

La malattia di Menière è invalidante, ma non da noi

La malattia di Menière è una malattia invalidante le cui cause, purtroppo, risultano sconosciute.

È invalidante perché, oltre a ridurre fortemente l'udito, genera instabilità quasi permanente, acufeni, ronzii e attacchi vertiginosi che possono durare indicativamente dai 20 minuti alle 24 ore e possono essere quotidiani, mensili o annuali. Decide lei quando colpirti e a te non resta che aspettare che finisca. Sono episodi devastanti causati dall'aumento della pressione del canale endolinfatico e di conseguenza dal fluido contenuto nel labirinto membranoso dell'orecchio interno, in cui la tua persona viene annullata perché totalmente incapace di muoversi o fare qualcosa di diverso dallo stare sdraiata su un fianco a vomitare, in attesa che tutto smetta di girare e ti dia un po' di tregua.

Non conoscendo la causa scatenante, le terapie sono ovviamente multiple, mirate a curare i sintomi, a migliorare la vita ma ovviamente mai a guarire, perché noi malati di Menière oltre che invisibili, siamo anche impossibilitati a guarire.

La presa in giro maggiore? Non ci viene riconosciuta come malattia invalidante, anche se i suoi sintomi lo sono. Quindi per curarmi devo spendere cifre folli, devo assentarmi dal lavoro rischiando di perderlo perché non sono tutelata, anzi spesso passiamo anche per persone che non hanno voglia di lavorare. E così sono usciti i nuovi LEA e ne siamo stati esclusi ancora una volta.

Grazie Beatrice Lorenzin. Grazie perché pensavo che più invisibili di così non potessimo esserlo, invece lei è riuscita nell'impresa di nasconderci ancora di più.

MICHELA RANCAN