

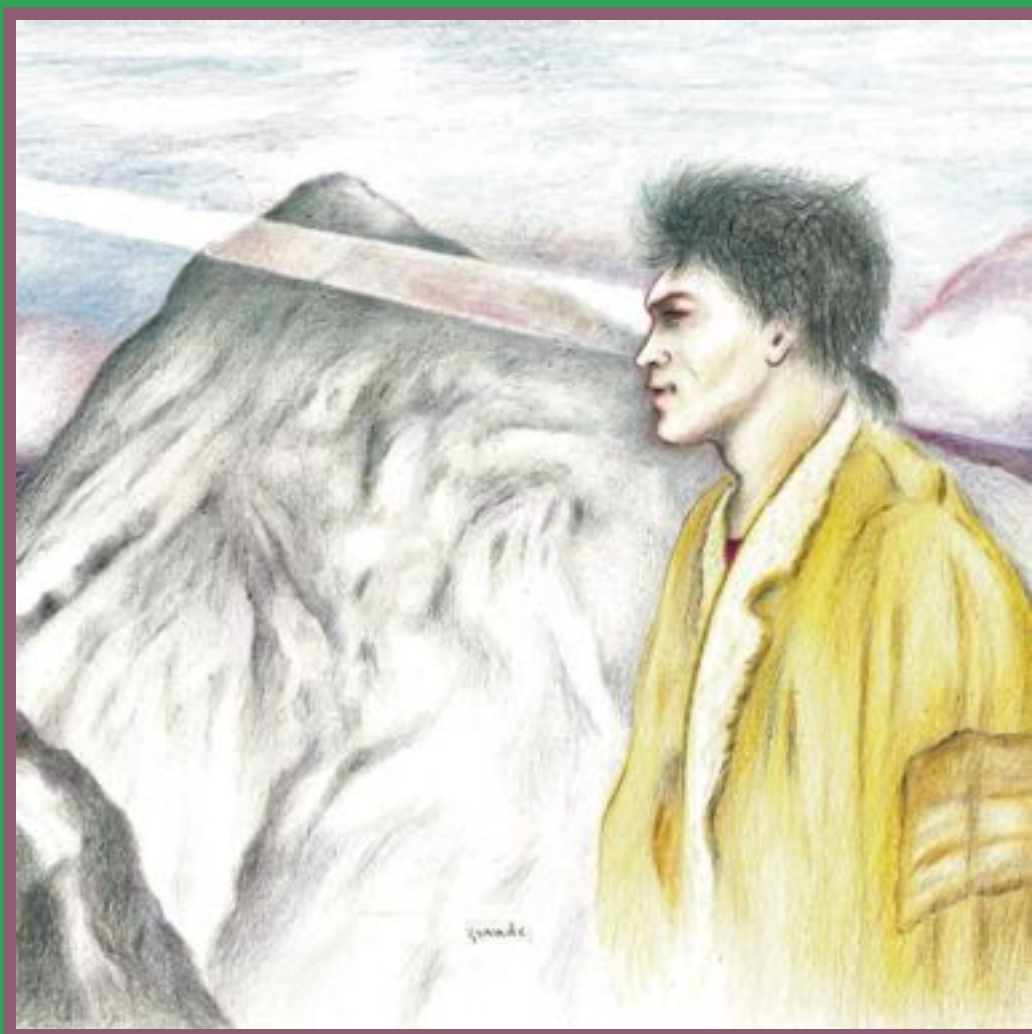


ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ailar - ANNO 54 - N. 3 - SETTEMBRE - DICEMBRE 2025
Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/2/2004 n. 46) art.1, comma 2 DBC MILANO

CORRIERE DEI LARINGECTOMIZZATI



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



FOCUS

**13^a EDIZIONE DELLA MAKE SENSE
CAMPAIGN**

da pag. 14



SOMMARIO

- | | | | |
|--|-----------|--|------------|
| <p>■ IL PROGETTO BD4QOL:
LA TECNOLOGIA PER IL
MIGLIORAMENTO
DELLA QUALITÀ
DI VITA NEI PAZIENTI
CON TUMORI TESTA-COLLO</p> | PAG. 4 | <p>■ COME CAPIRE
CHE COSA
PROVA IL MALATO</p> | PAG.20 |
| <p>■ IN CALABRIA
NUOVE SCUOLE
DI RIEDUCAZIONE
FONATORIA AILAR
<i>a cura di TERESA FLAGELLI</i></p> | PAG. 6 | <p>■ RICHIESTA DELL'INVALIDITA'
<i>di UMBERTO TASSINI</i></p> | PAG.23 |
| <p>■ LA RIABILITAZIONE
PRESSO L'OSPEDALE
DI NOCERA INFERIORE
<i>a cura di SONIA D'ANTONIO</i></p> | PAG. 8 | <p>■ APERITIVO CON I SOCI
DELLA SEZIONE DI BRESCIA</p> | |
| <p>■ CHIEDI ALL'ESPERTO!
Lo sguardo degli altri dopo
la laringectomia: capirlo,
attraversarlo, trasformarlo
<i>di SARA PETRUSELLI</i></p> | PAG. 10 | <p>■ ALLESTITA A TREVIGLIO
LA CASTAGNATA</p> | PAG. 26 |
| <p>■ A NOI LA PAROLA
<i>di GIAN FRANCESCO</i></p> | PAG. 10 | <p>■ L'IMPORTANZA
DELLO SCAMBIO
DEGLI AUGURI
NELLE SCUOLE
DI RIABILITAZIONE AILAR</p> | DA PAG. 26 |
| <p>■ FOCUS
13^a EDIZIONE
MAKE SENS CAMPAIGN</p> | DA PAG.14 | | |
| <p>■ INIZIATIVE MAKE SENSE CAMPAIGN
2025 CALABRIA
(CATANZARO E COSENZA)</p> | PAG.19 | | |



ORGANO DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI



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.

AI NOSTRI LETTORI

Dott. **PAOLO PISANI** - PRESIDENTE AILAR

Care Amiche, cari Amici,
Eccoci a Natale. E' il momento della festa, delle famiglie che si riuniscono, è tempo degli auguri per le festività e per il 2026 che si avvicina. Ma questo è anche il momento delle considerazioni su quanto si è fatto durante l'anno che sta finendo e fare un programma su quanto si farà l'anno prossimo.

Quando rivolgo lo sguardo al 2025 che sta terminando non posso nascondere la soddisfazione per quello che è stato il percorso di AILAR in questi 12 mesi. Dopo la tempesta del Covid abbiamo vissuto un triennio difficile caratterizzato da importanti sfide: aiutare le Sezioni a riprendere il loro percorso, riavviare le convenzioni con gli Ospedali, rimpiazzare i vuoti che si erano creati nella squadra dei nostri Volontari, mettere in sicurezza la situazione finanziaria della nostra Associazione, calarci nella nuova

realtà strutturale e burocratica del Terzo Settore.

Certamente, di più e meglio si poteva fare ma, grazie all'impegno di tutti ed in particolare del Consiglio Direttivo tanto quello uscente che quello subentrato, la gran parte degli obiettivi prefissati è stato raggiunta, nell'interesse primario dei nostri pazienti. Oggi, la situazione di AILAR è quella di una Associazione viva ed in buona salute che si muove in modo capillare ed articolato nel pieno rispetto delle regole proprie delle Organizzazioni di Volontariato.

Oltre alle storiche Sezioni, prevalentemente localizzate nell'area del Nord- Italia, nuove Sezioni sono nate o stanno nascendo in molte aree del Centro-Sud: in Toscana, Campania, Puglia e Calabria. Il nostro obiettivo è uno solo: incrementare la distribuzione di centri sul territorio, e quindi incrementare la possibilità di dare supporto diretto ai pa-



zienti nelle fasi pre e post-intervento, così da fornire l'opportuno sostegno tanto psicologico quanto riabilitativo.

Proprio per venire incontro sempre più anche a quei pazienti che sono lontani dalle nostre sedi di intervento riabilitativo, un grande impulso è stato dato alla riabilitazione on-line, ad opera della nostra vicepresidente Mariuccia Franzoni, che con impegno e tanta dedizione si è dedicata all'avvio di tale attività.

Ad oggi la riabilitazione on-line, grazie anche al contributo di Volontari, Logopedisti e Psicologi ha permesso di rieducare circa un centinaio di pazienti.

E le sfide del domani? In questo 2026 che, quando mi leggerete, sarà già iniziato, gran parte delle nostre risorse verranno impegnate a formare nuovi volontari: pazienti già operati o tecnici impegnati istituzionalmente in ambito di tumori della testa e del collo.

Dopo il grande successo riscontrato per il corso di formazione che AILAR ha organizzato nel 2024, sia in presenza che on-line, nuovi momenti di formazione sono in progettazione per il 2026 a Roma e in Calabria.

Il tutto ovviamente senza dimenticare la costante attenzione verso i nostri soci attraverso iniziative ed attività finalizzate.

AILAR è sempre con voi!

A tutti Voi ed alle vostre famiglie il più caro augurio per un felice 2026.

**HAI GIÀ RINNOVATO
LA QUOTA ISCRIZIONE AILAR 2026**



- Banca Intesa San Paolo
IBAN IT4310306909606100000009455
- CC POSTALE 53097200
- PRESSO I CENTRI AILAR
- TRAMITE PAYPAL O CARTA DI CREDITO DAL SITO
WWW.AILAR.IT





Il progetto BD4QoL - La tecnologia per il miglioramento della qualità di vita nei pazienti con tumori testa-collo

Hanno partecipato al Convegno il Presidente nazionale Dott. Paolo Pisani e la Consigliere Nazionale Flora Bodei

Il 6 novembre 2025, negli spazi della Regione Lombardia, si è tenuto un evento cruciale per il futuro della medicina personalizzata: la presentazione dei risultati del progetto europeo **BD4QoL – Big Data Models and Intelligent Tools for Quality of Life Monitoring**, iniziativa finanziata dal programma Horizon 2020 e coordinata dall'Università degli Studi di Milano.

L'evento, organizzato con ARIA SpA, l'Istituto Nazionale dei Tumori (INT) e l'ateneo milanese, con il patrocinio dell'Università degli Studi di Milano e del Cluster Lombardo Scienze della Vita, vuole mettere al centro un tema spesso trascurato ma decisivo: **la qualità della vita dei pazienti che hanno superato un tumore della testa e del collo**. Sebbene meno noti al grande pubblico, i tumori testa-collo rappresentano un gruppo di neoplasie complesse, che colpiscono aree cruciali per respirazione, linguaggio, alimentazione ed estetica del volto. In Italia ogni anno colpiscono circa 10 mila persone e negli ultimi trent'anni i casi sono aumentati del 300%.

Spesso vengono diagnosticati tardi, quando i sintomi – mal di gola persistente, ulcere che non guariscono, difficoltà a deglutire o gonfiore del collo – vengono erroneamente sottovalutati. Il BD4QoL, punta a offrire ai pazienti non solo cure efficaci, ma anche strumenti innovativi per monitorare quotidianamente il proprio benessere, anticipare eventuali problemi e

rendersi partecipi del percorso post-terapia.

Il progetto si basa su dispositivi mobili e indossabili sicuri e conformi alle normative sulla privacy, capaci di raccogliere dati fisici, comportamentali e psicologici da integrare con quelli clinici tradizionali, grazie all'uso di sistemi intelligenti basati su **Big Data e Intelligenza Artificiale**.

L'incontro è iniziato nel primo pomeriggio, alle 14.00, con la registrazione dei partecipanti, seguita dai saluti istituzionali e dalla presentazione dell'agenda. Interverranno rappresentanti della Direzione Generale Welfare della Regione Lombardia, il presidente del Cluster Lombardo Scienze della Vita Gianluca Vago, e diversi dirigenti dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e della Federazione Italiana delle Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO).



Il dott. Paolo Pisani mentre dialoga con la dott.ssa Lisa Licitra.

Una presenza istituzionale ampia, che conferma l'interesse crescente verso l'integrazione fra sanità pubblica e tecnologie digitali.

La prima sessione scientifica è stata guidata dalla professoressa Lisa Licitra, oncologa di riferimento internazionale e coordinatrice della ricerca BD4QoL, che ci ha reso partecipe degli obiettivi del progetto e la strategia adottata per migliorare la qualità della vita dei pazienti lungo tutto il percorso post-cura. Accanto a lei, la ricercatrice Valeria Sebbri dell'Istituto Europeo di Oncologia approfondirà il ruolo sempre più centrale dei dati relativi al benessere quotidiano nel completare il quadro clinico. Proprio Licitra, nei giorni precedenti, aveva presentato BD4QoL anche alla manifestazione "Il Tempo della Salute" del *Corriere della Sera*, sottolineando come la diagnosi precoce rappresenti "la chiave per terapie meno invasive e risultati migliori". L'oncologa ha ricordato che negli stadi iniziali il tasso di guarigione può raggiungere l'80-90%, mentre per diagnosi tardive la sopravvivenza media si riduce a circa cinque anni. Una differenza drammatica che rende fondamentale l'informazione pubblica e la capacità di riconoscere i primi segnali della malattia.

La sessione tecnica dell'evento, prevista per le 15.10, ha offerto una panoramica dettagliata sulla piattaforma digitale sviluppata nell'ambito del progetto.

L'ingegnere Franco Mercalli illustrò componenti, funzionamento e aspetti innovativi del sistema, seguito da una video demo a cura di Antonello Manocchio dell'INT.

La tecnologia BD4QoL ha un obiettivo ambizioso: **trasformare il monitoraggio post-terapia**, tradizio-



REDAZIONALE

nalmente basato su visite periodiche, in un accompagnamento digitale continuo e personalizzato. I pazienti coinvolti nello studio clinico hanno avuto accesso a un'app dedicata che registra parametri di vita quotidiana, un chatbot in grado di fornire supporto immediato e un sistema per i clinici che consente di visualizzare in tempo reale eventuali segnali di peggioramento o difficoltà psicologiche. La sperimentazione ha evidenziato che i pazienti seguiti anche attraverso BD4QoL ottengono risultati migliori rispetto a quelli monitorati con le sole visite standard.

Questa forma di medicina digitale si inserisce in un panorama sanitario in evoluzione, in cui l'uso di strumenti intelligenti può alleggerire il carico dei servizi sanitari, garantire maggior continuità assistenziale e, soprattutto, offrire ai pazienti un ruolo attivo nella gestione del proprio benessere.

Grande spazio, nel corso dell'evento e nelle testimonianze dei ricercatori coinvolti, venne dedicato anche all'importanza della prevenzione. I tumori testa-collo, ha ricordato Licitra, colpiscono oggi un numero crescente di persone giovani, spesso a causa dell'infezione da Papillomavirus (HPV). A ciò si aggiungono fattori di rischio consolidati come il consumo di tabacco e alcol, responsabili di circa il 75% dei casi. Riconoscere precocemente i sintomi – dolore persistente alla lin-

gua, ulcere non cicatrizzanti, macchie in bocca, raucedine, difficoltà a deglutire o ostruzione nasale unilaterale – è fondamentale per attivare rapidamente i percorsi diagnostici.

In questo contesto, strumenti come BD4QoL possono contribuire a colmare il divario informativo e facilitare un dialogo più costante tra paziente e medico, riducendo il rischio di intervenire troppo tardi.

Dopo una pausa caffè, alle 16.25 ha preso il via la tavola rotonda dedicata ai **prossimi passi** e allo sfruttamento dei risultati del progetto. Coordinata da Elena Martinelli dell'INT, riunirà rappresentanti del mondo accademico, della ricerca clinica, delle imprese tecnologiche, delle istituzioni pubbliche e delle associazioni dei pazienti.

L'obiettivo sarà discutere come rendere sostenibile nel lungo periodo la piattaforma BD4QoL, integrandola nei sistemi sanitari regionali e nazionali, definendo modelli di trasferimento tecnologico efficaci e valutando possibili sviluppi internazionali. Tra gli ospiti figurano esperti di innovazione, direttori scientifici, responsabili del technology transfer, rappresentanti europei della Commissione HADEA e associazioni impegnate nella tutela dei pazienti oncologici. Un confronto multidisciplinare che conferma come la sfida della qualità della

vita richieda competenze e visioni complementari.

Alle 16.50 si è chiusa la giornata interamente dedicata a una domanda fondamentale: **come garantire che cura e qualità della vita siano sempre più integrate?** Ogni associazione come la nostra cerca di offrire una risposta concreta in modo da restituire al paziente la possibilità di essere ascoltato ogni giorno, non solo durante le visite.

In un contesto in cui i tumori testa-collo sono in aumento e la pressione sui sistemi sanitari cresce, strumenti agili, accessibili e digitali possono rappresentare un alleato prezioso per clinici e pazienti. L'appuntamento del 6 novembre non è stato solo un bilancio dei risultati raggiunti, ma anche un punto di partenza per immaginare nuovi sviluppi e per promuovere una cultura della salute più attenta, precoce e partecipata.

HANNO ADERITO ALL'EVENTO

Dott. Antonio Cannarozzo e Dott.ssa Beatrice Pallavicini (Technology Transfer Office Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano), Dott. Alessandro Satta (Technology Transfer Office Università degli Studi di Milano), Prof. Giuseppe Fico (Universidad Politécnica de Madrid), Dott. Davide Guerri (Dedalus SPA), Dott.ssa Valeria Sebbi (Istituto Europeo di Oncologia), Dott.ssa Ester Orlandi (CNAO), Dott. Giuseppe Banfi (Direttore scientifico Ospedale Galeazzi - Sant'Ambrogio e Gruppo San Donato), Dott. Paolo Pisani (Presidente ALLAR), Prof. Marco Alloisio (Presidente LILT Milanese), Dott.ssa Olivia Leoni (Dirigente U.O. Controllo e monitoraggio dati, LEA e outcome, Regione Lombardia DG Welfare), Dr. Ana Escudero Gonzalez (European Commission HADEA).

FONTI

<https://www.ariaspa.it/wps/wcm/connect/dd4ccef-164c-464a-9d2c-f5a677ad23c2/BD4QoL.+Evento+Regione+Lombardia+6+Novembre+2025+Agenda+v4.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-dd4ccef-164c-464a-9d2c-f5a677ad23c2-pF92MOS>

https://www.corriere.it/salute/tempo-della-salute/25_novembre_06/tumori-testa-collo-i-sintomi-da-non-trascurare-per-non-perdere-tempo-casi-in-aumento-nei-50enni-per-colpa-dell-hpv-4c756a5f-ee81-4291-8472-39f9a39f2xlk.shtml

https://www.bd4qol.eu/wps/portal/site/big-data-for-quality-of-life/dettaglio-redazionale/news-e-events/news/evento_corriere

https://www.bd4qol.eu/wps/portal/site/big-data-for-quality-of-life/dettaglio-redazionale/news-e-events/events/results_dissemination



In Calabria nuove Scuole di Rieducazione Fonatoria AILAR

a cura di **TERESA FLAGELLI ***

A META' aprile 2025 è stata aperta ufficialmente in Calabria la prima Scuola di Rieducazione Fonatoria Ailar, ospitata all'interno del **Presidio di Riabilitazione Asp di Serra Spiga**, nella città di Cosenza. Essa si avvale del lavoro sinergico tra due logopediste volontarie ed un caregiver riabilitatore, volontario.

Il presidio di Riabilitazione che ospita la sede Ailar, di Serra Spiga, diretto dalla **Dr.ssa Lorella Maszeno**, opera da molti anni sul territorio ed eroga vari servizi tra cui:

- Ambulatori di riabilitazione (servizi di riabilitazione fisica, occupazionale e logopedica per adulti)
- Centro di Riabilitazione (riabilitazione intensiva ed estensiva per persone con disabilità fisiche e cognitive)
- Servizio di assistenza domiciliare
- Ambulatorio di Fisiatria e Neuro-riabilitazione.

La scuola di Rieducazione Fonatoria Ailar di Serra Spiga vede operare una logopedista volontaria, la **dr.ssa Giglio Concetta**, specializzata e con esperienza di riabilitazione di pazienti laringectomizzati e un caregiver rieducatore volontario laringectomizzato, la Prof.ssa **Flagelli Teresa**, la sottoscritta. Si avvale anche di altre collaborazioni, tra cui un Patronato e il servizio di Psico-oncologia, ubicato presso il Polo Sanitario Serre Cosentine (su prenotazione e con impegnativa medica).

In poco tempo la sede AILAR di Serra Spiga è diventata un riferimento importante sul territorio a cui si rivolgono molti pazienti laringectomizzati totali o parziali della zona di Cosenza e provincia, per supporto, informazioni, confronto, riabilitazione alla voce

esofagea e tracheoesofagea (con protesi).

I primi tempi dopo un intervento così demolitivo sono i più critici in quanto, oltre la sfera fisica (l'impossibilità di comunicare, la presenza dello stoma e la relativa gestione) anche la sfera psicologica ne risente moltissimo.

Spesso pazienti e famigliari, in seguito alla dimissione, si trovano disorientati e di fronte ad una situazione complessa da gestire, alla quale non sempre sono stati adeguatamente preparati durante la degenza.

La scuola di riabilitazione offre così un primo spazio "protetto" dove pazienti e famiglie si trovano accolti, non solo da un professionista della riabilitazione (il logopedista), ma anche da un caregiver, il quale avendo già vissuto e attraversato lo stesso percorso, dirime dubbi, propone soluzioni, funge da motivatore. E', infatti, estremamente importante che, fin dall'immediato post operatorio, pazienti e famiglie non si sentano soli.

In solo pochi mesi di attività, la Scuola di Rieducazione AILAR di Serra Spiga ha preso in carico una decina di pazienti (voce esofagea e con PTE), di cui attualmente 4 in trattamento.

Lo sportello è aperto, previa prenotazione, il martedì pomeriggio, dalle ore 14,30 alle 17,00, ma sovente adatta i suoi orari alle esigenze dei pazienti, molti anziani e residenti in comuni distanti dalla sede. Ciò al fine di agevolare anche le famiglie, già gravate dal peso di una situazione di per sé già molto gravosa.



COSENZA - Il Presidio di riabilitazione Asp di Serra Spiga dove risiede la scuola di Rieducazione Fonatoria AILAR.

Scuola di Rieducazione Fonatoria a Castrovillari (provincia di Cosenza)

La provincia di Cosenza, abbraccia un territorio molto vasto e comprende molti comuni, alcuni di essi anche molto distanti tra loro, perciò, per poter fornire un servizio di supporto e di riabilitazione ad un bacino di popolazione molto ampio ed anche penalizzato geograficamente, nel mese di novembre è stata aperta una seconda scuola di Riabilitazione Fonatoria, nel comune di Castrovillari.

La scuola di Rieducazione Fonatoria di Castrovillari ha la sua sede all'interno del Presidio Ospedaliero della città, è aperta il venerdì dalle ore 14,00 alle 16,00 previo appuntamento. In essa vi operano la **dr.ssa Guido Luigina**, logopedista specializzata anch'essa nella riabilitazione fonatoria dei Laringectomizzati e la caregiver volontaria Prof.ssa **Teresa Flagelli**.

La sede di Castrovillari attualmente accoglie due pazienti, laringectomizzati totali, di cui uno sta effettuando



REDAZIONALE

la riabilitazione alla voce esofagea, l'altro con Pte.

Quasi tutti i pazienti sono venuti a conoscenza della scuola di Rieducazione Ailar mediante i social media o col passaparola e solo dopo l'intervento.

E' estremamente importante, però, che i pazienti vengano informati,

anche prima dell'intervento, durante la degenza ospedaliera, mediante incontri con soggetti già riabilitati, al fine di poter contare sull'informazione e sul sostegno che un'associazione come Ailar può fornire.

** Prof.ssa Teresa Flagelli
Consigliere Nazionale*



CASTROVILLARI - All'interno dell'ospedale cittadino è stata aperta la Scuola di Rieducazione Fonatoria della nostra Associazione.



**LEGGERE
E FAR LEGGERE
IL NOSTRO GIORNALE
VUOL DIRE
SOSTENERE
AILAR
E FAR CONOSCERE
I NOSTRI PROBLEMI**

Associazione Italiana Laringectomizzati ailar OdV

VI COMUNICHIAMO CHE E' ATTIVO PRESSO
L'OSPEDALE DI CASTROVILLARI - CS
Viale P. Pio da Pietralcina, poliambulatori - piano interrato sotto il CUP
IL CENTRO AILAR DI RIABILITAZIONE FONATORIA
GESTITO DALLA LOGOPEDISTA DR.SSA GUIDO LUIGINA (volontaria)
VENERDI' ORE 14.00-16.00 previo appuntamento
******* LE ATTIVITA' SONO GRATUITE *******
(IN CASO DI 1° ACCESSO CONTATTARE LA SEDE)

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



La riabilitazione presso l'ospedale di Nocera Inferiore

a cura di **SONIA D'ANTONIO** *

LA mia esperienza a contatto con le persone sottoposte a intervento chirurgico di laringectomia totale nasce presso l'UOC di ORL dell'ospedale "Umberto I" di Nocera Inferiore (SA) diretta dal Dott. Remo Palladino, dove svolgo la mia attività di logopedista occupandomi, insieme alla Logopedista Dott.ssa Emilia Ferraioli, della riabilitazione della voce esofagea.

È per me un lavoro che richiede, oltre a competenza tecnica e dedizione, soprattutto una grande attenzione alla persona, al suo vissuto e alle difficoltà che si trova ad affrontare nel periodo successivo all'intervento.

Nel percorso riabilitativo accompagniamo i pazienti passo dopo passo nell'apprendimento della voce esofagea, lavorando sull'emissione del suono, sull'articolazione e sulla gestione dell'aria attraverso esercizi di respirazione, ginnastica muscolare del distretto testa-spalle-collo e del distretto oro-bucco-facciale.

In stretta collaborazione con il maestro riabilitatore sig. Giuseppe Mascolo, costruiamo un programma personalizzato che si sviluppa anche in setting di gruppo. Alle sedute partecipano pazienti con le stesse problematiche, nel rispetto dei tempi e delle potenzialità di ciascuno, valorizzando ogni piccolo pro-



NOCERA INFERIORE - La dott.ssa Sonia D'Antonio e la dott.ssa Emilia Ferraioli insieme a un gruppo di soci AILAR.

gresso come un traguardo significativo.

Numerosi sono i vantaggi della terapia di gruppo: ogni partecipante apprende nuove modalità per fronteggiare problemi e difficoltà, condividendo la propria esperienza con persone che hanno vissuto percorsi simili.

L'incontro con l'altro favorisce il rafforzamento dell'autostima, delle abi-

lità e delle risorse personali, incrementando la motivazione e la collaborazione alle attività proposte nel contesto riabilitativo.

La riabilitazione, infatti, non è solo un percorso tecnico, ma anche profondamente umano: il recupero della comunicazione rappresenta per molti pazienti un momento di rinascita, di riconquista dell'autonomia e della fiducia in sé stessi.

Vedere i risultati ottenuti grazie all'impegno condiviso è per noi motivo di grande soddisfazione professionale e personale. L'esperienza maturata presso l'Ospedale di Nocera Inferiore conferma come la voce esofagea possa diventare uno strumento efficace di comunicazione e di integrazione sociale, restituendo dignità, espressività e qualità di vita alle persone laringectomizzate.

* Dr.ssa SONIA D'ANTONIO
Consigliere Nazionale AILAR

LA COPERTINA DEL NOSTRO GIORNALE



Non si può essere appagati rifugiandosi, in solitudine, nell'immensità abbagliante di montagne perennemente innevate se non si può comunicare, lo sguardo dice molto, ma è pur vero che la voce perduta è dentro di noi e faremo di tutto per riacquistarne la fonetica e il valore di cui, "prima", non eravamo consapevoli.

Giovanni Grande



REDAZIONALE

In ricordo di Antonio Cuccureddu

*Un maestro di cura,
un esempio di umanità*

Ci ha lasciati improvvisamente un altro importante componente di AILAR: Antonio Cuccureddu del centro di Sassari.

Uomo semplice, maestro, caregiver e punto di riferimento per tanti anni all'interno dell'Associazione Laringectomizzati.

La sua dedizione, il suo sostegno e la sua presenza attenta hanno lasciato un segno indelebile nella vita di molte persone e delle loro famiglie.

Antonio non è stato solo un volontario: è stato un esempio di umanità, di forza e di generosità.

Il suo impegno silenzioso ma co-

stante rimarrà nel cuore di tutti coloro che hanno avuto la fortuna di incontrarlo.

Un pensiero va anche a sua moglie, Maria Antonietta che con discrezione e dedizione lo ha accompagnato in questo suo percorso.

La sua presenza preziosa, il suo ruolo di "segretaria" e il suo costante impegno nel mantenere i rapporti con la sede AILAR sono stati fondamentali per sostenere e valorizzare l'operato di Antonio.

A lei va il nostro sincero ringraziamento e la nostra vicinanza in questo momento di grande dolore.

Alla famiglia e ai suoi cari por-



giamo il nostro più affettuoso e sentito cordoglio.

Che il ricordo di ciò che Antonio ha donato continui a essere luce e conforto per tutti.

Con gratitudine

AILAR – Associazione Italiana Laringectomizzati

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





Uno dei quesiti che spesso ci viene rivolto da parte di chi ha subito un intervento di laringectomia totale è: *come affrontare lo sguardo differente da parte degli altri.*

SARA PERUSELLI, psicologa Ailar, affronta l'argomento.



Lo sguardo degli altri dopo la laringectomia: capirlo, attraversarlo, trasformarlo

Dopo la laringectomia, molte persone raccontano una sensazione comune: quella di essere guardate in modo diverso. Uno sguardo che appare più insistente, curioso, a volte imbarazzato. Ma che cosa c'è davvero dietro quello sguardo? E' davvero giudizio o qualcosa di più complesso? E soprattutto: da dove nasce il disagio che spesso lo accompagna?

La letteratura in psicologia oncologica ci aiuta a fare chiarezza. Ciò che spesso viene vissuto come "sguardo dell'altro" non è un dato oggettivo, ma è il risultato di un'interazione complessa tra cambiamento corporeo, identità personale e contesto sociale. Dopo un intervento che modifica in modo evidente il corpo e la comunicazione, la persona non affronta solo una perdita funzionale, ma una vera e propria ridefinizione del modo in cui si sente vista, riconosciuta, identificata dagli altri.

Il vissuto stigmatizzante non nasce sempre da giudizi reali, ma spesso è una percezione soggettiva: anche in assenza di commenti o atteggiamenti negativi espliciti, la persona può anticipare, interpretare o amplificare lo sguardo altrui come svalutante. Nei tumori testa-collo si parla infatti di *self-stigma*: lo sguardo dell'altro viene in parte interiorizzato e trasformato in uno sguardo su di sé più severo, fragile o difensivo.

Lavorare sullo sguardo degli altri si-

gnifica quindi lavorare anche sullo sguardo che la persona rivolge a se stessa. Non è raro che il primo sguardo a cambiare sia proprio quello della persona laringectomizzata. Il corpo dopo la laringectomia è diverso da prima e ha bisogno di tempo per essere riconosciuto come "ancora proprio". La presenza dello stoma, l'assenza della voce o l'emergere di una voce nuova possono modificare l'immagine che si ha di se stessi.

È naturale che questo passaggio porti con sé vulnerabilità e domande profonde sulla propria identità. La difficoltà infatti non è solo fisica, ma anche simbolica: "Come mi presento agli altri, ora che non mi presento più come prima?".

Lo sguardo dell'altro diventa allora uno specchio potente che può confermare un senso di estraneità, oppure, col tempo, contribuire a una nuova integrazione del Sé. Quando ci si sente cambiati, è facile interpretare lo sguardo degli altri come giudicante.

In realtà molto spesso non si tratta di un giudizio ma di incertezza relazionale. Chi guarda non sa: non conosce lo stoma, non sa come relazionarsi, o come comunicare, teme di essere invadente o di dire qualcosa di sbagliato, ecc. Guarda e nello stesso tempo esita. In molti casi quello sguardo non è rifiuto, ma dubbio o incertezza.

La laringectomia, del resto, non è una

condizione ampiamente conosciuta e ciò che non si conosce tende a generare esitazione. Questo non elimina il disagio, ma può aiutare a leggerlo in modo meno ostile.

Il peso emotivo aumenta quando si percepisce che lo sguardo cambia anche nelle persone più vicine. Sì, perché cambia anche lo sguardo dei familiari e dei caregiver. È spesso un cambiamento sottile e meno evidente, ma molto intenso, perché avviene all'interno di una relazione affettiva ed è carico di significati emotivi complessi. Anche questo può ferire pur non essendo intenzionale.

Lo sguardo, in effetti, può fare male. A volte anche quando è neutro, soprattutto se arriva in un momento di fragilità. Può essere vissuto come invasivo. Tenerne conto è fondamentale per alleggerire il carico emotivo. Una possibilità è provare a dare allo sguardo un significato alternativo: leggerlo come curioso, imbarazzato, incerto, piuttosto che ostile.

Non si tratta di minimizzare l'esperienza, ma di attribuire intenzioni più realistiche, riducendo l'impulso a ritirarsi socialmente per proteggersi.

Affrontare lo sguardo degli altri può essere importante per riappropriarsi del proprio posto nel mondo. Alcune persone trovano utile spiegare, raccontarsi, rispondere alle domande;

INFORMAZIONI MEDICHE

altre preferiscono non farlo. Entrambe le scelte sono legittime.

Non esiste un modo giusto, esiste il modo che fa sentire ciascuno più al sicuro. Sicuramente l'evitamento sociale non giova se utilizzato come strategia nel lungo periodo perché tende a rinforzare l'ansia sociale, a consolidare la percezione di diversità e ad aumentare il senso di isolamento.

Al contrario, un'esposizione graduale, rispettosa dei propri tempi, che integri lo sguardo dell'altro, permetta una sorta di "desensibilizzazione emotiva" e una maggiore padronanza della propria immagine.

Con il tempo, infatti, molti scoprono che lo sguardo degli altri perde potere se cresce la familiarità con la propria

nuova "normalità". Quando si inizia a sentirsi a proprio agio con se stessi, nonostante il grosso cambiamento, gli sguardi esterni diventano meno importanti.

Non serve proteggersi a tutti i costi dal disagio, ma serve attraversarlo e dargli un senso. La laringectomia non definisce chi si è, ma è necessariamente una parte della propria storia. Accettare che il corpo cambi non significa rinunciare alla dignità, alla forza o all'identità. Spesso, al contrario, significa scoprirle in una forma nuova.

Lo sguardo degli altri può restare, ma può trasformarsi: da minaccia a semplice incontro.

Phd SARA PERUSELLI
Psicologa, Psicoterapeuta

Al mare con Ailar a Finale Ligure

Vi informiamo che come di consueto dal 7 al 21 marzo avrà luogo il soggiorno al mare per i nostri soci e/o simpatizzanti presso l'HOTEL GARIBALDI, in posizione centrale a Finale Ligure. Per coloro che desiderano usufruire del servizio di trasporto in pulman (andata e ritorno da Milano zona Cadorna) sarà necessario versare tramite bonifico (Banca Intesa San Paolo IBAN:

IT4310306909606100000009455 o bollettino postale (CC53097200) di cui vi comunicheremo a gennaio il relativo importo.

La quota per il soggiorno, da regolare direttamente in hotel, è di € 672,00. Prevede il trattamento di pensione completa, 1/4 di vino e mezza minerale per persona (supplemento camera singola € 18,00 al giorno).

ATTENZIONE:

Minimo dei partecipanti 20 persone (sotto tale numero la quota potrebbe subire una variazione). Possono partecipare tutti (amici/parenti/conoscenti) purché iscritti ad AILAR.

Per le prenotazioni potete contattarci tramite mail a:

info@ailar.it

oppure telefonicamente al n° 02/5510819 - 3703497559 (Segreteria AILAR).





**SPORTELLO
MEDICINA**

**CARISSIMI/E,
VI INFORMIAMO CHE
ABBIAMO ATTIVATO
LO SPORTELLO DI
CONSULENZA
SPECIALISTICA IN CUI
RISPONDE IL NOSTRO
PRESIDENTE NAZIONALE:**

dr. Paolo Pisani
Presidente nazionale Ailar-
primario emerito otorinolaringoiatra-
consulente Istituto di Candiolo - IRCCS- (TO)

**Contattare il numero 370 3497559, anche su
WhatsApp**



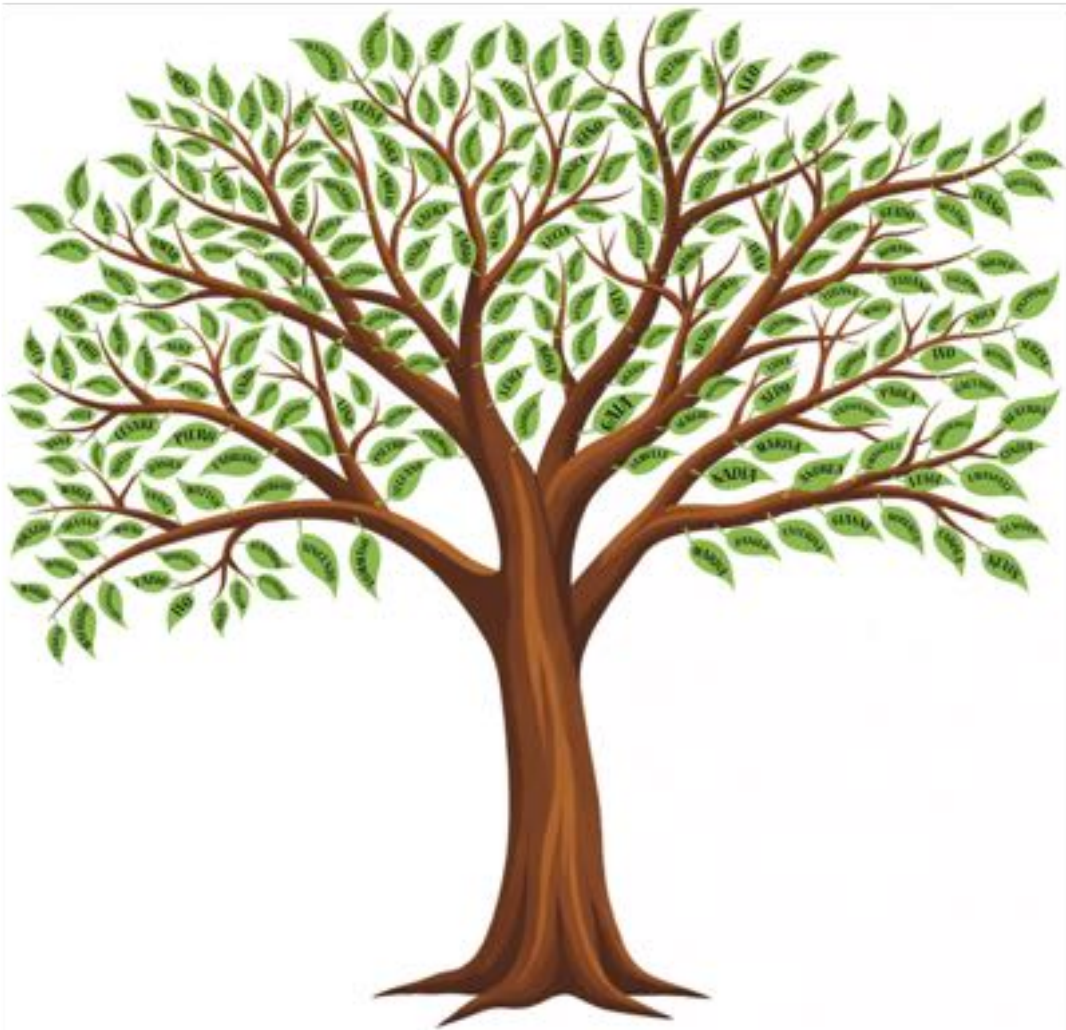


Grazie a tutti i Soci e Sostenitori!

Grazie di cuore a tutti i soci e sostenitori che continuano a sostenere Ailar. Il vostro supporto, la vostra fiducia e la vostra partecipazione sono fondamentali per portare avanti i nostri progetti ed i valori in cui crediamo. Grazie per esserci nonostante le difficoltà.

L'albero rappresenta la vita, le foglie con alcuni dei vostri nomi rappresentano il supporto, la forza, senza delle quali sarebbe un albero spoglio. Insieme formiamo un albero rigoglioso, vigoroso, folto e vitale.

Ailar guarda avanti con speranza e determinazione.





Sono sempre stato appassionato alla musica in particolare cantavo ed ero un tenore, improvvisamente nel 2013 sento la mia voce che cambia si abbassa.

Mi rivolgo ad centro per una visita dallo specialista otorinolaringoiatra,

che mi rassicura riscontrandomi solo problemi di reflusso gastrico, per un periodo ho eseguito la terapia farmacologica prescritta.

La voce peggiora e dopo 6/ 7 mesi mi rivolgo ad un altro medico specialista presso la Clinica ORL degli

Spedali Civili di Brescia, immediatamente mi vengono fatti numerosi accertamenti, facendomi diagnosi di tumore alla laringe. In poco tempo mi viene programmato l'intervento, di laringectomia totale.

Il decorso è stato buono e nel periodo del ricovero conosco Ailar tramite Flora e Marisa maestro rieducatore . Rientrato a casa e dopo un breve periodo ho iniziato a frequentare la scuola di recupero della voce con la logopedista

In pochi mesi ho acquisito una buona voce e con il coinvolgimento dei volontari ho frequentato il corso di maestro rieducatore presso la sede nazionale Ailar a Milano.

Sono spesso presente in associazione, collaboro con la logopedista, e sono sempre disponibile alle sostituzioni. . Sono anche volontario presso la Parrocchia di Cristo Re Brescia, mi ritengo un ottimo cuoco in casa e con gli amici mi diletto a preparare pranzi e soprattutto lo spiedo bresciano sempre gradito...

Ho una bella famiglia, moglie e tre figli che mi hanno regalato due belle e brave nipoti sia nella scuola che con lo sport.

Voglio far passare un messaggio importante che la vita è bella, non bisogna farsi scoraggiare dai momenti di difficoltà perchè se vicino ci sono gli amici, familiari, volontari ti senti compreso e confortato e prendi la carica che serve per essere poi tu di aiuto e supporto ai pazienti che ogni giorno incontri nel tuo percorso di volontario Ailar.

GIAN FRANCESCO
Caregiver Ailar Brescia

Riabilitazione ONLINE ailar

Carissimi

vi informiamo che proseguono gli incontri online di riabilitazione alla voce erigmofonica, con laringofono, con valvola fonatoria, inoltre saltuariamente è presente anche la psicologa Dr.ssa Sara Peruselli.

LA VOCE ERIGMOFONICA

Inizialmente può sembrare difficile, ma con pazienza, allenamento e costanza si possono ottenere buoni risultati. Questa tecnica offre grande autonomia e può diventare parte naturale della comunicazione quotidiana.

LA VALVOLA FONATORIA

Anche in questo caso, la riabilitazione logopedica è essenziale per imparare a usare correttamente la valvola, migliorare la chiarezza del linguaggio e affrontare con serenità la vita sociale.

LARINGOFONO

Per coloro che per vari motivi non possono utilizzare i metodi precedenti è un valido supporto che permette di comunicare, una volta appresa la metodologia è di semplice utilizzo.

Dopo una laringectomia la perdita della voce rappresenta uno dei cambiamenti più difficili da affrontare.

Il paziente laringectomizzato una volta dimesso dall'ospedale necessita di un confronto con chi ha vissuto ed ha già superato la fase iniziale, trattandosi di un intervento "demolitorio

Comunicare, esprimere emozioni e relazionarsi con gli altri è fondamentale per una buona qualità della vita.

Grazie alla riabilitazione logopedica è possibile nella maggior parte dei casi ritrovare una nuova voce e tornare a comunicare.

Ringraziamo il prezioso supporto e dedizione delle logopediste-volontarie dr.sse Franzoni, D'Antonio, Ferraioli, Languino, Masiello ed il caregiver Daniele Torri che ci permettono di supportare i soci; durante gli incontri il loro contributo è fondamentale nella diffusione di corrette informazioni riabilitative e nell'accompagnamento dei pazienti lungo il loro percorso di recupero comunicativo.

In entrambi i percorsi il ruolo della logopedista/caregiver è centrale.

La riabilitazione non riguarda solo l'aspetto tecnico della voce, ma anche il sostegno emotivo e motivazionale della persona aiutandola a ritrovare sicurezza e qualità di vita.

FOCUS



MAKESENSECAMPAIGN

Dal 15 al 20 settembre si è svolta la 13° edizione della Make Sense Campaign con giornate di diagnosi precoce gratuite e convegni per diffondere i messaggi di sensibilizzazione ed educazione alla prevenzione dei tumori testa-collo

La **Make Sense Campaign** nasce nel 2013 per rispondere alla mancanza di conoscenza nel grande pubblico relativamente alle patologie oncologiche del distretto cervico-cefalico (un'indagine condotta dall'EHNS, European Head and Neck Society, ha mostrato come quasi tre quarti degli intervistati non fosse a conoscenza dei sintomi più rilevanti, e il 38% non avesse addirittura mai sentito parlare di tumori testa-collo) e per aumentare la consapevolezza dell'importanza della prevenzione presso le realtà deputate.

Di anno in anno la Campagna ha visto la partecipazione di un numero sempre più elevato di Paesi, europei e non, i quali, mettendo in campo attività diversificate, hanno portato, in maniera costante, a un aumento della conoscenza e della consapevolezza dei sintomi della malattia tra il grande pubblico: nel 2023 sono stati 18 i Paesi che, tra Stati Europei (Italia, Belgio, Danimarca, Francia, Germania, Grecia, Israele, Norvegia, Olanda, Polonia, Portogallo, Regno Unito, Russia, Spagna, Svizzera, Turchia, Ungheria), ed extra-EU (Brasile), hanno messo in campo le loro risorse per sottolineare, insieme, l'importanza di una diagnosi rapida.

Promossa dalla Società Europea dei Tumori testa-collo e in Italia da **AIOCC**, la Campagna mira a educare alla prevenzione e aumentare la consapevolezza dei sintomi legati ai tumori della testa e del collo, promuovendo un



tempestivo ricorso al medico per una diagnosi precoce che può aiutare a migliorare la prognosi nei pazienti affetti dalla malattia.

Il tumore testa-collo

Per tumore cervico-cefalico (o del distretto testa-collo) si intendono tutti i tumori che si sviluppano nell'area della testa e del collo ad esclusione di occhi, orecchie, cervello ed esofago.

Questo tipo di tumore tende a colpire maggiormente gli uomini (che hanno un'incidenza da due o tre volte superiore rispetto alle donne) e le persone di età superiore ai 40 anni, ma le diagnosi fra le donne e gli under 40 sono in aumento.

I principali fattori di rischio per lo sviluppo dei tumori della testa e del collo (in particolare per quelli del cavo orale, dell'orofaringe, dell'ipofaringe e della laringe) sono alcol e tabacco, che si stima siano responsabili del 75% delle incidenze della malattia; il rischio è esponenzialmente più alto per le persone che fanno uso di entrambi.

Altri fattori di rischio sono rappresentati dalla cattiva igiene orale e dall'insufficiente consumo di frutta e verdura.

Alcune forme di tumore dei seni paranasali hanno una maggiore incidenza nei lavoratori del legno (falegnami, parquetisti), mentre per alcuni tipi di tumori della testa e del collo sono un fattore di rischio le infezioni da tipi cancerogeni di Papilloma Virus umano (HPV) (*ibidem*).

Fonte:

www.makesensecampaign.eu/it/

FOCUS

Grande affluenza per le giornate di diagnosi precoce dei tumori testa-collo. Sono 149 i Centri che hanno aderito alla XIII edizione della campagna, in tutte le regioni di Italia

Si conferma anche quest'anno il grande successo della **Make Sense Campaign**, la Campagna europea di educazione e sensibilizzazione alla diagnosi precoce dei tumori del distretto testa-collo, di cui dal **15 al 20 settembre 2025** si è svolta la **XIII edizione**, come sempre sull'intero territorio nazionale.

L'iniziativa, promossa in Italia dall'**Associazione Italiana di Oncologia Cervico-Cefalica ETS (AIOCC)**, ha coinvolto una vasta rete di strutture sanitarie pubbliche e private, tra cui **ospedali, cliniche, ASL, AUSL e ASST, 149 in tutto**, di cui 125 pubblici e 24 privati, **da tutte le regioni d'Italia, oltre a un centro in Albania**, che hanno reso disponibili visite di diagnosi precoce a libero accesso o su prenotazione per la popolazione. Le regioni con la più alta concentrazione di centri aderenti sono state Campania, Emilia Romagna, Lazio, Lombardia, Piemonte, Puglia e Veneto.

Anche in questa edizione la risposta del pubblico si è rivelata forte: sono **5.802** le persone che, al momento, sappiamo aver risposto alla chiamata di **AIOCC**; di queste, **1.093** sono state rimandate ad approfondimenti: è quanto emerso dai dati condivisi **dall'88% dei 149 Centri** che quest'anno hanno aderito all'iniziativa. **Numeri destinati a crescere** nei prossimi giorni, non appena si concluderà il calcolo dei pazienti accolti durante la **Make Sense Campaign 2025**.

L'elevato numero di persone raggiunto dai messaggi della Campagna è **confermato anche dai numeri registrati dal sito e dai**

canali social dell'AIOCC prima e dopo l'avvio della campagna: il sito ha registrato un aumento di traffico di oltre il **3.000%** con **46.000 utenti attivi, 52.610 visualizzazioni** della pagina dedicata alla Campagna e **22.750** all'elenco dei centri coinvolti (periodo 1-20 settembre).

Sulla pagina Facebook di AIOCC si sono registrate **967.000 visualizzazioni**, più di **12.000 click** sui link e più di **1.000 interazioni**. Gli obiettivi principali della Campagna sono sempre due: **educare il pubblico sui sintomi** e i fattori di rischio delle neoplasie testa-collo per favorirne il riconoscimento tempestivo, e **sottolineare l'importanza della prevenzione**, promuovendo un messaggio che vada oltre la singola settimana di iniziative, per incoraggiare pratiche di controllo e stili di vita sani **ogni giorno, tutto l'anno**.

La **Make Sense Campaign** rappresenta un appuntamento cruciale per sensibilizzare l'opinione pubblica su patologie spesso sottovalutate, **ribadendo come una diagnosi precoce possa fare la differenza nell'esito delle cure**.

In Italia il tumore della testa e del collo rappresenta il **3% dei tumori totali**, mentre in Europa è il **settimo più comune**, e il **più comune tra quelli rari**. Nel 2022, in Italia, sono stati stimati circa **9.750 nuovi casi di tumori cervico-cefalici**, con una prevalen-

SEGUE ⇨

FOCUS

SEGUITO

za maggiore negli uomini (**7.050 casi**) rispetto alle donne (**2.700 casi**).

A oggi vi sono circa **57.900 persone, in Italia, con una diagnosi di tumore del distretto testa-collo** (escludendo i tumori della laringe), di cui **36.100 uomini e 21.800 donne** (dati AIRTUM). Oltre che sulla salute fisica, i tumori del distretto testa-collo incidono profondamente sulla qualità della vita, anche sotto il profilo socio-economico.

Lo studio *Impatto del tumore della testa e del collo sul reddito dei lavoratori italiani* di Macciotta A. et al. ha indagato le conseguenze sulla vita lavorativa, rivelando che entro 12 mesi dalla diagnosi il 50% dei pazienti abbandona il lavoro, percentuale che sale al 64% entro 18 mesi.

Le conseguenze delle terapie — alterazioni nella voce, nella capacità di deglutire e nell'aspetto fisico — ostacolano il reinserimento professionale. Favorire il ritorno al lavoro rappresenta quindi una priorità di salute pubblica, con ricadute positive anche sugli ambienti di lavoro stessi.

Una rapida comprensione delle avvisaglie della malattia è cruciale per una diagnosi precoce, in presenza della quale **il tasso di sopravvivenza sale all'80-90%**; tra coloro che scoprono la malattia in fase avanzata, invece, **il 40-50%** va incontro a **un'aspettativa di vita di soli 5 anni** (ibidem). Ecco perché imparare a di-

stinguere tra un sintomo innocuo e un'avvisaglia di qualcosa di più grave è **cruciale**. Gli esperti sono d'accordo nel dire che, se presente anche solo *uno* di questi sintomi per *tre* settimane o più, è necessario rivolgersi al medico: dolore alla lingua, ulcere che non guariscono e/o macchie rosse o bianche in bocca; dolore alla gola; raucedine persistente; dolore e/o difficoltà a deglutire; gonfiore del collo; naso chiuso da un lato e/o perdita di sangue dal naso.

Consapevolezza dei sintomi, consapevolezza delle tempistiche che fanno di un semplice sintomo un campanello di allarme (regola 1x3), un'alimentazione salutare e uno stile di vita attivo, si confermano le regole fondamentali per condurre una vita lunga, sana, e per prendersi cura di sé e delle persone a noi care, suggerimenti di cui da oltre dieci anni la **Make Sense Campaign** si è fatta portavoce.

La Campagna "**1 sintomo per 3 settimane, 3 settimane per 1 vita**" si inserisce nella più ampia cornice della **Make Sense Campaign** europea, promossa dalla European Head & Neck Society (EHNS), il cui motto è "**Parità di accesso, parità di cure: unire l'Europa contro il cancro del testa-collo**".

La Campagna italiana è realizzata con il patrocinio e il contributo di **FNOMCEO** - Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri; con il patrocinio di Alleanza contro il cancro, Associazione Italiana Donne Medico, **FNOP** - Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristi-



ROMA - Da sinistra: il Dott Paolo Pisani, il giornalista RAI Paolo Pardini, Prof.ssa Lisa Licitra, Senatrice Paola AmbrogioMoscati.

FOCUS

Relazione MAKE SENSE CAMPAIGN 2025

di **UMBERTO TASSINI** *

La campagna MAKE SENSE ha preso il via per quest'anno il giorno 9 Settembre con una Conferenza Stampa tenutasi nei locali del Senato della Repubblica Italiana, ospiti per il secondo anno consecutivo della **Sen. Paola Ambrogio** che all'apertura lavori ha dichiarato:

"Oggi, come lo scorso anno, sono onorata di ospitare in Senato la presentazione della Make Sense Campaign 2025: una campagna che ci ricorda che sì, ha senso parlare di prevenzione, ha senso insistere sulla diagnosi precoce, ha senso unire energie e competenze per salvare vite umane.

Grazie alla prevenzione si comprende che si intercetta la malattia prima che diventi più forte, si dà alla scienza il tempo per trasformare una diagnosi in una speranza.

Dal 15 al 20 settembre, in tutta Italia, i cittadini avranno l'opportunità di accedere a visite gratuite dedicate ai tumori della testa e del collo. Un impegno che continua con la stessa forza e la stessa determinazione, perché la salute non può aspettare.

Un ringraziamento particolare al prof. Giovanni Succo, fulcro di questa campagna e guida scientifica di straordinaria autorevolezza, e a tutte le associazioni, i medici, i pazienti e i familiari che hanno portato testimonianze preziose.

Un grazie anche ai colleghi Franco Zaffini, Presidente della Commissione Sanità del Senato, e Guido Quintino Liris, Capogruppo di Fratelli d'Italia in Commissione Bilancio, per la loro presenza e il loro contributo a un'iniziativa che unisce istituzioni, ricerca e società civile."

Moderatore dell'incontro il **Dr Paolo Pardini**, giornalista RAI.

Ha preso la parola il **Prof. Francesco De Lorenzo** (Presidente FAVO), che ha evidenziato come sia necessario unificare i trattamenti dei pazienti rivolti al miglioramento della loro QdV, senza diversificazioni regionali. In particolare ha posto l'accento sulla necessità di unificare i percorsi di accesso alle cure e la parità nella qualità delle cure.

L'obiettivo è quello di porre l'accento sulle ne-

cessità nutrizionali che sono equiparabili a salva vita alla stessa stregua di un farmaco. È stato quindi redatto un Comunicato Stampa congiunto FAVO-AILAR, che è riportato nelle pagine precedenti di questo Focus.

Ha quindi preso la parola il **Prof. Succo** (Primario tumori Testa-Collo, Ospedale S. Giovanni Bosco di Torino). Secondo i dati ufficiali registrati nel 2022 ci sono stati 9.750 nuovi casi di cui 7.050 tra la popolazione maschile e 2.700 tra quella femminile.

Ha poi fatto seguito la **Prof. Lisa Licitra** (Primario Oncologia Testa-Collo dell'Istituto Tumori di Milano). Ha descritto i risultati delle cure sulla base dei medicinali disponibili, evidenziando la carenza di quelli innovativi che permetterebbero trattamenti più avanzati rispetto ai disponibili, in un certo senso attemperati rispetto alle esigenze di cura oggi necessarie.

Hanno proseguito il **Prof. Marco de Vincentiis** (Primario ORL al Policlinico Umberto I di Roma) e poi **Dott. Luca Calabrese** (Primario ORL Ospedale di Bolzano). Entrambi hanno ribadito la necessità della prevenzione che dovrebbe essere per tutto l'anno e non solo in occasione della settimana MAKE SENSE.

In chiusura ha poi preso la parola il **Dott. Paolo Pisani, Presidente AILAR**, che ha citato il nuovo coinvolgimento delle OdV nell'ambito del Registro Tumori di ogni Regione, mentre il **Vicepresidente Umberto Tassini** ha auspicato che ai pazienti a cui vengono inserite le protesi fonatorie, venga spiegato che la protesi non ha risolto le problematiche che dovranno affrontare come pazienti oncologici e che rimangono comunque laringectomizzati con tutte le problematiche di QdV che debbono essere risolte.

La soluzione quindi sarebbe quella di far avvicinare i pazienti dai Caregivers sin dal momento della comunicazione oncologica.

La campagna di screening Regione per Regione è stata attuata in centri Ospedalieri selezionati a partire dal 20 fino al 25 settembre. L'accesso al pubblico è gratuito e senza necessità di appuntamento.

* UMBERTO TASSINI
Vicepresidente AILAR

FOCUS

MAKE SEINS CAMPAIGN Iniziative a Catanzaro e Cosenza

Alcuni protagonisti del World Voice Day di Catanzaro. Non hanno fatto mancare la loro adesione al Make Seins Campaign per sensibilizzare il pubblico sui benefici della diagnosi precoce.



“Non sottovalutare i sintomi: nella lotta ai tumori testa-collo, muoversi in fretta può salvare la vita”

E' questo l'invito che l'U.O.C. di Otorinolaringoiatria di Catanzaro, guidato dalla Prof.ssa **Eugenia Allegra** e quello di Cosenza, sotto la direzione della Prof.ssa **Elena Cantone**, hanno rivolto ad un vasto pubblico del territorio, mettendo a disposizione le loro competenze ed esperienze attraverso l'adesione alla Make Seins Campaign **“Parità di accesso, Parità nella qualità delle cure: Unire l'Europa contro il cancro testa- collo”**.

I team di specialisti dei rispettivi nosocomi (Policlinico Santa Venuta di Catanzaro e Ospedale Civile dell'Annunziata di Cosenza) nei giorni 16, 17, 19 settembre, hanno ricevuto presso i loro ambulatori, per valutazioni gratuite approfondite e personalizzate, tutti coloro che nei giorni precedenti si sono prenotati telefonicamente o via mail.

Anche quest'anno l'adesione della popolazione allo screening gratuito è stata massiccia.

Prof.ssa TERESA FLAGELLI
Consigliere Nazionale



Come capire che cosa prova il malato

Può essere di grande aiuto per voi tentare di comprendere ciò che il vostro parente o amico sta provando e rendervi conto delle paure che sta vivendo. Naturalmente sono molti, moltissimi, i diversi aspetti di una malattia che possono indurre paura. E quando la diagnosi è quella di tumore, le paure possono aumentare ed essere ingigantite. Sono tante le paure che possono arrovellare la mente di un paziente oncologico, e quelle che vi segnaliamo di seguito vogliono essere solo degli esempi. Sappiate, però, che sono assolutamente comuni e naturali. Ciò che amplifica il disagio e la sofferenza è non aver nessuno con cui poterne par-

lare. Ecco perché potete essere una risorsa preziosa per il vostro amico o parente.

LA MINACCIA PER LA SALUTE

Quando stiamo bene, la possibilità di una malattia seria sembra remota e pochissimi ci pensano prima che accada. Quando poi ci viene diagnosticata, siamo scioccati e confusi, spesso arrabbiati o addirittura avvelenati.

INCERTEZZA

Lo stato di incertezza può essere più difficile da sopportare di una cattiva o persino di una buona notizia. Non sa-

pere dove siete e che cosa vi aspetta è uno stato molto doloroso. Potete aiutare il vostro amico o parente semplicemente condividendo insieme la spiacevolezza dell'attesa e dell'incertezza.

MANCANZA DI FAMILIARITÀ

Gli esami e il trattamento della malattia possono richiedere la partecipazione di diverse figure professionali, ognuna esperta del proprio campo. Molto spesso il malato si sente impreparato e smarrito in mezzo a personale qualificato e indaffarato. Potete aiutarlo sottolineando il fatto che non è possibile conoscere in anticipo tutti i dettagli; anche procurarsi le risposte ad alcune delle domande che arrovellano la sua mente può essere utile.

SINTOMI FISICI

Questo libretto si sofferma soprattutto sulle questioni psicologiche, ma naturalmente anche i sintomi fisici (come dolore, nausea, stanchezza...) sono molto importanti, considerando anche il fatto che possono cambiare considerevolmente nelle varie fasi del trattamento. Non esitate a parlare di tale argomento con la persona malata, aiutandola anche a discuterne con il personale curante.

SEGNI VISIBILI DEL TRATTAMENTO O DELLA MALATTIA

Altrettanto vale per i segni 'esteriori' della malattia o del trattamento, per esempio la perdita di capelli conseguente alla chemioterapia o alla radioterapia alla testa. Potete aiutare il malato a sentirsi meno in imbarazzo; se si tratta di una donna forse potete aiutarla a scegliere la parrucca o il foulard.

ISOLAMENTO SOCIALE

La maggior parte delle malattie serie, e il cancro in particolare, sembrano innalzare una barriera invisibile tra il malato e il resto della società. Andarlo a trovare invitando gli amici comuni





REDAZIONALE

a fare altrettanto è una buona soluzione per ridurre l'impatto di quella barriera e i disagi che la malattia e le terapie comportano.

LA MINACCIA DELLA MORTE

Molti malati di cancro guariscono, ma la minaccia della morte è sempre presente, e a volte continua a ossessionare anche chi è guarito. Naturalmente non potete eliminare questa paura, ma potete consentire al malato di parlarne e, ascoltandolo, potete ridurre l'impatto e il dolore derivati da questa minaccia. Come sempre non dovete avere tutte le risposte. Semplicemente ascoltare le domande farà molto bene.

COME ESSERE D'AIUTO? SUGGERIMENTI PRATICI

Una delle sensazioni più comuni di amici e parenti, che desiderano sostenere un malato di cancro, è non sapere da che parte cominciare, nonostante le migliori intenzioni. In questo capitolo seguiremo un percorso logico che potete imitare e che vi aiuterà a stabilire dove il vostro aiuto è più prezioso e da dove cominciare. Questi suggerimenti valgono in particolare per gli amici al di fuori della cerchia familiare e parentale che sono quelli maggiormente chiamati a svolgere funzioni di supporto.

FARE LA PROPRIA OFFERTA

Innanzitutto dovete scoprire se il vostro aiuto è richiesto oppure no. Nel primo caso, fate la vostra offerta. Esplicitate nello specifico come volete e potete essere d'aiuto attraverso azioni concrete, evitate frasi del tipo "Fammi sapere se c'è qualcosa che posso fare per te". Inoltre rendetevi disponibili a ripassare per vedere se potete rendervi utili. Ovviamente, se siete il padre/la madre di un bambino malato o il partner di un paziente oncologico, non dovete chiedere nulla. Ma se siete fuori dalla cerchia familiare è importante sapere se siete nella posizione giusta per 'dare una mano'. A volte un conoscente o un collega è più gradito di un parente stretto, per cui non esprimete un giudizio affrettato sulla vostra utilità. Non rima-

nete male se il malato non sembra gradire il vostro appoggio. Non fatene un fatto personale. Se proprio volete rendervi utili, chiedete a coloro che sono più vicini al malato se hanno bisogno d'aiuto. Dopo aver fatto l'offerta iniziale non aspettate di essere chiamati, ma fatevi risentire.

INFORMARSI

Se volete essere utili, dovete necessariamente essere informati sulla situazione medica, ma solo quel tanto che basta per fare progetti razionali. Non dovete assolutamente diventare esperti sull'argomento. Molti di coloro che vogliono aiutare i malati sono spinti ad acquisire sempre più dettagli che non sono necessariamente pertinenti alla situazione del loro amico/parente. A volte sono spinti dalla curiosità, a volte dal desiderio di essere padroni della situazione.

VALUTARE LE ESIGENZE DEL MALATO E DEI SUOI FAMILIARI

Naturalmente qualunque valutazione non sarà mai definitiva e sarà carica di incertezze perché il futuro è spesso imprevedibile. Ma devono essere prioritarie le esigenze del malato. Queste, è chiaro, variano a seconda di quanto sia invalidante la malattia in quel momento (ammesso che lo sia). Se le condizioni del malato sono seriamente compromesse, forse vi porrete delle domande.

Chi si prenderà cura di lui durante il giorno? Può alzarsi dal letto e andare in bagno? Può prepararsi da mangiare? Ha bisogno di cure che non può fare da solo? E poi potreste chiedere ai suoi familiari. Ci sono bambini da accompagnare a scuola e andare a riprendere? Il partner è in buone condizioni di salute o ci sono cose di cui ha bisogno? La casa si presta ad assistere qualcuno nelle sue condizioni oppure ha bisogno di essere adattata? Per quante domande ci vengano in mente, non sono mai esaustive per la singola situazione.

Fatevi un elenco personalizzato ricostruendo una giornata 'tipo' della vita del vostro amico e pensando a ciò di cui può avere bisogno in ogni fase.

STABILIRE CHE COSA SI PUÒ E SI VUOLE FARE

Che cosa sapete fare? Potreste cucinare per il nostro amico? Portare dei pasti surgelati precotti è sempre ben accetto. Potreste preparare da mangiare per gli altri membri della sua famiglia? Siete abili nei piccoli lavori domestici? Sapreste installare dei servoscala o rampe per sedie a rotelle, se necessario? Sapreste badare alla casa? Potreste portare i bambini allo zoo per un giorno in modo da lasciare la coppia tranquilla per un po' di tempo? Se non siete in grado di fare niente di tutto ciò, ve la sentireste, per esempio, di pagare una colf per mezza giornata la settimana in modo che dia una mano al vostro posto? Potreste procurare delle letture adatte al vostro amico? Siete in grado di trovare delle videocassette di suo gradimento? Se avesse bisogno di adattare il suo appartamento, sareste in grado di aiutarlo? Se è una donna, vi ricorderete di farle trovare dei fiori a casa al ritorno dall'ospedale?

COMINCIARE CON PICCOLE COSE PRATICHE

Scorrete l'elenco delle cose che siete disposti a fare e cominciate offrendovi di farne alcune. Non vi dichiarate disponibili a fare tutto, altrimenti il vostro amico avrà la sensazione di essere 'soffocato'. Privilegiate alcuni piccoli compiti pratici che il malato potrebbe non essere in grado di eseguire con una certa facilità. Fate programmi di minima: raggiungere un obiettivo modesto è molto meglio che puntare ad un ideale difficilmente raggiungibile.

Ci vogliono un po' di attenzione e tatto.

Un nostro conoscente, Mario, era solito farsi tagliare i capelli tutte le settimane. Niente di particolare, ma faceva parte della sua routine. Quando fu ricoverato, un suo amico prese accordi con il barbiere dell'ospedale perché andasse a tagliargli i capelli una volta alla settimana. Fu un gesto

SEGUE ⇨



REDAZIONALE

SEGUITO

molto carino e premuroso. Esistono molti esempi di questo genere, come offrirsi per badare alle piante di casa, oppure per portare fuori il cane.

EVITARE GLI ECCESSI

Non fate doni enormi che sono fuori luogo e imbarazzano. In certe situazioni i regali nascono da un senso di colpa e di difficoltà del donatore e inducono disagio anche nel destinatario. Analogamente le vostre offerte di aiuto dovrebbero essere modeste e adatte al malato e ai suoi familiari. Siate sensibili.

ASCOLTARE

Il tempo è un dono prezioso che, invece, potete fare in qualunque momento. Se non lo avete già fatto, leggete il capitolo che parla di come di-

ventare un 'buon ascoltatore' e cercate di passare regolarmente del tempo con il vostro amico. È meglio essere una presenza costante dedicandogli dieci, quindici minuti ogni giorno o a giorni alterni piuttosto che due ore una volta al mese. Siate affidabili e sempre disponibili.

COINVOLGERE ALTRE PERSONE

Siate sinceri con voi stessi e riconoscete i vostri limiti. Tutti coloro che forniscono il proprio aiuto e sostegno desiderano fare del loro meglio. Potreste essere tentati da gesti eroici per un senso di ira e rabbia contro quanto è capitato al vostro amico e contro l'ingiustizia della situazione. Ma se vi ponete ideali troppo alti e poi fallite, sarete voi stessi a disagio anziché essere d'aiuto. Per voi stessi, per il vostro amico, dovete essere capaci di intraprendere sforzi ragionevoli che

potete portare a compimento. Ciò vuol dire che dovrete essere sempre realistici su ciò che siete in grado di fare ed essere disponibili a farvi aiutare quando non ce la fate.

Ripassare questa lista mentalmente è utile in quanto consente un vero approccio pratico a qualcosa che probabilmente non vi è familiare, e serve anche a placare il dolore che provate quando non sapete da che parte cominciare.

Quali che siano i vostri piani, cambieranno senz'altro con il tempo, in quanto le condizioni muteranno. Siate disposti a essere flessibili e a imparare cammin facendo.

*Da libretti AIMAC
La Collana del Girasole
NON SO COSA DIRE*

**TI PIACE IL CALENDARIO
AILAR 2026?**

**TI INFORMIAMO CHE POTRAI RICEVERE
UN'ALTRA COPIA DA REGALARE A
PARENTI ED AMICI,
FACENDO UNA DONAZIONE MINIMA
DI 5 EURO**

- Banca Intesa Sanpaolo -
IBAN: IT4310306909606100000009455
- C/G Postale: 53097200 - Banco Posta
IBAN: IT60A0760101600000053097200

GRAZIE!

RICHIESTA DELL'INVALIDITA'

di **UMBERTO TASSINI** *

DI SEGUITO troverete un po' di informazioni circa le normative per l'invalidità, leggi ed agevolazioni che la riguardano e non solo. Innanzitutto occorre fare una **distinzione tra riconoscimento di invalidità e la certificazione di portatore di handicap**.

Si tratta di due documenti differenti poiché ciascuno ha funzioni diverse per accedere alle agevolazioni previste. Infatti in alcuni casi serve l'uno anziché l'altro o entrambi. Nel seguito vedremo le varie casistiche.

Tuttavia ci preme sottolineare che quanto segue vuol essere soltanto uno strumento informativo e che tutte le eventuali necessità procedurali o chiarimenti particolari dovranno essere comunque richiesti ad uno dei qualsiasi PATRONATI presenti sul proprio territorio.

1.- INVALIDITA'

L'**invalidità** si può definire come la difficoltà a svolgere le funzioni tipiche della vita quotidiana o di relazione a causa di una menomazione o di un deficit fisico, psichico o intellettuale, della vista o dell'udito.

Per la legge italiana, si considerano **mutilati e invalidi civili** i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite (anche per interventi chirurgici demolitivi), anche a carattere progressivo (compresi gli irregolari psichici per arresto congenito o precoce dello sviluppo dell'intelligenza o per insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali), che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore ad un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

L'invalidità si definisce civile quando non deriva da cause di servizio, di guerra o di lavoro e viene espressa in percentuale (ad esempio "invalido civile al 50%").

Le percentuali applicate dipendono dalle patologie di cui il paziente è affetto e per ciascuna di esse è codificata una percentuale. Quindi se il paziente è affetto da una sola patologia gli sarà attribuita la percentuale afferente quella patologia; se è affetto da due patologie la percentuale sarà una combinazione particolare ed un po' riduttiva delle due percentuali secondo la formula di Balthazard.

$$IT = IP1 + IP2 - (IP1 \times IP2)$$

Per praticità si riportano alcuni esempi dimostrativi

Paziente con sola Laringectomia totale e tracheostomia definitiva

80% definitivo

Paziente come sopra e nefrectomia con rene superstite integro

$$80\% + 25\% = 100\% \text{ definitivo}$$

Patologia oncologica generica + diabete insulino dipendente

$$70\% + 30\% = 79\% \text{ definitivo}$$

1.1- IL RICONOSCIMENTO

La richiesta di riconoscimento di invalidità va presentata all'INPS territorialmente competente. La presentazione della domanda avviene per via telematica tramite il **proprio medico curante** la cui prestazione in questo caso è a **pagamento** così come avviene per altre certificazioni extra diagnostiche.

La presentazione della domanda per il riconoscimento della invalidità civile si articola in due fasi:

- ottenere il rilascio del **certificato** introduttivo provvisorio inviato dal medico curante;
- presentare la domanda vera e propria all'INPS.

a) Il medico curante, che diviene quindi il **medico certificatore**, deve attestare la natura delle infermità invalidanti compilando appositi modelli di certificazione predisposti dall'INPS. In questi modelli sono riportati: i dati anagrafici del richiedente e le patologie invali-

danti da cui il soggetto è affetto. Deve anche indicare la sussistenza eventuale di una patologia oncologica. Il medico stampa e consegnare il certificato introduttivo firmato in originale, che la persona dovrà poi esibire al momento della visita. Nel caso delle laringectomie assicurarsi che il proprio medico di base descriva "**laringectomia totale con tracheostomia definitiva**". Con questa dicitura la percentuale d'invalidità è 80%. In caso contrario potrebbe essere applicata una percentuale del 75%. Per le laringectomie parziali è 35%.

b) Il certificato introduttivo ha validità 30gg, tempo entro il quale va presentata la domanda ad INPS per l'accertamento di invalidità.

c) Il secondo passaggio è, dunque, la presentazione della domanda vera e propria all'INPS. Anche questa domanda deve avvenire in via telematica a cura della persona che richiede il riconoscimento dell'invalidità. Può essere fatta autonomamente accedendo al portale INPS, o, meglio ancora, attraverso gli enti abilitati quali associazioni di categoria, patronati sindacali, CAAF ecc.

In questa sede è opportuno che si richieda anche la certificazione di portatore di handicap in base alla legge 104/92 per non dover presentare la domanda in tempi successivi. Qualora tale certificato non fosse stato richiesto a suo tempo occorre percorrere lo stesso iter seguito per la domanda di accertamento dell'invalidità.

Va tenuto presente che in caso di patologie oncologiche che richiedano cicli di chemioterapia e/o di radioterapia, l'accertamento della invalidità (100%) può essere temporaneo (1 o 2 anni) prevedendo al termine la visita di revisione. In questi casi anche

SEGUE ⇨

SEGUITO

l'attestazione di handicap avrà la stessa validità. Alla revisione verrà assegnata la percentuale definitiva inerente il codice della patologia in base alle tabelle previste dalla legge vigente.

1.2- QUANDO E COME SI SVOLGE LA VISITA DI ACCERTAMENTO

Al termine della compilazione della domanda, la procedura informatica propone la **data della visite** e può indicare eventuali altre date disponibili per l'accertamento presso la Commissione ASL. Il richiedente può scegliere la data di visita o indicarne una diversa da quella proposta, scegliendola tra le ulteriori date indicate dal sistema. La visita deve essere effettuata entro 30 giorni dalla data di presentazione della domanda o, **in caso di patologia oncologica, entro 15 giorni.**

Qualora non fosse possibile fissare la visita entro i suddetti limiti, la procedura può segnalare date successive al limite previsto, oppure registrare la domanda e definire in seguito la prenotazione della visita.

La data di convocazione a visita viene comunicata con lettera raccomandata con avviso di ricevimento, all'indirizzo e alla e-

mail comunicata ed è visibile sul sito internet dell'INPS. In questa lettera sono riportati i riferimenti della prenotazione (data, orario, luogo di visita), la documentazione da portare all'atto della visita (documento di identità, certificato firmato dal medico certificatore, altra documentazione sanitaria, ecc.).

In caso di impedimento, la persona può chiedere una nuova data di visita collegandosi al sito dell'Inps e accedendo al Servizio online con il proprio codice di identificazione personale (PIN).

Se il richiedente non si presenta alla visita, verrà riconvocato in seguito. Se, invece, non si presenta per due volte, sarà considerato rinunciataro e la sua domanda perderà efficacia.

1.3- IL VERBALE PER ESITO DELLA VISITA

La visita avviene presso la Commissione ASL competente che, dal 1° gennaio 2010, è integrata con un medico dell'INPS. La Commissione accede al fascicolo elettronico contenente la domanda e il certificato medico. Il richiedente può farsi assistere, durante la visita, da un suo medico di fiducia. Al termine della visita, viene redatto il verbale elettronico, riportando l'esito e l'eventuale indicazione di particolari patologie che comportano l'esclusione delle visite di revisione successive.

Se al termine della visita il verbale viene approvato all'unanimità, questo viene validato dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS e viene considerato definitivo. Se il verbale dà diritto a prestazioni economiche, viene attivata la procedura amministrativa per il pagamento delle stesse. Se, invece, non c'è unanimità, l'INPS sospende l'invio del verbale e acquisisce gli atti che vengono esaminati dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS. Quest'ultimo può validare il verbale entro 10 giorni oppure procedere ad una nuova visita da fissare entro 20 giorni.

La Commissione medica può avvalersi della consulenza di un medico specialista della patologia oggetto di valutazione.

Il verbale definitivo viene inviato al paziente dall'INPS tramite raccomandata. Oltre al verbale completo e contenente tutti i dati, gli viene inviato anche un verbale contenente solo il giudizio finale per gli usi amministrativi (ad esempio la presentazione al datore di lavoro per la concessione delle agevolazioni lavorative)

Se il giudizio finale prevede l'erogazione di prestazioni economiche, il richiedente è tenuto a comunicare determinate informazioni quali il reddito personale, le coordinate bancarie ecc., anche queste da inserire online.

Lo stato di invalidità del soggetto può migliorare o peggiorare nel tempo. Nel primo caso si dice che l'invalidità civile è soggetta a revisione; ciò significa che l'interessato dovrà sottoporsi a **visita di revisione** alla scadenza del termine indicato nel verbale. Nel secondo caso il richiedente può presentare domanda per ottenere il cosiddetto **"aggravamento"** seguendo lo stesso iter fin qui descritto.

La Legge n. 114/2014 ha introdotto importanti novità a tutela delle persone; a differenza di quanto accadeva prima, infatti, non saranno più revocati, alla scadenza del certificato, i benefici, le prestazioni e le agevolazioni di qualsiasi natura a vantaggio dell'invalido. Con la nuova disposizione l'invalido mantiene tutte le agevolazioni fino a quando non si conclude la visita



di revisione. La nuova norma è particolarmente tutelante se si considera che tra la scadenza del certificato e la conclusione della visita di revisione possono passare diversi mesi.

La Legge sopraccitata ha inoltre fissato una volta per tutte la competenza della convocazione a visita nei casi di verbali per i quali sia prevista la rivedibilità: tocca all'INPS procedere alla convocazione.

Tuttavia quando è prevista la revisione è consigliabile presentare la domanda per la visita tramite i vari enti come i Patronati, CAAF ecc. E' molto importante munirsi per tempo della documentazione medica (in particolare quella dell'ultima visita oncologica) necessaria indicata nel verbale da sottoporre alla Commissione.

Riguardo la revisione si ricorda che esiste un D.M., congiunto del Ministero Sanità e delle Finanze, emesso il 2 Agosto 2007 in cui sono elencate le patologie rispetto alle quali sono escluse le visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante. Tra le patologie rientrano **“Patologie neoplastiche con compromissione permanente di organi secondari”** quindi le laringectomie totali e quelle parziali anche se con percentuali diverse.

1.4- RICORRERE CONTRO IL VERBALE

Una volta ricevuto il verbale di accertamento della Commissione ASL, che riconosce o meno l'invalidità civile, o le percentuali corrette, il paziente ha due possibilità:

Presentare ricorso secondo la procedura recentemente cambiata e, dal 2012, chiunque voglia fare ricorso avverso **un verbale di invalidità** deve obbligatoriamente effettuare un **accertamento tecnico preventivo** prima di dare avvio alla causa giudiziaria vera e propria. In sostanza il ricorrente deve recarsi presso il Tribunale di competenza (quello di propria residenza) e presentare l'istanza di accertamento tecnico per la verifica preventiva delle condizioni sanitarie che legittimano la pretesa fatta valere. Se questo accertamento preventivo non viene effettuato,

non si può arrivare davanti al giudice.

L'accertamento medico è compiuto da un consulente tecnico nominato dal giudice alla presenza di un medico legale dell'INPS. La relazione tecnica redatta dal consulente deve essere trasmessa alle parti (cioè all'INPS e al ricorrente). A quel punto, il Giudice, con decreto comunicato alle parti, fissa un termine non superiore a trenta giorni, entro il quale le medesime devono dichiarare, con atto scritto depositato in cancelleria, se intendono contestare le conclusioni del consulente tecnico dell'ufficio.

In assenza di contestazione, il Giudice, entro trenta giorni, omologa con decreto l'accertamento del requisito sanitario presentato nella relazione del consulente. Il decreto è inappellabile, cioè non si possono più presentare ricorsi. Al contrario, nei casi di mancato accordo, la parte che abbia dichiarato di contestare le conclusioni del consulente tecnico dell'ufficio deve depositare, presso lo stesso Giudice, entro il termine perentorio di trenta giorni dalla dichiarazione di dissenso, il ricorso introduttivo del giudizio, specificando i motivi della contestazione della relazione del consulente. Da quel momento può iniziare l'iter con le udienze, e la presentazione delle consulenze di parte. Il giudizio si chiuderà con una sentenza inappellabile. Il ricorrente è comunque tenuto ad appoggiarsi ad un legale che lo assista e sia presente nella prima udienza ed è inoltre a suo carico l'anticipazione delle spese per la consulenza tecnica.

La seconda opzione è quella di lasciar trascorrere almeno 6 mesi e ripresentare la domanda con gli iter previsti. Tale soluzione sgrava da spese legali ed accessorie oltre che dalle lungaggini temporali che eventualmente l'iter civile potrebbe richiedere.

1.5- I BENEFICI

Il riconoscimento dell'invalidità civile porta al riconoscimento di una serie di benefici in capo all'invalido. L'entità e la tipologia dei benefici spettanti dipendono dalla gravità dell'invalidità e da altre specifiche condizioni.

I benefici economici riconosciuti decorrono 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.

In sintesi, gli eventuali benefici economici cui si può accedere sono:

- la **pensione di inabilità**;
- l'**assegno mensile**;
- l'**indennità di accompagnamento**;
- l'indennità di accompagnamento minori
- l'indennità di frequenza.

Nel nostro percorso non ci occuperemo delle situazioni di cui sopra per la loro complessità e che sono più facilmente verificabili dall'invalido tramite un patronato.

Altri benefici possibili con invalidità 100%

- la **riduzione delle aliquote TARSU/TASI** (soltanto se deliberate dal Comune di residenza)
- la **gratuità dei trasporti pubblici regionali** (mediante un contributo minimo annuale a seconda della regione di residenza)

1.6- BENEFICI AGGIUNTIVI CON ATTESTAZIONE DI PORTATORE DI HANDICAP LEGGE 104/92

Qui il ventaglio di possibilità in alcuni casi si estende anche ai familiari. A seconda dei casi l'attestazione può consentire

- la **concessione del tagliando per il parcheggio invalidi** (se è dichiarata una ridotta capacità di deambulazione)
- la **esenzione dal pagamento della tassa di possesso autoveicolo** (Bollo auto)
- la **riduzione dell'aliquota IVA al 4% per acquisti di beni strumentali** (IVA agevolata)
- la **possibilità di ottenere congedi parentali per assistenza**

APERITIVO CON I SOCI DELLA SEZIONE DI BRESCIA



Lo scorso 29 ottobre '25 la nostra Consigliere Nazionale Flora Bodei con la preziosa collaborazione della logopedista Claudia Salone hanno organizzato un piacevole aperitivo conviviale che ha visto la partecipazione di soci, caregivers, familiari di Ailar. Un semplice appuntamento ma significativo, pensato per favorire l'incontro, il dialogo e la condivisione tra persone

unite dagli stessi valori di solidarietà e supporto. Durante l'aperitivo non sono mancati sorrisi, conversazioni e momenti di leggerezza. La sezione AILAR bresciana ringrazia tutti coloro che hanno partecipato e contribuito alla riuscita dell'iniziativa, rinnovando l'impegno a promuovere occasioni di incontro che rafforzano lo spirito associativo.

A TREVIGLIO ORGANIZZATA LA CASTAGNATA



TREVIGLIO - La castagnata organizzata dalla locale Sezione AILAR è stata una bella manifestazione che ha visto una notevole partecipazione di pubblico. Bravissimi gli organizzatori che con il loro lavoro hanno potuto realizzarla.



L'importanza dello scambio degli auguri nelle scuole di riabilitazione AILAR

Lo scambio degli auguri all'interno delle scuole di riabilitazione rappresenta molto più di un gesto formale legato alle ricorrenze. E' un momento di riconoscimento reciproco che rafforza il senso di comunità tra soci, logopediste, famigliari valorizzando le relazioni umane che sono alla base di ogni percorso riabilitativo.

In contesti riabilitativi, dove l'impegno quotidiano è intenso ed emotivamente coinvolgente, gli auguri diventano un'occasione per condividere momenti di vita e rinnovare la motivazione comune, favorendo un clima positivo ed inclusivo.

AILAR riconosce in questi momenti un valore profondo: lo scambio degli auguri è un modo per ricordare che l'associazione è una "seconda famiglia" che sostiene nei momenti difficili, celebrando la capacità di andare avanti insieme e la resilienza.

SCAMBIO DEGLI AUGURI AILAR
#UMANITA'#SENSIBILITA'#SPERANZA#
CONDIVISIONE#INCLUSIONE



DALLE SEZIONI

BRESCIA

La sezione AILAR di Brescia ha organizzato il consueto "Pranzo di Natale" il 6 dicembre; riuscire a trovare tutti in accordo non è cosa facile, ma l'importante è il risultato!

Avremmo voluto ritrovarci sabato 13 dicembre ma poiché a Brescia si festeggia Santa Lucia abbiamo anticipato di 1 settimana per dare la possibilità ai numerosi nonni che animano il nostro gruppo di essere liberi per la ricorrenza che per noi è grande festa per i piccoli in quanto arrivano i graditi regali.

Diversamente per altri amici e simpatizzanti non è stato possibile partecipare in quanto avevano già organizzato una vacanza in corrispondenza del ponte dell' 8 dicembre festività dell'Immacolata Concezione.

Devo dire che un bel gruppo di persone ha partecipato con grande gioia e convivialità. Il pranzo preparato con grande professionalità dallo chef Paolo Tedoldi ha accontentato tutti i palati anche i più delicati.

Abbiamo avuto il piacere di avere con noi il Presidente Dott. Paolo Pisani e la moglie Maria Luisa, hanno gradito la cucina e la location del ristorante "La casa nel Bosco", un luogo immerso nel verde ai piedi delle colline di Nave e Monte Maddalena, cima icona della nostra città di Brescia.

Anche questo anno l'incontro è terminato con la condivisione di splendidi regalini natalizi fatti a mano con grande cura e fantasia dalla nostra amica Maria insieme alla volontaria storica Anna che sono stati donati ad AILAR.

L'augurio condiviso da tutti è stato di un sereno Natale ed un 2026 ricco di ogni bene e salute ed un arrivederci a presto, con altre iniziative per assaporare il piacere dello stare insieme.

FLORA BODEI
Consigliere Nazionale



Nelle foto a fianco vediamo sedute Flora Bodei, consigliere nazionale AILAR e la moglie del dott. Pisani. Dietro il nostro presidente dott. Pisani che non ha voluto mancare a questo tradizionale incontro.





DALLE SEZIONI



ROMA



MILANO



GENOVA



NOCERA INFERIORE



BIELLA



COSENZA

Venerdì 12 dicembre 2025, alle ore 14,30, soci, volontari e sostenitori di Ailar Calabria si sono dati appuntamento per un "DOLCE CAFFÈ" presso il Bar Pasticceria TOP FLIGHT di Cosenza.

In occasione delle imminenti festività natalizie, un piccolo gruppo di soci in compagnia di loro famigliari, le logopediste volontarie D.sse Giglio e Guido, la caregiver volontaria Prof.ssa Flagelli e alcuni sostenitori si sono incontrati per uno scambio di auguri, dando vita ad un pomeriggio all'insegna della serenità, della condivisione e della gioia di vivere.

L'occasione, anche se informale, si è rivelata preziosa per ognuno.

Alcuni pazienti, che non si erano ancora incontrati, hanno avuto modo di conoscersi e confrontare le loro esperienze legate



all'intervento e così anche i loro famigliari che si sono sentiti compresi e rassicurati nei loro tanti dubbi legati al quotidiano.

Ailar Calabria, anche se nata da poco tempo, si augura di poter dar vita, in futuro, ad altre occasioni di incontro tra soci,

operatori volontari e sostenitori, anche perchè esse rappresentano momenti di straordinaria importanza per chi vive la realtà legata ad un intervento così impattante sulla qualità della vita di pazienti e famigliari.



LECCO



TRADATE



DALLE SEZIONI



TREVIGLIO



VERCELLI



BORGOSIA



CAREGIVER AILAR



**DIVENTA PARTE ATTIVA DEL PERCORSO DI CURA
DELLE PERSONE LARINGECTOMIZZATE CON O SENZA PROTESI**

Sostegno, dignità, relazione: l'importanza del caregiver
AILAR nella "cura" del Laringectomizzato



Puoi contattarci :

- tramite mail: info@ailar.it
- whatsapp 3703497559
- telefonicamente 02 5510819



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,
COMPRESSE LE COOPERATIVE SOCIALI ED ESCLUSE LE IMPRESE SOCIALI COSTITUITE
IN FORMA DI SOCIETÀ, NONCHÉ SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE

FIRMA

Madriopoffi

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 !