci siamo capiti visto che entrambi tendevamo a usarlo in appropriatamente. Mi hanno sottoposto ad un ennesimo doppler di controllo e mi hanno confermato la buona riuscita dell'operazione che ha allargato le vene occluse. Mi hanno pertanto proposto di rimanere ospedalizzata fino a lunedì oppure di rientrare in camera al piano inferiore. Siccome mi sentivo bene e stando da sola mi annoiavo da matti, ho preferito sopportare mio marito. Nel pomeriggio ho

iniziato a verificare i risultati ed effettivamente riesco a camminare senza tutore per un tratto fino a ieri molto stancante. Provo ancora una sensazione di calore nelle mani e nei piedi e il mio colorito è migliorato. Il ginocchio si solleva di più anche se la caviglia insiste nel voler andare per conto suo. Non ho avuto effetti collaterali di alcun tipo. Mi è stata prescritta una cura a base di anticoagulanti, vitamina D e aspirina.

Mi è stato inoltre suggerito di tornare qui tra sei mesi per un controllo.

In questi giorni è andato tutto bene, certo non vado a ballare però m'è capitato di dover fare delle brevi passeggiate e, seppure il passo sia pesante, non mi si è mai girata la caviglia, dormo bene, sono allegra e più ottimista, ho più forze."

Nicola - 6 agosto 2010

"Dunque, come ormai tutti sanno, è possibile prenotarsi a pagamento (in intramoenia ad esempio) per eseguire l'angioplastica dilatativa. Io ero forte di una diagnosi di CCSVI fatta, anch'essa privatamente, a seguito di un inequivocabile ECD. Non ci ho pensato due volte e grazie ad una persona che mi ha dato preziose informazioni, ho chiamato il dr Narciso ed ho prenotato l'intervento di angioplastica in intramoenia. Badate, non si tratta di aver soldi o meno ma è solo una questione di priorità: io posso anche decidere di vendermi la macchina ed andare in giro con una più piccola, pur di reperire i soldi necessari all'intervento. I soldi necessari, peraltro, sono di gran lunga inferiori a quanto chiedono all'estero...

Ma veniamo al dunque: il Pellegrini è un ospedale piuttosto vecchio ma l'unità di interventistica e diagnostica è invece molto moderna e ben attrezzata. Non bisogna quindi farsi condizionare dall'aspetto esteriore del vecchio Pellegrini. All'arrivo vengo accolto dal dr Narciso che si dimostra subito una gradevolissima persona: da quel momento è stato praticamente onnipresente ed è stato sempre al mio fianco durante tutte le varie fasi. Grazie dr Narciso!

Assolti tutti i preliminari, arriva il momento dell'intervento: conosco il prof Coppola e tutta l'equipe...non potevo pretendere di meglio! L'intervento fila via liscio e senza alcun inconveniente: Coppola individua la stenosi (giugulare sx) e la dilata. Controlla poi anche valvole, azygos, vertebrali ecc. ma è tutto a posto. In 45 minuti ero nel mio letto di day hospital. Come mi sento? Molti forse si aspettano il miracolo istantaneo ma, nel mio caso, non è avvenuto nulla di immediatamente percepibile. Sono convinto che i benefici ci saranno ma saranno diluiti nel tempo. Sarà anche necessaria un'intensa fisioterapia per rieducare i miei arti...insomma l'angioplastica, a mio avviso, è il primo passo ma non è risolutiva in sé. Per il momento ho quindi ristabilito il corretto funzionamento delle cose e, probabilmente, ho interrotto il decorso della malattia, e scusate se è poco!!

Il giorno dopo il Prof. Coppola mi ha visitato nuovamente e mi ha fatto un altro ECD per verificare il funzionamento della giugulare liberata: era un piacere vedere come scaricava senza alcun reflusso! Per finire, due parole su Coppola: è un uomo di poche parole ma il secondo giorno si è aperto e si è dimostrato per quello che è, ovvero una persona di grandissima esperienza, molto polivalente, che ha avuto la fortuna di essere formato da una figura di alto livello nel campo della diagnostica e dell'interventismo; ha inoltre il merito di essersi circondato di ottime figure professionali (cito ad esempio il dr Gargano che per quanto non abbia conosciuto, ho saputo che ha fatto il corso a sue spese da Zamboni a giugno), che gli hanno consentito di creare un'equipe di lavoro veramente efficace, in cui le varie figure si confrontano e sono tra loro complementari.

Allo stato attuale, penso di aver ricevuto il massimo che potessi attendermi."

Mattia - fine luglio 2010

Monica - 12 luglio 2010

"Ciao a tutti, sono tornata dalle mie vacanze e subito dopo sono partita per la Bulgaria, si avete letto bene, BULGARIAper la liberazione! Devo dire che nonostante Sofia sia un paese dell'est l'ospedale è molto all'avanguardia e sicuramente se continuiamo così, anzi senza forse, ci danno un bello schiaffo... mi sono abbastanza vergognata di essere italiana, davanti a quella macchina che mi ha diagnosticato CCSVI di tipo B e davanti al medico, Prof. Grozdinski, che con tanta naturalezza dice che è impossibile non vedere le stenosi..... Mi hanno ricevuta in ospedale merc. 07-07-10 e nel giro di 2 ore avevo già fatto elettrocardiogramma e ecodoppler, subito dopo mi hanno dato la camera con la notizia che la procedura poteva essere eseguita anche in giornata... ma non è stato così. Giovedì ho avuto la procedura e fin da subito ho notato una differenza nei miei piedi e nelle mie mani, finalmente avevo le mani e i piedi caldi!

A oggi sono passate circa 90 ore, ma significativi miglioramenti non ne avverto, sono solo dei "mi sembra... ..ma forse è presto (spero) per vederli anche perché qui ci sono più di 30° e mi sento debole e stanca forse più di quando sono partita. L'intervento a differenza di tanti che dicono che non si sono accorti di nulla per me non è stato così, infatti mi chiedo come è possibile? Ti inseriscono un catetere all'inguine ti gonfiano le giugulari e l'azygos, come fanno a dire che dal dentista si soffre meno? Boh???!?! Magari sono io che sono una lagna....

Spero che nei prox giorni, temperature permettendo, qualcosa cambi.....vi terrò aggiornati!!!!

Scusate, non ho messo i dettagli, che forse sono i più importanti.....allora, avevo una stenosi nella giugulare dx del 80% giugulare sx 55% e azygos 70%, non mi hanno messo stent. La loro politica è di pallonare e di mettere gli stent solo se è strettamente necessario. L'intervento è durato un paio d'ore e sicuramente per me è stato abbastanza invasivo nel senso che ho sentito molto quando hanno pallonato soprattutto l'azygos. Ancora oggi a distanza di 3 gg mi fa male l'inguine dove hanno inserito il catetere.

Come sto? Beh....non corro e non mi sono passati tutti i ricordi della SM, ho sentito fin da subito mani e piedi caldi(come tutti mi sembra), qualche piccolissima differenza sulla rigidità, ma spesso mi capitava di avere dei giorni dove lo era di più o di meno anche prima, perciò non lo conto ancora come un beneficio, la mia vescica un pò meglio.....vedremo, spero tanto di poter stare meglio come è successo a tanti."

Aggiornamento di Monica del **18 luglio 2010** - "Confermo anche il fatto che loro ci tengono al controllo dopo sei mesi e questo è importante, come lo è anche il fatto che per qualsiasi cosa loro sono presenti via mail naturalmente, ma ci sono e rispondono.

Per la mia esperienza devo dire che sono straordinari, nel giro di 2 ore mi hanno fatto:questionario, elettrocardiogramma, pressione,eco ed esame sangue.....ed ero felice di essere tappata!!!"

Aggiornamento di Monica del **6 agosto 2010** - "A distanza di circa un mese i benefici sono rimasti gli stessi

(per fortuna): il segno li lhermitte lo sento meno, la vescica funziona come deve funzionare, ma nella deambulazione non ho visto nessun miglioramento. Vorrei solo esprimere che voi avete ragione a voler sapere anche giornalmente tutto quello che succede di diverso nel ns corpo, ma, e qui parlo per la mia esperienza, non si può valutare così presto, e poi non ci scordiamo che siamo tutti a rischio di ristrensi ed è proprio questo che a noi liberati spaventa. Io se devo essere sincera mi aspettavo qualcosa in più nella deambulazione, la mia rigidità c'è ancora e per questo continuo a camminare male strisciando la gamba e la mia stanchezza è come prima. Lo so che sono molto importanti tutti i piccoli segnali che ho avuto, ma ripeto non volevo tornare a correre, ma a camminare meno rigida lo speravo, questo mi fa pensare... penso a una possibile non completa liberazione, il dott. Zamboni parla di vertebrali e dalla mia cartella clinica non mi risulta che me le abbiano guardate. Per ora i benefici che ho avuto ci sono ancora, ma non so valutare con esattezza, non penso che le mie vene si siano richiuse, ma ho la paranoia che la mia liberazione non sia stata fatta in toto, il grosso è stato liberato, le 2 giugulari e l'azygos, ma sulle vertebrali non so se ho una stenosi e per questo spero di poter fare qui a Torino a settembre un ECD per verificare il tutto."

Antonio - 6 luglio 2010

Maria Grazia - primi di luglio 2010

"Salve a tutti sono Maria Grazia della provincia di Fermo e sono una sturata dal professor Coppola e dalla sua equipe prima di tutto questo putiferio, effettivamente posso dire che tutta l'equipe del professor Coppola sono delle persone veramente eccezionali sia dal punto di vista medico che dal punto di vista umano, veramente un reparto d'eccellenza all'avanguardia, con una sala operatoria, per quello che io posso capire, modernissima ed attrezzatissima.

Sono passate 2 settimane ho avuto solo piccolissimi miglioramenti, soprattutto sento meno la stanchezza che solitamente in questo periodo mi affligge però non sono sicura che siamo sulla giusta strada forza ragazzi non molliamo ed appoggiamo il reparto del professor Coppola."

Aggiornamento di Maria Grazia del **12 settembre 2010**

"Ciao a tutti, vi informo delle mie condizioni dopo 10 giorni dalla 2° liberazione al Pellegrini di Napoli dall'equipe del dottor Coppola. Durante le ferie ho avuto un peggioramento nella deambulazione, pochissima forza in entrambi le gambe, stanchezza cronica e sonnolenza continua, riuscivo solo a camminare, per pochi metri, con l'aiuto del braccio di mio marito. Ora passo a descrivervi le sensazioni dopo il secondo intervento: maggior stabilità riesco a fare anche passi senza alcun appoggio, la stanchezza è diminuita un casino, pensate che alla sera qualche volta faccio un quarto d'ora di cyclette, non la toccavo da più di un anno. Non avverto più quella continua sonnolenza. riesco a salire le scale, abito al primo piano, senza aiuto di mio marito appoggiandomi solamente al parapetto, e soprattutto lo faccio in metà tempo. **Che tutto questo sia l'effetto placebo? No, non credo proprio**, credo che siamo sulla giusta strada per contrastare questa belva che è in NOI, ed io debbo elogiare e ringraziare i favolosi medici del Pellegrini che non hanno avuto esitazioni nell'aiutare noi speransosi ammalati. **Grazie Prof. Coppola, dott. Narciso, dott. Gargano e Maglione. Grazie di Cuore da una rompiscatole Marchigiana.**"

Fabrizio - 8 giugno 2010

"Salve a tutti mi chiamo Fabrizio e voglio portare la mia esperienza personale a quanti come me sperano e credono nell'idea del Dott. Zamboni. Non so come iniziare quindi comincio dalla fine che poi è un nuovo inizio: l' **8 Giugno 2010** ho fatto l'intervento di liberazione presso l'Ospedale dei Pellegrini di Napoli: sono intervenuti sulla giugulare di sinistra malformata e con stenosi ed in quella di destra con stenosi ed hanno controllato pure l'azygos dove non hanno trovato niente. L'intervento, se così si può chiamare (infatti è un semplice esame delle vene profonde chiamato flebografia), è stato eseguito dall'Equipe del Prof. Giuseppe Morelli Coppola. L'ho fatto in Day Hospital con richiesta del medico curante e senza spendere un euro: non mi hanno chiesto niente tranne di volermi risentire per riferire le mie condizioni di salute. L'equipe del Prof. Coppola è stata meravigliosa dal primario all'ultimo degli infermieri passando per l'incredibile dott. Narciso, di una professionalità eccellente e di una umanità squisita: sia il giorno della prima visita che il giorno dell'intervento siamo stati accolti e messi a nostro agio immediatamente. La prima sensazione è stata quella di persone che hanno a cuore la salute di persone più sfortunate di loro, ho sentito dottori con ideali ed obiettivi ammirevoli, ho toccato con mano la loro bravura nell'effettuare l'esame e la cura nel prepararlo e nell'organizzarlo, ho visto con i miei occhi le apparecchiature con cui intervengono che sono di ottimo livello come ottima è la sala dove intervengono.

L'intervento consiste in un esame flebografico (entrano con una sondina microscopica in una vena all'altezza dell'inguine e vanno su) poi una volta trovate malformazioni o stenosi gonfiano un palloncino per toglierle. basta così .. escono con le sonde aspetti tre ore e poi vai a casa. Ed ora la cosa più importante per noi malati ... come si sta dopo? Vi posso rispondere solo per quello che mi è successo a me e come sapete tutti noi siamo diversi ... Beh **sono malato di Sm dal 2000** ed ho provato tutte le medicine possibili (cortisone, interferone, copaxone, novantrone, mitoxantrone, ecc ecc) .. ed ho sempre avuto riscontri negativi sulla mia salute sia in termini di effetti collaterali che di disabilità che nel tempo è sempre aumentata.

Dopo la stappatura ho segnato il mio primo segno + della mia storia clinica. Dopo la "stappatura", da seduto alzo un poco il piede sx da terra come se dovessi azionare la frizione dell'auto e riesco ad infilare il calzino, di prima mattina alzo da lungo la gamba sinistra e me la porto al petto (succede ormai da circa 15gg), ho un poco di forza in più sulla mano sinistra (tengo meglio gli oggetti) tutte cose che prima della stappatura non facevo. Tutto qui ma vi assicuro che sono felice come non lo sono mai stato. **E' la prima volta che dopo una terapia provo qualcosa di positivo ed è bello.** Mi scuso per il ritardo con cui scrivo queste cose e devo dire grazie ad Antonio se sono riuscito a capire l'abc di facebook. Spero di riuscire a comunicare e sono a disposizione di tutti. Ciao Fabrizio"

Steffi - maggio 2010

Maggio 2010 a Katowice (Dr Simka): angioplastica 2 giugulari (sx/dx) senza stent. Forma RR, diagnosi 2006 e da quando in terapia Rebif e dieta Swank.

Miglioramenti dopo 4 mesi (20 settembre 2010, n.d.r.): stanchezza cronica/periodi di nuvola nel cervello spariti, più energia, vescica normalizzata, sonno migliorato :))

Nessuna ricaduta, ma 5 giorni dopo intervento iniziato un forte mal di testa: "cefalea prolungata" per 2-3 (!) settimane ca. poi con aiuto di un anti-infiammatorio forte sparito - però secondo il mio neurologo non da considerare come una ricaduta.

Nessun cambiamento dopo 4 mesi per: formicolio mani/piedi e ipo-estesia/pallestesia distale arti inferiori. Ma poche ore dopo l'intervento sentivo i piedi caldi/bollenti, vescica subito a posto e mi sembrava che formicolio mani diminuito (formicolio poi però tornato come prima).

Non avevo/ho altri sintomi che quelli descritti sopra.

Conosco altre persone che erano con me all'intervento che non hanno subito nessun cambiamento/miglioramento, ma che non hanno più avuto ricadute (anche senza medicine). Per me punta alla prevenzione.

Massimo - 13 marzo 2010

"I' ho fatto... mo' vediamo " Zamboni great idea" Sempre meglio di chi fa tysabri...male che vada ho 6900€ in meno. Il 10 marzo " I did it". Il 12 sera, mentre eravamo al tavolo del ristorante, mia moglie ed io + una ragazza di 28 anni con sm, di New York, ed il marito ... mia moglie, all'improvviso, dice " ma ieri, mentre usavi la forchetta non ti tremava la mano ? "

La ragazzina, si ferma, guarda le due mani affiancate e comincia a piangere a dirotto...

Contemporaneamente io chiedo a mia moglie quanto tempo era che non mangiavo seduto a tavola. Lei mi dice 8 anni...

A parte il fatto che pensavo fossero 3-4...resto sbigottito!

Tra l'altro, dopo 2h "after angioplastica senza stent", mi seggo sul bordo del letto e mi accorgo di non avere piu' quel mal di schiena altamente invalidante che mi accompagnava senza soluzione di continuita' da almeno 2 (forse 3) anni...rimango sbigottito!

Oggi, dopo 10-11h seduto sulla weehchair (per la prima volta in my life), +2h di low cost + 2 ore di macchina (che pero' non valgono perché ero steso finalmente), ho avuto di nuovo il vecchio o quasi, mal di schiena. Sperando in altri sbigottimenti caldamente saluto, Massimo

Aggiornamento di Massimo del 15 Mar 2010

NB... la cosa interessante è che io, le pousse', non ricordo di averle mai avute...ergo, PPMS (forse ricordando bene...nel 95 ebbi vomito incoercibile, non ricordo pero' il mese, + atassia ad agosto 95 sempre piu' equilibrio. Tengo a precisare che dovrei essere PPSM e " teoricamente" oggi mi sentivo EDSS 6. Normalmente sto steso a letto e se cammino, il bastone a 3 piedi mi fa un baffo. Ho risolto tutto camminando con mia sorella sotto il braccio a sx e mia moglie a dx. A Katowice non avevo alcun problema essendo trasportato con una sar (ma la schiena protestava). Tutto questo prima di fare studio... seduto... Al ritorno la schiena si è messa in sciopero e sembrava che non mi fossi mai fatto niente. Zambo era un idraulico ed io un fesso... Pero' avevo fatto 8 pz in" private practice" e lo studio di Medicina Generale (pubblico).

Aggiornamento di Massimo del 17 Mar 2010

Oggi ho fatto 4h e mezza di studio (mercoledì scorso mi hanno fatto l'angioplastica ed oggi erano 7gg esatti...). Mi sembrava (e mia moglie ha confermato) di aver bisogno solo di appoggio monolaterale. Avevo pure piu' equilibrio. Tengo a precisare che dovrei essere PPSM e " teoricamente" oggi mi sentivo EDSS 6. Normalmente sto steso a letto e se cammino, il bastone a 3 piedi mi fa un baffo. Ho risolto tutto camminando con mia sorella sotto il braccio a sx e mia moglie a dx. A Katowice non avevo alcun problema essendo trasportato con una sar (ma la schiena protestava).

Tutto questo prima di fare studio... seduto... Al ritorno la schiena si è messa in sciopero e sembrava che non mi fossi mai fatto niente. Zambo era un idraulico ed io un fesso... Pero' avevo fatto 8 pz in" private practice" e lo studio di Medicina Generale (pubblico).

Aggiornamento di Massimo del 24 Mar 2010

Oggi my wife (la voce dell' incoscienza...) ha detto che ho più equilibrio quando mi alzo dal letto per essere aiutato a vestirmi. Io uso anche il Toe off, come San Asterix mi consigliò...

In verita' l'ho anche chiamata per farle vedere che ora per lavarmi il viso ed i denti, non mi appoggio piu' con la testa allo specchio della toilette (per sua grande felicità'...dato che non sporco piu' lo specchio).

Le signore Le daranno ragione... io, anche sforzandomi, non me ne posso fregar di meno. Sinceramente, a fine studio ero in stato comatoso come la settimana precedente... anche se dopo 75mg di miorilassante, dopo 1h di sonno, ero tornato alla " mia" normalita'.

Aggiornamento di Massimo del 3 Apr 2010

Alla faccia di chi spera che stia peggio (pochi, per fortuna): CONDIZIONI STAZIONARIE - PS happy easter

(Qualche ora dopo)

Mi è partito il dito e continuo a scrivere: di solito mi rifiuto di usare la sar e preferisco stare a letto. Per camminare, prima della Polonia, ' usavo" mia moglie dato che per casa usavo il deambulatore (e 2 volte mi sono ribaltato, cadendo pure con quello). Prima dell'angioplastica avevo usato anche il bastone a 3 piedi, ma cadevo dall'altra parte. Anche con la sar mi bloccavo con la schiena e mi venivano i crampi negli addominali... Non chiedetemi come faccio ad avere 1 studio per la Medicina Generale (un tempo chiamata Mutua) + 1 studio per la libera attivita'. Ve lo dico io: ho 2 medici che impediscono che mi rubi lo stipendio, piu' 2 segretarie. Tra parentesi, a differenza di chi ha lo stipendio, ma lo ruba dato che non puo' fare il lavoro per il quale gli danno lo stipendio, sono un convenzionato esterno...

Quindi niente stipendio, ma se lavoro sono pagato, se non lavoro i pz se ne vanno da un altro ed io mi metto a carico dello Stato Italiano, facendomi dare la pensione di invalidita'.

(Qualche ora dopo)

Intanto ho 6400€ in meno sul c/c e 2 punti di EDSS in meno. Nel mio caso individuale, da 8 (steso a letto) a 6 (appoggio monolaterale, la mano di mia moglie, non oso provare qualcosa di diverso).

Devo dire che non avevo danno assonale (riuscivo a flettermi sulle ginocchia, sia pur non fino a terra ma sulla pedana vibrante) e che ancora adesso seduto ho problemi (gli addominali tendono a darmi crampi e

mi viene mal di schiena tanto che mi viene il dubbio di avere un' ernia del disco).

In compenso ho piu' equilibrio e mia moglie (la voce dell'incoscienza) oggi mi ha addirittura proposto di andare a passeggiare. Prima della Polonia mi stava suggerendo (cosi', en passant ...) di andare a comprare una sar, dato che lei non ce la faceva piu' a trascinarla quando mi doveva far fare quei 20m per andare dal parcheggio allo studio. Lo dico io che è la voce dell'incoscienza!!

PS... resistenza alla fatica, non vedo vantaggi... ma la prima volta ho camminato ben 3 min e la seconda volta 6'... vedo oggi... Ricordiamo sempre che ho la forma non rispondente alla " liberazione" e che non ho messo stents.

Aggiornamento di Massimo del **5 Apr 2010**

30 minuti... (camminato). PS pero' non sono passati né 3, né 6 mesi... il 10/04/10 sarà solo 1 mese...

Comunque non è pubblicità subliminale... solo lo "sfizio" di dire i fatti miei a persone che non conosco... Sarà masochismo??

Aggiornamento di Massimo del **7 Apr 2010**

"ci sono troppe variabili"... Se pensiamo che questa frase non l'ha detta Arale, Tootsie, Susi69 e neanche la leggendaria ricercatrice Freedom...

E uscita di bocca a colei che io chiamo "la voce dell'incoscienza"... my wife.

Tutto è nato dal fatto che passano i gg, io mi muovo di più (na volta tanto che sono un bel, tondo, stabile, sereno 6...)

Oggi, poi, sprizzavo energia da ogni poro... se mi vedeva Zambo faceva Bologna - casa mia in 20 minuti...

Aggiornamento di Massimo del **26 Apr 2010**

Condizioni stazionarie. E mo' è d'uopo attendersi la ristenosi (piu' tardi che mai, of course).

Mi auguro di doverla dilatare a carico del Ssn, come tutti voi... Non vedo perché una " vena varicosa" o una qualsiasi arteria si... ad eccezione delle vene giugulari... quelle no...

Ma se nei reparti di otorino ti fanno la cartella x rinosettoplastica... e poi ti fanno il nasino con la punta in su!!

Facendo passare l'intervento estetico x un intervento funzionale di deviazione del setto nasale....

Il codice per il DRG in quel caso si trova... nella stenosi della vena giugulare, diventiamo all'improvviso intransigenti. E dobbiamo andare in Kuwait, Israele, Polonia, Germania, Cecoslovacchia, USA ecc, ecc. ROBA DA CODICE PENALE

Aggiornamento di Massimo del **22 Mag 2010**

Condizioni stazionarie.

Aggiornamento di Massimo del **19 Giu 2010**

Già dal 10, su per giù, si era ristenosata un pochetto. Mo', sto con un 20% di benefici. Fin che è durata è stato bello... certo che se sto Zamboni non trova uno stent per le vene... non stiamo messi tanto bene!

Non ho voluto fare test diagnostici perché mi avrebbero condizionato la vita.

Ora che sto ancora camminando con appoggio monolaterale (mia moglie), sento pero' il "bisogno" di un aiuto dall'altro lato...

Prima di dovermi ri-siedere (come l'altra volta) o camminare con un aiuto sotto l'altro braccio (mia sorella) perché "mi dimentico" di muovere le gambe e voglio camminare con il tronco (e quindi mi sbilancio in avanti) devo organizzarmi...

Non ho "la testa" per collegarmi su questo sito, quindi non fatemi domande alle quali non potrei rispondervi.

Già scrivere oggi è stato demoralizzante (ma era uno sporco lavoro... e qualcuno doveva farlo).

PS angioplastica dilatativa 10/03/10 ---->fine risultati 10/06/10. Io ci ho provato..."

Paolo - 1 febbraio 2010

"Pensieri liberi. Prima parte Non sono un cardiologo, non sono un neurologo, non sono un medico, non sono un tecnico, ero un malato; forse sono ancora un malato...non so, non mi pongo il problema perché ora posso farlo! L'unica cosa che posso constatare è la percezione del mio attuale stato di salute. Sono uno dei troppi ...pochi "liberati". Posso dirvi solo come ci si può sentire dopo essere stati liberati. Il solo fatto di NON dover più pensare: e se poi non ce la faccio? ... e se domani starò peggio? ... e se rimango solo? ... aiuto!!!" Ora posso farlo! Paolo."

"Pensieri liberi. Seconda parte

Pensate al solo fatto che questi pensieri negativi resteranno solo dei ricordi,,, e che vivrete una nuova vita, libera dall'ossessione di non essere mai all'altezza. Io credo che non sia solo questo, che sia anche un liberazione del fisico, ma se anche fosse solo una liberazione della men...te come molti possono pensare, che male c'è. Io sono pur sempre un liberato che sta bene sia fisicamente che psicologicamente. Non è un intervento invasivo, non viene iniettata nessuna sostanza nel corpo. Viene solamente aperta una strada che per sua natura dovrebbe essere libera. Grazie a questo io riesco a camminare, ad allacciarmi i bottoni della camicia, ad infilarmi i pantaloni stando in piedi, a fare due piani di scale, a giocare a calcetto con mio figlio, a suonare la chitarra... Sembra una cosa normale?!?! Beh sì, ora è normale. Questo per fare capire cosa stiamo cercando di dire. Paolo."

Noam - 20 gennaio 2010

"Con intima speranza per il futuro di tutti noi, posso dire di essere stato RI-LIBERATO dalla restenosi che aveva riabbassato la mia qualità di vita. Zamboni e Salvi, infatti, non appena il comitato etico ha dato loro il permesso di rioperare, mantenere, i già trattati (permane a tutt'oggi la non autorizzazione per la presa in carico di pazienti nuovi) me lo hanno fatto ed io sto di nuovo bene, nei limiti di quanto la malattia mi ha aggredito negli anni. Però la bestia è di nuovo ferma; e questo meccanismo EVIDENTISSIMO di causa-effetto dovrebbe porre sia dei problemi di coscienza ai membri del comitato etico sul non permettere NUOVE liberazioni, sia rispondere a quanti, pseudo-scienziati, chiudono gli occhi e non solo non studiano, ma neanche leggono le pubblicazioni."

Marco - ?

Testimonianza del 16 settembre 2009

"Salve a tutti, sono malato di sclerosi multipla ufficialmente dal '99 (la diagnosi definitiva, ma avevo avuto altri episodi in precedenza, variamente interpretati...). Sono un liberato, e confermo che miglioramenti li ho avuti e che molti (sia medici che organizzazioni che hanno la lotta alla SM come scopo fondante) pensano/dicono che è una tecnica troppo pionieristica e/o sperimentale e quindi inaffidabile (da pazzi è seguirla, ma io avevo già fatto...^_^). Se è vero che molte cose le apprezzi quando le hai perse e finché ci sono le dà per scontate, un piccolo miglioramento (per un sano) è veramente insignificante, ma per me era enorme e ha fatto la differenza. Grazie a Mr.Bré, al Prof e ai meravigliosi team!"

Bologna - 2009

Testimonianza del 3 settembre 2009

"Mi scuso innanzitutto perché per ragioni personali non posso scrivere con il mio vero nome. Sono una paziente del dott. Salvi da quasi 10 anni e **quest'anno** ho avuto **la grande fortuna** di essere sottoposta alla 'liberazione'. La parola non potrebbe essere più appropriata: la sensazione di grande energia, buon umore, prontezza mentale che si prova è netta.

Personalmente **non avevo alcuna forma di disabilità prima dell'intervento**, quindi non mi aspettavo grandi differenze rispetto alla mia precedente condizione... invece sono rimasta molto piacevolmente sorpresa. Ho finalmente capito cos'è la "stanchezza" da SM, sintomo subdolo e strisciante che non pensavo mi riguardasse, e invece mi toglieva molto, non tanto fisicamente, ma in termini mentali, psicologici e sociali.

Nello specifico, ho riscontrato: **maggior scioltezza dei movimenti, più forza, scomparsa del quasi perenne cerchio alla testa, scomparsa delle tensioni a collo e spalle, buon umore alle stelle, grande entusiasmo e, soprattutto, nessuna stanchezza.**

Questi signori hanno veramente trovato la fonte del male e il modo per contrastarlo.

Non posso che ringraziare tutto lo staff medico di Ferrara e di Bologna -

Grazie Prof, Mr Bre, Dott. Galeotti, Anna Maria, Erica, Ilaria, Sergio, Alessandro... di cuore."

G.C. - 17 agosto 2009

"Sono un chirurgo cardiaco italiano di 63 anni che lavora a tempo pieno a Belfast dal 1993.

Ero SM PP dal 1986. Ha cominciato con spasticità e con debolezza progressiva alle gambe, maggiormente nella parte destra del corpo. La sm ha interessato la mia capacità di camminare ed il controllo della vescica e delle viscere si è trasformato in un problema, oltre che la disfunzione erettile. Quando mi sono incontrato con il prof. Zamboni, due anni fa, ho camminato con un bastone e 200 yarde sono sembrate una distanza insormontabile ed il dolore alla schiena e l'affaticamento era notevole. Ho incontrato la sua squadra meravigliosa: Erika, una sonografa molto abile; Annamaria una ricercatrice competente nella valutazione funzionale e il Dott. Roberto Galeotti, un radiologo interventista.

Riassumendo, gli ultrasuoni hanno mostrato l'ostruzione del drenaggio venoso dal cervello a livello delle vene giugulari, questo è stato confermato dall'angiografia che mostrava una stenosi del 95% nella vena giugulare di sinistra e una valvola invertita nella vena giugulare di destra. Durante la stessa sessione è stata effettuata la dilatazione di entrambi i punti con un palloncino.

Dopo l'angioplastica ho avvertito un beneficio immediato: ero più su di tono, la resistenza in entrambe le gambe era migliore e riuscivo a controllare le viscere e la vescica. Potrei smettere di usando Viagra!

Ho letto tutte le carte che Zamboni e la sua squadra hanno pubblicato finora e da subito ho creduto che fosse giunto alla prima novità reale nella comprensione dell'eziologia della sclerosi multipla.

Ora sento un leggero deterioramento del mio stato, anche se sto ancora molto meglio di prima della procedura di angioplastica. Un controllo con Zamboni un mese fa ha indicato che il flusso nella vena giugulare di sinistra è ancora buono, ma c'è riflusso in quella di destra: il programma è un'ulteriore dilatazione o la chirurgia. Ciò mostra una correlazione rigorosa fra drenaggio venoso dal cervello ed i sintomi della sclerosi multipla.

Zamboni mi ha invitato a partecipare alla conferenza stampa del congresso internazionale sulla CCSVI a Bologna in settembre: aspetto con impazienza di condividere la mia esperienza con altri. Sono molto fiero di condividere con Zamboni il luogo di nascita (io provengo da Ferrara) e so che la sua idea cambierà il destino di migliaia di vittime della sclerosi multipla. Spero che i medici aprano gli occhi presto."

Un'altra dichiarazione di G.C. dopo la prima procedura di 'liberazione':

"Cinque ore dopo l'intervento mi sono alzato e ho camminato nel corridoio, senza il mio bastone. La mia partner ha pianto. Lei non mi ha mai visto camminare in quel modo. Potevo camminare prima della procedura, ma con un sacco di difficoltà. Non ero in grado di sollevare la mia gamba facilmente. Ma cinque ore dopo la procedura, posso camminare senza il mio bastone, posso alzare la mia gamba, la mia schiena è più forte e io sto meglio in generale. Nei giorni e nelle settimane successive ho visto riprendere altre funzioni che prima non andavano al 100%."

L'anno scorso G.C. ha sentito che le sue condizioni peggioravano. Ha chiesto ad alcuni colleghi a Belfast di verificare le sue vene giugulari. Entrambe si erano chiuse ancora una volta. Ha ripetuto l'angioplastica nel mese di ottobre ed è di nuovo migliorato.

Aggiornamento di G.C. del 14 ottobre 2009:

"Sono a casa dopo flebografia e dilatazione bilaterale con palloncino delle vene giugulari alle 2pm. Mi sento bene, la mia schiena è meno rigida, i miei movimenti sono più rapidi e la mia gamba destra si sente già più potente.

Non prendo fluidificanti del sangue.

La procedura è stata effettuata presso il Royal Victoria Hospital a Belfast dal radiologo dottor Anton Collins, mentre ero sotto la cura del chirurgo vascolare Robin Baker.

Tutto il team è stato estremamente entusiasta e credono nella teoria di Zamboni.

Mi auguro sinceramente che oggi rappresenti una svolta e che molti pazienti trarranno beneficio in Irlanda del Nord. Il ghiaccio è stato rotto: non vedo l'ora di un futuro luminoso per i malati di sclerosi multipla.

Grazie a tutti per gli auguri."

Antonello B - novembre 2008

"Io mi sento un liberato. Libero dalla paura che il male acceleri. Che gli attacchi della sclerosi multipla si facciano più debilitanti e frequenti. Libero finalmente di godere di un sonno profondo, senza aver timore che le mani e le gambe s'intorpidiscano.

Il mio incubo durava dall'aprile del 2000, quando ho iniziato a soffrire di sclerosi recidivante remittente, secondo la definizione tecnica: una malattia che porta alla progressiva perdita del rivestimento delle fibre nervose, la mielina, con conseguenze sempre più gravi. Mi sentivo perennemente stanco, non riuscivo a dormire, perché non appena mi coricavo le braccia e le gambe si addormentavano. Cominciava così una notte fatta di continui spostamenti e rigiri nel letto, per combattere il formicolio e il prurito. Gli attacchi più forti, durante i quali cominciavo a vedere doppio e non riuscivo a stare in piedi, corrispondevano a un aumento della temperatura corporea. Così avevo deciso di mettermi a letto con il termometro a portata di mano.

Non parliamo della vita sociale. La malattia mi impediva di muovermi in macchina senza l'aria condizionata, abolite le gite sotto il sole. La gente non capiva. E quando sentiva parlare della mia malattia, s'interrogava. Collegava immediatamente sclerosi multipla alla carrozzina. Troppo complesso stare a rispiegare che questa patologia può presentarsi in mille modi diversi, anche nella stessa persona, a seconda delle fasi della vita. Un calvario denso di speranze, che il più delle volte andavano deluse.

Ho lavorato molto su me stesso per evitare situazioni stressanti che sempre sembravano precedere una ricaduta. Non volevo soffrire per la ricomparsa dei problemi, soprattutto la perdita della forza muscolare, proprio quando sembrava che tutto fosse passato. Così ho finito quasi per accettare la malattia e i farmaci da prendere di continuo, senza vedere, spesso, risultati brillanti. D'altronde, come si può nascere alti un metro e trenta o due metri, così si può nascere con la sclerosi. È quasi fisiologico, mi dicevo, e devo accettarlo.

Con la stessa mentalità, **nel 2008**, ho voluto affrontare anche la sperimentazione che mi è stata proposta da due medici di Ferrara e Bologna. Paolo Zamboni e Fabrizio Salvi mi hanno spiegato che avevano un'idea sulle cause della sclerosi multipla molto diversa da quella sostenuta dalla maggior parte dei neurologi.

Secondo loro, la malattia non è dovuta a una serie di errori del sistema difensivo dell'organismo, pronto a scatenarsi contro la mielina delle cellule nervose, scambiandola per un nemico. Il fattore chiave sarebbe una malformazione presente nelle vene giugulari, quelle che portano il sangue dalla testa al cuore: ebbene, è questa insufficienza venosa, Ccsvg in sigla, a provocare un'alterata circolazione cerebrale e a danneggiare i neuroni. Una tesi che a molti medici suona eretica, ma che a me invece è apparsa sensata."

Giro - novembre 2008Testimonianza del 30 ottobre 2009

"Avevo già parlato degli effetti della Liberazione su di me, in almeno un paio di discussioni di questo forum. Raccolgo e riscrivo compresi i dettagli, quando oramai mancano pochi giorni al primo anno di anniversario. Sono un paziente del Dott Salvi al Bellaria di Bologna.

Diagnosticato aprile 2000.

Sono stato Liberato a Ferrara ai primi di **novembre del 2008** dalla Magica equipe del genio Prof Zamboni, dalle mani esperte del radiologo interventista Dott Galeotti.

Da flebografia risultava una CCSVI, insufficienza venosa cronica cerebro spinale di tipo A, caratterizzata da una stenosi della vena giugulare interna sinistra, e una stenosi del tratto discendente della vena Azygos.

"Poiché queste condizioni compromettono significativamente il drenaggio venoso cerebro spinale, il paziente è stato sottoposto nella stessa seduta ad angioplastica dilatativa (palloncino che allarga la vena), che ha eliminato le steno ostruzioni congenite restaurando un normale ritorno venoso cerebro spinale ed abbassando le pressioni venose dopo il trattamento endovascolare."

Dura poco, una o due ore? Quando ero lì, sinceramente l'ultima cosa cui pensavo era alla durata. In pratica il palloncino si allarga per ristabilire il giusto calibro della vena, poi viene ritirato fuori. Una tecnica molto usata nella chirurgia endovascolare.

Anestesia locale, completamente svegli, in day hospital, un paio di volte bisogna trattenere il respiro quando fanno le "foto" insomma i raggi, dopo l'operazione c'è da stare con la gamba ferma stesi sul letto in corsia, qualche ora o più (non ricordo di preciso).

Il cambiamento l'ho sentito subito dopo l'operazione (ripeto in anestesia locale), dal pomeriggio alla sera, il tempo di alzarmi dal lettino e andare a casa.

Questi i miglioramenti immediati evidenti: sparito il mal di schiena, non mi si addormentano più gli arti, tornato il sonno profondo; poi a seguire mi sono reso conto che la stanchezza è diminuita, per alcuni esercizi o sforzi che mi capitava di fare e in conseguenza dei quali mi veniva il mal di schiena, ecco, ora il mal di schiena non viene più! Questo per me era incredibile (ero diventato, invano, un esperto di stretching...) Non potevo dormire supino causa addormentamento arti. Supino, non potevo posare le mani sul ventre che in meno di un minuto si sarebbero addormentate. La mattina non mi alzo più come se un camion mi fosse appena passato sopra. I malditesti sono spariti. Non sento più quella "scossetta" lungo la schiena quando piego la testa in avanti. Cose che ormai erano parte di me, avevo imparato a convivere e.. scopro che esiste qui sulla terra un'altra vita!

Il punto però non sono semplicemente i cambiamenti immediati, ma il fatto che questa "Liberazione", facendo defluire regolarmente il sangue dalla testa e dalla spina, lasciandolo andare verso il cuore a ripulirsi, fa sì che il sangue non ristagni, perché è il ristagno che provoca accumuli di ferro che portano poi alle infiammazioni quindi alle ricadute!

E non ho più avuto ricadute.

Prendo ancora Rebit 22 ma il dott Salvi mi ha detto che molto presto potrò smettere.

Grazie Dott Salvi, grazie Prof Zamboni."

Man Go – novembre 2008Testimonianza del 20 ottobre 2009

"Ciao a Tutti!

Ho fatto l'intervento all'Ospedale Sant'Anna di Ferrara nel **novembre 2008** con l'equipe del prof Paolo Zamboni.

Avevo 2 vene chiuse: la giugulare e l'azygos.

Dopo l'intervento di 'liberazione' mi sono sentito subito meglio. Più forte e reattivo e meno affaticato....

Dal 3/11/2008, giorno dell'intervento di 'liberazione', presso il Centro di Malattie Vascolari diretto dal Prof Paolo Zamboni (all'interno dell'Ospedale Sant'Anna di Ferrara), grazie a Dio! NON HO PIU' AVUTO RICADUTE!!! Prendo regolarmente Rebif 22 microgrammi, come prescritto dal mitico neurologo Dott Fabrizio Salvi.

Sono sempre a Tua/Vostra disposizione per qualunque chiarimento.

Un abbraccio

Man Go"

Rita - agosto 2008

Testimonianza del 5 febbraio 2010

"IO MI KIAMO RITA SONO DI FERRARA E SONO UNA LIBERATA ANK'IO HO LA SM DAL '91 E SONO DA 9 SULLA SEDIA, MA CON L'OPERAZIONE HO RECUPERATO TANTE PICCOLE COSE E DA SUBITO.

E' PROPRIO UNA LIBERAZIONE..MI SONO SENTITA SENZA LA SOLITA RIGIDITA' SENZA DOLORI LA VISTA NITIDA E TUTTI GLI ACCIACCHI DEGLI ULTIMI 4 O 5 ANNI SPARITI.....E TUTT'ORA CHE SONO PASSATI 18 MESI NN HO REGREDITO, SI E'

FERMATO TUTTO E NN HO DOLORI DI NESSUN GENERE. SONO ANDATA MERCOLEDI' DAL DOTT. SALVI E ANKE LUI

E' RIMASTO ENTUSIASTA. E' LA PRIMA VOLTA IN TANTI ANNI DI MALATTIA KE MI CAPITA UNA COSA DEL GENERE ED IN PIU' SENZA ROVINARSI IL FEGATO ED ALTRI ORGANI CON MEDICINE PESANTI. VORREI KE SI LIBERASSERO TUTTI GLI IMPEDIMENTI BUROCRATICI AL PIU' PRESTO. CIAO RITA"

Monica - agosto 2008

Testimonianza del primo dicembre 2009

"IO SONO IN CURA DAL DOTT.SALVI E 15 MESI FA SONO STATA SOTTOPOSTA ALL'ANGIO-PLASTICA DILATATIVA CON RISULTATI SORPRENDENTI DA SUBITO DOPO L'INTERVENTO ED ANCORA OGGI NN HO AVUTO POUSSE E LA MIA VITA E' MIGLIORATA DI MOLTO. NN MI STANCO FACILMENTE COME PRIMA E TUTTI I PROBLEMI CHE AVEVO LI HO MOLTO PIU' LEGGERI.. SPERO SOLTANTO CHE VISTI I RISULTATI IN TEMPI BREVI MOLTI ALTRI NEUROLOGI SI MUOVANO E SI ORGANIZZINO CON LE STESSE ARMI E CHE LO STATO ACCONSENTA AD ABBREVIARE LE STRADE SENZA METTERE BASTONI FRA LE RUOTE.. XCHE' IO CREDO REALMENTE KE SIA LA SCOPERTA DEL SECOLO.

Renzo - maggio 2008

Testimonianza del 3 dicembre 2009

"Sono stato liberato in **maggio 2008**. Entrambe le giugulari. La mia diagnosi risale al 1994 nel frattempo ho provato tante terapie che non mi hanno evitato il decorso infausto della malattia.

naturalmente boli di cortisone

immunoglobuline

3 anni di kousmine

4 anni di interferone

1 anno di antibiotici secondo il metodo fiore

1 anno di immunosoppressore.

il 20/05/2009 le mie giugulari sono state "liberate".

Nei giorni successivi ho eseguito tutti i test e gli esami rutinali, io però mi sentivo meglio:

- con mani e piedi a mezzaria potevo resistere più a lungo;

- ero più lucido e presente

- parlavo in modo più spigliato

- avevo più forza (a dx) come hanno rilevato i potenziali.

Due giorni dopo l'intervento, i piccoli segnali positivi erano così numerosi che non volevo andare a letto.

Alla fine ho ceduto, ma ero talmente euforico che non ho chiuso occhio.Tutto era meraviglioso, ma dovevo aspettare il mattino per ricominciare ad interagire col mondo e ad osservare le piccole ma numerose

indicazioni positive .

Per la prima volta ero sicuro di aver imboccato finalmente la strada giusta.

Dopo alcuni giorni, però era evidente che l'intervento non aveva prodotto i risultati sperati, infatti nel

controllo successivo, Erica ha appurato che le mie giugulari si erano richiuse.

Da aprile aspetto un nuovo intervento, sperando che il Dottor Zamboni abbia escogitato un modo per

evitare la ri-stenosi. Per me e per tanti altri che hanno strozzata in gola la parola SPERANZA."

Francesca - marzo 2008

"Ciao mi sono sottoposta all'intervento a **fine marzo 2008**, da allora non ho più avuto ricadute (sclerosi RR diagnosticata nel 2004, in terapia con Rebif 44, prima avevo ricadute ogni 4/6 mesi).

L'esame a cui ti sottopongono è un ecodoppler (io avevo ostruite entrambe le giugulari interne e la azygos).

L'intervento di liberazione è un agioplastica dilatativa.

Nel dettaglio: con un piccolo catetere ti entrano dall'inguine (in anestesia locale) e con un palloncino ti liberano le vene ostruite.

L'intervento viene eseguito in day hospital, dura circa un'oretta e poi ti tengono in ospedale altre tre ore per

verificare che sia tutto ok.

Dopo di che una settimana di eparina (stesso tipo di iniezioni dell'interferone), nessun trauma post-operatorio, un cerottino per tre giorni sull'inguine.

La mia vita è migliorata da subito.

Ho fatto l'intervento durante un acuto (non sentivo più niente dal collo in giù, non ci vedevo da un occhio ed ero debolissima), a due ore dall'intervento mi era passato tutto (e niente cortisone per me).

Vi scrivo perché è tutto vero, io ne sono la prova! mi auguro davvero che i tempi per far sì che questo intervento venga fatto in molti centri in Italia siano brevi (il Dott. Salvi e il Dott. Zamboni non possono di certo occuparsi di tutti i 57.000 malati da soli!).

Vi consiglio di andare dal vostro neurologo e chiedergli di informarsi in modo diretto e di rendere concreto ciò che questi due magnifici dottori sono riusciti a scoprire!

Spero di esservi stata d'aiuto!"

Paolo Maria - giugno 2007

Testimonianza del 13 gennaio 2010

"SE STO DORMENDO, NON SVEGLIATEMI, PERCHE' CIO 'CHE VI RACCONTERO', ALLORA, E' UN SOGNO!!!

Mi chiamo Paolo Maria, ho 52 anni, una famiglia, un trascorso sportivo di discreto livello agonistico (scherma e canottaggio, principalmente) e tanta voglia di vivere. Nel 1987 mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla secondaria progressiva....

Il mondo mi è crollato addosso. Sono andato sempre peggiorando perdendo, nell'ordine, l'uso dell'arto inferiore sinistro, l'arto superiore sinistro e l'arto inferiore destro; affaticamento respiratorio, con conseguente spossatezza cronica; incapacità di deambulare e fatica a mantenere la posizione eretta senza... l'uso di appoggi fissi; la mano sinistra quasi perennemente rattrappita. Hanno tentato due volte la terapia botulinica, ma con scarsi risultati.

Sono venuto a conoscenza del progetto del Prof. Zamboni alla fine del 2006 e, dopo gli accertamenti di routine, nel **giugno del 2007** ho deciso di sottopormi all'intervento. Dopo poche ore il ritmo respiratorio si è regolarizzato con riduzione dell'affanno, anche a parlare, e conseguente calo della spossatezza e ripresa di vigore fisico; la successiva capacità di espletare le normali funzioni igieniche e rivestirmi riducendo il bisogno di dovermi appoggiare a punti stabili; la possibilità di mantenere la posizione eretta con appoggi fissi per periodi anche di qualche decina di minuti e, senza appoggi, con postura da "contorsionista" per un paio di minuti; la soddisfazione di poter uscire alla sera, in quanto non più stanco come lo ero prima; la riduzione della necessità di riposare il pomeriggio; l'intenzione di riprendere a frequentare le lezioni di yoga che avevo interrotto; il desiderio e l'entusiasmo di raggiungere nuovi limiti, in quanto quelli precedenti sono ormai superati....

Ora sto seguendo un ciclo di fisioterapia con ulteriori miglioramenti delle già soddisfacenti performance. No, non sto dormendo e questo non è un sogno!!!... ah, perdonate gli errori, ma sto scrivendo con tutte le dieci dita!!! Grazie Paolo Maria

DAL SOGNO ALLA REALTA'

Quando la realtà è migliore del sogno, allora è meglio essere svegli, con la consapevolezza che ciò che stai facendo è meraviglioso. Sono Paolo Maria e sono reduce dal ricovero al Don Gnocchi di Milano dove, per tre settimane, sono stato sottoposto ad accertamenti diagnostici e terapie riabilitative....

Le indagini di carattere respiratorio hanno denotato un miglioramento rispetto al 2006. Così pure la MOC (Mineralometria Ossea Computerizzata) ha evidenziato un miglioramento. Le logopediste, che mi avevano in trattamento nel 2006 e negli anni precedenti, hanno confermato la notevole diminuzione di dispnee e la maggiore scioltezza di espressione verbale. Ho risposto positivamente alle sedute di fisioterapia. Tutto ciò ha confermato le impressioni del personale medico ed infermieristico. Senza parlare dei rapporti umani: sempre disposto all'allegria, al gioco (scacchi e carte) ed ai rapporti interpersonali. ...Beh, non è meglio essere svegli? Grazie e buona giornata. PAOLO MARIA.

Ferrara, 11/1/2010

Sono trascorsi due anni e mezzo dal primo intervento e nel frattempo ho continuato i controlli e le terapie consigliatemi dai medici del Don Gnocchi, mantenendo inalterate le mie condizioni psico-fisiche. Da alcuni mesi ho problemi di leggera incontinenza. Il Prof. Zamboni mi ha fatto un eco...doppler e si è riproposto il problema della formazione di stenosi. Ieri sono stato rioperato, in ASSOLUTA ASSENZA di dolore. Già da oggi ho riscontrato un miglioramento sul controllo dell'incontinenza... Speriamo che continui!!! Questa è la mia esperienza che, spero, dia forza di continuare a lottare a chi è già convinto, ad alleviare i dubbi a chi ne ha e a farli venire a chi è totalmente scettico! Un abbraccio a tutti e grazie all'equipe del Prof. PAOLO MARIA"

Daniela - 15 gennaio 2007

Testimonianza del 9 febbraio 2010

"Sono stata una fra le prime liberate **15/01/2007** e ne ho fatte altre di liberazioni perché una delle due giugulari non ne vuole sapere di rimanere aperta. Ma vi posso dire che: nei mesi dopo la liberazione stavo veramente bene, poi peggioravo e allora andavo a Ferrara e dall'eco se ne capiva il motivo, quindi la correlazione è innegabile.

E questo per me è sempre stato un gran sollievo: perché è di una vena del cavolo che stiamo parlando, non della sclerosi multipla secondaria progressiva, questa malattia autoimmune tremenda che solo a pronunciarla mette l'ansia, ma di una vena (stronzetta) fuori dal cranio che però si può allargare, in futuro ci sarà lo stent o che si può addirittura sostituire.

Alla prima visita ricordo ancora che il Prof mi disse: finché le tue vene resteranno aperte, tu starai bene.

Io sono un caso un po' particolare e complicato ma come vedete sono qui con voi perché io so come sto quando le mie vene sono aperte. Me ne manca solo una di giugulari, l'altra e l'azygos le ho già fregate !!! Never give up!!!!"

Gabriele - 10 gennaio 2007

Aggiornamento del 16 settembre 2009

"Ciao a tutti ho deciso di rispondere con calma perché prima di scrivere delle date di quella che è la mia storia, volevo avere un riscontro oggettivo. Mi sono messo a cercare documenti in tutta la casa, dato che non ricordavo dove li avevo imboscati... e questa cosa mi ha fatto riflettere sul fatto... di come stia bene ora. Vado per grandi linee, problemi con la SM ho iniziato ad averli nel '89/'90.

La diagnosi molto travagliata è arrivata dopo ricovero nel '95. Le ricadute erano di media tre all'anno. Nel febbraio '98 ho iniziato terapia con Interferone B1a dell'Avonex sospeso a giugno del 2000 a causa di una nefrosi che mi aveva provocato lo stesso. Passo così ad immunosoppressore, Azatioprina. Conosco Zamboni nel '06, che mi chiese se ero disposto a sottopormi a questa ricerca.

La mia liberazione è arrivata esattamente il **10 gennaio 2007**, avevo una stenosi del crocicchio giugolo succlavio sinistro e un problema a carico della vena azygos. I benefici li ho sentiti subito... no, non è merito dell'Azatioprina, come potrebbe dire qualcuno... perché ad un controllo successivo Zamboni facendo l'eco di controllo segnala la presenza nei lobi tiroidei di cisti multiple... Endocrinologia controlli... Era un ca. papillare... Sospensione azatioprina e tiroidectomia totale giugno '07. Nell'aprile 2008 sono andato in neurologia perché era qualche giorno che avevo problemi alla parte sinistra del collo. In neurologia mi dicono che devo fare il bolo, i soliti 5 gg x 1g di cortisone.

Mentre uscivo dall'ospedale, e non so ancora che santo ringraziare, ho incontrato Zamboni che saputa la situazione mi dice "Aspetta prima di iniziare il bolo, vieni a trovarmi dopodomani".

Detto fatto, mi rifa' l'eco... ristenosi, camera operatoria subito e liberato nuovamente. La mia storia molto, molto tirata, meno non riuscivo a scrivere.

Non prendo nessun farmaco per la SM da aprile del 2007. Che dire di più."

Aggiornamento di **Gabriele** del 5 marzo 2010: "... da quel che mi è stato detto prima di entrare in sala operatoria ero il terzo a fare l'intervento (a Ferrara), ero sveglio e cosciente mentre Galeotti, il radiologo interventista, usava la sonda e la vedevo nei monitor che girava nel mio corpo. Quando la sonda è arrivata all'azygos, tutto si è fermato, è arrivato Zamboni e mi ha spiegato che era presente una membrana, una malformazione congenita che impediva il regolare afflusso del sangue. O tenere tutto così e magari col tempo avere problemi piu' gravi risolvibili solo chirurgicamente o eliminare questa cosa e farmi aiutare da uno stent. Ho optato per la seconda ipotesi, poi la sonda è salita, arrivata alla giugolare altro problema c'era una stenosi, un'ostruzione. Qui sono stato pallonato.. angiodilatazione. Sono contento di averlo fatto e non ci penserei neanche un attimo per rifarlo. Grande Zamboni. 10 gennaio 2007, sono al tagliando dei 38 mesi e tiene ancora, forse bisogna metterci un po' di svitol, ma tutto ... gira ancora bene!!!! :)"
