1 - LARI N. 2a -2025 .qxp_Layout 1 07/08/25 16:17 Pagina 1

CORRIERE DEI LARINGECTOMIZZATI

ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ailar - ANNO 54 - N. 2 - MAGGIO - AGOSTO 2025
Spedizione in abbonamento postale D.L 353/2003 (conv. in L. 27/2/2004 n. 46) art.1, comma 2 DBC MILANO

SEDE NAZIONALE: Via Caroncini 5 - 20137 Milano - Tel. 02-5510819 www.ailar.it

FOCUS ASSEMBLEA GENERALE NAZIONALE DEI SOCI

da pag. 17

SOMMARIO

■ **WORD VOICE DAY**
di TERESA FLAGELLI
PAG. 4

■ **XX GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO**
PAG. 6

■ **COME SUPERARE L'ESITO INVALIDANTE DELLA DISFAGIA**
DOTT. FRANCESCO BARBARA
DOTT.SSA TERESA MAINO
PAG. 8

■ **L'UMANIZZAZIONE COME ELEMENTO DI CURA**
PAG. 10

■ **A MILANO IL CORSO PER LOGOPEDISTE**
di MARIUCCIA FRANZONI
DA PAG.12

■ **CHIEDI ALL'ESPERTO!**
DOTT.SSA AURORA MIRABILE
DOTT.SSA FRANCESCA DEL BON
DOTT.SSA MARIUCCIA FRANZONI
PAG.14 - 15

■ **A NOI LA PAROLA**
di ANTONELLA BAGNATO
PAG.15

■ **ESERCIZI PER IL RECUPERO DI ALTERAZIONE DI OLFATTO E GUSTO**
PAG. 16

■ **FOCUS**
ASSEMBLEA GENERALE NAZIONALE DEI SOCI
DA PAG. 17

■ **ESSERE SOCI AILAR SIGNIFICA...**
PAG. 22 - 23

■ **IN CASO DI EMERGENZA: APP WHERE ARE U**
di UMBERTO TASSINI
PAG. 24

■ **EVITIAMO I PERICOLI**
di UMBERTO TASSINI
DA PAG. 26

■ **IL DECALOGO DEL BUON ASCOLTATORE**
PAG. 27

■ **LIDIO SARAI SEMPRE NEI NOSTRI CUORI**
PAG. 30

■ **L'INDENNITA' DI ACCOMPAGNAMENTO**
PAG. 31

ORGANO DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI

ailar
ASSOCIAZIONE FEDERATA F.A.V.O

SEDE: VIA CARONCINI 5 - 20137 MILANO TEL. 02-55.10.819
SITO: www. ailar.it - E-MAIL: redazione. ailar@virgilio.it
TWITTER: www.twitter.com/ ailar.it FACEBOOK: www. facebook.com/ ailar.italia
Direttore responsabile: MASSIMO CINGOLANI
Fondatore e primo direttore: CARLO D. FAROLDI †
Aut. 396 del 26 ottobre 1971 - Tribunale di Milano
STAMPA - B. P. GRAPH s.n.c - Viale Sarmazzano 2 - 20070 Vizzolo Predabissi (MI)
SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE.

PRIVACY - I dati personali sono raccolti e utilizzati al fine di informare sulle iniziative ailar e per la spedizione della rivista «Il Corriere dei Laringectomizzati». Essi sono gestiti elettronicamente e custoditi con i più corretti criteri di riservatezza. Ai sensi dell'art. 7 del D.lgs 196/2003, se ne può ottenere la cancellazione o l'aggiornamento scrivendo al responsabile del trattamento dei dati presso ailar, inviando una e-mail o un fax.

EDITORIALE

AI NOSTRI LETTORI

Dott. **PAOLO PISANI** - PRESIDENTE AILAR

Care Amiche, cari Amici,

in occasione di questo mio editoriale, voglio affrontare un argomento tanto delicato quanto attuale, quello delle **liste d'attesa** e del loro impatto sulla presa in carico del malato nell'ambito dell'assistenza oncologica.

Come ancora recentemente sottolineato nel "17° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici" redatto a cura di FAVO, l'impatto psicologico di una diagnosi di tumore, anche solo sospetta, amplifica in misura rilevante le conseguenze negative delle liste d'attesa.

In particolare, nel caso dei pazienti oncologici, il concetto di lista d'attesa è molto esteso, arrivando a comprendere le prestazioni diagnostiche, l'attività chirurgica e la radioterapia, senza dimenticare, in un'ottica di un percorso assistenziale completo, la riabilitazione fisica e psicologica.

L'attesa per un intervento o per l'inizio di un trattamento molto spesso non è compatibile con le tempistiche necessarie per una presa in carico realmente efficace. Tutto ciò può determinare un effetto doppiamente negativo: da un lato può compromettere gli esiti clinici con conseguente riduzione delle possibilità di cura; dall'altro, porta i pazienti a cercare soluzioni alternative al di fuori della sanità pubblica, alimentando la spesa sostenuta direttamente dai pazienti.

Tale spesa, usualmente definita con il termine anglo-sassone di "out of pocket", è stata quantificata in uno studio condotto da FAVO in una media annua pro capite di 1.800 euro.

Spesa chiaramente in larga parte riconducibile, sia in mode diretto che indiretto, alla cronica inadeguatezza dei tempi di accesso alle prestazioni. Due fattori concorrono principalmente a generare una tale tipologia di spesa: la richiesta di risposte immediate e la mobilità sanitaria. Nel primo caso i costi sono legati all'accesso a prestazioni a pagamento per visite ed esami clinici; nel secondo caso è il rivolgersi a strutture sanitarie lontane dal proprio territorio che determina un generarsi di costi di spostamento per il paziente ed i propri famigliari. E proprio questa mobilità aggrava notevolmente la condizione di fragilità di un paziente oncologico sommando alla sofferenza della malattia il carico fisico, emotivo ed economico di un trasferimento forzato.

Certamente, negli ultimi anni, si è assistito ad uno sforzo organizzativo tra Stato e Regioni per migliorare la capacità di risposta dei vari Sistemi Sanitari Regionali a favore dei pazienti oncologici. La strutturazione delle cosiddette Reti Oncologiche Regionali ha certamente fornito risposte in tale senso, anche se oggi non più di 7-8 Regioni risultano totalmente performanti in accordo con la loro organizzazione/governance di rete.

Purtroppo, troppo spesso anche in questo delicato campo, tra il dire e il fare c'è di mezzo il mare.

Se da un lato i regolamenti di Rete, la presa in carico, i PDTA danno indicazioni precise sulle modalità e sui tempi di risposta del SSN di fronte ad una patologia oncologica, dall'altro, troppo spesso, mancano o non vengono applicati, quegli strumenti indispensabili per sensibilizzare le Direzioni Generali e le singole Strutture Operative ad uno stretto rispetto delle tempistiche.

E su questi argomenti, la nostra Associazione, nell'ambito di FAVO di cui storicamente facciamo parte, intende impegnarsi nel rispetto dell'interesse comune.

Un caro saluto a tutti Voi!

INFORMAZIONI MEDICHE

WORLD VOICE DAY

Pubblichiamo una breve relazione relativa alle manifestazioni a cui ha partecipato la nostra Consigliere Nazionale Prof.ssa Teresa Flagelli

di **TERESA FLAGELLI**

NEI mesi di aprile e maggio scorsi, il Campus Universitario "S. Venuta" di Catanzaro, ha ospitato una serie di iniziative legate alla salute della voce.

Il 15 e 16 aprile, la **Prof.ssa Eugenia Allegra**, Direttrice dell'U.O.C . di Otorinolaringoiatria, nonchè della Scuola di Specializzazione, da sempre in prima linea nella lotta contro i tumori testa-collo, è stata la promotrice di due importanti giornate dedicate alla voce dal titolo *"La riscoperta della voce"*.

Tra i patrocinanti anche Ailar e Atos MedicAL.

Nel pomeriggio del 15 aprile, dopo l'introduzione e Lettura Magistrale da parte della Prof.ssa Allegra, è seguito l'intervento VOCE e LARINGECTOMIA TOTALE, a cura della **Dott.ssa Maria Luisa Fiorella** (Bari).

L'apertura della I sessione, da parte della prof.ssa Allegra, ha avuto come argomento *"LA PERDITA DELLA VOCE"*, mentre nella seconda parte il tema del *"RECUPERO DELLA VOCE"* è stato trattato dalla **dott.ssa Arianna Mosele** (Atos).

I componenti del coro di laringectomizzati insieme alla Prof.ssa Eugenia Allegra, ai logopedisti e specializzandi in Orl del Campus Universitario "S. Venuta" di Catanzaro.

La II Sessione, *"ASCOLTO DELLA VOCE RITROVATA"*, invece, ha visto come protagonisti assoluti noi laringectomizzati, attraverso il *Canto dei laringectomizzati*, un'esibizione corale di 6 elementi (tre con voce tracheoesofagea, tre con voce esofagea) sulle note della canzone "Volare".

E' seguita una parte espositiva, sulla mission che Ailar svolge, da oltre settant'anni, al fianco dei laringectomizzati e la presentazione del primo sportello Ailar calabrese di Cosenza, da parte mia e della **dott.ssa Concetta Giglio**, logopedista volontaria Ailar che collabora allo sportello.

In chiusura la lettura di una mia poesia, presente anche in qualità di componente del coro. Entrambe le esibizioni (canto e poesia) sono state preparate con cura sotto la supervisione di vari tutors.

La partecipazione all'evento è stata ampia. In platea, infatti, oltre a molti specializzandi e studenti dell'ateneo, erano presenti anche tanti laringectomizzati del territorio e pazienti in attesa di intervento, i quali hanno potuto constatare come un recupero delle capacità comunicative dopo l'intervento sia possibile attraverso varie modalità.

Il giorno successivo, mercoledì 16 aprile, dalle ore 9.00 alle 14.00, sono state effettuate visite ORL gratuite presso l'ambulatorio U.O.C. di Otorinolaringoiatriadello stesso Campus.

SEMINARIO DI SENSIBILIZZAZIONE SULL'HPV

Il 20 maggio, presso lo stesso Ateneo, sempre sotto la direzione della **Prof.ssa Eugenia Allegra**, si è svolto un interessante seminario di sensibilizzazione sul ruolo dell'HPV nei tumori testa-collo.

Tra i relatori la **Dott.ssa Maria Rita Bianco** (Ricercatore RTD/A Otorinolaringoiatria).

La Prof.ssa Allegra presenta la Caregiver AILAR Prof.ssa Teresa Flagelli come referente regionale AILAR e la sua poesia "Eco del Silenzio", più volte premiata in vari concorsi. A destra la Prof.ssa Teresa Flagelli e la logopedista dott.ssa Concetta Giglio (volontaria Ailar) espongono la"MISSION" di Ailar e informano dell' apertura della prima scuola di rieducazione fonatoria Ailar in Calabria.

"NON MANDARE IN FUMO LA TUA SALUTE"

Giovedi 22 maggio, nell'ambito del *"Festival della Sostenibilità"*, l'Ateneo ha ospitato un interessante Workshop sul tema del "*FUMO*" ed il suo ruolo come fattore di rischio multisistemico.

Queste iniziative hanno visto una ricca platea, interessata e partecipe.

LA COPERTINA DEL NOSTRO GIORNALE

L'atmosfera pare sospesa nelle pieghe di una felicità soffusa di coppia, non c'è bisogno di parlare e poco importa se la voce dell'uomo è compromessa, il violino ha espresso le sue note profonde e via via più sottili sottolineate dai bagliori del caminetto in un continuo flusso di emozioni.

GIOVANNI GRANDE

1 - LARI N. 2a -2025 .qxp_Layout 1 07/08/25 16:17 Pagina 6

Estratto del comunicato stampa

Presentato il 17° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici nell'ambito della XX Giornata nazionale del malato oncologico

Il 17° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, presentato a Roma durante la XX Giornata nazionale del malato oncologico promossa da FAVO, evidenzia come in Italia ci siano attualmente 3,7 milioni di persone vive dopo una diagnosi di tumore, con un aumento rispetto agli anni precedenti.

La legge di bilancio per il 2025 ha sancito il coinvolgimento strutturale delle associazioni di pazienti nelle Reti Oncologiche Regionali, riconoscendo il loro ruolo strategico nel sistema sanitario.

Questo rappresenta una svolta importante, poiché permette ai pazienti di partecipare alle decisioni sanitarie e di contribuire alla definizione delle politiche di cura.

Il modello di partecipazione, sviluppato da **FAVO** e **AGENAS**, mira a superare le disomogeneità territoriali e le difficoltà burocratiche, rafforzando le reti e migliorando l'efficienza e l'equità dell'assistenza oncologica.

La presenza delle Associazioni nelle reti è ormai consolidata, anche grazie al ruolo di FAVO, che è stata nominata dal Ministero della Salute nel Coordinamento generale delle Reti Oncologiche (CRO). Questo organismo aiuta a monitorare e coordinare le attività delle reti, con l'obiettivo di ottimizzare risorse e servizi per i pazienti.

Nel frattempo, il numero di persone sopravvissute al tumore è in costante aumento, e si prevede che nel 2030 raggiungerà i 4 milioni.

La crescente complessità dei bisogni dei pazienti richiede un'organizzazione più integrata tra ospedale e territorio, con un ruolo centrale delle Reti Oncologiche Regionali per ridurre la mobilità interregionale e migliorare l'appropriatezza delle cure.

Inoltre, si sono sviluppate iniziative come la **Fondazione SICO**, dedicata alla formazione di chirurghi oncologici, e si sta lavorando per rafforzare il coinvolgimento delle rappresentanze civiche e dei pazienti nei processi di valutazione delle tecnologie sanitarie (HTA). La partecipazione attiva delle associazioni di pazienti, che monitorano direttamente l'efficacia degli interventi, rappresenta un elemento chiave per migliorare la qualità delle cure e la sostenibilità del sistema sanitario.

In conclusione, il rapporto sottolinea l'importanza di consolidare e diffondere il modello di partecipazione delle associazioni nelle reti oncologiche, come esempio di best practice per l'intero Servizio Sanitario Nazionale, con l'obiettivo di garantire cure più efficaci, eque e centrate sul paziente.

Fonte: **Intermedia**

intermedia@intermedianews.it

Approvato in Senato il DDL sui lavoratori con tumore: buona l'intenzione, ma non basta

Con la votazione unanime del Senato, viene approvato senza modifiche il disegno di legge 1430 "**Disposizioni concernenti la conservazione del posto di lavoro e i permessi retribuiti per esami e cure mediche in favore dei lavoratori affetti da malattie oncologiche, invalidanti e croniche**", già approvato alla Camera lo scorso marzo.

La legge introduce alcune misure di tutela per i lavoratori, ma risulta ancora troppo "timida" nel suo impianto per poter davvero contrastare i problemi che i malati di cancro devono affrontare con riferimento alla **conciliazione tra tempi di cura e tempi di lavoro**, nonché alla necessità di limitare la **tossicità finanziaria** del cancro.

Di seguito il commento di F.A.V.O, espresso dal Segretario Generale **Elisabetta Iannelli:**

"*Come F.A.V.O accogliamo con senso di responsabilità l'approvazione definitiva al Senato della legge che introduce nuove tutele per i lavoratori affetti da malattie oncologiche, invalidanti o croniche.*

Elisabetta Iannelli

Novità per i lavoratori con malattie oncologiche

Il Senato, nella seduta di martedì 8 luglio 2025, ha approvato definitivamente il ddl n. 1430, con disposizioni concernenti la conservazione del posto di lavoro e i permessi retribuiti per esami e cure mediche in favore dei lavoratori affetti da malattie oncologiche, invalidanti e croniche.

In particolare, la norma prevede:

- Un congedo di durata non superiore a 24 mesi, per i lavoratori affetti da malattie oncologiche, ovvero da malattie invalidanti o croniche, che comportino un grado di invalidità pari o superiore al 74%.
-
- 10 ore annue di permesso, per visite, esami strumentali e cure mediche, per i lavoratori affetti da malattie oncologiche, o da malattie invalidanti o croniche, che comportino un grado di invalidità pari o superiore al 74%, ovvero per i lavoratori che hanno un figlio minorenne affetto da malattia oncologica, o da malattie invalidanti o croniche, che comportino un grado di invalidità pari o superiore al 74%.

Il riconoscimento di un congedo dal lavoro fino a 24 mesi ***non*** *retribuito e senza contributi previdenziali e il diritto di precedenza al lavoro agile al termine del congedo, la possibilità di sospendere l'attività per i lavoratori autonomi, le 10 ore di permesso retribuito all'anno (sic!) per esami, terapie e visite mediche, rappresentano certamente segnali importanti, che vanno nella direzione giusta.*

Tuttavia, non possiamo che esprimere amarezza per un'opportunità non colta. Nonostante le osservazioni presentate da FAVO in audizione e gli emendamenti depositati – in particolare da Italia Viva – non sono state accolte misure fondamentali per la tutela dei lavoratori affetti da patologie oncologiche, invalidanti o croniche, nemmeno quelle a costo zero, tra le quali: il divieto di lavoro notturno per i pazienti oncologici, l'obbligo per i datori di lavoro di comunicare in anticipo la scadenza del comporto, l'esclusione delle assenze per terapie salvavita dal comporto. Interventi semplici, di buon senso, che avrebbero potuto fare una grande differenza nella vita concreta di questi lavoratori in condizioni di fragilità per motivi di salute.

Questa legge, pur partendo da buone intenzioni, rappresenta un'occasione mancata di autentico progresso civile.

Ci auguriamo che in futuro si intervenga per colmare queste lacune e restituire dignità e protezione a chi affronta una malattia grave.

Favo continuerà a vigilare e a proporre soluzioni concrete, come ha sempre fatto, al fianco dei pazienti".

FONTE: F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

1 - LARI N. 2a -2025 .qxp_Layout 1 07/08/25 16:17 Pagina 8

Il gold standard chirurgico e rimediativo nelle laringectomie parziali - ricostruttive

Come superare l'esito invalidante della disfagia

Per la valutazione e conseguente trattamento logopedico della disfagia in esiti da chirurgia conservativa-ricostruttiva, è necessaria la presenza concomitante di otorino/foniatra e logopedista /deglutologa

A cura di
DOTT. FRANCESCO BARBARA e
DOTT. SSA TERESA MAINO

Il tumore della laringe rappresenta il 30-50% delle neoplasie del distretto testa/collo e può determinare disturbi della deglutizione e della fonazione a causa delle limitazioni motorie determinate dall'infiltrazione delle strutture nervose, dell'exeresi chirurgica, del tipo di intervento di ricostruzione e delle terapie adiuvanti radio e/o chemioterapia che rendono molto difficile il recupero degli esiti funzionali.

Il coinvolgimento di strutture con compiti funzionali più complessi ha conseguenze più gravi rispetto all'asportazione di strutture con semplice funzione di contenimento o sostegno. Inoltre le alterazioni della vascolarizzazione e le lesioni delle terminazioni nervose sensitive e motorie conseguenti all'intervento chirurgico possono provocare ulteriori deficit. Questo perché la laringe svolge un ruolo cruciale nel difendere le vie respiratorie dall'aspirazione di materiale alimentare.

Tale ruolo protettivo, svolto in sinergia con la base della lingua, è affidato essenzialmente al piano glottico, ed in particolare alla funzionalità delle cartilagini aritenoidee che in base all'estensione dell'exeresi chirurgica può determinare Dispnea, Disfagia, Disfonia.

Vari sono i tipi di Chirurgia Funzionale Ricostruttiva Conservativa della laringe dalla Cordectomia alla laringectomia sub-totale secondo Labayle e secondo Mayer-Piquet (CHP e CHEP) e secondo Succo-Rizzotto (THP e THEP) di recente definite OPHL (Open Partial Horizontal Laryngectomies) secondo l'European Laryngological Society(ELS) in cui, la Laringectomia secondo Mayer-Piquet, viene definita (OPHL tipo IIa) in cui viene asportato tutto lo scudo tiroideo, rimosse entrambe le corde vocali e asportata la porzione sottoioidea dell'epiglottide (può essere asportata anche un'aritenoide), e si completa con una sutura (pessia) che unisce la cricoide all'osso ioide e all'epiglottide (cricoioidoepiglottopessia).

Mentre nella Laringectomia secondo Labayle (OPHL tipo IIb): viene asportato tutto lo scudo tiroideo, si rimuovono entrambe le corde vocali e si asporta tutta l'epiglottide (può essere asportata anche un'aritenoide) e si effettua una sutura (pessia) che unisce la cricoide all'osso ioide (cricoioidepessia).

Nella Laringectomia secondo Succo-Rizzotto (OPHL IIIA IIIB) viene asportato tutto lo scudo tiroideo, si rimuovono entrambe le corde vocali, si asporta l'anello della cricoide e si asporta tutta o in parte l'epiglottide (può essere asportata anche un'aritenoide), e si effettua una sutura (pessia) che unisce la trachea all'osso ioide (tracheoioideoepiglottopessia/tracheoioideopessia).

Tali interventi, per quanto riguarda gli esiti funzionali, presentano alcuni elementi in comune:

- Riduzione di efficienza della neo laringe.
- Posizione più alta della glottide con riduzione della distanza cavo-orale/ neo-laringe.
- Riduzione efficienza propulsiva della base lingua maggiormente impegnata nel compenso sfinterico.
- Possibile formazione di recessi «para neo-glottici» e di conseguenti ristagni post-deglutitori.

Per la valutazione e conseguente trattamento rimediativo logopedico della disfagia in esiti da chirurgia conservativa-ricostruttiva, è condizione necessaria la presenza concomitante di otorino/foniatra e logopedista/deglutologa di comprovata esperienza e di un'approfondita e specialistica conoscenza delle tecniche chirurgiche di base, delle sue principali classificazioni e dei meccanismi anatomo-fisiologici della laringe operata; essa è, in primis, strumentale e si avvale della fibroendoscopia o FEES (Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing); è l'indagine endoscopica che permette uno studio dinamico della deglutizione tramite l'uso di un fibroendoscopio flessibile a fibre ottiche introdotto nella cavità faringea attraverso una fossa nasale.

Durante la procedura vengono valutati tutti gli effettori della deglutizione in diverse condizioni:

- Esame anatomico in condizione di riposo dei vari distretti.
- Esame funzionale durante l'attività respiratoria e fonatoria.
- Valutazione della sensibilità locale.

- Prove di deglutizione (o "Test con bolo") con modificazione delle caratteristiche reologiche del bolo.

In particolare sarà possibile osservare la latenza o assenza del riflesso deglutitorio, la presenza di caduta pre-deglutitorio del bolo; la presenza di penetrazione e aspirazione; la presenza di ristagno post-deglutitorio a livello delle vallecole glosso-epiglottiche, seni piriformi e zona inter-aritenoidea; la tosse post-deglutitoria e la sua efficacia e l'effetto di successive deglutizioni a vuoto; la durata complessiva dell'atto deglutitorio; ed infine la comparsa di fatica con il ripetersi delle prove.

La valutazione della disfagia si avvale, anche, della videofluoroscopia con studio della deglutizione (VFSS) , un esame radiologico con cui si analizza l'atto deglutitorio in maniera dinamica e la scintigrafia oro-faringea, unica metodica disponibile in grado di quantificare il materiale inalato a livello tracheo-bronchiale.

L'asportazione di strutture coinvolte nella funzione sfinterica della laringe è responsabile dei maggiori problemi di disfagia post-operatoria, ma le stesse ricostruite quelle maggiormente sensibili alla rimediazione e alla riabilitazione.

L'iter riabilitativo deve privilegiare sin dall'immediato post-operatorio il recupero funzionale delle strutture residue non solo per quanto fin qui descritto, ma anche per riadattare il SNC ,del paziente, alla nuova statica e dinamica oro-faringea, secondo il principio della neuroplasticità "USE or LOSE". Per cui l'intervento riabilitativo sarà inizialmente aspecifico faciliterà una rielaborazione a livello dei centri nervosi del nuovo schema corporeo che, attraverso le nuove afferenze e il diverso feed-back, consentirà l'impiego di prassie vicarianti e compensatorie.

A meno di eventuali altri deficit o di accertata penetrazione o aspirazione pre-deglutitoria, non sono contemplati nel trattamento il repertorio di esercizi per la motilità del vocal tract eccezion fatta per il potenziamento della retropulsione linguale(manovre

di Masako e Shaker) sempre imprescindibile, data la funzione sfinterica della base lingua nella parte anteriore della neoglottide. Altri esercizi di mobilizzazione in questa fase sono previsti per i muscoli crico-aritenoidei laterali e posteriori residui, nonché su tutto il complesso residuo del blocco ioglosso-laringeo al fine di un suo più efficace movimento antero-superiore.

Abbiamo inoltre l'aspetto sensitivo-sensoriale, a partenza dai tre nervi cranici (V, IX, X), che gioca un ruolo fondamentale nel recupero di una deglutizione funzionale, poichè nei pazienti che hanno subito interventi di laringectomia parziale è ridotto al punto di annullare o ritardare il riflesso di adduzione laringeo (LAR) con conseguente compromissione della difesa delle vie aeree e gioca un ruolo determinante nel "triggering" del riflesso faringeo.

Seguirà l'intervento specifico che comprende strategie di compenso all'atto deglutitorio: strategie alimentari, posture del capo e manovre di difesa delle vie aeree, previa istruzione del paziente circa la coordinazione respirazione e deglutizione secondo una modalità facilitante, prima a vuoto e poi con il cibo. Prima di proporre il cibo si procede ad un'accurata valutazione della disfagia, in relazione alle caratteristiche reologiche degli alimenti alimenti, attraverso la DOSS (Dysphagia Outcomes and Severity Scale).

La scelta della consistenza alimentare dipende principalmente dal livello di aspirazione (Penetration Aspiration Scale) PAS del paziente disfagico valutato durante la FEES. Insostituibile, l'ausilio della fibrolaringoscopia con test della deglutizione e della sensibilità e, quindi, di una stretta collaborazione tra l'otorinolaringoiatra / foniatra e il logopedista/deglutologo per individuare la postura compensatoria facilitante, per il singolo paziente, che si basa sul cambiamento della posizione del capo rispetto al collo e alla linea mediana così da influenzare il transito del bolo e perciò compensare gli specifici deficit funzionali.

È ovvio che nella pratica clinica il logopedista/deglutologo dovrà preoccuparsi di adottare un trattamento tailored.

Al paziente viene richiesto un sufficiente grado di autocontrollo e di abilità propriocettiva per impostare sequenze prassiche non fisiologiche, sfruttando tecniche di feedback audiovisive. Egli deve poter confidare nel corretto inquadramento delle procedure senza che siano superflue o frutto di tentativi o inutilmente invasive.

Nell'immediato post-chirurgico sarà indispensabile una valutazione diagnostica strumentale ad alta definizione e l'inizio del trattamento rimediativo seguirà immediatamente dopo la valutazione diagnostica per consentire il ripristino della funzione deglutitoria evitando modalità nutrizionali alternative di indiscussa invasività.

Dott. FRANCESCO BARBARA
otorino-laringologo-foniatra
Dott.ssa TERESA MAINO
logopedista-deglutologa

24 GIUGNO 2025 - Incontro con le Associazioni di Volontariato

L'umanizzazione come elemento di cura

La nostra Consigliere Nazionale **Flora Bodei** ha partecipato all'incontro dedicato al tema dell'umanizzazione delle cure, che ha l'obiettivo di condividere riflessioni, esperienze e prospettive su un tema che ci vede tutti impegnati nel miglioramento continuo della qualità dell'assistenza e della relazione con i pazienti.

Durante l'evento è stata presentata anche l'iniziativa di istituzione del Board Aziendale sull'umanizzazione delle cure, pensato come spazio di confronto permanente tra istituzioni, professionisti e rappresentanze associative, progetti futuri della ASST Spedali Civili di Brescia in questo ambito.

Il dott. **Luigi Caiazzo** Direttore Generale Az. Spedali Civili di Brescia dopo aver ringraziato tutti i presenti, ha sottolineato che l'invito è stato rivolto a tutte le associazioni che operano nell' azienda, in totale 120 associazioni che sono presenti sia nei reparti ospedalieri che sul territorio offrendo assistenza, supporto, informazione e soprattutto umanità ai pazienti di tutte le età partendo dalla pediatria .

Con **Gianfranco Massarelli** Presidente associazione "Dall'altra parte " è stato avviato il progetto **Hucare.** Erano presenti due esperti in materia di umanizzazione:

Dott. Claudio Vagnini Medico Dir. AOU di Modena **Dott.ssa Ilenia Doronzo** Coordinamento gestione e sviluppo dei progetti di umanizzazione delle cure – AOU Modena.

"L'umanizzazione delle cure agli Spedali Civili di Brescia è un concetto che si concretizza attraverso iniziative volte a rendere l'esperienza ospedaliera più accogliente e centrata sulla persona. Questo include migliorare la comunicazione medico-paziente, ridurre il disagio psicologico, e mettere il paziente al centro del percorso di cura.

Un esempio concreto è il progetto Hucare, che mira a ridurre il disagio psicologico nei pazienti oncologici.

APPROFONDIMENTI

- **Progetto Hucare**

Questo progetto, finanziato dal Ministero della Salute e dalla Regione Lombardia, si concentra sull'umanizzazione dell'assistenza oncologica. L'obiettivo è ridurre il disagio psicologico nei pazienti affetti da tumore, migliorando la loro esperienza complessiva all'interno degli Spedali Civili.

- **Centralità del paziente**

L'associazione "Dall'altra parte" promuove l'idea che il paziente debba essere al centro del percorso di cura, ponendo enfasi sulla comunicazione e sulla relazione medico-paziente come parte integrante del processo di cura.

- **Esempi pratici**

L'umanizzazione si manifesta in vari modi, tra cui una comunicazione chiara e rispettosa, la creazione di ambienti più confortevoli, e l'offerta di supporto psicologico per i pazienti e le loro famiglie.

- **Obiettivi**

L'obiettivo generale è quello di rendere l'esperienza ospedaliera meno impersonale e più umana, garantendo che i pazienti si sentano ascoltati, compresi e supportati durante tutto il loro percorso di cura.

"*L'Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena si è impegnata per far diventare l'umanizzazione delle cure una politica aziendale.*

Si vuole, infatti, andare incontro alle esigenze delle persone che portano con sé non soltanto una malattia o un disturbo, ma hanno sulle proprie spalle problemi che riguardano la loro intera vita.

Per questo cerchiamo di dare loro risposte sia sul piano sanitario che su quello sociale. Abbiamo investito in questa progettazione convinti di voler valorizzare il più possibile l'unicità della persona malata (la sua volontà, la sua biografia, il suo modo particolare di vivere ciò che gli sta accadendo) in modo che la dignità umana del paziente resti sempre integra.

1 - LARI N. 2a -2025 .qxp_Layout 1 07/08/25 16:17 Pagina 11

Attribuire rilevanza all'umanizzazione delle cure vuol dire, infatti, infondere speranza anche a chi non lavora o vive l'ospedale quotidianamente e permette di aiutare le persone più fragili, che necessitano di sostegno fisico e morale, a superare il disagio, lo spaesamento e la paura. Umanizzare le cure significa utilizzare un linguaggio universale che include i bisogni di tutti gli esseri umani e al contempo avere sempre uno sguardo rivolto alla fragilità e quindi, in particolare, ai bambini e agli anziani".

CLAUDIO VAGNINI
DIRETTORE GENERALE
DELL'AOU DI MODENA

LA FILOSOFIA DEL PROGETTO

Mettere la persona al centro, valorizzarne l'unicità, la storia. L'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena, su impulso del Direttore Generale Dott. Claudio Vagnini, ha cambiato l'approccio operativo lavorando non solo sulla presa incarico della patologia ma soprattutto sul progetto di vita del paziente.

Gli ospedali modenesi, impegnati a promuovere la salute della cittadinanza, si sono, quindi, organizzati affinché l'unicità e la dignità delle persone restassero sempre integre. L'assunzione fondamentale che ha caratterizzato questo investimento si basa sulla consapevolezza che la condizione di salute o di malattia sia la conseguenza dell'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali.

La spinta propulsiva, che ha, però, permesso all'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena di trasformare una visione aziendale in politica aziendale, è stata la capacità di contraddistinguersi come organizzazione relazionale.

Negli ultimi anni l'AOU modenese ha, infatti, assegnato una rilevante importanza al coinvolgimento dei propri stakeholders nel governo dell'azienda, promuovendo lo sviluppo e l'adozione sistematica di approcci partecipativi. In particolare, è stata prevista la presenza di rappresentanti del Comitato Consultivo Misto nel Board Aziendale impegnato sul tema dell'umanizzazione delle cure, oltre a quella dei referenti della Direzione Sanitaria, di Presidio, della Direzione delle professioni sanitarie e degli uffici in staff.

Le Associazioni di Volontariato, che rappresentano la voce dei cittadini nell'organismo aziendale misto, sono state quindi coinvolte nel luogo deputato da un lato a progettare le azioni di umanizzazione delle cure nell'ospedale, dall'altro a monitorare i processi assistenziali e adottare le azioni di miglioramento del grado di umanizzazione delle cure ove necessario.

Nel percorso che si è avviato, di fatto, risultano fondamentali i legami con le Associazioni di Volontariato esistenti nella realtà locale, i quali hanno dato il via ad una forma comunicativa capace di richiamare l'attenzione degli enti del terzo settore, riuscendo a coinvolgerli così da suscitare da parte loro aperture al dialogo e offerte di collaborazioni di varia natura.

La strada che si è intrapresa è quella della complessità della risposta ai bisogni delle persone e al contempo dell'integrazione tra soggetti sociali differenti i quali, così facendo, hanno trovato nella realizzazione di obiettivi comuni la valorizzazione della propria, inconfondibile, preziosa, specificità.

ILENIA DORONZO
REFERENTE AZIENDALE
UMANIZZAZIONE
DELLE CURE AOU DI MODENA

A Milano il Corso per Logopediste

A cura della
DR.SSA MARIUCCIA FRANZONI

Fino a non molti anni fa, la rieducazione alla voce erigmofonica era di esclusivo appannaggio dei maestri rieducatori, laringectomizzati buoni parlatori che, con il supporto di Ailar, mettevano a disposizione volontariamente il loro tempo e le loro energie affinché altri nuovi pazienti potessero appendere la nuova voce. In questi ultimi anni tuttavia, complice anche il Covid , le file dei volontari si sono sempre più assottigliate mentre sono divenute sempre più popolari nuove tecniche per il recupero della voce.

Le logopediste in ambito ospedaliero sono quindi molto ferrate nel seguire i pazienti con protesi mentre si evidenziano molte lacune nel supportare l'apprendimento della voce erigmofonica.

Come logopedista da sempre ho cercato una collaborazione fattiva fra le competenze proprie della professione e le peculiarità dettate dall'esperienza diretta dei volontari.

Questa collaborazione si sta concretizzando in molte realtà e sempre più logopedisti chiedono supporto all' Associazione. Inoltre, in questo ultimo anno, durante la rieducazione on line molte colleghe si sono collegate, divenendo una presenza costante e preziosa e un supporto a loro volta per altri pazienti.

Il corso del 28 maggio è nato proprio per puntualizzare quanto nei mesi precedenti si era detto "sul campo" durante i collegamenti.

Devo dire che è stata una bellissima esperienza di confronto e di costruzione di relazioni che sicuramente andranno a migliorare la qualità di vita di molti nuovi pazienti.

Un grande grazie al Dott. Paolo Pisani per la sua preziosa partecipazione ed a tutti coloro che hanno aderito!

RECENSIONI CORSO AILAR

Dr.ssa Sonia D'Antonio, Logopedista presso l'Ospedale Umberto I di Nocera Inferiore. Laurea Magistrale in Scienze Riabilitative presso Università degli Studi dell'Aquila.

Il 23 maggio ho partecipato al corso AILAR sulla rieducazione delle laringectomie parziali e totali, tenuto dal Dr. Paolo Pisani e dalla Dr.ssa Mariuccia Franzoni presso la sede di Milano.

Il corso si è rivelato molto interessante e ben strutturato, combinando teoria e pratica. Sono stati trattati con chiarezza i tumori della laringe e le tappe del percorso riabilitativo.

La parte pratica, in particolare, è stata coinvolgente: abbiamo potuto osservare dal vivo pazienti laringectomizzati, con voce erigmofonica o protesi tracheo-esofagea, e interagire direttamente con loro.

La sezione dedicata alla riabilitazione delle laringectomie parziali ricostruttive è stata particolarmente utile, grazie alla grande esperienza della Dr.ssa Franzoni, che ha condiviso strategie applicabili subito nella pratica clinica.

Molto stimolante anche il confronto con colleghe provenienti da tutta Italia. A fine corso ci è stato fornito materiale didattico chiaro e completo.

In sintesi, un'esperienza formativa e consigliatissima per chi opera nel settore.

REDAZIONALE

Dr.ssa Concetta Giglio, Logopedista Magistrale presso ASP Cosenza. Seguei pazienti laringectomizzati dal 2008.

Il giorno 23 maggio 2025 si è svolto presso la sede nazionale AILAR di Milano, in via Caroncini 5, un corso di rieducazione per pazienti sottoposti a laringectomie totali e parziali. L'evento ha visto la partecipazione di esperti nel settore, quali il dott. Paolo Pisani, specialista in otorinolaringoiatria, e la dott.ssa Mariuccia Franzoni, logopedista di fama nazionale.

Il dott. Pisani ha aperto il corso con un saluto cordiale e ha illustrato il trattamento dei tumori della laringe, utilizzando termini scientifici chiari e accessibili a tutti. La sua esperienza pluridecennale ha permesso di fornire una panoramica completa sulla materia.

Successivamente, la dott.ssa Franzoni ha tenuto una lezione magistrale sul trattamento riabilitativo nelle laringectomie, sia totali che parziali sottolineandone L' indiscussa importanza.

La sua esposizione ha coperto sia aspetti teorici che pratici, con utili confronti tra le varie metodiche di rieducazione vocale per pazienti operati ai tumori testa-collo e la collaborazione in vivo dei pazienti presenti in sala.

La dott.ssa Franzoni ha inoltre approfondito l'uso della protesi tracheo-esofagea, una scelta spesso obbligata in seguito a determinate scelte chirurgiche.

Durante la sua presentazione, l' esperta logopedista ha sottolineato le difficoltà che i pazienti affrontano dopo la diagnosi e l'asportazione parziale o totale del laringe, tra cui problemi di risposta immunologica, di respirazione, di gestione delle secrezioni oltre che olfattoria, di motilità del distretto testa-collo, con edema, di deglutizione e, non ultimo per importanza, di fonazione. Questi pazienti necessitano infatti di acquisire una voce di sostituzione, come la voce erigmofonica o la voce attraverso la valvola fonatoria o più raramente con uso di laringofono

È stato evidenziato come, spesso, al paziente non venga offerta la scelta delle metodiche in fase pre-chirurgica, ma solo successivamente, quando giunge dal logopedista. La dott.ssa Franzoni e il dott. Pisani hanno inoltre sottolineato la rilevanza dell'equilibrio psicologico per questi pazienti, considerando la portata traumatica e fortemente invalidante dell'intervento chirurgico con ricadute inevitabili in ambito socio-relazionale.

Il corso ha fornito quindi una panoramica completa sulle criticità e le sfide che i pazienti sottoposti a laringectomie devono affrontare, evidenziando l'importanza di un approccio multidisciplinare per garantire il miglior out come possibile.

L' Associazione Ailar non ha solo messo a disposizione una sede come in questa giornata, ma ha sempre supportato le persone "lary" ed i suoi familiari per tutte le problematiche di cui sopra diventando man mano un riferimento su tutto il territorio nazionale. Da poco anche a Cosenza abbiamo fatto si che si aprisse uno sportello e la giornata del 23 maggio ha rappresentato un arricchimento teorico-pratico che non può che consolidare L' impegno, oltre che la competenza, per seguire e sostenere i pazienti laringectomizzati in qualità di Logopedista quale io sono.

Ringrazio pertanto il dott. Pisani, la dott.ssa Franzoni, la segreteria AILAR MILANO e la prof. Flagelli Teresa che ha partecipato di persona al corso e che insieme mi hanno dato L' opportunità di seguire tramite piattaforma e potermi sentire parte integrante della famiglia AILAR ... anche se a distanza!

Risponde la Dr.ssa Aurora Mirabile Medico oncologo specialista ed esperto in tumori del distretto testa - collo IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano.

QUESITO 1

Per alcuni pazienti si prevede un protocollo con chemio e radio, per altri solo radio.
Quali possono essere i motivi di tale scelta?

RISPOSTA DELLA DOTTORESSA:

- Fattori di rischio oncologici (estensione di malattia, caratteristiche istologiche, sede di malattia, margini dopo chirurgia, coinvolgimento linfonodale ed extracapsularità).

- Età (da valutare prudenzialmente con oncogeriatra nei pazienti dai 70 anni in su) - Malattie associate (patologie cardiache, renali, del fegato o vascolari possono costituire delle controindicazioni) sono i fattori che vengono utilizzati per discriminare i pazienti che possono essere sottoposti a chemio e radioterapia da quelli per cui non è indicato o sarebbe troppo rischioso.

QUESITO 2

Durante le terapie di chemio e radio ci sono alimenti che bisogna evitare di consumare?

In generale bisogna evitare cibi secchi che potrebbero traumatizzare le mucose (es. grissini, fette biscottate, crosta del pane ecc..), cibi acidi che irritino le mucose (es. pomodoro, cioccolato, agrumi ecc..), cibi fritti o soffritti che potrebbero penalizzare il fegato già impegnato nel detossificare l'organismo dai farmaci, alcolici e superalcolici.

QUESITO 3

Che tipo di dieta sarebbe preferibile?

Da preferire cibi proteici, ma senza escludere zuccheri, verdure e carboidrati.

QUESITO 4

A quali integratori posso ricorrere?

Quanto agli integratori vanno decisi in base al fabbisogno del paziente e delle sue condizioni cliniche, per questo è essenziale affidarsi ad un nutrizionista esperto di nutrizione oncologica.

Riportiamo la domande di un nostro soci e la risposa fornite dalla dr.ssa Del Bon Francesca, Dirigente Medico di I livello – U.O. Otorinolaringoiatria – A.O. Spedali Civili Brescia.

DOMANDA

.... A mio papà gli è stata introdotta una protesi fonatoria ma fa molta fatica a parlare.
6 anni fa è stato operato di tumore all'esofago distale che ha portato alla rimozione del cardias. Probabilmente a causa di questo aspetto, fa più fatica a gestire la parola per via forse dei continui succhi gastrici prodotti.

Per persone senza laringe e senza cardias ci possano essere dispositivi più appropriati o un percorso riabilitativo dedicato, al fine di favorirgli la parola? Oppure si tratta solo di un più lungo percorso riabilitativo.

RISPOSTA

Il posizionamento della protesi fonatoria dovrebbe facilitare la ripresa della fonazione nonostante il pregresso trattamento sull'esofago. Di certo la complessità dei trattamenti subiti può rendere il processo un poco più lento, richiedendo una logopedia più prolungata (anche sei mesi talvolta) per abituarsi a dosare la pressione dell'aria per rendere funzionante la valvola.

Inoltre con una valida terapia antireflusso si può tenere sotto controllo la situazione.

Risponde alla domanda la dr.ssa Franzoni Mariuccia.

DOMANDA

Nei casi di LINFEDEMA cosa si può fare per alleviare i dolori alle spalle / collo e diminuire il gonfiore, si può prendere il sole?

RISPOSTA

Meglio non prendere il sole ma soprattutto dovrebbe fare linfodrenaggio perché è l'unico trattamento che le può dare sollievo... è importante rivolgersi a fisioterapisti e non massaggiatori o estetiste... massaggio drenante ad esempio secondo la **tecnica vodder**.

A NOI LA PAROLA

Mi chiamo Antonella Bagnato, ho 68 anni e vivo a Catanzaro.

All'età di 53 anni ho iniziato a notare degli abbassamenti di voce sempre più frequenti, soprattutto di sera, associati a difficoltà a deglutire. Siccome spesso accusavo anche dolori alle orecchie, ho deciso di recarmi a visita privata da un otorino che, però, non ha capito bene quale fosse il problema, curandomi per un'otite.

A distanza di qualche mese, invece, un altro otorino ha fatto la diagnosi corretta dicendomi che era necessario un intervento chirurgico nel più breve tempo possibile.

Così, nell'aprile 2010, presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, sono stata sottoposta ad un intervento di ipofaringolaringectomia totale-esofagectomia totale estesa ad emitiroide sinistra e pull-up gastrico, oltre a svuotamento linfonodale bilaterale a causa di un carcinoma spinocellulare. A casa sono stata ben seguita dai medici e non mi sono sentita mai sola.

Non sono stata sottoposta a trattamenti di chemioterapia e radioterapia perché entrambi non sono stati ritenuti necessari, anche perché avrebbero compromesso la ricostruzione esofagea.

Nonostante non mi fosse stato indicato di effettuare un trattamento logopedico, per un anno mi sono sottoposta a regolari sedute di logopedia, privatamente, ma con scarsi risultati.

Prima dell'intervento facevo la collaboratrice domestica, in seguito all'intervento tali mansioni sarebbero risultate eccessivamente pesanti per me, perciò ho dovuto alleggerire il carico di lavoro.

Tre anni fa, a causa della formazione di una fistola che non mi consentiva di deglutire, ho dovuto alimentarmi con flebo e tornare ad usare la cannula rigida.

La fistola si è richiusa spontaneamente tre mesi dopo e sono tornata alla "normalità", pur con molte difficoltà che riguardano la comunicazione.

In seguito a quell'episodio, il mio otorino ha ritenuto fosse necessario rimettere la cannula (che ormai non usavo più da tempo) e che attualmente ancora porto di notte, sempre monitorata.

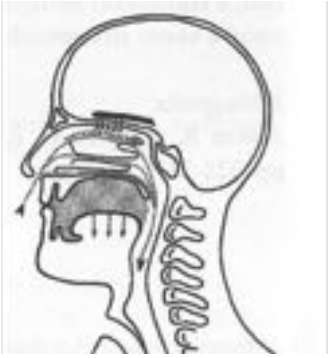
Mi esprimo come posso, perché non sono stata ritenuta una paziente idonea all'applicazione della protesi fonatoria.

Anche se è trascorso diverso tempo, mi piacerebbe poter riprendere la terapia logopedica con Ailar, di cui sono socia da diversi anni, per provare ad imparare la voce esofagea, oltre ad avere contatti con altre persone che hanno vissuto la mia stessa esperienza.

Ancora oggi sono grata ai miei medici e ad Ailar.

ESERCIZI PER IL RECUPERO DI ALTERAZIONE DI OLFATTO E GUSTO

Per rimediare e recuperare i sensi di olfatto e gusto si è pensato ad una serie di esercizi, da eseguirein autonomia



SBADIGLIO EDUCATO

Ampio sbadiglio con abbassamento sincrono della mandibola, del pavimento orale, della lingua, della base della lingua e del palato molle, mantenendo le **labbra saldamente chiuse.**

In questo modo la pressione negativa indotta permette alle molecole odorose di raggiugere nuovamente l'epitelio olfattivo.

Ripetere l'esercizio per 15 volte.

- Aprire la bocca il più possibile.
- Tenere questa posizione per 30 secondi.
- Chiudere lentamente la bocca.

Ripetere l'esercizio per 3 volte.

- Spostare la mandibola il più possibile a destra.
- Tenere questa posizione per 30 secondi.
- Tornate lentamente alla posizione di partenza.

Ripetere l'esercizio per 3 volte

- Spostare la mandibola il più possibile a sinistra.

Tenere questa posizione per 30 secondi.

- Tornare lentamente alla posizione di partenza.

Ripetere l'esercizio per 3 volte.

- Eseguire dei movimenti lenti circolo verso destra e verso sinistra con la mandibola.
- Rilassare la mandibola al termine di ogni rotazione.

Ripetere l'esercizio per 3 volte verso destra e per 3 volte verso sinistra.

MOVIMENTI LINGUALI

Produrre un gargarismo portando la base della lingua il più indietro possibile.

- Tenere questa posizione per 10 secondi.
- Tornare lentamente alla posizione di partenza.

- Chiudere i denti il più forte possibile.
- Tendere i muscoli del collo e la lingua, spingendola dietro agli incisiva.
- Deglutire.

Ripetere l'esercizio per 3 volte.

Per esercitare le abilità sopra esposte, bisogna eseguire tutti gli esercizi indicati per almeno **3 giorni alla settimana.** È importante che la manovra illustrata nella **prima parte** venga **eseguita quotidianamente**, in diversi momenti significativi della giornata, per almeno 3 volte.

BIBLIOGRAFIA:
- Hilgcfs FJ, Van Dam FS, Keyzers S, Koster MN, van As CJ, Muller MJ, 2000. Rehabilitation of olfaction after laryngectomy by means of a nasal airflow-inducing maneuver: the "polite awnin" technique. ARCH OTOLARYNGOL head Neck Surg, June, 126(6), pp. 726-732
- Van der Molen, L., van Rossum, M. A., Burkhead, L. M., Smeele, L. E., Rasch, C. R., & Hilgers, F. J. (2011). A randomized preventive Rehabilitation trial in advantaged head and neck cancer patients treated with chemotherapy: feasibility, compliance, and short-term effects. Dysphagia, 26(2), 155-170.

FOCUS

ASSEMBLEA GENERALE NAZIONALE DEI SOCI

Carissimi Soci

Come di consueto a maggio, il giorno 24 maggio 2025 alle ore 9.30 ca presso la sede nazionale AILAR di via Caroncini 5 a Milano e nel contempo in videoconferenza tramite

GOOGLE MEET https://meet.google.com/vgj-rsmr-kkb

si è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Generale Annuale dell'Associazione Italiana Laringectomizzati - AILAR - per discutere e deliberare quanto segue:

ORDINE DEL GIORNO

- Presentazione Bilancio ed approvazione.
- Approvazione quota iscrizione 2026.
- Presentazione Presidente Nazionale e Consiglieri.
- Elezione Presidente Nazionale e cariche istituzionali.
- Approvazione modifiche al Regolamento.
- Varie ed eventuali.

Sono presenti in sede i Consiglieri Nazionali uscenti: Flora Bodei, Gorla Silvana, Pastori Silvano, Franzoni Mariuccia; in collegamento Persio Roberto, Fabio Del Giudice, Maino Teresa.

Sono presenti in sede 25 soci e 5 in collegamento online.

Il Dott. Paolo Pisani, Presidente Nazionale, apre l'Assemblea alle ore 9.35 accogliendo e ringraziando tutti i presenti, ma anche coloro che hanno supportato AILAR.

Dopo aver presentato online brevemente la relazione delle attività svolte durante il 2024, sottolinea l'importanza di essere presenti negli ospedali ed in generale sel territorio per supportare i pazienti sia prima dell'intervento che dopo; non è semplice riuscire a stipulare le convenzioni con gli ospedali.

L'associazione negli ultimi anni ha perso numerosi soci.

SEGUE ➪

SEGUITO

Successivamente introduce Walter Spadola volontario che si occupa con Lorena Pellegrini della preparazione del bilancio AILAR redatto dalla commercialista dr.ssa Bollazzi Laura; viene letta ai presenti la relazione della professionista, che troverete di seguito.

Il 2024 si è chiuso con una lieve perdita, la preoccupazione è per il prossimo anno dove verranno meno alcune entrate provenienti dalle convenzioni.

Viene video presentato il documento del Bilancio 2024, che viene approvato all'unanimità.

Il Presidente ringrazia i consiglieri uscenti invitandoli a proseguire il loro importante supporto nei confronti di AILAR e dei pazienti, ringrazia la d.ssa Maino Teresa che è riuscita ad aprire un Centro Ailar a Bari presso l'Ospedale Di Venere dedicandosi alla riabilitazione come volontaria, mettendo a disposizione la sua professionalità.

La dottoressa Franzoni introduce il dottor Pisani informando l'assemblea che si è reso disponibile a proseguire il suo ruolo di Presidente Nazionale dell'associazione, continuando a fare rete con i suoi colleghi.

Si procede con le Presentazioni dei candidati Consiglieri Nazionali.

Umberto Tassini: memoria storica di AILAR, negli anni passati ha fatto parte del Consiglio e del Comitato di Presidenza, dei board europei, si è adoperato come caregiver in vari centri lombardi e si propone per supportare i pazienti ed AILAR in questo difficile momento.

Fabio Del Giudice: vicepresidente AILAR, referente centro romano coordina il gruppo di riabilitazione a Roma, rappresenta AILAR negli eventi romani/istituzioni, si rende disponibile a continuare il suo operato.

Roberto Persio: ingegnere, impegnato nei board europei, fa parte del direttivo FAVO, è disponibile a portare avanti il suo impegno di sensibilizzazione per i pazienti laringectomizzati.

Raffaele Allegretti: paziente con protesi in pensione ha svolto la sua attività di luogotenente dell'Aeronautica militare, partecipa agli incontri online e si è reso disponibile a creare un Centro AILAR a Barletta.

Teresa Maino: logopedista in pensione, da qualche mese ha aperto un centro AILAR presso l'ospedale Di Venere a Bari per adoperarsi come volontaria a supporto dei pazienti laringectomizzati mettendo a disposizione la sua professionalità.

Silvano Pastori: responsabile della sezione di Treviglio e molto attivo nel suo territorio e vuole proseguire nel suo impegno per i pazienti e per AILAR.

Teresa Flagelli: recentemente è riuscita ad aprire il primo centro AILAR in Calabria grazie alla collaborazione delle logopediste del territorio, è caregiver, partecipa al gruppo della riabilitazione online e da qualche mese supporta le attività di AILAR, curandone anche i social, ha deciso di supportare i pazienti laringectomizzati del suo territorio.

Sonia D'Antonio, logopedista di Nocera Inferiore, da qualche tempo un punto di riferimento per i pazienti laringectomizzati dell'ospedale presso cui lavora, si rende disponibile per AILAR, i pazienti ed a coinvolgere le colleghe del territorio.

Mirco Maggioni, paziente giovane di Lecco, ha già iniziato a supportare il Centro AILAR del suo territorio ed è disponibile a continuare il suo impegno in favore dell'associazione, e si rende disponibile per organizzare manifestazioni nel suo territorio.

Tra i candidati c'è anche la dottoressa **Benedetta Ortalli** che purtroppo per un impegno non riesce ad essere presente all'assemblea, da qualche tempo partecipa nel gruppo della riabilitazione online, si è resa disponibile a supportare AILAR e soprattutto i pazienti del territorio della provincia di Parma.

Flora Bodei: volontaria del centro AILAR di Brescia, in passato è stata assistente sanitaria presso gli ospedali Civili di Brescia, fa parte di Favo Lombardia, vuole proseguire il suo impegno per i pazienti del territorio ed a supporto di AILAR.

Mariuccia Franzoni: logopedista in pensione gestisce tutte le settimane il gruppo online, quotidianamente impegnata a supportare la segreteria con le sue varie problematiche. Recentemente è rientrata a fare la volontaria presso l'ospedale di Esine dove in passato ha lavorato ed è disponibile a continuare il suo impegno in AILAR. *Sottolinea che i pazienti una volta operati sono abbandonati pertanto c'è bisogno di sostenerli ed AILAR deve esserci.*

Si procedete alle votazioni con alzata di mano, sia i presenti che coloro che hanno partecipato da remoto, considerando nei conteggi anche le deleghe pervenute in sede, ottenendo i seguenti risultati:

- **Dott. Paolo Pisani** viene eletto Presidente Nazionale con 110 voti
- **Franzoni Mariuccia** viene eletta Consigliere Nazionale con 110 voti
- **Tassini Umberto** viene eletto Consigliere Nazionale con 68 voti
- **Flora Bodei** viene eletta Consigliere Nazionale con 110 voti
- **Flagelli Teresa** viene eletta Consigliere Nazionale con 105 voti
- **Sonia d'Antonio** viene eletta Consigliere Nazionale con 93 voti
- **Fabio Del Giudice** viene eletto Consigliere Nazionale con 71 voti
- **Pastori Silvano** viene eletto Consigliere Nazionale con 85 voti
- **Raffaele Allegretti** viene eletto Consigliere Nazionale con 106 voti
- **Maggioni Mirco** viene eletto Consigliere Nazionale con 91 voti.

VIENE ELETTO IL COLLEGIO DEI PROBIVIRI:

Avv. **Galbusera Paolo** - Presidente

Dr.ssa **Maino Teresa**

Sig. **Pessina Gianmario**

Il Consiglio Nazionale si riunirà la settimana successiva per deliberare le cariche di vicepresidente e segretario nazionale.

La quota associativa 2026 viene riconfermata alla medesima cifra di euro 30 all'anno nonostante il fatto che molti soci non rinnovino.

Successivamente il presidente informa l'assemblea che è necessario deliberare l'approvazione delle modifiche al regolamento che verrà inserito sul sito AILAR, si tratta di modifiche strettamente legate alla nuova normativa imposta dal ministero delle politiche sociali come ad esempio in riferimento ai rimborsi.

Non essendovi altro da deliberare e visto che nessuno chiede la parola, l'assemblea termina alle ore 12:45.

Consigliamo di prendere visione del REGOLAMENTO sul sito

AILAR: WWW. AILAR.IT

1 - LARI N. 2a -2025 .qxp_Layout 1 07/08/25 16:18 Pagina 20

ENTE DEL TERZO SETTORE "Associazione Italiana Laringectomizzati"

Mod. D - RENDICONTO PER CASSA

USCITE	2024	2023	ENTRATE	2024	2023
A) Uscite da *attività di interesse generale*			**A) Entrate da *attività di interesse generale***		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ 22.020	€ 23.044	1) Entrate da quote associative e apporti dei fondatori	€ 37.076	€ 26.307
2) Servizi	€ 5.880	€ 5.042	2) Entrate dagli associati per attività mutualistiche		
3) Godimento di beni di terzi		€ 147	3) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
4) Personale	€ 30.441	€ 29.435	4) Erogazioni liberali		
5) Uscite diverse di gestione	€ 40.677	€ 37.166	5) Entrate del 5 per mille	€ 15.350	€ 15.327
			6) Contributi da soggetti privati	€ 15.207	€ 17.673
			7) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi		
			8) Contributi da enti pubblici	€ 24.481	€ 16.016
			9) Entrate da contratti con enti pubblici		
			10) Altre entrate	€ 3.870	€ 721
Totale	***€ 99.019***	***€ 94.835***	***Totale***	***€ 95.984***	***€ 76.044***
			Avanzo/Disavanzo attività di interesse generale (+/-)	***€ (3.035)***	***€ (18.791)***
B) Uscite da *attività diverse*			**B) Entrate da *attività diverse***		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ -	€ -	1) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	€ -	€ -
2) Servizi	€ -	€ -	2) Contributi da soggetti privati	€ -	€ -
3) Godimento di beni di terzi	€ -	€ -	3) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi	€ -	€ -
4) Personale	€ -	€ -	4) Contributi da enti pubblici	€ -	€ -
5) Uscite diverse di gestione	€ -	€ -	5) Entrate da contratti con enti pubblici	€ -	€ -
			6) Altre entrate	€ -	€ -
Totale	***€ -***	***€ -***	***Totale***	***€ -***	***€ -***
			Avanzo/Disavanzo attività diverse (+/-)	***€ -***	***€ -***
C) Uscite da *attività di raccolta fondi*			**C) Entrate da *attività di raccolta fondi***		
1) Uscite per raccolte fondi abituali	€ -	€ -	1) Entrate da raccolte fondi abituali		€ -
2) Uscite per raccolte fondi occasionali	€ -	€ -	2) Entrate da raccolte fondi occasionali		
3) Altre uscite	€ -	€ -	3) Altre entrate	€ -	€ -
Totale	***€ -***	***€ -***	***Totale***	***€ -***	***€ -***
			Avanzo/Disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	***€ -***	***€ -***
D) Uscite da *attività finanziarie e patrimoniali*			**D) Entrate da *attività finanziarie e patrimoniali***		
1) Su rapporti bancari	€ 787	€ 561	1) Da rapporti bancari	€ -	€ -
2) Su investimenti finanziari	€ -	€ -	2) Da altri investimenti finanziari	€ -	€ -
3) Su patrimonio edilizio	€ -	€ -	3) Da patrimonio edilizio	€ -	€ -
4) Su altri beni patrimoniali	€ -	€ -	4) Da altri beni patrimoniali	€ -	€ -
5) Altre uscite	€ -	€ -	5) Altre entrate	€ -	€ -
Totale	***€ 787***	***€ 561***	***Totale***	***€ -***	***€ -***

					patrimoniali			
1) Su rapporti bancari	€	787	€	561	1) Da rapporti bancari	€	-	€ -
2) Su investimenti finanziari	€	-	€	-	2) Da altri investimenti finanziari	€	-	€ -
3) Su patrimonio edilizio	€	-	€	-	3) Da patrimonio edilizio	€	-	€ -
4) Su altri beni patrimoniali	€	-	€	-	4) Da altri beni patrimoniali	€	-	€ -
5) Altre uscite	€	-	€	-	5) Altre entrate	€	-	€ -
Totale	**€**	***787***	**€**	***561***	***Totale***	**€**	**-**	**€ -**
					Avanzo/Disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	**€**	**-**	**€ -**
E) Uscite di supporto generale					**E) Entrate di supporto generale**			
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci			€	-	1) Entrate da distacco del personale	€	-	€ -
2) Servizi	€	-	€	-	2) Altre entrate di supporto generale	€	-	€ -
3) Godimento di beni di terzi	€	-	€	-				
4) Personale	€	-	€	-				
5) Altre uscite	€	-	€	-				
Totale	**€**	**-**	**€**	**-**	***Totale***	**€**	**-**	**€ -**
Totale USCITE della gestione	**€**	***99.806***	**€**	***95.396***	***Totale ENTRATE della gestione***	**€**	***95.984***	**€** ***76.044***
					Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	**€**	**(3.822)**	**€ (19.353)**
					Imposte	**€**	**-**	**€ -**
					Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti (+/-)	**€**	***(3.822)***	**€** ***(19.353)***
Uscite da investimenti in immobilizzazioni o da deflussi di capitale di terzi					**Entrate da disinvestimenti in immobilizzazioni o da flussi di capitale di terzi**			
1) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale	€	-	€	-	1) Disinvestimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale	€	-	€ -
2) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività diverse	€	-	€	-	2) Disinvestimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività diverse	€	-	€ -
3) Investimenti in attività finanziarie e patrimoniali	€	-	€	-	3) Disinvestimenti in attività finanziarie e patrimoniali	€	-	€ -
4) Rimborso di finanziamenti per quota capitale e di prestiti	€	-	€	-	4) Ricevimento di finanziamenti e di prestiti	€	-	€ 50.785
Totale	**€**	**-**	**€**	**-**	***Totale***	**€**	**-**	**€** ***50.785***
					Avanzo/Disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti (+/-)	**€**	**-**	**€ -**
Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti						**€**	***(3.822)***	**€** ***(19.353)***
Avanzo/Disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti						**€**	**-**	**€** ***50.785***
AVANZO/DISAVANZO COMPLESSIVO						**€**	***(3.822)***	**€** ***31.432***
Cassa						€	1.636	€ 1.388
Depositi bancari e postali						€	257.221	€ 261.291
CASSA E BANCA						€	258.857	€ 262.679

COSTI E PROVENTI FIGURATIVI

		2024		2023			2024		2023
Costi figurativi					Proventi figurativi				
1) da attività di interesse generale	€	-	€	-	1) da attività di interesse generale	€	-	€	-
2) da attività diverse	€	-	€	-	2) da attività diverse	€	-	€	-
Totale	€	-	€	-	*Totale*	€	-	€	-

Ho incontrato AILAR in una scuola di Vercelli e ho capito l'importanza, per me,di queste persone che potevano rispondere ai miei problemi e alle mie paure. Oggi ho la possibilità di condividere con i nuovi operati questo senso di grande famiglia, con tutti voi, per essere di sostegno a chi ne ha bisogno. (Moreno)

Entrare in AILAR è come il pranzo di Natale! Un pasto abbondante dove nutri corpo e spirito, un posto festoso dove incontri gli altri per conoscere un nuovo se stesso, un pasto felice tra pari, un posto dove coniugare tradizione ed innovazione, un desco dove si apparecchia un posto vuoto per chi deve ancora arrivare.
AILAR è famiglia.
(Daniele)

ESSERE SOCI AILAR SIGNIFICA...

Ailar significa punto di riferimento. Aggregazione, stare insieme, condividere. Sentirsi parte di un tutto. (Mario)

Per me ESSERE SOCIO AILAR, significa poter contare su uno spazio di confronto, sostegno e condivisione di problemi e soluzioni.
(Teresa)

Socio AILAR è e sarà sempre quel faro o punto di riferimento dove le persone nella nostra situazione hanno e avranno sempre un consiglio e una parola di incoraggiamento per superare momenti critici e si smarrimento. (Ivo)

Coloro che vengono a Cinisello per la riabilitazione vocale mi dicono che hanno piacere sia per un confronto ed anche per vedere i miglioramenti che si verificano hanno piacere perché per loro sembra essere diventata una famiglia e poter parlare anche dei problemi che di volta in volta si presentano abbiamo anche la vicinanza dei dottori OTORINI presenti in ospedale che in caso danno un aiuto senza dover prendere appuntamento.
Perciò direi che si trovano bene e parlano bene dell'associazione. (Maurizio)

Ailar: ha aiutato me nel recupero dopo operato nel 2005. Ora io cerco di aiutare altri ad intraprendere la strada verso la voce esofagea. (Sergio)

Per me essere socio AILAR è fare il volontario di "strada".
(Luigi)

Come dico sempre io al nuovi iscritti. Benvenuti nella nostra nuova grande Famiglia. Perché ritengo che Ailar rappresenti veramente l'appartenenza ad una famiglia che ti accoglie, ti assiste, ti consiglia, ti supporta, ti aiuta nei tanti momenti difficili dal recupero della parola ai tanti appuntamenti di controllo periodico. Dai problemi pratici di tutti i giorni ai consigli per evitare brutte abitudini conseguenti alle menomazioni subite. Ti aiuta e ti assiste nei tristi momenti di ricadute e di problemi conseguenti all'intervento e alle terapie successive.
Entrare nella grande famiglia Ailar ti può dare solo dei grandi vantaggi al costo di una minima spesa irrisoria. (Giuseppe)

ESSERE SOCI AILAR SIGNIFICA...

Significa: avere un appoggio valido per quanto riguarda varie informazioni, suggerimenti, prodotti medicali, corsi on line molto utili; condividere questa nostra situazione che ci ha cambiato la vita, per sentirci meno soli; partecipare, in base alle possibilitá ed impegni di ognuno alle attivitá dell'associazione.
(Caterina)

Per me Ailar è amicizia ho conosciuto splendide persone da cui ho imparato tante cose e poi vedere altra gente come vive la mattina. Poi fonte di informazione. (Miriam)

Significa ricevere risposte sollecite e competenti a quesiti altrimenti inevasi per settimane o mesi. Di solito si tratta di quesiti concretamente importanti. (Marco)

Essere socio Ailar significa stare insieme e imparare a parlare.
(Luciana)

Significa ricevere risposte sollecite e competenti a quesiti altrimenti inevasi per settimane o mesi. Di solito si tratta di quesiti concretamente importanti.
(Marco)

Dare importanza al confronto tra i partecipanti e alla condivisione delle difficoltà delle sensazioni dei progressi e tante volte delle soluzioni pratiche ai problemi comuni di tutti.
Per non parlare della capacità professionale e umana di chi insegna e di chi si occupa delle procedure e pratiche varie.
(Enrico)

Significa continuare a sentirsi Persone... perché una volta fuori dall'ospedale siamo abbandonati a noi stessi... ed è veramente dura... per fortuna esistete!! (Elena)

Significa: organizzazione senza fini di lucro, che consente a gruppi di persone, prima di tutto essere soci, poi di poter avere un' assistenza sanitaria, nella fattispecie, di logopedia di livello, che per lo più in parecchie zone della nostra bella Italia, è mancante!
(Giuliana)

Per me far parte di questo gruppo vuol dire aggregazione, vicinanza e possibilità di essere capiti per davvero. Il mio augurio è che continueremo a contarci ed essere tutti presenti. (Orazio)

Per me è come avere un amico a cui rivolgermi nei momenti difficili.
(Luciana)

Ricevere supporto e consigli perché una volta a casa siamo abbandonati a noi stessi!
(Filomena)

Per me significa amicizia, gioia e informazioni.
(Phil)

Essere socio Ailar per me significa: "Avere la tranquillità allorché sorgesse una qualsiasi problematica, di sapere a chi rivolgerti per avere il giusto supporto informativo, materiale e psicologico, quest'ultimo un po' sottovalutato dai medici negli ospedali."
(Savino)

REDAZIONALE

IN CASO DI EMERGENZA: App Where are U

Ad ognuno di noi sarà capitato di dover effettuare una chiamata di emergenza e di non ricordare immediatamente il numero da comporre ed in certi casi essere sprovvisti dei dati che ci venivano richiesti. Oggi esiste un'applicazione da installare sul telefonino che ci risolve tutti questi problemi rendendoci più facile ed immediato il contatto con il servizio che cerchiamo

di **UMBERTO TASSINI**

Ci sono applicazioni da scaricare gratuitamente sul proprio telefono per rendere più facile la necessità di accedere ai servizi di pubblica utilità. Una di queste è l'app ufficiale del 112, che si chiama **"Where Are U"**. Si tratta di un'applicazione progettata soprattutto per garantire la sicurezza e **agevolare la comunicazione in situazioni di emergenza.**

Una volta scaricata su uno smartphone, offre la possibilità di un **collegamento immediato con le forze dell'ordine e i servizi di soccorso,** trasmettendo automaticamente dati di localizzazione e altre informazioni rilevanti scelte dall'utente.

Quest'app è infatti strettamente collegata al Numero di Emergenza Europeo 112, che è il punto di contatto unico per richiedere assistenza da parte di Polizia, Vigili del Fuoco o servizi di ambulanza. L'obiettivo principale è quello di rendere più efficienti e immediate le comunicazioni in caso di emergenza.

Una volta che viene aperta, gli utenti hanno la flessibilità di **scegliere la modalità di comunicazione più appropriata** in base alla situazione in cui si trovano.

Possono effettuare una chiamata standard, una chiamata silenziosa o utilizzare la chat. Inoltre è possibile selezionare il **tipo di servizio di emergenza richiesto** (Soccorso Sanitario, Vigili del Fuoco, Forze dell'Ordine).

COME FUNZIONA WHERE ARE U

Passiamo ora a vedere come funziona praticamente Where Are U. L'app per le emergenze è disponibile **sia per i sistemi Android che per iOS** (relativa ai prodotti della Apple).

È possibile scaricare l'applicazione direttamente da GOOGLE PLAY E APPLE STORE a seconda del sistema operativo del proprio smartphone.

Dopo averla scaricata occorre completare la registrazione, inserendo il proprio numero di telefono e quindi si può accedere alla propria area personale. Qui vanno **indicati i propri dati** ed è anche possibile caricare una propria fotografia e segnalare i numeri ICE (In Caso di Emergenza) di parenti o amici da contattare in caso di necessità.

Per gli ipovedenti è prevista **un'interfaccia appositamente progettata**, mentre per i cittadini non udenti o in situazioni in cui la comunicazione vocale non è possibile vi è la possibilità di comunicare con la Centrale Operativa attraverso una chat dedicata.

LA LOCALIZZAZIONE RISPETTA LA PRIVACY

Qualora vi fosse un'emergenza, poi, il sistema **localizza la posizione in cui ci si trova**. L'operatore che gestirà l'emergenza riceverà i dati personali e la posizione per un servizio più rapido ed efficace. Non ci sono problemi di privacy, in quanto si viene localizzati **solamente in caso di chiamata d'emergenza**. Tra le varie opzioni c'è la possibilità di effettuare la **"chiamata silenziosa"**, utilissima in situazioni in cui non si può parlare perché si è **vittime di abusi** o perché si hanno attorno malintenzionati. A quel punto si può optare, invece della classica

chiamata, per questa funzionalità, indicando sullo smartphone il tipo di intervento che di cui si ha bisogno. L'operatore saprà come gestire al meglio la chiamata.

DOVE È ATTIVA L'APP WHERE ARE U

Purtroppo il servizio non è ancora attivo in tutta Italia, al momento sono infatti coperti dall'app solamente questi territori:

LOMBARDIA
LAZIO
LIGURIA
FRIULI VENEZIA GIULIA
PROVINCIA DI TRENTO
BOLZANO
SICILIA
PIEMONTE
VALLE D'AOSTA
TOSCANA
MARCHE
UMBRIA
SARDEGNA

Un'altra funzionalità particolare è quella che al di fuori del territorio italiano, in caso di utilizzo la chiamata verso il soccorso individua il numero di telefono in uso in quel Paese. Tuttavia le informazioni relative alla posizione e gli altri dati possono non essere visualizzati per incompatibilità del sistema.

INFORMIAMO CHE PRESSO LA SEDE NAZIONALE SONO DISPONIBILI I SEGUENTI AUSILI

- BAVAGLINI IN COTONE LEGGERI E PESANTI
- BAVAGLINI DI GARZA
- CEROTTI FILTailar
- BOCCETTINE SPRY
- FOULARDS
- BRACCIALI SALVAVITA

Associazione Italiana Laringectomizzati ailar OdV

VI COMUNICHIAMO CHE E' ATTIVO PRESSO
CASA LILT MONZA - Via SAN GOTTARDO, 36
IL CENTRO DI RIABILITAZIONE ALLA VOCE
PER I PAZIENTI CON E SENZA PROTESI
GIOVEDI' 10:00 - 12:00
PER ACCEDERE AL SERVIZIO OCCORRE
CONTATTAREAILAR AI SEGUENTI NUMERI
Tel. 02 55.10.819 - 370.349.7559
oppure tramite mail: info@ailar.it

L'Associazione nata nel 1947 a Milano opera in favore di persone che hanno subito un intervento chirurgico e/o terapie a seguito di patologie neoplastiche del distretto testa/collo (laringectomia totale o parziale...).

ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - OdV
20137 MILANO - Via Caroncini 5 - Tel. 02 55.10.819 - info@ ailar.it -www. ailar.it
Codice Fiscale 80129830156 - Federata F.A.V.O

EVITIAMO I PERICOLI

di **UMBERTO TASSINI**

TROPPO spesso i giornali e la TV riportano la cronaca giornaliera di fatti incresciosi alcuni dei quali con un po' di attenzione potrebbero essere evitati. Ecco allora un breve VADEMECUM estratto da una serie di consigli e suggerimenti anche provenienti dalle Forze dell'Ordine.

Ricordiamoci sempre che Polizia e Carabinieri in particolare sono sempre al nostro fianco in caso di pericolo.

IN CASA

Occorre sottolineare che mai nessuna Società, Banca o Ente pubblico e Privato (ENEL, INPS ecc.) invia personale al domicilio dei clienti per la riscossione di bollette, controllo dei dati della pensione o per verificare la validità delle banconote appena ritirate alle Poste o in Banca.

E' poi utile tenere a portata di mano i numeri telefonici dei principali servizi di pubblica utilità così da essere preparati in caso di necessità. Vediamo ora una serie di comportamenti da seguire

- **Evitare di aprire la porta del condominio su richiesta di sconosciuti**
- **Evitare di aprire la porta di casa a sconosciuti, specialmente se si presentano in orari inusuali e si è soli in casa.**

Se la persona si presenta già alla nostra porta verificare tramite lo spioncino, ma evitare di aprire la porta se non si è sicuri. Socchiudere la porta bloccata da un fermo o da catenella può essere comunque pericoloso se i malviventi intendono compiere un furto. In questi casi una volta socchiusa la porta se introducono tra questa ed il battente un ostacolo, poi tagliare la catenella o il fermo di sicurezza, spesso presente nelle porte blindate, diventa sin troppo facile.

- Se inavvertitamente abbiamo già fatto entrare in casa lo sconosciuto o per qualche motivo ci sentiamo a disagio, invitiamo la persona ad andarsene dirigendoci decisamente verso la porta aprendola e ripetendo l'invito ad uscire ad alta voce.

- Un discorso a parte meritano coloro che si presentano come tecnici della società del gas, del telefono o dell'acqua. Innanzitutto chiedere di mostrare il tesserino di riconoscimento. Se non siamo convinti chiamare la società per informazioni ricavandolo **dall'elenco telefonico o da quelli che teniamo sottomano per queste occasioni, ma mai usare il numero di telefono fornito dallo sconosciuto.** Ovviamente vi risponderebbe un complice che confermerebbe l'identità dello sconosciuto.

- **Diffidare sempre da coloro che si presentano per controllare i tubi del gas e che propongono la sostituzione del tubo di collegamento ai bruciatori.** Sono truffatori che lasciano un tubo nuovo per sostituire quello esistente in cambio di qualche centinaio di euro.

FUORI CASA

Sembra un consiglio scontato, ma la cosa più semplice ed anche più importante è quella di evitare di camminare la sera in strade isolate, buie o poco illuminate, specialmente se si tratta di attraversare parchi o giardini. Per le donne è bene, qualora vengano accompagnate a casa da qualcuno o con il taxi, chiedere all'accompagnatore o al tassista di attendere fino a quando non sono entrate in casa, prima di andarsene.

Per le persone più anziane i luoghi in cui fare più attenzione sono invece le banche, uffici postali e zone limitrofe. Quando si ritirano dei contanti è bene farsi accompagnare da una persona di fiducia, riporre i soldi in un posto sicuro prima di uscire, evitando di tenere il portafoglio o i contanti

in mano oppure di riporli in borsetta all'uscita.

Mai fidarsi di persone che, spacciandosi per funzionari della banca o delle poste, chiedono di controllare le banconote appena prelevate in strada o se si presentano in casa, oppure di sconosciuti che seppur educati e con modi gentili ci fermano con la scusa solo di parlare.

BAMBINI

Cento occhi non sono mai sufficienti per controllare quello che fanno. Per i più piccoli oggi i pericoli sono molteplici anche a causa delle moderne tecnologie. La prima regola è quella universale di diffidare e non accettare alcunché da sconosciuti.

La regola del diffidare vale anche per gli incontri via internet: ed al corretto modo di rapportarsi con la tecnologia. E' molto importante il dialogo con i figli affinché comprendano che possono parlare con i genitori di qualunque problema li abbia colpiti, scossi o turbati. Insegnare anche che il rivolgersi alle Forze dell'Ordine significa rivolgersi a degli amici in grado di aiutarci, quindi in caso di bisogno rivolgersi a qualsiasi Agente in strada o chiamare i numeri di emergenza.

Il decalogo del buon ascoltatore

Il **"buon ascoltatore"** può essere definito come colui che ha un approccio alla conversazione sia con la dimensione fisica sia con quella psicologica. A volte, molti degli imbarazzanti vuoti di comunicazione che si creano durante uno scambio interpersonale, sono causati dal fatto che ignoriamo le poche, semplici regole che favoriscono la libera comunicazione.

1. Creare l'atmosfera

Questo punto è molto importante e deve essere curato nei dettagli: mettetevi comodi, sedetevi, cercate di apparire rilassati e mandate dei segnali che facciano capire che avete intenzione di fermarvi e di dedicare tempo alla persona malata (ad esempio, toglietevi il cappotto).

Guardate sempre l'interlocutore negli occhi, possibilmente tenendo lo sguardo allo stesso livello, il che quasi sempre vuol dire mettersi a sedere. Il contatto visivo è ciò che trasmette all'altro il senso di esclusività della conversazione e lo fa sentire accolto e ascoltato. Se in un momento doloroso non riuscite a guardarlo dritto negli occhi, almeno avvicinatevi e stringetegli la mano; oppure, se potete, accarezzatelo.

Come regola generale, se il vostro caro si trova in ospedale, mettersi a sedere sul letto è meglio che stare in piedi. A volte le circostanze potrebbero darvi l'impressione di essere sfavorevoli: ad esempio, potreste rendervi conto che non è possibile sedersi sul letto, oppure che l'unica seduta disponibile è il piano di un tavolo o di un comodino. Anche se ciò vi causa un certo imbarazzo, cercate di sedervi: è sempre meglio che cercare di parlare a qualcuno dominandolo e guardandolo dall'alto in basso.

L'atmosfera deve essere quanto più intima possibile, anche se, nonostante i vostri sforzi, ci possono essere sempre delle interruzioni (il telefono che squilla, il campanello che suona, i bambini che vanno e vengono, il personale ospedaliero che entra). Evitate di parlare in un corridoio o sulle scale. Ciò sembra ovvio, ma ricordatevi che spesso la comunicazione non riesce a essere libera e autentica proprio perché subisce l'influenza di queste piccole cose.

Fate attenzione alla prossimità. Non siate troppo distanti dall'interlocutore, infatti una distanza maggiore di circa mezzo metro renderebbe la conversazione imbarazzata e formale, mentre una minore potrebbe far sentire il malato 'circondato', soprattutto se è costretto a letto e quindi impossibilitato a sottrarsi. Assicuratevi che non si frappongano tra di voi ostacoli fisici (tavoli, comodini, ecc.). Anche in questo caso può non essere facile, ma se dite qualcosa del tipo "Non è facile parlare da una parte all'altra di questo tavolo. Posso spostarlo?", può essere di aiuto a entrambi.

2. Capire se il malato ha voglia di parlare

Può darsi che il vostro amico o parente non si senta, o non abbia voglia, di parlare quel giorno. Può anche darsi che abbia voglia di parlare di cose banali (i programmi della televisione, gli abiti di moda, i risultati delle partite o altre cose quotidiane). Non dispiacetevi: anche se siete mentalmente preparati per una conversazione impegnativa, non scoraggiatevi se in quel momento l'interlocutore non risponde alle vostre aspettative. Potete comunque essergli di grande aiuto conversando con lui di cose quotidiane; o semplicemente 'ascoltando il suo silenzio'. Se non siete sicuri di quello che desidera, chiedetegli: "Ti va di parlare un po'?". Piuttosto che avviare una conversazione profonda non desiderata, è meglio partire da questa semplice domanda. Oppure, se il malato è stanco o ha appena parlato con qualcun altro, potete dirgli: "Parlami solo se te la senti".

3. Ascoltare il malato mostrando di ascoltare

Quando il vostro amico o familiare parla, ascoltate ciò che vi sta comunicando anziché pensare a quello che dovreste dire voi, e *mostrategli* che gli prestate attenzione.

Evitate di anticipare le parole del vostro interlocutore o di interpretare il suo pensiero, perché così facendo ri-

schiate di perdere di vista ciò che, invece, egli sta effettivamente esprimendo. Evitate anche di interromperlo. Mentre parla non intervenite, ma aspettate che abbia finito prima di interloquire. Se, invece, è l'interlocutore a interrompervi con un "Ma" o un "Credevo", o con un'espressione analoga, fermatevi e lasciatelo parlare.

4. Incoraggiare il malato ad aprirsi

Un 'buon ascoltatore' deve poter aiutare il suo interlocutore ad aprirsi, senza timore di esprimere ciò che gli passa per la mente. Ci sono semplici espressioni che vanno benissimo: cercate di annuire e pronunciate parole semplici del tipo "Sì", "Capisco", "Vai avanti". Nei momenti di tensione sono proprio le cose semplici quelle che facilitano le situazioni.

Per mostrare al vostro caro che le sue parole sono veramente ascoltate, potete anche ripetere due o tre parole dell'ultima frase che ha pronunciato, oppure potete sintetizzare il concetto che egli ha appena espresso, in parte per verificare che abbiate compreso il senso del suo discorso, in parte per dimostrargli che ascoltate e vi sforzate di comprenderlo. Potete, per esempio, dire "Allora intendi dire che ...", oppure "Se ho ben capito senti che ...".

5. Prestare attenzione al silenzio e alla comunicazione non verbale

Se qualcuno smette di parlare, può significare che sta pensando a qualcosa di doloroso o delicato. Rispettate per un po' il suo silenzio, se ne avete voglia stringetegli la mano o accarezzatelo, e poi chiedetegli con dolcezza a cosa stia pensando. Non mettetegli fretta anche se vi sembra che il silenzio duri secoli.

Può darsi che il silenzio vi induca a pensare "Oddio, adesso non so cosa dire". Ma il silenzio può indicare che effettivamente non c'è bisogno di parlare. Se questo è il motivo, non abbiate paura di tacere ma rimanete vicino al vostro caro. In queste situazioni toccare delicatamente il suo volto o mettergli un braccio intorno alla spalla può valere più di tante parole.

A volte la comunicazione non verbale dice molto di più sulle emozioni del parente o amico di quanto si possa immaginare. Ecco un esempio tratto dall'esperienza di un medico.

Avevo in cura una donna anziana di nome Antonietta che sembrava molto contrariata e chiusa. Io cercavo di spronarla a parlare, ma non riuscivo a scucirgli una parola di bocca. Durante un incontro mentre parlavo allungai le mani verso le sue. Era più che altro un tentativo, perché non ero affatto sicuro che fosse la cosa giusta.

Con mia grande sorpresa la donna afferrò la mia mano e la strinse a lungo. L'atmosfera mutò all'istante e all'istante Antonietta iniziò a parlare delle sue paure di dover subire altri interventi e di essere lasciata sola dalla sua famiglia. Il messaggio del mio contatto non verbale era 'provaci e vedi come va'. Se, per esempio, Antonietta non avesse reagito positivamente, avrei potuto ritirare la mia mano e nessuno dei due avrebbe riportato un insuccesso in conseguenza di quel gesto.

6. Non avere timore di esprimere i propri sentimenti

L'autenticità è alla base di una comunicazione libera. Non temete di manifestare il vostro diagio usando espressioni del tipo "Mi è difficile parlare di ...", oppure "Non sono molto bravo a parlare di ...", o anche "Non so cosa dire".

Riconoscere i sentimenti che sono di solito abbastanza comuni per entrambi (anche se in questo caso si tratta dei vostri sentimenti e non di quelli del malato) può migliorare incredibilmente l'atmosfera, riducendo spesso quel senso di distanza e imbarazzo che avvertiamo talvolta. È straordinario quanto ciò possa migliorare la comunicazione tra voi e il malato.

7. Accertarsi di non aver frainteso

Se siete certi di aver compreso ciò che il vostro caro intende dire, potete sottolinearlo attraverso frasi come "Mi sembri molto abbattuto" oppure "Immagino che ciò ti abbia fatto infuriare". Tuttavia se non siete sicuri di ciò che ha voluto esprimere, non abbiate timore di domandargli, per esempio, "Come ti sentivi?", "Che ne pensi?", "Come ti senti adesso?". Supposizioni errate, infatti, possono causare malintesi. Una domanda esplicita del tipo "Fammi capire meglio che cosa vuoi dire" può rivelarsi utile a capire meglio che cosa pensa l'interlocutore.

8. Non cambiare argomento

Se il vostro caro vuole parlare di quanto si senta male, consentiteglielo. Può essere doloroso per voi ascoltare alcune delle cose che dice, ma, se non vi crea eccessivo turbamento, rimanetegli vicino mentre parla. Se, invece, vi sentite troppo a disagio e ritenete di non essere in grado di affrontare questi argomenti in quel momento, diteglielo con chiarezza e proponete di rimandare a un'altra volta. Potete anche usare una frase del tipo "Ciò mi mette molto a disagio in questo momento. Possiamo riprendere a parlare più tardi?". Evitate di lasciar cadere il discorso o di cambiare argomento senza esplicitare il fatto che il vostro interlocutore ha sollevato questioni che vi hanno turbato e di cui al momento non sentite di riuscire a parlare.

9. Non cominciate mai col dare consigli

Sarebbe bello se i consigli fossero dati solo quando sono richiesti, ma purtroppo molto spesso non è così. Cercate sempre di evitare, però, di dare consigli in apertura di conversazione perché inibireste il dialogo. Se non sapete proprio trattenervi, cercate almeno di ricorrere a frasi del tipo "Hai pensato a provare questo o quell'altro?". Oppure, se siete diplomatici per natura, dite: "Un mio amico una volta ha provato questo e quell'altro". Sono espressioni meno sfrontate di "Se fossi in te, farei ..." il che induce il vostro interlocutore a pensare (e forse anche a dire) "Ma tu non sei in me!...". E così davvero la conversazione finirebbe lì.

10. Essere pronti alla battuta

Normalmente si ritiene che non ci sia proprio nulla da ridere quando qualcuno è gravemente malato o sta morendo. In questo modo, però, si trascura una possibilità molto importante per le persone, che è quella di utilizzare l'umorismo. L'umorismo, infatti, consente di esorcizzare grandi minacce e paure dandoci la possibilità di sfogare anche i sentimenti forti e negativi.

Nella vita spesso è proprio facendo ricorso all'umorismo che riusciamo ad affrontare cose che ci sembrano impossibili. Basti pensare agli argomenti su cui si incentrano più comunemente le barzellette: la suocera, la paura di volare, l'ospedale e i dottori, il sesso, ecc.

Tutti questi argomenti nascondono dei timori. Una discussione con la suocera, per esempio, può essere molto penosa per tutte le parti in causa, ma proprio questo è stato per secoli il cavallo di battaglia dei monologhi dei comici, perché tutti noi siamo portati a esorcizzare le paure ridendo delle situazioni che affrontiamo meno facilmente.

In un ospedale c'era una paziente di una quarantina d'anni il cui trattamento aveva comportato l'inserimento di un catetere a permanenza in vescica. Durante la degenza portava il sacchetto di drenaggio come una borsetta e si lamentava ad alta voce che era una vergogna che nessuno avesse pensato a fare dei sacchetti di colore diverso, da abbinare al suo foulard o ai suoi guanti.

Al di fuori di quel contesto tutto ciò potrebbe sembrare fuori luogo, ma per quella donna era il modo per far fronte a un problema estremamente doloroso. Stava a dimostrare il suo coraggio e il suo desiderio di porsi al di sopra dei problemi fisici.

Ridere aiuta le persone ad affrontare le situazioni in maniera diversa.

Se il vostro parente o amico è disposto a vedere l'aspetto umoristico della propria malattia, anche se ciò può sembrare macabro ad un estraneo, è bene assecondarlo. Ciò non vuol dire che dovete cercare di tirarlo su raccontando una barzelletta dopo l'altra. Non servirebbe. Potete essergli di maggior aiuto se rispondete in maniera intelligente al suo umorismo anziché creare voi delle situazioni umoristiche.

Riassumendo: l'obiettivo di un atteggiamento di ascolto sensibile è quello di comprendere nel modo più completo possibile ciò che l'altra persona sente.

Non potrete mai raggiungere una comprensione totale, ma quanto più vi avvicinerete capire l'altro nella sua complessità, tanto migliore sarà la comunicazione tra di voi. **Tanto più cercherete di comprendere i suoi sentimenti, maggiore sarà l'aiuto che gli darete.**

DA LIBRETTI **AIMAC**
La Collana del Girasole
NON SO COSA DIRE

Associazione Italiana Laringectomizzati ailar OdV

VI COMUNICHIAMO CHE E' ATTIVO A **ROMA**
IL NOSTRO CENTRO DI RIABILITAZIONE ALLA VOCE
presso **IL CENTRO MOVI**
Via DEL CASALETTO 400 - CELL. 3477306103
MERCOLEDI' ore 10:30 - 12:30
RIEDUCATORE/CAREGIVERS:
FABIO DEL GIUDICE - LUIGI PANICCIA - PAOLO MORI

***** LE ATTIVITA' SONO GRATUITE *****

L'Associazione nata nel 1947 a Milano opera in favore di persone che hanno subito un intervento chirurgico e/o terapie a seguito di patologie neoplastiche del distretto testa/collo (laringectomia totale o parziale...).

ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - OdV
20137 MILANO - Via Caroncini 5 - Tel. 02 55.10.819 - info@ ailar.it -www. ailar.it
Codice Fiscale 80129830156 - Federata F.A.V.O

LIDIO SARAI SEMPRE NEI NOSTRI CUORI!

A UN UOMO BUONO

Io
so già
cosa starai facendo
Tu ora
ti avvolgerai in mille
capriole
tra oceano e
cielo
abbraccerai l'azzurro
libero finalmente.
Le onde culleranno
il tuo dolore e
quel sorriso dolce
tornerà.
Se siamo
le orme
che lasciamo
le tue saranno fiori
d'aroma imperituro.
Così
tu rimarrai per sempre
tra di noi
uomo buono.

TERESA FLAGELLI

Caro Lidio, oggi voglio raccontare di te. Un caro amico, una persona speciale dall'animo buono e gentile.

Sempre pronto a spendere una parola di incoraggiamento e di supporto per chi ne aveva bisogno.

Sempre pronto a combattere contro il tumore che tu chiamavi "bestia".

Quando ti ho conosciuto, sin da subito ho provato una grande empatia nei tuoi confronti.

Hai sempre detto a ciascuno di noi di non mollare mai e tu stesso hai combattuto con tutte le tue forze contro la "bestia".

Non ce l' hai fatta!!

Provo una grande tristezza!

Mi manca il tuo saluto quotidiano,le tue parole di supporto, la tua positività verso il futuro.

È davvero un grande dolore la tua scomparsa

Riposa in pace, amico caro

ADELE

Quando guardo il mio mare e vedo l'azzurro del cielo fondersi con quello delle sue acque cristalline, penso a Te Lidio , che mi dicevi: "Beata te che vivi sulle sue rive".

Quando penso alle tue montagne innevate erigersi maestose verso il cielo e mi perdo in quel silenzio ricco di vita, penso a Te, alla tua forza, al tuo sorriso, alla tua voce che mi spronava nella ricerca della "mia nuova voce".

Mi hai detto anche: "Non far la birichina, fai tanti esercizi e la voce tornerà a fluire sulle tue labbra anche se in forma nuova", ho sorriso pensando ai miei molti anni. Ed ha funzionato, incomincio a parlare.

Grazie Lidio, grazie della tua forza, grazie della tua presenza, della tua generosità e della tua amicizia.

Grazie davvero.

MARIA GLORIA

Ciao Lidio,

da quando ti ho conosciuto c'è stata subito una bella sintonia fra noi e con tutto il gruppo che a poco a poco è divenuto sempre più numeroso. La tua tranquillità e la tua voglia di ritornare alla vita di sempre , ti hanno dato la spinta per imparare velocemente la voce erigmofonica...ed era una voce bella, chiara, persino vibrante.. e così sei stato un modello per quanti negli anni ti hanno conosciuto se pur virtualmente. No, non sei stato un guerriero perché altrimenti ora dovremmo celebrare la tua sconfitta... NO!!

Sei stato un uomo forte che di fronte all'ineluttabile ha scelto la speranza nella vita, se pur questa nuova condizione ti poneva molti limiti.. e tra un ciclo ed un altro di terapia sei ritornato nella tua amata Isola per rigenerarti con tua moglie e la tua cagnolina...

Certo! .. anche tu hai avuto tante notti insonni.. anche tu sei diventato sempre più debole.. ma la voglia di vivere quel poco tempo che ti restava con serenità fra i tuoi cari non è mai venuta meno!.. anche la tua famiglia è statas un grande esempio..ti ha sempre sostenuto e affiancato, senza farti sentire però un uomo malato...

Purtroppo la medicina in cui tanto hai posto fiducia ha ancora tanti limiti... la terapia che potesse salvarti non è ancora stata approntata... ma la tua speranza deve divenire la speranza di tutti noi... che possano essere messe a punto terapie sempre più efficaci e risolutive...ponendo fine a tante sofferenze....

Lidio, rimarrai nei nostri pensieri e nel nostro cuore... Ciao!

DR.SSA MARIUCCIA FRANZONI

INVALIDITA' (1ª PARTE)

L'indennita' di accompagnamento

Si tratta di un sostegno economico riconosciuto dallo Stato, attraverso l'INPS, a favore dei cittadini la cui situazione di invalidità richiede un'assistenza continua. L'indennità di accompagnamento è stata istituita con una legge del 1980 e spetta agli **invalidi civili** totali, cioè a coloro che hanno ottenuto il riconoscimento di una **invalidità totale e permanente del 100%**. e che non sono in grado di deambulare senza l'assistenza continua di una persona, oltre che non essere in grado di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita (vestirsi, lavarsi, mangiare, ecc.). Questa indennità viene **erogata "al solo titolo della minorazione"**. L'indennità decade in caso di ricovero di oltre un mese nelle strutture pubbliche. Le caratteristiche di tale indennità sono:

- non è cumulabile con altre indennità simili erogate per cause di servizio, lavoro o guerra;
- non è subordinata a limiti di reddito;
- è indipendente dall'età della persona;
- è indipendente dalla composizione del nucleo familiare dell'invalido;
- non è reversibile (cioè non si trasmette agli eredi dopo la morte dell'invalido);
- è compatibile con lo svolgimento di attività lavorativa.

OTTENERE L'INDENNITA' DI ACCOMPAGNAMENTO

Hanno diritto all'indennità di accompagnamento gli invalidi civili che hanno ottenuto il riconoscimento di una **invalidità totale** e permanente del 100% e che:

- servizio, lavoro o guaerra;
- si trovino nella impossibilità di compiere gli atti quotidiani della vita (lavarsi, vestirsi, mangiare, ecc.) con la conseguente necessità di un'assistenza continua (Lg 104/92 art3 comma 3) e si trovino nella impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore (Lg 449/97 art.8). **Pertanto la deambulazione praticata con il supporto di un bastone di appoggio non è elemento sufficiente per il riconoscimento di tale indennità**
- siano cittadini italiani o cittadini UE residenti in Italia, o siano cittadini extracomunitari in possesso del **permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo**;
- risiedano in Italia;
- non siano ricoverati in strutture sanitarie con retta a carico dello Stato o di altro ente pubblico o ricoverati in reparti di lungodegenza o riabilitativi. L'assegno continua invece ad essere corrisposto durante i periodi di ricovero per terapie contingenti di durata connessa al decorso della malattia).

L'indennità è concessa all'invalido che si trova nelle condizioni sopra descritte, indipendentemente dalla sua età, dalle sue condizioni di reddito e dalla composizione del suo nucleo familiare.

ATTENZIONE!!!

In questo caso, la certificazione medica allegata alla richiesta all'ASL, quella comprovante la minorazione, deve avere una diagnosi chiara e precisa con la dichiarazione esplicita dello stato del dichiarante definito **"persona impossibilitata a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore"** e che è "persona che necessita di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita", ovvero vestirsi, lavarsi, mangiare e deambulare (Art3 comma 3 della legge 104/92).

Alla fine degli accertamenti medici il verbale definitivo della **Certificazione di Portatore di Handicap** viene inviato al cittadino dall'INPS con indicazione se il giudizio finale prevede l'erogazione di provvidenze economiche. Queste informazioni finiscono nella banca dati INPS e completano il profilo della persona ai fini dell'invalidità civile. Per questa procedura è bene farsi assistere da un patronato, un'associazione o un soggetto abilitato.

Il procedimento si conclude con l'erogazione delle provvidenze economiche nei casi in cui ne sia riconosciuto il diritto sulla base dei requisiti sanitari e di diritto.

L'indennità di accompagnamento decorre dal mese successivo alla data di presentazione della domanda di accertamento sanitario all'ASL. La Commissione può indicare, in via eccezionale e in base alla documentazione clinica visionata, una data successiva diversa.

IMPORTO DELL' INDENNITA' DI ACCOMPAGNAMENTO

L'importo dell'indennità di accompagnamento previsto per l'**anno 2025** è di **€ 542,02 al mese per 12 mensilità e non è soggetto a IRPEF.**

Ciao Giuseppe!

Felli Giuseppe in passato è stato Presidente della Sezione di Varese, si è adoperato come caregiver dando il suo prezioso supporto ai laringectomizzati.

Con profondo dolore abbiamo salutato il nostro amato Giuseppe.

Una persona speciale, sempre sorridente e disponibile. La nostra roccia, coraggioso nella malattia, di fronte alla quale non si è arreso ma si è rimesso in gioco, donando la sua esperienza e la sua umanità.

Ci mancherai, buon viaggio nonno Beppe!

LA FAMIGLIA FELLI

5 X 1000

- Compila il modulo della dichiarazione dei redditi 730-CU-UNICO,
- devi solo inserire il Codice Fiscale di Ailar 80129830156 nel riquadro "SOSTEGNO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE come indicato

SOSTEGNO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI NEL RUNTS
DI CUI ALL'ART. 46, C. 1, DEL D.LGS. 3 LUGLIO 2017, N. 117,
COMPRESE LE COOPERATIVE SOCIALI ED ESCLUSE LE IMPRESE SOCIALI COSTITUITE
IN FORMA DI SOCIETA', NONCHE' SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

8 0 1 2 9 8 3 0 1 5 6

DONARE IL 5X1000 NON COMPORTA COSTI PER TE!

Grazie !