

Il 7 e 8 luglio u.s. abbiamo rappresentato la nostra associazione al 41° congresso CONVENTUS SOCIETAS ORL LATINA, svoltosi a Torino sotto la presidenza del Prof. Roberto Albera.

Ampio spazio è stato dato alla vestibologia ed in particolare alla nostra patologia.

In particolare sono stata invitata a presiedere la sessione dedicata alle criticità sulle nuove linee guida nella malattia di Menière.

Nel mio intervento, oltre a presentare l'AMMI Onlus e le sue attività, ho sottolineato l'importanza delle linee guida ma, ancora di più, l'importanza dell'attenzione che i medici devono avere nel ricordare che il loro paziente, prima di essere "menierico" è una persona, poi una persona con MdM e di questa persona vanno rispettati i limiti, ne vanno valorizzate le potenzialità, al fine di far sì che possa aumentare la propria capacità di resilienza (In psicologia, la capacità di un individuo di affrontare e superare un evento traumatico o un periodo di difficoltà).

Ho inoltre sottolineato, e con me la maggior parte dei medici, quanto sia difficile porre limiti netti e precisi nel classificare/catalogare il sintomo all'interno di una scala precisa, cosa questa che può essere persino dannosa. Esempio: la MdM viene definita tale se la crisi ha durata almeno di 20 minuti. Quindi una crisi di 19 minuti non è Menière? Ovviamente la domanda è provocatoria.

Si sta sperimentando già da qualche tempo e da parte di alcuni medici, un nuovo farmaco su base prevalentemente naturale senza, almeno pare per ora, effetti collaterali negativi, che dovrebbe essere di aiuto sul disequilibrio, più che sulle crisi. Ad oggi i risultati, seppur limitati ad un numero basso di pazienti, appaiono buoni.

Vi terremo informati e, forse, ne parleremo al prossimo convegno AMMI.

Proseguono, seppur a rilento, gli studi su una possibile componente genetica nella nostra patologia, ma la strada è ancora molto lunga soprattutto per la mancanza di fondi. Importantissimo però che con gli studi acquisiti fino ad ora si stia già creando una bio banca a disposizione della comunità scientifica internazionale.

Abbiamo ritenuto di interesse la relazione di un medico su questo argomento: può essere prevenuta la crisi vertiginosa? Oggi di fatto no. Uno studio però condotto ha individuato un numero basso di pazienti che non ha preavviso alcuno: la crisi arriva in un istante quindi non vi è margine di prevenzione. Un numero ben maggiore ha invece "l'aura pre-crisi" che spesso sfocia nella crisi stessa, ma altre volte no. E' su questo che stanno studiando, ovvero capire perché l'aura a volte si "spegne": cercano quindi di capire quale farmaco potrebbe agire in questo meccanismo oggi sconosciuto.

Ha destato molto interesse la relazione dei Dott.ri Luigi Califano, Aldo Bruno e Giuseppe Attanasio, sullo stato della ricerca su CCSVI / Menière, con i primi risultati a 2 anni (primo vero step di valutazione riconosciuto in un terapia sulla MdM).

Ovviamente, come sempre nelle novità, ha suscitato anche qualche perplessità ma davvero poche.

Abbiamo avuto inoltre da parte di due medici la segnalazione di uno strumento che potrebbe essere di aiuto ai pazienti, ma ancora di più al loro curante, per capire lo stato della malattia nel paziente stesso. Nei prossimi mesi metteremo a punto come utilizzarlo sperimentandolo con alcuni pazienti. Valutata l'efficacia, vi informeremo.

Siamo stati piacevolmente sorpresi quando al termine di alcune relazioni, il relatore stesso o il moderatore, ha chiesto il nostro parere.

Questi medici hanno evidenziato chiaramente l'importanza che noi, che rappresentiamo i malati, possiamo essere portavoce di pareri e criticità.

Questo è un passo in avanti importantissimo per il bene di noi tutti e testimonia che la nostra gestione associativa, seppur a volte apparentemente troppo severa, produce ottimi frutti in primis il *rispetto*, la *fiducia* e riconoscendo in noi l'essere detentori di una conoscenza della Malattia e il suo vissuto ma anche la capacità di analizzare le problematiche con obiettività e competenza.

Crediamo infatti che la nostra speranza di trovare strategie terapeutiche sia nella collaborazione stretta e costruttiva con i medici che davvero si riconoscono nel giuramento che hanno pronunciato e che continuano a supportarci: a questi va il nostro ringraziamento .

Aggiungo una parte del mio intervento che purtroppo non ho avuto il tempo di leggere, inerente le linee guida:

Joerg J. Meerpohl, di recente incluso nell'elenco dei 100 ricercatori internazionali più influenti, ha recentemente affermato: *“bisogna cercare un equilibrio tra le conseguenze per la salute, la loro importanza, il valore a esse assegnato e, possibilmente, l'uso delle risorse e la qualità delle evidenze per ogni singolo esito. Fatta questa premessa, le linee-guida vanno considerate uno strumento per orientarsi, e non documenti con indicazioni da seguire obbligatoriamente: giudizi che devono essere trasparenti e basati sulle migliori evidenze disponibili.”*

Nadia Gaggioli

Mauro Tronti