

Giovedì 06 APRILE 2017

## La Malattia di Menière. Il convegno nazionale a Bologna

*Gentile Direttore,*

la Malattia di Menière (descritta per la prima volta nel 1861 da Prosper Menière) è una delle patologie croniche più invalidanti che colpiscono l'orecchio interno. L'insieme dei sintomi che la caratterizzano non permette al paziente di vivere una vita indipendente e serena, ma lo limita notevolmente sia nelle attività lavorative sia negli interessi del tempo libero.

Purtroppo ad oggi la comprensione di questa malattia non è ancora completa, né per le sue cause, né per la sua evoluzione. Di conseguenza non esiste un rimedio "definitivo", valido per tutti, valido per sempre, ma la terapia si gioca tutta sul tentativo di alleviare la sintomatologia, soprattutto la vertigine, e sulla riabilitazione delle funzioni uditive e vestibolare. Ecco perché il cammino dei pazienti è difficile, a volte intollerabile, cosparso abbondantemente di fallimenti terapeutici e frustrazioni.

In molti casi, le difficoltà comunicative dovute all'ipoacusia, il timore del sopraggiungere improvviso di un attacco, la tensione nervosa dovuta agli acufeni costringono la persona malata di Malattia di Menière a isolarsi, con importanti ripercussioni sulla vita sociale e affettiva. Per questo, accanto alle terapie proposte e al rapporto con i medici, diventa importantissimo l'incontro della persona malata con altre persone che vivono quotidianamente gli stessi problemi: così abbiamo dato vita alla **Associazione Malati Menière Insieme Onlus**.

Associazione che, con il sostegno, l'aiuto e l'informazione che può fornire, deve essere complementare e indipendente rispetto all'opera dei medici, nella terapia non tanto della malattia quanto del malato.

**Oggi il malato di Menière non ha alcuna tutela sociale da parte dello Stato**, non ha il giusto riconoscimento di patologia cronica e invalidante, in funzione dei diversi gradi di handicap che questa causa.

I pazienti auspicano maggiore collaborazione tra medici: protocolli diversi ma confrontati, eventualmente rivisti e corretti per il bene del paziente che deve essere l'unico obiettivo del medico. Ciò che i malati auspicano è che vi sia collaborazione anche tra medici di specializzazioni diverse.

**La nostra Onlus si pone come "ponte" tra i malati e i medici** offrendosi come contenitore di esperienze e mezzo che esaminarle e studiarle. Ad esempio da alcuni anni la AMMI ONLUS sta collaborando con un gruppo di ricerca composto da vestibologi, otorini, chirurghi vascolari e radiologi che ha individuato nella Insufficienza Venosa Cronica Cerebrospinale (CCSVI) una possibile componente della Malattia di Menière.

A parità di gravità dei sintomi è ovvio che cambi la valutazione/percezione personale dell'handicap che i sintomi stessi causano in funzione dell'età di esordio: il paziente giovane reagirà con rabbia, vedendosi il futuro chiuso ed il presente troppo gravoso sia per i problemi che la malattia crea che per i limiti che impone. I meno giovani con paura: paura di aver compromesso il posto di lavoro (ora più che mai) e quindi di non poter soddisfare le necessità della famiglia, paura di non poter trasmettere la percezione di sé come persona matura e quindi forte.

**La persona affetta da Malattia di Menière vive quindi una condizione molto particolare:** ha una patologia cronica, non riconosciuta e senza alcuna tutela e protezione sociale, con danni gravi all'udito, senso primario,

in balia di attacchi improvvisi che gli tolgono il controllo del corpo, vittima di un invasore che gli ha rubato il silenzio pur vivendo nella sordità.

Inoltre è una malattia non visibile esternamente, con sintomi di difficile spiegazione e comprensione ai normodotati.

**[Il convegno nazionale annuale che la AMMI ONLUS organizza a Bologna sabato 8 aprile](#)** al Centro Nazionale delle Ricerche di Bologna si pone l'obiettivo di informare e attraverso l'informazione, tutelare e informare la persona malata e i suoi familiari grazie alla partecipazione come relatori di alcuni tra i migliori esperti in Italia, e non solo, della Malattia di Menière.

La patologia sarà esaminata in ogni suo aspetto e ampio spazio sarà riservato ai partecipanti per poter porre domande ai relatori.

Per la prima volta inoltre, il convegno è stato accreditato al Ministero della Salute come evento formativo per medici, infermieri, audiometristi e fisioterapisti: molti professionisti hanno scelto di approfondire, in questa occasione, la loro formazione e per noi questo è molto importante in quanto significativo della "qualità" delle nostre iniziative.

Non va dimenticato l'aspetto "sociale" dell'evento: malati di tutta Italia che vivono quotidianamente la solitudine devastante di una patologia grave ma invisibile, si incontreranno scoprendo che non sono soli.

L'utilizzo che la nostra associazione fa del social network Facebook è finalizzato proprio a questo: permettere ai pazienti, ed ai loro familiari, di incontrarsi virtualmente – senza mai sostituirsi ai medici – per parlare dei propri vissuti, delle proprie paure. L'incontro fisico però va oltre ogni altra aspettativa e la solidarietà che nasce da questi convegni ha dato vita a tantissime, vere, reali, amicizie il cui aspetto "terapeutico" non va sottovalutato.

***Cav. Nadia Gaggioli***

*Presidente Associazione Malati Menière Insieme ONLUS*