

Scorrendo l'elenco di pubblicazioni recenti con le parole chiave "malattia di Menière" + "impairment vestibolare", una in particolare cattura la mia attenzione. Gli autori di questo studio [A] fanno parte di due associazioni di beneficenza italiane<sup>1,2</sup>. Nadia Gaggioli è uno degli autori. E' un nome che non ho dimenticato da quando, circa 10 anni fa, e durante le montagne russe del mio primo anno di Menière (MD), l'ho conosciuta ad uno dei tanti eventi che organizza per aiutare quelli come me a navigare la confusione.

Lo studio [A] ha analizzato 15 Cochrane reviews sul tema dei trattamenti riconosciuti per la MD. L'articolo è ben scritto ed è conforme a tutti i requisiti scientifici. L'utilizzo di Cochrane reviews, per cominciare, è un'indicazione dell'aver scelto solo fonti di alta qualità. Ma si spinge anche oltre, includendo, con prudenza, approcci più recenti e meno convenzionali per la MD. Ne consiglio la lettura.

Dopo quasi 20 anni dalla creazione della prima onlus italiana sulla Menière [B], Nadia è ancora attivamente coinvolta come presidente e, insieme con una preziosa rete di volontari, aiuta fornendo supporto giornaliero; tuttavia, riesce anche a trovare il tempo per progredire le nostre conoscenze riguardo la malattia.

E' una grande opportunità poter intervistare Nadia sul suo recente lavoro. Ho potuto conoscere il punto di vista di Nadia come un "dietro le quinte" dello studio in [A]; un punto di vista "personale" che, come ha prontamente spiegato prima dell'intervista, non va interpretato come parere medico. La sua presentazione, a poche parole dall'inizio dell'intervista, è già abbastanza chiara:

*Non mi stancherò mai di ripeterlo, spesso ci presentiamo nel modo sbagliato. Io non sono semplicemente una malata di Menière; Io sono Nadia, e, soffro della malattia di Menière. Ogni storia di Menière dovrebbe avere l'individuo posto al centro. Non sorprende che alcuni approcci funzionino con alcuni pazienti, ma non con gli altri. Ciò si riflette nel nostro studio, che con naturalezza si è definito come una valutazione delle terapie centrata sul paziente. Un buon medico cura un paziente con il suo/ la sua malattia, non cura solo la malattia di un paziente.*

Citando l'articolo: "Dopo 58 anni in cui bethaistine è stato uno dei farmaci più prescritti per Ménière in Europa e nel Regno Unito, è inquietante leggere che 'non vi sono prove sufficienti per dire se la betaistina ha un effetto sulla malattia di Menière'".

Da un punto di vista del paziente, naturalmente, come commenti questo risultato?

*I dati sono lì, e le Cochrane Reviews certamente traggono le giuste conclusioni da questi studi. Sicuramente, il dosaggio e l'applicazione con la quale betaistina è prescritta varia molto da un medico all'altro, e questo non aiuta a chiarire il suo effetto. Ho sentito parlare di medici che prescrivono dosi giornaliere di 148 mg - come ingoiare una scatola intera al giorno! Questo forse non aiuta. D'altro canto, alcuni pazienti prendono betaistina soltanto in caso di emergenza, sull'orlo di un attacco; questo sicuramente non aiuta. Al di fuori di questi casi estremi, tuttavia, vale la stessa regola: ogni individuo è diverso, e tale può essere la risposta alla betaistina.*

Le Cochrane Reviews raccontano tutta la storia?

*Cochrane Reviews hanno esaminato le prove scientifiche per i trattamenti più convenzionali per MD, e fanno un ottimo lavoro. Ma c'è di più che viene spesso trascurato. Un esempio ?, Thai Chi. Muovendosi lentamente richiede enormi quantità di coordinazione e forza. Quando ho provato, ho*

---

<sup>1</sup> AMMI - Charity Association Ménière's Disease Patients Together, Bologna, Italy.

<sup>2</sup> Charity Association for Person-Centered Medicine-Moral Entity, Bologna, Italy.

*visto miglioramenti nel mio equilibrio che molti approcci convenzionali non sono riusciti a dimostrare.*

Cosa impedisce l'adozione di approcci alternativi?

*C'è più di un motivo. I medici di base sono spesso assenti, e non sono interessati a una malattia così rara. I medici specialisti sono più interessati, ma è culturalmente difficile per loro adottare approcci alternativi. Non troppo tempo fa mi fu chiesto di dare un seminario ad un meeting di medici. Ricordo il silenzio mentre descrivevo rimedi naturali alternativi, come se nessuno ci credesse o non fosse abbastanza interessato. Appena prima di andarmene, poi, sono stata avvicinata da alcuni gruppi di medici che, separatamente, tutti mi ha raccontato di come siano riusciti con successo ad alleviare i sintomi della MD con tali rimedi alternativi.*

Nello studio poni l'attenzione anche ad un altro argomento in relazione alla MD - la CCSVI (insufficienza venosa cronica cerebrospinale).

*È un'area di ricerca che dovrebbe essere discussa con molta attenzione. Ma io non sarei qui a parlarne se non avessi visto di prima mano risultati preliminari incoraggianti. Ci sono alcune osservazioni di CCSVI nei soggetti con MD che hanno implicazioni sia diagnostiche che di trattamento: la sensibilità del 90% nei soggetti con MD (inferiore al 10% in individui sani), e altrettanto elevati tassi di successo dopo l'angioplastica (ad esempio [C, D]). Al contrario, c'è ancora poco finanziamento su questo tema. Essere coinvolti attivamente nel verificare se questi risultati possono aiutare i soggetti MD sarà uno dei miei obiettivi, come presidente della AMMI e come volontaria.*

Nota a margine: In giugno 2015 Nadia è stata insignita del titolo di Cavaliere ("Ordine al Merito della Repubblica Italiana"), in riconoscimento del suo lavoro a sostegno delle persone colpite dalla malattia di Meniere.

[A] Tassinari M, Mandrioli D, Gaggioli N, & Roberti di Sarsina P. (2015), "Menière's Disease Treatment: A Patient-Centered Systematic Review", *Audiol Neurotol* vol. 20 (3).

[B] AMMI Onlus, [www.ammi-italia.it](http://www.ammi-italia.it).

[C] Alpini DC et al. (2015), "Chronic cerebrospinal venous insufficiency (CCSVI) in Menière's disease. Case or Cause?", *Sci Med*, vol. 4 : 9–15.

[D] Bruno A et al. (2014), "Chronic cerebrospinal venous insufficiency in Menière's disease: diagnosis and treatment", *Veins and Lymphatics*, vol. 3 (3).