Qualcuno potrebbe minimizzare intimandoci ad aspettare la fine di Brave Dreams, noi rispondiamo che tentare di rallentare e limitare i danni della malattia, oltre ad essere un nostro diritto, è un dovere verso chi la malattia la vive di riflesso, restandoci accanto.

Altro argomento importante è **la responsabilità delle Associazioni** interessate che dovrebbero quantomeno tentare di arbitrare i disordini menzionati; qualcuna lo fa, altre fingono di farlo.

Dal nostro canto, non possiamo far altro che lanciare segnali forti, tramite i Convegni che organizziamo o quelli a cui partecipiamo; la speranza è che prima o poi qualcuno prenda in seria considerazione che esiste un problema di fondo.

Messaggio importante è stato dato nel II Convegno CCSVI Campania Onlus, evento proposto tramite Accreditamento ECM perché fosse ulteriormente chiara la nostra volontà a sostenere la Ricerca sulla CCSVI.
Nel nostro Sito, sezione Commenti:
http://www.ccsvicampaniaonlus.it/ccsvi-campania/scheda-articolo.asp?id=70

CCSVI e Sindrome di Meniére

Grazie anche all'impegno e la collaborazione tra la **CCSVI Campania Onlus** e l'**Associazione Malati Meniere Insieme (AMMI)** è stato possibile creare una sinergia tra medici disposti a pretendere evidenze scientifiche, nell'interesse della Ricerca e la cautela del paziente, nonché il suo diritto alla salute.
È pertanto che siamo orgogliosi di evidenziare la Pubblicazione di uno Studio sulla probabile correlazione tra la **Malattia di Meniere** e l'**Insufficienza Venosa Cronica Cerebro Spinale (CCSVI)**.

Lo Studio ha avuto luogo presso la UD di Chirurgia Vascolare ed Endovascolare della Clinica "GEPOS" di Telese Terme (BN), grazie all'impegno dei dottori **Bruno Aldo, Califano Luigi, Mastrangelo Diego, De Vizia Marcella, Bernardo Benedetto.**

Si ringraziano inoltre la **Divisione di Chirurgia Vascolare Clinica GEPOS** Telese (BN) ed il **Dirigente Responsabile SSD Audiologia e Foniatria A.O.G.** Rummo (BN).
Minerva Medica on line:
http://www.minervamedica.it/it/riviste/otorinolaringologia/articolo.php?cod=R27Y2013N04A0173
L'articolo completo in PDF nel nostro Sito, Sezione Commenti:
http://www.ccsvicampaniaonlus.it/ccsvi-campania/scheda-articolo.asp?id=75

La speranza di guarire dalla Sclerosi Multipla è forse l'unico punto in comune tra tutti i pazienti affetti.

La Sclerosi Multipla è una patologia multifattoriale, vissuta dal paziente nel complesso degli anni di malattia con sintomi progressivamente invalidanti da cui ne consegue la condizione psichica. Fondamentali il personale istinto di sopravvivenza, lo stile di vita e l'inserimento sociale.

La speranza di guarire dalla Sclerosi Multipla è forse l'unico punto in comune tra tutti i pazienti affetti ma al momento non è dato di sapere nulla in merito se non che c'è un netto miglioramento nella qualità della vita, in seguito all'intervento di CCSVI.

Per qualità di vita si intendere il miglioramento nel controllo della vescica, della sensibilità sessuale, della rigidità, dell'equilibrio, nella forza e resistenza, nella memoria recente, nei riflessi e nella conseguente partecipazione al quotidiano.

I miglioramenti, solitamente, arrivano fin da subito per proseguire ed evolversi nel tempo mentre in altri casi possono presentarsi entro il III-IV mese dall'intervento; in altri ancora, purtroppo, si dissolvono dopo pochi giorni o addirittura non arrivano.

La differenza può dipendere, al di là della condizione iniziale del paziente, dalla gravità dell'Insufficienza Venosa Cronica Cerebro Spinale, dall'esperienza e preparazione degli operatori in merito a ciò che si ha da sapere, dalle terapie post operatorie, dalla fisioterapia aggiunta e dal tono di ripresa del paziente stesso. Soprattutto, resta un intervento sperimentale che necessita di ulteriori Studi.

Tutto questo è quello che la nostra Associazione ha sempre specificato e continua a farlo, incessantemente, perché non è giusto dare false illusioni e creare altrettante aspettative.

Perché le istituzioni varie comprendano che la ricerca debba andare necessariamente avanti, nell'interesse dei pazienti, è perchè gli stessi non si perdano nell'informazione mediatica in quanto tale; **il nostro diritto alla salute è più che uno spot pubblicitario o un titolo di giornale e le prospettive resteranno tali se non saremo noi a difenderle.**

La divulgazione è un mezzo che può essere affidato a chiunque ma pochi ne comprendono la responsabilità; solo chi ne manterrà la coerenza potrà contribuire al riconoscimento della CCSVI ed al nostro diritto di cura.

Consulenza legale gratuita per i nostri Soci!

La CCSVI Campania Onlus è lieta di annunciare ai Soci e Sponsor una delle novità 2014!

Quest'anno voi tutti potrete beneficiare della consulenza legale gratuita dell'Avv. Silvano Gravina di Ramacca. Al di là del lavoro svolto, cerchiamo sempre di ricambiare la vostra fiducia e sostegno come più ci è possibile. Nel nostro sito, Sezione Convenzioni.

Tisana a base di Cannabis, secondo personale informazione ed utilizzo.

La tisana:

Ogni persona ha bisogno di una terapia personalizzata, lasciate perdere chi dice il contrario.

Si comincia con piccole dosi, il quantitativo di una lenticchia per intenderci (30 mg) 3 volte al dì, per poi arrivare alla dose esatta.

Mettete il corrispettivo di un bicchiere di latte (anche un pò più della metà va bene) e la punta di un cucchiaino di burro in un pentolino a fuoco lento (anche la panna fresca o crema di latte va benissimo, l'importante è che la cannabis si sciolga in un grasso). Aggiungere la "lenticchia" facendola cuocere per circa 10-15 minuti, senza portare il latte ad ebollizione; la cannabis non deve subire temperature al di sopra dei 110 gradi. Per velocizzare, potete portare prima il latte ad ebollizione, calare la fiamma al minimo, ed aggiungere la cannabis; basteranno 10 minuti di cottura.

Fatto ciò, a preferenza, potete scegliere di passare l'infuso con un colino cercando di recuperare i residui grattandoli attraverso lo stesso, oppure ingerire il tutto aggiungendo caffè e zucchero o cioccolato, secondo il gusto.

Per variare la tisana, potete fare una bruschetta da aperitivo:

Mettere un cucchiaino di burro ed uno di latte in un pentolino e far amalgamare il tutto. Aggiungere la cannabis e cuocere, a fuoco basso, fino a che non si consuma il latte. Fatto ciò, aggiungere gli aromi che si preferiscono e spalmare sul pane.

Bevuto il latte o consumata la bruschetta, tempo 10-15 minuti di orologio dovreste sentire una sensazione nuova, che imparerete poi a distinguere. Nel caso dovesse capitare un giramento di testa non vi spaventate assolutamente, la cannabis è un vasodilatatore pertanto è normale che accada, può capitare alle prime assunzione poi passa. Per attutire questo disturbo, basta che ingeriate uno o mezzo bicchiere d'acqua. Qualora non doveste avere nessuna sensazione dall'infuso, in quello successivo dovrete raddoppiare la dose, "2 lenticchie", e così via.

La sensazione che dovreste avere è quella di un palloncino che da floscio si gonfia di positività (è difficile spiegarlo, lo capirete da soli!). I benefici saranno fisici e non avrete nessun offuscamento mentale, forse una sensazione di adrenalina, quello si, ma va benissimo. Ottimi risultati in qualità di forza, equilibrio, spasmi, dolori, per la vescica e la sensibilità sessuale.

Areosol

La cannabis si può anche assumere tramite areosol, procurandosi l'apparecchio specifico denominato Volcano. Strumento facile da usare e molto salutare, aiuta infatti anche a combattere le riniti allergiche e l'asma bronchiale. La cannabis usata per l'areosol può essere "riciclata" per fumarla. Non che sia benefico visto che il tabacco nuoce alla salute ma per i fumatori può essere un modo per diminuire le sigarette o smettere addirittura di fumare, il che gioverebbe a prescindere dalla cannabis. Molti fumatori, in verità, quando imparano ad usare l'areosol smettono di fumare o riducono di gran lunga; provare per credere!

Per i fumatori

L'uso di cannabis in questione è forse quello più conosciuto ma anche quello che rilascia minori benefici, pertanto è bene informarsi correttamente rispettandone sempre il graduale quantitativo di assunzione, indicato in precedenza. La differenza sta nel fatto che la combustione distrugge alcuni dei recettori della pianta, riducendone i benefici. Quindi può essere comodo fumarla quando ci si sente bene e si intende continuare con una sorta di mantenimento.

Fumare la cannabis non significa riempire la cartina di infiorescenza ma aromatizzare il tabacco, il che è diverso dal solito "spinello".

Se proprio scegliete di fumarla vi consiglio di usare cartine corte, tabacco sfuso senza additivi e soprattutto i filtri. Questi ultimi non riducono l'effetto ma vi aiutano a non assumere tutta la nicotina del tabacco.

EFFETTI COLLATERALI E AVVERTENZE:

La cannabis, presa in eccesso, può scaturire assuefazione, ansia, apatia e/o sonnolenza. È quindi consigliabile non eccedere ed imparare a percepire quando il corpo può farne a meno. Personalmente, quando mi sento bene, evito di assumerla per qualche giorno. Altro sintomo è la fame chimica, gestibile dalla consapevolezza stessa.

ATTENZIONE:

La cannabis che proviene dal mercato nero non può dare gli stessi effetti benefici di quella legale e può scaturire intolleranze o allergie, perchè trattata in ambienti non sterili, spesso con agenti chimici nocivi e/o sostanze stupefacenti.
Il link delle disposizioni ministeriali per aggiornare i medici:
http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3842&area=sostanzeStupefacenti&menu=sostanze

Si ringraziano
tutti coloro che hanno reso possibile
la realizzazione e la riuscita
di quest'evento,
incontro di encomiabile
confronto informativo
e spirito associativo.

Non per ultimi
i Nostri Sponsor annuali

T.E.P. S.U.R.L.

ECOLOGIA ESPOSITO S.R.L.

Il Consiglio Direttivo
CCSVI-Campania Onlus
realtà associativa indipendente
no-profit
Codice Fiscale 95146790639
Sede legale: Corso Garibaldi 115
80055 Portici (NA)
Tel./fax 081/2242801
Cell. 345 4955961 - iPhone 331 9796528
e-mail: sos@ccsvicampaniaonlus.it
e-mail: celestecovino@hotmail.it
sito: www.ccsvicampaniaonlus.it

CCSVI CAMPANIA onlus

CCSVI CAMPANIA onlus

III CONVEGNO
CCSVI Campania Onlus

23 Marzo 2014

presso

GLI DEI Hotel - Meeting - Ricevimenti

...Non è detto che non si avranno idee discordanti ma non possiamo neanche essere certi che non possa nascerne comunque qualcosa di buono.
Perchè la differenza la faccia l'uomo, non il sistema.

Il Consiglio Direttivo
CCSVI Campania Onlus

Delizie di Canapa · CanaPuglia · AMMI onlus · T.E.P. S.U.R.L. · Ecologia Esposito S.R.L. · Comune di Pozzuoli

Programma III Convegno CCSVI - Campania Onlus

Presidente: **Celeste Covino**
Moderatore: **Marco Fiore**
Associazione promotrice: **CCSVI Campania Onlus**

Ore 8:30-10:00
Registrazione partecipanti

Ore 10:00-10:10
Saluti delle Autorità:
Dr Mario Marrandino
Vice Sindaco della Città di Pozzuoli

Ore 10:10-10:30
Celeste Covino
Presidente CCSVI Campania Onlus
Spirito Associativo e Sviluppo Ricerca

Ore 10:30-10:45
Dr Marco Fiore
Ricercatore PhD della Westminster University di Londra e fondatore della pagina Facebook "CCSVI nella Sclerosi Multipla"
Titolo relazione: "Using social media to build a counter-power movement: Multiple Sclerosis and CCSVI, a case study".

Ore 10:45-11:00
Dott. Maurizio Tenuta
Dirigente Medico UOC Neurologia e Stroke Unit Neurosonologia. Azienda Ospedaliera Universitaria "Scuola Medica Salernitana"
Titolo relazione: Lo Stato attuale della Ricerca sulla Sclerosi Multipla.

Ore 11:00-11:15
Dott. Aldo Bruno
Specialista in Chirurgia Vascolare ed Endovascolare, Clinica Gepos Telese Terme (BN)
Titolo relazione: Lo Stato attuale della Ricerca sulla Insufficienza Venosa Cronica Cerebro Spinale (CCSVI).

Ore 11:15-11:45
Dott. Marcello Mancini
Dirigente di Ricerca Istituto di Biostrutture e Bioimmagini. Consiglio Nazionale delle Ricerche Napoli
Titolo Relazione: Lo stato attuale dell'Imaging Ecografico per lo Screening della CCSVI.

Ore 11:45-12:15
Prof. Eleuterio Toro
OBE, PhD, Dr Hc
Laboratory of Applied Mathematics, DICAM - Università di Trento
Titolo relazione: L'impatto della CCSVI nell'emodinamica cerebrale: Uno Studio matematico.

Ore 12:15-12:30
Maria Rosa Di Cerbo
Terapista della riabilitazione
Titolo relazione: Il ruolo dell'idroterapia nel progetto terapeutico.

Lunch break ore 12:30-13:30

Ore 13:30-14:30
I Question Time: Sclerosi Multipla e Insufficienza Cronica Cerebro Spinale, incertezze e controversie.

Ore 14:30-14:45
Celeste Covino
Introduzione alla seconda e terza Sessione:
La logica del paziente informato.

Sessione CCSVI - Sindrome di Meniére
Moderatore: **Mauro Tronti**

Ore 14:45-15:15
Dott. Vincenzo Marcelli
Specialista in Audiologia
PhD in Fisiopatologia della Comunicazione Audioverbale
Servizio di Audiologia e Vestibologia dell'Università Studi di Napoli "Federico II" - ASL NA-1, DSB 30
Titolo Relazione: "La Malattia di Meniére: Questa (s)conosciuta".

Ore 15:15-15:30
Dott. Aldo Bruno
Specialista in Chirurgia Vascolare ed Endovascolare, Clinica Gepos Telese Terme (BN)
Titolo relazione: L'Insufficienza Venosa Cronica Cerebro Spinale nella Sindrome di Meniére. Diagnosi e trattamento.

Ore 15:30-15:45
Mauro Tronti
Referente AMMI (Ass. Malati Meniére Insieme)
Titolo relazione: Le aspettative dei pazienti Meniére.

Coffee Break ore 15:45-16:00

Ore 16:00-16:30
II Question Time: Sindrome di Meniére

Sessione Cannabis
Moderatore: **Dott. Gianpaolo Grassi**

Ore 16:30-16:50
Dott. Maurizio Tenuta
Dirigente Medico UOC Neurologia e Stroke Unit Neurosonologia
Azienda Ospedaliera Universitaria "Scuola Medica Salernitana"
Titolo relazione: Uso terapeutico dei preparati attivi della cannabis.

Ore 16:50-17:20
Dott. Gianpaolo Grassi
Primo ricercatore del CRA-CIN
Consiglio per le Ricerca e la sperimentazione in Agricoltura
Centro di ricerca per le colture industriali, CRA-CIN, azienda sperimentale di Rovigo. CRA-CIN, Industrial crop research center, Rovigo's branch
Titolo relazione: La produzione della Cannabis medicinale nel rispetto della normativa vigente.

Ore 17:20-17:35
Dott.ssa Ilaria Di Palma
Vice Presidente Ass. CanaPuglia, Dott.ssa in Scienze e Tecniche Psicologiche - Co-Fondatrice insieme al Ricercatore Prof. Giulio Lancioni del Gruppo di Ricerca sulla Canapa Medica in Puglia
Titolo intervento: "Canapa terapeutica in Italia: modalità di accesso ai farmaci cannabinoidi, centralità della Ricerca a supporto di medici e pazienti".

Ore 17:35-17:50
Claudio Natile
Presidente Ass. CanaPuglia - Ideatore e Fondatore Start Up "Delizie di Canapa" - Docente nel Master in "Alimentazione e Nutrizione Umana" presso l'ente di Formazione A.b.a.p. (Bari)
Titolo intervento: "Fa che il cibo sia la tua medicina" La Filosofia di Delizie di Canapa.

Ore 17:50-18:50
III Question Time: L'uso terapeutico della cannabis, tra scienza e preconcetti.

Ore 18:50-19:00
Covino Celeste
Saluti e Chiusura Lavori.

Critici Question Time *I Relatori tutti.*
Dott. Mario Trerè (NA), *Specialista Chirurgo ASL NA3 SUD*
Dott. Crescenzi Basilio (NA),
Direttore della Chirurgia Cardiovascolare e dei Trapianti
Dott. Aldo Messina (PA), *Otorinolaingoiatra Policlinico di Palermo*
Dott. Davide Piraino (PA), *Emodinamista Policlinico di Palermo*
Gisella Pandolfo, *Presidente CCSVI nella Sclerosi Multipla*

Il diritto di cura a base di cannabinoidi può divenire tale!

Nell'esigenza di sostenere il diritto di cura a base di cannabinoidi, la CCSVI Campania Onlus è riuscita ad attirare l'attenzione in merito incentivando alcuni professionisti ad avviare uno Studio Osservazionale che possa incentivare le istituzioni di competenza ad avviare uno Studio Clinico Controllato, individuando un protocollo per l'assunzione del farmaco ed una valenza scientifica che induca le Regioni ad assumersene l'onere delle spese.

Noi tutti sappiamo che le potenzialità della cannabis sono già abbastanza evidenti in molti paesi, fatto sta che in Italia sembri essere necessario avere ulteriori conferme, laddove ancora oggi esiste un'informazione errata e spesso volutamente distorta.

Al di là delle nostre convinzioni e di quello che dovrebbe essere già nostro diritto, abbiamo deciso di non fermarci a difendere ideali facilmente riconducibili a polemiche ma di avanzare secondo ciò di cui le nostre istituzioni necessitano per ascoltarci.
Nel nostro sito, sezione Progetti:
http://www.ccsvicampaniaonlus.it/ccsvi-campania/scheda-articolo.asp?id=65

La nostra partecipazione all'Hemodyn 2013

La CCSVI Campania Onlus, nelle vesti del Presidente in carica, ha avuto l'onore di presenziare presso l'Hemodyn 2013 in qualità di Invited Speaker.
Riportiamo pertanto la Relazione presentata:

La logica del paziente informato

Comincio col ringraziare il Dottor Passariello ed il Prof. Paolo Zamboni per averci pregiato di un'altra Sessione CCSVI in Campania ed ovviamente per avermi invitata, dandomi un'importante opportunità.
Sono qui, stasera, in rappresentanza della CCSVI Campania Onlus, un'associazione indipendente/no-profit costituita il 23 Marzo 2011.

Ciò che mi spinse a costituirla, oltre alla mancanza di un ente sociale che mi facesse sentire cautelata e seguita, fu la necessità di trasmettere la "logica del paziente informato"; condizione in cui quest'ultimo necessita di un'interazione con il medico, responsabile della sua cura, in piena libertà di opinione.

Oggi, grazie ai Social network, **il paziente è soprattutto una persona informata,** di conseguenza riesce nel suo piccolo ad individuare le incertezze e controversie del metodo di valutazione tramite il quale viene curato. Tanto è vero che confronta la sua clinica con il rapporto rischio/beneficio nelle terapie convenzionali e raramente riscontra miglioramenti nella qualità di vita che valgano gli effetti collaterali a cui va incontro.

Questa consapevolezza è forse **una delle motivazioni più forti** che spinge sempre più pazienti a valutare terapie alternative anche se contro il parere del proprio neurologo.

Io stessa mi sono operata, appunto contro il parere del mio medico, affidandomi ad una struttura universitaria circa un anno e mezzo fa ed, onestamente, non c'è giorno che non mi ringrazi soprattutto perché ho raggiunto e mantenuto benefici per i quali non farei mai nulla per tornare indietro.

Ma perché la neurologia è tanto ostile alla BIG Idea?

Secondo la nostra esperienza riteniamo che ci sia sicuramente una totale mancanza di oggettività oltre al fatto che una responsabilità importante sia da attribuire anche a quei vascolari individualisti, che non solo non hanno sostenuto la Ricerca scientificamente ma l'hanno e continuano a danneggiarla.

A pagarne il conto è ovviamente il paziente dovendo agire all'insaputa del suo neurologo ed essendo troppo disperato per rendersi conto dell'effettiva responsabilità di cui si fa carico, non riesce per voltarsi indietro. Pertanto, in molti casi:

- Si opera di nascosto affidandosi a chiunque sia in grado di dilatare una vena, anche a pagamento, e non sempre viene messo in condizione di seguire un follow up;
- Ancora oggi si affida ad operatori che non sono in grado di effettuare un'adeguata diagnosi né vivono alcun confronto scientifico con chi davvero fa Ricerca in merito;
- In caso di benefici in seguito all'intervento invece, il paziente tende a non informare il neurologo e interrompe le terapie farmacologiche fingendo di assumerle. Questo succede perché, nel 90% dei centri SM, se ti operi perdi il diritto di avere un neurologo di riferimento;
- Analoga situazione laddove il paziente fa parte di Protocolli scientifici, dove pur continuando ad assumere il farmaco non comunica al neurologo di essersi operato la CCSVI.
- **Tutto questo si potrebbe evitare qualora esistesse un dialogo medico/paziente diverso da quello odierno e se si identificassero Centri di eccellenza per il trattamento della CCSVI.**