

Abbiamo deciso di scrivere questa relazione post congresso a più mani: io, Mauro, Valentina, Elisa, ovvero le persone che hanno più “vissuto” lo stand e la vita congressuale

## **L'IMPORTANZA DI ESSERCI**

di Nadia Gaggioli

Nel 1999, avevo costituito la prima associazione italiana per i malati di Menière da meno di un anno, quando partecipai al 4° congresso mondiale sulla nostra malattia a Parigi.

Lì conobbi la presidente dell'IMF, International Menière Federation, con sede in Belgio. Una Federazione che svolgeva l'importante lavoro di tenere unite tutte le associazioni del mondo che si occupavano di MdM, un collante che permetteva scambio di informazioni sulle terapie e sulle iniziative delle singole associazioni.

A Parigi erano presenti associazioni importanti con centinaia e centinaia di iscritti, tra queste ricordo in particolare l'associazione inglese.

Io rappresentavo 19 malati: eravamo appena nati.

Mi sentivo piccolissima ed ero intimidita dal contesto ma, al tempo stesso, ero molto determinata e certa che saremmo anche noi diventati importanti.

Purtroppo l'IMF chiuse dopo pochi anni per mancanza di volontari e di fondi. Venne così a mancare un importante punto di unione tra le associazioni che persero inevitabilmente i contatti tra loro.

Sono passati 16 anni e sabato 17 ottobre è iniziato il 7° Symposium sulla MdM a Roma.

Invitati dal presidente Prof. Maurizio Barbara a cui va la nostra gratitudine, abbiamo avuto a disposizione uno stand in posizione strategica, di grande passaggio.

Arrivata allo stand, già preparato venerdì da Mauro e Valentina, ho immediatamente pensato a quel lontano 1999. Quante cose sono cambiate!

A Roma ero insieme ad altri volontari, Valentina, Mauro, Elisa, Barbara, ed altri amici di Roma sono passati a salutarci, stavamo rappresentando centinaia di malati, ed è bello parlare al plurale, vista l'attiva presenza di altri volontari.

Mi preme sottolineare che tutto il materiale informativo presente nello stand, materiale che è letteralmente andato a ruba, è stato preparato dai nostri volontari che, può apparire un dettaglio secondario ma è invece di primaria importanza, sono tutti malati di Menière.

In questo modo il materiale prodotto è lo specchio reale della nostra vita di malati: ne rispecchia le necessità e le emozioni, e rispecchia le attività svolte dalla nostra Onlus. I testi sono stati ideati dai volontari, i volontari hanno creato la grafica, i volontari hanno tradotto i testi in inglese: a loro un grato e riconoscente GRAZIE!

Noi ci riteniamo fortunati ad avere una rete attiva di volontari che però resta insufficiente, viste le tante attività svolte, per l'eccessivo carico di lavoro delle singole persone.

Abbiamo conosciuto il rappresentante dell'Associazione Malati Menière australiana e con lui abbiamo rimarcato la necessità di un collegamento internazionale, di una cooperazione tra associazioni, ma la mancanza di persone disponibili e di fondi, rende al momento impossibile prospettare in un prossimo futuro, una nuova Federazione delle associazioni. Peccato, davvero un peccato.

Su questi aspetti tutti noi dobbiamo fare autocritica: la nostra è una malattia invalidante, poco conosciuta, sottovalutata, senza alcuna tutela sociale. Situazione frequente in ogni Nazione a quanto ci risulta, ma spero di essere smentita non conoscendo tutte le realtà straniere.

Ebbene, noi malati, TUTTI noi, facciamo tutto quanto in nostro potere affinché si esca da questa brutta situazione? Lamentarsi non basta, serve solo ad alleggerire la tensione, occorre fare ben di più e meglio e TUTTI, proprio TUTTI, possiamo fare qualcosa. Se un domani uno dei nostri cari, uno dei nostri figli o nipoti si ammalasse di Menière, in coscienza potremo dire di aver lottato affinché non debba subire quello che stiamo subendo noi? Sentiamo la necessità di migliorare davvero il nostro stato? Allora agiamo!

Non è nel singolo isolamento che si pongono le basi per costruire o ricostruire la propria vita. Al momento della diagnosi la nostra vita inevitabilmente cambia: da quel momento sappiamo di avere una patologia che per le attuali conoscenze ci accompagnerà a vita. Occorre quindi costruire una nuova vita adattandola a questa realtà.

L'isolamento nel quale troviamo rifugio ci porta al buio sociale e nel buio si diventa ciechi. Una cecità pericolosa che può portare a scelte terapeutiche sbagliate oppure a non conoscerne delle nuove.

Il ruolo dell'AMMI Onlus è quindi quello di sorreggere la persona e di farla andare verso la luce, pur nella malattia. Nell'AMMI Onlus vi è autorevolezza e testimonianza, questo hanno letto nel nostro materiale i tanti medici che si sono avvicinati al nostro stand.

- Autorevolezza perché ci affidiamo a medici esperti che sono al nostro fianco, che camminano con noi. La partecipazione al congresso mondiale ci ha arricchiti anche in questo: 4 nuovi professionisti si sono aggiunti alla nostra banca dati di medici. Medici che in SSN o con onorari bassissimi hanno detto "contate su di me". Mica poco.

- Testimonianza perché viviamo il vissuto di ognuno. Quando chiamate uno dei nostri volontari al telefono non occorre dargli tante spiegazioni: vive la malattia da anni, sa ogni cosa perché la vive sulla sua pelle, questo è il nostro valore aggiunto.

In un ipotetico bilancio sociale, il nostro valore più importante, il nostro capitale, sono i volontari che con le proprie competenze aiutano l'AMMI Onlus, aiutando così tutti i malati che vi aderiscono.

La rete solidale tra pazienti, tra pazienti e familiari, tra pazienti, familiari e medici, gestita con etica e compassione come facciamo noi, è lo strumento più forte che ogni malato può auspicare di avere. Informare il proprio medico curante che vi è l'AMMI, iscriversi all'AMMI, sostenerne le attività con il proprio contributo significa aiutare se stessi e il prossimo.

Tutto il nostro operato è stato apprezzato nel corso del tempo dai tantissimi medici che, avvicinandosi a noi, ci hanno detto "vi conosciamo, conosciamo ciò che fate e la vostra etica, vi leggiamo: complimenti!"

## INCONTRI

L'incontro con Stephen Spring (Ass. Australia) è stato particolare ed arricchente: Stephen ci ha fatto dono di una copia di un libro scritto ed illustrato da due signore, malate, nel quale si spiega ad una bambina cosa accade alla sua mamma quando, all'improvviso, arriva un attacco di vertigini. E' in preparazione anche la versione per i papà malati. Il libro verrà tradotto in italiano ma ancora non sono chiari i termini per la pubblicazione in Italia. Con Valentina Roversi stiamo lavorando su questo e spero di potervi dare informazioni a breve.

Abbiamo poi avuto la sorpresa, oltre che il piacere, di conoscere un medico colombiano che si occupa di malati colombiani e venezuelani. Queste persone si parlano telefonicamente o tramite social network, ma non sono organizzati e strutturati come noi. Ha quindi raccolto tutto il nostro materiale per mostrarlo a loro ed ha chiesto la nostra disponibilità ad aiutarli. Ovviamente ne saremo felici: Valentina ha già mandato una mail di contatto.

E' stato molto gratificante vedere l'espressione stupita di un giornalista svedese, che scrive per varie associazioni, quando gli abbiamo spiegato le nostre attività: il servizio telefonico dei volontari 5gg a settimana, i gruppi su Facebook, l'organizzazione dei convegni gratuiti per malati e familiari, la partecipazione ai congressi medici, la collaborazione alle ricerche mediche ecc.. Era davvero sorpreso e ci ha fatto i suoi complimenti. Dopo circa un'ora da quando ci eravamo salutati, l'abbiamo visto tornare per fotografare noi e lo stand e per farci nuovamente i suoi complimenti.

Molto interesse da parte dei tanti medici stranieri: in tutti abbiamo notato sorpresa nell'apprendere le nostre attività, sorpresi che dei malati di adoperassero tanto per altri malati. Questo è sicuramente l'aspetto che maggiormente ha colpito: ovunque ormai i social network consentono scambio di informazioni e creazione di amicizie "virtuali" che danno comunque qualche sollievo. Altra cosa è dare, come facciamo noi AMMI Onlus, la possibilità di trasformare in "reali e concrete" le amicizie, dando corpo all'aiuto. L'organizzazione poi di meeting gratuiti con specialisti è un'attività sconosciuta ai più.

Sebbene oggi la nostra malattia sia ancora molto sottovalutata e poco studiata, le opportunità terapeutiche sono aumentate e certamente, rispetto al passato, sono aumentati i medici che se ne occupano e che se ne occupano al meglio delle attuali conoscenze.

Erano presenti molti medici italiani, i quali sono venuti al nostro stand per prendere materiale da dare ai loro pazienti affinché conoscano l'AMMI Onlus.

Molti di loro ci conoscevano tramite Facebook, a conferma che sono davvero tante le persone che ci leggono in silenzio, non solo malati ma anche medici.

La severità, criticata da qualcuno, della gestione del gruppo Fb viene valutata attentamente dai medici che ci leggono e, constatata, ci apprezzano perché gestire in modo severo, significa tutelare il malato. Significa fargli davvero del bene.

Un abbraccio, certo, non deve mai mancare e non manca, ma anche i rimproveri se dati come stimoli positivi, non devono mancare.

Il sito AMMI [www.ammi-italia.it](http://www.ammi-italia.it) negli ultimi due anni, ha ricevuto 62.000 visite, cifra enorme per una patologia di "nicchia" come la Menière. Questo evidenzia che il sito viene ripetutamente visitato da persone che cercano informazioni ma, ne abbiamo avuto appunto conferma in queste giornate congressuali, il sito, sempre aggiornato, viene visitato anche da molti medici che, unitamente ai malati, lo visitano e lo apprezzano.

Noi c'eravamo e c'eravamo per tutti voi, per tutti noi, abbiamo divulgato le nostre problematiche, abbiamo sottolineato le mancanze, abbiamo ancora una volta dato disponibilità per nuove ricerche, due delle quali probabilmente partiranno proprio grazie al nostro sostegno.

Era importantissimo esserci e noi ... c'eravamo.

L'IMPORTANZA DEL VOLONTARIATO: ESPERIENZE AL  
VII CONGRESSO MONDIALE DELLA MENIERE  
(di Valentina Roversi e Elisa Artosi)

Per chi, come me, lavora in un'associazione di promozione sociale da tanti anni, la partecipazione ai congressi non è una novità.

Ma la partecipazione al VII congresso mondiale della Menière ha rappresentato qualche cosa di diverso, un'esperienza toccante e coinvolgente.

All'inizio è nata come l'occasione per dare un piccolo contributo ad una associazione alla quale devo tanto e, soprattutto, alle persone che questa associazione la reggono ogni giorno.

Però quello che mi ha spinto non è solo uno spirito di gratitudine, anche se sicuramente ce n'è tanto. Così facendo sapevo che potevo sentirmi parte attiva di un'associazione nella quale credo e con la quale mi piace sentirmi coinvolta.

E infatti ho passato il tempo insieme a persone che stimo e con le quali condivido un problema importantissimo. Mi sono confrontata su tanti aspetti, ci siamo ancora una volta raccontati le nostre esperienze, abbiamo scoperto in quali cose la malattia ci accomuna, e in quali invece siamo diversi. E, perché no, abbiamo anche scherzato sulla nostra sordità, con le orecchie finte che ci siamo messi anche davanti ai medici, per ricordarci che non prendersi troppo sul serio fa bene, quantomeno all'umore.

E non solo.

Ho parlato in inglese (o qualcosa che gli rassomiglia), io che l'inglese lo odio. Ho conosciuto nuove persone e nuove realtà. Ho avuto la possibilità di provare a far capire ai medici le difficoltà che noi malati dobbiamo affrontare e quanto sia importante che loro, prima ancora di iniziare a curarci, siano in grado di ascoltarci.

Insomma, ho donato il mio tempo all'associazione, ma ho ricevuto tanto di più in cambio.

Perché partecipare attivamente all'associazione, è bello ricordarlo, ha un effetto terapeutico: fa parte di un percorso che aiuta il malato di Menière ad affrontare con maggiore forza e serenità la propria condizione.

Valentina

Convivo, più o meno bene, molto più spesso meno, con la Sindrome di Menière, da oltre 20 anni. Quando iniziai il classico tour ospedaliero e si iniziò a parlare di Menière, ricordo che spesso digitavo sulla primordiale rete il nome Menière e ne uscivano solo rarissimi spunti medici, rigorosamente in inglese e rigorosamente medicalizzati e super tecnici. Col tempo ne uscirono anche nomi di luminari, poi non così luminosi, e col tempo anche il nome di Nadia Gaggioli. Nadia e la sua associazione di malati, per i malati, con i suoi volontari.

Anna, mi accolse a Bologna, incinta di 3 mesi e disperata. Nadia, che non conoscevo personalmente mi ha sempre sostenuta tramite email. Poi il gruppo Facebook, l'esplosione dei contatti. I tantissimi nuovi AMMICI.

I Convegni, le riunioni, gli incontri. I nomi sulla carta che diventano persone reali e concrete.

Ora il Congresso Mondiale sulla Malattia di Menière.

Partecipo con infinito piacere. E mi stupisco. Eppure non dovrei. Il "nostro" stand è il migliore, per posizione, illuminazione, organizzazione. Il più frequentato. Da protagonisti siamo presenti a questo congresso mondiale. Siamo i malati, siamo quelli sulla cui pelle si diagnostica, si sperimenta, si spera, su cui alcuni hanno lucrato. Niente su di noi, senza di noi. Ora. Ad ogni medico, nazionale o internazionale o persona che si sia avvicinata o sentito Nadia ripetere *...Salve noi siamo l'AMMI, l'associazione di malati di Menière...* e puntualmente sentire rispondere *...grazie lo so, sappiamo chi siete.* Chi siamo.

Il punto di riferimento, il cardine su cui gravitano pazienti e medici scrupolosi, volenterosi, umani. Certo, a volte ne siamo serviti in 4 per capire una frase in australiano o spagnolo o francese, una mezza parola l'ho sentita io, una mezza tu. Ma abbiamo sempre risposto. Ci siamo stati. Noi, un verbo al plurale.

La forza dietro una malattia devastante, cronicamente presente, degradante e spersonalizzante. Una associazione che ti ricorda che ci sei, prima che come malato, come persona. Con la tua dignità, le tue difficoltà quotidiane, il tuo “ ho la malattia di Menière”.

Combattendo battaglie che fanno in modo che non sia tu a dovere spiegare ad un medico come ti senti. Che non sia tu, ma siamo noi. Che qualcuno ci pensa con te. Che non sei solo. Che non si cura, non si guarisce, per ora. Ma in futuro chissà. In futuro forse.

In futuro insieme.

Elisa

CI SONO NOVITÀ?

(Di Mauro Tronti)

Fare un resoconto degli argomenti trattati durante il Simposio non è facile poiché dal nostro punto di vista (paziente) logicamente interessano le novità sui metodi di cura per la nostra patologia, e invece dal punto di vista medico valgono anche le metodiche in essere e le revisioni della letteratura o modifiche su approfondimenti diagnostici e terapeutici.

Premetto che le argomentazioni sono state suddivise nelle diverse metodiche di diagnosi e trattamento della malattia :

Diagnosi

Terapie e prescrizioni

Studi immunologici e genetici

Terapie ablative (infiltrazioni endotimpaniche)

Apparecchi di supporto

Chirurgia del labirinto e validità del metodo chirurgico

Le relazioni discusse dai medici hanno portato alla ribalta vecchie e meno vecchie procedure.

Indubbiamente le relazioni che hanno destato maggiore interesse sono state principalmente quelle su metodiche sperimentali (CCSVI) e farmaceutiche (cereali) e sull'aspetto genetico. Quest'ultimo potrebbe aprire grandi prospettive se opportunamente finanziato; non sono mancate le relazioni che analizzano quelli che potrebbero essere i fattori scatenanti e concorrenti e anche nuovi studi da perseguire nel campo immunologico.

La nostra Associazione è stata citata nelle relazioni da diversi medici che hanno voluto ringraziare per la fattiva collaborazione l'AMMI e i malati che hanno partecipato alla compilazione dei questionari e partecipato attivamente a sperimentazioni .

Una cosa che è emersa fin dal primo momento è il reale interesse di molti medici a voler percorrere nuove strade nella ricerca, per questo l'AMMI è stata chiamata in causa quale referente per i malati, e presto saremo invitati a partecipare a diversi progetti sul territorio nazionale, inoltre ,molti medici che ci osservano silenti hanno dato la loro disponibilità a prendersi in carico i malati in diverse Regioni italiane: quale potrebbe essere soddisfazione maggiore per il nostro operato ?