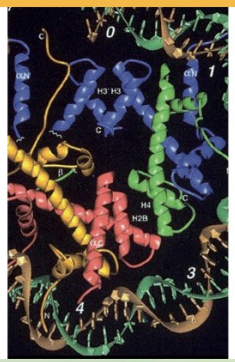


ADVANCED THERAPIES

NUOVA IPSA EDITORE

TERAPIE D'AVANGUARDIA

ISSN 2281-485X

anno II - n. 2 - 2013

AMMI ONLUS

ASSOCIAZIONE MALATI MENIÈRE INSIEME

La Malattia di Menière nel vissuto della Persona Malata

Nadia Gaggioli
Presidente Associazione Malati Menière Insieme Onlus (AMMI ONLUS)

Dall'opuscolo informativo dell'**AMMI ONLUS**, **Associazione Malati Menière Insieme ONLUS**:
"La Malattia di Menière è una delle patologie più invalidanti che colpiscono l'orecchio interno. Infatti l'insieme dei sintomi che la caratterizzano molto spesso 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 uditiva e vestibolare.
Ecco perchè 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 con altre persone che vivono quotidianamente gli stessi problemi in una associazione di pazienti. 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 piuttosto del malato. Il peso della malattia di Menière è spesso condiviso anche dai familiari del malato, che tutti i giorni si trovano ad affrontare i danni provocati da questa malattia, con problemi a volte irrisolvibili. Anche per loro l'associazione deve diventare un punto di riferimento, per condividere esperienze, trovare nuove idee e sentire un importante sostegno"

La Malattia di Menière descritta per la prima volta nel 1861 dal medico francese Prospero Menière, presenta ancora vari aspetti non ben chiari in merito alle cause che la determinano, all'evoluzione così diversa da un paziente all'altro e, di conseguenza, alla terapia.
Una delle acquisizioni ormai certe fanno risalire la sintomatologia ad un aumento di pressione dei liquidi che circolano nell'orecchio interno (endolinfa e perilinfa), con conseguente danno a carico della parte uditiva (coclea), e della parte deputata al controllo dell'equilibrio (canali semicircolari, utricolo, macula).

Pertanto i sintomi principali della malattia sono:
- ipoacusia
- acufeni
- vertigini
- pienezza auricolare

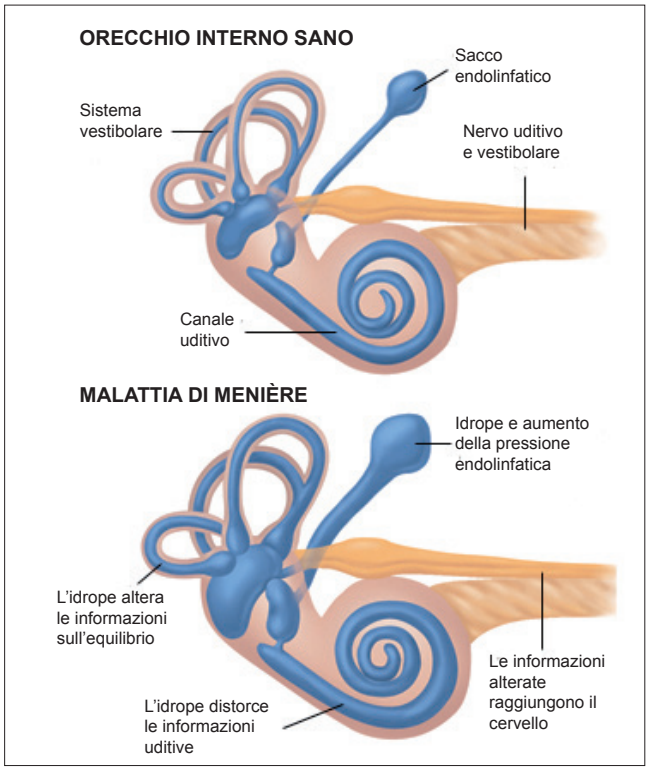
A questi si associano, durante la crisi vertiginosa, nausea e vomito.
L'ipoacusia è, nelle fasi iniziali, di modesta entità: si accompagna al senso di "orecchio chiuso" ed è fluttuante, cioè assume gravità variabile da un giorno all'altro, diventando permanente nel tempo.
Gli acufeni possono essere continui o intermittenti, spesso descritti dal paziente "come una cascata o un fischio".
Le vertigini, gravissimo problema e fonte d'intensa angoscia, compaiono generalmente in fasi più tardive e hanno una durata variabile da qualche minuto a giorni interi. Si accompagnano a nausea e vomito e sono di tipo rotatorio, cioè il paziente vede gli oggetti intorno che si muovono rapidamente da un senso verso l'altro.

La malattia viene diagnostica soprattutto attraverso l'ascolto dei sintomi riferiti dal paziente ma viene confermata anche attraverso alcuni esami diagnostici che hanno lo scopo di escludere altre patologie con sintomi simili quali il neurimona del nervo acustico e la sclerosi multipla.

La definizione scientifica dei sintomi, di cui riporto di

ESAMI DIAGNOSTICI PER LA MALATTIA DI MENIÈRE

- esame audiometrico
- esame impedenzometrico
- potenziali evocativi vestibolari (VEMPs)
- esame vestibolare
- tomografia
- risonanza magnetica



seguito un esempio, è ben diversa dal vissuto del paziente:

"**ACUFENI**: *disturbo costituito da rumori che, sotto diversa forma (fischi, ronzii, fruscii, crepitii, soffi, pulsazioni ecc.) vengono percepiti in un orecchio, in entrambi o, in generale, nella testa, e che possono risultare fastidiosi a tal punto da influire sulla qualità della vita di chi ne soffre. Si originano all'interno dell'apparato uditivo, ma alla loro prima comparsa vengono illusoriamente percepiti come suoni provenienti dall'ambiente esterno*"

La comparsa degli acufeni può essere il primo sintomo che precede anche di anni la manifestazione della malattia.

Un ronzio, più spesso uno scroscio di acqua, un rumore simile a quello delle cascate, al quale spesso, nelle fasi acute, ma non solo, si sovrappone un fischio. Nella fase iniziale l'acufene può essere saltuario, ma con l'evolversi della malattia diventerà un compagno di vita. Non abbandonerà più il paziente, sarà sempre con noi e mai più potremo udire il silenzio: quel silenzio rifugio di tutti nei momenti di stanchezza, di dolore e sofferenza, a noi sarà negato per sempre. Anzi, nei momenti di quiete, soprattutto la notte, l'acufene sarà un invasore che disturberà il sonno impedendo il riposo.

E questa cascata d'acqua, questo fischio, questo treno in corsa dentro il nostro orecchio, o in ambedue nei casi di malattia bilaterale, non ci permetterà di dimenticare neppure per un istante che siamo malati e, quando aumenta d'intensità, farà scattare il campanello di allarme che avverte "pericolo: crisi di vertigine in arrivo".

"**FULNESS**: *senso di ovattamento*"

Un senso di ovattamento e la testa diventa "piena", l'orecchio diventa "pieno" rendendo difficile e faticoso concentrarsi.

Per chi ha l'aura pre-crisi, questo può essere un campanello di allarme: tra un minuto, tra un'ora, tra un giorno arriverà la crisi di vertigine.

Comincia l'attesa di un evento catastrofico: quello della crisi vertiginosa che ci farà perdere il controllo del corpo e che durerà forse un minuto, o un'ora, o un giorno, non è dato saperlo.

Occorre solo aspettare, e l'ansia e la paura diventeranno compagne di vita.

"**IPOACUSIA**: *riduzione, più o meno grave, dell'udito*"

Termine moderno e delicato che sostituisce il più antico e brutale "sordità" definizione più diretta che io preferisco.

Essere sordi, significa avere difficoltà di comprensione del parlato con gravi problemi nel campo *sociale/lavorativo* ma anche *affettivo*: vivere con una persona sorda, dobbiamo ricordare, può richiedere molta pazienza.

Nelle fasi avanzate della malattia, o nei malati bilaterali, quando la perdita uditiva diventa rilevante, la sordità porta ad un elevato rischio di isolamento con tutte le conseguenze negative di scadimento mentale e psicologico.

Ma la sordità del malato di Menière non è solo difficoltà di comprensione del parlato: spesso sono presenti una percezione *distorta dei suoni e iperacusia* causa di tali difficoltà che alcuni malati rinunciano a partecipare a

situazioni in cui il rumore può essere elevato non tollerando il caos che l'orecchio percepirebbe, rifugiandosi quindi in un isolamento gravemente peggiorativo della patologia sia sul piano fisico che su quello psicologico.

Altro problema non secondario è la difficoltà ad identificare la fonte del suono.

"*… difficoltà nella localizzazione dei suoni perché manca "l'immagine del suono" unitaria e completa che consente non solo di distinguere più facilmente gli stimoli principali del rumore di fondo, di comprendere meglio il parlato, nonché di agevolare la definizione di caratteristiche spaziali dell'ambiente che ci circonda. Senza questo equilibrio, le informazioni al cervello giungono incomplete, spingendo la persona a sforzi psico-fisici considerevoli per rimanere agganciata alla vita sociale-familiare-lavorativa***".**

Riconoscere l'origine, la fonte e l'identità del suono è un problema che condiziona ogni istante della nostra vita di persone sorde.
Non riconoscere un rumore non crea solo disagio, ma anche tensione o allarme per timore di un pericolo che può essere vero o presunto, in quanto il dubbio o la "non certezza del riconoscimento" crea costantemente uno stato di dubbio e allerta.
Ma ancora *peggiore è non riconoscere il punto di origine del suono,* sentendoci solo da destra istintivamente penso che il suono arrivi da quel lato, ma automaticamente penso che può non essere così. *Rimango quindi disorientata fino a che gli occhi e la mente non riescono a individuare "il punto".*

Attiviamo allora dei *meccanismi* di miglioramento della quotidianità di tipo *istintivo,* ad esempio ruotando la testa dalla parte dell'orecchio sano, guardando con attenzione le labbra e l'espressione del il viso di chi ci parla, unendo quindi ad un suono percepito in modo non riconoscibile, quelle informazioni che ci permetteranno di identificarlo. O meccanismi di tipo *ragionato*, disponendo ad esempio i mobili in modo che i suoni ci giungano in modo favorevole, scegliendo suonerie che possiamo più facilmente percepire, nel caso dei cellulari, attivando la vibrazione, unendo al campanello di casa un segnale luminoso ecc.

Problema importantissimo è anche quello della *protesizzazione*, indispensabile e consigliata ai malati bilaterali ma, a volte, indispensabile anche ai monolaterali quando, ad esempio, il controlaterale soffre di un'altra patologia o quando l'attività lavorativa del malato lo richiede.
Ma le *continue fluttuazioni* dell'udito non permettono l' applicazione di un normale apparecchio acustico.
Solo quelli di ultima generazione, infatti, possono, grazie ai loro programmi di adattamento automatici e/o autogestibili, essere – a volte - di aiuto al paziente. Il loro costo però è molto elevato e il rimborso riconosciuto dall'Inps (circa 600 euro a fronte di una spesa di 3-4.000,00), se aventi diritto, può portare al rischio di segnalazione da parte della commissione Inps alla Motorizzazione Civile per un potenziale revisione della patente.

Dobbiamo inoltre ricordare che l'applicazione di una protesi significherà cercare di migliorare *uno degli handicap* che la malattia gli causa, *non migliorare o risolvere il suo handicap.*

Il medico prescrittore e l'audioprotesista dovranno quindi tener conto di tantissimi fattori, alcuni di questi comuni a tutti: la personalità del paziente, il livello sociale e culturale, ma altri che sono riservati, purtroppo, solo a noi affetti da malattia di Menière, *ricordando che il nostro udito, spesso ingovernabile, non dipende dal nostro umore, ma viceversa.*

Oggi, ai fortunatamente rari casi di perdita uditiva profonda bilaterale, può essere praticato l'impianto cocleare. Intervento che, dopo un lungo periodo di riabilitazione, può dare risultati eccellenti e ora è praticato in un numero maggiore di servizi ospedalieri nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale.

CRISI DI VERTIGINE

Della tetrade sintomatologica principale: vertigine, sordità, acufeni, pienezza auricolare, la vertigine è quella che nella maggior parte dei casi, rappresenta l'esperienza più devastante per i pazienti.

"Il termine vertigine *(dal latino* vertere*) indica una falsa sensazione di movimento (generalmente di tipo rotatorio, a volte traslatorio) che puo' essere riferita a noi stessi (vertigine soggettiva) o all'ambiente circostante (vertigine oggettiva*)".

La Malattia di Menière causa il vero attacco vertigine, ben diverso dalla sensazione di pressione bassa o di capogiro della "cervicale".
La crisi vertiginosa – rotatoria – causata dalla Malattia di Menière è un'allucinazione visiva, ovvero noi malati di Menière, durante la crisi vediamo in movimento ciò che è fermo: il mondo intorno a noi comincia a ruotare nella direzione dell'orecchio malato e non abbiamo alcuna possibilità di controllare tale movimento.
Immediatamente si ha la perdita di controllo dell'equilibrio, e quindi del corpo, con possibilità di cadere ed è impossibile riprenderne il controllo fintanto che la crisi non cesserà. E non è dato sapere quando finirà.
In alcuni casi vi può essere la perdita di controllo degli sfinteri.
Subentra anche una sindrome neurovegetativa: nausea, spesso vomito e cefalea.
Alcuni di noi avvertono l'aura pre-crisi, quindi non guidano, non vanno al lavoro, restano in casa in attesa ... altri no, altri non hanno alcun sintomo premonitore la crisi arriva improvvisa e inaspettata e questo insinua nel malato uno stato di continuo allarme creando grande insicurezza.
Nel mio caso, ad esempio, soffrivo di acufeni dall'infanzia e il senso di pienezza non è mai stato un campanello d'allarme attendibile non avendo alcun nesso con le crisi vertiginose, la cui comparsa era improvvisa, senza alcun sintomo premonitore e sempre della durata minima di 3-4 ore; spesso anche più.

Crisi di vertigine violente e imprevedibili, ripetitive e non controllabili. Sordità neurosensoriale, acufeni e fullness.
Questi i sintomi con cui un malato di Malattia di Menière deve convivere.

Viviamo le crisi come una minaccia incombente rispetto alla quale non sappiamo e non possiamo difenderci.
Nessuno può prevederne l'arrivo, nessuno può prevederne la durata, che diviene un'incognita nell'incognita.
Dopo aver sperimentato la prima crisi, la paura diventa l'emozione dominante. Diventa la nostra ombra e anche quando non la vediamo, rasserenati da un periodo di latitanza delle crisi, è sufficiente un piccolo giramento di testa per capire che la nostra ombra è sempre stata lì, fingevamo solo di non vederla.
La paura, dicevo, che via via restringe il nostro campo d'azione: alcuni di noi non escono più soli, altri diminuiscono o abbandonano l'attività lavorativa, si restringono i contatti sociali.
Come ogni malattia che toglie il controllo del proprio corpo, anche la Malattia di Menière crea in noi uno stato di tensione che nei momenti di crisi si trasforma in angoscia e che dopo la crisi spesso diviene depressione.
La consapevolezza di dover convivere con una malattia a dir poco capricciosa e imprevedibile crea in noi un grave senso d'impotenza e di rabbia.

Ora più che mai ci chiediamo se la nostra attività lavorativa potrà continuare; molti di noi nascondono di essere malati per la paura, reale, d'impedimenti nella carriera ma anche per timore di perdere il posto di lavoro (ad es. nei casi di assunzioni in prova o con contratti rinnovabili a scadenza).
In questa terribile situazione economica i malati sono i primi a perdere il posto di lavoro e l'assenza di qualsiasi protezione sociale spaventa chi, già colpito da una malattia cronica ma non riconosciuta invalidante, può trovarsi senza lavoro, con farmaci e ticket da pagare e senza la possibilità di iscriversi alle liste del lavoro mirato (per portatori di handicap). Questa tensione è certamente un elemento peggiorativo della malattia.

Assenza di protezione sociale: la Malattia di Menière non è riconosciuta come malattia invalidante. Lo sono però i sintomi ad essa collegati: sordità, acufeni, instabilità, il tutto però in percentuale molto bassa, d'altra parte è molto difficile per i medici fare una valutazione della nostra situazione se non conoscono a fondo la Malattia di Menière e se non ci vedono in fase acuta.
Importantissimo sarebbe che i medici, in particolare i medici di base che per primi visitano il paziente, approfondissero la conoscenza delle patologie legate ai problemi vestibolari.

Per chi tenta la strada del riconoscimento dell'invalidità civile vi è anche il rischio che la commissione al momento, sempre troppo frettoloso, della valutazione del paziente, effettui una segnalazione alla motorizzazione civile la quale può revocare o sospendere, temporaneamente o definitivamente, la patente.

Il malato di Menière vive quindi una condizione sociale molto particolare: affetto da patologia cronica, non riconosciuta tale, senza alcuna protezione sociale e con sintomi non visibili e difficilmente spiegabili e comprensibili ai normodotati.

Non è facile far comprendere l'isolamento al quale porta la sordità, non è facile spiegare cosa sono gli acufeni, quanto possono essere irritanti, pervasivi e inquietanti. Ma la cosa più difficile è spiegare cosa è un attacco di vertigine: una sensazione così particolare da non essere comprensibile a chi non ne soffre.
Il dubbio che stiamo esagerando, che ci stiamo fissando su un problema più "mentale" che fisico, s'insinua nelle persone che ci ascoltano, anche nei medici non competenti.

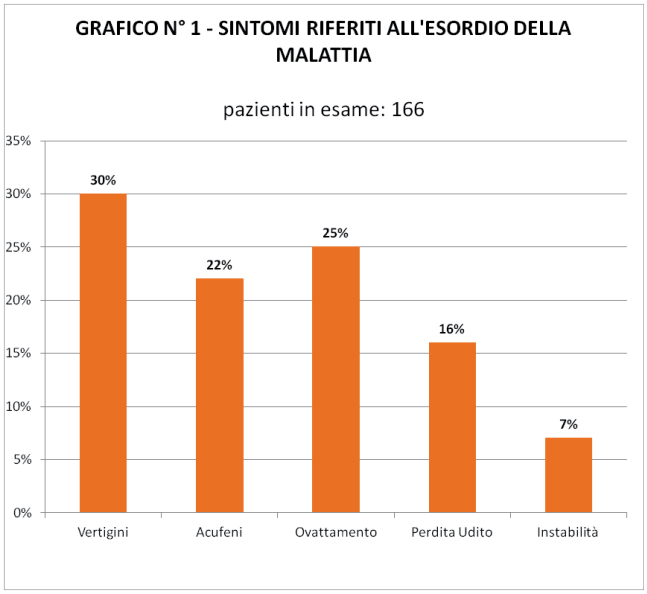
È difficile per il malato accettare di aver perso parte della propria autonomia. Questo è il punto cruciale: la perdita di autonomia, il dover dipendere dagli altri, e anche nei periodi di remissione della malattia dover affrontare ogni piccolo, banale, quotidiano, evento della vita, come una sfida, che a volte, ci vede vincitori ma, comunque, esausti per lo sforzo.
Si vorrebbe guardare in faccia la malattia e gridarle che non la si teme, ma non è così, la nostra ombra (la Paura) è sempre con noi.
L'energia con il tempo si esaurisce, passa la voglia di lottare e la depressione allunga la nostra ombra.
Spesso subentra un'autovalutazione negativa, pensiamo di non essere più buone madri o bravi padri di famiglia, ci sentiamo di peso o in colpa perché malati, ma non è così, il valore di una persona non si valuta con un esame audiometrico o da quante volte le gira la testa.
Noi siamo persone forti, speciali, proprio perché viviamo e combattiamo la Malattia di Menière.
Ma anche per le persone a noi vicine è difficile accettare la nostra situazione.
Dovranno fidarsi di quello che diciamo loro, senza nulla discutere, perchè mai potranno capire fino in fondo i sintomi da noi descritti.
Spesso il malato si definisce "menierico": ovvero si identifica nella malattia.
Anche per molti medici siamo "menierici".
Questo identificarsi nella malattia è pericoloso: se il malato annulla se stesso diventando la malattia, ogni parte del suo vissuto sarà malattia, anche quando sarà in fase di remissione spontanea o per un effetto benefico delle terapie prescritte.
Mio impegno è, ormai da anni, quello di tenere ben distinto il ruolo della malattia dalla vita del malato. In questo modo la persona combatterà con forza e determinazione l'invasore che sta cercando di impadronirsi della sua esistenza. Se invece si riconoscerà "menierico" avrà concesso alla malattia di diventare se stesso.
Sarà quindi compito del medico, e se occorre dello psicoterapeuta, valutare e comprendere la capacità di resilienza del malato, comprendendo e non colpevolizzando la capacità o l'incapacità di reagire ad un evento drammatico come il ripetersi delle crisi vertiginose o all'improvvisa caduta dell'udito.
Se la sfera psicologica sarà sopraffatta dalla malattia si innescherà un meccanismo tanto devastante quanto distruttivo. È infatti importantissima la valutazione psicologica del paziente.
La depressione che spesso accompagna la malattia, è di tipo reattivo, mal adattiva, post-traumatica.
Possiamo infatti verificare che quasi tutti i pazienti che hanno beneficio dal trattamento con gentamicina intratimpanica o che sono stati sottoposti a neurotomia del vestibolare, una volta recuperato l'equilibrio, nella consapevolezza del non dover più temere le crisi vertiginose, escono dalla depressione.

Occorre inoltre rilevare che le spese per le terapie alle quali il paziente voglia o debba sottoporsi, sono a totale suo carico e tale condizione rappresenta un ulteriore ostacolo per il miglioramento della sua qualità di vita.

Il grave problema che dobbiamo affrontare riguardo al Servizio Sanitario Nazionale è legato anche al fatto che non esistono attualmente dati attendibili relativi al numero reale delle persone affette da Malattia di Menière in Italia, situazione questa che non consente di sapere se la nostra malattia è rara oppure no.
Alcuni ospedali pubblicano dati sulla propria esperienza, ma il dato risulta "sporcato" dal peregrinare dei malati da un centro all'altro in cerca di un benessere spesso negato.
L'unico dato attendibile sarebbe ricavabile da un censimento effettuato presso i medici di famiglia, mentre le strutture pubbliche potrebbero fornire dati sulla propria esperienza terapeutica.

Dalla mia esperienza di persona affetta da Malattia di Menière, ma ben decisa a non diventare "menierica", ho pensato che rimuginare sulla sfortuna vissuta senza trarre beneficio da questa, sarebbe stato sprecare un possibilità che, nella sua negatività, poteva avere risvolti positivi se non per me, per i nuovi malati.
Ho quindi pensato di passare all'azione fondando l'**AMMI Onlus Associazione Malati Menière Insieme** e amministrando un gruppo "Malattia di Menière" sul social network Facebook.

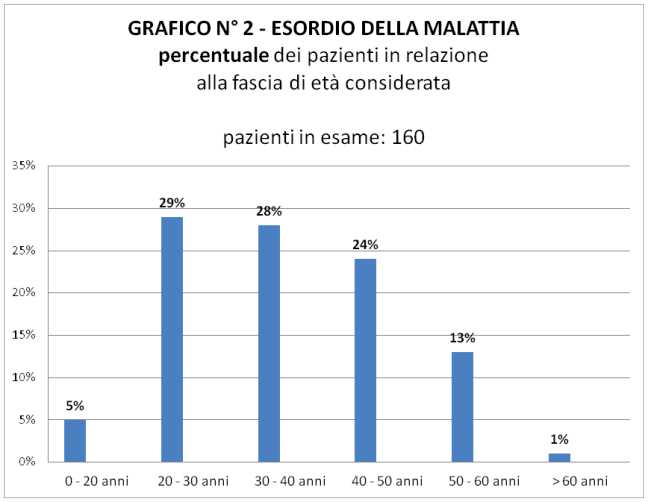
Nel gruppo abbiamo posto alcune domande agli iscritti (persone nella maggior parte conosciute ai convegni gratuiti da noi organizzati e molte delle quali seguite da medici a cui va la nostra fiducia) e, ben consapevoli che un dato rilevato con questo mezzo non ha validità scientifica siamo comunque consapevoli che si tratta di un dato indicativo della realtà, tenuto conto che la terza "nazione" più popolata del mondo dopo Cina e India è la "nazione" Facebook che ha raggiunto un miliardo di utenti.



La domanda posta è stata: *qual è stato il sintomo o quali sono stati i sintomi che hanno fatto scattare il campanello dall'allarme?:*
Vediamo che il primo campanello scatta con la crisi di vertigine.
Seguono ovattamento e acufeni, delle cui cause spesso viene accusato un tappo del cerume o catarro, assolutamente assenti.
La perdita uditiva, forse perché lieve e fluttuante all'inizio della malattia, non viene percepita come sintomo grave o allarmante.
Una piccola percentuale di malati ha notato instabilità, come primo sintomo, *mentre è interessante segnalare che ben il 15% dei pazienti ha manifestato più sintomi contemporaneamente.*

Ma il paziente come vive e riferisce i sintomi?

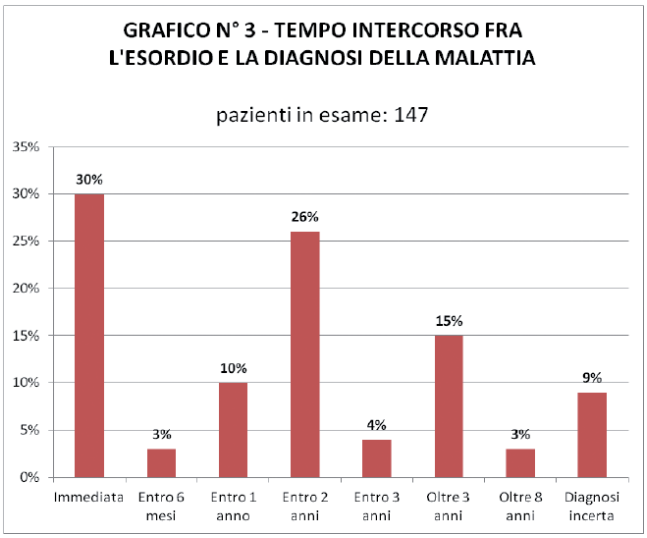
A parità di gravità dei sintomi è ovvio che cambi la valutazione/percezione personale dell'handicap che i sintomi stessi causano in funzione dell'età di esordio.



Dalla nostra piccola indagine vediamo che contrariamente a quanto si affermava nel mondo scientifico fino a qualche tempo fa, la Malattia di Menière colpisce persone giovani e anche, purtroppo, giovanissime.
Cambia molto il tipo di reazione del paziente giovane rispetto a quello meno giovane: il ragazzo o la ragazza colpito da Malattia di Menière reagirà con rabbia, vedendosi il futuro chiuso e il presente troppo gravoso sia per i problemi che la malattia crea che per i limiti e gli handicap che questa impone. Chiedere ad un giovane di seguire un regime dietetico "leggero", povero di sale, senza eccitanti semplici quali caffè o una bibita a base di cola, il fastidio che proverà a frequentare locali rumorosi saranno disagi non banali a quell'età che lo faranno sentire diverso dai coetanei. Questi disagi si sommeranno ai problemi fisici e psichici sopradescritti e non sarà facile affrontare il futuro con un fardello così pesante su spalle giovani ma non sempre forti.
Negli adulti domina invece la paura: paura di non poter soddisfare le necessità di una famiglia a 360° e di non poter dare e avere di se stesso l'immagine di persona matura e forte capace di affrontare la quotidianità lavorativa, sociale, affettiva come tutti.

Ma, abbiamo chiesto, una volta che i sintomi si sono manifestati, la diagnosi è stata immediata?

Questo è un problema particolarmente inquietante: solo il 30% dei malati ha avuto una diagnosi immediata. Mentre per il 26% sono occorsi 2 anni e per il 15% oltre 3.



Credo sia indispensabile che i medici approfondiscano le loro competenze nell'ambito delle patologie vestibolari, in particolare come accennato prima, i medici di base davanti ad un paziente che lamenta, ad esempio, instabilità e acufeni, dovrebbero prevedere oltre ai soliti esami di routine, anche una visita otorinolaringoiatrica, possibilmente in un centro specializzato in patologie vestibolari.
Nel tempo "perso" tra l'insorgere dei sintomi e la diagnosi, il malato avrà spese tempo, energie e denaro, tra specialisti spesso non in contatto tra loro, sottoponendosi a esami non sempre necessari.
Avrà quindi accumulato delusioni e stress.
Non comprendendo quanto gli sta accadendo, si chiuderà in se stesso perdendo fiducia e accumulando rabbia.
Per questo auspichiamo che la rete di comunicazione che abbiamo creato con l'**AMMI Onlus** e con FaceBook come strumento di immediato confronto tra malati, diventi strumento di informazione ma anche e soprattutto di sollievo ai malati nei momenti, non rari, di profondo sconforto.

Il Censis, il 2 ottobre 2012, ha pubblicato questo interessante studio:
Quando si presenta un problema di salute, per il 73,2% degli italiani è più importante capire che cosa sta succedendo, piuttosto che trovare subito il rimedio più efficace (26,8%). Si tratta di un dato in aumento (nel 2006 la pensava così il 64,9%), che testimonia la crescente responsabilizzazione sanitaria individuale e la maggiore partecipazione del singolo al percorso diagnostico e terapeutico.

Attendere anni una diagnosi: inaccettabile.
Occorre capire, scongiurando la possibilità di essere affetti da una patologia più grave, quali Sclerosi Multipla o neurinoma che possono dare sintomi simili.
Capire, per essere in grado di cercare / scegliere da chi farci curare e non cadere nella rete – ormai sempre più numerosa – dei venditori di illusioni
Capire, conoscere, quali sono i percorsi terapeutici possibili, ovvero avere la spiegazione di ciò che oggi la medicina ha a disposizione per i malati di Menière.
Sarà quindi indispensabile per una buona riuscita della terapia che il medico ascolti attentamente il malato, valutando non solo lo stato della malattia, ma anche la sua capacità di resilienza, ovvero di affrontare un evento negativo come una malattia cronica, e una volta valutato questo, occorre che il medico gli faccia capire/sentire che camminerà al suo fianco. Un cammino difficile, perché difficile è vivere con la Menière e difficile è prendersi cura di un malato di Menière.
Insisto sullo stimolo della capacità di resilienza: con la Mdm il paziente sarà spinto a crearsi più limiti di quanto sia necessario, arrivando anche a situazioni di isolamento drammatiche e questo va combattuto con stimoli positivi quali: potrà e dovrà fare esercizio fisico, magari evitando immersioni o sport estremi, ma tutto il resto è possibile adeguato ovviamente all'età e ad eventuali altre patologie. Non è vero che il paziente non possa guidare, telefonare, lavorare, alcuni di noi hanno ricevuto queste limitazioni proprio dallo specialista: cambi mestiere, cambi vita.

I pazienti auspicano collaborazione tra medici: protocolli diversi ma confrontati, eventualmente rivisti e corretti. Confronti tra medici che devono avere come obiettivo il bene del paziente: il medico ha scelto la sua professione, mentre il malato non ha scelto di esserlo.
Ciò che i malati auspicano è che vi sia collaborazione anche tra medici di specializzazioni diverse. La visione e gestione settoriale del malato porta confusione e il pericolo è che il paziente se autogestito, spenda tempo, soldi ed energie in inutili visite/viaggi della speranza, mentre se questi fossero gestiti da chi "si prende cura del paziente" anziché della malattia, i risultati sarebbero certamente migliori.
Ma le aspettative cambiano molto quando a rispondere sono i pazienti trattati con gentamicina o quei casi fortunatamente rari di neurotomia, e quindi monolaterali. Per queste persone la risposta è "vorrei che il mio

futuro fosse non peggiore del presente, consapevole del passato, posso controllare gli altri sintomi ma non la vertigine". Eliminare la vertigine consente di guardare positivamente il futuro.
È necessario quindi il passaggio dalle modalità "storiche" di partecipazione del cittadino-paziente (umanizzazione delle cure, qualità percepita, carta dei servizi, consenso informato) a processi più ampi e complessi di empowerment, riconosciuti quali strumenti utili per favorire l'erogazione di cure efficaci e appropriate sotto il profilo clinico ed etico e, nel contempo, garantire il massimo livello possibile di equità nell'uso delle risorse. Di pari passo quindi il paziente diventerà dapprima paziente informato e poi paziente competente.

Dalla visione empatica dei bisogni del paziente può nascere per quest'ultimo la volontà di superare la "prigionia della malattia", tutto quell'insieme di dolore e di disagio che gli occupa l'animo e che gli rende talora impossibile aprirsi ad altre esperienze di vita.
Questa visione, che si basa sull'Empatia e la Compassione, dà concreta sostanza morale all'ideale di "alleanza terapeutica". In questo contesto si pone la Medicina Centrata sulla Persona.

Da tutto questo è nata l'**AMMI Onlus Associazione Malati Menière Insieme Onlus**:

"Vivere la malattia di Menière oggi: la nostra associazione"

Oggi i medici e i centri specializzati nella malattia di Menière ci sono. Vero è che non sono tanti ma il fatto che questi specialisti si occupino di noi è determinante: con loro abbiamo le armi per non restare sopraffatti dall'uragano che la Malattia di Menière porta nelle nostre vite.

Però… un però c'è e non è cosa da poco.

Ancora oggi vivere con la Malattia di Menière significa vivere con una malattia non visibile e di difficile comprensione per chi non ne è affetto e quindi per i nostri familiari, i nostri amici e per i colleghi o datori di lavoro. Per questi motivi vivere con la malattia di Menière può far sì che ci si senta così soli da rischiare forme depressive che altro non faranno che aggravare la malattia stessa.
Credo quindi che sia importante costruire *una rete di comunicazione tra i malati*. Una rete che attraverso l'informazione ma anche e soprattutto tramite la condivisione della quotidianità dia sollievo ai momenti, non rari, di profondo sconforto.
Quella quotidianità che può diventare difficile per noi che dobbiamo convivere con la paura degli attacchi di vertigine, con le difficoltà relazionali create dalla sordità, con l'incubo degli acufeni e della pienezza auricolare.
Ognuno di noi, nel proprio vissuto, affronta le difficoltà che la malattia traccia davanti a noi, con le armi che ha a disposizione: quelle che ci danno i medici, con le terapie mediche e quelle che dobbiamo trovare in noi e tra noi, stringendo le nostre mani in una alleanza che si chiama solidarietà.
Malattia significa fatica e se, come nel nostro caso, la malattia presenta aspetti oscuri e difficilmente comprensibili, tutto si complica di più. La sensazione di essere intrappolati in una situazione ingestibile e inspiegabile, con sintomi invalidanti e inabilitanti, può portare ad un aggravamento di ciò che "la vita della stessa malattia" può imporci.
"Vita della malattia" perché la malattia non è la nostra vita bensì un suo aspetto da combattere come si combatte ogni nemico: con tutte le nostre forze e con tutte le nostre armi. .
Se la sordità, gli acufeni, la fullnes ci penetrano e rendono gravosa la nostra esistenza, se le crisi di vertigine ci devastano e rendono *impossibile* e angosciante la nostra esistenza, "armiamoci":

— rivolgendoci a medici preparati e seri. La nostra associazione potrà fornire il nominativo del medico, a nostro avviso competente, più vicino all' abitazione del malato;
— condividendo la quotidianità. Condividere significa "dividere con": dividere con gli altri le delusioni di cui spesso è irto il cammino di chi è affetto da Malattia di Menière; dividere con gli altri la paura delle crisi, l'incubo degli acufeni e le difficoltà causate dalla sordità;
— organizzando convegni gratuiti con specialisti rivolti ai malati ma aperti anche ai medici e paramedici

Vivere *insieme* la malattia farà sì che tutto diventi più "lieve" e che l'angoscia della solitudine scompaia.
Insieme per affrontare le Istituzioni chiedendo la giusta attenzione verso la nostra patologia.
Insieme per collaborare con gli specialisti che con noi vorranno approfondire la ricerca al fine di scoprire le

cause della Malattia di Menière senza le quali non potremo sperare nella sua sconfitta.

INSIEME a questo io e i soci Fondatori dell'**AMMI Onlus** abbiamo pensato quando abbiamo deciso di fondare questa associazione:
non più remissivi accettatori di pillole, sotto la sudditanza del "magico sapere" del camice bianco, ma persone consapevoli e informate, coscienti costruttori del proprio vissuto anche se di malato. Malati che collaborano con i medici, fianco a fianco, ma che reagiscono alla malattia costruendo una rete di supporto dove non c'è chi dà aiuto e chi lo riceve ma solo mani che si stringono dandosi forza e sostegno.

I nostri volontari, tutti affetti da Malattia di Menière, accolgono le richieste dei malati nei seguenti giorni ai numeri indicati:
Il lunedì dalle 17:30 alle 19:00 al 051-6478288.
Il martedì dalle 17:30 alle 19:00 al 347-4963020.
Il giovedì dalle 17:30 alle 19:00 al 366-8158175.
Il venerdì dalle 17:30 alle 19:00 al 349-0854951.

Associazione Malati Menière Insieme ONLUS – AMMI ONLUS

Casella Postale 6068, Bologna Roveri, Via Canova 19/2 - 40138 Bologna

www.ammi-italia.it

info@ammi-italia.it

Gruppo Malattia di Menière moderato da Nadia Gaggioli su Facebook
https://www.facebook.com/groups/58462097400/