



L'APPUNTAMENTO

Nessuna protezione sociale per chi soffre di Menière

L'Associazione dei malati a convegno per parlare di una patologia non ancora riconosciuta come invalidante nonostante lo siano i sintomi ad essa collegati di Ruggiero Corcella

Nessuna protezione sociale per chi soffre di sindrome di Menière

L'Associazione dei malati a convegno per parlare di una patologia non ancora riconosciuta come invalidante nonostante lo siano i sintomi ad essa collegati.

di Ruggiero Corcella

Crisi di vertigine violente e imprevedibili, ripetitive e incontrollabili. Sordità neurosensoriale, acufeni e senso di ovattamento (fullness). Questi i sintomi con cui un malato di Malattia di Menière (così chiamata dal nome del medico francese, Prosper Ménière, che la descrisse per primo nel 1861) deve convivere. «Molti di noi nascondono di essere malati per la paura reale di impedimenti nella carriera ma anche per timore di perdere il posto di lavoro, spiega Nadia Gaggioli, presidente di AMMI Onlus (Associazione Malati Menière Insieme), neo-Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica, lei stessa sofferente dall'età di 29 anni -. In questa terribile situazione economica i malati sono i primi a perdere il posto di lavoro e l'assenza di qualsiasi protezione sociale spaventa chi, già colpito da una malattia cronica ma non riconosciuta invalidante, può trovarsi senza lavoro, con farmaci e ticket da pagare e senza la possibilità di iscriversi alle liste del lavoro mirato (per portatori di handicap)». Per parlare dei problemi quotidiani ma anche dello stato della ricerca e delle prospettive future, il 15 e 16 maggio, pazienti, familiari e specialisti si ritroveranno a San Lazzaro di Savena (BO) per il convegno AMMI 2015.

Un grande enigma della medicina

La Malattia di Menière continua a rappresentare uno dei grandi enigmi della medicina. «Purtroppo - dice Gaggioli - la nostra è una malattia di cui non si conosce la causa». Di qui la difficoltà non solo di trovare una cura definitiva, ma anche di sapere con precisione quanti sono i malati. «Non esistono dati ufficiali credibili -

aggiunge la presidente di AMMI - e questo “non dato” per me è molto significativo. Noi attualmente assistiamo circa 1.000 malati in Italia». «Non esistono registri, né obblighi di segnalazione, né quant’altro possa dare una parvenza di individuazione quantitativa seria - le fa eco Luigi Califano, responsabile di Audiologia e Foniatria dell’Azienda ospedaliera “Gaetano Rummo” di Benevento, collaboratore dell’Associazione. Sul portale Orphanet che si occupa delle malattie rare, la Malattia di Menière è genericamente classificata come malattia con un’incidenza superiore a 1 ogni mille abitanti. Direi che ipotizzarne un numero di parecchie migliaia non dovrebbe farci discostare molto dalla realtà». La situazione d’incertezza riguarda anche i Centri specializzati dove i malati possono rivolgersi. Secondo l’associazione AMMI, non sono più di 20-25 in tutta Italia. «Sarebbe auspicabile trovare una risposta in tutti i reparti di Otorinolaringoiatria, ma purtroppo non è così - aggiunge Califano-. La situazione però non è tragica: in molte Otorinolaringoiatrie, oltre che nelle strutture di Audiologia ovviamente, il servizio è tutto sommato buono o almeno accettabile. Un consiglio pratico per gli utenti, sarebbe di assicurarsi che in una sede esista una struttura dedicata di Audiologia. Però non è assolutamente necessario fare alcun “viaggio della speranza”: praticamente ogni Regione dispone di una o spesso più strutture in grado di garantire diagnosi e cura».

Per il Ministero non è una patologia invalidante

Un vero paradosso. La malattia di Menière non è riconosciuta come malattia invalidante. Lo sono però i sintomi a essa collegati: sordità, acufeni, instabilità, il tutto però in percentuale molto bassa. «D’altra parte - dice Nadia Gaggioli - è molto difficile per i medici fare una valutazione della nostra situazione se non conoscono a fondo la Malattia di Menière e se non ci vedono in fase acuta. Importantissimo sarebbe che i medici, in particolare i medici di base che per primi visitano il paziente, approfondissero la conoscenza delle patologie legate ai problemi vestibolari». L’Associazione ha chiesto al Ministero della Salute di inserire la Malattia di Menière tra le malattie croniche all’interno dei Livelli Essenziali di Assistenza. Ma la risposta è stata negativa. «Siamo in una situazione di grande difficoltà. Io mi occupo della Malattia da 17 anni come Associazione di volontariato e da due anni a questa parte sento tanti malati che rinunciano a curarsi: tutti i farmaci sono a pagamento e non hanno i mezzi economici per farlo». Per chi tenta la strada del riconoscimento dell’invalidità civile c’è anche il rischio che la Commissione dell’Asl al momento della valutazione del paziente effettui una segnalazione alla motorizzazione civile, che può revocare o sospendere, temporaneamente o definitivamente, la patente. E’ accaduto anche questo.

L’isolamento anche in famiglia

Chi soffre di Menière deve misurarsi con un ulteriore ostacolo: fare capire agli altri quanto sia invalidante. «Non è facile far comprendere l’isolamento al quale porta la sordità, non è facile spiegare cosa sono gli acufeni, quanto possono essere irritanti, pervasivi e inquietanti. - racconta Nadia Gaggioli. Ma la cosa più difficile è spiegare cos’è un attacco di vertigine: una sensazione così particolare da non essere

comprensibile a chi non ne soffre. Il dubbio che stiamo esagerando, che ci stiamo fissando su un problema più “mentale” che fisico, s’insinua nelle persone che ci ascoltano, anche nei medici non competenti». Proprio per consentire ai familiari e agli accompagnatori di sperimentare quello che i malati provano durante una crisi di vertigini, tre volontari di Ammi hanno lavorato per mesi e hanno creato la “macchina delle vertigini” a disposizione durante il convegno di Ammi: una cabina dove - riciclando il motore di una lavatrice e attraverso immagini create apposta - si riproduce l’effetto “girotondo” di un attacco. «Nella nostra assemblea annuale parleremo anche di disequilibrio - aggiunge la presidente - cioè della fase che a volte è successiva alla crisi vertiginosa, soprattutto negli ambienti aperti e nel movimento quotidiano. Faremo vedere dimostrazioni di rieducazione vestibolare, una ginnastica che il paziente impara in ospedale ma poi esegue a casa, cioè esercizi che riattivano i centri dell’equilibrio. La ginnastica vestibolare la conoscono in pochi ed è fatta in Italia purtroppo in pochissimi centri».

A caccia delle cause: l’ipotesi di una correlazione con la CCSVI

Nella due giorni di San Lazzaro di Savena saranno comunicati anche i primi risultati a medio termine su un gruppo di pazienti con Malattia di Menière operati di angioplastica dilatativa per una diagnosi di CCSVI. Sì, proprio quell’Insufficienza Venosa Cronica Cerebro-Spinale che il professor Paolo Zamboni ipotizza come possibile causa della Sclerosi Multipla (SM). La sperimentazione portata avanti dal professor Zamboni, però, non c’entra nulla. «La Malattia di Menière è per definizione caratterizzata dalla presenza dell’ “idrope endolinfatico” - spiega Luigi Califano -, cioè un rigonfiamento, uni o bilateralmente, degli spazi dell’orecchio interno normalmente occupati da un liquido, l’endolinfa. La presenza di idrope endolinfatico tuttavia non significa necessariamente che la persona abbia la malattia, cioè l’idrope è necessario perché si possa parlare di Malattia di Menière ma la sua presenza non è sinonimo di malattia in atto. Il fatto che alla base della malattia ci sia un “rigonfiamento” dell’orecchio interno ha fatto ipotizzare che la situazione nota come CCSVI potesse essere anche riscontrata nei malati di Menière». Nel 2013 ci sono state le prime tre pubblicazioni sull’argomento e tutte e tre concordano sull’elevato tasso di associazione (non dicono che la CCSVI sia la causa esclusiva, si badi bene) tra Malattia di Menière definita e CCSVI.

Lo studio italiano su 56 pazienti

Il lavoro del gruppo italiano è stato il primo in cui sono stati presentati casi di malati di Menière sottoposti ad angioplastica venosa percutanea (PTA). «I nostri attuali dati comprendono 56 pazienti affetti da malattia di Menière definita - aggiunge Califano - sottoposti a PTA con un follow-up minimo di un anno. Dai risultati ottenuti, riteniamo che l’angioplastica percutanea venosa possa risolvere la situazione di anomalia vascolare, determinando in tal modo effetti migliorativi sui sintomi e segni della malattia di Menière, senza influire sugli altri fattori, spesso ancora sconosciuti, che portano alla fine allo sviluppo della malattia. La strada però è ancora lunga. Stiamo cercando di avviare, con grandi difficoltà, uno studio multicentrico italiano in

cui sono coinvolti circa 20 centri di consolidata e dimostrata esperienza nella diagnosi e nel trattamento della Malattia di Menière. Se andrà in porto porterà ad aver studiato un numero di malati che non ha eguali nella migliore letteratura mondiale: e proprio di ciò abbiamo bisogno per meglio orientarci in quella che è stata definita “l’enigma della otoneurologia”».

Le Medicine Non Convenzionali e le prospettive

Nel convegno sarà presentata anche una revisione sistematica, la prima a livello mondiale, di tutti gli articoli sul rapporto fra Medicine Non Convenzionali e Malattia di Meniere. «È importante - sottolinea Nadia Gaggioli - perché le Medicine Non Convenzionali non sono regolamentate e i malati tendono ad affidarsi a persone non molto esperte. Sono aspetti che vogliamo portare a conoscenza non solo dei malati, ma anche dei medici perché è bene cominciare ad allargare la loro visuale». Prospettive? «Vogliamo creare una rete di solidarietà tra malati che vada molto oltre la pacca sulle spalle - dice la presidente -. Soprattutto vogliamo creare una rete tra medici e pazienti, per camminare fianco a fianco verso l’obiettivo di uno stato di salute che sia il migliore possibile. Stiamo collaborando a tre ricerche con centri medici diversi dei quali daremo i risultati in ottobre. Quindi è importante collaborare alla ricerca e non restare pazienti passivi. Cerchiamo di migliorare anche da un punto di vista psicologico, perché questa è una malattia che ruba veramente l’anima».

13 maggio 2015

http://www.corriere.it/salute/15_maggio_11/sindrome-meniere-vertigini-sordita-acufeni-4c363e82-f7e3-11e4-821b-143ba0c0ef75.shtml