



ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ailar - ANNO 50 - N. 2 MAGGIO / AGOSTO 2021
Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/2/2004 n. 46) art.1, comma 2 DBC MILANO

CORRIERE DEI LARINGECTOMIZZATI



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



FOCUS

**ASSEMBLEA NAZIONALE
DEI SOCI AILAR** da pag. 18



SOMMARIO

■ INCONTRO DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO PRESSO L'AULA MAGNA DELL'OSPEDALE NIGUARDA DI MILANO

di ANTONIO MAZZOCCHI

PAG. 4

ROMA - XVI GIORNATA DEL MALATO ONCOLOGICO

PAG. 5

■ CHE COSA FARE CON LE VARIANTI

di LUCA NAZZACANE

PAG. 6

★ LA RESPIRAZIONE DOPO LARINGECTOMIA

di MARIUCCIA FRANZONI

PAG. 9

★ AILAR DURANTE E DOPO LA PANDEMIA

di FABIO DEL GIUDICE

PAG. 12

■ MILANO: LA SCUOLA AILAR RIPRENDE L'ATTIVITÀ DI RIABILITAZIONE

PAG. 14

■ PARLIAMO DI PROTESI FONATORIE CON IL DOTT. RAUL PELLINI

PAG. 15

■ LA TRACHEOASPIRAZIONE

PAG. 16

■ TESTIMONIANZA DI LUIGI PANICCIA SULL'UTILIZZO DELLA PROTESI FONATORIA

PAG. 17

FOCUS

■ ASSEMBLEA NAZIONALE DEI SOCI AILAR

■ LA NOSTRA ASSOCIAZIONE DEVE CONTINUARE AD ESSERE UN PUNTO DI RIFERIMENTO PER I PAZIENTI LARINGECTOMIZZATI

DA PAG. 18

■ AMPLIFICATORI: L'ESPERIENZA PERSONALE DI GAETANO PORCINO

PAG. 25

■ UN'ESPERIENZA STRAORDINARIA DI GIUSEPPE PERISSINOTTO

PAG. 26

■ CONOSCIAMO INSIEME LA DOTTORESSA FRANCESCA DEL BON

PAG. 27

■ ACEROLA IL SUPERFRUTTO ESOTICO

PAG. 28

■ RIDERE FA BENE AL CUORE

PAG. 30

■ OCCHIALI DA SOLE: A COSA FARE ATTENZIONE

PAG. 31

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.

AI NOSTRI LETTORI

di **MARIUCCIA FRANZONI** - PRESIDENTE AILAR

COME per tutti i settori a livello Nazionale, anche la nostra Associazione sta lavorando affinché si possa ritornare alle normali attività e soprattutto alla riapertura di tutte le scuole di rieducazione. Tutti abbiamo sofferto della crisi sanitaria di questi ultimi due anni.

Infatti, la crisi pandemica ha determinato un importante ritardo diagnostico e terapeutico dei pazienti affetti da tumore. Di questo ne parla ampiamente anche il **13° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici** presentato lo scorso 13 maggio online in occasione delle celebrazioni per la *"Giornata nazionale del malato oncologico"*. Il rapporto sottolinea: *"Il cancro è una patologia tempo-dipendente. Il ritardo nell'intervallo tra diagnosi e trattamenti chirurgici, chemio e radioterapici produce un impatto negativo sulla sopravvivenza"*.

Uno studio effettuato dall'Università Cattolica ha documentato come nel 2020 siano stati rimandati oltre un milione di interventi chirurgici e stima i ricoveri non effettuati nella prima e seconda ondata della pandemia in più di 1 milione e 7 mila. Incrociando i dati di questo studio con quelli delle schede di dimissione ospedaliera del 2019 si evince come siano stati rimandati il 99% degli interventi per tumori alla mammella, il 99,5% di quelli per tumori alla prostata e il 74,4% di quelli per tumori al colon retto.

Lo scoppio della pandemia a livello mondiale ha anche avuto impatto sulle nuove diagnosi di tumore. Un lavoro italiano ha evidenziato che durante il lockdown (marzo-maggio 2020) si è registrata una riduzione del 45% di nuove diagnosi di tumore, confrontate con gli stessi mesi del 2018-19.

Un successivo lavoro ha valutato l'impatto del lockdown (e la sospensione degli screening), evidenziando un calo delle nuove diagnosi del 35% rispetto all'anno precedente.

Anche nella ricerca clinica si percepisce il peso della pandemia. I dati sulla pri-

ma ondata dell'epidemia raccolti della Federazione dei gruppi cooperativi oncologici italiani (FICOG) confermano una riduzione complessiva di circa il 35% degli studi clinici.

Un'ulteriore ripercussione della pandemia sull'assistenza ai malati oncologici è stata la riduzione delle attività di prevenzione e screening che non ha permesso di intercettare precocemente la malattia, ma anche la sospensione dei controlli periodici dei pazienti ancora in carico, lasciandoli abbandonati a se stessi.

Nonostante queste problematiche, proprio per essere il più possibile vicini ai nostri soci, la sede nazionale è riuscita a non interrompere in maniera definitiva, durante tutto il periodo di emergenza sanitaria, la rieducazione di nuovi pazienti in sede. Sono stati creati mini-gruppi alternati su più giorni o, in molti casi, si sono tenuti incontri individuali su appuntamento.

In seguito alla chiusura forzata delle scuole di rieducazione presenti nelle strutture ospedaliere su tutta Italia, abbiamo continuato ad offrire aiuto tramite whatsapp, zoom, skype, googlemeet ai nuovi laringectomizzati ed alle loro famiglie, grazie alla disponibilità dei nostri preziosi volontari caregivers e delle logopediste AILAR come la sottoscritta e Dott.ssa Alessandra Masiello per il Centro-sud.

A tal proposito, viste le scarse risorse finanziarie disponibili messe maggiormente a rischio dalla dura Emergenza Sanitaria da Coronavirus, con il fine di sostenere al meglio i Caregivers Rieducatori nell'attività di supporto ai pazienti, abbiamo partecipato al bando "OttomilleValdese" presentando un progetto mirato all'acquisto di tablet (dotati di connessione internet e licenza di piattaforma telematica) ed ad un corso di formazione per i Caregivers che richiederanno il dispositivo per raggiungere tutti gli utenti logisticamente lontani dai nostri Centri AILAR. La nostra speranza è di essere fra i seleziona-



ti.

Attualmente la rieducazione viene svolta:

- > **in sede**, dove grazie al prezioso supporto di **Silvana Gorla** e **Alfredo Faraci** abbiamo fatto rieducazione durante quasi tutta la pandemia ad esclusione dei lockdown;
- > **NEL LAZIO**, nonostante la chiusura dei centri e delle attività in presenza, grazie ai rieducatori **Fabio Del Giudice** e **Gigi Paniccia** è stato possibile supportare per via telematica molti pazienti ed i loro familiari tramite piattaforme telematiche, non solo romani ma appartenenti a varie città di regioni diverse; il caregiver **Stefano Brizi** ha incontrato nuovi pazienti in fase pre-operatoria su richiesta degli operatori sanitari di riferimento a Latina ed Ariccia.
- > **A TREVIGLIO** l'attività è stata ripresa con piccoli gruppi a maggio 2021.
- > **A MERATE** il nostro caregiver **Mario Cogliati**, non potendo accedere ai locali dell'ospedale ha deciso di incontrare i laringectomizzati al parco... un servizio davvero encomiabile!
- > **A VARESE** il rieducatore **Maurizio Martignoni** organizza videochiamate con i soci per dare consigli e impostare esercizi di rieducazione.
- > **A VERCELLI/NOVARA** il rieducatore **Giuseppe Perissinotto** ha mantenuto i contatti con i soci tramite whatsapp e questa modalità è stata seguita da molti rieducatori. In questo modo i soci non si sono sentiti soli ma hanno comunque avuto la possibilità di

SEGUE ⇨

SEGUITO

mantenere una relazione sociale, se pur ridotta.

- > **ALL'OSPEDALE DI CREMONA** il rieducatore **Gior-
gio Saiani** già da luglio 2020, su richiesta del Primario
Dott. Pianta, segue individualmente i nuovi operati.
- > **ALL'OSPEDALE DI ESINE**, in accordo con il Prima-
rio ORL **Dott. Bertolini** e con l'autorizzazione della
Direzione Sanitaria, la scuola di rieducazione ha ripreso
con piccoli gruppi da marzo 2021;

- > **anche all'OSPEDALE VECCHIO DI MONZA**, gra-
zie a **Vittorio Zanini**, la scuola di rieducazione ha ria-
perto da maggio 2021 e nel 2020 ha fatto rieducazione
tra un lock down e l'altro.

Un grazie di cuore a quanti hanno donato il loro tempo uti-
lizzando qualsiasi mezzo per essere vicini ai pazienti e ai lo-
ro famigliari!

La nostra speranza è che da settembre tutte le scuole pos-
sano riprendere le attività e soprattutto che tutti gli operati
possano avere un supporto nel loro difficile percorso di re-
cupero e ritorno alla vita.

Incontro delle Associazioni di Volontariato presso l'Aula Magna dell'Ospedale Niguarda di Milano

di **ANTONIO MAZZOCCHI**

PRESSO l'Ospedale Niguarda di Mi-
lano sono attive circa 70 Associa-
zioni di Volontariato, tra le quali
AILAR, che si occupano di attività di-
verse che vanno dal sostegno diretto
alle persone ricoverate in ospedale, alla
promozione di interventi socio-sanitari,
all'orientamento, fino al supporto alla
ricerca e alla formazione del personale
sanitario.

Con lo scoppio dell'emergenza sanita-
ria, purtroppo, abbiamo dovuto sos-
pendere le attività in presenza dei
nostri volontari all'interno del nostro
Ospedale. Alcune Associazioni hanno
realizzato modalità alternative a di-
stanza per continuare a fornire sup-
porto alle persone in difficoltà. Altri
volontari, invece, si sono resi disponi-
bili a sostenere Niguarda nella campa-
gna di vaccinazione alla popolazione.
Fortunatamente, da giugno il conte-



Vista parziale del pubblico che ha seguito la relazione dell'assessore della Regione Lombardia Alessandra Locatelli (nel riquadro).

sto epidemiologico generale è note-
volmente migliorato e Niguarda ha
iniziato a riprogrammare la riaper-
tura alle Associazioni e il rientro gra-
duale in Struttura dei volontari.

La ripartenza è stata l'occasione per un
incontro in Aula Magna con i rappre-
sentanti delle diverse Associazioni e
Alessandra Locatelli, Assessore di Re-
gione Lombardia con le deleghe in ma-
teria di associazionismo, volontariato
e terzo settore.

A questa Assemblea ha partecipato, in
rappresentanza di AILAR, il nostro
socio Antonio Mazzocchi. Di seguito
riportiamo un breve report sull'incon-
tro dedicato alle OdV presenti sul ter-
ritorio milanese ed operative presso
l'ospedale Niguarda.

Oggi, 11 maggio 2021, il sottoscritto e
Angelo Fossati abbiamo partecipato
all'incontro delle Associazioni di Vo-
lontariato presieduto dall'Assessore
Regionale Alessandra Locatelli, tenu-
tosi nell'Aula Magna dell'ASST Grande

Ospedale Metropolitano Niguarda di
Milano.

Nel corso del suddetto incontro, l'As-
sessore ha manifestato interesse verso
l'andamento delle Associazioni pre-
senti ed ha invitato i rappresentanti
delle stesse ad intervenire per portare
a conoscenza della Regione le varie si-
tuazioni di lavoro dei volontari nelle
singole realtà.

I vari racconti hanno messo in evi-
denza le tante difficoltà ed una non ot-
timale condizione di lavoro che rende
complesso lo svolgimento delle attività
necessarie per poter aiutare chi ne ha
bisogno. L'Assessore è stata inviata
a visitare qualche realtà per prendere
conoscenza della reale condizione di
lavoro delle Associazioni.

Nel concludere l'incontro, l'Assessore
ha manifestato interesse nel recarsi
nelle sedi delle varie Associazioni ed
ha proposto lo scambio dei recapiti te-
lefonici per avere contatti più fre-
quenti ed organizzare le visite.



Vista l'emergenza sanitaria causata dall'epidemia da Coronavirus, anche per il 2021 la celebrazione della XVI Giornata Nazionale del Malato Oncologico organizzata da FAVO, si è svolta in modalità online attraverso diversi incontri virtuali.

Seppur a distanza, il volontariato oncologico costituito dalle numerose associazioni federate a FAVO, ha celebrato la sua Festa, da sempre occasione di confronto, formazione e celebrazione della Vita, ancor più importante in un periodo difficile come quello che – ormai da più di un anno – stiamo vivendo.

Nella giornata di giovedì 13 maggio si è tenuta la presentazione del **“13° Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico”** che ogni anno accende i riflettori su tematiche di rilevante interesse in ambito oncologico, registra lo stato di

avanzamento delle iniziative intraprese negli scorsi anni, ne effettua il “tracciamento” e provoca all'occorrenza concreti interventi sollecitatori della FAVO e delle istituzioni coinvolte.

Così come riportato nel 13° Rapporto, l'emergenza pandemica ha provocato in Italia nel 2020 il 20% dei decessi per Covid-19 tra i malati oncologici, e posticipato il 99% degli interventi per tumori alla mammella, il 99,5% di quelli alla prostata, il 74,4% al colon retto oltre alla riedizione di due milioni e mezzo di screening.

E' necessario un nuovo Piano Oncologico Nazionale – afferma De Lorenzo, Presidente FAVO – che deve necessariamente seguire la via indicata dall'Europa, prevedendo azioni, tempistiche, finanziamenti e modifiche regolatorie e legislative per superare l'emergenza oncologica. Ciò anche per rispondere

concretamente alle gravi insufficienze strutturali dell'assistenza ai malati di cancro rese più che mai evidenti dalla pandemia.

Venerdì 14 maggio le Associazioni federate hanno preso parte alla consueta Assemblea dei soci della Federazione per l'approvazione del Bilancio 2020 ed essere aggiornate sulle attività e sui progetti in essere.

La “Giornata” si è conclusa la mattina di con la presentazione del film “I luoghi della speranza” regia di Enzo Dino, con il patrocinio di FAVO. Il docu-film “I luoghi della speranza” affronta il tema oncologico attraverso varie tematiche universali cui: l'amicizia, lo sport, l'amore, il rimpianto, l'estetica, seguendo parallelamente le vicende di un medico oncologo e di una farmacista, sottolineando l'importanza di “unire le competenze” per dare un maggior supporto al paziente oncologico.

CHE COSA FARE CON LE VARIANTI

Destinate ad aumentare sino a che non si raggiungerà una vaccinazione globale

di **LUCA MAZZACANE**

LE VARIANTI hanno contraddistinto la nuova fase delle ondate pandemiche del 2021. Queste però sono elementi presenti sin dal 2020. L'OMS ha di fatto presentato due differenti categorizzazioni delle varianti: **VoC e Voi, ovvero Variants of Interest e Variants of Concern**. Con VoI, si intende una nuova variante, emergente, di cui non è nota la rilevanza medica e nei confronti della salute pubblica, degna di interesse.

Quando si viene a conoscenza di questi elementi, o si pensa che una variante sia più contagiosa, o che possa causare sintomatologie gravi, o che possa avere un impatto sulla risposta immunitaria indotta dal vaccino, allora questa si classifica come preoccupante (VoC).

Di fronte ad una Variants of Interest, l'OMS attua una valutazione comparativa delle sue caratteristiche rispetto alle varianti già presenti, valutandone i rischi per la salute pubblica. Al termine di questa analisi, se necessario si procede con delle indagini di laboratorio. Parallelamente, si attua una revisione dell'epidemiologia globale della variante, monitorando la sua diffusione globale.

Nel caso in cui si affronti una Variants of Concern si compie, allo stesso modo, una valutazione comparativa rispetto alle altre VoC presenti, consultando però, in aggiunta, il Technical Advisory Group of Viral Evolution. Se ritenuto necessario, vengono compiute ulteriori indagini di laboratorio, cooperando con gli Stati membri dell'OMS.

A fronte delle analisi, si comunicano le

nuove classificazioni al pubblico, chiedendo di seguire le linee guida redatte a inizio pandemia e integrandole se necessario. Al momento, l'OMS annovera 8 varianti, 4 classificate come VoI e 4 come VoC. Partendo dalle VoI, sono così classificate le Eta (B.1.525), la Iota (B.1.526), la Kappa (B.1.617.1) e la Lambda (C.37).

La variante Eta, apparsa a fine 2020 in diversi Paesi, si caratterizza come Alpha e Beta per la mutazione della proteina Spike E484, portando a una moderata efficacia minore dell'immunizzazione indotta dai vaccini e dai trattamenti disponibili.

La Iota, recentemente approdata sui lidi di Genova, presenta, come nell'Eta, una sintomatologia uguale al ceppo originale di Sars-CoV-2.

Rispetto a Eta però, la sua resistenza



INFORMAZIONI MEDICHE

agli anticorpi risulta significativa. Nel caso della Kappa, che presenta casi in aumento in Italia insieme alla Delta, presenta moderata inefficacia rispetto ai trattamenti anticorpali. Infine la Lambda, individuata per la prima volta in Perù a fine 2020 e recentemente riconosciuta come VoI, nel 2021, ha causato molti morti in Perù.

A fronte di una riconosciuta maggiore vitalità rimangono dubbi sull'effettiva severità della mutazione, considerando gli effetti del Perù hanno colpito un sistema sanitario non equiparabile agli standard occidentali. Non è un

caso che in queste 4 VoI sia stata amaramente menzionata la sintomatologia. In quanto VoI, gli effetti medici e le percentuali di rischio sull'individuo sono ancora sconosciuti, o in fase di valutazione.

Sono attualmente riconosciute come VoC le seguenti varianti: Alpha (B.1.1.7), la Beta (B.1.351; B.1.351.2; B.1.351.3), la Gamma (P.1; P.1.1; P.1.2) e la Delta (B.1.617.2; AY.1; AY.2).

L'alpha, individuata a fine 2020 nel Regno Unito, presenta una vitalità del 50% maggiore rispetto al ceppo originale, con un moderato incremento

nella severità dei sintomi, invariati nella loro manifestazione, e l'incremento del rischio di morte.

Per quanto riguarda la Beta, seppure la sintomatologia non subisca variazioni, si annovera un aumento del 50 per cento nella trasmissibilità e una significativa resistenza ai trattamenti anticorpali.

La mutazione Gamma, conosciuta anche come variante brasiliana, viene classificata come VoC a causa della possibilità di reinfezione e della sua maggiore trasmissibilità. Al momento, purtroppo, non è possibile quantificare la possibile gravità nella sintomatologia.

Infine, la Delta, ben conosciuta in Italia e individuata per la prima volta in India, include 3 diverse mutazioni della proteina Spike (E484Q; L452R e P681R) e annovera una maggiore vitalità insieme alla possibilità di reinfezione dopo ultimo contatto da Sars-Cov-2.

In questo ultimo caso, la sintomatologia è più lieve rispetto alla norma, somigliando di più ad una forma influenzale. Di fronte a questo quadro di 8 varianti sin ora riconosciute dall'OMS, vi sono 12 ulteriori varianti in fase di valutazione e che potrebbero ricadere in una delle 2 categorie elencate. Tra queste urge menzionare la variante Epsilon, resa famosa con il "Caso Maiorca" e nell'orbita delle VoI una volta appurato che, malgrado la sua capacità di penetrazione del sistema immunitario, non comporta, per il momento maggiori severità e concatenati rischi di morte.

Queste sono le varianti sinora riconosciute dall'OMS. Una lista destinata ad aggiornarsi e ad aumentare sino a quando non si raggiungerà l'obiettivo di una vaccinazione globale.

A quanto reso noto fino ad ora, infatti, la creazione di una variante, e quindi la mutazione della proteina Spike, si realizza una volta che il virus circola nel nostro organismo.

FONTE: "il Foglio Salute"

Campagna Associativa 2021

Il 7 gennaio è partita la campagna associativa 2021, che auspichiamo possa alimentare il senso di comunità che la nostra Associazione ha la responsabilità di creare e rinvigorire ogni anno. Non hai ancora rinnovato la tua quota associativa? Il metodo di pagamento puoi sceglierlo 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**



5 X MILLE VOLTE GRAZIE

Carissimi amici,

sono stati recentemente pubblicati i dati relativi alle scelte del 5 x 1000 per i redditi del 2020. La nostra Associazione è stata indicata nella denuncia dei redditi da 468 contribuenti, per un totale di 17.206,95 euro (totale delle scelte destinate alla sede nazionale unitamente alla sede laziale).

Di fronte a una tale dimostrazione di vicinanza dopo un anno difficile caratterizzato da tante difficoltà e cambiamenti, non possiamo che ringraziare tutti coloro che attraverso la destinazione del loro 5 per mille hanno espresso fiducia nell'attività dell'Associazione e solidarietà nei confronti dei pazienti con malattie del distretto testa-collo e delle loro famiglie. Con questa comunicazione manifestiamo la nostra gratitudine per il tangibile contributo e la stima nelle attività e nei progetti da noi condotti. Questo apprezzamento stimola ulteriormente il nostro impegno a realizzare gli obiettivi preposti.

La firma del 5 x 1000 è un gesto di solidarietà sul quale contiamo moltissimo, perché ci consente di realizzare tanti programmi: dal potenziamento dei

servizi già disponibili alla nascita di nuovi sportelli, fino alla formazione dei volontari caregivers.

Il 5 per mille rappresenta per il cittadino un modo democratico per sostenere le attività socialmente utili, senza alcun aggravio, mentre per lo Stato si tratta di una voce di spesa, dal momento che una porzione del gettito fiscale risulta vincolata alle finalità scelte dal cittadino. Potendo scegliere i beneficiari di una quota dell'imposta sul reddito, il contribuente esercita una sovranità inusuale, dal momento che di solito spetta al Parlamento stabilire l'impiego del gettito fiscale. È possibile consultare gli elenchi dei soggetti beneficiari del 5 per mille sul portale dell'Agenzia delle Entrate, dove è presente anche un motore di ricerca che permette di individuare tutti gli entri iscritti.

Grazie di cuore a tutti coloro che ci hanno scelto. Rinnovate la vostra dichiarazione d'amore anche quest'anno! Ricordatevi di AILAR- Associazione Italiana Laringectomizzati nella dichiarazione dei redditi:

CODICE FISCALE: 80129830156

LO STAFF DI AILAR

La respirazione dopo laringectomia

di **MARIUCCIA FRANZONI**

L'APPARATO respiratorio dell'uomo è composto dalle vie aeree superiori ed inferiori. Se il funzionamento di bocca, naso faringe e laringe è conosciuto dai più, diversa è la conoscenza delle funzioni della trachea, dei bronchi e dei polmoni.

Generalmente il naso è la prima parte del corpo che viene a contatto con l'aria inspirata.

Le vie nasali costituiscono la prima barriera all'ingresso di particelle estranee nel sistema respiratorio. Al fine di proteggere le vie respiratorie da agenti patogeni estranei e di agevolare il passaggio dell'aria vengono svolte essenzialmente tre azioni:

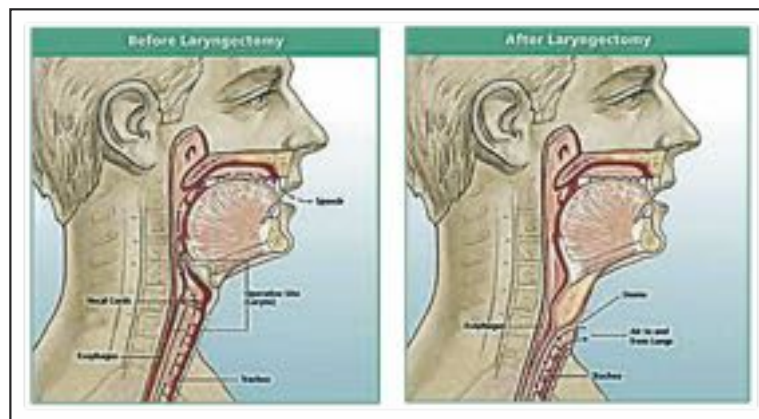
- filtraggio;
- riscaldamento;
- umidificazione.

Sono le mucose dei cornetti nasali ad attivare queste tre fasi.

La prima fase è agevolata dalla particolare anatomia delle vie nasali che induce una brusca deviazione del flusso d'aria che entra nelle narici. Tale deviazione provoca uno "sbandamento" delle particelle di polvere, che terminano contro le mucose dei cornetti nasali, le quali provvedono ad eliminarle.

La seconda fase avviene in quanto la mucosa nasale, che è fortemente vascolarizzata (cioè contiene molti piccoli vasi sanguigni in superficie), rilascia calore. Durante l'inspirazione circa il 75% del contenuto di calore ed umidità viene infatti fornito nel tratto nasofaringeo e orofaringeo. Il rimanente 25% viene raggiunto nella trachea. Quando il gas inalato giungerà ai polmoni, dovrà aver raggiunto la temperatura corporea di base (circa 36°C).

Nella terza fase le cellule calciformi e le grosse ghiandole presenti nella tonaca propria della mucosa secernono un muco denso che serve ad umidificare l'aria atmosferica che, quando raggiunge la faringe, è già completamente sa-



tura di vapore acqueo.

Possiamo quindi dire che il naso protegge le vie aeree inferiori e i polmoni dagli influssi ambientali dannosi e aiuta a prevenire processi infiammatori broncopulmonari. Il collegamento fra le vie aeree superiori e quelle inferiori è dato dalla trachea, che, come vedremo non è solo un tubo da cui passa l'aria.

La trachea è un condotto fibrocartilagineo formato da 15 – 20 anelli. Inizia al bordo inferiore della cartilagine cricoide e termina nel torace dividendosi nei due bronchi principali.

La lunghezza media della trachea è di 12 cm nell'uomo e di 11 cm nella donna. E' un organo molto mobile sia sul piano orizzontale che sul piano verticale. È elastica ed estensibile e segue i movimenti meccanici degli organi confinanti durante la deglutizione e la fonazione. La fissità della trachea è garantita dalla sua continuità:

- in alto con la laringe;
- in basso con i bronchi principali e i peduncoli polmonari;
- posteriormente con il piano esofageo e vertebrale.

Gli anelli cartilaginei che la formano sono incompleti posteriormente, dove si trova la parete membranacea che è in stretto rapporto con l'esofago. Essi determinano la forma ed il calibro del

lume tracheale che varia con l'età ed il sesso; da questo deriva la necessità di avere delle cannule tracheostomiche di diverse dimensioni.

Il diametro tracheale medio è di circa due centimetri nell'adulto. La lunghezza e il diametro della trachea, aumentano durante l'inspirazione e si riducono durante l'espirazione.

La parete della trachea e dei bronchi principali è formata da 4 tonache:

- tonaca mucosa (mucosa respiratoria formata da cellule ciliate, cellule calciformi e la lamina propria di supporto);
- tonaca sottomucosa (connettivo lasso);
- tonaca muscolare (fibrocellule muscolari lisce presenti nella parete membranacea);
- tonaca fibrosa (connettivo denso).

Quali sono le funzioni della trachea?

- Innanzitutto ha una funzione aerea in quanto che è l'unica via di passaggio dell'aria verso gli alveoli polmonari.
- Gli anelli cartilaginei consentono al lume della trachea di rimanere

SEGUE ➔

INFORMAZIONI MEDICHE

SEGUITO

pervio durante tutti i movimenti del collo, e di resistere ad un modesto grado di compressione.

- La parete membranacea non rigida consente la distensione dell'esofago.
- Con i bronchi e la gabbia toracica compone il sistema respiratorio "passivo" che subisce però l'influenza delle variazioni di pressione prodotte dal sistema respiratorio "attivo" (muscoli respiratori) durante il ciclo respiratorio.
- Ma è anche un sistema di difesa attivo meccanico e immunologico, creato per prevenire danni o infezioni se, durante la normale ventilazione, del materiale nocivo si va a depositare sulla sua superficie mucosa.
- Infatti al suo interno è presente un rivestimento mucoso cigliato che intrappola e neutralizza gli agenti contaminanti inalati o ispirati.

Abbiamo detto che nel momento in cui

il gas inalato giunge ai polmoni, dovrà aver raggiunto la temperatura corporea di base

A questa temperatura e con una umidificazione ottimale, negli alveoli polmonari vi è una saturazione perfetta dei gas alveolari.

L'esclusione della parte alta del tratto respiratorio a permanenza, provoca inevitabilmente delle alterazioni di tipo anatomico e fisiologico sulla mucosa cigliata favorendo il ristagno di muco denso e quindi edema.

Molti pazienti tracheostomizzati riferiscono una sensazione urente a livello del petto durante la respirazione. Questa deriva dal raffreddamento della mucosa tracheobronchiale per effetto dell'evaporazione dell'acqua indispensabile affinché l'aria inspirata si possa umidificare adeguatamente.

L'aria, se non trova umidità nella parte alta la andrà a sottrarre al muco che tappezza la mucosa dei bronchi, e verrà utilizzata tanto più profondamente quanto maggiore sarà il debito ventilatorio: il muco tende allora a rapprendersi sulla parete della trachea stessa e

a diventare sempre più viscoso.

Dopo la laringectomia totale per il paziente e i familiari, la cosa più importante è senza dubbio il recupero di una comunicazione verbale il più intellegibile possibile.

Tuttavia, alla luce di quanto sopra detto, ci sono altri due elementi fondamentali per un corretto e globale recupero del paziente che sono l'ottimale protezione dello stoma e la riabilitazione respiratoria. Questi fattori anche se non sembrano rientrare nel campo di applicazione della riabilitazione vocale, sono, in realtà, imprescindibili per un corretto e funzionale recupero della voce.

Infatti, il venir meno del collegamento anatomico tra vie aeree superiori e vie aeree inferiori ha un effetto dannoso, non solo sulla funzione vocale, ma anche sulla fisiologia polmonare.

L'inizio e la fine delle fasi inspiratoria ed espiratoria è determinata dalla attività dei muscoli ventilatori (diaframma, muscoli intercostali e addominali) e dall'attività di "valvola" della bocca, del naso e soprattutto della laringe.

Questo ruolo di "valvola" è essenziale da una parte per delimitare con precisione i volumi ventilati, ma anche per regolare la pressione gassosa nelle vie aeree.

Dopo la laringectomia, la perdita della funzione di valvola rende imprecisa la regolazione dei volumi e dei tempi della ventilazione.

Il lavoro dei muscoli inspiratori ed espiratori non è più completato da quello degli organi "valvola", la durata dei movimenti ventilatori e le pressioni sviluppate nei bronchi non vengono più registrati come appropriati e, al contrario, i muscoli ventilatori inviano un segnale di fatica maggiore con tuttavia prestazioni molto scarse e insoddisfacenti soprattutto durante semplici attività della vita quotidiana come salire le scale o fare una camminata.

La rappresentazione cerebrale di questi movimenti imprecisi e la percezione di un lavoro ventilatorio aumentato ri-



INFORMAZIONI MEDICHE

petto al normale, producono nel paziente una sensazione di discomfort, di fastidio e una sensazione di affanno, che si accentua ancor di più se deve fare dei piccoli sforzi.

Questo si riflette clinicamente con la presenza di tosse involontaria, abbondante espettorazione forzata spesso associata a dispnea, che nel tempo porta ad uno scadimento della qualità della vita quotidiana a cui si associano disturbi del sonno, alterazione della qualità della voce perché coperta dal rumore del muco e, non ultimo, un profondo stress psicologico.

La conoscenza di questi meccanismi permette al laringectomizzato ed ai suoi famigliari di comprendere l'effetto terapeutico nell'uso costante degli umidificatori e delle inalazioni caldo-umide.

In commercio attualmente sono presenti dei validi vapo-inalatori elettrici che permettono di umidificare con aria caldo-umida le mucose della trachea e dei bronchi, migliorando non solo la respirazione ma prevenendo o minimizzando le incrostazioni di muco nella trachea stessa che, se non rimosse, possono creare ostruzioni e difficoltà al paziente.

Questa soluzione, che ricrea la vapo-inalazione termale al domicilio del paziente, è senza dubbio molto più efficace dei semplici suffumigi o fumenti. Nulla vieta comunque, in mancanza di apparecchiatura elettrica, di ricorrere ai vecchi rimedi in quanto che la cosa essenziale è utilizzare tutti gli strumenti possibili per mantenere una corretta umidificazione polmonare.

Accanto alle inalazioni caldo umide è importante ricordare che lo stoma tracheale necessita di una efficace pulizia quotidiana senza introdurre corpi estranei che potrebbero irritare ulteriormente la mucosa tracheale.

Anche per quanto riguarda le protezioni dello stoma, a seconda delle abitudini e di ciò che il paziente riesce a meglio tollerare, si possono utilizzare svariati mezzi il cui effetto comune è

quello di evitare l'inspirazione diretta di aria fredda e non filtrata ma anche di aiutare a trattenere l'acqua espirata (per condensazione) così che potrà



Copristoma di cotone



Filtro in schiuma poliuretanica



Filtro HME

essere ripresa largamente durante l'inspirazione successiva riducendo in questo modo ciò che le pareti tracheali e bronchiali dovranno fornire a loro volta.

I dispositivi copristoma sono forniti dalle Asl ormai su tutto il territorio nazionale e sono:

- copristoma di cotone;
- copristoma in cotone con uno strato di tulle;
- filtri in schiuma poliuretanica;
- filtro HME.

Tutti i dispositivi permettono un discreto filtraggio dell'aria in entrata.

Associando al copristoma di cotone il filtro in schiuma poliuretanica, oltre all'azione di filtraggio, si ottiene anche una buona umidificazione e riscaldamento dell'aria.

Anche i filtri HME contribuiscono a favorire il ripristino di un «microclima» a livello del sistema respiratorio grazie ad una spugna trattata con cloruro di calcio posta su un alloggiamento di plastica. Possono essere utilizzati sia da pazienti portatori di protesi sia da pazienti che utilizzano la voce erigomfonica o anche il laringofono.

Per utilizzare questi filtri è tuttavia necessario avere degli appositi cerotti o una cannula o mini cannula della stessa casa costruttrice.

Accanto alla cura e alla protezione dello stoma, il paziente operato di laringectomia totale presenta una ridotta motilità delle spalle e del collo per gli esiti cicatriziali associato spesso allo svuotamento linfonodale.

Il trattamento riabilitativo motorio e respiratorio va iniziato precocemente a distanza di pochi giorni dalla dimissione, ed è mirato a minimizzare i danni posturali e funzionali che derivano dall'intervento.

Ma di questo ne parleremo in un altro articolo.

Ailar durante e dopo la pandemia

*Come sta cambiando
il ruolo della nostra
Associazione
e l'azione dei nostri
volontari/caregiver
rieducatori
ai tempi
del Covid*



di **FABIO DEL GIUDICE**

Nel nostro concreto operare siamo chiamati a fare i conti con quanto ci sta lasciando la pandemia in termini di perdite, di cambiamenti e speriamo anche di future opportunità.

Ora che i reparti ospedalieri sono ancora inaccessibili ai volontari della nostra Associazione, che le scuole di ri educazione alla parola radicate all'interno degli stessi ospedali hanno dovuto sospendere la loro attività in presenza, quali sono state nei mesi trascorsi (e forse saranno) a breve e a medio termine le possibilità di assistenza, conforto e riabilitazione che possiamo offrire ai pazienti operati nella fase del decorso post-operatorio e nei primi passi della riabilitazione fisica, psicologica e fonatoria?

Lo stesso interrogativo si può estendere anche ai loro parenti, che hanno dovuto sottostare a tutte le limitazioni adottate dagli ospedali in termini di visite e di vicinanza ai loro congiunti. Al momento non abbiamo ancora notizie di un allentamento di queste restrizioni e dell'adozione di una "nuova" normalità.

E' sempre più chiaro che sta a noi operatori e volontari ipotizzare e progettare in concreto questo nostro futuro, modificare e superare i nostri comportamenti rispetto al periodo pre-pandemia avendo sempre come riferimento costante quello di stare accanto ai pazienti e supportare ed ascoltare i loro familiari.

Da marzo 2020 le notizie dei nuovi pazienti operati di laringectomia ci sono continuate ad arrivare attraverso vari canali come le chiamate dei medici dei reparti, dei logopedisti e sempre più di frequente attraverso segnalazioni raccolte dalle nostre Segreterie di Milano e Roma, con contatti telefonici diretti o via mail anche a seguito della consultazione del nostro sito Internet (www.ailar.it) o di altri canali social in rete.

I pazienti, e soprattutto i loro familiari con i quali siamo entrati in contatto, a differenza che nel passato, non sono stati solo quelli della struttura ospedaliera di riferimento, della località dove solitamente prestavamo la nostra opera di volontari al

fianco dei logopedisti: le segnalazioni che ci sono giunte provenivano da città e territori diversi.

Inoltre, salvo rare eccezioni, parliamo di persone che sono entrate in contatto con i medici/otorini/logopedisti ecc. senza la mediazione o il sostegno di Ailar e dei suoi volontari sia per le fasi iniziali del loro percorso che per i mesi successivi all'intervento.

E' risultata subito evidente la necessità da parte nostra di modificare il tipo di approccio, stante l'impossibilità oggettiva di entrare in contatto diretto con il paziente (reparto, sedute di logopedia, ecc.), di confrontarci quasi esclusivamente con i familiari per telefono, mail, chat, videochiamate.

In altre parole ci siamo di colpo trovati a dover utilizzare, anche nella nostra attività di volontari, tutta quella serie di strumenti che la tecnologia ci consente di usare e che da un momento all'altro sono diventati gli unici mezzi di cui potevamo avvalerci per far sentire la nostra voce, trasmettere le nostre testimonianze, cercare soluzioni alla miriade di interrogativi/esigenze emotive, burocratiche e di tipo pratico che ci sono state poste nel corso di questi contatti.

L'emergenza sanitaria ci ha pertanto costretto a ripensare su basi nuove il nostro ruolo e a rivedere i tratti fon-

SEGUITO

damentali che avevano caratterizzato fin qui la nostra esperienza di volontari, maestri riabilitatori e caregiver.

In alcuni casi questi contatti hanno avuto successo, sono continuati nel tempo anche con riscontri incoraggianti. In altre circostanze si sono esauriti con qualche telefonata, sempre accompagnate però dall'invio di materiali a stampa e di filmanti selezionati nel tempo dai nostri volontari sui vari aspetti della malattia, della riabilitazione e della ripresa della vita lavorativa e di relazione.

Lo strumento più efficace e diretto si è dimostrato quello della videochiamata su Skype/WhatsApp, sempre con la partecipazione di un congiunto, che ci ha consentito di conoscere direttamente il nostro paziente, di entrare nel suo ambito familiare, di condividere i suoi progressi e le sue difficoltà.

Non possiamo ancora sapere quando le nostre scuole di riabilitazione riapriranno in presenza e sembrano ancora pochi gli ospedali hanno attivato servizi di telemedicina che consentano lo svolgimento di sedute di riabilitazione logopedica a distanza.

Si tratta per ora di contatti pur sempre limitati, molto lontani dai numeri e dalla frequenza con cui riuscivamo a seguire i nostri pazienti prima del Covid. Inoltre restano non pochi i nostri assistiti che non hanno dimestichezza con le forme di collegamento a distanza e si trovano in difficoltà con i nuovi dispositivi informatici.

In conclusione sembra arrivato il momento di prendere atto che conviveremo ancora a lungo se non proprio con una situazione di emergenza sanitaria simile a quella che abbiamo vissuto, di sicuro con una situazione mista, di tipo ibrido, tipica dei periodi di transizione di cui non si conosce la durata, ancora soggetti a continui adattamenti.

Anche in questo difficile frangente storico siamo convinti che la nostra Associazione, basata sulla tenacia e sull'attività dei suoi volontari, saprà trovare energie ed idee nuove per scuotersi di dosso questo senso di perenne incertezza ed emergenza e tornare ad elaborare proposte concrete, praticabili e sostenibili.

Una di queste è rappresentata dal riconoscimento, all'interno del team della riabilitazione, anche della figura dello psicologo (in aggiunta a quelle del fisioterapista e del logopedista). Ed è proprio in tale direzione che è stata di recente avviata una campagna di finanziamento del supporto psicologico per pazienti laringectomizzati tramite donazioni periodiche da effettuarsi attraverso la piattaforma Wishraiser <https://www.ailar.it/news/ailar-lancia-la-prima-raccolta-fondi-online.html>

e <https://www.wishraiser.com/en/memberships/associazione-italiana-laringectomizzati-ailar-odv>

SPORTELLLO S.O.S PAZIENTI



- Come si richiede l'accertamento dello stato di invalidità?
- Quali ausili sanitari può fornire al paziente l'ASL? E come richiederli?

A queste e molte altre domande sui diritti del paziente laringectomizzato risponderà la nostra esperta.

Scrivi agli indirizzi
info@ailar.it o chiamaci ai numeri
02/5510819 oppure 3477306103

Milano: la scuola Ailar riprende l'attività di riabilitazione



DALLO scorso maggio abbiamo riaperto con frequenza settimanale la scuola di riabilitazione nella sede di Via Caroncini 5 a Milano cercando di accogliere, nel rispetto dell'emergenza sanitaria, più persone possibili che si sono rivolte all'Associazione.

Abbiamo creato più gruppi per distribuire al meglio gli accessi: 3 gruppi uomini, 1 gruppo donne e saltuariamente il gruppo con la logopedista e, laddove fosse necessario, anche incontri individuali.

Continuiamo a credere nel prezioso aiuto dei nostri caregivers che da sempre sono il fiore all'occhiello di Ailar, in diverse realtà abbiamo potuto constatare che l'affiancamento caregiver-logopedista permette di raggiungere ottimi risultati, ci auguriamo di poter creare questa importante sinergia anche negli ospedali dove avevamo una scuola Ailar (in alcune realtà come Genova-Savona-Roma le logopediste seguono, in collaborazione con i no-

stri Caregiver la scuola di riabilitazione).

Grazie al prezioso affiancamento della **Dott.ssa Marisa Situra** e **Dott.ssa Mariuccia Franzoni** entrambe con alle spalle una carriera professionale di tutto rispetto che per oltre 30 anni hanno lavorato e supportato i pazienti laringectomizzati e non presso gli Spedali Civili di Brescia e l'Ospedale di Esine.

La riabilitazione da loro svolta comprende sia la rieducazione alla voce esofagea che piccoli esercizi motori SPALLE-TESTA-COLLO oltre a dispensare tutti quei validi consigli per una corretta gestione dello stoma (protezione tramite ausili: filtri e davanti/foulards, l'utilizzo di vapoinalatore/aerosol...

Abbiamo potuto constatare che i nostri soci hanno apprezzato l'intervento delle logopediste e l'intenzione è di continuare in questo percorso con i nostri gruppi di auto-mutuo-aiuto.





INFORMAZIONI MEDICHE

Parliamo di protesi fonatorie con il Dott. Raul Pellini

La laringectomia totale (primaria o di salvataggio) è spesso la sola possibilità di trattamento in pazienti con tumore in stadio avanzato della laringe o in caso di persistenza dopo trattamento radioterapico. Si tratta di un intervento chirurgico che priva il paziente della voce laringea e comporta la creazione di una via respiratoria alternativa che è rappresentata dall'allestimento del tracheostoma definitivo.

Nel corso del tempo, dopo il primo intervento di laringectomia totale eseguito da Billroth nel 1800, lo sforzo dei chirurghi è stato quello di ripristinare meglio possibile la funzione fonatoria, il cui deficit è fonte di disagio e isolamento sociale. I primi tentativi di riabilitazione eseguiti agli inizi del 900 prevedevano la possibilità di sfruttare altre fonti di generazione della voce, orale, faringea o esofagea.

Ma è nel 1979 che Singer e Blom descrissero per primi un nuovo metodo chirurgico per la riabilitazione del linguaggio del paziente attraverso il posizionamento di una protesi in silicone, previa creazione di una fistola tracheoesofagea: una valvola unidirezionale che consente all'aria polmonare di entrare e vibrare nell'esofago, prevenendo comunque l'aspirazione. Insieme a una più rapida acquisizione del linguaggio, il vantaggio della voce tracheoesofagea rispetto alla voce esofagea è il maggior volume di flusso d'aria attraverso il segmento vibrante dell'esofago, che consente un discorso più fluido e più prolungato.

Ad oggi, grazie agli sviluppi delle tecniche e alla sensibilizzazione delle grandi aziende sulle problematiche connesse ad interventi chirurgici demolitivi, la prima protesi fonatoria è stata modificata permettendo una resa sempre migliore e garantendo risultati funzionali ottimali.

Il posizionamento della protesi fonatoria è una procedura chirurgica che viene eseguita in sala operatoria, in anestesia generale, contestualmente all'intervento di laringectomia totale (primaria) o in un secondo tempo (secondaria). Consente un soddisfacente recupero fonatorio e garantisce nella maggior parte dei casi di ottenere un eloquio fluente ed intelligibile, acquisito seguendo un breve percorso di riabilitazione fonologopedica con importanti vantaggi psicologici e un deciso miglioramento della qualità di vita per il paziente.

La voce, di stampo gutturale, viene ottenuta mediante la chiusura del tracheostoma attraverso la pressione di un dito o in maniera meccanica attraverso un dispositivo automatico che si attiva con l'espiazione. Sotto una spinta pressoria positiva la valvola protesica veicola l'aria in senso unidirezionale nell'esofago permettendo la fonazione ed al contempo proteggendo la via respiratoria durante la deglutizione.

La terapia fonologopedica del paziente laringectomizzato rappresenta un passaggio decisivo per la riabilitazione che può avvenire percorrendo la strada

della voce esofagea oppure attraverso il posizionamento della protesi fonatoria.

Attualmente la tecnica di posizionamento protesico fonatorio è la metodica di riabilitazione più diffusa a livello mondiale, con una percentuale di successo che raggiunge in alcune casistiche il 100%.

L'Istituto Regina Elena è da sempre attento alla qualità della vita dei pazienti laringectomizzati e alle problematiche sociali e di integrazione che ne derivano.

Per potenziare il servizio di riabilitazione fonologopedica a settembre 2021 sarà inaugurato un ambulatorio dedicato al counseling e alla gestione delle protesi fonatorie. Durante la valutazione, il personale altamente specializzato sarà in grado di individuare un ottimale percorso di recupero.

DOTT. RAUL PELLINI

Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Cefalica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Roma "Regina Elena"



Esempio di protesi fonatoria.



LA TRACHEOASPIRAZIONE

Nei pazienti con tracheostomia soprattutto nel primo periodo dopo l'intervento, si ha normalmente una abbondante produzione di secrezioni tracheo-bronchiali spesso molto viscosi. Questo è dovuto principalmente alla esclusione del naso e della bocca dalla respirazione con conseguente diminuzione drastica dell'umidificazione dell'aria inspirata attraverso lo stoma.

Anche se con il tempo la tracheostomia si stabilizza e le secrezioni tendono a diminuire, se non si adotta una corretta protezione dello stoma, le secrezioni più o meno abbondanti possono facilitare da una parte il rischio di formazioni crostose e tappi di muco tali da occludere anche totalmente il lume della trachea o della cannula, dall'altra possono rappresentare l'ideale terreno di coltura per germi patogeni favorendo l'insorgere di infezioni.

Accanto ad una corretta pulizia anche più volte al giorno della cannula, alla corretta umidificazione sia ambientale che locale, se permangono molte secrezioni non gestibili con la tosse, queste accuratamente aspirate al fine di mantenere la via aerea libera e lo stoma tracheale asciutto.

Alla dimissione al paziente operato di laringectomia viene fornito in dotazione un aspiratore come strumento salvavita in caso di ostruzione tracheale.

Se per alcuni neo-laringectomizzati da subito risulta facile gestire con la tosse le secrezioni, per altri l'aspiratore diviene un supporto indispensabile da cui sono dipendenti più volte al giorno.

E' molto importante che il paziente e i famigliari sappiano di dover ricorrere all'aspiratore solo se lo stoma è evidentemente ostruito o se la respirazione è difficoltosa.



E' inoltre indispensabile conoscere la corretta modalità di aspirazione per non provocare danni alla membrana tracheale.

Prima di ogni tracheoaspirazione il caregiver deve lavarsi accuratamente le mani e mettere i guanti monouso.

Si deve poi posizionare leggermente di fianco per evitare le secrezioni che potrebbero essere espulse con un colpo di tosse.

Non toccare con le mani la parte del sondino, rigorosamente monouso, che verrà introdotta nella cannula.

Il sondino che vi è stato dato in dotazione con l'aspiratore deve avere un diametro pari alla metà del diametro della cannula.

Prima di iniziare l'aspirazione togliere la controcanula e fare dei colpi di tosse volontari. Introdurre il sondino

mantenendo chiuso il flusso di aspirazione e senza mai superare la lunghezza della cannula.

Una volta inserito, iniziare ad estrarlo aspirando per un massimo di 10/15 secondi consecutivi per permettere al paziente di respirare.

Tengo ancora a precisare che sarebbe utile che il paziente non usasse questa procedura di routine ma solo in emergenza. Per migliorare la propria capacità respiratoria e ridurre le secrezioni è invece indispensabile da subito abituarsi alla copertura stomale, qualunque essa sia, che deve essere usata anche in ambiente domestico e anche di notte.

Solo così si arriverà ad una normalizzazione delle secrezioni e ci si potrà dimenticare dell'aspiratore dato in dotazione.

Testimonianza di Luigi Paniccia sull'utilizzo della protesi fonatoria

CARE colleghe e cari colleghi laringectomizzati, sono Luigi Paniccia di Fiumicino, socio della Sezione Ailar di Roma e Lazio, operato di laringectomia totale e portatore di protesi fonatoria della ditta Atos da quattro anni.

Parlo con la protesi perché, nonostante la buona volontà e gli innumerevoli tentativi, non ero riuscito a imparare il corretto sistema di respirazione ed eruttazione necessari per parlare con la voce esofagea (la pazienza della logopedista Alessandra Masiello e del maestro rieducatore Fabio Del Giudice, insieme a tutto il gruppo Ailar presso l'Ifo-Regina Elena di Roma non sono riusciti nell'intento).

Mi sono convinto di farmi impiantare la protesi fonatoria dopo una attenta visita dell'otorino Dottor Maurizio Giovanni Vigili dell'Ospedale San Carlo di Nancy di Roma, dove ero stato operato nel 2012. La protesi è infatti un dispositivo la cui adozione va ponderata caso per caso dopo una approfondita valutazione di vari fattori medici e funzionali e non tutti i pazienti la possono utilizzare.

Imparare la giusta energia da dare alla "nuova" voce

Dopo l'intervento in cui mi è stata impiantata la protesi ho fatto logopedia individuale presso l'Ifo con Alessandra Masiello per imparare la giusta energia da dare alla "nuova" voce; la tonalità ed il timbro sono nel complesso un po' più alte rispetto alla voce esofagea.



La protesi va sostituita in ambulatorio otorino ogni 4/5 mesi.

La durata del dispositivo può arrivare anche fino a 6 mesi avendo cura di usare alcune accortezze nell'alimentazione e nella pulizia (un solo caffè al giorno con la correzione di solo latte, niente più birra, mezzo bicchiere di vino solo al pasto principale, niente pomodori ad insalata) e, dopo ogni pasto - colazione - merenda - cena va sempre pulita con lo scovolino in dotazione. I cerotti, i bottoni stromali e altri materiali sono prescritti dal medico otorino e sono a carico del Servizio Sanitario Nazionale

Questo importante cambiamento nella modalità di comunicazione

verbale mi ha poi consentito di mettere a disposizione la mia esperienza e testimonianza all'interno di alcune importanti strutture ospedaliere situate a Roma come l'Ospedale San Carlo di Nancy, l'Ospedale IDI, la Clinica Quisisana e, qualche volta insieme a Alessandra Masiello e Fabio Del Giudice, all'Ifo-Regina Elena. In questi incontri porto sempre con me i materiali informativi e sulla riabilitazione selezionati da Ailar.

Il "ritorno a casa", la ricostituzione della propria identità

Infatti, superata la fase dell'intervento e della degenza ospedaliera, il dopo, il "ritorno a casa", la ricostituzione della propria identità e la ripresa delle relazioni, si rivelano spesso come le fasi forse più difficili per il paziente e per i loro familiari, anche per tutto un insieme di importanti incombenze sanitarie ed amministrative da impostare ex novo come le pratiche presso l'Inps e la ASL, gli accertamenti per il riconoscimento dell'invalidità e della legge 104, ecc..

Spero di cuore che la lettura di queste mie note possa essere di aiuto a quanti si trovano a dover vivere queste difficili esperienze.

Un saluto affettuoso da Luigi Paniccia detto Gigetto di Fiumicino e volontario Ailar.

LUIGI PANICCIA

FOCUS

ASSEMBLEA NAZIONALE DEI SOCI AILAR



Caro socio,
per questo numero del nostro "Corriere" abbiamo deciso di dedicare il focus all'Assemblea Nazionale dei Soci AILAR tenutasi il giorno 26 giugno 2021. Il nostro Consiglio ha incontrato i soci di tutta Italia, sia in presenza presso la nostra sede milanese sia per via telematica, per il consueto appuntamento annuale.

Di seguito riportiamo in breve - come previsto dall'ordine del giorno - l'elenco delle attività svolte nell'anno 2020, l'agenda in continuo aggiornamento per l'anno 2021 ed infine la rappresentazione grafica della situazione economica al 31/12/2020. Il tema "Presidenza", argomento trattato a lungo in Assemblea e molto importante per AILAR e per la vita Associativa, verrà presentato nelle pagine a seguire dall'articolo della Dott.ssa Franzoni.

Attività svolte nel 2020

- Il 3 febbraio 2020 abbiamo celebrato, come ogni anno nelle varie sezioni AILAR, la ricorrenza di San Biagio, Santo protettore della gola;
- Il 4 febbraio abbiamo partecipato al **World Cancer Day** promosso dal-

l'Unione Internazionale Contro il Cancro, organizzazione non governativa che rappresenta più di 1.200 associazioni impegnate nella lotta ai tumori in oltre 170 Paesi (foto nel Corriere dei Laringectomizzati). Lo slogan della Giornata Mondiale contro il Cancro, per il triennio 2019-2021, è "I am and I will", che racchiude lo straordinario spirito e la forza della comunità oncologica.

- Quest'anno UICC ha dedicato il World Cancer Day al coraggio delle persone che convivono con il cancro e alle loro famiglie, ma anche agli infermieri, ai medici, ai ricercatori e ai volontari che si prendono cura dei pazienti e che lavorano per loro.
- Abbiamo partecipato a Maggio "a distanza" alla **"XV Giornata del Malato Oncologico"** e ad Ottobre alla "Presentazione del Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici", anch'essa in modalità online, nel rispetto dei provvedimenti legislativi in corso durante l'emergenza sanitaria da Covid-19; il Rapporto documenta in modo puntuale le aree grigie del sistema di presa in carico dei malati di cancro, proponendo iniziative e soluzioni mirate, nel rispetto della sostenibilità e dell'appropriatezza. E' possibi-

FOCUS

le consultarlo sul sito www.favo.it

- Dal 21 al 25 settembre abbiamo partecipato con entusiasmo insieme al Dott. M. Magnani alla prima edizione digitale della **Make Sense Campaign**, di cui abbiamo parlato in un report completo nel numero di dicembre de "Il Corriere dei Laringectomizzati".
- Il 26 settembre, in occasione della prima Assemblea su piattaforma dei Soci di Roma e Lazio, ha avuto luogo il nostro primo convegno online "**Covid-19 e oncologia**", durante il quale questa importante tematica è stata trattata sotto vari punti di vista: quello del paziente oncologico, quello del laringectomizzato e quello del volontario grazie all'intervento della Dott.ssa **L. Del Campo** Direttrice F.A.V.O. e della Dr.ssa **L. Salce**- Resp. Ufficio Stampa & Relazioni Esterne IFO-Istituto Nazionale Tumori Regina Elena-Istituto Dermatologico San Gallicano.
- Il 25 novembre il consigliere **Roberto Persio** ha presieduto al webinar sui Tumori Testa Collo organizzato da **European Cancer Patient Coalition**, che ha visto intervenire il Parlamentare Europeo **Cristian Bușoi**, la dottoressa **Lisa Licitra**, la dottoressa **Annalisa Trama** e **Claudio Razeto**, che ricordiamo con affetto. Questa iniziativa è stata attuata per sensibilizzare le istituzioni sui bisogni dei pazienti oncologici testa collo attraverso le storie di chi ha vissuto e vive con coraggio la malattia, del ruolo della nutrizione, dell'impatto che Covid-19 sta causando sui percorsi di cura dei malati oncologici.
- Sempre a novembre abbiamo partecipato al Web Talk "**Radioterapia oncologica: una risorsa fondamentale nella lotta al tumore**", un confronto tra Associazioni Pazienti e i maggiori esperti di Radioterapia Oncologica dell'Associazione Italiana Radioterapia e Oncologia clinica ed abbiamo approfondito l'argomento delle terapie anche sul nostro giornale grazie alla collaborazione del CNAO - Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica di Pavia - l'unico in Italia in grado di erogare trattamenti di adroterapia mediante l'impiego di protoni e ioni carbonio.
- Abbiamo lavorato intensamente ai nuovi contenuti presenti sul sito web di AILAR, uno strumento importante che ci consente di fare prevenzione attraverso la corretta informazione, di condividere con una platea più ampia il nostro impegno, le attività e gli obiettivi raggiunti fino ad oggi. Inoltre, in quest'ultimo anno, grazie al sito sono aumentate le richieste di informazioni e di supporto da parte di pazienti e familiari provenienti da città nelle quali AILAR non era conosciuta e non è presente con i Centri AILAR. Abbiamo anche potenziato le nostre attività sui Social, con l'obiettivo di allargare i destinatari delle nostre attività di informazione e prevenzione dei tumori testa-collo.
- Abbiamo avviato un restyling de "Il corriere dei Laringectomizzati", aggiornandolo passo dopo passo sia nella grafica che nei contenuti; ci sono suggerimenti o argomenti che vorreste fossero approfonditi nei prossimi numeri?
- Abbiamo redatto il documento "Suggerimenti per i pazienti laringectomizzati totali nell'ambito dell'epidemia da Coronavirus", contenente consigli e raccomandazioni per poter affrontare al meglio la situazione sanitaria attuale del nostro Paese; tale documento è stato inviato tramite i vari canali di comunicazione a disposizione a tutti i nostri soci (lettera, mail, whatsapp ecc).
- Grazie a FAVO, abbiamo partecipato alla progettazione di Servizio Civile 19/20 e 2020/21, che ci ha permesso di inserire nel nostro team la volontaria **Clara Tamagni** e permetterà di accogliere due giovani volontari a partire dal 16 novembre 21 per 12 mesi.
- La sede nazionale è riuscita a non interrompere in maniera definitiva, durante tutto il periodo di emergenza sanitaria, la rieducazione di nuovi pazienti in sede. Sono stati creati mini gruppi alternati su più giorni o, in molti casi, si sono tenuti incontri individuali su appuntamento. In seguito alla chiusura forzata delle scuole di rieducazione presenti nelle strutture ospedaliere su tutta Italia, abbiamo continuato ad offrire aiuto tramite whatsapp, zoom, skype, google meet- ai nuovi laringectomizzati ed alle loro famiglie, grazie alla disponibilità dei nostri preziosi volontari caregivers e delle logopediste AILAR come Dott.ssa

SEGUE ➞

FOCUS

SEGUITO

Mariuccia Franzoni e Dott.ssa **Alessandra Masiello**. A tutti loro rivolgiamo il nostro sentito **GRAZIE!**

- A tal proposito, viste le scarse risorse finanziarie disponibili messe maggiormente a rischio dalla dura Emergenza Sanitaria da Coronavirus, con il fine di sostenere al meglio i Caregivers Rieducatori nell'attività di supporto ai pazienti, abbiamo partecipato al bando "OttomilleValdese" presentando un progetto mirato all'acquisto di tablet (dotati di con-

nessione internet e licenza di piattaforma telematica) ed ad un corso di formazione per i Caregivers che richiederanno il dispositivo per raggiungere tutti gli utenti logisticamente lontani dai nostri Centri AILAR.

- Le nostre sedi operative di Milano e Roma hanno continuato le loro attività senza interruzioni ed abbiamo potenziato il servizio di spedizioni dei presidi sanitari su tutto il territorio italiano. Sono state adottate durante il periodo di lockdown nazionale tariffe ridotte, in favore dei nostri associati.

Attività 2021 e agenda per i prossimi mesi

- A febbraio la dott.ssa **Franzoni** ha avviato e supportato un gruppo di pazienti laringectomizzati tramite GoogleMeet.
- Da maggio 2021 abbiamo ripreso gli incontri di gruppo in presenza in sede nazionale con la logopedista dott.ssa Situra.
- Abbiamo organizzato una campagna di raccolta fondi su piattaforma wishraiser, per lanciare il progetto "servizio di supporto psicologico". L'obiettivo di questo progetto è il miglioramento della qualità della vita dei pazienti con tumore del distretto testa collo con l'inserimento della figura dello psicologo all'interno del team multidisciplinare di AILAR. Speriamo che l'iniziativa nei prossimi mesi possa essere apprezzata e condivisa da quanti più utenti possibili! I fondi raccolti saranno destinati interamente a coprire le spese per la realizzazione del servizio di supporto psicologico, spese che da soli non potremmo sostenere. Per saperne di più consultare il sito o chiedere alle segreterie.
- Stiamo lavorando per la riapertura del centro di Rieducazione IFO, riprogrammando le attività sulla base delle nuove direttive dell'Azienda Sanitaria conseguenti alla pandemia da COVID-19 e all'apertura di nuovi centri; speriamo di potervi riaggiornare presto con buone notizie.
- Abbiamo partecipato e parteciperemo ad iniziative e gruppi di lavoro organizzati da AOI - Associazione Oncologica Italiana Mutilati della Voce odv;
- Stiamo programmando un nuovo Corso di formazione per nuovi Caregivers, per ripristinare le attività delle scuole già avviate e potenziare la nostra presenza in nuove strutture ospedaliere.
- Anche quest'anno concederemo il nostro patrocinio per la campagna di informazione "Ignorare i sintomi non cancella il problema. Nei tumori testa-collo, un controllo può salvarvi la vita" promossa da AIOCC in occasione della Make Sense Campaign ideata dalla European Head & Neck Society. Vi consigliamo di seguire il nostro sito www.ailar.it sulle iniziative che metteremo in campo in occasione di questa iniziativa e per saperne di più.
- **SITUAZIONE OSPEDALI.** Abbastanza critica... molti Centri ospedalieri durante la pandemia hanno adibito ad altro uso le aule pertanto a settembre ci sarà un importante lavoro di riorganizzazione degli spazi destinati ad Ailar.

FOCUS

La nostra associazione deve continuare ad essere un punto di riferimento per i pazienti laringectomizzati

di **MARIUCCIA FRANZONI**

PUR in questo difficile tempo di pandemia il Consiglio AILAR si è comunque più volte riunito se pur a distanza perché sono molti i problemi che si devono affrontare. La perdita improvvisa prima del Vicepresidente Bonassina e poi del Presidente Dott. Magnani ci ha lasciati orfani di figure sempre presenti ed attive in Associazione.

Ricevuto, mio malgrado, il testimone, da subito ho chiesto supporto e collaborazione, non solo ai consiglieri già in carica, ma anche a soci che nel tempo si sono distinti per la loro disponibilità e dedizione alla nostra mission e di questo li ringrazio. L'obiettivo

è di riuscire ad avere delle figure di riferimento in tutte le regioni in cui siamo presenti con le scuole di rieducazione proprio per intercettare i bisogni e le criticità che purtroppo ancora variano da provincia a provincia.

I problemi sono molti e tutti amplificati dalla situazione contingente. Il ruolo di Ailar è sempre stato quello di essere presente sul territorio con più scuole di rieducazione possibili. In molti territori abbiamo in essere convenzioni con gli ospedali che ci riconoscono il nostro impegno dandoci un piccolo contributo a fronte della assidua presenza

SEGUE ➔

COMUNICAZIONE IMPORTANTE

Carissimi soci

vi informiamo che l'assemblea per l'elezione delle cariche associative: presidente nazionale, consiglieri e probiviri è stata posticipata alla prossima assemblea nazionale che avrà luogo il 07.05.2022.

Nei prossimi numeri e sul sito www.ailar.it e sui social vi comunicheremo i dettagli dell'incontro che come in passato avrà luogo SIA IN VIA TELEMATICA CHE in presenza presso la sede di Via Caroncini 5 A MILANO o in alternativa c/o La Parrocchia di San Pio V in Via Lattanzio 58 a Milano.

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.

ASSEMBLEA NAZIONALE 07.05.2022



FOCUS

SEGUITO

del maestro rieducatore. Già nel 2020 queste convenzioni non sono state rispettate da molti ospedali perché le scuole di rieducazione erano state temporaneamente chiuse. Anche nel 2021 la situazione pandemica non ci ha ancora permesso di entrare in molti ospedali e solo alcune scuole sono riaperte se pur con accessi ridotti. Pertanto la quasi totalità delle convenzioni non è stata rinnovata.

Gli introiti derivanti dalle convenzioni ci permettevano di effettuare un rimborso chilometrico ai maestri ma anche di poter gestire la sede di Milano e la sede di Roma dove sono presenti le impiegate. A questa difficile situazione economica stiamo cercando di far fronte partecipando a tutti i bandi di cui veniamo a conoscenza e tagliando tutte

le spese accessorie nelle sedi. Ora stiamo comunque contattando le varie strutture ospedaliere per chiedere se sia possibile riaprire o che almeno ci riconoscano comunque il nostro ruolo fondamentale di caregiver svolto in questi mesi e che continuerà sia on-line che in videochiamata o telefonicamente. Durante questo periodo difficile, l'Associazione non ha perso solo il suo presidente ma anche molti soci e molti maestri rieducatori. La nostra speranza è di riuscire a formare nei prossimi mesi un nuovo gruppo di volontari che possa essere di riferimento per i vecchi e nuovi operati.

Per quanto riguarda la figura del presidente che ci dovrà guidare per i prossimi anni la scelta non è facile. Magnani era una figura unica perché assommava alla sua esperienza di operato, la professionalità ed il carisma dettato dall'essere medico otorino. Questo duplice ruolo ha permesso ad Ailar di essere

Avviso importante



L'estrazione dei premi riservata ai soci che hanno rinnovato la quota Associativa 2021 entro il 30 Giugno, è stata rimandata al giorno 7 Maggio 2022, data in cui avrà luogo l'Assemblea Nazionale dei Soci AILAR

www.ailar.it



FOCUS

presente e riconosciuta con la sua peculiarità anche in ambito medico, scientifico ed accademico. Pensiamo a quanti Convegni in cui il Dott. Magnani è stato invitato a presenziare come rappresentante di Ailar e quanti Convegni lui stesso ha organizzato in nome di Ailar!

Anche se sarà una impresa difficile, noi stiamo cercando la collaborazione di figure professionali mediche ma non solo, già vicine ad Ailar che possano assumere un ruolo di guida. Nuove figure che ci permetteranno anche di avere nuovi obiettivi e dare risposte ai nuovi bisogni dei pazienti oncologici testa-collo.

Ottobre è alle porte e mentre scrivo queste righe, l'incertezza sulle possibili riaperture è purtroppo ancora presente. Ci siamo consultati anche con il nostro referente legale che ci ha confermato di non essere in difetto nel procrastinare alla primavera 2022 l'assemblea per l'elezione del nuovo Consiglio e del nuovo Presidente. D'altro canto, come già successo per l'assemblea, forzatamente

indetta per l'approvazione del bilancio a fine giugno, il rischio oggettivo sarebbe di avere pochi iscritti presenti o collegati da remoto, non rappresentativi della nostra Associazione.

Pur però decidendo di procrastinare le elezioni, il Consiglio uscente sta comunque lavorando affinché si possa effettuare una formazione ai maestri rieducatori, affinché divenga più strutturata la nostra rieducazione on-line, affinché tramite i social si possano dare risposte sempre più esaustive e professionali, affinché si realizzi la collaborazione con uno psico-oncologo e, ultimo, ma non meno importante, affinché la nostra rivista sia sempre più una guida per gli operati e i loro famigliari.

Io continuerò nel ruolo di "traghettatore", a dare il mio supporto ad Ailar perché possa passare indenne da questo terribile periodo e soprattutto affinché gli operati possano continuare ad avere un punto di riferimento e non si sentano soli nel loro difficile cammino.





SITUAZIONE PATRIMONIALE

PERIODO DAL 01/01/2020 AL 31/12/2020

RENDICONTO A SEZIONI CONTRAPPOSTE

SITUAZIONE PATRIMONIALE

ATTIVITA'			PASSIVITA'		
Codice	Descrizione	Importo	Codice	Descrizione	Importo
05	Immobilizzazioni materiali	167.752,33	21	Patrimonio netto	370.238,35
0501	Terreni e fabbricati	162.295,77	2101	Patrimonio netto	282.517,54
0507	Altri beni	5.453,56	2117	Avanzo (Olivanzio) d'Esercizio	87.721,81
10	Immobilizzazioni Finanziarie	20.563,43	25	Trattamento fine rapporto	6.254,01
1001	Immobilizzazioni Finanziarie	20.563,43	2501	Fondo T.F.R.	6.254,01
11	Crediti	7.669,60	27	Debiti	12.195,74
1101	Clienti	7.029,60	2721	Fornitori	10.729,46
1113	Crediti diversi	640,00	2743	Debiti vs. Erario	41,00
15	Disponibilità liquide	216.146,99	2751	Altri debiti entro l'es. suoc.	1.425,28
1501	Depositi bancari e postali	207.123,38	29	Rateli e riscorsi passivi	6.556,48
1505	Denaro e valore in cassa	3.023,61	2903	Rateli passivi	6.556,48
TOTALE		406.132,35	TOTALE		395.245,58
			Utile		10.886,77
			TOTALE A PAREGGIO		406.132,35

CONTO ECONOMICO

COMPONENTI NEGATIVE DI REDDITO			COMPONENTI POSITIVE DI REDDITO		
Codice	Descrizione	Importo	Codice	Descrizione	Importo
61	Oneri da attività gratuite	16.095,89	59	Proventi	162.914,26
6101	Acquisto materiali e att. istituz. gratuite	16.095,89	5902	Proventi da raccolta fondi	52.909,56
63	Spese Generali	26.906,06	5903	Proventi da quote e contributi	42.069,78
6301	Spese generali	26.716,15	5904	Proventi finanziari	113,85
6302	Oneri da attività sociale	187,91	5905	Proventi da attività istituzionali	7.821,07
67	Oneri per il personale	45.435,64			
6701	Salari e stipendi	27.446,00			
6703	Oneri sociali	11.175,94			
6705	Trattamento di fine rapporto	2.030,23			
6709	Altri oneri	596,60			
6710	Oneri da attività istituzionali gratuite	4.160,67			
68	Oneri da attività sociale	2.995,78			
6810	Oneri da attività sociale	2.995,78			
70	Imposte e tasse	71,28			
7001	Imposte e tasse	71,28			
79	Interessi e altri oneri finanziari	523,06			
7902	Spese bancarie	523,06			
TOTALE		92.027,49	TOTALE		162.914,26
Utile		10.886,77			
TOTALE A PAREGGIO		102.914,26			

Azienda:
ASSOCIAZIONE ITALIANA
LARINGECTOMIZZATI **ailar**
Cod. Fiscale 80129830156

Amplificatori: l'esperienza personale di Gaetano Porcino

Con l'obiettivo di supportare i pazienti che necessitano di amplificatori per migliorare la qualità della comunicazione durante le attività della vita quotidiana ed aiutarli nell'individuazione di validi ausili, condividiamo la testimonianza e la ricerca eseguita negli anni dal nostro socio Gaetano Porcino.

Presentiamo di seguito diversi ausili testati personalmente. Partiamo dal primo strumento, ausilio. Questo è un microfono amplificato, con Bluetooth.

Quindi non costa ricaricarlo. Simile, ma ad un prezzo inferiore c'è questo che vi mostro adesso qui sotto.

Buono ma meno potente.



Per quanto riguarda il telefono, avevo trovato in Cina questi auricolari stereo. Costavano pochissimo, e sono davvero eccezionali.

Purtroppo, non me li hanno più mandati. Sono stereo e avendo un piccolo filo di collegamento, potevo tenere un microfono nell'orecchio ed uno sulla bocca. Si sente davvero benissimo e chiaro oltre che potente. Peccato che non riuscire ad averne altri!

Adesso sto usando questi auricolari stereo.

Anche questi buoni.

Sono due e si sente abbastanza forte.



E' un mini microfono senza fili, stereo. Si collega ad un piccolo amplificatore, molto potente, senza fili, tramite Bluetooth.

Può essere utilizzato per riunioni, o quando fai cene, o per amplificare in ogni caso molto la voce, anche quando parli al telefono.

Serve anche per parlare da una stanza all'altra, perché l'amplificatore, essendo sprovvisto di fili, funziona anche a 10, 15 metri di distanza.



Retekess TR617 Microfono Karaoke Bluetooth Wireless, con Altoparlante: è quello che io uso di più, e più spesso.

È davvero eccezionale. Amplifica tantissimo la voce, senza fatica. Si sente da una stanza all'altra, è davvero potente. Io lo uso giornalmente, a parte per lavoro e riunioni, ma in macchina in caso di emergenza, o se vai in posti affollati o negli uffici per chiedere a distanza informazioni. Lo consiglio!

Inoltre, il più grande pregio di questo ausilio è che non fischia, a differenza di altri altoparlanti ha l'eco e si carica con la corrente.



Per ulteriori informazioni su come reperirli, scrivere una mail all'indirizzo info@ailar.it

GAETANO PORCINO

Un'esperienza straordinaria di Giuseppe Perissinotto

L'incredulità nasce da subito, quando Francesca, l'infermiera del reparto ORL dell'ospedale di Vercelli, mi chiede se me la sento di tenere una relazione sulla gestione e la rieducazione del laringectomizzato, presso la Scuola Universitaria delle Scienze Infermieristiche del Piemonte Orientale di Vercelli.

Istintivamente ho risposto subito SI incondizionatamente. Le remore e i timori arrivano subito dopo, quando comincio a pensare a cosa dire, a chiedermi come propormi per affrontare il discorso. Poi il Covid sconvolge tutto e tutti ed il corso viene ripetutamente rinviato per più di un anno, ma finalmente ad aprile si parte!

Lunghe ore trascorse ad elaborare tutta una serie di cose da esporre, la metodologia adoperata per insegnare ai laringectomizzati come me a riacquistare l'uso della parola, gli esercizi, la respirazione, la compressione della lingua sul palato, la deglutizione dell'aria in gola, il rutto con le prime vocali e via via le prime brevi parole: sì, no, ciao, come va?, fino alle frasi complete e ai discorsi, inoltre le difficoltà, i successi e gli insuccessi rimediabili solo con il laringofono o in ultima ipotesi con l'impianto della valvola fonatoria.



Devo dire che l'intervento è stato molto apprezzato tanto che i trenta partecipanti, aspiranti infermieri, hanno assistito dapprima in religioso silenzio e al termine con un fragoroso applauso del tutto impreveduto e inaspettato, il che mi ha fatto capire quanto evidentemente ero riuscito a parlare al cuore di quei ragazzi e ragazze e a raggiungere lo scopo sperato.

Avevo ottenuto la più grande ricompensa e la più bella soddisfazione che un caregiver potesse ottenere.

DESCRIZIONE FOTO

Lezione di gestione della tracheostomia in ospedale e a domicilio agli student* del III anno del corso di Laurea Infermieristica tenutasi a Vercelli il 27 aprile 2021 c/o Università Piemonte Orientale.

Relatori: Dott. Paolo Maioli – Dirigente di I Livello O.R.L. Vercelli, Infermiera responsabile Dott.ssa Francesca Trivellin O.R.L. Vercelli, Caregiver AILAR sign. Giuseppe Perissinotto (a sinistra) della scuola di rieducazione della voce per laringectomizzati di Vercelli



UPO

UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE

Conosciamo insieme la dottoressa Francesca Del Bon



*Risponderà alle vostre domande
per la nuova rubrica “#chiediallesperto”*

pur seguendo l'oncologia in generale, sono specializzata nella Laringologia, quindi nella gestione della patologia delle corde vocali. Sia nell'ambito diagnostico, terapeutico e di followup nel tempo. Mi interessa inoltre all'ambito riabilitativo in termini di disfagia e nutrizione del paziente oncologico, in collaborazione ovviamente con gli specialisti di settore, quali logopediste e nutrizionisti.

- Qual è la sua esperienza con i pazienti laringectomizzati? E più in generale con i pazienti oncologici del distretto testa-collo?

L'ospedale di Brescia dove lavoro è una solida realtà nell'ambito dei pazienti oncologici del distretto testa collo, fra questo ovviamente i laringectomizzati che sono un buon numero dei nostri pazienti. È presente

un gruppo multidisciplinare di specialisti testa collo che si riunisce settimanalmente per la valutazione dei pazienti oncologico composto da Otorinolaringoiatri, Oncologi Medici, Radioterapisti, Radiologi ed Anatomicopatologi in modo tale da cercare di avere una visione quanto più completa del malato testa collo.

- Come supporterà la nostra Associazione e quali obiettivi potremmo raggiungere insieme?

Cercando di mettere a disposizione le mie competenze, cercando, se possibile, di dipanare i dubbi dei pazienti, aiutarli nel comprendere la loro malattia e la loro nuova quotidianità, tenerli aggiornati su quello che potrebbe interessare loro nel campo dell'oncologia testa e collo, e se, se possibile, migliorare un po' la loro qualità di vita.

- Dottoressa, di cosa si occupa e che tipo di pazienti assiste?

Mi occupo di Otorinolaringoiatria, e seguo in particolar modo i pazienti oncologici testa collo. Come ambito,

#chiedi all'esperto

ARRIVA LA NUOVA RUBRICA DI AILAR

Siamo felici di annunciarvi il lancio della nuova rubrica “#chiedi all'esperto”.

Protagoniste di questo nuovo spazio saranno le domande di carattere generale dei nostri soci alle quali un team di esperti - composto da otorinolaringoiatri, logopedisti, psicologi, assistenti sanitari - risponderà per sciogliere dubbi e perplessità.

Mese per mese raccoglieremo le richieste, che potranno essere inviate all'indirizzo mail info@ailar.it; le domande più frequenti verranno pubblicate sul prossimo numero di giornale con relative risposte dell'esperto di riferimento per condividerle con i nostri soci.

QUANDO LA NATURA CI VIENE IN AIUTO



L'acerola, o ciliegia delle Barbados, è il frutto di una pianta tropicale (*Malpighia punicifolia* L.) diffusa nell'America centrale e meridionale.

Questo frutto è ricco di numerosi nutrienti e fitonutrienti, in particolare flavonoidi, come rutina ed esperidina, ma sono le rilevanti concentrazioni di vitamina C (acido ascorbico) a caratterizzare l'utilizzo dell'acerola.

Negli ultimi anni, l'acerola ha suscitato molta attenzione come eccezionale fonte naturale di vitamina C, la

cui potente azione antiossidante è stata ampiamente studiata.

Nell'acerola sono presenti anche flavonoidi, soprattutto rutina ed esperidina, composti che lavorano in sinergia con la vitamina C.

Partecipa alla sintesi del collagene, favorisce l'assorbimento del ferro, interviene nel metabolismo di alcuni neurotrasmettitori, nonché nel metabolismo dell'istamina e nella sintesi e nella liberazione delle prostaglandine.

Il suo fabbisogno aumenta in caso di

attività sportiva, stress, fumo e assunzione prolungata di farmaci e contraccettivi orali.

Il suo utilizzo è indicato inoltre per prevenire e curare infezioni, raffreddori, allergie, anemia e fragilità capillare.

Grazie all'alto contenuto di vitamina C, l'acerola è impiegata per la produzione di integratori o per arricchire gli alimenti. Svolge anche un ruolo nella sintesi e nel mantenimento dei tessuti come anche nella formazione di ossa, denti e pelle.

VITAMINA C: una vitamina, tanti benefici

Possiamo ringraziare Linus Pauling, due volte premio Nobel per la chimica, che ha studiato a lungo il ruolo della vitamina C nell'organismo, esplorandone le possibili funzioni terapeutiche e sostenitore degli alti dosaggi di assunzione.

Le concentrazioni di vitamina C diminuiscono con l'esposizione al sole e all'inquinamento fino al 70%. Stes-



QUANDO LA NATURA CI VIENE IN AIUTO

so discorso per fumo e fumo passivo: sembra che ogni sigaretta sia in grado di "consumare" 25 mg di vitamina C e che i fumatori evidenzino una carenza del 4% in più rispetto ai non fumatori.

In letteratura è emerso che in media un dosaggio di 1 g al giorno di vitamina C accorcia la durata del raffreddore negli adulti di circa il 6%, nei bambini del 17%; 2 g al giorno, invece, riducono il periodo di raffreddore del 21% negli adulti e del 26% nei bambini. In sintesi, un maggior dosaggio aumenta l'effetto benefico della vitamina C.

In diversi studi si riporta che 1 g al

giorno di vitamina C ha alleviato le complicazioni del raffreddore comune: sono documentate diminuzioni fino all'89% di attacchi d'asma e di iperreattività bronchiale nei pazienti non asmatici.

La vitamina C contribuisce a proteggere le cellule dallo stress ossidativo e favorisce la normale formazione del collagene per la salute di pelle, denti, cartilagini, ossa e vasi sanguigni.

Aiuta a ridurre la stanchezza e l'affaticamento ed evidenzia capacità neuroprotettive e immunostimolanti. A livello immunitario, infatti, numerosi studi scientifici ne hanno messo in evi-

denza il ruolo preventivo verso raffreddamenti e sindromi acute delle prime vie respiratorie.

La formulazione t/r (time release) permette un rilascio graduale di vitamina C nel sangue, assicurando un suo assorbimento massimale nell'arco del tempo.

Si suggerisce di preferire prodotti a base di vitamina C arricchiti con bioflavonoidi, composti che lavorano in sinergia con la vitamina C e mostrano spiccate proprietà antiossidanti, antinfiammatorie e antiallergiche.

**IN COLLABORAZIONE CON
Phoenix s.r.l. – LongLife**



*Con le bomboniere solidali ALLAR
rendi unici i tuoi ricordi!
Per maggiori info contatta le nostre sedi*



RIDERE FA BENE AL CUORE

E' stato dimostrato che ridere, o più in generale essere di buon umore, comporta numerosi benefici fisiologici, psicologici, spirituali, sociali e sulla qualità della vita delle persone. E gli eventuali effetti negativi sono molto limitati.

L'endotelio, che è la prima linea di sviluppo dell'aterosclerosi, risulta protetto nei soggetti che hanno l'abitudine (e la capacità) di ridere allegramente, – come ha confermato uno studio della University of Maryland School of Medicine –. Quanto meno, ridere compensa l'impatto negativo dello stress sull'endotelio. Un'allegria risata, come quella provocata dalla visione di un film comico, aumenta la vasodilatazione flusso-mediata (FMD) e l'elasticità della parete delle arterie, esercitando così effetti benefici sulla salute vascolare.

Ridere aumenta, inoltre, il consumo di energia dell'organismo e riduce l'aumento postprandiale dei livelli di glucosio nelle persone affette da diabete. Un'intera giornata in allegria potrebbe, quindi, comportare un consumo di oltre 8.360 kJ (2.000 kcal), migliorare il controllo glicemico e ridurre l'obesità, diminuendo il rischio di infarto miocardico e di recidiva nel diabete.

Il buonumore protegge il cuore a lungo.

Il buonumore è risultato protettivo, – in un altro studio che ha esaminato l'associazione tra tale buona disposizione di spirito ed eventi cardiovascolari in oltre 1.700 persone, – nei confronti di incidenti cardiovascolari a 10 anni, probabilmente grazie a miglioramenti nelle abitudini e stili di vita, a cominciare dal sonno e dalla cessazione del fumo. E ciò suggerisce che la prevenzione cardiovascolare possa ricevere un benefico impulso da una



positiva disposizione d'animo nei confronti della vita.

Una conferma indiretta giunge da un ulteriore studio con oltre 1.000 persone, che dimostra un'associazione dose-risposta tra la presenza di fattori psicosociali favorevoli in giovani e la salute del cuore e della circolazione da adulti.

Rispetto agli uomini (ma non alle donne) che sanno godersi la vita, gli uomini che affrontano l'esistenza con una disposizione d'animo negativa hanno un rischio doppio (aggiustato per età) di andare incontro a ictus, infarto e mortalità per tutte le cause cardiovascolari. La mancanza di emozioni positive contribuisce probabilmente all'attivazione a lungo termine

del sistema simpatico-adreno-midollare e dell'asse ipotalamo-ipofisi-corticosurrenale, che incrementa i livelli di cortisolo e catecolamine, con conseguente aumento della pressione sanguigna e progressione dell'aterosclerosi.

Al contrario, vi è una relazione negativa tra sintomi depressivi e risposta cardiovascolare allo stress acuto, associazione che potrebbe essere mediata dal grado di percezione individuale dello stress stesso, con una maggiore espressione di citochine pro-infiammatorie, comune sia alle malattie cardiovascolari sia alla depressione.

FONTE

www.cardiologicomonzino.it

Occhiali da sole: a cosa fare attenzione

Raggi UV: un pericolo per gli occhi

I raggi ultravioletti (UV) possono danneggiare la vista e concorrere allo sviluppo di tumore cutaneo nella zona circostante l'occhio. "La continua esposizione ai raggi ultravioletti può comportare nel corso degli anni l'insorgenza di diverse problematiche – spiega il professor Paolo Vinciguerra, Direttore del Centro Oculistico di Humanitas e professore ordinario di Humanitas University.

"Si va infatti dal melanoma cutaneo, che può insorgere su una pelle non adeguatamente protetta, a danni ai tessuti oculari e alla vista, anche piuttosto severi. Stiamo infatti parlando di malattie come la cataratta e la degenerazione maculare, il cui sviluppo può essere accelerato proprio dai raggi UV, o di ustioni della cornea e della congiuntiva, che abitualmente si presentano con una sintomatologia che va dall'arrossamento, all'eccessiva lacrimazione, a quella sensazione di prurito e fastidio che viene spesso evocativamente definita "sabbia negli occhi".

Se le ustioni di cornea e congiuntiva si possono risolvere velocemente con la somministrazione di una pomata oftalmica a effetto cicatrizzante, in caso di patologie importanti come la cataratta e la degenerazione maculare il percorso è più complicato e diventa necessario intervenire chirurgicamente".

Occhiali da sole: quali rischi

Ci si può difendere dai raggi UV indossando sempre gli occhiali da sole, in particolare nelle ore centrali della giornata. Tuttavia, l'errore più comune è quello di acquistare occhiali da sole con lenti non certificate e di scarsa qualità che, oltre a essere inutili, possono anche rivelarsi dannose. Infatti, sono necessarie delle lenti in



grado di bloccare il 100% dei raggi ultravioletti: schermare le radiazioni nocive alla vista, dunque, e filtrare solamente quelle che consentono di vedere bene. L'ottica è un posto sicuro dove acquistare prodotti certificati. Importante è anche controllare che le lenti abbiano il filtro anti luce blu, che aiuta a proteggere gli occhi dalla luce blu emessa sia dalla luce solare sia dagli schermi di smartphone, computer e tablet.

"Per quanto riguarda i materiali – spiega lo specialista – con cui sono fatte le lenti, tra i più validi tra cui scegliere figura l'NXT poliuretano, che garantisce la flessibilità e la resistenza della lente, oltre a una visione particolarmente nitida. In alternativa si possono scegliere lenti in vetro, sicuramente più pesanti, o in policarbonato, meno resistenti ma più economiche rispetto a quelle in NXT poliuretano che hanno un costo maggiore.

Una lente per proteggere adeguatamente l'occhio non deve necessariamente essere scura: vi sono colori, infatti, che sono più idonei per determinate attività o problematiche visive rispetto ad altri. Le lenti marroni, per esempio, sono le più adatte per chi sof-

fre di miopia, mentre quelle verdi sono indicate per chi è interessato da ipermetropia. Le lenti verdi, inoltre, con quelle grigie o color ambra, tendono ad aumentare il contrasto e si rivelano quindi molto utili per chi pratica attività come il golf. Le lenti con filtri polarizzanti, invece, aiutano a diminuire il riflesso delle superfici lisce e riflettenti, come i pavimenti o l'acqua. Sono quindi le più indicate da usare sia in piscina e al mare, sia quando si è alla guida di un veicolo.

In generale le lenti a specchio sono consigliate per gli sport invernali, per esempio sulla neve, o in generale in luoghi dove la luminosità è particolarmente intensa, come l'alta montagna.

Sconsigliate invece le lenti rosa e azzurre, poiché alterano eccessivamente i colori, e quelle gialle che, pur schermando i raggi UV, non proteggono l'occhio dall'intensità luminosa". In generale gli oculisti consigliano sempre di utilizzare occhiali da sole dalla montatura larga e avvolgente, che riesca a schermare la luce anche lateralmente e proteggere dal vento.

DAL SITO
PreSa #prevenzioneesalute

Il tuo 5 per mille ci aiuta a migliorare la qualità della vita dei malati oncologici del distretto testa-collo

Nella dichiarazione dei redditi firma nel riquadro “sostegno del volontariato...” ed inserisci il codice fiscale **80129830156**

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. a), del D.Lgs. n. 460 del 1997 IRPEF: X Codice fiscale del beneficiario (eventuale): 80129830156	Finanziamento della ricerca scientifica e delle università IRPEF: _____ Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____
Finanziamento della ricerca sanitaria IRPEF: _____ Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____	Sostegno alle attività di tutela, promozione e valorizzazione dei beni culturali e paesaggistici IRPEF: _____
Sostegno delle attività sociali svolte dal comune di residenza IRPEF: _____	Sostegno alle associazioni sportive dilettantistiche riconosciute al fine sportivo dal CONI a norma di legge che svolgono una rilevante attività di interesse sociale IRPEF: _____ Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____

In aggiunta a quanto indicato nell'informativa sul trattamento dei dati, contenuta nel paragrafo 9 del capitolo I delle istruzioni, si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

AVVERTENZE Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinarie della quota del cinque per mille dell'IRPEF, il contribuente deve apporre la propria firma nel riquadro corrispondente. Il contribuente ha inoltre la facoltà di indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario. La scelta deve essere fatta esclusivamente per una delle finalità beneficiarie.



www.ailar.it info@ailar.it
tel: 02 55 10 819 / 370 349 7559

Seguici sui social!