



ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ailar - ANNO 55 - N. 1 - GENNAIO - APRILE 2026
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



**PAG. ASSEMBLEA GENERALE
16 NAZIONALE AILAR**

FOCUS

CORSO FORMAZIONE RIEDUCATORI

da pag. 17





SOMMARIO

■ UNA NUOVA SPERANZA PER I PAZIENTI ONCOLOGICI	PAG. 4	■ FOCUS CORSO DI FORMAZIONE RIEDUCATORI	
■ INTEGRAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI NELLE RETI ONCOLOGICHE REGIONALI	PAG. 6	• OLTRE IL SUONO:	
■ UMANIZZAZIONE DELLE CURE <i>di UMBERTO TASSINI</i>	PAG. 9	• LA RELAZIONE CHE CURA NELLA RIEDUCAZIONE AILAR <i>di SARA PERUSELLI</i>	DA PAG. 17
■ INNOVAZIONI TECNOLOGICHE NELLA DIAGNOSI E CURA DEI TUMORI	PAG. 10	■ AILAR E I SOCIAL <i>di TERESA FLAGELLI</i>	DA PAG. 22
■ 12° CONGRESSO NAZIONALE AIOC	PAG. 13	■ ECHI DAL SILENZIO <i>di MARIUCCIA FRANZONI</i>	
■ F.A.V.O. RILANCIA L'IMPEGNO PER ELIMINARE I TUMORI CORRELATI AL PAPILOMAVIRUS	PAG. 14	• A NOI LA PAROLA IL CANTO CHE MANCA <i>di PAOLA AITA</i>	PAG. 23
■ IL RUOLO DELL'ONCOLOGO NELLA CURA DEI TUMORI DELLA TESTA E DEL COLLO <i>di AURORA MIRABILE</i>	PAG. 15	■ SOGGIORNO A FINALE LIGURE CON AILAR	PAG.24
■ ASSEMBLEA GENERALE NAZIONALE AILAR	PAG. 16	■ CELEBRAZIONI DI SAN BIAGIO <i>di TERESA MAINO, FLORA BODEI, UMBERTO TASSINI</i>	DA PAG.25

ORGANO QUADRIMESTRALE 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](https://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.

Il "CORRIERE DEI LARINGECTOMIZZATI" è una pubblicazione periodica con finalità informative, divulgative e/o educative, pertanto non ha valore medico e non costituisce né sostituisce un parere medico professionale, una diagnosi o una prescrizione. Il direttore responsabile e l'editore declinano ogni responsabilità per eventuali danni diretti o indiretti derivanti dall'uso delle informazioni pubblicate. I contenuti sono realizzati con la massima cura e diligenza; tuttavia, non si garantisce l'assenza di errori, omissioni o imprecisioni.

Per segnalare inesattezze o contenuti inappropriati, si prega di scrivere a segreteria@ailar.it

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, fin dalla sua nascita, AILAR ha rappresentato un punto di riferimento in grado di fornire un supporto ed un aiuto ai pazienti affetti da tumori della laringe e di altri distretti della testa e del collo.

Da quasi ottant'anni i Volontari di AILAR offrono un sostegno psicologico, riabilitativo e sociale a quanti uomini e donne, si trovano ad affrontare un percorso di cura così impattante sulla vita, sugli affetti e sul lavoro.

Oggi, è triste constatare che stanno aumentando le difficoltà nel nostro operato di Volontariato.

Dai racconti dei pazienti, o più spesso dei loro famigliari, emerge sempre più evidente la situazione di un sistema sanitario che, in nome di una fantomatica ottimizzazione delle risorse, perde sempre più il concetto del prendersi cura dei pazienti con patologie gravi come quelle oncologiche, disperdendo il capitale rap-

presentato dallo storico rapporto di fiducia, medico-paziente.

Ovviamente la scelta di una strategia chirurgica è e deve restare nell'ambito del delicato rapporto tra il paziente ed il suo chirurgo, garantendo il diritto di essere adeguatamente informato circa vantaggi e svantaggi delle tecniche in opzione, e con l'obbligo deontologico di indirizzare il paziente verso quanto più adeguato nella cura.

E' triste sapere da una paziente operata di laringectomia di essere stata dimessa con l'indicazione di "cercarsi qualcuno che le insegnasse a parlare", senza aver avuto indicazioni dell'esistenza di AILAR o di iniziative similari.

E' desolante il racconto del paziente a cui è stata posizionata una valvola fonatoria e che, a causa del malfunzionamento della stessa, è rimasto per oltre un mese ad attendere che fosse sostituita e che, al momento della visita di controllo, avendo nella



propria cartella clinica una copia della nostra rivista, gli sia stato sconsigliato di intraprendere la riabilitazione per la voce esofagea perché possibile "causa di danno" alla valvola stessa. E' imbarazzante venire a conoscenza del fatto che ad un paziente portatore di una valvola fonatoria con difficoltà ad ottenere una buona fonazione gli sia stato fortemente suggerito di non tentare una rieducazione erigmofonica perché questa avrebbe potuto compromettere definitivamente l'uso della valvola.

Per fronteggiare questi episodi di cattiva informazione giova qui sottolineare che:

- nella letteratura internazionale, un recente studio di revisione di più casistiche ha concluso che dopo un intervento di laringectomia totale, la voce con protesi è da un punto di vista di analisi vocale superiore a quella ottenuta con voce erigmofonica ma che quando si valuta il miglioramento della qualità di vita percepito dal paziente le due metodiche si equivalgono.
- Inoltre, nella pratica, sempre più pazienti abbinano le due tecniche riabilitative di voce erigmofonica e di valvola fonatoria per ottimizzare le loro performance vocali.

Concludo questo mio breve editoriale sapendovi consapevoli di quanto evidenziato e determinati nella volontà di offrire un valido e proficuo aiuto nella tradizione di AILAR.

HAI GIÀ RINNOVATO LA QUOTA ISCRIZIONE AILAR 2026

€ 30,00 ALL'ANNO

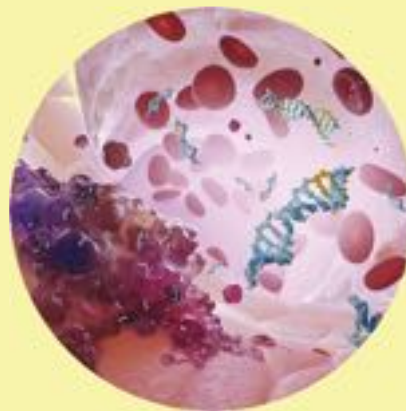
- Banca Intesa San Paolo
IBAN IT4310306909606100000009455
- CC POSTALE 53097200
- PRESSO I CENTRI AILAR
- TRAMITE PAYPAL O CARTA DI CREDITO DAL SITO WWW.AILAR.IT





UNA NUOVA SPERANZA PER I PAZIENTI ONCOLOGICI (*)

Per molti pazienti oncologici la paura delle recidive è sempre nei loro pensieri, soprattutto dopo il completamento dei trattamenti. Ora è possibile l'individuazione precoce delle probabili recidive del cancro attraverso una tecnologia avanzata



È innegabile che ogniqualvolta ci si deve sottoporre a un intervento per la rimozione o applicazioni di radioterapia associate o meno a chemioterapia si sorge spontanea una domanda; dopo la malattia si ripresenterà o sarà definitivamente debellata? Si tratta di domande legittime volta che ricorrono anche ogni volta in cui ci si deve sottoporre a visite di controllo corredate da ecografie, TAC, PET e quant'altro necessario. Fino ad oggi non c'era una risposta.

Una nuova recente svolta, nella cura del cancro, offre la speranza di una preventiva individuazione del suo possibile ritorno, trasformando potenzialmente il modo con cui i medici monitorano e trattano i pazienti dopo i trattamenti. Questa tecnologia avanzata è chiamata Rilevamento del Residuo Minimo della malattia (MRD=Mini-

mal Residual Disease Detection) e utilizza un esame del sangue per rilevare piccole tracce di cancro che potrebbero persistere nel corpo.

Cos'è la MRD Detection?

Minimal Residual Disease (MRD) è riferita a piccole quantità di cellule tumorali che possono rimanere nel corpo dopo il trattamento, spesso non rilevabili attraverso le immagini tradizionali o gli esami fisici. Queste cellule possono comportare una ripresa del cancro in futuro, a volte dopo mesi o anche anni, dalla fine del trattamento.

La rilevazione MRD consiste nell'analisi di un campione di sangue per cercare tracce di materiale genetico del cancro, chiamato cfDNA (frazione di DNA libero circolante), che viene disperso dalle cellule tumorali nel flusso sanguigno.

Questo test aiuta a individuare se ci so-

no cellule tumorali rimaste nel corpo, anche quando i pazienti sembrano essere in remissione. La MRD potrebbe consentire ai medici di intervenire, modificando i piani di cura per prevenire o trattare le recidive, prima che diventino clinicamente evidenti.

Come funziona nella cura del cancro?

Studi recenti hanno dimostrato che il rilevamento MRD può migliorare significativamente la capacità di prevedere se il cancro di un paziente ritornerà. Questa tecnologia svolta può rilevare tracce di cancro nel sangue mesi prima che possa comparire nelle scansioni o attraverso i sintomi.

Ad esempio, i ricercatori hanno dimostrato che il rilevamento MRD potrebbe prevedere la recidiva del cancro fino a 14 mesi prima dell'apparizione dei segni clinici, offrendo un "margine temporale" che potrebbe segnare la differenza cruciale nel percorso del trattamento di un paziente. In un recente studio che ha coinvolto oltre 300 pazienti con cancro della testa-collo (HNC), i ricercatori hanno usato un esame del sangue per rilevare la MRD.

Lo studio ha dimostrato che il rilevamento MRD prevedeva accuratamente la probabilità di recidiva del cancro, con un'elevata sensibilità (91%) e specificità (88%) in diversi tipi di cancro, inclusi tumori HPV positivi e

FONTE - Le informazioni qui presentate si basano su recenti ricerche condotte dalla University Health Network (UHN), una rete ospedaliera leader nella ricerca e insegnamento affiliata all'Università di Toronto. UHN include ospedali rinomati come il Princess Margaret Cancer Centre, il Toronto General Hospital e il Toronto Western Hospital. I risultati, sul rilevamento MRD e sulla profilazione della metilazione del cfDNA, nei pazienti oncologici sono stati sviluppati e convalidati attraverso studi clinici presso la UHN.

(*) Testo rilevato online da "Lary's Voice", gruppo di supporto per persone laringectomizzate, per chi ha subito un tumore alla testa, al collo e alla gola, e per chi se ne prende cura, familiari e personale medico, con l'obiettivo di promuovere il dialogo e fornire informazioni e supporto. Il testo è stato tradotto da **Umberto Tassini**, vicepresidente dell'Associazione Italiana Laringectomizzati.





INFORMAZIONI MEDICHE

HPV negativi. Il test eseguito è risultato costantemente buono, indipendentemente dal sottotipo oncologico o dal regime di trattamento del paziente.

Perché è importante per i pazienti oncologici?

Per i pazienti che lottano contro il cancro, la possibilità di individuare precocemente una recidiva cambia la vita. Le attuali cure per il cancro prevedono una stretta sorveglianza dopo il trattamento, ma spesso, quando si rileva una recidiva, il cancro potrebbe essere già progredito, rendendosi più difficile da curare.

Il test MRD offre la possibilità di intervenire prima, potenzialmente evitandone la diffusione e migliorando i risultati di sopravvivenza a lungo termine. Questo test risulta particolarmente prezioso perché non richiede una biopsia, che a volte può essere difficile o impossibile, specialmente se il

tumore è di piccole dimensioni ovvero si trovi in una zona particolarmente difficile da raggiungere. Invece, il test MRD richiede solo un semplice campione di sangue, essendo molto meno invasivo e più facile da ripetere per una sorveglianza continua.

Quanto è accurata la rilevazione MRD?

Lo studio sul rilevamento MRD nei pazienti HNC ha dimostrato che può prevedere accuratamente la recidiva con una sensibilità al 91%. Ciò significa che il test è molto accurato nell'individuare quando il cancro potrebbe ritornare. Comunque, pur avendo una sensibilità elevata, ha anche una specificità dell'88%, il che significa che non è così probabile che dia risultati falsi positivi (indicando il cancro quando non ce n'è).

La combinazione di questi due fattori rende il rilevamento MRD uno strumento altamente affidabile per prevedere la recidiva del cancro.

Cosa significa questo per il futuro?

Questa tecnologia potrebbe rivoluzionare la cura del cancro fornendo un ulteriore livello di sicurezza per i pazienti in remissione. Permette ai medici di monitorare qualsiasi residuo di malattia che potrebbe potenzialmente causare la recidiva, persino prima che si presentino i segni clinici. Con la rilevazione precoce, i pazienti possono ricevere gli aggiustamenti terapeutici atti a prevenire le recidive, migliorare le loro probabilità di sopravvivenza a lungo termine e, infine, offrire maggiori speranze per un futuro senza cancro.

I benefici del rilevamento MRD non si limitano a un singolo tipo di cancro. Mentre lo studio attuale si è concentrato sul cancro della Testa-Collo, i ricercatori stanno lavorando per adattare questa tecnologia ad altri tumori, inclusi quelli più comuni, come il cancro al seno, ai polmoni e al colon.

Con l'avanzare della tecnologia, il rilevamento MRD potrebbe diventare una parte standard della cura del cancro, offrendo a tutti i pazienti la possibilità di combattere per restare liberi dal cancro più a lungo.

Cosa c'è dopo?

Mentre il rilevamento MRD è ancora in fase di diventare uno strumento clinico di routine, i risultati finora sono incredibilmente promettenti. Questo test potrebbe essere presto usato per monitorare i pazienti per anni dopo il trattamento, dando loro tranquillità e fornendo ai medici informazioni critiche per prendere decisioni tempestive.

Per i malati di cancro, questo è un segno di speranza. MRD detection offre un modo innovativo per guardare avanti e potenzialmente fermare il cancro prima che abbia la possibilità di ritornare.

Mentre i ricercatori continuano ad affinare ed espandere questa tecnologia, possiamo aspettarci ulteriori scoperte nella rilevazione precoce del cancro, portando a trattamenti più efficaci e risultati migliori.

Hai la Protesi Fonatoria?

Partecipa agli incontri che organizziamo in sede ed online. Ti aiuteremo nella riabilitazione e manutenzione, potrai sciogliere tutti i dubbi di gestione giornaliera relativa alla protesi

Per partecipare agli incontri è necessario contattarci ai seguenti recapiti

info@ailar.it

3703497559




INFORMAZIONI MEDICHE


Lombardia, il paziente diventa protagonista attivo del sistema oncologico

Il 16 febbraio, a Milano si è tenuto presso la Sala Biagi di Palazzo Lombardia, il convegno **“L'integrazione delle Associazioni dei Pazienti nelle Reti Oncologiche Regionali: il modello lombardo e la rete dei tumori rari”** che ha l'obiettivo di accendere i riflettori su una rivoluzione organizzativa: la trasformazione dell'esperienza sul campo del volontariato oncologico in regole di governance per il Servizio Sanitario.

Il convegno è stato promosso da FAVO Nazionale e FAVO Lombardia, insieme a Regione Lombardia. All'incontro hanno partecipato il Prof. Francesco De Lorenzo, Presidente della Federazione Italiana delle Associazioni di volontariato in oncologia, Adele Patrini, coordinatrice Federazione Italiana delle associazioni di volontariato in oncologia FAVO in Lombardia, l'Assessore al

Welfare Guido Bertolaso e il Presidente della Commissione Sostenibilità Sociale Emanuele Monti, che hanno discusso con Gianluca Vago (Dir. Dip. Oncologia ed Emato-Onco-logia, Università degli Studi di Milano), Mario Melazzini (Dir. Generale al Welfare di Regione Lombardia) e Massimo Di Maio (Presidente AIOM) di come l'integrazione tra istituzioni e volontariato sia l'unica via per gestire la complessità della medicina moderna.

Si è trattato del coronamento delle recenti attività a livello nazionale concernenti la seduta del 26 luglio 2023 della Conferenza Stato Regioni (CSR) Repertorio Atti n. 171/CSR il Ministro della Salute decreta l'istituzione del Registro Nazionale Tumori in cui all'Art. 1 comma c'è riportato: “...garantisce il perseguimento delle

finalità di programmazione sanitaria, di verifica della qualità delle cure, di valutazione dell'assistenza sanitaria, di prevenzione, di ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico, **nonché delle finalità di diagnosi, cura e riabilitazione nel rispetto delle disposizioni in materia di protezione dei dati personali”**

Questo ruolo non è più solo simbolico ma normativo: l'Accordo Stato-Regioni del 26 luglio 2023 è stato citato come pietra miliare, poiché prevede la partecipazione attiva degli organismi di volontariato nelle fasi di programmazione e verifica dei risultati sanitari.

Come sottolineato da Francesco De Lorenzo, presidente di FAVO, le associazioni sono ora riconosciute come parte integrante del Servizio Sanitario




INFORMAZIONI MEDICHE


Prof. Francesco De Lorenzo.
Presidente F.A.V.O.



Adele Patrini.
Coordinatrice F.A.V.O. Lombardia.



Dott. Paolo Pisani.
Presidente nazionale AILAR.

Nazionale, con un ruolo attivo nelle decisioni strategiche.

Il "Modello Lombardia": Eccellenza Europea e Reti a Geometria Variabile

La Lombardia è stata definita "la città più oncologica d'Europa" per l'altissima densità di centri di eccellenza e la qualità

della ricerca. Emanuele Monti e l'assessore Guido Bertolaso hanno ricordato come la legge sanitaria lombarda sia stata un modello per le altre regioni, proprio per la capacità di dare un ruolo forte alle associazioni dei pazienti.

Attualmente, la regione gestisce oltre 30 reti specialistiche, con l'obiettivo di superare la "settorializzazione" (i co-

siddetti silos) a favore di una multidisciplinarietà concreta. Giovanni Apolone (OECL) ha suggerito che il modello lombardo si sta evolvendo verso una "Rete delle Reti" a geometria variabile, dove nodi HUB e SPOKE dinamici interagiscono per garantire che l'eccellenza non sia un'eccezione ma lo standard per ogni paziente.

I Risultati della centralizzazione: il caso delle Pancreas Unit

Uno dei momenti più significativi del dibattito ha riguardato l'efficacia della centralizzazione degli interventi complessi. Piero Rivizzigno (Codice Viola) e Alessandro Scardoni hanno presentato dati eloquenti sulla rete delle Pancreas Unit. Attraverso una scelta politica coraggiosa, la Regione Lombardia ha deciso di non rimborsare più i DRG (prestazioni economiche) agli ospedali che effettuano interventi sul pancreas senza raggiungere determinati volumi minimi, spostando l'attività in soli 11 centri HUB.

I risultati clinici sono straordinari: la mortalità a 90 giorni è scesa dall'8,7% al 4,7% in un solo anno, il



A sinistra il Dott. Mario Milazzini, direttore generale al welfare Regione Lombardia.

SEGUE ⇨





INFORMAZIONI MEDICHE

SEGUITO

che significa 30 vite salvate concretamente. Questo modello dimostra come la qualità dell'esito sia direttamente proporzionale al volume di attività del centro.

Tumori rari e digitalizzazione: verso la diagnosi virtuale

La Rete dei Tumori Rari, attivata nel gennaio 2026, rappresenta un'altra frontiera d'eccellenza. I tumori rari rappresentano oltre il 20% dei nuovi casi oncologici e richiedono competenze estremamente specifiche. Paolo Casali (Istituto Nazionale dei Tumori) ha spiegato che la sfida è garantire una diagnosi istopatologica centralizzata (per evitare errori che nei sarcomi arrivano al 30%) e una chirurgia di alta specializzazione, permettendo però al paziente di ricevere le terapie mediche vicino a casa tramite la telemedicina.

La digitalizzazione è il motore di questo cambiamento: la piattaforma ROCK 2.0, già testata con successo in Campania, è stata citata come esempio di come sia possibile connettere ospedale, territorio e medici di base per una presa in carico che non lasci mai solo il paziente.

La nutrizione clinica: una terapia che risparmia risorse

Un focus inedito è stato dedicato alla Nutrizione Clinica, coordinata da Riccardo Caccialanza. La Lombardia è la prima regione italiana a rendere obbligatorio lo screening nutrizionale per tutti i pazienti ricoverati, prevedendo sanzioni (decurtazione del 20% del DRG) per le strutture che non lo effettuano.

La malnutrizione oncologica costa al sistema oltre 12 miliardi di euro l'anno. L'implementazione di percorsi nutrizionali precoci e la fornitura gratuita di supplementi orali (già attiva in Lombardia dal 2021 per pazienti in terapia attiva) possono generare risparmi fino al 12% della

spesa ospedaliera, reinvestibili in ulteriore innovazione.

Prevenzione e screening: l'Incentivo "Premiante" di Pavia

L'assessore Bertolaso ha posto l'accento sulla prevenzione, definendo una "sconfitta per tutti" il fatto che le adesioni agli screening non superino il 50%. Per invertire la rotta, la Regione ha lanciato nella provincia di Pavia un progetto sperimentale basato su incentivi premianti: chi si sottopone allo screening del tumore del colon-retto può ricevere biglietti per cinema, mostre o libri gratis.

Solo intercettando i 3.000 soggetti potenzialmente a rischio in quella provincia, si calcola un risparmio di 35 milioni di euro in cure tardive evitate. Il progetto è partito dopo un anno di serrato confronto con il Garante della Privacy per garantire il rispetto delle normative.

Le Sfide Aperte: Risorse, Ricerca e il Diritto all'Oblio

Nonostante i successi, restano aperte sfide cruciali. Massimo Di Maio (Presidente AIOM) ha ricordato che le reti non possono fare miracoli senza risorse protette: è inutile avere un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) perfetto se poi le agende per gli esami sono chiuse o intasate. Anche la ricerca clinica deve essere potenziata per mantenere gli ospedali italiani competitivi a livello globale, poiché "la ricerca è parte integrante della cura".

In conclusione, l'incontro ha evidenziato come l'oncologia del 2026 non sia più solo una questione di "molecole", ma di organizzazione, etica e umanità. Il percorso si chiude con lo sguardo rivolto al futuro dei sopravvissuti: il numero di pazienti cresce costantemente, e con esso la necessità di un follow-up strutturato e del pieno riconoscimento del diritto all'oblio oncologico.

A seguito del decreto è scaturita il la Legge 22 marzo 2019 n.29 che all'Art.1

comma 1 riporta: "È istituita la Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza dei sistemi sanitari regionali, identificati per ciascuna regione e provincia autonoma ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 3 marzo 2017, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 109 del 12 maggio 2017, per le seguenti finalità:

b) prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure, valutazione dell'assistenza sanitaria;

Il messaggio è chiaro: il paziente non è solo destinatario di cure, ma protagonista attivo nella costruzione del sistema sanitario, ovvero attore partecipe in ambito dei **PDTA e dei TMD** (Team Multidisciplinari).

Al centro del confronto: Il modello lombardo di collaborazione istituzionale.

La valorizzazione dell'esperienza dei pazienti nella governance sanitaria, in particolare rivolta alle Associazioni di Volontariato Oncologico un cambio di paradigma fondamentale: trasformare l'esperienza di chi vive la malattia in competenza organizzativa, progettuale e strategica.

Perché una sanità più equa, efficace e umana nasce dall'ascolto e dalla partecipazione.

Ma è proprio così?

In fase conclusiva all'intervento del Prof. Mario Melazzini, attuale Direttore Generale Welfare Regione Lombardia.

Il Dott. Paolo Pisani, Presidente AILAR, ha chiesto la parola per informare tutti riguardo le difficoltà che invece la nostra associazione incontra per l'accesso in ambito ospedaliero per proporre l'attività riabilitativa con esempi di evidenza inconfutabile.

Il prof. Melazzini ha gentilmente proposto un incontro per trovare una soluzione a quanto lamentato.

Riassunto tratto dalla registrazione
<https://mediaportal.regione.lombardia.it/portal/watch/vod/54424>





UMANIZZAZIONE DELLE CURE

di **UMBERTO TASSINI***

Si sente spesso parlare di Umanizzazione delle Cure (Human Care) in diversi ambiti, ma cosa significa esattamente?

Si intende dare più spazio alla persona come individuo nell'approccio alla malattia e verso tutti i trattamenti che ne conseguono. Si cerca, quindi, di coinvolgere il paziente affidandogli il ruolo di gestore mentre la medicina con i suoi trattamenti sono posti al suo servizio, suggerendo le strategie migliori per raggiungere il risultato finale più positivo possibile.

In questo modo il paziente sarà sicuramente più collaborativo proprio perché, coinvolto passo passo sull'iter delle cure, sarà reso consapevole del cammino che dovrà percorrere. Il tutto si tradurrà in una completa *compliance* ed aderenza ai trattamenti proposti e concordati.

In questo sono molto attive alcune case farmaceutiche che supportano le esigenze dei pazienti proponendo attività e soluzioni al di fuori dell'ambito farmaceutico vero e proprio.

Tale attività viene svolta di concerto con le diverse Associazioni di Volontariato Oncologico per intercettare i bisogni dei pazienti dopo e durante i trattamenti clinici.

Il primo passo è sicuramente la presenza di un Caregiver ex-paziente, opportunamente formato, che sia presente al momento della comunicazione oncologica per prendersi carico del paziente e dei suoi famigliari al fine di infondere la speranza di una QdV possibile al termine del percorso. Il Caregiver sarà sempre a disposizione per rispondere ai problemi di vita giornaliera, a suggerire possibili soluzioni, dare supporto per l'ottenimento dei diritti civili conseguenti al nuovo status.

Al momento possiamo citare l'App "La mia Voce" sviluppata da Merck in

collaborazione con la nostra associazione per consentire la comunicazione dei pazienti operati alla laringe, nei primi giorni del post operatorio. Si tratta di una App gratuita, scaricabile dal web su qualsiasi Smartphone o Tablet, che dispone di una serie di icone per risolvere alcuni problemi primari. Basterà cliccare sopra quella che risponde alla necessità per emettere la richiesta tramite altoparlante con voce maschile o femminile precedentemente selezionata. In aggiunta il paziente può scrivere messaggi di ogni genere e, premendo il tasto "enter", partirà la lettura in viva voce del messaggio scritto. Chiaramente tale applicazione è di sollievo anche per tanti altri pazienti affetti da patologie diverse a causa della quali la parola risulta impedita.

Altre case farmaceutiche collaborano nella preparazione di Corsi di Formazione di Caregiver Volontari in ambito oncologico.

In aggiunta a tutto quanto sopra la Conferenza permanente Stato-Regioni ha prodotto la promulgazione della legge del 22 Marzo 2019 n.29 riguar-

dante "Istituzione della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza".

A questo proposito vengono ufficializzati i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali e Riabilitativi (PDTRA) nei quali si inseriscono di diritto le Associazioni di Volontariato Oncologico di settore attive da oltre 5 anni. Viene dato risalto in particolare all'assistenza e riabilitazione dei pazienti specie riguardo ai Team MultiDisciplinari (TMD) con la partecipazione di un Caregiver.

AILAR a suo tempo aveva attivamente partecipato alle riunioni che precedentemente avevano definito sia i PDTA e TMD. In via sperimentale si era inserita la figura del Caregiver Riabilitatore volontario nei TMD presso l'Istituto dei Tumori di Milano, presso la UO ORL del Presidio Ospedaliero di Busto Arsizio e presso la Clinica Multimodica S. Giuseppe di Milano. Sperimentazioni cessate causa Covid, ma oggi ancor più di attualità.

***UMBERTO TASSINI**
Vicepresidente AILAR

LA COPERTINA DEL NOSTRO GIORNALE



La prima rampa di scale di un vecchio palazzo/metafora della vita, dove salire è una difficoltà, per chi non è più giovane, che si aggiunge alle altre consolidate e imprevedibili difficoltà.

Tra queste, e quella più pesante da affrontare, riguarda noi laringectomizzati; saper elaborare, convivere con questa drammatica realtà che induce ad isolarsi dal mondo ha però delle accettabili soluzioni comunicative, come affidarsi all'AILAR e al suo corso di riabilitazione fonatoria vocale on line.

GIOVANNI GRANDE





INNOVAZIONI TECNOLOGICHE NELLA DIAGNOSI E CURA DEI TUMORI

Nell'era dei social ogni giorno veniamo bombardati da notizie sulle novità riguardo la diagnostica e la cura delle neoplasie. Purtroppo in alcuni casi vengono spacciate notizie di sperimentazioni come cure certe, che creano speranze illusorie nei malati. Ma molto più gravi sono

gli annunci di cure inesistenti o di cure esistenti elaborate in maniera da attirare dei lettori portandoli a pensare che tali cure fantascientifiche non saranno mai disponibili nel nostro Paese.

Da parte nostra vogliamo fare un po' di chiarezza sullo stato dell'arte in questo settore.

di **UMBERTO TASSINI**

CON l'avvento dell'Intelligenza Artificiale (IA in italiano e AI in inglese) dobbiamo essere pronti a vedere dei cambiamenti fondamentali in vari settori della vita sociale. Un settore che ne sta traendo vantaggi tangibili è quello della sanità in particolare nell'ambito diagnostico e cura delle neoplasie. Purtroppo quando si entra nell'ambito oncologico si deve pensare ad una varietà di organi che possono essere aggrediti da cellule cancerose diverse, non omogenee, che richiedono interventi diversificati sia in funzione dell'organo interessato che dalla ti-

pologia delle cellule tumorali.

Si riporta di seguito una raccolta di spunti di riflessione su tecniche e trattamenti all'avanguardia per una panoramica su quanto la tecnologia e l'intelligenza artificiale siano ormai parte integrante nella diagnosi e nella lotta ai tumori.

TERMO/CRIO ABLAZIONE

Per piccole lesioni solide di organi come fegato, reni, polmoni e ossa, soprattutto quando la chirurgia tradizionale non è un'opzione praticabile si può impiegare la termoablazione. Un ago o una sonda viene inserito direttamente nel tumore (guidato da

un'immagine ecografica, RMN o TAC) e tramite radiofrequenza, microonde o laser, viene generato calore per riscaldare le cellule malate fino a circa 60-100° C causandone la morte (necrosi).

Lo stesso effetto si ottiene con la crioblazione portando la cellula da -40 a -190 °C. In questo caso l'ago è cavo per poter iniettare azoto liquido all'interno della lesione. Lo scongelamento successivo vede il riassorbimento delle cellule con la formazione di tessuto cicatriziale. In genere questi trattamenti, quando possibili, non richiedono anestesia generale.

Nel caso del polmone esiste una tecnica che tramite sistema robotico perviene ai polmoni attraverso le vie aeree (tecnica trans-orale) per la termoablazione del tumore. La diagnosi precoce è essenziale per offrire ai pazienti una possibilità concreta di cura, ma anche effettuare biopsie per via mininvasiva su alcune tipologie di noduli polmonari, tra cui quelli periferici di piccole dimensioni, quelli di consistenza non solida, quelli adiacenti strutture come il cuore e l'aorta, rappresenta una sfida per le tecniche diagnostiche tradizionali.

In questo contesto, questo sistema ha introdotto una nuova frontiera nella pneumologia interventistica, migliorando la precisione e l'accessibilità della diagnosi. Tre centri italiani di riferimento, tra i primi in Europa ad adottarlo, raccontano il cambiamento che questa tecnologia ha portato nella loro pratica clinica. L'alta precisione





INFORMAZIONI MEDICHE

nella navigazione bronchiale, la stabilità del catetere e l'integrazione con le immagini 3D consentono di identificare rapidamente anche le lesioni più sfidanti, offrendo ai pazienti una diagnosi tempestiva e accurata. L'obiettivo? Un futuro più preciso per la diagnosi precoce e la possibilità di diffondere questa tecnologia, affiancandola ai futuri programmi di screening per trasformare il paradigma diagnostico del tumore al polmone. Perché nel trattamento di questa patologia, il tempo è la variabile più preziosa. Questa tecnica viene impiegata all'Ospedale Sant'Orsola di Bologna, agli Spedali Civili di Brescia e allo IEO a Milano.

L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE

L'intelligenza artificiale è uno dei campi tecnologici più rivoluzionari e in rapida evoluzione del nostro tempo. Non solo sta cambiando il modo in cui viviamo e lavoriamo, ma sta anche ridefinendo interi settori industriali. L'Intelligenza Artificiale è la capacità di un sistema informatico di svolgere compiti che normalmente richiederebbero l'intelligenza umana, come il riconoscimento di schemi, l'apprendimento da esempi passati e il prendere decisioni autonome.

L'IA funziona utilizzando algoritmi di apprendimento che permettono ai sistemi di migliorare automaticamente le loro prestazioni attraverso l'esperienza. Questi sistemi di machine learning - gli algoritmi sono in grado di "apprendere" i modelli dei dati di addestramento, riconoscerli e quindi prendere decisioni o fare previsioni senza istruzioni esplicite e codificate - possono essere suddivisi in tre categorie principali:

1. Apprendimento supervisionato: l'algoritmo viene addestrato su un set di dati etichettati. Ad esempio, per riconoscere le immagini di gatti, il sistema viene addestrato con migliaia di immagini di gatti etichettate come "gatto".

2. Apprendimento non supervisionato: l'algoritmo cerca modelli o strutture all'interno di un set di dati non etichettati. Ad esempio, può esse-

re utilizzato per raggruppare clienti con comportamenti di acquisto simili.

3. Apprendimento per rinforzo: l'algoritmo apprende attraverso prove ed errori, ricevendo ricompense o penalità in base alle azioni intraprese. Questo è comunemente utilizzato nei giochi e nei sistemi di guida autonoma.

In tutti i casi occorre addestramento guidato dall'intelligenza umana utilizzando tutto lo scibile disponibile in determinati settori. Nel caso di interesse, ciò che è disponibile nel web (archivi internet mondiali accessibili) viene prelevato, comparato e catalogato per costituire l'archivio della conoscenza

Quando si chiede di esaminare un dato, l'IA immediatamente lo mette a

confronto con tutti i dati in suo possesso per ricercare le similarità e quindi fornire un responso. Tuttavia, poiché esistono le false informazioni, l'IA può non riuscire a distinguerle da quelle vere generando così possibili errori e allucinazioni. Starà quindi all'intelligenza umana verificare eventuali errori di interpretazione.

L'intelligenza artificiale sta rivoluzionando il settore sanitario attraverso la diagnostica medica avanzata, ossia l'utilizzo di algoritmi per analizzare immagini mediche e identificare anomalie, come tumori e altre malattie; e con l'analisi di grandi quantità di dati medici e la capacità di accelerare la

SEGUE ⇨

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





INFORMAZIONI MEDICHE

SEGUITO

diagnosi e suggerire piani di trattamento personalizzati.

DIAGNOSTICA PER IMMAGINI ASSOCIATA AD IA

Alcune applicazioni sono già impiegate impiegate in alcune strutture pubbliche e private sul territorio. Fra queste, l'intelligenza artificiale in diagnostica per immagini migliora l'accuratezza e l'efficienza dell'analisi delle immagini mediche (come radiografie, TC e RM), assiste il radiologo nell'identificazione di patologie e nell'ottimizzazione dei processi e può portare a diagnosi più precoci e trattamenti migliori.

Le sue applicazioni spaziano dall'analisi automatica e dalla segmentazione dei tessuti alla riduzione della dose di radiazioni nella TC e del tempo di esame nella RM, fino all'assistenza in procedure interventistiche e alla creazione di liste di priorità per i radiologi.

Nel settore sanitario, l'IA è ampiamente impiegata per supportare la diagnostica per immagini, migliorando l'accuratezza e l'efficienza. Ecco un elenco di strutture che già ne fanno uso: Humanitas utilizza soluzioni di IA per la ricerca e la diagnostica per immagini, distinguendosi come uno dei principali ospedali italiani per l'integrazione digitale; Clinica Sanatrix e Gruppo San Donato impiegano l'IA, in particolare per l'analisi di risonanze magnetiche e l'imaging cardiovascolare, per migliorare le diagnosi. E poi ci sono aziende specializzate e startup che sviluppano sistemi per analizzare immagini ecografiche, e soluzioni specifiche dedicate al supporto della diagnostica.

RADIOTERAPIA ASSOCIATA ALL'INTELLIGENZA ARTIFICIALE

Gli acceleratori lineari standard solitamente utilizzano lo stesso piano di cura, definito sin dalla fase iniziale, applicandolo e mantenendolo in

tutte le sedute di radioterapia, basandosi su un'immagine statica del tumore e degli organi sani circostanti. Quindi spesso si rischia di non tenere conto dei cambiamenti della posizione, della forma e delle dimensioni del tumore e degli organi sani confinanti, che comunque variano da seduta a seduta.

Nonostante il passare degli anni, purtroppo la radioterapia continua a essere avvolta da un alone di diffidenza mista a disinformazione.

Spesso, quando viene proposta ai pazienti come unica soluzione di trattamento, la maggior parte all'inizio pensa di essere già condannata. E questo non per la gravità della malattia, ma perché crede di essere candidato ad un trattamento di efficacia inferiore a quello chirurgico, che purtroppo non risulta applicabile al suo caso.

La moderna tecnologia rende possibile trattare molti tumori solidi, in fase iniziale o metastatica, come quello della prostata, del polmone, del pancreas e del fegato in media in un numero limitato di sedute, indolori e della durata di pochi minuti.

Soprattutto, la radioterapia adattativa e di ultra precisione può essere impiegata anche in caso di recidive tumorali, re-intervenendo in pazienti già sottoposti a precedente radioterapia, che oggi non avrebbero altre opzioni di trattamento. Ciò consente di intervenire sul tumore della prostata in un numero di sedute considerevolmente più basso rispetto a quelle richieste dalla tecnica standard, in tempi rapidi, senza dolore, né ricovero, né anestesia.

Ospedale Mauriziano di Torino utilizza un innovativo software basato sul **deep learning** per la radioterapia, specificamente indirizzato all'identificazione e "contornamento" automatico degli organi a rischio. La tecnologia fisica utilizzata per erogare il trattamento è un sistema ad alta precisione che si integra con queste soluzioni software avanzate.

Il software aiuta così i fisici sanitari a realizzare il piano di cura provvedendo

a colorare di rosso, giallo o verde le aree da irradiare con dosi alte, medie o basse indirizzate alle cellule tumorali risparmiando i tessuti sani circostanti. In questo modo il processo di irradiazione raggiunge una precisione fino al 94%.

Ci sono poi altre strutture - come per esempio **IRCCS Sacro Cuore Don Calabria a Negrar in provincia di Verona**, **IRCCS IOV-Istituto Oncologico Veneto a Padova**, **IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza S. Giovanni Rotondo in provincia di Foggia**, **il Mater Olbia Hospital a Olbia in Sardegna** - che usano un sistema che impiega una infrastruttura hardware e software basata su IA e in grado di correggere, rielaborare e riadattare, in tempo reale, al momento della seduta col paziente sul lettino, il nuovo piano di trattamento in funzione delle variazioni, di forma e del volume della massa tumorale, intervenute in ogni singolo paziente.

Questa viene definita "radioterapia adattiva" perché ottimizza l'efficacia della terapia sul tumore, riduce gli effetti collaterali sugli organi sani adiacenti.

Si può dire che in funzione dell'anatomia del giorno, il sistema permette l'irradiazione perfettamente mirata della parte malata con la salvaguardia dei tessuti circostanti. Il tempo necessario per una seduta si riduce pertanto a pochi minuti.

Occorre sottolineare comunque che esistono vari centri ospedalieri che stanno installando sistemi radioterapici che impiegano IA o altri sistemi avanzati, come ad esempio il Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica che utilizza la protonterapia dedicata ai tumori inoperabili e a quelli radioresistenti, ovvero già trattati standard ma senza successo.

L'innovazione cammina velocemente proponendo la riduzione dei tempi di trattamento che permettono di incrementare il numero dei pazienti trattati e migliorarne le condizioni per affrontare al meglio la malattia, e magari riuscire a raggiungere anche una riduzione delle liste d'attesa.





12° CONGRESSO NAZIONALE AIOCC

Con grande piacere AILAR ha partecipato al Congresso Nazionale dell'Associazione Italiana di Oncologia Cervico-Cefalica ETS (Aiocc), che si è svolto presso l'ospedale HUMANITAS di Rozzano. Erano presenti il Presidente Nazionale AILAR Dott. Paolo Pisani e il Vicepresidente Umberto Tassini, che ha rappresentato i pazienti.

Il congresso nazionale AIOCC 2026 ha rappresentato un'importante opportunità per promuovere l'oncologia multidisciplinare nel campo dei tumori testa-collo, con un focus sull'internazionalizzazione e le collaborazioni con società estere. Sono stati invitati esperti affiliati a organizzazioni internazionali, per favorire collaborazioni e scambi culturali.

La programmazione ha visto un match clinico-traslazionale che ha evidenziato l'importanza di un approccio integrato tra ricerca e pratica clinica. Innovazioni come l'intelligenza artificiale, le tecniche chirurgiche robotiche, la terapia protonica e i nuovi farmaci sono al centro dei dibattiti. Il congresso è stato caratterizzato da modalità interattive, come totem informativi e team building, per stimolare la partecipazione attiva dei partecipanti.

La multidisciplinarietà è stata promossa attraverso confronti diretti, come la sessione di domande e risposte tra clinici e patologi. Inoltre, i partecipanti hanno avuto l'opportunità di interagire con esperti durante il "meet/challenge the expert". Due simposi in plenaria, organizzati da EHNS e IFHNOS, hanno offerto una visione globale delle sfide e delle prospettive future in oncologia.

Questo congresso ha voluto essere un punto di incontro per idee, pratiche e innovazioni, rendendo la comunità oncologica sempre più unita e collaborativa.

AILAR ha partecipato alla tavola rotonda dal titolo "Ascoltando la voce del paziente".

Diversi i temi affrontati, dai bisogni che i pazienti sollecitano nel percorso di cura a possibili suggerimenti dal punto di vista organizzativo, e importanti le domande a cui si è cercato di dare risposta:

Come ripensare il follow up?

Quale il ruolo dei patient reported outcomes?

La tavola rotonda è stata moderata da Luca Calabrese e Almalina Bacigalupo.

Sono intervenuti Umberto Tassini, Luca Calabrese, Massimo Cirri, Massimo Di Maio.

12° CONGRESSO NAZIONALE AIOCC
VERSO NUOVE FRONTIERE:
INNOVAZIONE
E COLLABORAZIONE
NELL'ONCOLOGIA
DEI TUMORI TESTA-COLLO
 16-17 APRILE 2026

MILANO
 HUMANITAS CENTRO CONGRESSI
 Via Manzoni 113, 20089 Pozziano

IRCCS HUMANITAS RESEARCH HOSPITAL
AND HUMANITAS UNIVERSITY

Presidenti
 Giuseppe Spriano
 Paolo Bassi
 Marta Scorsetti





F.A.V.O. rilancia l'impegno per eliminare i tumori correlati al Papillomavirus

In occasione della Giornata Internazionale contro l'HPV, F.A.V.O. – con i suoi rappresentanti nei tavoli di lavoro dedicati – rinnova e rafforza il proprio impegno nella lotta contro il Papillomavirus umano. L'obiettivo è chiaro: contribuire al raggiungimento dei target di vaccinazione e screening fissati a livello nazionale e internazionale e arrivare all'eliminazione dei tumori HPV-correlati.

I numeri dell'HPV: un'infezione diffusissima

L'infezione da Papillomavirus è la più frequente tra quelle sessualmente trasmesse: circa l'80% della popolazione sessualmente attiva la contrae almeno una volta nel corso della vita.

In Europa, ogni anno:

- Numeri che confermano come l'HPV rappresenti ancora oggi una rilevante emergenza di sanità pubblica, nonostante gli strumenti di prevenzione disponibili.
- La strategia globale per l'eliminazione

La strategia per eliminare il cancro della cervice uterina è stata lanciata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, che ha fissato obiettivi precisi su tre pilastri:

1. Prevenzione primaria

90% di copertura vaccinale contro l'HPV nelle adolescenti entro i 15 anni. In Italia, l'obiettivo di copertura è esteso anche alla popolazione maschile.

2. Prevenzione secondaria

70% di copertura delle donne tra i 35 e i 45 anni attraverso screening con HPV DNA test.

3. Trattamento

90% delle donne con lesioni precancerose o con carcinoma della cervice trattate in modo adeguato e tempestivo.

Il raggiungimento di questi target consentirebbe di ridurre drasticamente l'incidenza e la mortalità dei tumori HPV-correlati nei prossimi decenni.

Il ruolo delle associazioni pazienti

Per accelerare il perseguimento di questi obiettivi, le associazioni dei pazienti hanno sottoscritto un Manifesto per l'eliminazione dei tumori correlati al Papillomavirus, contenente cinque proposte concrete rivolte alle istituzioni.

L'iniziativa mira a:

- rafforzare le campagne vaccinali,
- migliorare l'adesione ai programmi di screening,

- garantire equità di accesso ai percorsi di prevenzione e cura su tutto il territorio nazionale,
- promuovere informazione e consapevolezza tra cittadini e operatori sanitari.

Un impegno condiviso

“Insieme possiamo raggiungere i target di vaccinazione e screening fissati a livello nazionale e internazionale e sconfiggere i tumori correlati all'HPV”: è questo il messaggio che F.A.V.O. rilancia in occasione della Giornata Internazionale contro l'HPV.

Prevenzione, diagnosi precoce e trattamento tempestivo sono strumenti già disponibili. La sfida oggi è renderli accessibili a tutti e aumentare l'adesione, trasformando un obiettivo ambizioso in un risultato concreto di salute pubblica. Per questo, chiediamo alle istituzioni un piano straordinario per il recupero delle vaccinazioni anti-HPV e dello screening cervicale:

- utilizzando le risorse residue del fondo prevenzione;
- coinvolgendo medici di medicina generale, pediatri, farmacie e specialisti;
- individuando nuovi siti vaccinali territoriali.

Obiettivi da raggiungere entro 2030

- Vaccinare almeno il 90% della popolazione target.
- Far accedere almeno il 90% della popolazione target agli screening vaccinali gratuiti.
- Trattare almeno il 90% dei casi di cancro cervicale e delle lesioni precancerose.
- Prevedere delle iniziative di comunicazione, informazione e sensibilizzazione per la popolazione, per i pazienti e per gli operatori sanitari.

Fonte: F.A.V.O.





Il ruolo dell'oncologo nella cura dei tumori della testa e del collo

di **AURORA MIRABILE**

ITUMORI della testa e del collo rappresentano una sfida complessa, non solo dal punto di vista medico, ma anche umano.

Colpiscono funzioni fondamentali della vita quotidiana come la respirazione, la voce, la deglutizione e l'aspetto fisico, con un impatto profondo sull'identità della persona, sulle relazioni e sulla qualità di vita delle famiglie. Per chi affronta una laringectomia, il cambiamento può essere radicale e richiede tempo, sostegno e cure coordinate.

In questo percorso articolato, la figura dell'oncologo riveste un ruolo centrale, ma mai isolato.

L'oncologo è il medico specialista che si occupa della diagnosi, della stadiazione e del trattamento farmacologico dei tumori. Nei tumori della testa e del collo, il suo intervento inizia spesso dopo la diagnosi istologica, ma non si limita a una singola fase: accompagna il paziente lungo tutto il percorso di cura, dalla scelta del trattamento iniziale fino al follow-up negli anni successivi. Il suo compito è valutare lo stadio della malattia, le caratteristiche biologiche del tumore e le condizioni generali della persona, tenendo conto anche di età, altre patologie e situazione personale, per proporre un trattamento il più possibile personalizzato.

Un aspetto fondamentale della cura è il lavoro all'interno del gruppo multidisciplinare.

Oggi i tumori testa-collo vengono affrontati da gruppi di specialisti che lavorano insieme e si confrontano regolarmente: chirurghi otorinolaringoiatri e maxillo-facciali, radioterapisti, oncologi, radiologi, anatomo-patologi, logopedisti, nutrizionisti, geriatri, patologi orali, medici nucleari, e, sempre più spesso, infer-

mieri dedicati. In questo contesto, l'oncologo porta la propria competenza sulle terapie sistemiche, come la chemioterapia, l'immunoterapia e le terapie a bersaglio molecolare, valutando quando e come integrarle con la chirurgia e la radioterapia.

In alcuni dei pazienti candidati a laringectomia totale la chemioterapia insieme alla radioterapia può essere una valida alternativa con l'intento di preservazione d'organo, mentre nei pazienti sottoposti a laringectomia totale o parziale, può essere indicato un trattamento adiuvante, cioè una terapia successiva all'operazione, con radioterapia e/o chemioterapia, per ridurre il rischio di recidiva, per cui l'oncologo lavora con gli altri specialisti per aumentare le probabilità di guarigione.

In altre situazioni, soprattutto nelle forme più avanzate o metastatiche, l'oncologo coordina trattamenti sistemici con l'obiettivo di controllare la malattia e preservare la miglior qualità di vita possibile. Ogni decisione viene presa valutando con attenzione il rapporto tra benefici attesi ed effetti collaterali, sempre considerando la persona nella sua globalità e non solo la malattia.

Un capitolo centrale del lavoro dell'oncologo è la comunicazione. Spiegare in modo chiaro e comprensibile cosa sta accadendo, quali sono le opzioni terapeutiche, quali risultati ci si può aspettare e quali effetti collaterali possono comparire è parte integrante della cura. Nei tumori che incidono sulla voce e sulla comunicazione verbale, questo aspetto richiede ancora più tempo, pazienza e sensibilità. L'oncologo deve saper ascoltare, accogliere dubbi e paure, rispettare i tempi del paziente e, quando necessario, coinvolgere familiari e caregiver. Costruire un rapporto di fiducia è fondamentale per affrontare insieme scelte difficili.

Un'attenzione particolare va anche agli effetti collaterali delle terapie, sia durante i trattamenti sia a distanza di tempo. L'oncologo ha il compito di riconoscerli precocemente, trattarli e coordinarsi con gli altri specialisti per ridurre l'impatto, favorendo il recupero e l'adattamento alla nuova condizione.

Dopo la fine delle cure attive, l'oncologo continua a seguire il paziente nella fase di follow-up, attraverso controlli periodici. Questa fase è cruciale non solo per individuare precocemente eventuali recidive, ma anche per monitorare gli effetti a lungo termine delle terapie, sostenere la riabilitazione funzionale (voce, deglutizione, respirazione) e indirizzare, quando necessario, verso un supporto psicologico. Il follow-up è anche un momento di ascolto, in cui il paziente può portare domande, difficoltà e bisogni che emergono con il tempo.

In conclusione, l'oncologo non è solo il medico che prescrive una terapia, ma un punto di riferimento continuo nel percorso di cura dei tumori della testa e del collo. In collaborazione con l'intero gruppo sanitario e con le associazioni dei pazienti, contribuisce a un obiettivo che va oltre la guarigione della malattia: accompagnare la persona nel recupero di un equilibrio possibile e restituire la migliore qualità di vita, anche dopo un'esperienza impegnativa e trasformante come la laringectomia.

Dott.ssa Aurora Mirabile,
dirigente medico
oncologo.
Referente per la diagnosi
e cura dei tumori
testa e collo UO
di Otorinolaringoiatria
IRCCS Ospedale
San Raffaele di Milano.





L'Assemblea Generale Nazionale rappresenta un momento fondamentale per la vita associativa, in cui vengono condivisi i risultati dell'anno trascorso e delineate le strategie future. È un'occasione importante per favorire il confronto e la partecipazione attiva di tutti i soci, garantendo trasparenza nelle decisioni e unità d'intenti. La tradizione di convocare annualmente l'assemblea testimonia l'impegno costante verso una gestione democratica e aperta dell'associazione, volta a tutelare e valorizzare il contributo di ciascun membro.

ASSEMBLEA GENERALE NAZIONALE AILAR



Carissimi

L'Assemblea Generale annuale AILAR è convocata salvo gravi impedimenti per venerdì 22 maggio alle ore 8,00 presso la sede di via A. Caroncini 5 in prima convocazione ed **in mancanza del numero legale in seconda convocazione sabato 23 Maggio alle ore 9.30 nella sede di Via Caroncini 5.**

ORDINE DEL GIORNO

1. Presentazione del Rendiconto Finanziario 2025 con unita relazione della commercialista.
2. Relazione del Presidente Nazionale e dei contabili.
3. Previsione Bilancio e attività sociali 2027.
4. Determinazione quota sociale anno 2027.



Per coloro che risiedono lontano dalla sede e non hanno la possibilità di effettuare il viaggio in giornata potranno partecipare alla riunione tramite **GOOGLE MEET** (valido anche per chi preferisce collegarsi da casa) vi preghiamo mettervi in contatto con la segreteria e sarà nostra premura darvi informazioni dettagliate per il collegamento.

I Soci partecipanti all'Assemblea dovranno essere in regola con i pagamenti a norma di Statuto, e potranno avere massimo 5 deleghe scritte ciascuno.

IMPORTANTE

VI CHIEDIAMO CORTESEMENTE DI COMUNICARCI ENTRO E NON OLTRE IL 14 MAGGIO LA VOSTRA PARTECIPAZIONE ALL'ASSEMBLEA COME MEGLIO PREFERITE: TELEFONICAMENTE ALLO 02/5510819, TRAMITE MAIL info@ailar.it, OPPURE TRAMITE WHATSAPP AL 370/3497559.





FOCUS

Corso di formazione rieducatori

AILAR ha organizzato una giornata dedicata alla formazione e all'aggiornamento dei nostri rieducatori volontari nella ricerca di una nuova voce e una miglior qualità della vita.

All'evento sono intervenuti la Dott.ssa Mariuccia Franzoni, logopedista e vicepresidente AILAR, la Dott.ssa Sara Peruselli, psicologa e psicoterapeuta, Daniele Torri, caregiver e responsabile AILAR di Genova e Umberto Tassini, vicepresidente della nostra associazione, ha chiuso l'incontro trattando il tema "Umanizzazione e Comunicazione".

PROGRAMMA	
CORSO DI AGGIORNAMENTO RIEDUCATORI AILAR	
VIA ALBERTO CARONCINI, 5, 20137 MILANO MI	
04.03.2024	
9:30	Approccio al nuovo paziente laringectomizzato Mariuccia Franzoni
10:00	Coffee break
11:00	Rieducatore paziente - un viaggio condiviso Sara Peruselli
11:40	Come gestire i pazienti con protes Daniele Torri
12:30	Pranzo
13:40	Umanizzazione e Comunicazione Umberto Tassini
14:30	Saluti finali e chiusura evento

Lo scorso 4 marzo si è svolto presso la Sede nazionale il corso di formazione ed aggiornamento per i Maestri rieducatori di AILAR. Una nutrita presenza di circa 30 partecipanti in sede ed on-line da tutta Italia ha condiviso una giornata impegnativa ma certamente utile ai fini di un costante aggiornamento. Infatti anche per i volontari, alla luce di un sempre rinnovato approccio chirurgico e alla diffusione delle valvole fonatorie, è importante la conoscenza di nuovi percorsi riabilitativi e di approccio ai nuovi operati.

La mission di AILAR è da sempre quella di supporto ai laringectomizzati, non solo nel recupero di una nuova voce, ma anche di accompagnamento nella ricerca di una sempre migliore qualità di vita. Questo comporta un supporto da parte del rieducatore che ancora oggi, in molte regioni italiane va a completare e spesso a sostituire quei vuoti assistenziali che la struttura pubblica, dopo la fase acuta, non è più in grado di garantire con l'assiduità necessaria per dare risposte a tutti i problemi che ogni giorno un nuovo operato con i suoi famigliari è costretto ad affrontare.

Senza pensare che un rieducatore AILAR formato possa mai sostituirsi al personale sanitario, si crede che sia comunque necessario avere coscienza di come "funziona" la nuova respirazione, di come e perché si possa riprodurre un suono, di quali problematiche più diffuse accadono tra i soggetti operati, di come superare un momento di depressione.

Per ottenere questo abbiamo unito alla conoscenza empirica, che molti si erano creati con l'esperienza quotidiana nelle scuole di rieducazione, una formazione di taglio più scientifico con informazioni anatomo-fisiologiche, modalità di approccio al paziente, conoscenza dei dispositivi e dei materiali disponibili e del loro funzionamento.

Da remoto si è collegato anche il Presidente **Dott. Paolo Pisani** che dopo aver illustrato l'importanza della formazione costante dei volontari, ha ringraziato i partecipanti per la loro insostituibile figura.

La Dott.ssa **Mariuccia Franzoni** ha innanzitutto

SEGUE ⇨





FOCUS

SEGUITO

zitutto spiegato che dove possibile, è importante che si riesca ad instaurare una ottima collaborazione con il reparto di O.R.L. per creare una relazione continuativa e aperta fra paziente, famigliari, operatori sanitari e volontari evitando: aspettative irrealistiche, pietismo, superficialità o malintesi dettati da scarsa comunicazione. Il volontario rieducatore deve quindi in primo luogo avere una buona formazione, ma anche essere paziente e consapevole che in un percorso di recupero i “modi” e i “contenuti” sono fondamentali. Inoltre considerare lo stile di vita del paziente, capire se ci sono figure famigliari di riferimento, decidere con lui se coinvolgerle nel percorso di recupero e, molto importante, proporre una rieducazione graduale adeguata anche al tipo di intervento confrontandosi, dove possibile con il logopedista di riferimento.

La relazione medico- paziente è spesso compromessa dalla scarsità di tempo, a volte vengono fornite informazioni coincise e il paziente non ha il tempo per assimilarle tutte. Inoltre può capitare che molti pazienti non comprendano o ricordino parzialmente le indicazioni terapeutiche.

Il maestro può disporre di più tempo per l'ascolto e per fornire informazioni corrette. Oltre alle modalità di approccio sono state fornite ai volontari le indicazioni su quanto è possibile fare nel gruppo: informazioni in merito all'igiene dello stoma, sulla corretta umidificazione, informazioni in merito alle procedure per ottenere gli ausili adeguati, esercizi di recupero della voce erigmonica con le varie metodiche, esercizi per il recupero dell'olfatto, esercizi di ginnastica respiratoria per l'apprendimento della respira-



La Dott.ssa Mariuccia Franzoni ha descritto come relazionare col paziente laringectomizzato.

zione diaframmatica e anche esercizi di mobilizzazione spalle e collo.

Questi ultimi hanno una grossa rilevanza per un recupero ottimale e facilitare la ricostruzione di un nuovo schema corporeo attraverso l'acquisizione di una postura funzionale.

Attraverso gli esercizi si può migliorare la funzionalità articolare e il trofismo muscolare con conseguente diminuzione del dolore, migliorare la funzione respiratoria che, oltre a rendere più comprensibile la nuova voce, favorisce l'eliminazione delle secrezioni bronchiali.

Dopo la prima parte ha preso la parola la Dott.ssa Psicologa **Sara Peruselli** che ha affrontato l'approccio e la figura del rieducatore nel percorso da condividere con chi dovrà o ha effettuato l'intervento.

Capire ed analizzare eventi che potremmo singolarmente aver attraversato, problematiche che abbiamo incontrato come pazienti vengono ora affrontate da un punto di vista



Il rieducatore di Genova Daniele Torri ha parlato dei punti in comuni tra portatori e non di valvola PTE.



La psicologa Sara Peruselli ha illustrato il percorso rieducatore-paziente.



FOCUS

di studio attraverso una valutazione psicologica dell'accaduto.

L'importanza e il significato identitario della voce e il trauma della sua perdita, cosa evitare e cosa adottare in questo percorso: la negatività del minimizzare o confrontare e forzare, contro la forza del validare ed ascoltare; il significato del silenzio, l'importanza



dell'accoglienza e del porsi in ascolto non per rispondere ma per capire sono alcuni dei punti chiave trattati.

Dopo la pausa pranzo, nel pomeriggio Daniele Torri (Rieducatore a Genova c/o IRCCS Ospedale San Martino), ha parlato di quali siano i punti comuni tra portatori di valvola PTE e non: l'importanza della respirazione, l'attività fisica quotidiana per spalle, collo, viso e lingua; l'importanza dell'uso dei filtri per una migliore umidificazione dell'aria inspirata e per una ottimale rieducazione polmonare.



E' stato illustrato il funzionamento delle valvole PTE e le principali problematiche riscontrate nella rieducazione.

L'importanza della respirazione diaframmatica e della gestione del flusso d'aria per garantire il corretto passaggio dell'aria dalla trachea all'esofago, primo punto essenziale per la produzione della voce.

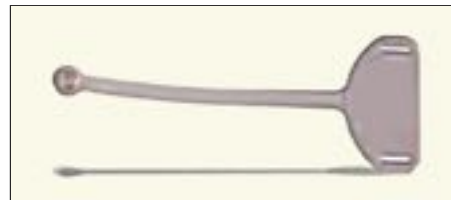
Come applicare i cerotti intorno allo stoma per ridurre il rischio di distacco o di aree d'aria che possano arrossare l'epidermide e

Obiettivi della rieducazione

- Produrre una voce con una buona intensità, comprensibile ad ogni ascoltatore e non faticosa
- Assenza di rumori parassiti
- Raggiungere una buona fluenza con ridotti tempi di latenza
- Raggiungere una discreta prosodia

MA...

Qualunque metodo venga utilizzato... voce esofagea, protesi fonatoria, laringofono... La cosa importante è avere nuovamente uno strumento che permetta la comunicazione interpersonale ...



come utilizzare il tappo (plug) per bloccare temporaneamente una perdita dal lume protesico centrale in attesa di sostituzione della valvole (valutata dal medico).

L'incontro è stato molto interessante non solo per le informazioni date dai docenti ma perché ha permesso innanzitutto il confronto fra varie realtà e diversi approcci rieducativi. I volontari presenti sono stati infatti invitati a raccontare come accolgono i nuovi pazienti, quali esercizi propongono e quali difficoltà riscontrano.

Il confronto è stato utile per un arricchimento reciproco e per migliorare sempre più la preparazione dei nostri volontari.

La speranza è che sempre più persone operate, dopo il difficile percorso di recupero, abbiano il desiderio di regalare un po' del loro tempo e delle loro abilità acquisite al servizio di nuovi pazienti.

Solo così Ailar, una fra le associazioni di volontariato più longeve d'Italia, potrà continuare ad essere viva e presente.

Dr.ssa MARIUCCIA FRANZONI
Logopedista e Vicepresidente AILAR

DANIELE TORRI
Caregiver-Responsabile ailar Genova



FOCUS

OLTRE IL SUONO: La relazione che cura nella rieducazione AILAR

di SARA PERUSELLI

Quando un rieducatore e una persona laringectomizzata si siedono l'uno di fronte all'altro, tra di loro non c'è solo un esercizio tecnico da svolgere. C'è un mondo invisibile fatto di ricordi, paure e speranze.

Il rieducatore AILAR ricopre un ruolo che definirei un vero e proprio ponte: è colui che ha già attraversato il fiume del silenzio e tende la mano a chi si trova ancora sulla sponda dell'incertezza.

Ma per essere una guida solida, dobbiamo chiederci: cosa accade davvero in quell'incontro tra queste due persone?

Dobbiamo fermarci a riflettere su un punto cruciale: quando una persona perde la voce a causa di una laringectomia, cosa perde davvero? Non perde solo la capacità di emettere suoni. La voce è il mezzo con cui diciamo al mondo "io sono qui". Senza di essa, l'identità vacilla. Entrano in crisi le relazioni familiari, dove non ci si sente più alla pari, e si riduce drasticamente la percezione del proprio potere personale nelle relazioni in generale.

Si tratta di attraversare un vero e proprio lutto, poiché vi è una ferita che richiede tempo

per essere curata e rimarginata. E' un processo psicologico di adattamento a una perdita significativa. Non è un evento statico, ma un percorso attivo che serve a integrare quella mancanza nella propria vita.

Per una persona laringectomizzata si tratta di prendersi il tempo necessario per smettere di considerarsi "mancante" e iniziare a percepirla come "nuovo".

Il rieducatore, quindi, si trova a non essere solamente un insegnante; diventa un compagno di viaggio che aiuta il laringectomizzato a rimettere insieme i frammenti della propria immagine.

Immaginiamo la riabilitazione come un iceberg. La punta che emerge dall'acqua è il problema tecnico: il suono che non esce. Ma come psicologa, vi invito a guardare cosa c'è sotto il livello del mare. Lì troviamo un groviglio di emozioni: "Non valgo più nulla", "Tutti mi guarderanno con pietà", "Non tornerò mai come prima", ecc. Se il rieducatore si focalizza solo sulla tecnica, rischia di ignorare la massa sommersa che blocca la persona.

I rieducatori diventano modelli di possibilità e regolatori emotivi: il compito è dire, anche senza parole, che quel caos interiore è normale e che, se anche può fare paura, lo si può



Più di un insegnante

Modello di possibilità

"Se ce l'hai fatta tu, forse posso farcela anch'io."

Regolatore emotivo

Mantenere la calma quando il paziente si agita.

Normalizzatore

Rassicurare che la difficoltà iniziale è parte del percorso.





FOCUS

affrontare insieme.

Essere un esempio è una responsabilità delicata. C'è il rischio di scivolare involontariamente nel ruolo del "superuomo". Dire a un laringectomizzato che sta faticando: *"Guarda me, è facile, basta un po' di esercizio"*, può diventare una frase pericolosa. Invece di incoraggiare, rischia di scavare un solco di inadeguatezza.

Bisogna invece imparare a lanciare "parole àncora", quelle che tengono la persona ferma nel momento della tempesta: *"Capisco che oggi ti senti frustrato, fa parte del percorso"*.

A volte, uno strumento profondo può essere anche il silenzio. Spesso riempiamo i vuoti per nostra ansia, per il bisogno di vedere risultati. Ma restare in silenzio accanto a una persona laringectomizzata che non riesce, accogliere la sua rabbia o il suo pianto senza scappare, è un grande atto di cura. È lì che gli stiamo dicendo:

"To resto qui, anche se oggi è più faticoso".

È importante ricordare anche che in questo percorso spesso c'è anche la famiglia. Partner, figli, e così via, spesso, mossi da un amore ansioso, si trasformano in vigili urbani della Σparola: correggono, anticipano, sostituiscono. Il rieducatore deve saper contenere quest'ansia, proteggendo lo spazio del laringectomizzato che deve restare il protagonista del suo percorso. Aiutare i familiari a fare un passo indietro non significa escluderli, ma insegnare loro un nuovo modo di stare accanto: quello dell'attesa fiduciosa o dell'osservatore motivatore. E qui si inserisce anche il gruppo.

Nei percorsi di supporto ci sono anche i gruppi di laringectomizzati, gestiti da rieducatori e/o logopediste.

Sono uno strumento potentissimo perché trasformano la vulnerabilità individuale in una forza collettiva.

Se la riabilitazione individuale lavora più sulla tecnica, il gruppo lavora sulla reintegrazione sociale e psicologica. Sentire di non

essere gli unici a vivere quel dramma, vedere chi riesce a ridere o scherzare nonostante simili sfide quotidiane, "normalizza" la condizione, riducendo il senso di isolamento. Inoltre osservare un pari che ha già raggiunto buoni risultati comunica una speranza che spesso professionista "sano" può trasmettere con la stessa efficacia. È il passaggio dal "si può fare" al "se lui ci riesce, posso farcela anche io". Inoltre nel gruppo spesso si sperimenta con meno timore del giudizio esperto e questo supporta l'autostima.

Infine, una riflessione va dedicata proprio ai rieducatori. Per contenere il dolore altrui bisogna essere solidi, ma non di pietra. La sfida è proprio quella di riuscire a contenere senza assorbire. Se si porta a casa ogni frustrazione delle persone con cui si lavora, il burnout è dietro l'angolo.

Va ricordato sempre che si è responsabili della qualità del processo (la capacità di accoglienza, l'ascolto, la tecnica), ma non del risultato finale. Il risultato è qualcosa che appartiene alla biologia e alla storia di ogni individuo.

Ma se la tecnica, col tempo, restituisce il suono, è la qualità della relazione che restituisce alla persona la sua dignità. Ed è questo il dono più grande che un rieducatore possa fare.

Dott.ssa **SARA PERUSELLI**
Psicologa, Psicoterapeuta





REDAZIONALE



AILAR E I SOCIAL

di TERESA FLAGELLI

Negli ultimi anni, l'avvento dei social media ha rivoluzionato il mondo della comunicazione, introducendo nuove modalità per gestire informazioni e contenuti. Confronto immediato e diretto, notizie fruibili in tempo reale, facile accessibilità, rendono questi mezzi più che mai utili e adatti a un pubblico di ogni età e cultura.

Anche le realtà legate all'associazionismo hanno tratto beneficio da queste nuove modalità e sono sempre più presenti sui social, offrendo informazioni e supporto a distanza.

AILAR si è inserita da tempo in questo circuito, con le sue pagine di facile accessibilità per chiunque abbia un minimo di dimestichezza con smartphone o PC.

Oltre ad una funzione informativa, la presenza di AILAR sui social è anche finalizzata ad aprire spazi di confronto quotidiano su problematiche legate alla condizione di laringectomizzati.

Ogni giorno, infatti, pazienti e familiari, alle prese con la gestione di una situazione particolarmente delicata e nuova, consultano le pagine di AILAR dove, oltre a trovare uno spazio "protetto" in cui rifugiarsi, possono confrontarsi, chiedere

consigli, informazioni, supporto, semplice consolazione.

Spesso il paziente, infatti, all'indomani dell'intervento di laringectomia, si trova di colpo immerso, insieme ai propri familiari, in un mondo completamente nuovo di cui fa fatica a capire le dinamiche.

Dopo il supporto e le prime informazioni ricevute da parte del personale sanitario, una volta a casa, pazienti e familiari ricercano un confronto con chi sta vivendo, o ha già vissuto, la loro stessa situazione al fine di dividerne il peso, reperire informazioni, insieme alla speranza di poter tornare ad una nuova normalità.

Attraverso un sondaggio tra i fruitori delle varie pagine, emerge che sempre più pazienti vengono in contatto con i social di AILAR in maniera del tutto casuale, mediante ricerche personali in rete o semplice passaparola.

Poiché non tutti sono avvezzi a condividere le proprie problematiche personali con un pubblico vasto come quello del web, spesso sono gli stessi familiari degli operati ad esporsi per loro.

Anche per questo, oltre che per garantire la riservatezza dovuta, trattandosi di situazioni delicate e personali, la pagina social di AILAR fina-

lizzata alla discussione (AILAR Italia-Diamo voce ai laringectomizzati) non è accessibile a tutti, bensì solo a pazienti, loro familiari e operatori sanitari, la cui richiesta di partecipazione dev'essere preventivamente approvata dagli amministratori.

Lo scopo della pagina non è certamente quello di sostituirsi al personale sanitario, bensì garantire uno spazio di discussione in cui è possibile uno scambio di esperienze che rispondano ad un bisogno immediato di riscontro da parte di chi ne fruisce.

Dubbi, confronto, condivisione, dialogo, semplice sfogo, trovano posto in uno spazio virtuale che contribuisce ad alleviare l'ansia, arginare la solitudine, supportare materialmente e moralmente.

Pur trattandosi di pagine social prevalentemente informative, gestite da volontari, AILAR si avvale, altresì, del supporto di medici oncologi, otorini, logopedisti, psicologi, disponibili a rispondere ai quesiti di pazienti e famiglie al bisogno.

Le varie pagine social di AILAR si rivelano spesso strumenti di rilevazione utili anche a specializzandi in varie discipline sanitarie, i quali attraverso la somministrazione di questionari agli utenti chiamati a rispondere su base volontaria, acquisiscono informazioni preziose finalizzate ai loro studi.

È estremamente importante che i laringectomizzati e i loro familiari non si sentano abbandonati a loro stessi, all'indomani di un intervento così demolitivo e che le informazioni possano circolare in maniera chiara e immediata.

Ecco perché è così necessario che AILAR, da 80 anni accanto a laringectomizzati e familiari di tutta Italia, possa continuare a svolgere questo suo delicato compito anche nell'era digitale.





REDAZIONALE

ECHI DAL SILENZIO

Raccolta poetica di Teresa Flagelli

di **MARIUCCIA FRANZONI**

SE la vita per i più è un viaggio con percorsi lineari e non faticosi, quello di Teresa è da tempo difficoltoso e irto di ostacoli. Ho incontrato Teresa proprio quando era in procinto di affrontare l'ostacolo più grande, il recupero di una nuova voce.

La voce è il più straordinario strumento di partecipazione alla vita e perderla significa perdere la capacità di tradurre i pensieri in parole, rischiando di non avere più una propria identità personale e sociale.

Ecco, attraverso un doloroso ma immenso cammino interiore Teresa è riuscita a tradurre i propri pensieri, emozioni e perché no, dolore, in poesia, in alti versi.

Ora, con una nuova voce e con la sensibilità che la contraddistingue, sta mettendo le proprie competenze a disposizione di quanti devono ancora affrontare questo lungo percorso di rinascita. Con grande determinazione e costanza è diventata un membro attivo della Associazione italiana Laringectomizzati (Ailar), di cui è anche consigliere nazionale.

Un grande grazie da parte mia per aver avuto l'onore di



incontrarti e poter percorrere un pezzo di cammino insieme e un grazie anche da parte di tutta la grande famiglia di Ailar. E ora, con un ulteriore gesto d'amore, Teresa ha deciso di mettere a disposizione di Ailar alcune copie del suo libro: il ricavato della vendita di questi volumi sarà interamente devoluto alla associazione. Chi ne volesse acquistare una copia può rivolgersi alla sede nazionale.

Dr.ssa MARIUCCIA FRANZONI
Vicepresidente AILAR

CIÒ CHE NELLA TUA VITA RIMANE

Ciò che nella vita rimane, non sono i doni materiali, ma i ricordi dei momenti che hai vissuto e ti hanno fatto felice.

La tua ricchezza non è chiusa in una cassaforte, ma nella tua mente.

È nelle emozioni che hai provato dentro la tua anima.

aforisma di ALDA MERINI



Ricordando Francesco Megna

Ci ha lasciati il caregiver Francesco, un punto di riferimento per i laringectomizzati della zona di Lecco e Sondrio, oltre che un esempio!

Francesco è stato una presenza preziosa per molti anni per i pazienti del suo territorio e per l'associazione. Non insegnava solo a parlare ma a ritornare a vivere.

Il suo impegno e la sua forza resteranno un vivo ricordo in AILAR.

Cogliamo l'occasione per ringraziare i colleghi della figlia Cinzia che hanno devoluto un'offerta ad AILAR.





REDAZIONALE

SOGGIORNO A FINALE LIGURE CON AILAR

Si è recentemente concluso il piacevole soggiorno marino organizzato dal gruppo AILAR nella splendida località di Finale Ligure, che ha visto la partecipazione di un piccolo gruppo di soci e simpatizzanti.

Le giornate si sono svolte all'insegna del relax, del benessere e della convivialità. Il clima mite e l'aria di mare favoriti hanno momenti di serenità, passeggiate sul lungomare e occasioni di socializzazione tra i partecipanti.

Non sono mancati momenti di svago e attività di gruppo, che hanno contribuito a rafforzare lo spirito di amicizia e condivisio-



ne. L'esperienza si è rivelata positiva, offrendo a tutti i presenti l'opportunità di trascorrere alcuni giorni in un ambiente accogliente e rilassante.

Il gruppo AILAR conferma così il proprio impegno nell'organizzazione di iniziative dedicate al benessere e alla qualità della vita delle persone, con l'auspicio di ripetere esperienze simili.

IDELMA



A NOI LA PAROLA

IL CANTO CHE MANCA

*La cassa armonica è muta, la corda non vibra più,
un intero universo si ritira nel blu.
Non è il vuoto del suono, ma il vuoto del dire,
l'anima prigioniera che non può più fiorire.*

*La voce perduta è un'assenza pesante,
come un fiore reciso, un'ombra tremante.
Il sussurro è negato, la risata trattenuta,
e... la storia del giorno non è più tessuta.*

*L'occhio, allora, si fa messaggero audace,
un lampo profondo che non chiede la pace.
Le mani disegnano ponti nell'aria,
la postura racconta una pena solitaria.*

*Impariamo ad ascoltare con sensi diversi,
i segreti che il corpo lascia sparsi, dispersi.*

*La presenza che parla, il silenzio eloquente,
un dialogo nuovo, più calmo e potente.*

*Perché ciò che è vero, non ha bisogno di suono,
la forza di un cuore che trasmette il suo dono,
sul viso si legge l'amore più puro,
l'affetto profondo, valica il muro.*

*E... Un giorno, forse, tornerà l'armonia, ma il cuore
ha imparato una nuova poesia:
che l'essere è voce, anche senza parlare,
finché si ha il coraggio di comunicare e amare.*

PAOLA AITA

FIGLIA DI UN PAZIENTE LARINGECTOMIZZATO
TOTALE DI MORANO CALABRO (COSENZA)

**Grazie ad Ailar per esserci
e per rendere il cammino più sereno.**





REDAZIONALE

CELEBRAZIONI DI SAN BIAGIO

di TERESA MAINO

IL 3 febbraio si è rinnovata anche quest'anno, presso l'Ospedale "Di Venere" di Bari-Carbonara, la celebrazione di San Biagio di Sebaste, santo patrono dei mali della gola e degli otorinolaringoiatri. Un appuntamento ormai consolidato nei reparti di Otorinolaringoiatria, che unisce tradizione religiosa, attenzione alla salute e partecipazione del territorio.

La ricorrenza è stata celebrata martedì 3 febbraio alle ore 9.00, con la Santa Messa nella Cappella della Scuola Convitto (polo didattico) dell'ospedale, seguita dalla tradizionale benedizione della gola con le candele della Candelora.

La celebrazione si inserisce nell'attività dell'Unità Operativa di Otorinolaringoiatria, diretta dal 1° ottobre 2022 dal dottor Michele Barbara, che rappresenta un punto di riferimento per il territorio della ASL metropolitana. Il reparto garantisce cure specialistiche e continuità assistenziale nel delicato ambito della chirurgia maggiore della



BARI

testa e del collo, contribuendo a contrastare il fenomeno dei cosiddetti "viaggi della speranza".

Tra le attività svolte figurano interventi di laringectomia e chirurgia ricostruttiva, finalizzati alla conservazione della voce e, in molti casi, alla temporaneità della tracheostomia.

Novità di quest'anno è stata la significativa presenza di AILAR e dei suoi associati, pazienti e volontari, che hanno

partecipato numerosi alla celebrazione, testimoniando un forte legame tra istituzioni sanitarie, associazionismo e cittadinanza attiva.

Una partecipazione resa possibile grazie alla sensibilità del Direttore Generale della ASL Bari avv. Luigi FRUSCIO e del Direttore della UOC di Otorinolaringoiatria, che hanno favorito un momento di condivisione e vicinanza concreta ai pazienti.

Poche ma significative le notizie storiche su San Biagio, medico e vescovo di Sebaste, in Armenia, martirizzato intorno al 316 durante le persecuzioni dei cristiani.

Venerato sia in Occidente che in Oriente, è tradizionalmente invocato per le malattie della gola. Celebre il miracolo della guarigione di un ragazzo che rischiava di soffocare a causa di una lisca di pesce conficcata nella gola.

La giornata di San Biagio si conferma così non solo come momento di fede e tradizione, ma anche come occasione di incontro con i nostri pazienti, gli esponenti della Sanità, e le Autorità Istituzionali nel segno di una sempre maggiore sensibilizzazione verso la carenza che mette al centro la persona.

Dott.ssa TERESA MAINO
Logopedista

Responsabile Centro AILAR Bari

ROMA



A Roma il 1° febbraio è stata officiata da Don Giovanni Matichecchia una Santa Messa in occasione di San Biagio nella chiesa San Giovanni Moscati presso l'ospedale Ifo di Roma, che ha visto la partecipazione di un gruppo di soci.




REDAZIONALE

Il tempo trascorso dal nostro pranzo di Natale alla ricorrenza di S. Biagio è passato rapidamente e questa è sempre una bella occasione che richiama tanti partecipanti, amici parenti.

L'incontro con la celebrazione della S. Messa e la successiva benedizione della gola presieduta da Don Dino Regonascchi si è svolto come lo scorso anno presso il Santuario della Madonna di Valverde Rezzato.

Il Santuario è un luogo di culto cattolico della diocesi di Brescia. Esso fu edificato vicino al luogo dell'apparizione mariana, avvenuta secondo tradizione, nel 1399 l'unica della storia che vede l'apparizione contemporaneamente del Cristo e della Madonna, negli anni sempre numerosi i pellegrini che fanno visita a questo luogo della Speranza, si parla di spiritualità particolare, arrivare in questo luogo è un'esperienza unica si trova pace raccoglimento, armonia in particolare data dalla straordinaria apparizione.

Nell'adiacente casa del pellegrino Rina e Domenico insieme ad un gruppo di volontari hanno preparato un ottimo aperitivo che ha consentito di trascorrere un poco di tempo in felice compagnia, e per noi questo è un grande gioia che ci fa promettere di rivederci molto presto...

Grazie a tutti per la partecipazione

FLORA BODEI
Consigliere nazionale


BRESCIA



REDAZIONALE

TREVIGLIO



I primi di febbraio, come ogni anno, non è mancata la celebrazione della ricorrenza di San Biagio da parte del gruppo dei laringectomizzati di Treviglio. Quest'anno la ricorrenza è stata celebrata domenica 1 febbraio. La S. Messa è stata celebrata presso il Santuario di "Santa Maria del Fonte" a Caravaggio, un monumentale edificio sorto sul luogo dell'apparizione della Vergine Maria a una giovane contadina il 26 maggio 1432.

In questo luogo iniziò a sgorgare acqua dal momento della visione. Nel sottoterraneo esiste ancora oggi una fontana da cui continua a sgorgare acqua, ritenuta miracolosa, che i visitatori possono raccogliere.

Al termine della S. Messa il sig. Silvano Pastori ha dato lettura della "Preghiera dei Laringectomizzati".

Al termine della celebrazione tutti ci siamo ritrovati presso il "Nuovo



Ristorante della Fonte". Simpatica la partecipazione di Don Dino, parroco di Treviglio che ha portato una ventata di allegria mentre si degustavano alcune specialità della cucina locale. Una riffera perfettamente organizzata con una varietà di premi tutti donati da benefattori e il taglio della torta Ailar ha concluso il pranzo con i saluti finali tra tutti i partecipanti con le foto di rito.

UMBERTO TASSINI
Vicepresidente AILAR

MILANO



Sabato 7 febbraio alle ore 16.00 presso la Chiesa dell'Ospedale San Giuseppe in via De Togni, si è svolta la celebrazione della Santa Messa celebrata da Don Carlo Nazari che non fa mai mancare la sua attenzione nei confronti della nostra Associazione e che ringraziamo di cuore.



