



FINALMENTE UN DISEGNO DI LEGGE PER DEFINIRE CRONICA E INVALIDANTE LA MALATTIA DI MENIÈRE

Giovedì 18 maggio 2017, ore 11, presso l'OMCeO di Bologna, in Via Zaccherini Alvisi 4, si terrà la Conferenza Stampa di presentazione al Senato del disegno di legge per il riconoscimento della Malattia di Menière quale malattia cronica invalidante ([vedi](#)).

All'incontro parteciperanno:

Sen. Dott. Maurizio Romani, vice presidente della Commissione Sanità del Senato, primo firmatario del disegno di legge

Cav. Nadia Gaggioli, presidente dell'Associazione Malati Menière Insieme ONLUS (AMMI ONLUS)

Dott. Giancarlo Pizza, presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Bologna

Sig.ra Anna Baldini, segretario del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva e responsabile del Coordinamento

dei malati cronici per l'Emilia-Romagna

Sig. Mauro Tronti, vice presidente dell'Associazione Malati Menière Insieme ONLUS

Dott. Pier Paolo Cavazzuti, specialista in otorinolaringoiatria, esperto in vestibologia, UOC di ORL Ospedale Maggiore,

AUSL di Bologna.

Modera: Dr.ssa Claudia Benatti, giornalista del mensile "Terra Nuova"

La Malattia di Menière è una delle patologie croniche più invalidanti che colpiscono l'orecchio interno a etiologia multiforme, non riconosciuta e senza alcuna tutela e protezione sociali da parte dello Stato.

Il Ministero della Salute non ha mai effettuato alcun censimento dei malati in Italia, né ha inserito la malattia nei Livelli Essenziali di Assistenza. Sul portale Orphanet dedicato alle malattie rare, la Malattia di Menière è classificata come malattia con un'incidenza superiore ad uno ogni mille abitanti.

La persona affetta da Malattia di Menière vive una condizione molto particolare: ha una patologia cronica, con danni gravi all'udito, è in balia di attacchi improvvisi che gli tolgono il controllo del corpo, è "vittima di un invasore che gli ha rubato il silenzio pur vivendo nella sordità". 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. Inoltre è una malattia non visibile esternamente, con sintomi di difficile spiegazione e comprensione ai normodotati. La situazione è aggravata dal fatto che in Italia ci sono pochi centri di alta specializzazione e competenza a cui i malati possono rivolgersi.

È quindi quanto mai necessario individuare nel nostro Paese un percorso terapeutico il più possibile uniforme e garantito, prevedendo anche il riconoscimento di questa patologia come cronica invalidante e il relativo inserimento tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie.

Al termine della Conferenza Stampa sarà presentato il libro, scritto dai malati della Associazione Malati Menière insieme ONLUS, "Vivere nel vortice che ruba il silenzio", pubblicato quest'anno dalla casa editrice Nuova Ipsa di Palermo, come sostegno all'AMMI ONLUS.

Il libro raccoglie storie di vita e esperienze di pazienti che convivono con la Malattia di Menière, oltre a poesie sempre frutto delle sensibilità di chi è costretto a fare i conti con una patologia senza dubbio invalidante. Seguirà la proiezione del video spot dei malati.

L'Associazione Malati Menière Insieme ONLUS (AMMI ONLUS) nasce a Bologna nel 2011 ad opera di un gruppo di malati coordinati dalla signora Nadia Gaggioli, affetta da Malattia di Menière dall'età di 29 anni, per tutelare in Italia le persone affette da questa patologia in tutte le sedi istituzionali.