

## L'IMPEGNO

### SENSIBILIZZARE

l'opinione pubblica e gli organi istituzionali e amministrativi nazionali e locali sulle problematiche connesse alla Malattia di Menière

### INFORMARE

le strutture e gli operatori sanitari affinché la Malattia possa essere rapidamente diagnosticata e curata in maniera adeguata

### COLLABORARE

con l'Università e gli istituti pubblici e privati a iniziative nel campo per la diagnosi e cura della Malattia di Menière

### CREARE

una rete di comunicazione fra malati e loro familiari, con l'intento di dare sostegno, informazione e tutela

## SOSTIENICI



**Ammi** ODV-ETS  
ASSOCIAZIONE MALATI MENIÈRE INSIEME

aiutaci ad aiutarti  
destinandoci  
il tuo 5 per mille

**AMMI ODV-ETS C.F.  
91333950375**

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



anche con una **donazione**

scansionando il qr-code qui a fianco



## COME ENTRARE IN CONTATTO CON L'AMMI

Interagendo attraverso il gruppo di FB dove ogni giorno si dispensano contenuti esperienziali, empatia e utili consigli.

Documentandosi tramite il sito internet dell'Associazione e leggendo il blog Pianeta Menière (*pianetameniere.it*).

È possibile inviare una email all'Associazione con le proprie domande e osservazioni e, infine, i volontari sono disponibili anche al telefono.



**Ammi** ODV-ETS  
ASSOCIAZIONE MALATI MENIÈRE INSIEME


### Sede legale:


AMMI Odv-ETS - Via Liberiana 17 - 00185 Roma (RM)


### I VOLONTARI RISPONDONO

lun 351-0950553 17:30 - 19:00  
mar 331-2936047 17:30 - 19:00  
mer 331-1259284 14:00 - 15:00  
gio 338-2266161 14:00 - 15:30  
ven 349-0854951 17:30 - 19:00

*"Il volontariato significa comprendere lo smarrimento del malato, essere motivati nel supportarlo e aiutarlo a conoscere, a comprendere e raggiungere una diversa consapevolezza della malattia e percorsi terapeutici."*

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

 [info@amm-italia.it](mailto:info@amm-italia.it)

 Malattia di Menière - AMMI Odv

*i volontari*  
*Ammi*

## L'AMMI

L'AMMI è un'Associazione di volontariato costituita da una comunità di persone affette dalla malattia di Menière. Il malato consapevole affronta la conoscenza della patologia e si confronta costruttivamente aiutando anche il medico specialista. Ne consegue che gli intenti dell'Associazione riguardano l'importanza di rappresentare i malati, supportarli nell'esperienza quotidiana e consigliarli durante il loro percorso per la comprensione, valutazione e scelte della terapia.

## LA MALATTIA DI MENIÈRE

La malattia di Menière, descritta ormai oltre 150 anni orsono, è caratterizzata dalla tetrade sintomatologica: ipoacusia, vertigini ricorrenti, acufeni e senso di pienezza auricolare.

I sintomi della malattia non necessariamente si presentano tutti insieme sin dall'esordio.

È una malattia di cui conosciamo il substrato anatomico-patologico, l'idrope endolinfatico, sia a livello cocleare che labirintico, ma non conosciamo la "causa definitiva" della malattia, sia per l'obiettivo difficoltà a individuarla nel singolo paziente, sia per il coesistere di molti fattori che possono assumere valenza etiologica.

La diagnosi clinica della malattia è solitamente agevole quando il quadro clinico è ormai conclamato. Può presentare delle difficoltà nelle fasi iniziali o, in generale, nei casi in cui i sintomi non si associano tra di loro nel modo tipico.

Il decorso della malattia è di decenni, con le crisi vertiginose ricorrenti che ne costituiscono abitualmente l'elemento peggio vissuto dal paziente in termini di qualità di vita. Non è comunque da dimenticare neanche l'ipoacusia, sintomo che assume particolare valenza nelle forme bilaterali.

Il sovrapporsi di eventi che coinvolgono il vissuto emozionale personale, familiare e sociale del malato fa sì che la malattia di Menière possa determinare situazioni patologiche sovrapposte di tipo psicologico.



## L'IMPORTANZA DI ESSERE BEN RAPPRESENTATI E CONSIGLIATI

INSIEME è la parola fondante dell'Associazione.

Un'Associazione di persone consapevoli e informate, coscienti costruttori del proprio vissuto anche se di malato. Malati che collaborano con i medici ma che reagiscono alla malattia costruendo una rete di supporto dove non c'è chi dà aiuto e chi riceve aiuto ma mani che si stringono, anche a distanza, dandosi forza e sostegno.

Vivere INSIEME la malattia fa sì che diventi più "lieve" la convivenza e che i timori e paure della solitudine scompaiano o siano attenuati. INSIEME per affrontare le Istituzioni e la non facile missione di chiedere e pretendere la giusta attenzione verso la nostra patologia. INSIEME per collaborare con gli specialisti per trovare terapie capaci di garantire il benessere atteso o persino sconfiggere la malattia. INSIEME per darsi supporto uno con l'altro.

AMMI Odv-ETS può fornire ai malati i nominativi dei medici competenti in materia più vicini al luogo di residenza. L'Associazione favorisce e sostiene la condivisione delle esperienze e domande tramite l'impiego dei suoi canali di comunicazione (Facebook, sito WEB).

## VIVERE CON LA MALATTIA DI MENIÈRE

La convivenza del malato con la patologia è accompagnata da una non diffusa e approfondita conoscenza della malattia nel tessuto scientifico e la quotidianità costituita dal timore costante del presentarsi e aggravarsi dei sintomi più invalidanti.

Oggi i medici e i centri specializzati nella malattia di Menière ci sono; non tanti, anche se in aumento, ma il fatto che vi siano specialisti che se ne occupano è determinante per non restare sopraffatti dall'uragano che la malattia porta nella vita dei malati.

È di fondamentale importanza sviluppare e mantenere una rete di comunicazione tra i malati che attraverso l'informazione, ma anche e soprattutto tramite la condivisione della quotidianità, dia sollievo ai momenti, non rari, di profondo sconforto.

Quella quotidianità difficile nella quale convivere con la paura degli attacchi di vertigine, con le difficoltà relazionali create dalla sordità, con l'incubo degli acufeni e della pienezza auricolare, spesso sintomi premonitori dell'arrivo di una crisi vertiginosa.

## ATTIVITÀ E CONTENUTI SCIENTIFICI

Visitando il sito web dell'AMMI Odv-ETS, Associazione Malati di Menière Insieme ([www.ammi-italia.it](http://www.ammi-italia.it)) è possibile consultare i diversi documenti e vedere molti video dai contenuti medico-scientifici, trovare diverse informazioni che riguardano l'Associazione, inoltrare le proprie domande ([info@ammi-italia.it](mailto:info@ammi-italia.it)) e leggere gli aggiornamenti che riguardano le attività dell'Associazione.

Le iniziative di incontro a supporto della conoscenza, sono: l'appuntamento canonico del convegno annuale (ne sono stati organizzati anche due l'anno), i webinar, le dirette su FB e gli incontri locali.

Questi appuntamenti, sempre gratuiti, ospitano le relazioni dei medici specialisti, esperti della patologia e di altre discipline, ricordando l'importanza della multidisciplinarietà.

La partecipazione a questi incontri incentiva l'eccezionale opportunità di incontrare medici disponibili al confronto con la comunità scientifica e dialoghi con i pazienti e attenti al dialogo con i pazienti.

