

Cari amici,
come anticipato nell'ultima edizione siamo stati portavoce delle nostre speranze in due momenti di incontro molto importanti a valenza nazionale: a Palermo ed a Rovereto

Il 1° dicembre a Palermo, presso il Policlinico "Paolo Giaccone", in occasione del congresso nazionale dedicato alla valutazione medico legale funzionale della Malattia di Menière. In questo evento molti gli interventi qualificati che hanno tracciato una propria interpretazione della Malattia di Menière dalle varie angolazioni mediche, legali e previdenziali.

Il Dott. Aldo Messina, organizzatore dell'evento, insieme al Prof. Paolo Procaccianti, ha ancora una volta sottolineato come la Malattia di Menière appare come un'entità sindromica estremamente variabile, sia per quanto concerne le sue cause che l'evoluzione clinica. Spesso purtroppo la diagnosi è posta impropriamente ad identificare qualsiasi forma di vertigine e/o di disequilibrio. Gli aspetti che maggiormente (ma non esclusivamente) si ripercuotano nella valutazione medico legale della malattia sono inoltre rappresentati dalla sua variabilità sintomatologica che rende ogni soggetto che ne è portatore diverso da un altro e dal fatto che il sintomo vertigine e, ancor di più gli acufeni, risultano non sempre obiettabili. Si osserva quindi una valutazione medico legale spesso riduttiva, a discapito di quanti presentano quadri sintomatologici decisamente gravi. Il suo è l'obiettivo dell'AIMM è quello di fornire alle varie Commissioni per l'accertamento degli stati di invalidità eventualmente utili, dati oggettivi per la definizione del giudizio.

L'intervento della Prof.ssa Antonina Argo, prof. Associato di Medicina Legale del Policlinico di Palermo, ha sottolineato come sia radicalmente mutato il concetto di invalidità nella valutazione medico legale della stessa. Partendo dal vecchio concetto mutuato dalle norme degli anni 70, quando l'invalidità era giudicata meramente dall'incapacità ad attività lavorative e di essere produttore di reddito, si è passati ad una visione più "completa". L'odierna visione contempla non solo l'attività lavorativa bensì ogni attività (affettiva, familiare, sportiva ecc...) che rende l'individuo al pari con tutti gli altri. Quindi un'invalidità non soltanto oggetto di esame sotto l'aspetto lavorativo ma nella globalità dell'insieme di tutte le nostre attività ed interessi esistenziali. Conseguenzialmente a ciò, il sistema di valutazione dell'invalidità non può e non potrà che essere complesso per meglio valutare ogni menomazione della propria vita. Partendo da un sistema di valutazione di questo tipo si ricorda come sempre e comunque ogni attività medico legale debba portare a risultati obiettivi e riproducibili, anche nella variabilità del soggetto medico osservatore. Tutto questo tenendo conto della cronica insufficienza di mezzi e tempo necessari per un corretto esame, evitando

pericolose sottostime e/o ingiustificabili sovrastime della patologia (amplificazioni del disturbo). La Prof.ssa Argo, pur lodando le iniziative delle tante associazioni di volontariato presenti sul nostro territorio, veri e propri stateholder come portatori di interessi, indispensabili per tenere sempre alta l'attenzione e la diffusione di conoscenza delle varie patologie, precisa che nella valutazione delle invalidità bisogna evitare una parcellizzazione di tutte le malattie e puntare ad un sistema di valutazione completo permettendo alle commissioni esaminatrici di avere strumenti adeguati di lavoro per valutare con giustizia ed equità. Proprio in quest'ottica è stato successivamente affrontato l'argomento sulla "Classificazione Internazionale del Funzionamento della Salute e della Disabilità" (ICF). Il 21 maggio 2001, 191 Paesi partecipanti alla 54^{ma} Assemblea Mondiale della Sanità (tra i quali l'Italia) hanno accettato tale nuova classificazione (International Classification of Functioning, Disability and Health -ICF) come "standard di valutazione e classificazione di salute e disabilità". Lo scopo generale dell'ICF è quello di fornire un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione delle componenti della salute e degli stati ad essa correlati.

La classificazione elenca anche i fattori ambientali che interagiscono a determinare una situazione di disabilità. Questa infatti viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo. A differenza delle precedenti classificazioni, l'ICF non è una classificazione delle "conseguenze delle malattie" ma delle "componenti della salute". Prima della sua introduzione l'attenzione veniva posta sulle "conseguenze" cioè sull'impatto delle malattie o di altre condizioni di salute che ne possono derivare mentre nell'attuale classificazione si identificano gli elementi costitutivi della salute. In tal senso l'ICF non riguarda solo le persone con disabilità ma tutte le persone proprio perché fornisce informazioni che descrivono il funzionamento umano e le sue restrizioni. Tale classificazione è in sostanza il passaggio da un approccio individuale ad uno socio-relazionale nello studio della disabilità.

La disabilità viene intesa, infatti, come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive. Ne consegue che ogni individuo, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale.

L'ICF correlando la condizione di salute con l'ambiente promuove un metodo di misurazione della salute, delle capacità e delle difficoltà nella realizzazione di attività che permette di individuare gli ostacoli da rimuovere o gli interventi da effettuare perché l'individuo possa raggiungere il massimo della

propria auto-realizzazione. Tali nuovi approcci di valutazione ci fanno ben sperare in quanto, come a noi noto, la Malattia di Menière associa, alle classiche menomazioni delle funzioni sensoriali, anche gravi disturbi della funzioni mentali come ansia, crisi di panico, depressione, turbe della memoria e disturbi del sonno. E' quindi auspicabile quindi che l'ICF venga utilizzato da parte dei servizi sanitari e sociali al fine di realizzare il pieno rispetto dell'autonomia della persona.

Sempre estremamente razionale e professionale l'intervento del Prof. Roberto Albera, ordinario dell'Università di Torino, che ha rimarcato l'importanza nella Malattia di Menière di sforzarsi alla continua ricerca di nuove strade per combattere la malattia, cercando nella metodologica sperimentazione di nuovi studi l'individuazione di ulteriori trattamenti farmacologici: "farmaci che servono da farmaci che non servono". Inoltre, fondamentale evitare da parte del medico l'approccio "sulla base della propria esperienza", intesa come risposta cronicizzata e non proattiva verso aggiornamenti continui nel curare la nostra malattia che comunque ad oggi non trova una guarigione (la disabilità perdura) ma soltanto una convivenza alla stessa, aldilà dell'intervento farmacologico o chirurgico. Aldilà della conferma di alcuni fattori ricorrenti nell'esegesi della Menière, tra i quali lo stress, l'affaticamento e, con riscontro basato sui casi trattati, il mutamento di pressione atmosferica, è ancora lontana la medicina dell'evidenza, non essendoci ancora studi sull'efficacia definitiva di alcuni farmaci, ad esempio quelli vestiboloplegici.

L'intervento della dott.ssa Giovanna Maira, sovrintendente regionale INAIL per la Sicilia, ha trattato gli aspetti inerenti agli infortuni sul luogo di lavoro e la malattia professionale. Per i primi, ovviamente fondamentale, è l'accertamento del nesso causale tra la Malattia di Menière rispetto all'evento traumatico. Il procedimento di accertamento medico legale sarà rivolto a constatare se si è in presenza di un conclamato malato di Menière o se il soggetto non avesse avuto in precedenza il riconoscimento della nostra malattia. Nel primo caso si valuterà su quanto la Malattia di Menière abbia influito all'infortunio e su quando il lavoratore possa essere riavviato alle propria attività lavorative. Da qui l'importanza per tutti noi di avere già riconosciuta tale patologia in modo univoco. Inoltre, per tipologie di mansioni specifiche (lavoratori in quota, conducenti di mezzi pubblici ecc...) sarà più arduo stabilire quando poter rilasciare il certificato di ripresa al lavoro (necessario per assenze superiori ai 60 giorni



Dott. M. Marendino e Prof. R. Albera.

dall'infortunio) in quanto l'INAIL dovrà delegare al medico competente dell'azienda tale valutazione. Viene inoltre detto che se l'infortunio va ad aggravare una preesistente invalidità dipendente da cause extra-infortunistiche, a carico dello stesso organo o apparato (menomazione concorrente) si adotta una particolare formula, comunemente detta Formula Gabrielli: tale strumento, utilizzato soltanto per l'ipoacusia, difficilmente è utile per l'INAIL per le vertigini e gli acufeni considerata la spiccata variabilità soggettiva di questi fenomeni e quanto gli stessi si siano aggravati nel tempo. Infine, per quanto concerne la malattia professionale, le conoscenze scientifiche attuali non hanno stabilito alcun nesso causale/altamente probabile tra la Malattia di Menière ed il rischio professionale nè che la stessa malattia possa esser ricondotta, su basi scientifiche, ad un'origine professionale seppur, ha precisato la dott.ssa Maira, con le dovute incertezze (legame diretto tipologia lavorativa - tipologia malattia).

Infine vi segnaliamo l'intervento del Dott. Enzo Morana, coordinatore Medico Legale INPS per la Regione Sicilia. Egli trattando dell'invalidità civile permanente ha anticipato le linee essenziali per il riconoscimento di una malattia in quanto tale: la riconoscibilità, l'evoluitività, la guarigione e/o gli esiti permanenti. Il riconoscimento di un'invalidità permanente ovviamente non implica un'invalidità totale ed assoluta, ma al contempo è necessario avere una condizione o degli strumenti oggettivi per poterla giudicare in quanto tale. Ai fini INPS la gravità oggettiva e documentata della sintomatologia è essenziale per concluderne gli aspetti invalidanti. Tutto ciò tenendo però conto anche di quegli aspetti, dettati dalla classificazione ICF, sopra indicata, che tenga conto della complessità ed interezza di tutti gli interessi ed attività del malato e tutto questo ancor di più per la Malattia di Menière, proprio per la disomogeneità delle sue caratteristiche ed evoluzioni. Importante comunque, sempre ai fini dell'invalidità civile, seppur tenendo conto della frequenza dei fenomeni invalidanti, trovare uno strumento "flessibile" che riconosca questa estrema variabilità e fluttuazione dei sintomi. Parlando delle tabelle ancor oggi utilizzate dall'INPS per il riconoscimento dell'invalidità, tabelle risalenti al 1992, si sottolinea che, seppur incontestabile è forte l'esigenza di un aggiornamento in tal senso, l'INPS ha risentito e, oggi ancor di più risente di un contesto politico socio-economico molto rigido e poco incline a linee migliorative sotto l'aspetto socio-assistenziale. In contraltare infatti ai vari patronati o associazioni di malati, come l'AIMM, si assiste ad un drammatico impoverimento dello scenario del sistema di sicurezza sociale, sia previdenziale che assistenziale. Sono notorie infatti le manovre politico economiche volte a ridurre sprechi e controllare fenomeni di abuso; ciò che si auspica è che tali azioni vadano in tal senso ed allo stesso tempo favorire laddove si vivano veri e propri drammi personali legati all'esistenza di difficili malattie come la nostra.

Un sincero ringraziamento a tutti Voi che con l'invio dei certificati di invalidità e con la stesura dei questionari avete contribuito all'elaborazione di importanti statistiche al fine di completare la documentazione da presentare alle Istituzioni per il riconoscimento della nostra malattia.

Maurizio Marendino - Presidente A.I.M.M.