



AMMI onLUS
ASSOCIAZIONE MALATI MENIÈRE INSIEME

AMMI Onlus, www.ammi-italia.it, info@ammi-italia.it

Ai media in indirizzo

Malati Menière: tremila nuovi casi all'anno È urgente che passi la legge

Tremila nuovi casi ogni anno secondo le stime: sono i numeri della Malattia di Menière, finora orfana di ogni riconoscimento da parte del Servizio sanitario nazionale, di protezione sociale, linee guida terapeutiche e per il riconoscimento della quale l'associazione **AMMI Onlus ha presentato questa mattina, all'Ordine dei Medici di Bologna**, il disegno di legge depositato in Parlamento, primo firmatario il senatore Maurizio Romani, medico e vicepresidente della Commissione sanità del Senato, presente alla conferenza stampa.

Si tratta di una malattia fortemente invalidante, con crisi che non sono prevedibili né nella comparsa né nella durata e che gettano i malati nella paura: ovattamento e pressione alla testa, acufeni, sordità e distorsione uditiva, vertigine rotatoria, perdita totale del controllo del corpo. «Questi malati sono stati finora invisibili – ha spiegato il senatore Romani – non sono riconosciuti, non hanno percorsi terapeutici e centri di riferimento, non hanno tutela sanitaria e per questo nascondono la loro malattia, per paura di perdere il posto di lavoro, di essere emarginati. Io ho approfondito il problema e conosciuto i malati, che hanno almeno la fortuna di avere l'associazione di riferimento AMMI, e sono arrivato a formulare, insieme a esponenti di altri partiti che ne hanno riconosciuto le necessità, un disegno di legge che vorrei calendarizzare per la discussione in Commissione prima dell'estate. Con questo disegno di legge verrà riconosciuta la Malattia di Menière come cronica e invalidante e scatteranno dunque tutte le tutele del caso, compresa l'esenzione da tutte le spese che i pazienti si trovano ad affrontare. Potranno così anche essere individuati centri specializzati per le diagnosi. Per il 2017 abbiamo chiesto un investimento di 15 milioni di euro dal fondo sanitario, fondi che sono a disposizione; la stessa cifra è poi prevista per gli anni successivi. E si dovrà andare a una definizione il più possibile certa del numero dei malati in Italia».

La presidente dell'associazione AMMI, Nadia Gaggioli, malata da 32 anni, ha esposto con grande efficacia la gravità della situazione quotidiana che i pazienti si trovano ad affrontare. «Viviamo nella paura che arrivi una crisi, perché può accadere in qualsiasi momento e durare da pochi minuti a venti ore. Cadiamo a terra, perdiamo il controllo del corpo, abbiamo un uragano nella testa e dobbiamo accovacciarci in un letto attendendo di poter tornare in noi. E la sordità, la distorsione uditiva accompagnata da continui acufeni ci calano quotidianamente in una realtà alterata rispetto agli altri e di emarginazione. Non avendo diritti e tutele, spesso molti di noi nascondono il problema per non perdere ciò che hanno di importante nella vita.

Questa legge ci serve, serve alle migliaia e migliaia di malati che ogni giorno vivono questo incubo».

«Occorre lavorare molto sulla ricerca per definire linee guida, protocolli terapeutici, strade possibili, criteri per le diagnosi perché al momento attuale questi pazienti hanno pochissimi punti di riferimento» ha detto il dottor Pier Paolo Cavazzuti, esperto in otorinolaringoiatria ed esperto in vestibologia all'Ospedale Maggiore di Bologna, da anni uno dei pochi specialisti di riferimento in Italia per i malati e riferimento per l'Emilia Romagna.

L'auspicio di AMMI Onlus è dunque quello che si arrivi il prima possibile alla discussione del disegno di legge in Commissione Sanità al Senato per poi approdare in aula.

QUI il testo integrale del disegno di legge:

<http://www.senato.it/leg/17/BGT/Schede/FascicoloSchedeDDL/ebook/47875.pdf>

Per contatti e interviste: presidente AMMI Onlus Nadia Gaggioli 333-1139971

Bologna 18 maggio 2017