



**AMMI** ONLUS  
ASSOCIAZIONE MALATI MENIÈRE INSIEME

### Conferenza Stampa

I giornalisti sono invitati alla conferenza stampa di presentazione del **disegno di legge** per il riconoscimento della **Malattia di Menière** quale malattia cronica invalidante

**Giovedì 18 maggio 2017, ore 11**  
**Ordine dei Medici di Bologna, via Zaccherini Alvisi 4**

Partecipano

- ❖ 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.

È, quindi, quanto mai necessario individuare nel nostro paese un percorso terapeutico il più possibile uniforme e garantito, prevedendo il riconoscimento della Malattia di Menière come cronica invalidante e il relativo inserimento tra le patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie. La situazione è aggravata dal fatto che in Italia ci sono pochi centri di alta specializzazione e competenza a cui i malati possono rivolgersi.

Il sintomo principale è dato dalle crisi di vertigine rotatoria, che può durare da pochi minuti o per ore, associata a nausea, vomito, pallore, sudorazione fredda.

Gli altri sintomi che compongono la tetradè sintomatologica classica sono gli acufeni, la ipoacusia fino alla sordità e il senso di ovattamento auricolare.

La persona affetta da Malattia di Menière vive quindi una condizione molto particolare: ha una patologia cronica, 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. 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.

Seguirà la presentazione del 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.

Nel 2011 la sig.ra Nadia Gaggioli, affetta da Malattia di Menière dall'età di 29 anni, ha fondato a Bologna con altri malati l'**Associazione Malati Menière Insieme ONLUS** (AMMI ONLUS) che tutela in Italia le persone affette da Malatti di Menière, i cui volontari sono tutti malati di Menière.

Per informazioni, contatti e interviste:

[ufficiostampa@ammi-italia.it](mailto:ufficiostampa@ammi-italia.it)

[www.ammi-italia.it](http://www.ammi-italia.it)