

ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ailar - ANNO 51 - N. 2 MAGGIO / AGOSTO 2022
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

"Se
l'opportunità
non bussa,
costruisci una
porta".

Ripartiamo
insieme !



FOCUS

ASSEMBLEA NAZIONALE
MILANO 7 MAGGIO 2022

da pag. 16

SOMMARIO

■ LA RESPIRAZIONE NEL PAZIENTE LARINGECTOMIZZATO TOTALE

di DAVIDE LANCINI

PAG. 4

■ BONUS PSICOLOGO: COME FUNZIONA?

PAG. 6

■ IL SUPPORTO PSICOLOGICO IN AILAR

di SARA PETRUSELLI

PAG. 7

■ "TIROIDE E SALUTE: IO MI INFORMO BENE"

di ROBERTO BREMBILLA

PAG. 8

■ RIABILITAZIONE ON LINE CON AILAR

PAG. 10

■ RUBRICA CHIEDI ALL'ESPERTO

PAG. 11

■ PAZIENTE ESPERTO O "UTILE IDIOTA"?

di ROSARIA IARDINO

PAG. 12

■ AILAR SEMPRE PIÙ VICINA ALLE UNIVERSITÀ E AI NUOVI PROFESSIONISTI DEL SETTORE SANITARIO

di GIADA GRIMALDI

PAG. 14

FOCUS

■ ASSEMBLEA NAZIONALE

PAG. 16

■ LA XVII "GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO"

PAG. 24

■ PIANO ONCOLOGICO

*La protesta delle Associazioni
dei malati: "Pochi fondi
e tolte esenzioni ticket"*

a cura di GIACOMO ANDREOLI

PAG. 26

■ GIORNATA MONDIALE SENZA TABACCO

di FLORA BODEI

PAG. 27

■ FRUTTA DELL'AUTUNNO: LISTA E BENEFICI PER GLI OVER 60

PAG. 30

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.itTWITTER: [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.

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,
è un onore ed un piacere potervi salutare dalle "storiche" pagine della nostra rivista, in occasione dell'inizio del mio mandato.

Il prestigioso incarico che avete voluto affidarmi, se da un lato è motivo di orgoglio, dall'altro, non posso negarlo, crea inevitabili preoccupazioni.

Gli eventi che hanno contraddistinto questi ultimi anni sono stati forrieri di lutti e sconvolgimenti ad ogni livello ed anche il piccolo mondo della nostra Associazione ne è stato inevitabilmente coinvolto. E qui il mio pensiero corre deferente alla figura dell'indimenticato Presidente Maurizio Magnani e a quella di tutti quei Volontari, Soci e Sostenitori che non sono più tra noi. Ai loro famigliari giungano i nostri più veri sentimenti di cordoglio e vicinanza.

I lunghi mesi del lock down hanno pesantemente inciso sulle attività della nostra Associazione laddove vicinanza, condivisione e socializzazione ne rappresentano i fattori fondanti. Le scuole hanno dovuto sospendere le loro attività negli ospedali, i momenti di socializzazione si sono diradati fino a quasi scomparire, la coesione è spesso venuta meno.

Il mio ed il vostro ringraziamento deve andare a tutti quanti hanno permesso all'AILAR di sopravvivere e di continuare ad operare: alla dottoressa Mariuccia Franzoni ed al Consiglio Direttivo uscente che hanno tenuto viva la struttura societaria, alle Sezioni che hanno saputo mantenere il rapporto tra i Soci, ai Maestri ed ai Volontari che, con inventiva ed abnegazione, hanno voluto continuare la loro opera verso i nostri malati.

Grazie a tutti Voi!



Ed un altrettanto grande "grazie" va a tutti i componenti del nuovo Consiglio Direttivo che condivideranno con me i prossimi tre anni di lavoro.

Oggi un compito gravoso ci attende. Le nuove disposizioni di legge che regolano il Terzo Settore, di cui noi come Organizzazione di Volontariato facciamo parte, ci impongono ineludibili cambiamenti di molte abitudini o modalità operative. Posso assicurarvi che sarà nostra cura impegnarci affinché i disagi siano ridotti al minimo per tutti.

La nostra sopravvivenza dipende da due fattori fondamentali: la capacità operativa e la qualità del nostro operato.

La capacità operativa è strettamente collegata ai numeri: tanti più siamo, tanto più siamo in grado di avere peso a livello politico, decisionale e finanziario.

La qualità del nostro operato è fuori discussione dal punto di vista tecnico ma è fondamentale che cresca dal punto di vista della distribuzione sul territorio: è indispensabile formare nuovi Maestri e aprire nuove scuole su tutto il territorio nazionale.

Dobbiamo crescere come Associazione nel fondamentale scopo di venire incontro alle necessità dei pazienti vecchi e nuovi che sempre di più avranno bisogno di noi.

E con l'aiuto di tutti ci proveremo!

#SOSTIENIAILAR



SCEGLI TRA I TANTI MODI PER CONTRIBUIRE:

- C/C POSTALE: 53097200
- CODICE FISCALE: 80129830156
- BONIFICO BANCARIO INTESA SANPAOLO
IBAN IT43103069096061000000009455
- TRAMITE CARTA DI CREDITO O PAYPAL
COLLEGANDOSI AL SITO WWW.AILAR.IT
- CON UN'OFFERTA PRESSO GLI UFFICI OPERATIVI AILAR
- SCEGLIENDO LE NOSTRE BOMBIERE SOLIDALI PER I TUOI EVENTI

WWW.AILAR.IT



Riportiamo i contenuti della lezione tenuta dal Dott. Lancini nel secondo modulo del corso di aggiornamento "La gestione del paziente laringectomizzato"

La respirazione nel paziente laringectomizzato totale

di **DAVIDE LANCINI**

L'assenza della laringe fa sì che non ci sia più la comunicazione fra le vie aeree superiori (naso, seni paranasali, rinofaringe e orofaringe) e quelle inferiori, (trachea, bronchi e polmoni).

Il mancato passaggio dell'aria nelle vie aeree superiori innesca una serie di problematiche che spesso nel paziente laringectomizzato possono esitare in disturbi respiratori, tosse e secrezioni abbondanti e che comportano inevitabilmente una riduzione della performance respiratoria più o meno marcata.

Il fatto che non ci sia più comunicazione fra le due vie determina una riduzione dello spazio morto respiratorio, cioè di quel volume di aria che non contribuisce direttamente alla ossigenazione del sangue ma che è indispensabile per il condizionamento dell'aria ambientale prima che arrivi ai polmoni.

Respirando direttamente dallo stomaco, tutte le particelle presenti nell'aria possono raggiungere senza filtro l'albero tracheo-bronchiale.

Anche la temperatura dell'aria stessa condiziona una corretta respirazione perché gli scambi ottimali a livello polmonare avvengono solo ad una precisa temperatura che è di 37 gradi ed a un preciso rapporto di umidità che è di 45 milligrammi di vapore acqueo per ogni litro di aria.

Per capire ancor meglio la dinamica respiratoria dobbiamo conoscere la struttura dell'epitelio respiratorio, cioè quello strato di cellule che ricopre la mucosa delle vie respira-

torie. Fra i tanti tipi di cellule che compongono l'epitelio abbiamo le cellule cigliate e le cellule mucipari caliciformi.

Queste ultime hanno la funzione di produrre il muco e le secrezioni e si riducono in quantità man mano che si arriva alle vie aeree inferiori.

Le cellule cigliate che, come dice il nome sono composte da ciglia mobili, sono invece più numerose nella parte inferiore delle vie aeree.

Queste ciglia vibrano con una frequenza di circa venti colpi al secondo e hanno una attività definita a colpo di frusta che provoca uno spostamento del muco di circa un centimetro al minuto.

Le cellule cigliate normalmente spostano le secrezioni dalla cavità nasale verso il basso nella glottide, e dall'albero bronchiale verso l'alto, sempre nella glottide. In questo modo tutte le secrezioni provenienti dall'albero respiratorio vengono convogliate nell'albero digerente, in modo che tutti i batteri e le sostanze nocive presenti nelle secrezioni possano essere digerite e rese inattive.

Per funzionare al meglio le ciglia devono essere in un ambiente estremamente controllato con una superficie umida. Quindi quanto più sarà ottimale l'idratazione del sistema respiratorio tanto meglio sarà il suo funzionamento e quindi la respirazione.

E' pertanto fondamentale che il paziente attui una corretta idratazione bevendo liquidi e faccia le inalazioni caldo-umide con costanza. Aumentando l'idratazione la clearance ac-

celera e il meccanismo di trasporto delle secrezioni mucose può essere mantenuto nel range del centimetro al minuto.

Viceversa, qualora ci sia della disidratazione, lo strato mucoso diviene sempre più denso determinando appunto quelle secrezioni dense, tappi mucosi e tracheiti crostose di cui soffrono molti pazienti laringectomizzati. Inoltre e non meno importante, la mancanza di idratazione stimola le cellule a produrre muco per cercare di recuperare idratazione generando così un circolo vizioso.

Altre cause della riduzione della motilità ciliare sono gli esiti della radioterapia sia a livello della laringe che polmonare, essere stati fumatori, le basse temperature, l'inquinamento e le patologie croniche polmonari.

La disidratazione porta ad un aumento del muco ma che, proprio per una riduzione della clearance, non viene mobilizzato. Questo comporta inoltre un maggior ristagno dei batteri con aumento dello stimolo infiammatorio con conseguente rischio di cronicizzazione.

Purtroppo nel paziente laringectomizzato tutto il lavoro di umidificazione e riscaldamento dell'aria viene effettuato in un tratto molto breve, dato dal solo epitelio tracheale, non essendoci più lo spazio morto del rino e oro-faringe.

Studi effettuati su pazienti post laringectomia totale dimostrano un cambiamento dell'epitelio respiratorio anche nell'immediato post-operatorio. Questo perché, il conti-

MEDICINA E SALUTE

nuovo lavoro a cui è sottoposto l'epitelio provoca una alterazione di un determinato tipo di cellule con una iperplasia basale.

Ma le vie aeree superiori giocano un ruolo importante anche nella modulazione dei flussi che arrivano a livello polmonare. Infatti naso e bocca hanno una resistenza intrinseca e una resistenza modulabile al passaggio dell'aria.

Questo non può avvenire nei pazienti laringectomizzati che non riescono a gestire il flusso aereo e pertanto, in seguito ad una respirazione forzata dettata da uno sforzo eccessivo o ad una camminata più veloce, riscontrano dei sintomi di fatica respiratoria per uno scambio di ossigeno inefficace.

Altro elemento importante è la tosse che gioca un ruolo protettivo importante perché aiuta ad espettorare le secrezioni tracheali e bronchiali; d'altro canto ha un ruolo irritativo dell'albero bronchiale e va ad alterare la dinamica respiratoria.

La tosse definita efficace è data dalla espettorazione a glottide chiusa, per fare questo è indispensabile il contributo delle vie aeree superiori.

In presenza di laringectomia totale anche la tosse diventa meno efficace e meno controllata, ciò comporta la ripetizione di più atti che però creano affaticamento muscolare e irritazione continua.

I sintomi che i pazienti possono riscontrare possono essere precoci quali tappi mucosi che se ulteriormente disidratati si evolvono in croste e quindi in tracheite crostosa. Questi sintomi purtroppo in alcuni pazienti si possono presentare anche in là nel tempo magari in situazioni ambientali più secche o più fredde.

Queste croste sono pericolose perché sono difficili da gestire e, se non ben curate, possono creare ostruzione della trachea con conseguente seria difficoltà e intensa fatica respiratoria. Fra i sintomi definiti più tardivi ma non meno fasti-

diosi abbiamo la rinorrea cioè lo scolo di secrezioni liquide dal naso dovute all'atrofia della mucosa nasale con conseguente aumento delle secrezioni mucose. Inoltre non transitando più l'aria dal naso abbiamo anche una alterazione dell'olfatto con una correlazione nell'alterazione del gusto.

In conclusione, per una migliore gestione della respirazione ed una salvaguardia delle vie aeree per il laringectomizzato sono indispensabili una buona idratazione e una ottima umidificazione.

Più un paziente è idratato e più le sue mucose saranno idratate, più l'ambiente è umidificato e più gli scambi respiratori la motilità ciliare è buona, minori secrezioni ristagnano e migliore sarà la respirazione.

A tutto questo va aggiunto che il paziente deve sempre utilizzare i filtri protettivi dello stoma meglio se scambiatori di calore e umidità.

Nuovo corso di formazione

La gestione del paziente laringectomizzato

Facebook Instagram Twitter @lari_n2

ONLINE

Dr. Davide Lancini

RESPIRAZIONE NEL PAZIENTE LARINGECTOMIZZATO

Dott. Davide Lancini
Dott.ssa Claudia Montenegro

U.O.C Otorinolaringoiatria,
Università degli Studi di Brescia

meet.google.com sta condividendo il tuo schermo. | interrompi condivisione | Nascondi

qualità della vita

ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI

ailar

tumori testa collo

BONUS PSICOLOGO: COME FUNZIONA?

Dal prossimo 25 Luglio sarà possibile [far richiesta sul sito dell'INPS per il Bonus Psicologo](#). Si tratta di un contributo di **600 euro in totale** per tutti coloro che hanno bisogno di un aiuto economico per far fronte alle sedute di terapia. E non è un aiuto banale: uno degli ostacoli nell'andare dallo psicologo è proprio il costo percepito, cosa che è emersa anche dalla ricerca condotta da Soletterre

Non può però nemmeno essere un aiuto una tantum: l'articolo 32 della nostra Costituzione recita che *"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività"*, ma siamo ben lontani dall'avere tutti lo stesso diritto alla salute psicologica, come accade invece per i medici di base.

Ma è una misura attesa dal **75% degli Italiani** che abbiamo intervistato e che la ritiene molto/abbastanza utile tanto da volerla utilizzare soprattutto per sé (il 24%).

"Il bonus psicologo non è una risposta". E' una domanda che interroga

ognuno di noi, in particolare dopo quello che abbiamo vissuto con la pandemia. La ricerca di Soletterre ci dice che a questa domanda risponde positivamente tre quarti del paese e che un italiano su quattro si dice pronto a usarlo, il bonus. La piattaforma INPS ci dirà tra breve se la misura – come si dice in gergo – tirerà e quanto. Io credo che questa domanda ci chiederà di diventare strutturale, di far parte stabilmente della offerta di cura del servizio sanitario nazionale, di continuare a interrogare l'ombra della pandemia, quella psicologica" ha dichiarato **Filippo Sensi, deputato PD**.

Come funziona e come richiedere il "Bonus Psicologo"?

Il Bonus Psicologo è un contributo economico che può essere erogato una volta sola, per sostenere il costo delle sedute private di psicoterapia. L'importo di questo aiuto varia in base all'ISEE di chi richiederà il bonus (per sé o per i minori e le perso-

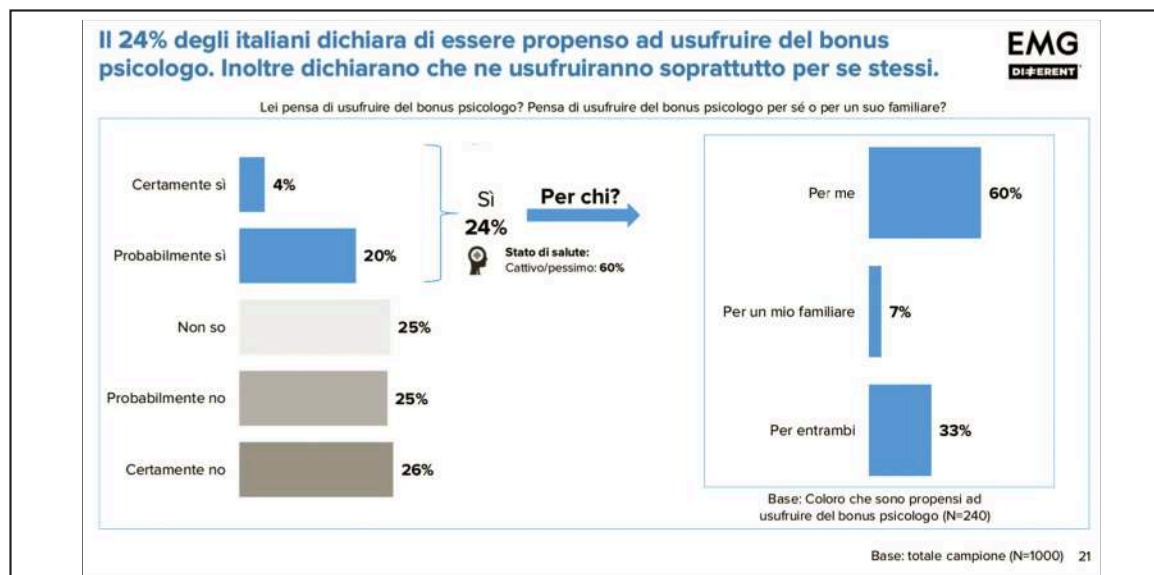
ne di cui si fanno le veci) e va dai 200 euro fino a un massimo di 600 Euro. Si tratta di un contributo che andrà speso entro 180 giorni dalla domanda accolta per delle sedute private di psicoterapia.

La domanda va fatta online direttamente sul sito dell'INPS, alla voce "Contributo sessioni terapia" che si troverà nella sezione Prestazioni e Servizi, e per accedervi saranno necessari le credenziali SPID, CIE o CNS.

In alternativa, la domanda può essere presentata tramite il servizio di Contact Center Multicanale, telefonando da rete fissa gratuitamente al numero verde 803.164 oppure da rete mobile al numero 06.164164 (a pagamento, in base alla tariffa applicata dai diversi gestori).

Verranno poi stilate graduatorie che andranno a privilegiare le persone con un ISEE più basso e coloro che hanno inviato la domanda per primi.

FONT: Soletterre.org



Il supporto psicologico in AILAR

di **SARA PERUSELLI ***



Dal mese di Ottobre 2021 AILAR offre la possibilità di richiedere supporto psicologico attraverso spazi di ascolto dedicati sia alle persone che hanno subito un intervento di larin-

gectomia sia ai familiari.

Presso la sede di Milano, sono al momento disponibile circa una/due volte al mese per colloqui individuali o familiari, sia in presenza che online attraverso videocall.

Verranno inoltre proposti gruppi di condivisione, in particolare per i caregiver, al fine di affrontare insieme gli aspetti emotivi e pratici del proprio ruolo di cura.

I tumori hanno un impatto molto forte nella vita delle persone poiché portano con sé la costante necessità di adattarsi ai cambiamenti.

Questo adattamento, sia dei pazienti che dei familiari, richiede uno sforzo emotivo e psicologico non indifferente. In particolare nei tumori alla gola che comportano la laringectomia, perdere la voce significa mettere a dura prova aspetti profondi della relazione, quali il riconoscimento, la comunicazione e la relazione con gli altri.

Il paziente laringectomizzato totale, infatti, oltre a dover affrontare la sofferenza psicologica generale e i cambiamenti strutturali che comportano costanti adattamenti quotidiani (es. nel mangiare, tossire, percepire gusti e odori, ridere, fischiare, ecc.), è privato di un ele-



mento comunicativo ed umano fondamentale: la voce.

Per questi motivi un supporto psicologico diventa quasi indispensabile, al fine di garantire un lavoro sulla percezione di sé, dell'integrità fisica e psicologica, sulla gestione comportamentale, emotiva e relazionale dei cambiamenti.

Poter affrontare insieme ad un professionista il cambiamento, significa lavorare sull'integrazione complessa tra passato, presente e futuro, dandosi il permesso di affrontare in modo funzionale ansie, paure, angosce, rabbia, ma trovando in sé, nei caregiver e nel gruppo le risorse disponibili per gestire la complessità.

Dopo l'intervento di laringectomia totale qualità di vita della persona subisce necessariamente un drastico cambiamento e con essa anche quella dei familiari.

Possono manifestarsi difficoltà emotive ad esempio nel tollerare le frustrazioni, atteggiamenti di negazione, reazioni depressive e ansiose, senso di colpa, inadeguatezza e vergogna, scarso controllo degli impulsi e così via.

Ma vi sono molti fattori psicologici che favoriscono o permettono di fa-

vorire la qualità della vita, fra cui la consapevolezza e l'accettazione della malattia, saper riconoscere e gestire le proprie emozioni, imparare ad esprimerle unitamente alle nuove esigenze, affrontare con fiducia il percorso di cura-terapia, imparare a comunicare, coltivare una rete di relazioni, sapersi apprezzare e volersi bene, sviluppare capacità di adattamento e flessibilità.

Il tumore ha un impatto devastante non solo sul paziente, ma anche sul rapporto di coppia, sui figli, sulla famiglia in generale.

Anche chi si prende cura di un paziente, il caregiver ed i familiari attorno, viene inevitabilmente travolto dal punto di vista psicologico, fisico ed emotivo dalle conseguenze del tumore e degli interventi di riabilitazione e cura. Spesso però chi è vicino pensa di dover sostenere il familiare in tutto e per tutto e rischia di mascherare la propria preoccupazione, lo stress, la fatica emotiva e fisica.

Ecco perché il servizio è offerto a chiunque tra paziente e familiari desideri usufruire di un sostegno psicologico.

* Dott.ssa SARA PERUSELLI
Psicologa e psicoterapeuta

MEDICINA E SALUTE

“Tiroide e salute: io mi informo bene”

di **ROBERTO BREMBILLA**

Cari lettori,

vi riporto una serie di appunti e comunicazioni intercorse per la data del 6 Maggio 2022 che ha visto l'effettuazione di un importante convegno sulla tiroide.

“Tiroide e salute: io mi informo bene” è il tema della Settimana Mondiale della Tiroide 2022, in programma, quest'anno, dal 25 al 31 maggio.

Le strutture che compongono il progetto “Insieme si può. Insieme funziona” di cui AILAR fa parte, hanno deciso di anticipare la data perché non è mai troppo presto per dare corrette informazioni in tema di salute.

Abbiamo così organizzato il convegno “La tiroide. Una piccola farfalla molto potente” tenutosi il giorno 6 maggio 2022, alle ore 17,30, presso La Bottega della Domiciliarità di Seriate, in Via S. Giovanni Bosco, 5.

Non un convegno nel vero senso della parola ma una tavola rotonda durante la quale i relatori hanno “chiacchiato” tra loro e col pubblico sul tema della tiroide: cos'è, a cosa serve, perché e come può ammalarsi, come si cura e cosa si può fare per prevenire. Se n'è parlato in modo serio ma sereno, anche col contributo di alcuni pazienti che hanno detto cosa significhi fare prevenzione per non avere guai seri, come i tumori per esempio.

I lavori si sono tenuti in presenza e on-line per permettere la più ampia partecipazione di pubblico. In entrambe le modalità, i partecipanti hanno potuto interagire con i relatori, fare domande, proporre approfondimenti, commentare.

Insieme a me hanno partecipato professionisti e personalità di diversa estrazione per fornire una visione di insieme della tiroide:

Lucia De Ponti (LILT Bergamo)



Tiroide.
Una piccola farfalla molto potente.

Onlus);

Luminita Andreescu (Anvolt OdV);

Gabriele Cortesi (Presidente Ambito Territoriale di Seriate);

Danila Covelli (Endocrinologa in Politerapica);

Pietro Imbrogno (Direttore Sanitario in ASST Bergamo Est);

Davide Panciera (Direttore U.O.C. Otorinolaringoiatria in ASST Bergamo Est);

Valeria Perego (Psicologa e Psicoterapeuta in Fincopp Lombardia);

Giuseppe Sampietro (Servizio Epidemiologia in ATS Bergamo).

Stimola la discussione:

Pasquale Intini (Politerapica e Fincopp Lombardia).

MA COS'È LA TIROIDE?

La tiroide è una ghiandola endocrina a forma di farfalla, localizzata alla base del collo. La sua dimensione varia da persona a persona, in base all'età e al peso corporeo. La sua funzione è produrre ormoni che rilascia nel sangue. Questi si chiamano tiro-

xina e triiodotironina, meglio noti come FT4 ed FT3. E' un organo essenziale per il nostro benessere: stimola l'attività della maggior parte delle cellule, influenza i processi di crescita e il metabolismo degli alimenti. Regola respiro, battito cardiaco, digestione e temperatura corporea.

Un suo malfunzionamento ha quindi ripercussioni su tutto l'organismo. Un argomento importante, tenuto conto che la patologia tiroidea è la più comune malattia endocrina in tutto il Mondo.

Ci riferiamo a ipertiroidismo, ipotiroidismo, tumori, tiroidite di Hashimoto, morbo di Basedow-Graves e altre malattie. Conoscere la tiroide non ci serve solo perché siamo di Bergamo e il Giopi ha il gozzo. Ci serve per saperne prendere cura. Quando sta bene e quando si ammala.

Di seguito allego le dichiarazioni rilasciate alla stampa da Marcello Bagnasco, Presidente AIT, Associazione Italiana della Tiroide e Responsabile Scientifico della Settimana Mondiale della Tiroide.

E' la corretta informazione il tema

MEDICINA E SALUTE

scelto per l'edizione 2022 della Settimana Mondiale della Tiroide: *"Tiroide e salute: io mi informo bene"* e, in occasione di questo annuale appuntamento, si cercherà di dare risposta alle tante domande che le persone con una malattia tiroidea si fanno. Lo sviluppo di internet e la grande disponibilità di informazioni mediche

in rete ha contribuito a far credere al cittadino di essere "medico di sé stesso", grazie all'aiuto di Doctor Google, spesso con risultati dannosi: la caccia di salute sul web registra la "salute della tiroide" come uno dei quesiti più cercati sui motori di ricerca.

Il tema della fruibilità e dell'accessibilità delle informazioni sulla salute

in rete è estremamente attuale.

È indubbio che il web si sia rivelato uno strumento utile e alla portata di tutti, ma proprio per questa sua natura, si scontra con la difficoltà di controllare la qualità e la veridicità delle informazioni.

SEGUE ➞

«Diagnosi precoce fondamentale contro il cancro alla tiroide»

Salute. Le conclusioni del convegno in occasione della settimana dedicata. Ogni anno nella Bergamasca ci sono 190 nuovi casi. «Serve la prevenzione»

EMANUELE CASALI

«Quando un paziente si espone pubblicamente per raccontare la sua storia, il messaggio è chiaro: ha sperimentato sulla sua pelle la necessità di sapere e di essere correttamente informati. E quando un paziente raccomanda la prevenzione, il messaggio è chiaro: ha sperimentato sulla sua carne la necessità di comportamenti acquisiti dall'informazione. Prevenzione, assolutamente prevenzione che costa meno della chirurgia e fa soffrire meno le persone»: questa la sintesi convinta di Pasquale Intini, direttore del centro sanitario Politerapica al termine del convegno «La tiroide. Una piccola farfalla molto potente» svolto nei locali della Bottega della Domiciliarità di Seriate in occasione della settimana mondiale della tiroide «Tiroide e salute, io mi informo bene». «E noi abbiamo cercato di informare bene» completa Intini portavoce del gruppo di associazioni e enti promotori del convegno: LILT (lotta contro i tumori), AiLar (associazione laringectomizzati), AiStom (associazione stomizzati), Anvolt (associazione lotta ai tumori), Fincopp Lombardia (federazione incontinenti e pavimento pelvico), Insieme con il sole dentro (contro il melanoma), Politerapica e Ambito di



Foto d'archivio della Bottega della Domiciliarità sede del convegno

Seriate. Convegno di alto spessore tecnico che ha avuto il patrocinio di sette enti: Ats Bergamo, Asst Bergamo Est, Consiglio dei sindaci, Ambito di Seriate, Comune di Bergamo, Csv Bergamo, Bergamo capitale del volontariato.

Hanno lasciato un segno emozionante due pazienti oncologici. Luminita Andreescu presidente di Anvolt ha significato il peso della diagnosi, della chirurgia, del percorso terapeutico, ancora più critico in una donna: «Ho capito solo dopo la necessità della prevenzione, sarebbe stato meglio capirlo prima». E Roberto Brembilla: «L'intervento è stato pesante, ha portato via tutto. L'informa-

zione prima, durante e dopo è fondamentale per affrontare una lotta difficile nel migliore dei modi».

«Ci sono 190 nuovi casi all'anno di tumore alla tiroide nella Bergamasca; e 10 decessi. Peraltro si stimano 9.900 casi di ipotiroidismo e 9.850 di tiroidite» l'informazione lasciata da Giuseppe Sampietro direttore di epidemiologia Ats Bergamo. «Dieci decessi sono pochi ma sono dieci persone e le loro famiglie e i loro cari che soffrono - ha osservato Valeria Perego psicologa e psicoterapeuta -. Spesso facciamo fatica a fare prevenzione perché abbiamo paura». Il tumore maligno sconcerta la persona affetta, e Lucia De Ponti

presidente Lilt Bergamo coglie anche quest'insufficienza: «Nessuno insegna ai medici come comunicare al paziente di avere un cancro».

Davide Panciera direttore di Otorinolaringoiatria Asst Bg Est ha una statistica: «I tumori testa/collo sono il 3% dei tumori e sono quasi tutti legati agli stili di vita: alcol e fumo le cause più frequenti, ma anche il papilloma virus. La chirurgia è il braccio destro dell'endocrinologia malascia segni devastanti. Bisogna investire in prevenzione e informazione». Dall'endocrinologa Danila Covelli preziosi consigli: «La prima prevenzione per le patologie della tiroide è l'uso del sale iodato, non di quelli speciali, quello semplice, che costa meno; poi pesce e uova». Gabriele Cortesi, presidente dell'Ambito territoriale di Seriate, ha stigmatizzato lo scorretto uso di internet: «Le amministrazioni comunali hanno il dovere di favorire momenti di incontro per promuovere la corretta informazione sulla salute dei cittadini. Vanno portate fonti autorevoli vicino ai cittadini». Il convegno ha dunque ribadito la necessità e anzi l'obbligo di prevenzione e di diagnosi precoce: «Le due armi più potenti di cui disponiamo soprattutto contro il cancro» interviene De Ponti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

MEDICINA E SALUTE

SEGUITO

L'edizione 2022 della settimana mondiale della tiroide è l'occasione per affrontare i falsi miti più comuni e sfatarli, ma soprattutto rappresenta un momento per esortare a far riferimento ai medici di famiglia e agli specialisti e aiutare a identificare le fonti qualificate cui attingere per l'informazione sul web" dichiara Marcello Bagnasco, Presidente AIT, Associazione Italiana della Tiroide e Responsabile Scientifico della Settimana Mondiale della Tiroide.

La SMT ha non solo l'obiettivo di sensibilizzare alla prevenzione e alla corretta gestione delle malattie della tiroide, ma soprattutto quello di sottolineare l'importanza di impiegare fonti di informazione autorevoli e non fidarsi ciecamente di ciò che si trova in rete. Sarà un'occasione per mettere in luce le inesattezze più comuni che circolano sulla tiroide come causa di malattia; spesso si attribuiscono a patologie della tiroide il sovrappeso e l'obesità (associate automaticamente nell'immaginario comune all'ipo-

tiroidismo), disturbi quali ansia, depressione o insonnia, anche quando gli esami di laboratorio indicano una normale funzione della ghiandola, oppure si attribuiscono alla tiroide disturbi quali senso di costrizione alla gola (che possono essere causati solo da patologia infiammatoria acuta o da noduli tiroidei molto grandi, non così frequenti e facilmente identificabili dal medico o dallo specialista).

Ma non solo: si affronterà anche il tema della terapia dell'ipotiroidismo con la tiroide secca, proposta (immotivatamente) come alternativa "naturale" all'uso dell'ormone tiroideo purificato, inoltre i problemi e le opinioni correnti sulle malattie della tiroide nel bambino e nell'anziano.

Non mancano inoltre dubbi, che devono essere fugati, sull'utilizzo del sale iodato nell'alimentazione, a cui si aggiungono offerte di integratori contenenti iodio nelle quantità più svariate.

Infine, circolano timori, spesso immotivati, su possibili effetti sulla tiroide delle radiazioni impiegate nelle procedure diagnostiche (es. scintigrafia).

La Settimana Mondiale della Tiroide 2022 è promossa dalle principali società scientifiche endocrinologiche, mediche e chirurgiche, quali:

- l'Associazione Italiana della Tiroide – AIT,
- l'Associazione Medici Endocrinologi – AME,
- la Società Italiana di Endocrinologia – SIE,
- la Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica – SIEDP,
- la Società Italiana di Gerontologia e Geriatria – SIGG,
- la Società Italiana Unitaria di Endocrino Chirurgia – SIUEC,
- l'Associazione Italiana Medici Nucleari – AIMN, insieme al Comitato delle Associazioni dei Pazienti Endocrini – CAPE e la partecipazione dell'Istituto Superiore di Sanità – ISS.

Come negli anni precedenti, le attività di informazione e sensibilizzazione verranno veicolate attraverso la pagina Facebook dedicata "Settimana Mondiale della Tiroide" dove si potranno seguire anche le video interviste agli specialisti.

RIABILITAZIONE ON LINE CON AILAR

Carissimi, l'unica cosa positiva di questa brutta pandemia è stato di averci insegnato ad usare la tecnologia.

Dal mese di Maggio ailar grazie al prezioso supporto della **D.ssa Mariuccia Franzoni** ha attivato la riabilitazione online per coloro che risiedono in località dove non è ancora presente una scuola ailar o comunque distanti dalle nostre scuole.

Tutti martedì dalle ore 17.00 alle ore 18.30 si svolge il collegamento tramite GOOGLE MEET, nel gruppo sono presenti pazienti della Calabria, Procida, Campione d'Italia, Brianza.

Nonostante le numerose difficoltà gli allievi sono davvero bravi e si impegnano molto, la D.ssa non manca mai di incoraggiarli e stimolarli.

Lo staff di AILAR



MEDICINA E SALUTE



Dott.ssa Del Bon

RUBRICA CHIEDI ALL'ESPERTO



DOMANDA DI UN PAZIENTE

Salve. Sono stato operato 9 mesi fa: laringectomia totale con applicazione di valvola fonatoria, seguita dopo pochi mesi, da un trattamento di radioterapia al collo con 30 applicazioni.

A seguito dell'operazione ho avuto un gonfiore al collo che è aumentato in maniera significativa con la radioterapia.

Gonfiore che non accenna a ridursi, anzi, a mio giudizio, sta lentamente aumentando e mi dà problemi nella deglutizione; riesco solo ad ingerire cibi liquidi o semi liquidi o molto morbidi tipo i budini.

Gli alimenti solidi riesco ad assumerli solo in bocconi molto piccoli aiutandomi con un uno o più sorsi d'acqua.

Mi dicono che è un problema che richiede tempi lunghi, che ci vuole pazienza e comunque non è detto che vada via.

E' un edema grosso (che in certi movimenti interferisce con il nasino e blocca la respirazione) e molto duro. Questione di linfonodi "asportati" da operazione e radioterapia, mi hanno detto.

Abbiamo fatto dei massaggi con una fisioterapista e il gonfiore si è, per breve tempo, ammorbidito e un poco ridotto, salvo tornare come prima dopo poche ore (due o tre).

Mi chiedo se altri hanno lo stesso

problema, come lo gestiscono e se esiste un qualche modo, non dico per eliminarlo, ma almeno renderlo meno fastidioso.

Ringrazio anticipatamente.

RISPOSTA

DELLA DOTT.SSA DEL BON

E' frequente per i pazienti che hanno subito una radioterapia postoperatoria ritrovarsi in questa situazione di gonfiore al termine della radioterapia, talvolta ci vuole anche un anno dal termine del trattamento radiote-

rapico per avere una riduzione dell'edema.

I massaggi e la fisioterapia sono la cosa migliore da fare, e sono quanto normalmente viene suggerito al paziente. L'edema del collo passerà con calma, ma ciò che è importante è che possa alimentarsi in modo corretto.

Quello che può fare è discutere con il suo ORL per valutare se è necessario fare qualche studio di deglutizione se dovesse peggiorare, per il resto sta già facendo quanto necessario"

Un doveroso ringraziamento a tutti i medici dell'azienda ospedaliera Asst Spedali Civili di Brescia che hanno reso possibile la realizzazione del Corso Online "La Gestione del Paziente Laringectomizzato" che si è svolto da Gennaio ad Aprile 2022, dedicando le loro competenze, professionalità e tempo prezioso!



GRAZIE!

**Prof. C. Piazza
Dott.ssa F. Del Bon
Dott. D. Lancini
Dott.ssa C. Salone
Dott.ssa M. Situra
Dott. A. Paderno
Dott. M. Andreoli**

REDAZIONALE

Paziente esperto o “utile idiota”?

L'impressione è che si stiano creando figure rappresentative dei pazienti – che giustamente l'Europa ci obbliga a coinvolgere – che rispondano più ai criteri di non belligeranza nei confronti delle aziende farmaceutiche o di questo o quello specifico interesse

di **ROSARIA IARDINO**

UNO spettro si aggira per l'Europa e da qualche tempo anche in Italia: è la figura del “paziente esperto”. “Una nuova figura professionale nel mondo della salute”, così lo “Una nuova figura professionale nel mondo della salute”, così lo definisce l'Accademia dei Pazienti EUPATI che organizza dal 2019 appositi corsi di formazione con il supporto di AIFA, il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e Farindustria, con il contributo non condizionato di importanti aziende farmaceutiche.

Di pazienti esperti si parla nel nuovo codice deontologico di Farindustria, approvato nell'aprile di quest'anno, che al punto 4.6 disciplina i rapporti tra le Aziende farmaceutiche e questi soggetti, definendo le modalità attraverso cui gestire ogni forma di supporto economico diretto o in diretto nei loro confronti.

È di questi giorni la notizia dell'approvazione da parte della Giunta Regionale della Toscana di un progetto sperimentale che prevede il coinvolgimento della figura del paziente esperto nella progettazione di alcune gare per l'acquisto di farmaci e di dispositivi medici.

Come specificano le linee di indirizzo allegate alla delibera che approva il progetto, tale soggetto deve essere una “persona con patologia cronica oppure oncologica oppure rara (o caregiver) che oltre all'esperienza di malattia abbia acquisito una formazione tecnica riguardo ad argomenti inerenti allo sviluppo dei farmaci o dei dispositivi medici erogata da un ente formatore riconosciuto”.

Per la Regione Toscana, a quanto pare, eventuali esperienze pregresse in associazioni di pazienti non sono requisiti indispensabili per poter svolgere il ruolo di paziente esperto. Di certo non ve n'è alcuna menzione.

Come pezzi di un puzzle, tutte queste informazioni sembrano ricomporre un quadro che – oltre gli slogan della sanità partecipata e della patient centricity – evoca scenari niente affatto rassicuranti.

La mia impressione, infatti, è che ci troviamo di fronte a un lento, ma costante, lavoro sottotraccia finalizzato a destituire di importanza – e piano piano sostituire nelle dinamiche decisionali nella sanità – le associazioni dei pazienti, cioè quel corpo intermedio tra cittadini affetti da patologie, clinici e istituzioni, che oltre ad avere una fondamentale funzione di aggregazione e di rappresentanza, è

altresì in grado di erogare servizi ai propri affiliati.

Non soltanto una persona adeguatamente formata, dunque, ma organizzazioni fatte di persone con la stessa patologia che si aiutano tra loro e allo stesso tempo aiutano le istituzioni ad elaborare policy che siano il più possibile vicine ai bisogni e coerenti con le necessità di chi vive quotidianamente sulla sua pelle gli effetti di quella specifica patologia.

È sufficiente essere un'associazione di pazienti per poter sedere ai tavoli istituzionali?

Prima della pandemia sì, era sufficiente. Ora, con tutte le riforme che il Paese ha davanti a sé sulla sanità, forse non lo è più, ma questo non giustifica di certo la volontà di relegare tali realtà a una semplice fornitura di servizi.

È infatti proprio questo il mio timore: se un corso di formazione – pur se autorevole – può garantire a singoli individui il privilegio di partecipare alla formulazione di politiche pubbliche in diversi settori, le associazioni dei pazienti avranno un compito ancora più arduo e composto da svolgere.

Continueranno a supportare i cittadini, dovranno rappresentare le loro istanze alla politica e, in aggiunta,



REDAZIONALE

dovranno anche preoccuparsi di convincere quel “paziente esperto” che siede ai tavoli istituzionali che, ad esempio, quel particolare device non è esattamente adatto a un paziente con il diabete.

Perché, questo è certo, il “paziente esperto” su alcuni temi non sarà mai abbastanza esperto. Chi rappresenterà dunque? Se stesso? Da chi sarà scelto e con che criterio?

L'impressione è che si stiano creando figure rappresentative dei pazienti – che giustamente l'Europa ci obbliga a coinvolgere – che rispondano più ai criteri di non belligeranza nei confronti delle aziende farmaceutiche o di questo o quello specifico interesse. Inoltre, mi pare che in que-

sto modo si cerchi di professionalizzare una figura che può far molto comodo alle istituzioni, le quali potranno evitare di sprecare quelle risorse ed energie che sono indispensabili se si vuole garantire percorsi realmente partecipati che permettano, ad esempio, di far scegliere alle associazioni di pazienti i propri rappresentanti ai tavoli di elaborazione delle policy sanitarie.

Tutto ciò richiama alla mente l'immagine di una catena di montaggio che, con un unico stampo, produce una figura da posizionare nei tavoli dove si decide sulla pelle di altri, eliminando tutte quelle specificità che ogni patologia rappresenta, la molteplicità dei punti di vista e delle

esperienze, la ricchezza e il contributo di associazioni che da anni operano per e con i cittadini malati.

Mi auguro che questo straordinario corpo intermedio comprenda il pericolo che sta correndo e reagisca rivendicando un ruolo che gli appartiene.

È vero che la formazione è necessaria, ma è fondamentale che tale formazione riguardi persone che siano attive nelle associazioni, che abbiano esperienza e che siano in grado di rappresentare quella comunità nella quale hanno operato per anni, condividendone obiettivi, fatica e speranze.

FONTE: quotidianosanità

Campagna associativa 2022

Il 1 gennaio è partita la campagna associativa 2022, che auspichiamo possa alimentare il senso di comunità che la nostra Associazione ha la responsabilità di creare e rinviare ogni anno. Non hai ancora rinnovato la tua quota associativa? E' possibile versare i 30 euro annuali secondo vari metodi di pagamento che puoi scegliere comodamente tu tra:

- C/C Postale: 53097200;
- Bonifico bancario (banca Intesa San Paolo): iban IT4310306909606100000009455;
- NOVITA' PAYPAL - un nuovo metodo più sicuro. Più comodo. Più semplice!

Da quest'anno puoi versare la tua quota con Paypal direttamente sul nostro sito online! Andando su “Cosa puoi fare tu” sul nostro sito www.ailar.it, facendo click “Sostienici” potrai pagare con il tuo account Paypal. **Per il pagamento con Carta di Credito/Debito sarai indirizzato sul sito Paypal dove cliccando su “PAGA CON UNA CARTA” oppure “NON HAI UN CONTO PAYPAL” ti permetterà di pagare direttamente con la carta di credito senza la necessità di un account.**

PAGAMENTI SICURI CON  **PayPal**

**PUOI PAGARE SICURO ANCHE CON LA CARTA DI CREDITO
NON E' NECESSARIO UN ACCOUNT CON PAYPAL**


REDAZIONALE

Ailar sempre più vicina alle Università e ai nuovi professionisti del Settore Sanitario

di **GIADA GRIMALDI**

COME tutti ormai sappiamo, l'impegno di Ailar non è concentrato solo sul supporto al paziente laringectomizzato ed alla sua famiglia. Da anni ci impegniamo ad affiancare e supportare la ricerca, affinché possano esserci progressi nelle diagnosi precoci dei tumori testa collo, nei trattamenti di queste patologie e nella fase di riabilitazione dei pazienti per i quali si renda necessario l'intervento chirurgico e le terapie salvavita.

Negli ultimi due anni, i rapporti e le collaborazioni con gli studenti universitari di corsi di Laurea a stampo scientifico si sono intensificati sempre di più.

Spesso, infatti, abbiamo richiesto il supporto dei nostri soci per la compilazione di questionari o la disponibilità per interviste, con il fine di fornire dati sempre aggiornati sui bisogni reali dei pazienti. Crediamo, infatti, che supportare le ricerche di laureandi e specializzandi, sentinelle importanti già operative all'interno delle strutture ospedaliere di riferimento per il trattamento dei tumori della testa e del collo, sia di fondamentale importanza, in quanto ci permette di portare la voce reale dei pazienti a quelli che saranno i nuovi interlocutori.

A riprova di tutto questo, nell'articolo che segue, vi parleremo di una delle collaborazioni concretizzate nei primi mesi del 2022 con una studentessa, che ha conseguito la Laurea in Logopedia presso l'Università degli Studi di Roma Tor Vergata.

Annalisa Mancini ha scelto di coinvolgere AILAR nel suo lavoro di ricerca per completare la tesi di laurea in-



Annalisa Mancini

centrata sul tema della qualità della vita della persona laringectomizzata.

Affiancata dalla docente Dott.ssa Patrizia Marroni e dalla tutor Dott.ssa Eleonora Zarroli che ha seguito la stesura della tesi in qualità di correlatrice rappresentando una guida fondamentale in questo lavoro di ricerca, Annalisa ha condotto una raccolta dati attraverso un questionario appositamente redatto, allo scopo di raccogliere informazioni in merito agli elementi che le persone laringectomizzate ritengono avere un impatto negativo sulla loro qualità della vita. L'obiettivo finale è stato quello di poter giungere a conclusioni applicabili nella pratica terapeutica e che possano essere utili ai professionisti del settore.

Ma scopriamo insieme qualcosa in più in questa breve intervista.

G: "Ciao Annalisa, innanzitutto ti faccio a nome di tutta Ailar i più sinceri auguri per l'importante obiettivo raggiunto."

Ciao Giada, vi ringrazio per gli auguri e per la bellissima opportunità. Per me è davvero un privilegio partecipare a questa intervista.

Colgo inoltre l'occasione per ringraziare pubblicamente tutti i soci che, attraverso la compilazione del questionario, hanno partecipato alla realizzazione della mia tesi.

1) Ti andrebbe di parlarci della tua tesi e dei risultati ottenuti?
Certamente.

La mia tesi di laurea nasce con l'obiettivo di comprendere quali siano i cambiamenti funzionali, comunicativi, sociali e psicologici maggiormente presenti dopo la laringectomia totale e che hanno un impatto negativo sulla qualità della vita delle persone che ricevono questo intervento. Il mio scopo, attraverso questa ricerca, è quello di fornire informazioni esaurienti che possano contribuire ad una maggiore conoscenza del problema e alla sensibilizzazione del personale medico-sanitario.

Il questionario che ho realizzato ed utilizzato per la raccolta dati è costituito da 39 quesiti ed i risultati ottenuti sono molto numerosi; pertanto, mi limiterò ad illustrarvi quelli che, secondo me, sono stati i più significativi.

Tra le problematiche maggiormente riscontrate nelle persone che hanno partecipato alla ricerca abbiamo i deficit olfattivi, la difficoltà nel farsi capire nei luoghi affollati e molto rumorosi e nel parlare al telefono, seguite da problematiche di carattere sociale, come il sentirsi limitati nello svolgere attività di svago, il disagio correlato al mangiare di fronte agli altri ed alle reazioni delle altre persone alla nuova voce, la difficoltà nel farsi capire dagli sconosciuti e svariati problemi di deglutizione. Tutto ciò, oltre ad affermare ulteriormente

quanto l'impatto della laringectomia totale sulla vita quotidiana sia enorme, ci aiuta ad individuare alcune aree di interesse fondamentali da considerare al momento della presa in carico e della realizzazione del piano di riabilitazione, consentendo di individuare preventivamente i problemi e di mettere quindi in atto una gestione tempestiva delle difficoltà.

C'è da sottolineare che i risultati della mia tesi vanno ad aggiungersi ad una letteratura internazionale piuttosto ampia e che, si spera, possa consentire ai logopedisti ed ai professionisti del settore di comprendere quanto il tema della qualità della vita debba essere il pilastro centrale della pratica clinica quotidiana.

2) Cosa ti ha motivato a scegliere una tematica tanto delicata quanto forse ancora poco conosciuta come quella della qualità di vita del paziente laringectomizzato?

Il mio interesse per questo argomento è nato grazie al tirocinio svolto presso il Policlinico di Tor Vergata di Roma, durante il quale mi è stato possibile conoscere persone laringectomizzate totali e, soprattutto,

ascoltare le loro storie. Mi sono quindi resa conto che ciò che accumulava maggiormente le esperienze di questi pazienti erano i numerosi cambiamenti che avevano dovuto affrontare nel loro quotidiano e che, in modi diversi, avevano modificato la loro qualità della vita.

Grazie a questa esperienza ho quindi compreso quanto fosse essenziale adottare una strategia efficace nella presa in carico del paziente che abbia come obiettivo ultimo il raggiungimento del massimo livello possibile di qualità della vita. Naturalmente, per poter raggiungere tale obiettivo è prima necessario capire quali siano le maggiori difficoltà sperimentate dai pazienti e credo che il modo migliore per farlo sia chiedere ai pazienti stessi.

3) Come hai conosciuto AILAR e cosa pensi dell'associazionismo che affianca e spalleggia il mondo sanitario?

Nel momento in cui ho scelto l'argomento della mia tesi ho pensato che il modo migliore per raccogliere i dati necessari fosse quello di rivolgermi ad un'associazione di settore che potesse mettermi in contatto con un gruppo di pazienti il

più ampio ed eterogeneo possibile.

La prima e più importante associazione in cui mi sono imbattuta non appena ho iniziato la mia ricerca è proprio AILAR, realtà da cui sono rimasta immediatamente colpita e interessata.

Penso infatti che tutte le realtà come la vostra siano una risorsa preziosissima nel settore sanitario, non solo perché credo rappresentate una guida solida ed insostituibile per i vostri soci dal punto di vista dell'adeguata informazione, ma anche perché fornite gli strumenti per affrontare con la giusta sensibilità e con il sostegno necessario gli aspetti emotivi e sociali che caratterizzano il percorso della persona laringectomizzata e della sua famiglia.

La vostra collaborazione è fondamentale per noi professionisti sanitari, grazie appunto all'immenso sostegno ed informazione che fornite ai pazienti, e credo che lo sviluppo della mia tesi ne sia una prova evidente.

Facciamo un grande in bocca al lupo ad Annalisa, augurandole una carriera ricca di successi e perché no, delle nuove collaborazioni future con AILAR.



FOCUS



Relazione delle attività dell'Associazione nel 2021

Il 2021 è iniziato con tutte le difficoltà dettate dalla pandemia, difficoltà che già nel precedente anno ci avevano costretto ad interrompere le nostre attività nelle scuole di rieducazione.

A questa grave situazione si era aggiunto anche la prematura scomparsa del nostro Presidente **Dott. Magnani**.

Nonostante tutte queste difficoltà abbiamo comunque cercato di essere una presenza per i nostri iscritti continuando le nostre attività seppur con modalità diverse.

Ad inizio anno abbiamo partecipato, se pur da remoto, ad un'importante incontro organizzato da AIOCC: "Le Associazioni di Volontariato per pazienti con neoplasie del distretto testa-collo: sinergie e obiettivi".

Grazie alla nostra socia **Maria Meo** della Pu-

glia, AILAR è stata rappresentata e siamo riusciti a creare rete con altre Associazioni che assistono pazienti con tumore testa-collo.

Nel mese di **Febbraio**, come anche lo scorso anno, molti nostri soci hanno avuto la possibilità di partecipare al "World Cancer Day", evento mondiale promosso dalla UNIONE INTERNAZIONALE CONTRO IL CANCRO, Associazione che comprende più di 170 Paesi.

La "Giornata mondiale contro il cancro" è per tutti noi molto importante, perché, attraverso campagne di sensibilizzazione mira a prevenire milioni di morti ogni anno aumentando la consapevolezza e l'educazione sul cancro e spingendo i governi e le persone in tutto il mondo ad agire contro la malattia.

A Febbraio, essendoci pervenute molte richieste di aiuto da parte di neo-operati che non avevano la possibilità di seguire un per-

AILAR GENNAIO 2021



FOCUS

corso di riabilitazione, la logopedista **Franzoni** ha dato disponibilità ad effettuare gli incontri per la riabilitazione in modalità online. Anche altri volontari delle varie scuole, si sono resi disponibili a supportare i pazienti telefonicamente o in video chiamata.

Con la sede di Roma abbiamo lavorato per la ripresa dell'attività di rieducazione tramite teleriabilitazione in IFO-Roma, grazie alla disponibilità della logopedista **Dott.ssa Alessandra Masiello** e dei volontari **Fabio del Giudice** e **Luigi Paniccia**.

A **Marzo** abbiamo inoltre aperto uno sportello per il **supporto psicologico** per pazienti e familiari. Questo nuovo servizio, di cui si può usufruire in presenza nella sede di Milano, ma anche telefonicamente o in video-chiamata, nasce dalle numerose richieste di pazienti e soprattutto di familiari, i quali hanno spesso difficoltà a ritrovare un equilibrio nel post-operatorio.

La collaborazione con la Psicologa **Dott.ssa Sara Peruselli** è stata possibile grazie alle vostre numerose donazioni. La speranza è che sempre più persone posano beneficiare di questo importante aiuto nel loro percorso di recupero ad una sempre migliore qualità di vita. Per appuntamenti o per qualsiasi informazione è possibile rivolgersi alla segreteria della sede di Milano.

Dobbiamo ringraziare anche il nostro caregiver Giuseppe Perissinotto e i soci **Antonio Mazzocchi** e **Angelo Fossati**, i quali grazie alla loro disponibilità siamo stati partecipi di due importanti incontri con medici e istituzioni:

1. "Lezione di Gestione del Tracheostoma" presso l'Ospedale di Vercelli;

AILAR 2021

♦ Sul canale Youtube sono state pubblicate delle video-lezioni registrate dal **Dott. Maurizio Magnani**.



AILAR 2021- 2022



2. Incontro delle Associazioni di Volontariato presso l'aula magna dell'ospedale Niguarda di Milano, presenziato dall'Assessore Regionale **Alessandra Locatelli**.

Dal **13 al 16 Maggio** abbiamo partecipato, se pur da remoto alla "XVI Giornata del Malato Oncologico" organizzata da FAVO, Federazione delle associazioni di Volontariato, in cui è stato presentato online il 13°

SEGUE ➔

AILAR SETTEMBRE 2021



♦ La European Cancer Patient Coalition insieme alla European Head and Neck Society attraverso la sua campagna Make Sense ha condotto un'indagine sui sopravvissuti, valutando l'impatto del cancro della testa e del collo sul benessere fisico, sociale e professionale dei sopravvissuti e l'attuale disponibilità di risorse di supporto. Con quasi 300 partecipanti provenienti da 12 Paesi diversi, il sondaggio ha rivelato che la maggior parte dei sopravvissuti ha avuto un impatto negativo sul proprio benessere generale. L'indagine è stata dedicata anche allo studio dell'impatto della pandemia di Covid-19.

FOCUS

AILAR FEBBRAIO 2021

❖ Tema della campagna: **Io sono e lo farò
Insieme, tutte le nostre azioni contano**
le nostre azioni hanno un impatto su tutti coloro che ci circondano, all'interno dei nostri quartieri, comunità e città. E più che mai le nostre azioni si fanno sentire anche oltre i confini e gli oceani. Questa giornata vuole essere un promemoria del potere duraturo della cooperazione e dell'azione collettiva.



AILAR MARZO 2021

❖ Apertura sportello di supporto psicologico per pazienti e familiari.
La **Dott.ssa Sara Peruselli**
è presente in sede
al momento un giorno al mese.
Colloqui di persona e on line.
Questo supporto è stato possibile grazie
alle vostre piccole ma numerose donazioni.

AILAR NOVEMBRE 2021

❖ 8 novembre 2021
Lezione «Gestione
del Tracheostoma»
presso l'Ospedale
di Vercelli.
Maestro rieducatore
Giuseppe Perissinoto.



AILAR NOVEMBRE 2021

❖ I soci **Antonio Mazzocchi** e **Angelo Fossati** hanno partecipato ad un incontro delle ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO presso l'Aula Magna dell'Ospedale Niguarda di Milano, incontro presenziato dall'assessore Regionale **Alessandra Locatelli.**

FOCUS
SEGUITO

Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico.

A **Giugno** ci siamo incontrati durante l'assemblea nazionale dei soci, alcuni in presenza e altri on-line.

Sempre durante lo stesso mese abbiamo collaborato nuovamente con **AIOCC** con il fine di comprendere e rispondere ai reali bisogni dei malati, soprattutto di quelli lungo **Settembre**, insieme alla **Prof.ssa Licitra e al Prof. Maroldi**, abbiamo preso parte alla campagna di prevenzione **#tienilatestasulcollo2021**

Il nostro Consigliere Nazionale **Roberto Persio** ha presentato l'impegno istituzionale di AILAR soprattutto durante il periodo covid, la necessità di implementare le Reti Oncologiche esistenti e l'importanza di un nuovo Piano Oncologico Nazionale. L'incontro è stato documentato e filmato grazie alla partecipazione dei caregiver **Antonio Mazzocchi e Fabio del Giudice**.

Inoltre abbiamo avviato o continuiamo a lavorare a diverse attività interne come ad esempio:

1. Continuo miglioramento de «Il Corriere dei Laringectomizzati» con un maggior numero di articoli tecnici.
2. Abbiamo messo in rete le lezioni del

♦ Sul «Corriere dei Laringectomizzati» è stata pubblicata una guida, a cura del socio **Gaetano Porcino**, dei vari amplificatori (da lui stesso sperimentati), per migliorare le possibilità di comunicazione anche in pubblico.

♦ Sempre sul «Corriere» è stata pubblicata una guida all'uso del laringofono a cura di **Fabio Del Giudice**.

AILAR NOVEMBRE 2021**AILAR 2021 - 2022**

• LOMBARDIA



♦ Un grande grazie a **Flora Bodei** per il costante impegno!!!!

AILAR NOVEMBRE 2021

♦ Con la sede di Roma abbiamo lavorato per la ripresa delle attività di rieducazione tramite teleriabilitazione in IFO Regina Elena, grazie alla disponibilità e all'impegno profuso della logopedista **Dott.ssa Alessandra Masiello**.

♦ Molti maestri rieducatori si sono resi disponibili a supportare i pazienti anche con le scuole chiuse.

Il nostro amico **Cogliati** ha incontrato i soci al parco!!

AILAR 2021

♦ Abbiamo partecipato a numerosi bandi a sostegno del terzo settore.

♦ Sia la sede Nazionale che il gruppo di Roma hanno vinto un bando indetto dalla FONDAZIONE CARIPILO per il supporto delle associazioni durante la pandemia di 20.000 euro per il nazionale, per Roma non l'importo non è ancora stato comunicato. Il nostro obiettivo è quello di partecipare sempre più a questi bandi che sono di grande sostegno economico per associazioni di volontariato come la nostra!

FOCUS

AILAR SETTEMBRE 2021

❖ Con la **Prof.ssa Licitra** dell'Istituto Tumori di Milano e il **Prof. Maroldi** degli Spedali Civili di Brescia, abbiamo preso parte alla campagna di prevenzione

#tienilatestasulcollo202.

❖ Il nostro Consigliere Nazionale **Roberto Persio** ha presentato l'impegno istituzionale di AILAR soprattutto durante il periodo Covid, la necessità di implementare le Reti Oncologiche esistenti e l'importanza di un nuovo Piano Oncologico Nazionale.



AILAR 2020 - 2021



AILAR 2021 - 2022



❖ Abbiamo cercato di migliorare i contenuti del "Corriere dei Laringectomizzati", inserendo un maggior numero di articoli "tecnici" che possano essere di aiuto ai nostri associati.

❖ Coinvolgimento sia di soci che di specialisti.

AILAR 2021



AILAR NOVEMBRE 2021



Pazienti oncologici testa-collo: bisogni, necessità e ruolo delle Associazioni Pazienti
martedì 16 novembre 2021, alle ore 10:00
piattaforma Zoom

Intervengono:

Roberto Maroldi, Presidente AIDCC e Direttore U.O.C. Radiologia 2, Spedali Civili di Brescia

Lisa Licitra, Direttore S.C. Oncologia Medica 3 Tumori testa-collo, Fondazione IRCCS, INT di Milano

Roberto Persio, Presidente sezione Lazio AILAR

Con la collaborazione di **CNAO**

Con il contributo non condizionato di **Bristol Myers Squibb**

FOCUS

Dott. Magnani in merito alla rieducazione dei pazienti laringectomizzati, dalla fase pre-operatoria a quella post-operatoria (pubblicato sul nostro canale youtube).

3. Grazie alla disponibilità del **Prof. Piazza** primario della clinica ORL degli Spedali Civili di Brescia, abbiamo programmato un corso di formazione rivolto sia ai volontari che ai professionisti, corso che si è poi effettuato nei primi mesi del 2022.

4. Sono state riaperte le scuole di riabilitazione presso i Centri di Milano (Sede centrale), Treviglio, Vercelli Cremona, Esine, Monza e Lecco, Busto Arsizio e abbiamo lavorato per riprendere l'attività di riabilitazione a Novara, Lecco c/o Ospedale Manzoni, Como, Varese.

5. Siamo presenti in FAVO Lombardia e stiamo seguendo tutte le attività e tutti i lavori proposti grazie all'impegno costante della nostra consigliere **Flora Bodei**.

6. Abbiamo inoltre partecipato a due diver-

AILAR 2021

♦ Grazie alla presenza costante e al grande impegno di **Silvana Gorla** è ripartito ogni giovedì pomeriggio il gruppo donne presso la sede di Milano.



AILAR 2021 - 2022

♦ Sono state riaperte le scuole di riabilitazione presso i centri di MILANO (sede centrale),
TREVIGLIO, VERCELLI, CREMONA,
ESINE, MONZA, LECCO

si bandi in sostegno del Terzo Settore per l'emergenza Covid e siamo risultati vincitori. Il nostro obiettivo è quello di partecipare sempre più ai bandi che sono di grande sostegno economico per Associazioni di volontariato come la nostra!

AILAR NOVEMBRE 2021

- ♦ Grazie a FAVO abbiamo partecipato al progetto del Servizio Civile che ci ha permesso di accogliere volontari nel 2021.
 - ♦ Implementazione de "Il Corriere dei Laringectomizzati", del sito internet e dei canali social.
- Un grande GRAZIE a **Giada** per l'ottimo lavoro!!



- ♦ Grazie a questo lavoro abbiamo riscontrato un maggiore numero di richieste anche da pazienti provenienti da città dove AILAR non è presente e dunque non conosciuta.
- ♦ Incontri on line sia dalla Sede che da Roma (**Masiello, Paniccio, Del Giudice, Persio...**).
- ♦ Implementazione spedizione ausili al domicilio.
- ♦ Intensificazione supporto telefonico della sede.
- ♦ Taglio di tutte le spese non indispensabili...

IL NOSTRO FUTURO...

- ♦ Ri - apertura scuole di rieducazione negli ospedali.
- ♦ Maestri rieducatori caregiver sempre più preparati.
- ♦ Partecipazione a bandi per poter avere supporto finanziario.
- ♦ Coinvolgimento degli operati con protesi.
- ♦ Collaborazione con le figure sanitarie.

Continuare ad essere un riferimento indispensabile per coloro che devono affrontare il difficile cammino del recupero di una buona qualità di vita

ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - AILAR - ODV

Sede Legale: VIA CARONCINI 5 MILANO (MI) - C.F. 80129830156

Bilancio Ordinario al 31/12/2021

Stato Patrimoniale Attivo

	Parziali al 31/12/2021	Totali al 31/12/2021	Esercizio al 31/12/2020
B) Immobilizzazioni			
II - Immobilizzazioni materiali			
1) terreni e fabbricati		162.299	162.299
4) altri beni		5.529	5.454
<i>Totale immobilizzazioni materiali</i>		167.828	167.753
III - Immobilizzazioni finanziarie			
3) altri titoli		18.687	20.563
<i>Totale immobilizzazioni finanziarie</i>		18.687	20.563
<i>Totale immobilizzazioni (B)</i>		186.515	188.316
C) Attivo circolante			
IV - Disponibilit� liquide			
1) depositi bancari e postali		194.270	207.123
3) danaro e valori in cassa		2.788	3.024
<i>Totale disponibilit� liquide</i>		197.058	210.147
<i>Totale attivo circolante (C)</i>		197.058	210.147
<i>Totale attivo</i>		383.573	398.463
<i>Totale attivo</i>		383.573	398.463
A) Patrimonio netto			
VI - Altre riserve, distintamente indicate			
Varie altre riserve		1	
<i>Totale altre riserve</i>		1	
VIII - Utili (perdite) portati a nuovo		386.149	358.795
IX - Utile (perdita) dell'esercizio		(8.831)	39.668
<i>Totale patrimonio netto</i>		377.319	398.463
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato		6.254	
<i>Totale passivo</i>		383.573	398.463

Conto Economico

	Parziali al 31/12/2021	Totali al 31/12/2021	Esercizio al 31/12/2020
A) Valore della produzione			
1) ricavi delle vendite e delle prestazioni		4	16.143
5) altri ricavi e proventi			
altri		68.422	104.830
<i>Totale altri ricavi e proventi</i>		68.422	104.830
<i>Totale valore della produzione</i>		68.426	120.973
B) Costi della produzione			
6) per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		21.386	21.286
7) per servizi		15.711	22.623
8) per godimento di beni di terzi		657	1.943
9) per il personale			
a) salari e stipendi		29.578	23.917
b) oneri sociali		8.514	9.450
<i>Totale costi per il personale</i>		38.092	33.367
14) oneri diversi di gestione		1.493	2.200
<i>Totale costi della produzione</i>		77.339	81.419
Differenza tra valore e costi della produzione (A - B)		(8.913)	39.554
C) Proventi e oneri finanziari			
16) altri proventi finanziari			
b) da titoli iscritti nelle immobilizzazioni che non costituiscono partecipazioni		82	114
<i>Totale altri proventi finanziari</i>		82	114
<i>Totale proventi e oneri finanziari (15+16-17+-17-bis)</i>		82	114
Risultato prima delle imposte (A-B+C+D)		(8.831)	39.668
21) Utile (perdita) dell'esercizio		(8.831)	39.668

REDAZIONALE

La XVII “Giornata nazionale del malato oncologico”



Dopo due anni, è stata celebrata il 15 maggio la “XVII Giornata nazionale del malato oncologico” in presenza, anticipata il 12 maggio dalla presentazione a Palazzo della Minerva (Roma) del 14° **Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici** scritto su iniziativa di **FAVO**.

A questo evento hanno partecipato, in rappresentanza di AILAR, la vicepresidente dott.ssa Mariuccia Franzoni, le collaboratrici della sede Nazionale e della sede di Roma con il banchetto informativo sulla nostra Associazione e i Consiglieri nazionali Fabio Del Giudice e Roberto Persio, quest'ultimo eletto durante la GNMO in qualità di membro del Direttivo di FAVO.

Tra le varie tematiche trattate in queste giornate, è stata posta l'attenzione in particolare sullo sviluppo del **Piano Oncologico Nazionale (PON)**, sulla necessità di implementare le Reti Oncologiche Regionali e

sul diritto all'oblio dei malati oncologici. “Durante la pandemia si è assistito a una sanità negata, soprattutto per i malati oncologici e oncoematologici. Il rapporto ci dice cosa non va e cosa dobbiamo fare per una sanità futura che sia in linea con i piani europei”.

Apri così il suo intervento **Marcella Marletta, direttrice del comitato scientifico dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici** che si è occupato di redigere il rapporto. L'emergenza pandemica ha provocato ritardi significativi nelle nuove diagnosi, un mancato accesso alle cure e discontinuità dei trattamenti. È stimato che entro il 2035 le morti causate dalle patologie **neoplastiche** aumenteranno di oltre il 24%, diventando la prima causa di morte in Europa.

Per questo motivo, l'**Unione Europea** ha approvato il 3 febbraio 2021 il **Piano europeo di lotta**

contro il cancro che è articolato in dieci iniziative e molteplici azioni da mettere in atto per rispondere all'emergenza cancro.

Durante la presentazione a Palazzo Minerva, **Francesco De Lorenzo, presidente FAVO**, ha sottolineato che “i malati di cancro non possono più aspettare” e bisogna “portare più Europa in Italia”.

Scrivendo De Lorenzo nel rapporto: “A livello europeo c'è la chiara consapevolezza che la malattia neoplastica determina un fabbisogno di **assistenza multidisciplinare e multidimensionale**, con significative implicazioni sul piano familiare e sociale, che si proiettano anche dopo la guarigione.

Le soluzioni elaborate nell'ambito della lotta al cancro possono pertanto costituire modelli di risposta a tutte le principali sfide che il nostro Sistema Sanitario Nazionale (SSN) è chiamato ad affrontare”.



ROMA - Foto di gruppo dei partecipanti alla “XVII Giornata del malato oncologico”.

REDAZIONALE

E continua: "L'adozione del nuovo Piano Oncologico Nazionale rappresenta una priorità. Ciononostante, le attività per la redazione del piano sono ancora del tutto bloccate, contrariamente agli impegni assunti dal governo".

"Dal cancro si può guarire", ha ricordato Giordano Beretta, presidente AIOM. Quello che serve è la volontà delle istituzioni di consentire ai malati oncologici e onco-ematologici di poter guarire.

Lo slogan di questa XVII Giornata nazionale del malato oncologico è proprio **"Vogliamo vincere. Insieme"**.

Infine, durante l'ultima giornata formativa, come consuetudine sono stati assegnati i premi Cedro d'Oro: ogni anno vengono assegnati a personalità del mondo istituzionale, accademico, imprenditoriale e del volontariato come riconoscimento per alte benemeritenze acquisite in campo oncologico.

Quest'anno il Cedro è stato consegnato a: **Elena Carnevali**, tenace e convinta interprete dei bisogni e delle aspettative dei malati di cancro, sempre al fianco del volontariato oncologico, con lungimirante intelligenza istituzionale e partecipazione umana e ad **Alfredo Garofalo**, chirurgo illuminato e pioniere di interventi all'avanguardia. Professionista appassionato ed empatico. Grande amico delle Associazioni di pazienti, sempre.

IL PIANO ONCOLOGICO NAZIONALE

La FAVO, costituita da oltre 500 associazioni di volontariato oncologico, è stata in grado di mettere insieme una serie di conoscenze per elaborare un modello di **Piano Oncologico Nazionale** e di **Piano straordinario di recupero per l'Oncologia post-pandemia** che propone soluzioni concrete e appropriate per i decisori politici e il governo. Questo piano, sul modello di quello europeo, prevede **dieci leve strategiche**, come **aumentare gli screening**, **implementare le Reti Oncologiche Regionali**, **migliorare la relazione tra ospedale e sanità territoriale**, **aumentare l'organico e la qualità delle competenze**, **ottimizzare le risorse dedicate**, **l'accesso all'innovazione scientifica e riqualificare le cure intermedie**.

LE RETI ONCOLOGICHE REGIONALI

Si legge nel rapporto che già nel **2014** nel **documento d'intesa Stato-Regioni n. 144** era stata sottolineata la **necessità di attivare le reti oncologiche** in tutte le regioni per una migliore programmazione e per far fronte alla complessità delle patologie.

La mancanza di percorsi di cura uniformi sul territorio italiano porta a una grave disparità a livello nazionale. Implementare le reti significa anche evitare le disuguaglianze, come ha ricordato **Sandro Pignata**, on-



Le collaboratrici della sede Nazionale e di Roma al tavolo informativo dell'AILAR.

cologo presso l'Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS "Fondazione G. Pascale".

IL DIRITTO ALL'OBLIO DEL MALATO ONCOLOGICO

Nel corso dell'evento si è voluto porre l'accento anche sul **diritto all'oblio del malato oncologico**. Attualmente il 51% delle donne e il 39% degli uomini europei che hanno avuto un tumore guariscono e, in meno di 10 anni dalla diagnosi, la gran parte delle persone guarite torna ad avere un'attesa di vita simile a chi non si è ammalato.

Tuttavia, pur risultando guariti, subiscono **discriminazioni sul piano economico-sociale**, in particolare modo per ciò che concerne l'**accesso ad alcuni servizi bancari** – come i mutui – e assicurativi. In altri paesi europei esistono già delle leggi che permettono ai pazienti di **non essere obbligati a informare gli istituti bancari o assicurativi della pregressa diagnosi** trascorsi i 10 anni dalla guarigione.

In Italia, invece, una normativa che garantisca il diritto all'oblio non esiste ancora. Per questo la Fondazione AIOM ha promosso la campagna **"Io non sono il mio tumore"** alla quale anche Ailar e molti Soci hanno aderito, una raccolta firme per chiedere all'Italia di adeguarsi alle garanzie già previste per gli ex-pazienti in altri Paesi dell'Unione Europea.

E' possibile visionare l'intero **Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici** sul sito di FAVO.

Lo staff di AILAR



ROMA - Il tavolo della presidenza dove il prof. Francesco De Lorenzo presenta il nuovo Comitato Esecutivo FAVO per gli anni 2022-2026.

REDAZIONALE

PIANO ONCOLOGICO

La protesta delle Associazioni dei malati: "Pochi fondi e tolte esenzioni ticket"

Il Ministero della Salute ha trasmesso alla Conferenza Stato-Regioni il nuovo piano oncologico 2022-2027: le Associazioni che rappresentano i malati lo criticano duramente

a cura di **GIACOMO ANDREOLI**



MONTANO le polemiche sul nuovo Piano oncologico 2022-2027 del Ministero della Salute, trasmesso alla Conferenza Stato-Regioni e di cui sono circolate delle bozze. Secondo le Associazioni dei malati di cancro, rappresentate da Favo (Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia) e Aimac (Associazione italiana malati di cancro), mancherebbero risorse e programmazione.

Ma non solo: verrebbe eliminata l'esenzione dal pagamento del ticket per il sospetto diagnostico, non ci sarebbero una vera e propria governance e una serie di tempistiche precise, non verrebbe garantita un'adeguata assistenza psicologica.

Quanto alle risorse insufficienti, le Associazioni fanno notare che non

viene riportata alcuna indicazione in particolare "per coprire le figure necessarie quali il case manager, psicologi, nutrizionisti, fisioterapisti, assistenti sociali e altri".

Sempre in tema psicologia viene criticato anche lo strumento del bonus previsto dal Decreto sostegni bis per i redditi inferiori a 50mila euro annui e che copre una decina di sedute dal terapeuta.

Secondo Favo e Aimac quella "non può ritenersi una misura strutturale adeguata e specifica che possa soddisfare il fabbisogno di assistenza psicologica per i malati oncologici descritta e motivata nella bozza del Piano".

L'obiettivo del Piano, in linea con l'europea Mission on Cancer e dal Europe's Beating Cancer Plan, è sal-

vare tre milioni di vite umane e aumentare la percentuale di sopravvivenza dall'attuale 47% al 75% entro il 2030.

Per le Associazioni con questo piano carente è a rischio la possibilità di accedere ai finanziamenti europei per oltre 4 miliardi, stanziati per combattere i tumori.

Nonostante le critiche, però, Favo e Aimac tendono una mano al Ministero della Salute, parlando di "egregio lavoro svolto in termini di individuazione degli obiettivi", quindi chiedono di integrare quanto fatto "con quei parametri mancanti che di fatto vanificherebbero il valore e soprattutto la realizzabilità effettiva del piano".

FONTE: fanpage.it



Il giorno 18 Maggio si sono tenute le elezioni del nuovo board di ECPC – la Coalizione Europea dei Malati di Cancro di cui Ailar fa parte da anni e partecipa attivamente alle varie iniziative europee.

Siamo lieti di informarvi che il nostro Consigliere Nazionale Ing. Roberto Persio è stato eletto come membro dell'Audit Committee di ECPC.

Felici del traguardo raggiunto, facciamo a Roberto i nostri complimenti e gli auguriamo buon lavoro in Europa, sempre insieme ad Ailar.

REDAZIONALE

GIORNATA MONDIALE SENZA TABACCO

Cari soci di seguito troverete un semplice report sull'incontro formativo del 27 maggio presso l'Ats di Bergamo in occasione della "Giornata" istituita dall'Assemblea Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

di **FLORA BODEI**

Questo incontro rientra nel progetto **"Insieme si può insieme funziona"** al quale Ailar partecipa unitamente ad altre cinque associazioni ha aderito (LILT, Aistom, Anvolt, Fincop Lombardia "Insieme con il sole dentro" (contro il melanoma).

In quest'occasione, insieme a Mario Cogliati - Caregiver - Rieducatore della scuola di Lecco e grazie alla collaborazione della moglie Sig.ra Anselma, abbiamo allestito un banchetto con il nostro materiale informativo.

L'incontro è stato molto interessante, tutti i relatori hanno con il loro contributo reso piacevole un argomento molto impegnativo e di grande impatto sulla salute pubblica.

La cosa importante per Ailar è stata la testimonianza del nostro maestro Mario Cogliati che ha sottolineato la sua esperienza, ora trasformata in un grande servizio verso i pazienti operati di tumore testa collo, in particolare laringectomizzati, diventando un grande supporto per quanti intraprendono questo cammino di recupero e sostegno ai famigliari.

Da questi incontri si esce con la certezza che fare rete, incontrare e incrociare esperienze di altri volontari arricchisce sempre.

Buona Lettura!



Il fumo

Di fumo si può morire. Questo ormai è certo. Il fumo resta la seconda causa di morte nel mondo con otto milioni di vittime l'anno. In Italia si osserva poi un trend in crescita del consumo di sigarette tra le donne (5,8 milioni sono le fumatrici) e le ragazze (fonte <https://www.legatumori.mi.it/campagne/giornata-senza-tabacco/>).

Non solo cancro ai polmoni Secondo il Ministero della Salute, l'assunzione costante e prolungata di tabacco è in grado di incidere sulla durata della vi-

ta media oltre che sulla qualità della stessa: 20 sigarette al giorno riducono di circa 4,6 anni la vita media di un giovane che inizia a fumare a 25 anni. Ovvero per ogni settimana di fumo si perde un giorno di vita (**fonte <https://www.salute.gov.it/portale/fumo/dettaglioContenuti-Fumo>**).

Si stima che di 1.000 maschi adulti che fumano, 250 saranno uccisi dal tabacco per patologie ad esso correlate. Il Center for Disease Control and Prevention - CDC degli USA ha identificato 27 malattie fumo-correlate. Non solo il cancro ai polmoni, dunque. Principali patologie fumo-corre-

late Sempre secondo il Ministero della Salute, il fumo aumenta il rischio di molti tipi di tumore, oltre a quello polmonare. Ci sono anche i tumori del cavo orale e della gola, dell'esofago, del pancreas, del colon, della vescica, della prostata, del rene, del seno, delle ovaie e di alcune leucemie.

Il fumo rappresenta anche il principale fattore di rischio per le malattie respiratorie non neoplastiche, fra cui la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), asma, infezioni

SEGUE ➞

SEGUITO

respiratorie ricorrenti. E' uno dei più importanti fattori di rischio cardiovascolare.

Un fumatore ha un rischio di mortalità, a causa di una coronaropatia, superiore da 3 a 5 volte rispetto a un non fumatore. Il fumo è inoltre un fattore di rischio per lo sviluppo e la progressione di un precoce danno renale diabetico (albuminuria) e per il peggioramento della retinopatia nei giovani soggetti diabetici. Può essere anche causa di danni sulla sessualità maschile e influire negativamente anche sull'apparato riproduttivo femminile.

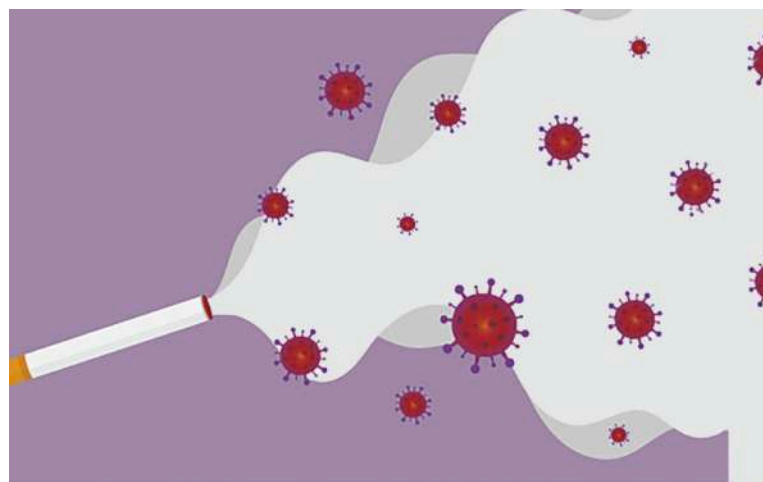
Tabacco e Covid-19

La recente pandemia da Covid-19 ha avuto un impatto enorme di salute pubblica a livello mondiale e ha reso necessaria l'adozione in tutti i Paesi di misure per il contenimento del contagio e il rafforzamento delle precauzioni individuali (distanza di sicurezza, comportamenti corretti sul piano dell'igiene).

Data la trasmissione per via aerea del virus, in genere attraverso le goccioline respiratorie (droplets) diversi studi hanno cominciato ad approfondire il rapporto tra infezione e fumo, con risultati peraltro ancora non univoci e definitivi.

L'OMS già a marzo 2020 sottolineava che il fumo può aggravare situazioni patologiche come il Covid-19, dato che il tabacco comporta "una ridotta capacità polmonare che aumenterebbe notevolmente il rischio di malattie gravi". Vari studi hanno dimostrato che il fumo di sigaretta rappresenta un fattore prognostico negativo per tali pazienti, i quali ricorrono più facilmente alla terapia intensiva o alla ventilazione meccanica o presentano un numero di sintomi da Covid-19 più elevato rispetto ai non fumatori.

Considerati i ben noti danni da fu-



mo e le iniziali evidenze di nocività dell'uso di sigarette elettroniche, appare, pertanto, importante, anche in relazione all'epidemia da Covid-19, sostenere soprattutto i fumatori e i consumatori di prodotti con o senza nicotina verso la motivazione a smettere, con sicuri benefici, immediati e di lungo periodo, per la salute.

Bergamo in prima linea

Informazione. Sensibilizzazione. Prevenzione.

"Il fumo uccide. Arrestalo" è il titolo del convegno con cui hanno inizio le attività organizzate da "Insieme si può. Insieme funziona", in provincia di Bergamo, in occasione della "Giornata Mondiale Senza Tabacco 2022".

L'obiettivo è quello di informare, sensibilizzare, promuovere una corretta educazione alla salute sul territorio bergamasco.

Insieme al convegno, diverse iniziative presso le sedi dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo e di S. Giovanni Bianco. A queste collaboreranno anche gli studenti delle professioni sanitarie che svolgono tirocinio in azienda.

Con loro si proporrà agli utenti lo scambio tra una confezione di polpa di frutta e una sigaretta.

Convegno

Venerdì 27 Maggio, alle 18,00 con l'incontro/convegno dal titolo **"Il fumo uccide. Arrestalo"** organizzato in presenza e on-line per permettere la più ampia partecipazione di pubblico.

Si è tenuto presso la Sala Lombardia della sede di ATS Bergamo, in Via Galliccioli, 4, con la possibilità di seguirlo a distanza.

L'Istituto Superiore di Sanità, ha autorizzato gli organizzatori ad aprire il convegno "Il fumo uccide arrestalo" con la proiezione del video clip "Stop What You' Doing", realizzato da il "Coro che non c'è", composto da studenti di diversi licei di Roma per promuovere il telefono verde contro il fumo.

Ha vinto il **Contest Giovanile Europeo European Network for smokink and tobacco Prevention**. Durante l'incontro si è parlato del fumo, dei suoi danni diretti e indiretti a sé stessi e agli altri. Lo scopo non è stato di demonizzare ma raccontare e chiarire.

Si è cercato anche di capire perché

STOP WATH YOU'RE DOING - IL CORO CHE NON C'E'



si fumi, quali siano le dipendenze da fumo e perché sia così difficile smettere.

Uno dei relatori è intervenuto da Bruxelles. Luminita Andreescu, Presidente di Anvolt OdV che era presente per partecipare all'Assemblea Generale dell' ECPC - European Cancer Patients Coalition.

Ha raccontato dell'edizione 2022 del concorso aperto ai bambini delle scuole elementari italiane e di diversi Paesi dell'Est Europa per realizzare disegni contro il fumo.

Proprio in quei giorni, a Roma, ci sarà la premiazione dei migliori disegni di ogni Paese.

INSIEME SI PUO'. INSIEME FUNZIONA

Questo è il quinto appuntamento del progetto "INSIEME SI PUO'. INSIEME FUNZIONA", nel 2022.

Un progetto definito da sei Associazioni di volontariato impegnate nella salute:

- **LILT Bergamo** onlus;
- **AILAR** – Associazione Italiana Laringectomizzati;
- **A.I.Stom** – Associazione Italiana Stomizzati;
- **Anvolt** – Associazione Nazio-

nale Volontari Lotta Tumori;

- **Fincopp Lombardia** – Federazione Italiana Incontinenza e Disfunzioni Pavimento Pelvico e **Insieme con il Sole dentro contro il melanoma** coinvolgendo una struttura sanitaria privata;
- **Politerapica**, e con il coinvolgimento di Amministrazioni e Strutture sanitarie pubbliche.

Il suo obiettivo è quello di promuovere l'educazione alla salute sul territorio e favorire così sul territorio comportamenti sani e orientati al benessere, prevenzione e diagnosi precoce.

In occasione dell'evento, presso la sede ATS di Bergamo, le Associazioni che curano il progetto *Insieme si può. Insieme funziona* hanno allestito banchetti presieduti da volontari a disposizione della cittadinanza per parlare di cancro e salute.




REDAZIONALE

Frutta dell'autunno: lista e benefici per gli over 60



Alimentazione e stagionalità: un connubio utile per il benessere del corpo e della mente. Ne sanno qualcosa gli over 60, sempre attenti alle scelte alimentari, per una vita sana e in piena forma. L'autunno è un alleato perfetto perché prodigo di doni e di pietanze benefiche, in particolare la frutta.

Un paniere ricco di salute e di nutrimen-

to, in grado di favorire anche un acquisto consapevole e rispettoso dell'ambiente.

Comprare frutta di stagione consente di trarre innegabili vantaggi, ad esempio degustando alimenti che hanno seguito il ciclo naturale di crescita e, per questo ricchi, di sostanze nutritive efficaci. Inoltre, un prodotto di stagione risulta

meno costoso, un toccasana per il portafoglio.

E non bisogna dimenticare come la frutta autunnale sia facilmente reperibile a chilometro zero, magari in qualche mercato di zona locale.

Scopriamo la frutta che caratterizza questa stagione e gli effetti sulla salute degli over 60.

Fichi e fichi d'india

I **fichi** sono i primi frutti dell'autunno, i protagonisti del passaggio di testimone tra la precedente estate e questa stagione. Dalla polpa rossa e dolce, sono in realtà poco calorici e ricchi di benessere, perché contengono



sali minerali quali potassio, ferro e calcio, vitamina B6 e le vitamine dei gruppi A, B1, B2, PP, C. Svolgono una blanda azione lassativa, agevolano una corretta digestione, e sono amici giurati della difesa della pelle.

Anche i **fichi d'india** sono presenti a partire dalla fine dell'estate: tipici della zona mediterranea, attecchiscono facilmente. Sono ricchi d'acqua e di fibre, poveri di grassi e con un quantitativo basso di zuccheri semplici, con una buona presenza di acidi grassi e sali minerali. Aiutano il benessere intestinale, contrastano i radicali liberi, idratano stimolando la diuresi e contengono il peso, grazie alla presenza delle fibre che donano sazietà.

More e prugne

Le **more** sono un vero compendio di benessere perché poco caloriche, ricche di fibre e vitamine C e K. L'indice glicemico è molto basso anche grazie all'alta quantità di acqua presente: sono quindi perfette per chi fa sport. Al contempo garantiscono benessere intestinale, permettendo una depurazione sana, con un effetto antiossidan-



te e antinfiammatorio.

Le **prugne** invece sono una vera ricarica energetica per il corpo, si possono mangiare secche e fresche, con un vantaggio innegabile per l'intestino. Contrastano la stipsi per-

ché ricche di fibre, ma bisogna consumarle con moderazione. Proteggono il cuore perché agevolano l'assorbimento del ferro, combattono la ritenzione idrica, depurano e limitano l'azione dei radicali liberi, rallentando l'invecchiamento del corpo.

Mele, pere e cachi

La stagione autunnale entra nel vivo grazie ad alcune delle sue protagoniste reperibili da settembre fino alla fine della stagione, ovvero mele e pere. Le **mele** sono



un simbolo di benessere e salute, non solo perché ricche di fibre, sali minerali e vitamine del gruppo B, ma anche poiché sono povere di zuccheri, nonché senza grassi. Aiutano l'intestino, regolano i livelli di cole-

sterolo, proteggono il corpo dai radicali liberi e contengono pectina, in grado di produrre acido butirrico, una sostanza con un alto potenziale antitumorale.

Le **pere**, al pari delle mele, coprono l'intera stagione autunnale e superano quest'ultime per presenza di fibre. Sfianno, combattono i radicali liberi, contengono vitamina C, B3 e B2 e proteggono i reni.

Infine, i **cachi**, i frutti più dolci del periodo, svolgono un'azione diuretica e lassativa, donano energia e offrono una ricarica di vitamine, betacarotene e sali minerali quali il potassio, il fosforo e il magnesio.

Aiutano a depurare il fegato, proteggono il cuore e rinforzano il sistema immunitario. Sono però un po' calorici, per questo chi soffre di diabete e obesità dovrebbe consumarli con estrema moderazione.

Melagrana, kiwi e mirtilli rossi

Golosi e saporiti, i **mirtilli rossi** contengono vitamine A, C, E e K, aiutano a ridurre il colesterolo, agevolano il



benessere della digestione e del fegato, in particolare contrastando le infiammazioni delle vie urinarie. I **kiwi** sono una vera ricarica di vitamina C, con quantitativi superiori a quelli degli agrumi, insieme a una valida presenza

di vitamine E e K, potassio e fibre. Poco calorici, potenziano il sistema immunitario, le funzionalità del sistema nervoso e agevolano un migliore assorbimento del ferro. Anche la **melagrana** è ricca di vitamine C, E e K, protegge il cuore e favorisce una buona digestione. Ha proprietà antiossidanti, antitumorali, antibatteriche, idratando l'organismo al contempo.

Agrumi

Agrumi, i più succosi **arance**, **mandarini** e **mandaranci** fanno la loro comparsa in autunno per poi accompagnarci verso la stagione invernale, in qualità di



barriera contro virus e batteri di stagione. Idratanti e antiossidanti, sono un compendio eccezionale di vitamine C, A, B e sali minerali, inoltre aiutano il benessere del cuore e degli occhi.

Contrastano i malanni di stagione, la spossatezza, disinfettano, depurano, proteggono contro i radicali liberi e migliorano la digestione.

Uva e castagne

Ecco le vere protagoniste dell'autunno: simbolo inequivocabile della stagione, **uva** e le **castagne** sono la frutta più golosa e ricca di benessere. Le castagne sono molto nutrienti, tanto da essere considerata come pane dei



poveri, perché altamente complesse e in grado di sostituire i cereali. Contengono un'alta percentuale di amidi, pochi grassi ma anche proteine, potassio, fosforo, zolfo, magnesio, calcio, ferro e vitamine C, B1, B2 e PP. Non sono

molto indicate per i diabetici ma sono perfette per chi fa sport.

Anche l'uva è un frutto ricco di benessere e in particolare di acqua, povera di grassi ma discretamente prodiga di carboidrati e fibre, ma anche di sali minerali e in particolare di potassio. Non è molto indicata per chi soffre di diabete, ma è utile ha problemi di digestione e di circolazione. Aiuta ad affrontare la menopausa, svolge un'azione di prevenzione antitumorale e migliora il benessere della pelle.

Gli evergreen di stagione



Sempre poco citati ma molto utili, ecco una serie di frutti in grado di arricchire l'offerta benefica dell'autunno, quali le nocciole, l'uva spina, le giuggiole, i corbezzoli, le corniole, le nespole, le mandorle, le mele cotogne e la prima frutta secca. Un mix importante per la salute, in grado di proteggere il corpo, poiché ricco di antiossidanti.

FONTE: il giornale.it



DONA IL TUO 5X MILLE

Da oltre 70 anni AILAR sostiene
le persone affette da patologie
oncologiche del distretto testa-collo
e supporta le loro famiglie

Nella tua dichiarazione dei redditi



inserisci il codice fiscale

80129830156

Scopri come aiutarci su: www.ailar.it

