



CORRIERE DEI LARINGECTOMIZZATI



**CONVOCAZIONE
ASSEMBLEA
NAZIONALE AILAR**
A PAGINA 5



Codice fiscale 80129830156

5 motivi x 1000 azioni concrete

FOCUS

A NOI LA PAROLA

da pag. 13



SOMMARIO

■ PERCORSO RIABILITATIVO DEL PAZIENTE LARINGECTOMIZZATO	PAG. 4	■ FOCUS A NOI LA PAROLA	DA. 13
■ ASSEMBLEA GENERALE NAZIONALE	PAG. 5	■ LA TESTIMONIANZA DI SILVIA GRISONI <i>di SILVIA GRISONI</i>	PAG. 18
■ 2024 - INSIEME SI PUÒ. INSIEME FUNZIONA	PAG. 6	■ LETTERA DI MAURIZIO MARTIGNONI CONSIGLIERE DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE	PAG. 20
■ IL 2024 DI AILAR A ROMA TRA CONSUETI APPUNTAMENTI E NUOVE INIZIATIVE <i>di FABIO DEL GIUDICE e MARINA GENTILI</i>	PAG.10	■ RESOCONTO DEL SOGGIORNO AL MARE CON AILAR	PAG. 21
■ GIORNATA MONDIALE CONTRO HPV <i>di FLORA BODEI</i>	PAG. 12	■ CELEBRATA LA RICORRENZA DI S. BIAGIO	PAG. 22



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.

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

AI NOSTRI LETTORI

Dott. **PAOLO PISANI** - PRESIDENTE AILAR

Care Amiche, cari Amici, voglio condividere con voi le mie riflessioni sul ruolo delle Organizzazioni di Volontariato, e di AILAR in particolare, nella nostra realtà quotidiana.

Sono passati oltre 40 anni da quando ho avuto modo di conoscere AIL (così si chiamava allora) ed il ricordo che ne ho in quei lontani anni '80 è quello di un gruppo di persone splendide per grinta, volontà e dedizione: da un lato i Maestri del tempo assiduamente presenti in reparto tanto a conoscere i nuovi pazienti in attesa di intervento quanto a creare "gruppo" con quanti seguivano il percorso di riabilitazione post-chirurgico, e dall'altro i pazienti, spauriti all'inizio e poi, piano piano, sempre più sereni e riconoscenti verso chi riservava a loro un aiuto o un sorriso. Una grande coesione, figlia di grandi disponibilità, che era facile vedere in molte realtà, in un'epoca ormai lontana nel tempo.

Oggi non è più così.

In un periodo in cui il fiorire delle OdV testimonia una crescente necessità di aiuto, soprattutto in campo medico, le modalità con le quali questo aiuto può essere portato a chi ne ha bisogno sembrano essere sempre più ostacolate da vincoli, norme, divieti, autorizzazioni che rappresentano la quotidianità nei rapporti con le strutture ospedaliere.

Oggi è sempre più difficile rinnovare le convenzioni con gli ospedali, gestire l'accesso dei nostri volontari nei reparti di degenza, trovare spazi fisici all'interno degli ospedali per svolgere la rieducazione, rimborsare le

spese di trasferta ai nostri volontari...

Certo, il volontariato non è un'attività soggetta a retribuzione, ma, anche se molti dei nostri Volontari non ne fanno richiesta, in alcuni casi non è pensabile ribaltare costi di trasferta, seppur modesti, sulle spalle di chi sopporterà a evidenti carenze delle gestioni pubbliche.

Per fortuna, non tutto quello che cambia lo fa necessariamente in peggio.

Quando guardiamo al nostro specifico contesto dobbiamo constatare come sempre maggiore sia la considerazione che le istituzioni riservano al lavoro svolto da AILAR, come testimoniato nel recente PSDTA della Rete Oncologica delle Regioni Piemonte e Valle d'Aosta che così recita:

"Nel caso delle neoplasie del Distretto Cervico Facciale va segnalato il notevole supporto delle OdV come AILAR che sostengono il paziente in fase pre-operatoria con i propri Maestri della fonazione, a loro volta ex pazienti formati e che lo supportano nel post-operatorio.

In molte realtà, soprattutto periferiche, è prevalentemente AILAR a farsi carico della riabilitazione alla fonazione. L'essere assistiti da ex-pazienti spesso si rivela uno strumento potente riabilitativo con ricadute psicologiche determinanti."

Oggi i nostri Volontari svolgono la loro attività su molti fronti: in sempre più numerose strutture sanitarie lavorano in stretta sinergia con gli amici Logopedisti contribuendo a rendere più rapida ed efficace la riabilitazione



dei pazienti operati di laringectomia totale tanto sotto il profilo comunicazionale che psicologico.

Ma la loro preziosa azione non si ferma qui: in molti centri di riabilitazione i nostri Maestri portano avanti da soli un lavoro a 360 gradi prendendosi carico del paziente dalla fase pre-operatoria alla riabilitazione fonatoria e psicologica post-laringectomia e, spesso, come animatori dei successivi momenti di incontro e di socializzazione.

Ma non solo: oggi sempre di più potranno essere coinvolti nei percorsi di riabilitazione on-line che la nostra Associazione sta implementando per coprire le necessità di quei territori che risultano ancora scoperti dalla nostra presenza fisica.

Quello che vi ho presentato è un grande sforzo che richiede la massima collaborazione da tutti: in Italia è stimato un numero di 1.000-1.500 nuovi casi di laringectomia all'anno, un dato che da solo fa capire quanto lavoro c'è da fare. E se le istituzioni, al di là delle parole, molte volte tardano, tocca a noi intervenire per aiutare questi fratelli nella malattia.

C'è bisogno di nuovi Volontari, serve che chi ha a suo tempo ricevuto, si metta oggi a disposizione di chi ha bisogno dello stesso aiuto.

Percorso riabilitativo del paziente laringectomizzato

La maggior parte delle società scientifiche internazionali raccomandano che, al paziente sottoposto a laringectomia totale, sia sempre offerta una riabilitazione fonatoria preferibilmente attraverso il posizionamento della protesi tracheo-esofagea.

Altre modalità di riabilitazione fonatoria, quali ad esempio la voce esofagea e l'utilizzo del laringofono, non devono essere dimenticate.

Quali sono i professionisti a prendere in carico un paziente laringectomizzato?

La presa in carico del paziente avviene grazie ad un team multidisciplinare composto da:

- Chirurgo otorinolaringoiatra
- Logopedista
- Infermiere
- Psicologo
- Altre figure in base alle esigenze specifiche del singolo

Ognuno, in base alle proprie competenze professionali, interviene prima, durante e dopo l'intervento chirurgico.

Quali sono le tappe del paziente sottoposto alla laringectomia totale?

Attività relazionale di **consulenza e valutazione pre-operatoria** con il personale sanitario:

- Informazioni sul tipo dell'intervento chirurgico e firma del consenso informato;
- Selezione del paziente per il posizionamento della protesi fonatoria: il posizionamento della protesi tracheo-esofagea dovrebbe essere proposto a tutti, tranne alcuni casi eccezionali in cui è facilmente prevedibile, a giudizio del clinico, uno scarso successo della metodica.

Tecnica chirurgica: per ricominciare a deglutire e parlare nel migliore dei modi, durante l'intervento di laringectomia totale dovrebbero essere attuati i seguenti accorgimenti:

- Corretta gestione della muscolatura interna in modo da facilitare una ripresa rapida della deglutizione e della parola;
- Corretto posizionamento della protesi fonatoria per una gestione facile e confortevole;
- Adeguato trattamento della muscolatura del collo in modo da favorire la gestione degli ausili per la riabilitazione polmonare;
- Adeguato confezionamento dello stoma (il foro a livello del collo) in modo da limitare il più possibile l'uso della cannula.

Valutazione post-operatoria:

- Valutazione della ferita chirurgica per escludere eventuali complicanze
- Avvio alla riabilitazione fonatoria; questa dipende dal momento in cui c'è stato il posizionamento della protesi tracheo-esofagea.
- "Posizionamento primario" (protesi collocata DURANTE l'intervento di asportazione della laringe): ripresa della parola generalmente in XIV giornata post-operatoria
- "Posizionamento secondario" (protesi collocata DOPO l'intervento di asportazione della laringe): ripresa della parola generalmente nell'immediato post-operatorio

Riabilitazione fonatoria e polmonare del paziente laringectomizzato:

- Riabilitazione della voce e della parola: le tappe riabilitative con la protesi tracheo-esofagea prevedono:
- valutazione logopedica della voce e della respirazione;
- stesura ed attuazione di un programma riabilitativo;
- verifica dei risultati ed eventuali controlli periodici in base alla necessità del singolo.
- Riabilitazione polmonare: la gestione della condizione polmonare

rappresenta un altro punto fondamentale della riabilitazione post-operatoria. Diversi studi mostrano l'efficacia dei filtri scambiatori di calore ed umidità (HME) nella riduzione della tosse, eccessiva presenza di secrezioni, qualità della voce, miglioramento della qualità di vita. Le società scientifiche internazionali raccomandano l'addestramento all'uso dei filtri HME.

- Riabilitazione dell'olfatto: la perdita dell'olfatto in seguito al cambiamento anatomico, è un'altra conseguenza della laringectomia totale che influenza la sensazione gustativa. La letteratura internazionale raccomanda una riabilitazione dell'olfatto attraverso manovre specifiche.
- Riabilitazione della deglutizione: sempre più evidenze mostrano come anche la deglutizione debba essere presa in considerazione all'interno di un percorso riabilitativo dopo l'intervento di laringectomia. Un'attenta valutazione della deglutizione e della voce, coinvolgendo quando necessario anche il medico specialista, è fondamentale per stabilire un percorso riabilitativo corretto.

Controllo a lungo termine: dopo il percorso elencato precedentemente il paziente aderisce a controlli periodici che si intersecano con il follow-up oncologico. I controlli periodici comprendono:

- Valutazione della qualità di vita;
- Valutazione della soddisfazione del paziente;
- Valutazione della situazione e sostituzioni periodiche della protesi tracheo-esofagea (controlli ambulatoriali) in base al normale deterioramento dell'ausilio.

**FONDAZIONE IRCCS
Istituto Nazionale dei Tumori**



ASSEMBLEA GENERALE NAZIONALE

Carissimi

L'Assemblea generale nazionale **ailar** è convocata per venerdì 10 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 11 Maggio alle ore 9:30 a Milano presso la sede di Via Caroncini 5 o in alternativa c/o La Biblioteca CALVAIRATE in Piazzale Martini 16** in base al numero dei partecipanti vi comunicheremo l'esatta ubicazione).

Nel corso dell'Assemblea verrà seguito il seguente

ORDINE DEL GIORNO

- 1 **Relazione del Presidente Nazionale**
- 2 **Presentazione del Rendiconto finanziario 2023 con unita relazione contabile**
- 3 **Previsione bilancio e attività sociali 2024**
- 4 **Determinazione quota sociale anno 2025 e sua ripartizione**
- 5 **Presentazione Regolamento**
- 6 **Varie ed eventuali**



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 noi 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

PER MOTIVI ORGANIZZATIVI E' **OBBLIGATORIO** COMUNICARCI ENTRO E NON OLTRE IL MAGGIO 2024 LA VOSTRA PARTECIPAZIONE COME MEGLIO PREFERITE: TELEFONICAMENTE ALLO 02/5510819, TRAMITE MAIL: info@ailar.it, OPPURE TRAMITE WHATSAPP AL 370/3497559.

2024 - Insieme si può. Insieme funziona

PRESENTAZIONE DEL PROGETTO

PREMESSA

Abbiamo deciso che nel 2024 il progetto "Insieme si può. Insieme funziona" debba rivolgersi a bambini e ragazzi. Siamo infatti convinti che abbia ragione il Prof. Silvio Garattini, Presidente dell'Istituto Farmacologico Mario Negri, quando dice che la cultura della salute dovrebbe essere insegnata nelle scuole. Anzi, a suo parere dovrebbe rientrare nei programmi di studio ministeriali.

Il motivo è chiaro. Sin da piccoli si deve essere educati a condurre una vita sana con comportamenti sani e orientati al benessere. Quei comportamenti che ci permettono di avere cura della nostra salute quando la salute c'è e non quando è già insorta la malattia. E con la cura si fa prevenzione. La stessa che molti adulti riservano alla propria automobile con cure, attenzioni e controlli. Si tratta, in fondo, di vivere nel modo migliore per restare in salute. Questo ci permetterebbe anche di invecchiare in salute e sappiamo bene quanto questo tema sia attuale nel nostro Paese.

Prevenzione e diagnosi precoce, peraltro, sono le armi più potenti di cui disponiamo per combattere le malattie e proteggere la salute. Il 50% delle malattie croniche potrebbe essere prevenuto. Parliamo di patologie molto diffuse come il diabete o il colesterolo alto. Si potrebbe prevenire addirittura il 70% delle malattie tumorali. A dirlo è ancora il Prof. Silvio Garattini.

Il problema è saperlo. Sapere che quelle armi esistono, come funzionano e come si possono usare. Siamo quindi ancora di fronte ad una questione di cultura, la cultura



ra della salute. Quella cultura che è bene incontrare sin da piccoli e approfondire negli anni dell'adolescenza per trovarsi preparati ad applicarne gli insegnamenti nell'età adulta.

E proprio questo è l'obiettivo del progetto Insieme si può. Insieme funziona – 2024: promuovere la cultura della salute, rivolgendo l'attenzione a bambini e ragazzi. E poi certo, con loro, anche a genitori, insegnanti e mondo adulto.

PROSEGUIAMO

Abbiamo iniziato nel 2022, abbiamo continuato nel 2023 e proseguiamo col nostro progetto nel 2024. Lo facciamo col nostro modello che si fonda sulla convinzione che la salute non sia un tema solo sanitario ma anche sociale e che quindi debba essere portato in mezzo alla gente. E che lo si debba fare, coinvolgendo sanità e amministrazioni pubbliche, università, enti che operano sul territorio e sistema mediatico.

Nel corso dell'anno saranno diversi gli appuntamenti che terremo, ognuno dedicato ad un tema. E ognuno strutturato secondo una modalità ormai sperimentata.

Un incontro/convegno

- In presenza e in diretta on-line

- Impostato sul modello del talk show
- Con relatori di diversa estrazione
 - Medico o Insegnante
 - Studente cui sarà chiesto di intervenire sulla base di una tesina che la classe/le classi saranno state invitate a realizzare sul tema dell'incontro
 - Psicologo
 - Rappresentante della Pubblica Amministrazione
- Con l'obiettivo di proporre un'informazione ampia e chiara, multidisciplinare e immediatamente fruibile intorno all'argomento dell'appuntamento.

Prestazioni sanitarie gratuite

- Visite di prevenzione e diagnosi precoce.
- Incontri e percorsi di sostegno psicologico.

Attività di sensibilizzazione sul territorio

- Incontri pubblici
- Postazioni informative
- Passeggiate della Salute
- Eventi

Attività di formazione

- Scuole
- Aziende

MEDICINA E SALUTE

- Categorie professionali

Lo facciamo con i tanti che hanno voluto raccogliersi intorno a questo progetto e al suo nucleo: ATS, ASST, Amministrazioni pubbliche, Aziende sanitarie pubbliche, private e private convenzionate, Ufficio Scolastico Territoriale, Enti presenti sul territorio, CSV, per citarne alcuni. Proseguiamo, dunque. Col nostro entusiasmo e col nostro impegno, aperti come sempre al contributo di chiunque.

Insieme si può. Insieme funziona è un progetto ideato e condotto da otto associazioni di volontariato, impegnate nella salute e da una struttura sanitaria privata, impegnata nel sociale. Intorno a loro e con loro collaborano in tanti.

Noi siamo:

- ACP – Associazione Cure Palliative.
- **AILAR – Associazione Italiana Laringectomizzati.**
- AOB – Associazione Oncologica Bergamasca.
- Associazione Amici dal Cuore Viola – Cancro al pancreas.
- Associazione Amici di Gabry – Cancro al seno.
- Fondazione Artet – Ricerca su Trombosi, Emostasi e Tumori.
- Insieme con il Sole dentro – Melanoma e cancro della pelle.
- LILT Bergamo Onlus – Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori.
- Politerapica – Terapie della Salute.

E con noi ci aspettiamo che ci siano e continuo ad esserci.

- ATS Bergamo
- ASST Bergamo Est
- ASST Bergamo Ovest
- ASST Papa Giovanni XXIII
- Humanitas Gavazzeni
- Diocesi di Bergamo – Ufficio Pastorale della Salute
- Fondazione Angelo Custode
- Fondazione per la Ricerca Ospedale di Bergamo - FROM
- Provincia di Bergamo

- Collegio dei Sindaci della provincia di Bergamo
- Ambito Territoriale di Seriate
- Comune di Bergamo
- Città di Seriate
- CSV Bergamo

che ci hanno concesso il loro patrocinio e il loro sostegno.

E con la collaborazione di:

- Ufficio Scolastico Territoriale di Bergamo.
- Consiglio delle Donne del Comune di Bergamo.

CALENDARIO DEGLI APPUNTAMENTI

1. 01.03.2024
 - **Medicina di genere** - Provincia – Sala Olmi.
2. 22.03.2024 - SNPO Settimana Nazionale Prevenzione Oncologica.
 - **Alimentazione** - Treviglio.
3. 03.05.2024 - Giornata Mondiale del Melanoma.
 - **Pelle** HPG XXIII

4. 31.05.2024 - Giornata Mondiale senza Tabacco.

- **Fumo** Auditorium BCC Caravaggio

5. 13.09.2024

- **Fine vita. Quando la tragedia riguarda il bambino** Combinato con Pigiama Run

- Casa del Giovane - Sala degli Angeli

6. 20.09.2024 - Evento nazionale

- **PIGIAMA RUN** - Bergamo

7. 11.10.2024 - Campagna Nastro Rosa

- **Cancro del seno** - Mapello

8. 21.11.2024

- **Cancro al pancreas** - Casnigo

9. 22.11.2024 - Campagna Percorso Blu

- **Andrologia** Seriate - Biblioteca Gambirasio

10. 06.12.2024

- **Papillomavirus** - Auditorium BCC Treviglio

**REDAZIONE
PROGETTO INSIEME SI PUÒ.
INSIEME FUNZIONA**

INFORMIAMO CHE PRESSO LA SEDE NAZIONALE SONO DISPONIBILI I SEGUENTI AUSILI

- **BAVAGLINI LEGGERI E NON**
- **BAVAGLINI IN COTONE PIQUET**
- **CEROTTI FILTRailar**
- **BOCCETTINE SPRAY**
- **FOULARD**
- **BRACCIALI SALVA VITA**



In base a quanto deliberato dall'Assemblea Nazionale anche per il 2024 la quota di adesione alla nostra Associazione rimarrà invariata a 30 euro.

Il 2024 di Ailar a Roma tra consueti appuntamenti e nuove iniziative

Un gruppo di soci e volontari Ailar sta portando avanti a Roma varie iniziative ed attività, alcune ricorrenti da tempo ed altre di nuova realizzazione, tutte relative al nuovo anno da poco iniziato. Con questo breve articolo ve ne daremo una breve illustrazione.

di **FABIO DEL GIUDICE**
e **MARINA GENTILI**

A FINE gennaio si è tenuta l'Assemblea annuale dei soci di Roma e del Lazio durante la quale si è proceduto all'approvazione dei bilanci, sia quello sociale che quello economico, illustrati da Roberto Persio, ed all'elezione dei nuovi rappresentanti della Delegazione di Roma e del Lazio nelle persone di Marina Gentili e di Fabio Del Giudice, mentre Paolo Mori sarà il delegato per la gestione dei conto corrente bancario di prossima apertura.

Per l'incontro, tenutosi presso i locali del Centro servizi per il volontariato (CSV), è stato anche attivato il contestuale collegamento a distanza tramite la piattaforma di Google Meet che ha permesso ad alcuni soci di partecipare da remoto.

L'occasione dell'Assemblea ha consentito di riallacciare, finalmente in presenza, contatti e legami, anche di lunga data, tra alcuni soci dopo la drammatica parentesi della pandemia da Covid-19.

Il 3 febbraio, secondo una consuetudine che si ripete da alcuni anni,

si è tenuta presso la cappella San Giuseppe Moscati dell'Ifo-Regina Elena di Roma, la tradizionale **Messa di San Biagio**, santo protettore dei malati di gola. La celebrazione della santa messa, officiata anche quest'anno da don Giovanni Matichecchia, cappellano ospedaliero, è terminata con la tradizionale benedizione della gola impartita ai singoli partecipanti.

Si ricorda infatti che, tra i numerosi miracoli compiuti da san Biagio, vi fu quello per cui è conosciuto, della guarigione di un ragazzo da una liscia di pesce conficcata nella trachea che stava per soffocarlo.

A quell'atto risale il rito della "benedizione della gola": è tradizione introdurre, al termine della celebrazione liturgica, una speciale benedizione alle "gole" dei fedeli, impartita dal sacerdote incrociando due candele (anticamente si usava l'olio benedetto).

Per quanto concerne le attività di riabilitazione e di assistenza verso i pazienti dell'**Ifo-Regina Elena di Roma**, una delle principali strutture ospedaliere della capitale al cui interno si svolge da oltre dieci anni l'azione dei nostri volontari e maestri rieducatori, dopo una complicata procedura svoltasi in più fasi, siamo riusciti a sottoscrivere ad ottobre, con il nostro presidente dott. Paolo Pisani e la Direzione sanitaria dell'ospedale, il testo della nuova convenzione per l'attività di riabilitazione logopedica di gruppo da svolgere affiancando i sanitari del reparto otorino dell'ospedale.

Dai primi mesi del 2024 gli uffici interni competenti dell'Ifo stanno lavorando, da un lato, alla creazione di una nuova piattaforma informa-

tica, collegata al Servizio regionale di prenotazioni, per riprendere gli incontri di terapia logopedica di gruppo a distanza sospesi da oltre un anno e, dall'altra, per tornare ai tradizionali incontri in presenza con terapeuti interni e maestri rieducatori di Ailar.

L'auspicio di tutti è quello di tornare presto operativi rinsaldando la collaborazione con i sanitari del reparto, rinnovando il nostro impegno a favore dell'assistenza e del sostegno dei nuovi pazienti operati e dei loro familiari.

Un altro passaggio importante compiuto di recente ha riguardato la procedura di selezione, per la nostra sede di Roma svoltasi per il tramite di FAVO, di una **nuova risorsa collegata al Servizio civile universale**. Si tratta della scelta, tramite apposito percorso selettivo ed un colloquio motivazionale, di una giovane persona da formare internamente e destinata ad affiancare e collaborare per un anno con la Segreteria della sede Ailar di Roma.

Desideriamo infine far presente che dal mese di marzo, presso la i locali della nuova sede del Mo. Vi (Movimento per il volontariato) in via del Casaletto, 400, stiamo sperimentando una nuova iniziativa, i cui contenuti avevamo discusso durante il mese di dicembre insieme con la dott.ssa Mariuccia Franzoni, logopedista e vice-presidente di Ailar della Sede nazionale di Milano.

In concreto si tratta dell'avvio **di incontri periodici di auto mutuo aiuto** da tenersi sia in presenza che tramite collegamento da remoto presso i locali della sede.

REDAZIONALE

Vorremmo creare una sorta di sportello aperto di ascolto e confronto, tra vecchi e nuovi soci, sulle numerose problematiche che si trovano ad affrontare i pazienti operati ed i loro familiari durante il lungo percorso dalla diagnosi della malattia e durante le varie fasi della riabilitazione.

Al momento si sono svolte due riunioni ed una terza è programmata entro fine aprile. L'adesione a questi incontri è stata promettente e per ora vi hanno partecipato alcuni componenti del grande Gruppo di ex pazienti operati e riabilitati presso l'Ifo di Roma. La nostra sede di Roma offre anche la possibilità di ospitare più persone contemporaneamente e questo è stato particolarmente apprezzato da tutti i partecipanti.

L'auspicio nel medio periodo è quello di rendere questi incontri una sorta di canale parallelo di ascolto e testimonianza da parte dei nostri volontari rieducatori e di alcuni pa-

zienti operati e riabilitati da tempo, al fine di affiancare ed integrare le sedute di riabilitazione logopedica di gruppo svolte in ospedale con il terapeuta sanitario di turno.

In queste direzioni abbiamo già fatto alcuni approfondimenti di carattere generale, come insistere sull'importanza di eseguire con regolarità una serie di esercizi di riabilitazione motoria e di scioglimento muscolare, fornendo anche ai partecipanti opuscoli illustrativi e liste di esercizi.

Un altro focus verterà sul sempre più ampio utilizzo delle protesi fonatorie il cui impianto sui pazienti, già in sede di primo intervento, si sta diffondendo con grande rapidità nei reparti otorino di molti ospedali.

Fino a qualche anno fa la protesi fonatoria era applicata quasi esclusivamente in quei pazienti che al termine della riabilitazione e degli altri trattamenti medici non erano riusciti a sviluppare una voce esofagea soddisfacente.

Anche in questa circostanza suggeriremo la lettura di alcuni articoli di argomento medico ed integreremo il tema ascoltando le testimonianze di Luigi Paniccia e di Marina Gentili, che parlano con la protesi fonatoria, e che hanno vissuto in prima persona questo percorso.

In altre parole vorremmo che gli incontri si svolgessero su tematiche di comune interesse (es. la degenza ospedaliera, la respirazione, gli ausili, i diritti del paziente, l'uso del laringofono, ecc.).

Gli incontri, pensati mettendo al centro il paziente (ed eventualmente anche i familiari) hanno per oggetto la trattazione di argomenti concreti da parte di quanti hanno maturato nella pratica degli anni una specifica competenza ed esperienza. Ascoltare, condividere, proporre soluzioni e percorsi collaudati, è quello che stiamo cercando di fare qui a Roma e di cui sentiamo tutti immenso bisogno.

Associazione Italiana Laringectomizzati ailar OdV



VI COMUNICHIAMO CHE E' ATTIVO A ROMA
IL NOSTRO CENTRO DI RIABILITAZIONE ALLA VOCE
 presso il Centro MOVI — Via del Casaletto 400- cell. 3477306103

MERCOLEDI' ore 10:30 - 12:30

RIEDUCATORI/CAREGIVER: Fabio Del Giudice-Luigi Paniccia-Paolo Mori

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

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

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

GIORNATA MONDIALE CONTRO HPV

di **FLORA BODEI**

L 4 Marzo 2024 è stata la “**Giornata Mondiale contro l'HPV**” le Direzioni Generali Welfare, Istruzione, Università e Sport di Regione Lombardia, hanno organizzato e presentato il “**Protocollo d'intesa tra Regione Lombardia, ufficio scolastico regionale per la Lombardia, ACTO-Italia, F.A.V.O, Fondazione Umberto Veronesi ETS, e LILT Lombardia per la realizzazione di iniziative finalizzate alla prevenzione dell'infezione HPV-Human Papilloma Virus attraverso la promozione dello screening e della vaccinazione HPV**” di cui DGR XII/1124 DEL 16/10/2023.

Regione Lombardia intende valorizzare l'importanza dello screening e della vaccinazione per la popolazione giovanile e maggiormente a rischio.

L'invito è stato esteso a Direzioni Strategiche, Dirigenti e Operatori del SSR (ATS+ASST+Accreditati) altri Stakeholder del settore sociale, sociosanitario, sanitario, Dirigenti Scolastici, Docenti, Opinion leader, Consulta Studentesca Regionale con l'obiettivo di:

- Promuovendo la conoscenza e la corretta informazione in tema di Screening e Vaccinazione HPV con particolare riferimento alla popolazione giovanile e maggiormente a rischio (health literacy).
- Sensibilizzare rispetto all'offerta gratuita della vaccinazione anti HPV e programmi di screening per la diagnosi precoce del cancro della cervice uterina rivolte alle donne residenti in Lombardia.

Con l'occasione dell'iniziativa Regione Lombardia ha offerto nelle giornate del 9 marzo e nelle giornate antecedenti open day di screening e prevenzione (pap-test e HPV test, vaccino contro HPV e mammografie)



INTERVISTA AL PROF. GIULIANO RIZZARDINI

Direttore Dipartimento Malattie Infettive ASS Fatebenefratelli SACCO

Oggi in Regione Lombardia è una giornata importante perchè è la **Giornata mondiale contro l'HPV**.

Questo è un virus che viene a contatto con tutti noi nell'arco della nostra vita soprattutto in età giovanile ha la possibilità di essere trasmesso sessualmente, la cosa più importante è un virus che non può causare niente ma in alcuni casi può portare la formazione di tumori, che colpiscono le donne ma colpiscono anche gli uomini, molti tumori testa collo sono legati ad un'infezione causata da questo virus. Estremamente importante sapere che si può fare prevenzione verso questi tumori, attraverso due modalità una la vaccinazione, e poi lo screening Pap-Test e HPV Test.

La vaccinazione è consigliata in età giovanile, ma anche in età adulta soprattutto in quelle categorie cosiddette a rischio.

Questo permette di prevenire i tumori che sono legati ad alcuni tipi di questi virus, sono tanti alcuni di questi sono più capaci di causare

il tumore, nella donna possono essere quelli alla cervice uterina, negli uomini al pene, o all'ano, e dell'orofaringe. Estremamente importante che ci sia una sensibilizzazione e venga conosciuto per prevenirne l'insorgenza.

DA YOUTUBE

<https://www.youtube.com/watch?v=yEH3QSwITvs>

IL PROGRAMMA

Fra i relatori: Corrado Celata e Silvia Deandrea (UO Prevenzione – Aree “Promozione della Salute”, “Screening”, “Vaccinazioni”), che hanno fra le altre cose anche presentato il progetto di protocollo di Regione Lombardia che prevede la possibilità di effettuare il Pap test o HPV test con autoprelievo, per ampliare le opportunità di prevenzione a disposizione delle donne, Simona Chinelli (USR - Ufficio Scolastico Regionale), Nicoletta Cerana (ACTO Italia - Alleanza Contro il Tumore Ovarico ETS), Flora Bodei (F.A.V.O - Fondazione Italiana delle Associazioni di

MEDICINA E SALUTE

Volontariato in Oncologia), Monica Ramaoli (Fondazione Umberto Veronesi ETS), Cosimo Finzi (Astra-Ricerche), Elena Ilaria Malvezzi (LILT - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori - Lombardia), Serena Barello (Università di Pavia).

Nella mattinata sono stati presentati i risultati di tre ricerche realizzate da LILT, Fondazione Umberto Veronesi EST e ACTO, sulle conoscenze in possesso dei giovani 15-29anni e degli studenti delle scuole secondarie di II grado sull'argomento HPV.

Numerosi i partecipanti soprattutto i giovani in aula e anche tramite Webinar

L'INDAGINE

“Viviamo un momento storico cruciale, in cui grazie a vaccinazione, test di screening e al miglioramento delle terapie esiste la possibilità reale e concreta di debellare le malattie provocate dal Papilloma virus, primo fra tutti il tumore della cervice.

I più giovani sono la fascia di popola-



zione più direttamente coinvolta, perché sono i primi ad essere toccati da quella che è la più comune fra le infezioni sessualmente trasmesse e sono coloro che possono cambiare il loro destino cogliendo le opportunità di prevenzione e di diagnosi precoce.

Ecco perché è fondamentale conoscere che cosa pensano e che cosa fanno, e assicurarci di continuare a fare il massimo affinché siano informati e messi nelle condizioni di compiere scelte consapevoli” ha dichiarato Monica Ramaoli, Direttore Generale di Fondazione Umberto Veronesi ETS.

Spiega Cosimo Finzi, Direttore di AstraRicerche: “Il questionario è stato sviluppato in base ad una precedente analisi di testi on line in merito al tema e ha consentito di indagare se il Papilloma virus (HPV) è noto presso la popolazione 18-29enne, se i principali aspetti rilevanti (fra cui la diffusione, gli effetti patologici, la modalità di prevenzione del contagio, i comportamenti da attuare in caso di positività riscontrata) sono noti e compresi, con particolare attenzione ai test (PAP-test, HPV-test) e al vaccino (anche per capire i motivi dell'eventuale non vaccinazione).

Inoltre si è voluto rilevare in che misura e tramite quali mezzi i giovani italiani vogliono essere informati e aggiornati su HPV e sulla vaccinazione”.

FONDAZIONE VERONESI

PROMEMORIA

Se non hai già provveduto, ricorda di rinnovare la quota Associativa 2024 pari a 30,00 €. La quota associativa annuale è per noi fondamentale per tenere vivi i servizi che AILAR offre ai propri soci.

Modalità di rinnovo:

C/C Postale: 53097200 - Banco Posta IBAN: IT60A0760101600000053097200

Banca Intesa Sanpaolo - IBAN: IT4310306909606100000009455

16 APRILE GIORNATA MONDIALE DELLA VOCE

Il 16 aprile si celebra il **WORLD VOICE DAY – Giornata Mondiale della Voce**, per sensibilizzare l'opinione pubblica riguardo l'importanza della voce.

Questa data è stata individuata per rappresentare un momento significativo in cui le persone di tutto il mondo possono sentirsi unite celebrando ed apprezzando la VOCE UMANA.

Questa ricorrenza è nata in Brasile nel 1999, ed è riconosciuta a livello mondiale come la giornata dedicata alla voce che è lo strumento fondamentale di comunicazione con il mondo esterno, inoltre è nata con l'obiettivo di prendersi cura della VOCE.

La voce è unica può essere paragonata ad un'impronta digitale, l'espressione vocale rende unico ogni essere umano.

Il linguaggio è la cosa più importante che ci distingue dagli animali, il tratto vocale umano è diverso da quello degli altri primati dato che la laringe umana è posizionata più in basso rispetto a quello degli altri primati.

Durante la Giornata mondiale della voce celebriamo l'essenza della nostra umanità, la base della nostra socialità, della comunicazione, il mezzo attraverso il quale vengono trasmesse le conoscenze.

La voce ci identifica, ci distingue, ad esempio a seconda della circostanza usiamo un tono differente, oppure quando cantiamo diventa uno strumento musicale forte, piacevole; è uno strumento di lavoro basti pensare ai cantanti, ai doppiatori, agli attori, agli insegnanti. E' una ricchezza che ci arriva tramite **forme tradizionali** ad esempio la radio, le canzoni, i film, le trasmissioni televisive, ma anche tramite **forme moderne** come nel caso di APP, dei podcast o dell'intelligenza artificiale.

La tecnologia NON deve essere vista come il sostituto della voce ma come

un aiuto alla vita delle persone per renderla più inclusiva e semplice.

E' necessario **tutelare** questo prezioso strumento, migliorare la qualità dell'aria che respiriamo, prevenire e curare le patologie che possono infiammare la laringe.

L'inquinamento ambientale, i comportamenti scorretti; abuso di alcol e fumo, hanno un effetto molto negativo, a volte devastante per la salute dell'apparato respiratorio e quindi della voce.

La diagnosi precoce può giocare un ruolo molto importante nei risultati, infatti le neoplasie identificate in fase precoce e soprattutto senza interessamento linfonodale hanno tassi di guarigione che vanno dal 75 al 100% dei casi.

Ailar da oltre 76 anni si dedica al supporto dei pazienti colpiti da neoplasia testa-collo con particolare attenzione ai laringectomizzati.

Lo scopo istituzionale, nel corso degli anni, oltre alla mera riabilitazione fonatoria dei laringectomizzati si è estesa anche alla sensibilizzazione, al supporto dei pazienti e familiari.

I caregiver riabilitatori ailar sono tutti pazienti oncologici che dopo

aver superato la malattia, aver imparato ad essere buoni parlatori con voce erigmofonica, protesi fonatoria e dopo aver seguito un opportuno iter formativo insegnano a parlare e supportano i pazienti.

Ailar ha un importante impegno sociale, dopo un intervento chirurgico così invasivo con la conseguente mutilazione, il paziente senza la laringe si ritrova privo della voce, non ha più lo strumento che gli permetteva di relazionarsi con gli altri, con il mondo pertanto subentrano numerose fragilità: senso di inferiorità, autemarginazione, isolamento sociale, perdita autostima, perdita del lavoro, depressione.

Il paziente deve imparare un nuovo modo di parlare, di comunicare.

E' di fondamentale importanza avere **Centri di Riabilitazione alla Voce** nelle strutture ospedaliere, in quanto alla "Qualità della Cura" si deve associare la "Qualità della Vita".

Spesso ci dimentichiamo di disporre di beni preziosi come ad esempio LA VOCE, celebrare "La Giornata Mondiale della Voce" significa celebrare la nostra capacità di comunicazione verbale.

C.S.

FOCUS

A NOI LA PAROLA

Abbiamo pensato di dedicare questo spazio ad alcuni soci che si sono cortesemente proposti di raccontare la loro esperienza

GIOVANNI

Mi chiamo Giovanni, ho 62 anni e sono pensionato. Vivo a Messina, "la porta della Sicilia" che possiede oltre 40 Km di costa. Sono un laringectomizzato totale, operato nel maggio 2016 per laringectomia totale con svuotamento laterocervicale bilaterale.

Sono portatore di protesi fonatoria da quasi 8 anni. Ho girato l'Italia in lungo e in largo per trovare un medico che mi parlasse con il cuore in mano e, dopo mesi di girovagare, l'ho trovato proprio a pochi passi da casa mia: l'ospedale S. Vincenzo di Taormina, dove ho conosciuto il mio angelo custode, o meglio, il mio "salvatore" il Prof. Antonio Politi che mi parlò con il cuore in mano dicendomi che mi sarebbero rimasti pochi mesi di vita, se non avessi fatto l'intervento. *"Qui ci vuole un miracolo"*, mi disse *"ma io ce la metterò tutta e mi impegnerò fino alla fine"*! Sono stato 8 ore circa sotto i ferri e sono qui a raccontarlo a tutti voi. Dopo 20 giorni ho iniziato radio e chemioterapia, in piena estate. Mi sono sottoposto, infatti, a 30 sedute di radioterapia e 3 di chemioterapia, la quarta seduta è stata annullata per un versamento pericardico.

E' stato devastante tutto, sia fisicamente che psicologicamente, però mi sono salvato grazie a Dio e alle sapienti mani del Prof. Politi. Poche le informazioni ricevute nel post operatorio, inoltre mancanza di personale e di associazioni di volontariato per assistenza, con tutti i disagi che ciò comporta per un paziente e la sua famiglia.

E' stato un percorso duro e molto sofferto. Se non avessi avuto accanto a me la mia ombra, la mia protettrice e super donna, mia moglie **Olga**... oggi non sarei qui a raccontarvi la mia avventura.

Nessun aiuto sul territorio, o meglio, ci sono voluti mesi di lotte e battaglie per far capire alla mia Asp che avevo necessità (come altri pazienti) di ricevere gli ausili (filtri, adesivi, protesi fonatorie e altro) per poter gestire la stomia e parlare. Alla fine ci sono riuscito dopo numerosi scritti e finalmente oggi, grazie

al mio operato tutti i pazienti ottengono a titolo gratuito ogni sei mesi gli ausili. Per quanto riguarda la riabilitazione, ho fatto molte sedute di fisioterapia, poca logopedia e qualche incontro con la psicologa.

Purtroppo per circa due anni non ho parlato. Non riuscivo ad accettare la mia "sgradevole voce", poi mi sono convinto a iniziare a parlare, grazie anche all'aiuto di un logopedista. Mi sono reso conto che sono vivo per miracolo e che potrò dare aiuto chi ha più bisogno di me! Anche raccontando la mia storia, il mio passato. Il cambiamento che l'intervento ha portato nella mia vita è stato totale, inutile nascondere.

Sono cambiate le abitudini, il carattere, il modo di pensare le cose, lo stato d'animo, insomma è tutto diverso da com'era prima dell'intervento! Ma una cosa è stata sconvolgente: ho ritrovato "l'emozione e la commozione" che conoscevo poco fino al 3 maggio 2016 (giorno del mio lungo intervento). Infatti non riesco più a vedere in tv scene che mi fanno commuovere e/o emozionare.

Sono del segno del Leone e, prima dell'intervento, facevo il duro e con un bel caratterino. Gestendo un'azienda di famiglia con oltre 50 dipendenti non potevo permettermi di essere tanto tenero. Inoltre ho fatto il politico per tantissimi anni e sono anche un giornalista. Ora sono felicemente in pensione e mi godo ogni giorno della mia vita!

I problemi quotidiani sono ormai passati... però ci sono le priorità, come pulire la protesi fonatoria tre volte al giorno: mattina, dopo pranzo e dopo cena. Ogni due giorni sostituire il cerotto adesivo e fare respirare la pelle attorno allo stoma durante la notte. Fare lunghe passeggiate, almeno 5mila passi al giorno fa bene alla circolazione e alla muscolatura delle gambe! Ogni 15 giorni fare fisioterapia.

Cosa avrei voluto trovare vicino a me? Più assistenza nel post intervento e qualche associazione di volontariato che mi seguisse e mi desse consigli su come avvicinarmi alla

SEGUE ➞

FOCUS
SEGUITO

nuova condizione. Avrei voluto ricevere conforto in quei momenti di grande vuoto mentale...tanta carica emotiva, ma non ho trovato nulla, fuorchè la mia famiglia.

Prima del mio incontro con **ailar**, ho avuto alcune brevi esperienze con piccole associazioni, ma ho riscontrato poca professionalità e serietà. Seguivo Ailar sui social, così mi sono convinto ad associarmi pagando la quota annuale insieme a mia moglie Olga, con cui ho partecipato ad un corso on line. Ho capito che **ailar** è veramente un'associazione di cui fare parte e rendermi utile.

Ascoltando la dott.ssa Franzoni, vedendola all'opera con i colleghi lary, mi sono detto: *"allora esistono ancora le persone perbene e speciali con un grande cuore che aiutano chi ha bisogno"*. Così, ho manifestato il mio interesse affinché si potesse aprire una Sezione /Centro **ailar** a Messina dove poter fare il rieducatore, ed essere un punto di riferimento, ed ECCOMI QUA!

Spero vivamente di poter dare inizio a questo mio progetto nel più breve tempo possibile!

Un grande e forte abbraccio a tutti i colleghi e colleghe che, come me, ogni giorno combattono per andare avanti e per star meglio e bene!

Giovanni Gentile**TERESA**

Mi chiamo Teresa, ho 53 anni, di professione insegnante di lettere al Liceo, vivo in Calabria in provincia di Crotone. Sono stata sottoposta ad intervento di laringectomia totale nell'ottobre 2021 presso l'IRCCS San Raffaele di Milano. Successivamente ho effettuato 30 sedute di radioterapia.

Le informazioni ricevute dai sanitari sono state per lo più relative all'intervento, poche riguardo la riabilitazione e la gestione dello stoma. Una volta a casa dall'ospedale, sono sorti diversi problemi legati alla mia nuova condizione. In effetti, ho dovuto far fronte a varie difficoltà quotidiane di carattere pratico e burocratico.

Quasi tutto è pesato sulla mia famiglia, che si è trovata a gestire una situazione del tutto nuova e delicata, senza ricevere adeguato supporto da parte di enti o associazioni preposte. Nel seguito, confrontandomi con altri nella mia stessa condizione, ho avuto modo di con-

statare che, purtroppo, quasi ovunque la situazione non è molto differente.

L'incontro con Ailar risale al dicembre 2022. Mi ha consentito di entrare in contatto con persone che hanno le mie stesse problematiche (cosa di cui avvertivo un gran bisogno) e di partecipare alle sedute di rieducazione online gestite con competenza e dolcezza dalla dottoressa Franzoni per l'acquisizione della voce erigmofonica. Purtroppo, l'intervento ha portato come conseguenza un grande cambiamento della mia vita: dalla rinuncia al lavoro di docente, alla diminuzione della socialità e degli spostamenti in autonomia (nei primi tempi).

L'impatto psicologico con le conseguenze inizialmente è stato devastante: rabbia, frustrazione, depressione, poi diventate insicurezza e ansia. Dover dipendere dagli altri per alcune cose che richiedevano la comunicazione, per una come me che ha sempre manifestato nella parola il proprio modo di essere, è stato (ed è ancora molte volte) frustrante.

A tutto ciò si sono aggiunte altre criticità: l'assenza, vicino a me, di una scuola di rieducazione, ma anche di un servizio di otorinolaringoiatria attivo nei giorni festivi e in orario notturno che mi ha causato non pochi problemi. Tuttavia, ho trovato, anche se a 80 km da dove risiedo, un servizio di otorinolaringoiatria efficiente presso il Policlinico Universitario di Catanzaro, diretto dalla Prof.ssa Eugenia Allegra, alla quale mi rivolgo per ogni problematica che richieda un intervento più "tempestivo", pur continuando ad essere seguita costantemente nei follow up dall'Ospedale S. Raffaele di Milano.

Attualmente vivo la situazione di laringectomizzata come handicap inficiata dall'ambiente in cui vivo, un piccolo centro del Sud, e dalla mia precedente attività lavorativa come professionista vocale. Recentemente sto ritrovando un po' di indipendenza, ma spero di riuscire a far meglio al più presto. Oltre che dalla Dott.ssa Franzoni, vengo seguita amorevolmente, più vicino a casa mia, anche dal servizio di logopedia attivo presso l'ASP di Cosenza, sede di Serraspiga.

Nei miei progetti l'apertura di una scuola di rieducazione sul territorio, per poter essere d'aiuto ad altri nelle mie condizioni. Trovo ci sia un estremo bisogno, ovunque, di una presa in carico "globale" del paziente laringectomizzato che comprenda interventi riabilitativi completi, allo scopo di alleggerire il peso che,

FOCUS

attualmente, sembra gravare quasi unicamente sul soggetto e sulla sua famiglia.

Teresa Flagelli

CLAUDIO

Sono Claudio, con piacere condivido la mia esperienza. Dai venti ai quaranta anni ho fumato molto, circa 50 sigarette al giorno, dopo sono sceso a circa un pacchetto, ho bevuto vino solo ai pasti. Ero sempre stressato per il lavoro, il successo e le soddisfazioni mi portavano comunque ad una vita stressata.

A mio avviso il tumore si è già formato allora, avevo la voce rauca e facevo spesso delle bronchiti. Erroneamente non ho mai fatto un controllo approfondito. Dopo i settant'anni ho avuto un importante abbassamento di voce ed ho fatto un controllo. L'otorino che mi ha visitato ha ritenuto opportuno fare una prima biopsia ed una seconda a distanza di un mese per laringe problematica, senza purtroppo fare una TAC.

I tessuti prelevati erano negativi, ma certamente il tumore era già presente in profondo

ed insidioso. Ero seguito da un otorino che mi tranquillizzava ed ai controlli (avevo sempre la voce bassa) diceva che sulla corda vocale sinistra c'era una "verruca".

Dopo due anni con il persistere del problema ho iniziato a girare l'Italia dai più importanti e rinomati specialisti. Ho fatto una TAC ed una biopsia che hanno subito rilevato la presenza del tumore. In considerazione dell'importanza della voce e avendo come hobby il canto ho cercato una struttura idonea per fare un intervento parziale secondo il metodo Pignat.

L'intervento è riuscito e mi ha dato una speranza subito tolta dopo cinque mesi con il controllo di routine (TAC ed ago aspirato). Sono stato costretto a fare una laringectomia totale con svuotamento, numero 30 sedute di radioterapia, controlli costanti in oncologia, radioterapia, otorino, TAC, ecografie, colangiorisonanza.

SEGUE ➔



FOCUS
SEGUITO

Sono stato seguito molto bene in questa ultima fase. I controlli dopo l'intervento erano molto stretti una volta al mese per un anno circa, poi ogni due mesi ed ora ogni tre.

Purtroppo ho fatto gli interventi in periodo COVID con le problematiche del momento. Ho avuto sempre vicina mia moglie ed i miei figli che mi hanno sostenuto nelle giornate di disagio, tristezza e sconforto. L' intervento delle biopsie è stato fatto a Parma, quello parziale a Torino e quello totale a Cesena. Attualmente sono seguito dalla oncologia e radioterapia di Parma e dal reparto di otorinolaringoiatria di Cesena.

Sono passati tre anni dall' ultima operazione e sembra che non ci siano ulteriori problemi. Ho passato due anni e mezzo senza parlare e senza sentire i sapori. Anche la mia vita è stata stravolta, però non mi è mai mancata la speranza di uscirne bene. Attualmente sento abbastanza i sapori e la voce sta tornando. I medici, il personale sanitario e le logopediste che mi hanno seguito sono stati tutti bravi e seppur con molti errori è stato fatto tutto il possibile. Anch'io ho fatto degli errori che non rifarei: fumare e mancanza di chiedere inizialmente più indagini.

Sono pochi gli specialisti che si distinguono, uno su 100 riesce ad emergere, ad esempio la dottoressa Franzoni è una eccezione. In Emilia Romagna non ho avuto problemi per i controlli di ogni tipo e di tempistica. Nella vita ci vuole fortuna, la scienza ha fatto molto, tra 100 anni forse le cose saranno diverse, pensiamo che le prime operazioni di laringectomia per cancro sono state fatte nel 1873 ad Edimburgo dal Prof. Bilroth e nel 1875 in Italia a Pavia dal Prof. Bottini.

Claudio Peracchi**ADELE**

Mi chiamo Adele. Sono una giovane donna di 51 anni. Vivo in Puglia, provincia di Bari, con mio marito e mio figlio. Di professione ero un' insegnante di sostegno in una scuola primaria. A settembre 2021, mi sono rivolta, per la prima volta da un otorino a causa di un abbassamento di voce.

Da lì sono cominciate una serie di visite mediche ed esami per comprendere la causa. Dopo aver consultato diversi otorini, effettuato fibrolaringoscopia, tac, risonanze... mi è stata diagnosticata una paralisi della corda vo-

cale di sx e consigliate sedute di logoterapia.

Non avendo nessun miglioramento, ho effettuato una ecografia della tiroide. Il radiologo ha individuato dei linfonodi sospetti e mi ha consigliato di rivolgermi dal prof. Cesare Piazza presso Spedali Civili di Brescia.

Il 10 novembre del 2022 il prof. ha effettuato una laringectomia totale. Durante la degenza, durata un mese, ho ricevuto dai sanitari informazioni relative per lo più riguardanti l'intervento e la gestione della tracheostomia e poche relative alla riabilitazione.

Dopo circa quattro mesi dall' intervento, ho effettuato 32 sedute di radioterapia.

Ho saputo di Ailar, già durante la degenza in ospedale. Infatti a dicembre 2022 ho cominciato a partecipare alle sedute di rieducazione online della dottoressa Mariuccia Franzoni per l' acquisizione della voce e per avere risposte ai tanti quesiti sulla laringectomia.

La dottoressa è stata ed è ancora oggi, un grande punto di riferimento, un prezioso aiuto per me e per tutti noi laringectomizzati. E' una persona dotata di grande sensibilità ed empatia, sempre pronta e disponibile a rispondere ai nostri quesiti, dubbi e a dare spiegazioni e chiarimenti. Si dedica in maniera delicata e personalizzata a ciascuno di noi, con interventi personalizzati. Durante questi incontri online, ho conosciuto tanta gente speciale. Si sono creati legami affettivi e ognuno di noi è di supporto all' altro.

Dopo l' intervento, la mia quotidianità è stata completamente stravolta. Ho dovuto rinunciare all' insegnamento, ai tanti momenti di svago e di socialità, agli spostamenti in autonomia e soprattutto alla mia "voce".

Non mi riconosco più, quando parlo. La mia voce è orribile! Non sopporto lo stoma! Provo tanta rabbia per quel che vivo e per ciò che mi è accaduto. Non ho mai fumato, bevuto e mai stata in sovrappeso!! Sono spesso triste e cerco di evitare di parlare di quello che provo per non far soffrire ulteriormente i miei familiari. I controlli poi, mi provocano tanta ansia.

Mi ritengo una persona fortunata, mio marito e mio figlio mi adorano. I miei genitori, mio fratello e mia sorella mi sono sempre accanto.

Un'altra cosa di cui mi lamento quotidianamente, sono i dolori testa e collo. Nonostante le numerose sedute di fisioterapia ancora oggi non mi danno tregua, anche perché non ho ancora incontrato fisioterapisti competenti.

FOCUS

Anche per quel che riguarda la rieducazione, nella mia zona di residenza non ho trovato nessuna logopedista che conoscesse la protesi fonatoria. Per la sostituzione di questa, ho trovato un servizio di otorino efficiente presso l'ospedale Di Venere di Bari, che è situato a 45 km da dove vivo.

Nella mia nuova condizione, vorrei non tribolare per avere una data utile ogni sei mesi per ripetere la tac di controllo. Per me e la mia famiglia, vorrei trovare un po' di serenità.

Un ringraziamento particolare va ad Ailar, alla dottoressa Franzoni, alla psicologa dottoressa Peruselli.

Adele Perrone

GIANCARLO

Mi presento sono Giancarlo Torcoli operato di laringectomia totale nel 2013, mi sono iscritto al corso per rieducatori Ailar, divento volontario e da allora presenzio in sede Ailar Brescia.

Di professione ho fatto Allenatore Nazionale Sci, per Coppa Europa Direttore Tecnico giovani nazionali. Relatore per congressi internazionali, docente Scuola Tecnici Federali (CONI), impegnato in politica locale (assessore). Sono appassionato di sport e lettura, sono sposato ed ho un figlio ora sono anche nonno.

Cari amici laringectomizzati, non possiamo certo



correre e tanto meno balzare su per le scale, ma da ciò rassegnarci ad una vita statica passa una bella differenza, siamo come un'automobile con quattro ruote, un motore e poca benzina.

Lo stoma non permette certo di incamerare tanta aria quanto il gruppo naso-gola; ma ci permette di adeguare il passo senza affrontare di fretta salite di una certa pendenza, certo gli agenti atmosferici e la qualità dell'aria in genere sono per noi ancora più pericolosi, ecco la necessità di proteggerci usando le protezioni adeguate.

Alcuni di noi, a causa delle terapie eseguite (radio e chemioterapia) possono essere affetti da anemia da platino, in questo caso l'ossigeno che arriva ai nostri muscoli sarà ancora minore. Non spaventiamoci quindi se dopo cinque o sei gradini sentiamo i muscoli tesi, come aver fatto più esercizi di isometria, fermiamoci ed ammiriamo il paesaggio che ci circonda, così come quando abbiamo l'affanno dopo qualche centinaia di metri.

Se impieghiamo il triplo del tempo a fare una distanza rispetto a prima dell'intervento poco importa ciò ci può dare la possibilità di ammirare le parti antiche della nostra bella città, con una fermata per farci recuperare, contemplando l'arte che ci circonda, cosa che nel mondo frenetico di prima non siamo riusciti a fare.

La nota più dolente è certo per i buongustai, alcuni di noi necessitano di una dieta semiliquida, a casa è facile seguirla, viaggiando un po' meno ma non impossibile. Dobbiamo adattarci agli integratori alimentari, ma possiamo berci un buon gelato in piazza centrale in compagnia di amici. Sicuramente non è come prima ma dobbiamo reagire cogliendo le occasioni naturali che ci circondano. Insomma vedere il bicchiere mezzo pieno.

E' la nostra forza di volontà che può permetterci di vivere meglio, accettando con consapevolezza la menomazione che ci ha colpiti senza arrenderci e reagendo positivamente.

Colloquiare può risultare difficile, specialmente in ambienti affollati dove il babilico fa da padrone, imparare la voce esofagea non è certo facile ma grazie alle scuole di foniatra sicuramente raggiungibile.

Ci vuole molta volontà, ma riuscire a farsi sentire anche solo al telefono ci rende più indipendenti e più sicura la nostra vita.

Giancarlo Torcoli

La testimonianza di Silvia Grisoni

Supportare laureandi è un progetto in cui AILAR crede da sempre

di **SILVIA GRISONI**

Mi chiamo Silvia Grisoni, sono una logopedista neolaureata e in questo breve testo vorrei parlarvi del mio progetto di tesi, la cui realizzazione è stata possibile solamente grazie all'Associazione AILAR e a tutti i suoi associati che hanno deciso di partecipare.

È iniziato tutto quando mi è stato proposto di tradurre e adattare culturalmente un questionario inglese inesistente in lingua italiana, il SOAL: Swallowing Outcomes After Laryngectomy (Govender R. et al., 2016).

Il progetto mi sembrò fin da subito tanto interessante quanto impegnativo;

il questionario SOAL, infatti, si pone l'obiettivo di indagare le difficoltà riscontrate nella deglutizione dopo l'intervento di laringectomia totale.

C'era la necessità di sviluppare uno strumento di questo tipo perché è stato visto come problemi di deglutizione dopo tale intervento chirurgico venissero poco segnalati e, conseguentemente, poco trattati, nonostante fossero presenti in diversi casi. Ecco perché l'uso di un questionario come il SOAL durante la fase di valutazione potrebbe aiutare ad identificare tempestivamente delle problematiche in questa area, prevenendone le complicanze e garantendo una migliore presa in carico del paziente.

Il processo che ha portato al completamento di questo progetto è iniziato nel mese di aprile 2023, durante il quale sono stati contattati due traduttori di madrelingua

italiana fluenti in lingua inglese, a cui è stato chiesto di tradurre dall'inglese all'italiano il SOAL.

Le loro traduzioni sono state poi analizzate e confrontate, ricavando una prima versione italiana del questionario. Successivamente, questa versione italiana è stata tradotta nuovamente dall'italiano all'inglese da altri due traduttori di madrelingua inglese e fluenti in italiano, per poterla confrontare con la versione originale del questionario.

Ha avuto luogo, poi, un incontro online con esperti di diversi settori: professionisti sanitari, esperti di linguistica, esperti di sociologia, esperti di metodologia e i quattro traduttori.

Questo incontro ha permesso la realizzazione della versione italiana finale del questionario, nominata I-SOAL: Funzione Deglutitoria Post Laringectomia Totale, che è stata, successivamente, fatta compilare ad alcuni associati di AILAR. Nel mese di settembre 2023, infatti, potreste aver ricevuto una e-mail con l'invito a fare parte di questo progetto.

Se avete ricevuto questa e-mail, avete visto che il questionario finale contiene 17 domande relative al momento del pasto e alle difficoltà deglutitorie riscontrate dai pazienti nella loro esperienza, grazie alle quali si potrebbero individuare alcune problematiche non identificate fino a questo momento.

Il questionario è stato compilato da 30 persone e i risultati ottenuti hanno mostrato che 16 di esse pensano di avere un problema di deglutizione; di queste, solo 6 hanno eseguito una valutazione logopedica specificamente centrata sulla deglutizione. Altri risultati ritenuti particolarmente rilevanti comprendono la sensazione di sentire il cibo fermarsi in gola, segnalato



MEDICINA E SALUTE

da 16 persone; il ritorno del cibo o dei liquidi nel naso, identificato da 19 partecipanti; la necessità di bere liquidi per facilitare la deglutizione di cibo, individuata da 17 persone; la necessità di deglutire molte volte ogni boccone o i liquidi per mandarli giù, segnalato da 15 persone.

Inoltre, 23 partecipanti hanno segnalato di avere bisogno di più tempo per terminare il pasto, 15 hanno notato una riduzione dell'appetito come conseguenza del non riuscire

più a sentire normalmente i gusti o gli odori del cibo e in 13 hanno espresso disagio a mangiare con altre persone.

I risultati ottenuti hanno confermato l'importanza di prendere in considerazione anche la deglutizione nei percorsi logopedici dopo l'intervento di laringectomia totale. Tuttavia, il nostro progetto si è fermato ad una prima fase sperimentale: l'augurio è che possa avere una prosecuzione e, quindi, che il questio-

nario SOAL possa essere validato in maniera completa e che possa entrare a far parte della pratica clinica di tutti i logopedisti italiani.

Tutto ciò non sarebbe stato possibile senza la collaborazione e supervisione delle logopediste Giulia Valsecchi e Diletta Ruggeroni, che ringrazio per avermi accompagnata in questo percorso, e senza la collaborazione di AILAR e dei suoi associati: grazie per aver contribuito con il vostro tempo!



Lettera di Maurizio Martignoni Consigliere della nostra Associazione

Fin dal primo giorno di candidatura a Consigliere Nazionale di Ailar, sogno di realizzare un obiettivo che sembrava quasi irraggiungibile.

Oggi, finalmente, riesco a concretizzare la mia aspirazione: realizzare la scuola di rieducazione alla parola all'interno dell'Ospedale Galmarini di Tradate.

La scuola avrà come obiettivi: la sensibilizzazione della laringectomia nelle zone limitrofe, la promozione e la divulgazione dei principi di AILAR e delle sue attività. Il fine principale della nostra scuola è quello di rieducare e sostenere le persone laringectomizzate che troveranno un punto di appoggio nel nostro gruppo.

La scuola di Tradate si trova in una posizione strategica: in mezzo a Como, Varese, Milano.

NELLA FOTO:
Maurizio Martignoni
insieme al
rieducatore
caregiver
Francesco
Lupo



Andremo quindi a dare una maggiore copertura su tutto il territorio dell'Alto e Basso varesotto.

Il rieducatore da me scelto è il sig. Lupo Francesco. Quest'ultimo è stato formato dal sottoscritto alla scuola Ailar di Varese. Egli si occuperà quindi della riabilitazione alla parola dei nostri soci e della gestione di loro

possibili problematiche.

Come Consigliere di Ailar, vorrei fare a nome mio e dell'Associazione, un ringraziamento alla Dottorssa Maria Antonietta Molinari, responsabile della direzione medica di Tradate, che ci ha permesso di realizzare tutto questo.

Associazione Italiana Laringectomizzati ailar OdV



**VI COMUNICHIAMO CHE E' ATTIVO A TRADATE
IL NOSTRO CENTRO DI RIABILITAZIONE ALLA VOCE
PRESSO L'OSPEDALE GALMARINI
PADIGLIONE GALLI 2° PIANO c/o SALA DIABETOLOGIA
MERCOLEDI' ore 10:00 -12:00
RIEDUCATORE/CAREGIVERS: sig. LUPO FRANCESCO**

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

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

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

Resoconto del soggiorno al mare con Ailar

Anche questo anno è stato bello ritrovarci insieme con tante amiche ed amici in questo soggiorno a Finale Ligure presso l'hotel Garibaldi.

Passeggiare lungo il viale scambiando sorrisi e saluti anche con chi non si conosceva ma che inevitabilmente si rincontrava....nel salone dell'hotel giocare a carte.. burraco, scala quaranta, solitari... ballare al suono di vecchi motivetti...giocare a tombola con dolci premi e vari oggetti donati da alcuni soci carissimi.

Anche se il tempo non è stato dei migliori, in alcune giornate è stato benevolo con giorni di bellissimo sole da lasciarci scaldare e accarezzare sedute/i sulle panchine in riva al mare.

Purtroppo sono mancati diversi soci-amici per problematiche anche dell'ultimo momento, ma soprattutto ci



è mancata la cara ed efficiente Luisa, nostra mascotte e factotum per un improvviso malore, fortunatamente non grave.

Auguriamo a Luisa una buona e sana ripresa per essere di nuovo tutti insieme il nuovo anno a Finale Ligure

con tanti nuovi soci.

Il prossimo anno ci auguriamo di essere ancora più numerosi per fare nuove amicizie e trascorrere del BUON TEMPO insieme.

ANNA SCIREA

LAVORA CON NOI



La nostra associazione sta cercando un nuovo collaboratore da inserire nel team della nostra sede nazionale di Roma. La figura dovrà occuparsi degli aspetti contabili e amministrativi.

Inviare il CV all'indirizzo e-mail info@ailar.it

Candidati ora



REDAZIONALE

Celebrata la ricorrenza di S. Biagio

Riportiamo brevemente la descrizione di incontri organizzati da alcune Sezioni ailar per ricordare il nostro Santo protettore



BRESCIA

La sezione Ailar Brescia dopo quattro anni di sospensione a causa della pandemia si è ritrovata sabato 3 febbraio per celebrare S. Biagio.

La sezione ha organizzato la Santa Messa durante la quale si è svolto il

rito della Benedizione della gola presso il Santuario Madonna Valverde Rezzato (Brescia).

Il Santuario è un sito molto suggestivo, edificato vicino al luogo dell'apparizione mariana avvenuta secondo tradizione nel 1399, l'unica della storia che vede l'apparizione contemporanea

del Cristo e della Madonna.

Al termine della celebrazione nella adiacente "Casa del pellegrino" i volontari Domenico e Rina hanno servito un ottimo aperitivo e tutti i partecipanti hanno espresso soddisfazione per la mattinata trascorsa insieme.

SASSARI

Il 5 febbraio alle ore 18.00 nel Duomo di San Nicola si è tenuta la Messa in memoria di S. Biagio con ostensione della reliquia conservata nella città, tesoro della città turritana.

La cerimonia è stata presieduta dall'Arcivescovo Gian Franco Saba.

Hanno partecipato il Prof. Francesco Bussu, Primario presso il reparto di otorinolaringoiatria dell'Ospedale di Sassari, il Rettore dell'Università di Sassari, Prof. Gavino Mariotti.

Erano presenti il rieducatore ailar Antonio Cuccureddu con la moglie ed alcuni rappresentanti del Centro di Sassari.



SASSARI - L'Arcivescovo Gian Franco Saba con il Prof. Francesco Bussu.

MILANO

Sabato 3 febbraio presso la Cappellania dell'Ospedale San Giuseppe a Milano, ci siamo ritrovati per la consueta celebrazione di San Biagio, Don Carlo Nazzari Padre spirituale di ailar ha dedicato un'attenzione particolare ai laringectomizzati durante la celebrazione.

E' una tradizione che si rinnova da oltre 20 anni ed in cui ailar viene sempre accolta con cura ed attenzione da Don Carlo e dalla Comunità parrocchiale.

San Biagio è stato un medico e vescovo cattolico, è stato dichiarato Protettore della gola dalla Chiesa Cattolica. San Biagio salvò un giovane a cui gli si era conficcata una lisca in gola offrendogli una mollica di pane che scendendogli in gola, la rimosse salvandogli la vita.

Silvana, la rieducatrice del gruppo donne ha letto con trasporto La Preghiera del Laringectomizzato.

E' stato un momento di preghiera e di condivisione trascorsa con i soci e le loro famiglie.

Al termine della celebrazione è stato celebrato il tradizionale rito della benedizione della gola ai fedeli, Don Carlo ha incrociato ed appoggiato due candele benedette sulla gola dei fedeli.

In attesa di un prossimo incontro ci auguriamo, come accaduto in passato di poter usufruire ancora, se l'Ospedale potrà concedercelo di uno spazio dove poter informare e sensibilizzare la cittadinanza, riguardo a ciò che ailar svolge quotidianamente per i propri assistiti sia a Milano che nelle sedi dislocate su tutto il territorio nazionale e soprattutto l'importanza della "riabilitazione fonatoria" svolta dai "Maestri rieducatori" e dalle logopediste.

Cogliamo l'occasione per ringraziare Don Carlo Nazzari.

SILVANA GORLA



MILANO - Don Carlo Nazzari durante il rito della benedizione della gola.

TREVIGLIO

Il 28 gennaio 2024 presso il Santuario di Caravaggio abbiamo celebrato anticipatamente San Biagio che ha visto una grande partecipazione, eravamo una sessantina di persone.

La Celebrazione è stata officiata da Don Tonino. A seguire abbiamo condiviso un pranzo presso il ristorante "La Nuova Fonte".



TREVIGLIO - Silvano Pastori, Roberto Leoni con una delegazione di soci.



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



Find us on
Facebook



Subscribe