

L'ASSOCIAZIONE AMMI ONLUS CONTINUA LA SUA BATTAGLIA A FAVORE E SOSTEGNO DEI MALATI DI MENIÈRE IN ITALIA, PER DIVULGARE LA GRAVITÀ DI QUESTA PATOLOGIA INVALIDANTE

Informare per non essere più "invisibili"

Crisi di vertigine violente e imprevedibili, ripetitive e non controllabili, abbassamento dell'udito (sordità neurosensoriale), acufeni e fullness: questi i sintomi con cui un malato di malattia di Menière (MdM) deve convivere. Il malato vive la crisi come una minaccia incombente rispetto alla quale non può difendersi perché non esiste una "cura preventiva". 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 nel malato. Per questo è necessario informare e sensibilizzare i cittadini riguardo a questa malattia in quanto, ad oggi, chi ne soffre è considerato un malato invisibile, seppur portatore di una patologia cronica ed invalidante.

SEMPRE AL LORO FIANCO

A fianco di tutti questi "invisibili" c'è AMMI ONLUS la quale informa i malati e i loro familiari, sulla malattia, sulle sue possibilità terapeutiche, dà consigli sulle strategie/accorgimenti su come migliorare la qualità della vita della persona malata e dei familiari che l'assistono, nella convinzione che un malato informato è un malato in grado di fare scelte dettate non dalla disperazione ma dalla consapevolezza che, seppur oggi non vi sia ancora possibilità di guarigione, ci sono terapie che possono essere di aiuto. Inoltre, AMMI ONLUS or-

I SINTOMI DAL "FULLNESS" ALLA CRISI VERTIGINOSA CHE PUÒ DURARE MOLTE ORE

Una minaccia costante per la propria quotidianità

Quali sono i sintomi che si scatenano in un paziente affetto da malattia di Menière? Una delle manifestazioni è definito "fullness": si ha un senso di "ovattamento" all'orecchio, la testa e l'orecchio diventano "pieni", rendendo difficile 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 farà perdere il controllo del corpo. Un altro sintomo è l'ipoacusia: riduzione, più o meno grave, dell'udito. È un termine moderno che sostituisce il più antico e brutale di "sordità". Essere sordi, significa avere difficoltà di comprensione del parlato con gravi problemi nel campo sociale/lavorativo ma anche affettivo: vivere con una persona sorda 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. 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, i suoni vengono percepiti in modo fastidioso o doloroso. A causa di tali difficoltà alcuni malati si chiudono in un difensivo isolamento peggiorativo della malattia. Va ricordato inoltre che non riconoscere l'origine, la fonte e l'identità del suono è un problema che non solo condiziona ogni istante della vita delle persone sorde ma mette anche in situazione di



IL MALATO VIVE LA CRISI COME UNA MINACCIA

ganizza convegni in diverse città italiane con relatori tra i migliori esperti di MdM in Italia.

APPUNTAMENTO A BOLOGNA

A questi convegni possono partecipare i malati, i familiari, i medici e il personale sanitario e la partecipazione è gratuita per tutti. A tal proposito a maggio 2019 si terrà a Bologna il convegno nazionale annuale presso il CNR, Consiglio Nazionale delle Ricerche.

ATTIVA NELLA RICERCA

AMMI ONLUS è inoltre attiva nella ricerca, collaborando con centri specializzati nella patologia. In particolare, da cinque anni è in corso uno studio su una



LA MALATTIA È ORFANA DI TUTELE SOCIALI

oramai certa componente vascolare della malattia: un altissimo numero di persone con malattia di Menière sono affette anche da CCSVI (Insufficienza Cronica Venosa Cerebro Spinale). Si tratta di una patologia che, se necessario, viene risolta con un intervento di angioplastica dal quale anche la MdM trae beneficio.

ORFANA DI TUTELE

La malattia di Menière è orfana di tutele sociali: ad oggi, pur essendo una malattia che non conosce possibilità di guarigione, non è riconosciuta come malattia cronica, non ha quindi nemmeno l'esenzione del ticket per patologia. Tutti i farmaci sono a pagamento e spesso le liste di attesa per visite specialistiche in SSN (Servizio Sanitario Nazionale) sono molto lunghe, impedendo al malato in fase acuta di usufruire del SSN, costringendolo invece a rivolgersi a medici per visite private. Nel 2018 era stato depositato un disegno di legge sulla malattia di Menière, a firma del senatore dottor Maurizio Romani, che aveva iniziato il percorso in Commissione Sanità del Senato. Ma il termine della legislatura ha cancellato il lavoro fatto. AMMI ONLUS non demorde e continua la sua battaglia a favore e sostegno dei malati di Menière in Italia: i malati di Menière non vogliono più essere "malati invisibili", negletti dal loro Stato. Per maggiori informazioni visitare il sito web dell'associazione: www.ammi-italia.it



AMMI ITALIA È ESSENZIALE PER LE PERSONE AFFETTE DALLA MALATTIA DI MENIÈRE

IL CANE ADDESTRATO PER SEGNALARE SE IL CELLULARE SQUILLA

rischio potenziale: il rumore potrebbe essere un segnale di allarme per un pericolo imminente. È molto difficile applicare una protesi a un malato di Menière per la variabilità anche quotidiana della sua soglia uditiva. Va inoltre ricordato che le moderne protesi digitali, per ora non rimborsate dal SSN, hanno costi elevatissimi. L'acufene è un disturbo costituito da rumori che, sotto diversa forma (fischi, ronzii, fruscii, crepitii, soffi, pulsazioni) 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 percepiti come suoni provenienti dall'ambiente esterno. La comparsa degli acufeni può essere il sintomo che precede anche

di anni la manifestazione della malattia.

ESPERIENZA DEVASTANTE

La crisi vertiginosa è l'esperienza più devastante per i pazienti. La malattia causa il vero attacco vertiginoso, ben diverso dalla sensazione di pressione bassa o di capogiro della "cervicale". La crisi vertiginosa - rotatoria - è un'allucinazione visiva. I malati di Menière, durante la crisi, vedono in movimento ciò che è fermo: il mondo comincia a ruotare nella direzione dell'orecchio malato e non vi è alcuna possibilità di controllare tale movimento. Immediatamente si ha la perdita di controllo del corpo ed è impossibile riprendersi fintanto che la crisi non cesserà. E non è dato sapere quando finirà: può durare anche molte ore. Subentra anche una sindrome neurovegetativa: nausea, spesso vomito e cefalea.



AMMI ONLUS

ASSOCIAZIONE MALATI MENIÈRE INSIEME

aiutaci ad aiutarti
destinandoci
il tuo 5 per mille



AMMI ONLUS C.F.
91333950375

firmare nel campo:
SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE
ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITÀ SOCIALE

dalle 17:30 alle 19:00 lunedì allo 051/6478288 - martedì al 347-4963020 - giovedì al 335-6669167 - venerdì al 349-0854951
dalle 15.00 alle 17.00 mercoledì al 371-1367450

www.ammi-italia.it | info@ammi-italia.it