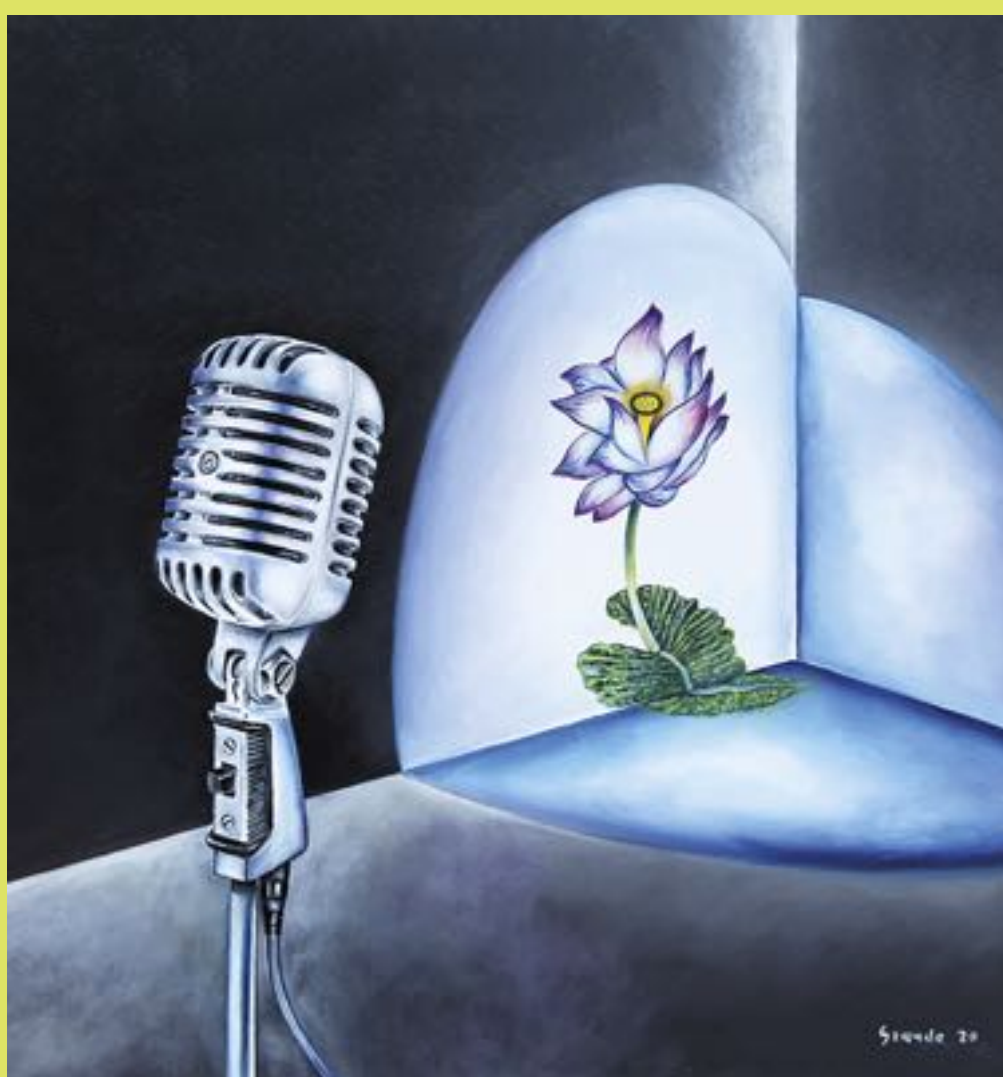




ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ailar - ANNO 53 - N. 2 - MAGGIO - AGOSTO 2024
Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/2/2004 n. 46) art.1, comma 2 DBC MILANO

CORRIERE DEI LARINGECTOMIZZATI



FOCUS

**ASSEMBLEA NAZIONALE GENERALE
DEI SOCI - A NOI LA PAROLA**

da pag. 14

SOMMARIO

■ 31 MAGGIO - GIORNATA MONDIALE SENZA TABACCO PROGETTO "INSIEME SI PUÒ. INSIEME FUNZIONA"

di FLORA BODEI

PAG. 4

■ XIX GIORNATA MONDIALE DEL MALATO ONCOLOGICO

di FABIO DEL GIUDICE

PAG. 5

■ W40 ITALY: CONVEGNO "DONNE CHE CURANO"

di MARINA GENTILI

PAG. 8

■ I VOLONTARI AILAR PRESENTI ALLE POSTAZIONI INFORMATIVE DELLE ASSOCIAZIONI FEDERATE E NUOVE INIZIATIVE

di FABIO DEL GIUDICE

PAG.10

■ BRESCIA: LE ASSOCIAZIONI SI RACCONTANO

di FLORA BODEI

PAG.12

■ ESENZIONE BOLLO AUTO

PAG. 13

■ FOCUS

- ASSEMBLEA GENERALE NAZIONALE DEI SOCI

- A NOI LA PAROLA

DA PAG. 14

■ AUSILI E PRESIDÌ

A cura di TERESA FLAGELLI

PAG. 22

■ POMERIGGIO DI BENEFICENZA CON ANAD

di FABIO DEL GIUDICE

PAG. 24

■ 2 GIUGNO AILAR INCONTRA A MATERA I SOCI DELLA RIABILITAZIONE ONLINE

di MARIUCCIA FRANZONI

PAG. 25

■ LA STORIA DI ZIO NINO

di MARZIA MEDRI

PAG. 26



Leggere e far leggere il nostro
giornale vuol dire sostenere
ailar
e far conoscere i nostri problemi

ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI

ailar

ASSOCIAZIONE FEDERATA F.A.V.O.

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,
in questa mia lettera destinata a raggiungervi sul finire dell'estate che mi auguro abbiate trascorso serenamente, voglio cogliere l'occasione per parlarvi delle Reti Oncologiche Regionali (ROR) e di quello che rappresentano per una associazione di volontariato come AILAR, fortemente caratterizzata dalla sua "mission" storicamente orientata a supporto di pazienti oncologici.

Le Reti Oncologiche Regionali sono strutture che operano nel mondo della Sanità da oltre 25 anni, nate nell'ambito dell'Accordo tra Governo, Regioni e Province autonome secondo il decreto legislativo 281 del 28 agosto 1997.

Secondo una dizione prettamente burocratica, rappresentano un "modello organizzativo che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione strutture e servizi che erogano interventi sanitari e socio-sanitari di tipologia e livelli diversi nel rispetto della continuità assistenziale e dell'appropriatezza clinica ed organizzativa".

Da un punto di vista più squisitamente funzionale, si tratta di un gruppo di professionisti di provenienza e discipline diverse che "si prende cura" e assiste le persone sin

dal primo sospetto tumorale, seguendo per tutto il percorso di cura.

Il concetto della presa in carico rappresenta il fondamento dell'approccio metodologico su cui si sviluppa tutta l'impostazione delle Reti Oncologiche Regionali.

Il paziente con una sospetta patologia oncologica accede al Centro Accoglienza e Servizi (CAS) e qui vengono svolte le prime incombenze burocratiche (registrazione, emissione dell'esenzione temporanea 048...) assistenziali (anamnesi, raccolta degli esami eventualmente già eseguiti, prenotazione degli ulteriori accertamenti secondo percorsi preferenziali...) così che il paziente possa essere rapidamente sottoposto a visita collegiale da parte del Gruppo interdisciplinare di Cura (GIC) di competenza.

La collegialità nella decisione terapeutica rappresenta uno dei momenti caratterizzanti della Rete Oncologica: si passa dal modello di un professionista che indirizza il percorso diagnostico-terapeutico di un paziente in funzione delle proprie specifiche competenze ad un lavoro di équipe svolto da specialisti di varia estrazione che guidano l'iter diagnostico sulla scorta delle più aggiornate evidenze scientifiche e che pianificano coralmemente



la fase terapeutica secondo le più recenti linee guida internazionali.

Questo oggi si verifica in Italia: con una progressione non uniforme tra Regione e Regione, tra le mille difficoltà della Sanità pubblica, il progetto delle Reti Oncologiche avanza e da risultati sempre più concreti.

Oggi siamo davanti ad una nuova fase del percorso di crescita delle Reti Oncologiche Regionali: dopo l'ottimizzazione del percorso diagnostico-terapeutico si affronta la sfida della continuità assistenziale.

La presa in carico del paziente post-trattamento è un punto chiave che comprende tutta una serie di azioni non solo cliniche ma anche, se non soprattutto, socio-assistenziali aventi come obiettivi la qualità di vita del paziente ed il supporto alle famiglie.

E proprio in questa nuova fase si pone l'accento sul ruolo delle Associazioni di volontariato dei pazienti e dei cittadini, ovvero di AILAR e delle Associazioni consorelle.

Gli organi centrali delle Reti Oncologiche si rivolgono alle Associazioni come AILAR per creare con esse la rete di supporto ai pazienti che dopo le cure hanno bisogno di potersi reinserire nella società, nel mondo del lavoro o, più semplicemente nella sfera degli affetti.

A questo compito abbiamo il dovere di essere preparati, orgogliosi della nostra storia di servizio e fieri di quanto sapremo ancora fare.

Buon rientro a tutti Voi.

#SOSTIENIAILAR

SCEGLI TRA I TANTI MODI PER CONTRIBUIRE:

- C/C POSTALE: 83097300
- CODICE FISCALE: 90125830155
- BONIFICO BANCARIO INTERA SANPAOLO IBAN IT4310306909608100000009455
- TRAMITE CARTA DI CREDITO O PAYPAL COLLEGANDOSI AL SITO WWW.AILAR.IT
- CON UN'OFFERTA PRESSO GLI UFFICI OPERATIVI AILAR
- SCEGLIENDO LE NOSTRE BOMBONIERE SOLIDALI PER I TUOI EVENTI

WWW.AILAR.IT

31 Maggio - Giornata mondiale senza tabacco PROGETTO “Insieme si può. Insieme funziona”

di **FLORA BODEI**

IL 31 MAGGIO alle ore 18, a Caravaggio presso l'Auditorium della Banca di Credito Cooperativo, in Vico San Carlo, si è tenuto l'incontro/convegno “**Buttare la vita in fumo. Si comincia presto**”.

I danni del fumo nel mirino di “*Insieme si può. Insieme funziona*”. Il fumo è un killer spietato ma su di lui circolano informazioni non esatte. E di danni ne fa tanti ma proprio tanti. Ailar che fa parte del progetto ha partecipato all'interessante evento.

In provincia di Bergamo quasi il 50% dei fumatori inizia a fumare prima dei 18 anni di età. Addirittura, più del 33% prima dei 15 anni. Questo mentre si stima che in Italia, nel 2019, il 14,9% di tutti i decessi sia dovuto al fumo.

Parliamo di 96.000 morti, di cui più di 8.000 riferibili a fumo passivo. E si stima anche che il fumo sia responsabile di 558.000 anni vissuti con disabilità. Oltre tutto, nei grandi fumatori, l'immunoterapia – ultima frontiera della terapia medica oncologica – non funziona.

I danni del fumo nel mirino di “*Insieme si può. Insieme funziona*”.

Un incontro/convegno in presenza e in diretta streaming su 10 canali social; 2 eventi di sensibilizzazione; 9 postazioni informative, 6 scuole superiori e 1 scuola primaria coinvolte per complessivi 3.000 studenti e alunni; 3 ASST impegnate insieme a Humanitas Bergamo; 9 Comuni toccati, dalle valli, alle città, alla pianura.

Queste le attività in programma per il 4° appuntamento del progetto “*Insieme si può. Insieme funziona – 2024*” dedicato al fumo e ai suoi danni, in occasione della “*Giornata mon-*

diale senza tabacco” che ricorre il 31 maggio 2024.

Hanno partecipato:

ALESSANDRA LUGO, ricercatrice – Istituto Mario Negri

VALERIA PEREGO, psicologa e psicoterapeuta – Politerapica e LILT Bergamo

CLAUDIO BOLANDRINI, sindaco di Caravaggio

THOMAS ALLONI, e **MATTIA CHITTÒ**, studenti – Liceo Scientifico Galileo Galilei, Caravaggio

ALESSANDRO BERETTA e **SARA PACE**, studenti – Liceo Scienze Umane Federici Trescore Balneario.

I lavori sono stati avviati da **LUCIA DE PONTI**, presidente – LILT Bergamo. Stimola la discussione **PA-SQUALE INTINI**, Politerapica e LILT Bergamo.

Lo stesso giorno, in programma sono state predisposte postazioni informative presso l'Ospedale Papa Giovanni XXIII, l'Ospedale Bolognini di Seriate e le Case di Comunità di S. Giovanni Bianco e di Calcinante, con la partecipazione di professionisti e operatori sanitari, studenti delle professioni sanitarie e volontari.

Altre 3 postazioni allestite all'Istituto Federici di Trescore e 1 a Treviglio, all'ingresso di un plesso scolastico che comprende 4 Istituti superiori, a cui ha partecipato anche un operatore dell'ASST Bergamo Ovest.

Alle postazioni i volontari hanno proposto a coloro che fumano lo scambio tra 1 sigaretta e 1 prodotto sano e distribuiranno materiale informativo. Alle donne ricoverate in ostetricia e ai bambini in pediatria degli ospedali di Bergamo e di Seriate sono state donate matite con semi di piante officinali. E nell'atrio di entrambi gli ospedali,

nel corso della mattina, si sono tenuti eventi di informazione e sensibilizzazione aperti al pubblico, con il contributo delle rispettive Direzioni Strategiche.

A Clusone, è in dirittura di arrivo il progetto “*Agente 00 Sigarette*”, iniziato a fine febbraio, con 30 bambini di 2 classi della scuola primaria di Piario e di Villa d'Ogna. Due mesi di attività per diventare “agenti contro il fumo”.

Sono state messe a disposizione postazioni sanitarie gratuite, con il contributo di:

ASST Bergamo Est.

ASST Papa Giovanni XXIII.

Humanitas Gavazzeni.

Associazione Amici di Gabry.

Fondazione Angelo Custode.

Politerapica.

Sono state previste visite di prevenzione e incontri e percorsi di sostegno psicologico. Un progetto di promozione della salute.

I danni del fumo nel mirino di “*Insieme si può. Insieme funziona – 2024*”, il progetto di promozione della cultura della salute sul territorio bergamasco promosso da:

ACP – Associazione Cure Palliative

AILAR – Associazione Italiana Laringectomizzati.

AOB – Associazione Oncologica Bergamasca.

Associazione Amici dal Cuore Viola.

Associazione Amici di Gabry.

Associazione Insieme con il sole dentro.

Fondazione Artet – Ricerca su Trombosi, Emostasi e Tumori.

LILT Bergamo – Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori.

Politerapica – Terapie della Salute.

di **FABIO DEL GIUDICE**

COME di consueto F.A.V.O. Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia ha celebrato la Giornata del malato Oncologico, Marina Gentili ed il sottoscritto in rappresentanza di AILAR abbiamo partecipato alla presentazione del “16° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici”, che si è tenuta il 16 Maggio u.s. presso la Biblioteca Giovanni Spadolini del Senato presso la Biblioteca Giovanni Spadolini

E' noto che F.A.V.O. riunisce più di trecento associazioni federate ed è la rete nazionale di Associazioni di volontariato al servizio dei malati di tumore e delle loro famiglie e mira a creare sinergie fra le associazioni di volontariato e ad assicurare una rappresentanza istituzionale per il riconoscimento di nuovi bisogni e di nuovi diritti. Eroga servizi alle Associazioni federate, opera a livello regionale con propri Coordinamenti per rappresentare i bisogni dei malati oncologici a livello locale, promuove la formazione di Gruppi di lavoro tematici (Tumori rari, Donna, ecc.), gestisce l'assegnazione dei volontari di Servizio Civile Universale alle associazioni federate interessate.

Puntualmente, anche quest'anno, FAVO ha organizzato a Roma dal 16 al 19 maggio la Giornata nazionale del Malato Oncologico, giunta quest'anno alla sua XIX edizione.

<https://www.favo.it/giornata-nazionale-malato-oncologico.html>

“Accesso alle terapie, riabilitazione e qualità della vita, difficoltà nel rapporto medico-paziente, cure palliative e terapia del dolore, diritti sul lavoro, corretta informazione ai pazienti: sono solo alcune delle problematiche sollevate e approfondite ogni anno attraverso specifiche sessioni.

Proprio per questo, grazie al forte richiamo mediatico che esercita, la Giornata rappresenta l'irripetibile occasione di portare all'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica le istanze e i bisogni dei malati oncologici e dei loro familiari”, queste sono, in estrema sintesi, i temi ricorrenti trattati e pertanto in questa mia nota, mi soffermerò solo su alcuni Xo di rilevante interesse nazionale toccati nel discorso introduttivo ai lavori dal Presidente F.A.V.O. prof. Francesco De Lorenzo, confermando il “ruolo sentinella” sullo stato di salute dei pazienti oncologici e delle loro problematiche assunto dalle Giornate Favo nel corso degli anni.

La crisi strutturale del Servizio Sanitario Nazionale, con le ricorrenti disparità regionali e la scarsità delle risorse finanziarie e di personale, porta sempre più al ricorso della spesa privata e sta rapidamente erodendo il principio universalistico del diritto alle cure mediche su cui si era stato istituito il SSN.

Questo vale ancor di più per i malati di tumore, che necessitano di un fabbisogno di assistenza complesso e multidisciplinare, soprattutto con i vari tipi di riabilitazione, che spesso va oltre la guarigione clinica e che deve ricomprendere anche i lungo sopravvissuti ed i guariti per garantire a tutti un più elevato livello di qualità della vita durante ed al termine dei trattamenti.

Le Reti oncologiche regionali sono state riconosciute tra il 2017 ed il 2019 come modelli organizzativi appropriati per la presa in carico del malato oncologico ma necessitano ancora di importanti atti di pianificazione e di organizzazione sanitaria centrale.

Successivamente, nel 2023 con l'accordo Stato-Regioni, è stato approvato un documento sui “Requisiti essenziali per la valutazione delle performance delle reti oncologiche” che pone opportunamente l'accento sul rafforzamento del monitoraggio, la

pubblicazione dei risultati e la disseminazione delle migliori pratiche su base nazionale.

Questo modello non ha però ancora avuto una struttura uniforme né una struttura consolidata in quanto permangono ancora forti disparità a livello di attuazione di reti regionali pienamente funzionanti ed altre sono ancora inattuate ed allo stato progettuale. La misurazione delle performance si basa anche sul livello di integrazione tra servizi sanitari e servizi sociali anche al fine di una maggiore semplificazione burocratica.

In questo quadro un tassello importante di questa complessa situazione, sempre nel 2023, è rappresentato da un recente accordo su di un documento che riconosce “Il ruolo delle Associazioni di volontariato, di malati

e di attivismo civico nelle reti oncologiche”, approvato dalla Conferenza Stato Regioni. Con questo atto è stato finalmente valorizzato il ruolo delle associazioni dei pazienti.

Nella struttura organizzativa e amministrativa delle reti oncologiche si prevede infatti la presenza di una qualificata rappresentanza di malati o ex malati conferendo in sostanza alle organizzazioni del volontariato oncologico un loro ruolo di "elevata vocazione clinica".

E' emerso inoltre che, allo stato dei fatti, le reti necessitano assolutamente di un coordinamento centrale, peraltro previsto ma non ancora attuato, e di adeguati finanziamenti. Sul Coordinamento Generale delle Reti Oncologiche (CRO) dovrebbero insistere poi anche compiti cruciali

come l'omogeneità e l'armonizzazione dell'assistenza oncologica da tradursi nella necessità di istituire una Cabina di regia nazionale. In secondo luogo poi, oltre alla definizione di modelli funzionali, sta emergendo purtroppo la scarsità dei finanziamenti che vedono per il Piano Oncologico Nazionale (PON) per il periodo 2023-2027, l'assegnazione di risorse largamente insufficienti per il raggiungimento degli obiettivi previsti tra cui rientra anche lo sviluppo delle Reti Oncologiche regionali.

Un altro tema di grande rilievo ampiamente illustrato durante la giornata da Elisabella Iannelli, Vice Presidente di Aimac (Associazione Italiana Malati di Cancro) e Segretario di Favvo, è stato quello del diritto all'oblio oncologico, introdotto dalla legge 7 dicembre 2023, n. 193 in materia di prevenzione delle discriminazioni e di tutela dei diritti delle persone che sono state affette dal cancro entrata in vigore il 2 gennaio 2024.

(<https://www.aimac.it/libretti-tumore/diritto-oblio-oncologico>),

La legge, fortemente voluta dalle associazioni dei pazienti e dalle società scientifiche, rappresenta una vera e propria svolta nel nostro ordinamento giuridico e fa corrispondere alla guarigione clinica degli ex malati quella sociale e giuridica.

Il suo ambito di applicazione è più ampio rispetto ad analoghi provvedimenti approvati da altre nazioni europee perché non si limita al diritto all'oblio oncologico in ambito finanziario ed assicurativo "ma si estende anche alla tutela delle discriminazioni in ambito lavorativo e per il diritto alla genitorialità adottiva di chi è guarito da un tumore".⁽¹⁾

Tale diritto all'oblio consiste nel non fornire informazioni e a non poter subire indagini in merito alla propria pregressa patologia se sono trascorsi dieci anni dall'ultima evidenza della malattia e dalla fine dei trattamenti,



MEDICINA E SALUTE

termine che scende a cinque anni se la diagnosi di malattia oncologica è intervenuta prima dei 21 anni.

Si tratta prevalentemente delle attività amministrative finalizzate alla sottoscrizione di prodotti bancari o assicurativi, alle selezioni per l'accesso al lavoro, ai procedimenti di adozione.

La legge prescrive che alle persone che vogliono richiedere un finanziamento o sottoscrivere un'assicurazione non si possano chiedere informazioni relative allo stato di salute rispetto a pregresse malattie oncologiche una volta che sia trascorso dalla guarigione l'arco temporale sopra indicato.

Si comprende come, alla base di questo provvedimento, risulti centrale il concetto di guarigione ed il consenso individuato sul suo ambito temporale (10 anni per gli adulti e 5 per le persone sotto i 21 anni). Inoltre la legge prevede che vengano emanati nel tempo una serie di decreti attuativi, per regolare le modalità e le forme del certificato di guarigione, dove identificare quei tipi di tumori per cui i pazienti siano considerati guariti in termini più brevi rispetto a quelli generali di dieci e cinque anni previsti dalla legge 193/2023.

Nel frattempo infatti, con decreto del 22 marzo 2024, il Ministero della Salute ha definito un primo elenco delle patologie oncologiche, con allegata tabella, per le quali si applicano termini ridotti rispetto a quelli previsti dalla legge sull'oblio oncologico a partire dalla fine del trattamento o dall'ultimo intervento chirurgico.

(1) Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 11. *Il diritto all'oblio oncologico: dalla legge ai decreti attuativi*, a cura di E. Iannelli, F. De Lorenzo – F.A.V.O., S. Cinieri, G. Beretta – Fondazione AIOM, F. Perrone – AIOM, in "I Quaderni di quotidianosanità", 46, 16° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, XIX Giornata nazionale del malato oncologico, Roma, 16-19 maggio 2024, p. 83.

E' in attesa di emanazione poi un altro decreto attuativo del Ministero della Salute per evitare che vi siano forme di discriminazione per le persone guarite che presentano domanda di adozione.

Va infine evidenziato come la legge 193/2023 all'art. 4, co. 2, riconosce alle associazioni dei pazienti oncologici, alle Reti associative dei pazienti ed alle associazioni di secondo livello iscritte al RUNTS un ruolo di consulenza nella fase attuativa mediante la promozione di "specifiche politiche attive per assicurare, a ogni persona che sia stata affetta da una patologia oncologica, eguaglianza di opportunità nell'inserimento e nella permanenza nel lavoro, nella fruizione dei relativi servizi e nella riqualificazione dei percorsi di carriera e retributivi".

Si tratta di un riconoscimento formale molto importante del ruolo attivo e del coinvolgimento svolto (e da continuare a svolgere) dalle associazioni dei pazienti oncologici, dalla promozione, alla stesura ed anche fino all'esecuzione della legge e che conferma, come giustamente si sostiene, che "sono le Associazioni dei pazienti e di volontariato il vero motore di questo cambiamento culturale.

Per concludere, tra i numerosissimi ed importanti temi trattati durante la giornata di presentazione del 16°

Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, le Reti oncologiche regionali e la legge sul diritto all'oblio, sono le due tematiche che ho scelto di sottoporre all'informazione ed all'approfondimento dei nostri soci e lettori perché a mio avviso sono le più rilevanti e quelle che necessitano di un'importante sviluppo e messa a regime nel prossimo futuro.



W4O Italy: convegno “Donne che curano”

di **MARINA GENTILI**

IL 17 GIUGNO 2024 si è svolto a Roma, presso Palazzo Montecitorio, il convegno “Donne che curano”, promosso dall'Associazione “Women for oncology Italy (W4OItaly)”, al quale ho partecipato in veste di rappresentante di Ailar.

L'evento, rivolto ad Istituzioni, Associazioni, pazienti e media, ha trattato in un'ottica istituzionale i temi delle risorse economiche, sempre troppo limitate, e delle strategie politiche.

È stata sottolineata l'urgente necessità di approvare un Piano Nazionale Sanitario, che manca dal 2006, come alternativa al frequente intervento emergenziale. Il Piano dovrà prioritariamente potenziare l'informatizzazione, la rete d'accesso rapido e l'utilizzo di tecnologie avanzate.

Dal livello strategico nazionale si è poi passati a sviluppare il tema della Rete regionale, concepita al fine di garantire a tutti un accesso equo ed adeguato alle cure, indipendentemente dalla Regione di appartenenza.

Esempi virtuosi oggetto di approfondimento sono stati la rete oncologica campana e quella piemontese. Contestualmente, però, è stato evidenziato

che, purtroppo, esistono ancora numerose realtà regionali in cui la rete oncologica è completamente inattuata.

La questione dell'**accesso universale e democratico alle cure** è stata trattata nella sessione pomeridiana e, dal **tema geografico**, il focus si è spostato a quello di **genere**. È emerso che esistono ancora troppe disparità di trattamento, soprattutto nei confronti delle persone transgender, che nell'immediato futuro dovranno essere necessariamente eliminate, non solo attraverso un investimento economico ma anche, e soprattutto, mediante uno sviluppo culturale che conduca al superamento di irragionevoli discriminazioni.

Il tema della disparità di trattamento è rilevabile anche nella progressione della carriera delle donne in ambito medico, rispetto a quella degli uomini.

Ciò è dovuto alla molteplicità dei ruoli che queste sovente assumono: madre, moglie, medico. Ruoli che non sempre si conciliano e che richiedono specifiche strategie politiche ed ospedaliere. A ciò si aggiunge la c.d. *“sindrome dell'impostore”*, vale a dire quel senso di inadeguatezza che assale spesso le donne di fronte a scelte strategiche e che è frutto di un retaggio culturale ita-

liano ancora fortemente radicato.

È stata data, inoltre, ampia ed efficace trattazione alla necessità di **favorire un buon ambiente e un'umanizzazione delle cure**. La visione centrica dell'ospedale è da cambiare e in questo senso si sono mosse le associazioni dei pazienti che, da tempo, forniscono un rilevante contributo alla creazione di una medicina umanizzata.

La loro partecipazione attiva è determinante, in quanto, essendo dirette portatrici delle esigenze dei pazienti, possono contribuire proficuamente ad orientare ed indirizzare le scelte della politica e delle istituzioni.

Favorire un buon ambiente fa bene tanto ai pazienti quanto ai medici che non devono essere gravati da carichi di lavoro eccessivi per lo più dovuti a carenza di personale.

La presa in carico del paziente oncologico è indubbiamente complessa, ma tale complessità non deve tradursi in complicazione, in burocratizzazione ed in percorso ad ostacoli per il paziente.

La complessità deve essere intesa come multidisciplinarietà e le strutture ospedaliere dotate di team multidisciplinari devono essere valorizzate e tutelate in quanto contribuiscono, di fat-



MEDICINA E SALUTE



to, alla maggiore sicurezza delle cure, al problem solving e alla sburocratizzazione.

Voglio chiudere il resoconto di questo interessante convegno con una riflessione sul mio percorso di cura. A livello territoriale ho trovato eccellenze ospedaliere sia al Nord che al Centro Italia. Ho sempre avuto la fortuna di potermi rapportare con medici di altissima professionalità. Il percorso post operatorio è stato

lungo, complesso e posso affermare che il supporto psicologico nella guarigione è stato assolutamente determinante.

Un esempio di approccio multidisciplinare alle cure post operatorie che ho il piacere di citare è quello del Policlinico Gemelli di Roma: il gruppo si riunisce con cadenza settimanale ed è costituito da una logopedista, uno psicologo e da pazienti laringectomizzati.

Gli spazi sono stretti, gli arredi minimali, ma l'accoglienza e la presa in carico del paziente sono così forti e umani da annullare completamente quel senso di abbandono e paura che spesso assale il malato nel suo processo di guarigione.

L'approccio multidisciplinare, unito alle elevate e umane professionalità mediche, migliorano la qualità della mia vita.

Per questo vi ringrazio.

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 CASELLETTO 400 - CELL. 3477306103

MERCOLEDI' ore 10:30 - 12:30

RIEDUCATORE/CAREGIVERS:

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

I volontari Ailar presenti alle postazioni informative delle Associazioni federate

di **FABIO DEL GIUDICE**

ANCHE in questa XIX edizione delle Giornate del Malato oncologico di FAVO, che si è tenuta all'interno degli spazi dell'Hotel Bernini Bristol di Roma nella centralissima piazza Barberini, i soci ed i vo-

lontari Ailar di Roma e del Lazio hanno allestito ed animato con la loro presenza una postazione informativa a loro riservata tra le numerose presenti di altre Associazioni di volontariato intervenute all'evento

(<https://www.favo.it/giornata-nazionale-malato-oncologico>).



ROMA - Da sinistra Roberto Persio, Luigi Paniccia, Marina Gentile, Fabio Del Giudice, Maria Rosaria Milana.

Da molti anni Ailar partecipa attivamente alle Giornate FAVO (Roberto Persio in rappresentanza di Ailar fa parte del Direttivo di FAVO ed anche quest'anno ha coordinato un Focus sull'HPV) e raccoglie i propri volontari, dando così, anche con questo tipo di partecipazione, il proprio sostegno alle numerose iniziative a favore dei pazienti oncologici rappresentati da numerose associazioni comprensive di vari ambiti di patologie e variamente disseminate sul territorio nazionale.

Durante le due giornate, mentre si svolgevano nella sala dei congressi le varie sessioni di lavoro tematiche, la postazione Ailar è stata allestita e gestita da Maria Rosaria Milana che, anche per questa edizione, ha proposto una ricchissima varietà di bi-giotteria vintage e di creazioni tessili frutto del lavoro di una rete di volontarie da lei coordinate.

Ricordiamo inoltre con piacere che sempre Maria Rosaria dona il suo tempo ed anima un altro progetto che Ailar porta avanti da molti anni, quello delle cd "bambini solidali", costituito dalla manifattura personalizzata di pergamene, sacchetti e scatoline porta-confetti, in diversi colori e formati realizzati per celebrare le occasioni speciali della vita come battesimi, compleanni, cresime, lauree, matrimoni e anni-

REDAZIONALE

versari vari adattando le confezioni a qualsiasi tipo di evento. Anche in questa circostanza Maria Rosaria e le sue proposte hanno incontrato un grande successo e riscontrato l'interesse di molti partecipanti intervenuti ai lavori di quest'ultima edizione delle Giornate FAVO.

Al tavolo di Ailar alle GNMO di Roma si sono poi alternati altri volontari della sede di Roma (Marina Gentili, Luigi Paniccia, Fabio Del Giudice e Roberto Persio), così come avveniva per le postazioni informative di altre Associazioni presenti (Aistom, Amso, Aimac, Donna mediterranea, Associazione Gabriel, AIMaMe, ecc.).

Passare insieme quasi due giornate intere con i volontari di altre associazioni ha poi consentito un proficuo confronto di esperienze e lo scambio di materiali informativi sulle reciproche attività. Dietro la nostra postazione era collocato in grande evidenza un totem che richiamava i principali compiti dell'Associazione.

Sul nostro tavolo abbiamo anche esposto una selezione di materiali informativi prodotti nel corso del tempo la cui illustrazione e distribuzione è servita a far conoscere meglio la nostra mission in quel particolare contesto di addetti ai lavori o di semplici curiosi.

Le brochure "La nostra storia sui 70 anni della fondazione di Ailar", "Come vivere senza laringe", "Tu per Ailar", "Dopo la laringectomia", "Il Corriere dei laringectomizzati", erano collocati in evidenza sul nostro tavolo e simboleggiavano i vari approcci con cui Ailar ha affiancato e supportato negli anni i propri pazienti del distretto testa collo ed i loro familiari durante il difficile percorso terapeutico ed assistenziale.

I nostri volontari si sono altresì resi partecipi, anche quest'anno, di una modalità collaudata e sempre efficace di incontro/ascolto e di confronto con altre realtà del volontariato in oncologia a partire dalla giornata inaugurale del 16 maggio, appuntamento cui partecipano i rappresen-



tanti della politica e delle istituzioni sanitarie, durante il quale, presso la Biblioteca del Senato della Repubblica, viene presentato il "Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici", giunto quest'anno alla sua 16° edizione.

Associazione Italiana Laringectomizzati ailar OdV



VI COMUNICHIAMO CHE E' ATTIVO A COMO
IL NOSTRO CENTRO DI RIABILITAZIONE ALLA VOCE
presso l'**ASST LARIANA** - Via Napoleona 60
PADIGLIONE CENTRALE - 2° piano (dopo la mensa)

MARTEDI' - VENERDI' ORE 14.00-16.00

RIEDUCATORE/CAREGIVERS:

sig. CAROBBIO ALBERTO

(in caso di 1° accesso contattare la sede)

***** **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

BRESCIA: Le Associazioni si raccontano

di **FLORA BODEI**

Domenica 9 giugno nella splendida cornice di Campo Marte a Brescia si è svolta la manifestazione "Le associazioni si raccontano".

Si è trattato dell'ottava edizione, un'occasione per passare una giornata in compagnia di Associazioni del territorio per far conoscere il loro operato.

Un'iniziativa promossa dall'Associazione "Noi per Brescia" col patrocinio del Comune di Brescia, CSV e Provincia.

Quest'anno anche Ailar rappresentata da Flora Bodei, Salvi Gianfrancesco e Bertoli Luciano) ed altre Associazioni che operano nel campo oncologico, hanno aderito a questa iniziativa.

Abbiamo avuto modo di incontrare numerosi volontari e conoscerci meglio, ma anche farci conoscere dai cittadini che in questo stupendo parco vengono per fare una passeggiata, rilassarsi e trascorrere momenti rilassanti in mezzo al verde.

La collaborazione sicuramente avrà un seguito e siamo in attesa di nuove iniziative a cui non mancheremo di partecipare.



BRESCIA - Nella foto i soci presenti a questa manifestazione: Gianfrancesco Salvi e Luciano Bertoli. Al centro la Consigliere Nazionale Flora Bodei.



ERRATA CORRIGE

Numero 1
del 2024
pagina 20.

In riferimento alla scuola di Tradate, il nome corretto della dottoressa grazie alla quale è stato possibile realizzare la scuola AILAR, è **Dott.ssa Molinari Amelia**.

REDAZIONALE

ESENZIONE BOLLO AUTO



La legge che prevede la possibilità di esenzione dal pagamento del Bollo Auto è la n°449 del 27/12/1997 art.8 e successive disposizioni relative ai **portatori di handicap**.

Qui però è fondamentale e necessario precisare che “il riconoscimento di **invalidità civile NON implica** necessariamente il riconoscimento di una condizione di handicap e viceversa.”

Pertanto il **Certificato di persona con handicap** ed il **Certificato di invalidità civile** (su cui è indicata la percentuale di invalidità) sono due documenti diversi e distinti, salvo quando è espressamente indicata l'equivalenza dei due certificati.

a) Per avere diritto alle varie agevolazioni previste, bisogna riuscire ad ottenere il riconoscimento della disabilità. In base alla legge n°104/92 art. 3 comma 1 e 3 che di seguito citiamo. Li abbiamo divisi nel modo come appaiono sul certificato ed abbiamo evidenziato le parti che ci riguardano per facilitarne la lettura.

1) **E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento**, di relazione o di integrazione lavorativa, tale che determina un processo di svantaggio sociale o di emarginazione. Questa è la condizione del comma 1 che è comune a tutti noi, in quanto la nostra è una minorazione che risponde a queste definizioni.

2) Qualora la **minorazione abbia ridotto l'autonomia personale in base all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale, nella sfera individuale o in quella relazionale**.

Questo tipo di condizione, in base ad alcune interpretazioni, dovrebbe essere riferita soltanto all'incapacità moto-

ria del soggetto. Tuttavia essa è anche normalmente riconosciuta agli ultra 65enni. Vorremmo però richiamare l'attenzione su alcune manifestazioni della vita normale di un laringectomizzato del tipo: durante i momenti di assunzione del bagno, quando siamo soli in ambienti affollati e rumorosi (tanto per citare qualche caso in cui avremmo bisogno di un'assistenza).

b) Il “**riconoscimento di persona con handicap**” con relativo certificato, si ottiene sottoponendosi a visita da parte della Commissione Medico Legale, su richiesta del Medico di base (o specialista di struttura pubblica) che indichi, su un apposito modulo, la diagnosi e le difficoltà di natura fisica che derivano dalla patologia e la gravità delle stesse. Il modulo si richiede alla ASL precisando che deve essere quello per ottenere le agevolazioni fiscali e non per la visita di aggravamento.

Ai fini della sua compilazione da parte del medico di base, potrebbe essere utile sottoporre la relazione medica che a suo tempo ha accompagnato il verbale di riconoscimento dell'invalidità civile. La domanda si presenta alla Commissione Medica dell'Azienda USL a cui appartiene il comune di residenza. E' però possibile chiedere di essere sottoposti a visita presso un'altra Commissione Medica specificandone i motivi (ad es. domicilio presso altro comune per motivi famigliari o altro).

c) Una volta ottenuto il certificato di cui sopra si potrà procedere alla presentazione della domanda di esenzione dal pagamento del Bollo Auto. L'ufficio competente, al quale va presentata la domanda ai fini dell'istruttoria di nuove pratiche per esenzione dal bollo auto, è l'**Ufficio Tributi dell'Ente Regione**. Tuttavia, nelle regioni in cui tali uffici non sono stati istituiti, si può presentare la domanda all'Ufficio locale dell'Agenzia delle Entrate. Le regio-

ni Abruzzo, Basilicata, Calabria, Emilia Romagna, Lazio, Lombardia, Puglia, Toscana, Umbria, Province Autonome di Trento e Bolzano, per la gestione delle domande e relative pratiche di esenzione dal pagamento della tassa automobilistica, si avvalgono dell'ACI.

d) L'esenzione spetta per un solo veicolo di proprietà del disabile, oppure del famigliare a cui il disabile risulta fiscalmente a carico. L'esenzione, una volta che è stata ottenuta è permanente, nel senso che non bisogna presentare la domanda ogni anno. Il disabile a cui è stata accordata l'esenzione, per il primo anno deve comunicare all'Ufficio della Regione o all'Agenzia delle Entrate tutti i dati e la documentazione richiesta entro 90 giorni dalla scadenza del termine per il pagamento non effettuato a titolo di esenzione. Comunque eventuali ritardi nella presentazione della documentazione, non comportano la decadenza dell'agevolazione.

e) In caso di trasferimento di proprietà o demolizione dell'autoveicolo, entro 30 giorni va data comunicazione all'Ufficio cui era stata presentata la richiesta di esenzione.

f) Dato che l'esenzione è riconosciuta per un solo veicolo, in caso di sostituzione del veicolo per cui è stata ottenuta l'esenzione, dovrà essere presentata una nuova domanda allegando la comunicazione di cui al punto sopra.

L'esenzione riguarda i veicoli fino a 2000 cc per quelli con motore a benzina e 2800 cc per i diesel o potenza non superiore a 150 KW se con motore elettrico.

(*) Tutte le informazioni di cui sopra sono tratte dalla “Guida alle agevolazioni per i disabili” dell'Agenzia Entrate aggiornata al 2023.

FOCUS

ASSEMBLEA GENERALE NAZIONALE DEI SOCI

Carissimi Soci

come anticipato nello scorso numero del giornale il giorno 11 Maggio u.s. alle ore 9.30 circa si è riunita l'Assemblea Generale Nazionale presso la sede nazionale di Via Caroncini 5 a Milano e da remoto tramite GOOGLEMEET per discutere e deliberare sul 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. Varie ed eventuali.

Dopo qualche problema tecnico per il collegamento online il Presidente alle ore 9.50 constatata la regolarità della convocazione dell'Assemblea, dedica un minuto di silenzio per la perdita dei nostri cari, in seguito dichiara aperta la seduta e procede introducendo il volontario/contabile Walter Spadola per la presentazione del Bilancio 2023, premette che la situazione è sana, certo è migliorabile.

Walter comunica che dal conto economico risulta una perdita di € 19.353,00 rispetto al 2022, si tratta di un disavanzo abbastanza importante, lo scorso anno sono entrati contributi che purtroppo non abbiamo avuto nel 2023; durante l'anno ci sono state varie consulenze diverse, la consulenza dell'Avvocato per i quali Ailar ha dovuto sostenerne i costi, c'è una riduzione nella voce salari e stipendi in quanto anche attualmente c'è solamente 1 dipendente in sede.

Nel 2022 abbiamo ricevuto 10 mila euro dalla Fondazione Marazzina che in realtà sono stati spesi nel 2023 per il Corso. Il Presidente prosegue leggendo la Relazione relativa alla situazione contabile allegata di seguito.

In prospettiva dobbiamo pensare all'aumento delle quote associative in termini di numerici poiché al momento non tutti i soci sono paganti, avendo ricevuto 15 mila euro di quote significa



MILANO - Il Presidente nazionale Dott. Pisani con la Dott.ssa Franzoni. All'incontro hanno partecipato anche gli associati collegati telematicamente.

che solo 500 soci hanno versato la quota, nell'arco di 2-3 anni dobbiamo arrivare ad avere almeno 1000 soci in regola, ciò significa che **siamo riusciti ad aiutare** un maggior numero di persone, questa è la mission di Ailar, purtroppo di pazienti ce ne sono tanti, si parla di 1000-1200 interventi all'anno.

La QUOTA ASSOCIATIVA per il 2025 rimarrà invariata a 30 euro, con la speranza di aumentare il numero dei soci.

Argomento Convenzioni: nel 2023 sono aumentate un pochino ma c'è da fare molta attenzione in quanto gli ospedali e le asl si vogliono svincolare dal sistema delle convenzioni vecchio tipo, ed in modo restrittivo negano anche il rimborso delle spese sostenute, andranno a scomparire questo tipo di convenzioni.

Il problema convenzioni può essere risolto in base agli accordi Stato-Regioni ovvero la Rete oncologica nata 20 anni fa in Piemonte e che verrà esportata si occuperà di organizzare delle convenzioni. Di conseguenza non sarà più Ailar a doverne fare richiesta ma la Regio-

FOCUS

ne che farà una convenzione con gli ospedali. Durante l'ultimo incontro con la Rete oncologica sono stati fatti i complimenti ad Ailar per il lavoro svolto negli anni a supporto dei pazienti.

Tornando alla parte finanziaria il Presidente informa che anche nel 2024 la Fondazione Marazzina ci ha fatto una donazione di 10 mila euro che verranno utilizzati per supportare le spese che abbiamo per le attività di rieducazione.

Il Presidente dopo aver messo al voto il Bilanci, è stato approvato all'unanimità.

Successivamente il **Dott. Pisani** prosegue con la Relazione delle attività svolte nel 2023.

A Dicembre 2022, come già comunicato il Presidente ha chiesto personalmente un contributo alla Fondazione Marazzina; la quale ci ha versato 10 mila euro per finanziare il Corso Ailar svoltosi tra Maggio e Giugno 2023.

Grazie al prezioso supporto della nostra vicepresidente e logopedista **Dr.ssa Mariuccia Franzoni**; Ailar ha proseguito l'attività, iniziata nel 2022, di **RIABILITAZIONE ONLINE** per poter raggiungere tutti i pazienti che risiedono in località dove Ailar purtroppo non è presente fisicamente.

È un impegno importante: tutte le settimane, durante le 3 ore di collegamento, la Dr.ssa insegna ad apprendere l'utilizzo della voce esofagea, della protesi fonatoria e/o del laringofono. Inoltre, la Dr.ssa riesce ad incoraggiare e stimolare i pazienti ad affrontare anche le diverse problematiche quotidiane.

C'è una grande richiesta di supporto da parte delle persone laringectomizzate, perché spesso si sentono abbandonati dalla maggior parte delle strutture ospedaliere nel post operatorio. A GENNAIO presso gli SPEDALI CIVILI di Brescia si è ripresa la scuola di riabilitazione Ailar dove i caregiver supportano la logopedista **Dr.ssa Salone**.

Sempre a GENNAIO, Il rieducatore di Varese e Consigliere Nazionale **Maurizio Martignoni** è salito in cattedra grazie al coinvolgimento della coordinatrice **Dr.ssa Buzio** del Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università dell'Insubria, gli studenti e futuri infermieri devono imparare ad ascoltare ed accompagnare il paziente durante il ricovero.

A FEBBRAIO in occasione della ricorrenza di San Biagio a Roma, Milano, Treviglio,

Monza si sono svolti i consueti incontri celebrativi.

Durante il 2023, la nostra Consigliere Nazionale **Flora Bodei** ha partecipato in rappresentanza di Ailar al *PROGETTO INSIEME SI PUO' INSIEME FUNZIONA*. Si tratta di un impegno laborioso sia in termini di tempo che di contenuti. Tutte le associazioni aderenti hanno promosso iniziative.

Ailar, da qualche anno, si occupa di supportare le laureande affinché nel loro futuro possano essere vicine ai pazienti laringectomizzati. A MARZO, la **Dr.ssa Chiarulli** ha discusso la sua tesi sul tema **dei principali bisogni post-operatori dei pazienti laringectomizzati**. In occasione della sua laurea ha richiesto il confezionamento delle **BOMBONIERE SOLIDALI Ailar**, confezionate dalla volontaria **Maria Rosaria Milana**.

A MAGGIO in occasione delle Giornate Nazionali del Malato Oncologico **Fabio Del Giudice** ed alcuni delegati di Roma hanno partecipato all'incontro in Senato ed ai successivi incontri.

Il 26 MAGGIO in occasione del *WORLD NO-TABACCO DAY* la Sezione Ailar di TREVIGLIO con l'Associazione Amici di Gabry hanno organizzato un momento di sensibilizzazione per le scuole e la cittadinanza.

Il 27 MAGGIO Siamo stati contattati da ANAD, l'Associazione Doppiatori di Roma, per partecipare alla manifestazione da loro organizzata, durante la quale sono stati raccolti fondi per Ailar. Il delegato di Roma **Roberto Persio** ha partecipato all'evento.

Il 30 MAGGIO è iniziato il **Corso Ailar Razionale della Rieducazione post-laringectomia totale**, organizzato con l'agenzia Trattoblu. Si è trattato di 4 giornate che si sono concluse il 20 Giugno. C'è stata una considerevole partecipazione soprattutto di professionisti ai quali sono stati riconosciuti i crediti ECM.

Vorrei precisare che il finanziamento ricevuto nel 2022 dalla Fondazione Marazzina non è stato speso tutto per il corso ma una parte della somma verrà utilizzata per stampare una pubblicazione.

Il 6 LUGLIO, a Roma, si è tenuto l'evento durante il quale l'App "LA MIA VOCE" si è aggiudicata il 1° Premio nella categoria Patient Support Program, Ailar ha supportato l'implementazio-

SEGUE ➔

FOCUS

SEGUITO

ne dell'App grazie al contributo prezioso della **Dott.ssa Franzoni, Fabio Del Giudice e Roberto Persio**.

Il 14-15 SETTEMBRE, il delegato **Roberto Persio** ha partecipato al GIPATEC, Convegno organizzato dalla Società di anatomia patologica.

Il 22 SETTEMBRE in occasione della XI Edizione della MAKE SENSE CAMPAIGN – campagna di sensibilizzazione nella lotta ai tumori testa collo, il **Dott. Pisani, Fabio Del Giudice e Roberto Persio** hanno partecipato come relatori all'incontro che si è svolto presso la Camera dei Deputati.

Il 17 OTTOBRE, i Consiglieri **Flora Bodei e Roberto Persio** hanno partecipato al *WORKSHOP CON LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI* organizzato da Regione Lombardia e ARIA nel contesto europeo, il progetto si ispira a migliorare la qualità di vita dei pazienti che hanno concluso con successo un percorso di cura legato a neoplasie testa-collo. Durante l'incontro è stata coinvolta anche una piccola delegazione di pazienti. La quale si augura, non solo di ricevere le cure necessarie, ma anche di incontrare figure professionali con capacità empatiche ed umane.

Il 25 OTTOBRE, **Flora Bodei** ha partecipato presso Palazzo Pirelli a Milano al Convegno *LO SCREENING DEL CERVICOCARCINOMA*.



MILANO - Al centro Flora Bodei, consigliere Ailar, con la Dott.ssa Mariuccia Franzoni e il Presidente nazionale Dott. Paolo Pisani.

IN LOMBARDIA

L'obiettivo dell'evento è stato quello di approvare la delibera ed il protocollo d'intesa tra Regione Lombardia, Ufficio Scolastico Regionale, FAVO, Fondazione Veronesi e Lilt.

Il 16 NOVEMBRE, il Presidente Ailar è stato invitato a partecipare alla Presentazione dei progetti vincitori del *BANDO UNMET MEDICAL NEEDS*, i progetti vincitori che interessano i tumori testa collo raccoglieranno i risultati nel 2026.

Il 1° DICEMBRE a Seriate si è svolto l'incontro conclusivo del *PROGETTO INSIEME SI PUO' INSIEME FUNZIONA* dal titolo **TUMORI TESTA COLLO - C'è poca attenzione**. Hanno partecipato tra i relatori il **Dott. Pisani, la Dr.ssa Franzoni**, ed il rieducatore **Roberto Leoni** della Sezione di Treviglio.

Anche nel 2024 Ailar continuerà a dare il suo contributo al progetto grazie al costante impegno di **Flora Bodei**.

Il socio **Umberto Tassini** ha provveduto ad inviare una lettera al Presidente richiedendone la lettura durante l'Assemblea nella quale viene sottolineato che Ailar è una piccola associazione dove vige la regola del Buon Padre di Famiglia, ovvero con il criterio di spendere bene per ottenere il meglio in maniera economica.

Tassini afferma che Ailar ha bisogno di soldati perché di generali ne basta uno, il Presidente. D'altra parte, anche nelle Organizzazioni di Volontariato vigono le stesse regole di ogni altra azienda: chi non è d'accordo sulle impostazioni, la gestione e le finalità ha 2 possibilità: o fa una critica costruttiva per collaborare fattivamente al raggiungimento degli scopi sociali oppure prende la porta ed esce dal sistema anziché creare occasioni per polemizzare.

Le critiche sono costruttive le polemiche no.

Il Presidente ha provveduto a ringraziare tutti coloro che dedicano forze e tempo ad Ailar, in particolar modo la **Dott.ssa Franzoni Mariuccia** che costantemente supporta in maniera volontaria i pazienti, la segreteria nazionale con il proprio contributo fattivo per cercare di risolvere le criticità.

Ailar è una piccola Associazione che ha molti obblighi burocratici e non solo, pertanto di lavoro da fare ce n'è davvero molto.

FOCUS

A NOI LA PAROLA

Questo spazio è dedicato ad alcuni soci che si sono cortesemente proposti di raccontare la loro esperienza

RITA

Sono Rita nata e cresciuta in Sicilia nella provincia di Messina, laringectomizzata dal 2022.

Ho incontrato la malattia quando essa ancora si camuffava in altro e il mio percorso per avere ad una diagnosi è stato molto complicato. Dal 2009 ho iniziato a sottopormi ad interventi chirurgici alla gola, per edema di Reinke, tante le mani che iniziarono a toccare la mia laringe...il tono della mia voce andava abbassandosi continuamente fino a quando nel 2017 iniziai ad avere una tosse che non mi dava tregua. Da lì il precipitare delle cose fuori da ogni mio controllo, con un susseguirsi di diagnosi errate e interventi chirurgici senza rimozione della malattia in Sicilia(ospedali di Taormina, Catania e Messina).

Solo dopo un trasferimento a Torino, IRRCS di Candiolo (larigectomia parziale anno 2018) e a Milano, Humanitas di Rozzano (laringectomia totale anno 2022), il capitolo della mia vita contro la malattia alla gola si è arrestato verso una stabilizzazione delle mie condizioni di salute.

Ad aggravare il tutto è intervenuto un secondo tumore indipendentemente allo stomaco che mi ha costretto nel 2020 a sottopormi ad una gastrectomia parziale.

La mia esperienza mi ha insegnato ad essere paziente ad avere la forza di perdonare negligenza e incompetenza, a non smettere mai di lottare e avere fiducia nell'umanità e in Dio.

Come paziente avendo una lunga esperienza tra visite ricovero interventi posso aggiungere che purtroppo capita che il paziente non sia attenzionato come necessita o non riceva sempre la giusta diagnosi cura o intervento, ho incontrato professionisti altamente qualificati ma poco umani, o al contrario gentili e sensibili ma poco qualificati. Ad ogni modo sono grata per tutto anche per le esperienze negative, perché anche se non sempre è chiaro il perché sono necessarie nella vita..

Ho avuto esperienza con il ritardo e diagnosi sbagliate ma anche con la tempestività e un'alta professionalità. Quindi mai polemizzare o scoraggiarsi, bisogna essere grati e non smettere di lottare. La vita ci riserva anche cose belle.

Incontrare l'associazione, altri laringectomizzati e la dottoressa Franzoni che è un esempio, siete una pagina meravigliosa di questo mio capitolo.

Grazie per questo spazio di parola e ascolto.

RITA MANNINO

ALBA

Mi chiamo Baiano Fabiano Alba vivo a Taranto. La mia odissea è iniziata nel settembre del 2019 con un abbassamento di voce il mio otorino a novembre mi fece una biopsia è risultò un carcinoma maligno alla laringe quindi sono stata operata nel gennaio del 2020 con asportazione della laringe.non ho fatto ne chemio e ne radio, però ho difficoltà a respirare perché ho molto affanno gonfiore sotto il mento e dolori al collo.

Non ho niente da lamentarmi grazie a Dio ho una figlia che mi aiuta nella richiesta di quello che ho bisogno e non faccio fatica a farmi capire anche se non mi sono ancora abituata a dipendere da altri.

ALBA BAIANO FABIANO

IVO

Buongiorno sono Ivo nato a Milano il 20 ottobre 1945 dove risiedo, la mia storia comincia tanti anni fa con abbassamento della voce. Dopo accertamenti diagnosticato Placche epidurali sulle corde vocali sempre tenute sotto controllo presso l'ospedale Fatebenefratelli di Milano con controlli periodici.

SEGUE ➔

FOCUS

SEGUITO

Il primo agosto 2022 la situazione precipita e il 13 ottobre 2022 vengo operato sempre al Fatebenefratelli di LARINGECTOMIA TOTALE, POSIZIONAMENTO DI VALVOLA FONATORIA, RICOSTRUZIONE CERVICALE ANTERIORE CON LEMBO DI COSCIA. Dopo biopsia è accertato CARCINOMA SQUAMOSO DELLA LARINGE VARIANTE VERRUCOSA. Poi 30 radioterapie che fortunatamente non lasciano strascichi.

Dalle dimissioni l'ospedale mi ha seguito costantemente con controlli e incontri programmati con la Logopedista Dott.ssa Ruggeroni che oltre a educarmi nella nuova condizione mi ha indirizzato ad entrare in contatto con AILAR. E' stato un bene conoscere tante altre persone della mia stessa condizione, per confrontarci e aiutarci reciprocamente.

Per concludere nella situazione di nuova vita non mi posso lamentare cerco sempre di vedere la nuova vita da esplorare e di cercare sempre di migliorare senza abbattermi che non servirebbe a niente un saluto a tutti i "fratelli".

IVO GIUSEPPE SENSINI

RAFFAELE

Mi Chiamo Raffaele ho 62 anni e vivo in Puglia precisamente a Barletta.

Sono stato un Sottufficiale dell'Aeronautica per 40 anni fino al 31.12.2017 giorno in cui sono andato in pensione. Ho moglie e due figli maschi di 33 e 28 anni.

La mia storia relativa alla malattia incomincia ad Aprile 2022 con un abbassamento di voce che non va via. Mi hanno visitato due otorini che hanno imputato la causa dell'abbassamento della voce ad un reflusso laringofaringeo.

Dopo mesi di cure la voce era peggiorata e quindi mi facevo visitare da un terzo otorino che riscontrava un sospetto carcinoma squamoso della corda vocale sinistra.

Dopo aver fatto una tac ad ottobre, veniva confermato il carcinoma e il giorno 8 novembre venivo operato presso l'ospedale di Barletta dal Dott. Barbara. L'intervento fu poco invasivo, infatti rimasi ricoverato solo 2 giorni prima di essere dimesso.

Incominciai ad effettuare dei controlli ogni mese, perché c'era il rischio di una recidiva,

in quanto la corda vocale mi fu asportata però c'erano della parti interessate dalla neoplasia che non potevano essere asportate. Sono stato visitato tutti i mesi ed ogni tre/quattro mesi ho fatto Tac e la situazione sembrava sotto controllo.

Nel mese di agosto 2023 iniziavo ad avere delle fitte molto forti all'orecchio e alle tempie sul lato sinistro ed in seguito ad una visita effettuata a fine settembre c'era un sospetto che si stesse riformando qualcosa. Mi dicono di fare una tac urgente.

A metà ottobre faccio la Tac da cui risulta che la neoplasia si è riformata ed è estesa anche alla parte destra della laringe. Così mi faccio visitare dal primario dell'ospedale Di Venere di Bari il quale mi dice che devo operarmi con urgenza e che ci fossero buone possibilità di una laringectomia parziale.

Vengo operato il giorno 6 Novembre 2023 ed al mio risveglio purtroppo mi viene comunicato che è stata effettuata una Laringectomia totale perché ormai tutta la laringe era compromessa. È stata una doccia fredda perché mai immaginavo che potesse andare così. In questi mesi spesso avevo incontrato dei pazienti laringectomizzati ed avevo sempre sperato di non finire come loro.

Nel periodo trascorso in ospedale, pari a 15 giorni ho avuto periodi di sconforto alternati alla speranza di poter condurre una vita quasi normali. Una volta dimesso sono stato visitato presso l'ospedale oncologico di Bari dove, visto l'esame istologico, mi hanno consigliato di effettuare n. 30 sedute di radioterapia e n. 6 chemio.

Ho iniziato il 20 gennaio ed è stato un periodo piuttosto duro in quanto dopo la 4 chemio, si sono abbassati molti valori del sangue e mi sono parecchio indebolito. Inoltre verso la radio n. 20 iniziavo ad avere problemi ad ingoiare e mi faceva male la bocca, quindi mangiavo pochissimo e perdevo peso.

Al momento ho terminato entrambe le terapie e sono in leggera ripresa. Ho la protesi che mi hanno impiantato nell'intervento ma non ha mai funzionato.

Attualmente metto ancora la cannula su indicazione dei dottori e verso la fine di aprile dovrò fare la tac e successivamente mi sostituiranno la protesi con la speranza di riuscire a parlare.

Diciamo che il percorso intrapreso fino ad oggi è stato un vero e proprio calvario tra intervento, fase post operatoria, chemio e radio.

FOCUS

Spero che le giornate si normalizzino sempre di più. In questo periodo ho effettuato delle sedute di logopedia per cercare di parlare ma non è mai uscita una sola vocale dalla mia bocca, inoltre mi capita spesso di incontrare pazienti che non parlano anche dopo 2 anni dall'intervento e questo mi sconsiglia parecchio.

Nella mia zona non c'è nessuna assistenza per problemi legati al funzionamento della protesi, non c'è alcuna associazione che si occupa di noi e purtroppo non c'è una sezione Ailar.

Sono un po' sconsigliato. Ho pensato di imparare a parlare con la voce esofagea perché ho capito che la protesi porta un sacco di problemi. E comunque se la protesi un giorno dovesse funzionare è sempre meglio avere una seconda possibilità di parlare.

Cerco di pensare al presente, il passato non conta e non torna più, il futuro non si sa cosa ci riserva. Cerco di vivere alla giornata. Senza l'aiuto di mia moglie Sara che mi sopporta e mi supporta ogni giorno e dei miei due figli Nico e Alessandro non ce l'avrei mai fatta.

È stata una fortuna scoprire questa associazione e ringrazio la dottoressa Franzoni per i preziosi consigli e Claudia che spesso mi contatta per sapere come va.

Purtroppo il solo incontro settimanale è troppo poco per avere dei progressi e miglioramenti, non avendo alcun supporto sul territorio. Inoltre trovo molto utile poter conoscere le esperienze altrui.

Un saluto a tutti, chiedo scusa se mi sono dilungato troppo.

RAFFAELE ALLEGRETTI

COSIMO

Mi chiamo Cosimo ho 64 anni vivo a Giaveno in provincia di Torino. Lo scorso anno a marzo ho saputo del mio inizialmente piccolo problema alle corde vocali. A distanza di una settimana le cose sono cambiate in peggio. Biopsia e la sorpresa che il tumore si era esteso sotto la base della lingua e quindi ai primi di aprile sono stato operato per diagnosi: CARCINOMA SQUAMOCELLULARE DELLA LARINGE SOVRAGLOTTICA.

Ho subito l'intervento di laringectomia totale estesa alla base della lingua SDN II -V livello bilaterale.

Ho fatto 3 sedute di chemio a distanza di 21 gg più 35 gg di radioterapia che si sono concluse ad ottobre.

L'ultima Tac è Rm a gennaio hanno dato un BUON ESITO.

I medici mi hanno detto che la malattia non c'è più!!! Proseguo con i controlli.

Nel frattempo ho dovuto fare una plastica allo stoma che si era ristretto a causa anche della radio. I medici mi hanno prescritto logopedista e fisioterapista.

Che BELLO AVERVI CONOSCIUTO!!!

Grazie di TUTTO MARIUCCIA.

COSIMO SAVESE



LA COPERTINA DEL NOSTRO GIORNALE

Ringraziamo il socio Giovanni Grande per il prezioso dono del disegno pubblicato sulla copertina di questo numero. Di seguito l'interpretazione fatta da Giovanni relativamente al disegno.

“Il disegno è un po' la metafora della mia situazione: il microfono sarebbe il trait d'union tra l'afonia e la comunicazione, il fior di loto la struggente bellezza delle sensazioni comunicative che appartengono ormai soltanto al ricordo.

E' un tema che ho affrontato più di una volta per averne avuto esperienza sul campo ero, guarda caso, la voce di un gruppo musicale, posso dire di una certa importanza e ritrovarmi privato delle corde vocali è stato e rimane un dramma”. Coloro che sono interessati possono cercare su YouTube il cd SOFISTI-MARATONETI.


FOCUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - AILAR - ODV

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

BILANCIO ORDINARIO AL 31/12/2023

Stato Patrimoniale Attivo

	Parziali al 31/12/2023	Totali al 31/12/2023	Esercizio al 31/12/2022
B) Immobilizzazioni			
II - Immobilizzazioni materiali			
1) terreni e fabbricati		162.299	162.299
4) altri beni		6.464	5.529
Totale immobilizzazioni materiali		168.763	167.828
III - Immobilizzazioni finanziarie			
3) altri titoli		18.399	18.687
Totale immobilizzazioni finanziarie		18.399	18.687
Totale immobilizzazioni (B)		187.162	186.515
C) Attivo circolante			
IV - Disponibilità liquide			
1) depositi bancari e postali		242.893	211.007
3) danaro e valori in cassa		1.388	1.553
Totale disponibilità liquide		244.281	212.560
Totale attivo circolante (C)		244.281	212.560
Totale attivo		431.443	399.075

Stato Patrimoniale Passivo

	Parziali al 31/12/2023	Totali al 31/12/2023	Esercizio al 31/12/2022
A) Patrimonio netto			
VI - Altre riserve, distintamente indicate			
Varie altre riserve		2	1
Totale altre riserve		2	1
VIII - Utili (perdite) portati a nuovo		440.811	369.843
IX - Utile (perdita) dell'esercizio		(19.353)	22.977
Totale patrimonio netto		421.460	392.821
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato			
		9.983	6.254
Totale passivo		431.443	399.075

FOCUS

Conto Economico

	Parziali al 31/12/2023	Totali al 31/12/2023	Esercizio al 31/12/2022
A) Valore della produzione			
5) altri ricavi e proventi			
contributi in conto esercizio			46.154
altri		75.323	56.863
Totale altri ricavi e proventi		75.323	103.017
Totale valore della produzione		75.323	103.017
B) Costi della produzione			
6) per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		22.321	18.107
7) per servizi		34.913	21.791
8) per godimento di beni di terzi		5.333	5.319
9) per il personale			
a) salari e stipendi		21.405	24.016
b) oneri sociali		8.031	8.114
c) trattamento di fine rapporto			205
Totale costi per il personale		29.436	32.335
14) oneri diversi di gestione		3.394	2.589
Totale costi della produzione		95.397	80.141
Differenza tra valore e costi della produzione (A - B)		(20.074)	22.876
C) Proventi e oneri finanziari			
16) altri proventi finanziari			
b) da titoli iscritti nelle immobilizzazioni che non costituiscono partecipazioni		721	101
Totale altri proventi finanziari		721	101
Totale proventi e oneri finanziari (15+16-17+17-bis)		721	101
Risultato prima delle imposte (A-B+C+D)		(19.353)	22.977
21) Utile (perdita) dell'esercizio		(19.353)	22.977

AUSILI e PRESIDI

a cura di Teresa Flagelli

- **AUSILI:**
 - Prodotti, attrezzature, strumenti che possono essere utilizzati per alleviare, eliminare, compensare menomazioni o disabilità croniche o temporanee
- **PRESIDI**
 - Sono strumenti, apparecchi, oggetti che servono per la prevenzione e la cura di determinate patologie croniche o transitorie



ALL'ATTO DELLA DIMISSIONE OSPEDALIERA OCCORRE FARSI RILASCIARE DAL REPARTO DI DEGENZA I SEGUENTI CERTIFICATI:

Certificato diagnostico completo del codice dell'intervento da presentare alla propria ASL per l'esenzione dai ticket e per la pratica di riconoscimento dell'invalidità civile.

Prescrizione ausili (o presidi) per ottenere tutti i dispositivi previsti sia dal nomenclatore nazionale che quelli dalle leggi regionali/ASL.

Lettera di Dimissione per il Medico curante con resoconto dettagliato dell'intervento e delle cure eventualmente necessarie.

Richiedere all'apposito ufficio anche:

Cartella Clinica che dovrà essere presentata alla Commissione Medica all'atto della visita per il riconoscimento d'invalidità.

METALLINE

TRACHEOPAD

È composta da uno strato in schiuma di poliuretano altamente assorbente e morbida e da un film di poliuretano traspirante, impermeabile ad acqua e batteri.

STOMAPAD

Medesima funzione delle precedenti.



METALLINA CLASSICA

Composta da TNT in viscosa che sul lato a contatto con la pelle intorno allo stoma è alluminizzato a vapore. Lo strato alluminizzato svolge una funzione cicatrizzante e di barriera alla contaminazione batterica, minimizzando l'aderenza della compressa alla zona peristomiale, riducendo il trauma del paziente durante l'uso e al momento della rimozione.

COLLARINO REGGICANNULA (FASCIA, FLANGIA DI FISSAGGIO)

Mantiene la tracheostomia in sede ed evita che la cannula si spossioni. Da fissare al collo del paziente. Costituito da due porzioni di velcro nella parte finale che servono per fissarlo in base alla dimensione del collo.



CANNULE TRACHEALI

Consentono di tener aperto lo stoma per respirare.

Realizzate in diversi materiali, sia metallici (argento o acciaio inossidabile) che plastici (silicone, polivinilcloruro).

Quelle realizzate in materiale plastico sono oggi preferite dalle ASL e dall'assistenza infermieristica, perché più igieniche, pratiche e più flessibili, quindi più comode per il paziente, rispetto a quelle realizzate in metallo. La scelta della tipologia di cannula è effettuata dal medico in base alle caratteristiche e alle necessità del singolo paziente.

TIPOLOGIE DI CANNULE PIU' COMUNI

CUFFIATE - NON CUFFIATE
FENESTRATE - SILICONICHE
BOTTONI STOMALI

CANNULA TRACHEALE CUFFIATA (con controcannulla e mandrino)

• **USO:** Post operatorio, pazienti in ventilazione meccanica, così da non avere dispersioni durante la ventilazione, pazienti con alto rischio di ab-ingestis, così da evitare che il cibo raggiunga le basse vie aeree qualora, invece dell'esofago, dovesse imboccare la via respiratoria. Necessario conoscere la pressione di gonfiaggio della cuffia, solitamente compresa fra 18/25 mmHg. E' circondata da un palloncino gonfiabile che garantisce una tenuta ermetica tra il tubo e la trachea.

La pressione deve essere controllata con manometro ad ogni medicazione per evitare che sia troppo sgonfia e quindi scongiurare quanto appena descritto; al contrario, che non sia troppo gonfia per evitare decubiti delle pareti tracheali.



CANNULA TRACHEALE NON CUFFIATA (con controcannulla e mandrino)

• **USO:** Post Operatorio.

- Dotata di Controcannulla e mandrino (che serve ad inserirla agevolmente nello stoma).

- La controcannulla che si trova internamente alla cannula, ancorata ad essa con un sistema di fissaggio avvitabile, deve essere rimossa e lavata sotto acqua corrente, pulita con scovolini appositi per rimuovere le secrezioni interne e farla asciugare all'aria o utilizzando garze sterili. La cannula interna dev'essere rimossa e lavata almeno due volte al giorno.

- Durante le manovre è utile tenere sempre la cannula con il pollice e l'indice, allentare il sistema di fissaggio per pulire intorno allo stoma e alla cannula fenestrata.



REDAZIONALE

CANNULE FINESTRATE



• **USO:** Si caratterizzano per un'apertura, detta fenestrazione, situata sulla parte convessa del tubo, all'altezza del tratto endotracheale.

Vengono utilizzate nelle persone che, per problemi respiratori, necessitano di ventilazione assistita e in quelle sottoposte ad interventi conservativi

del distretto cervico-facciale.

Conservando le corde vocali, mantengono la fonazione anche quando sono collegati al respiratore.

Possono essere utilizzate anche da pazienti con protesi fonatoria.



CANNULA IN SILICONE MORCAN

• **USO:** Nel periodo post operatorio, durante la radioterapia o nei pazienti con cute sensibile.



BOTTONE STOMALE

• **USO:** Utilizzato per mantenere la pervietà dello stoma. E' costituito da silicone biocompatibile (liscio, flessibile e non irritante), nella tracheotomia a breve termine quando non è richiesta ventilazione meccanica, nella tracheostomia definitiva, durante la terapia radiante, nelle stenosi da trauma.



IGIENE QUOTIDIANA DELLE CANNULE

• **QUANDO:** Due volte al giorno (mattina e sera, di più al bisogno, in caso di ostruzioni o secrezioni particolarmente dense).

• **COME:** Staccare la fascetta o la fettuccia, sfilare la cannula completa, togliere la fettuccia ed eliminare nei rifiuti.

Pulire la cannula completa (utilizzando la procedura già descritta). Pulire e asciugare la cute, preparare la cannula inserendo la fascetta nuova e il mandrino. Introdurre la cannula, umettando l'estremità con la propria saliva e compiendo un movimento ad arco. Rimuovere il mandrino, inserire la cannula interna e bloccare. Legare gli estremi della fascetta o bloccare il velcro.

IMPORTANTE !!!

Fissare bene le fascette o la fettuccia, poiché tossendo si corre il rischio di espellere la cannula!!

BAVAGLINO COPRISTOMA/FOULARD

• **USO:** Utile per coprire con eleganza la stomia, filtrando l'aria di ingresso in trachea.

Dotato di due fascette in velcro da cucire a seconda delle esigenze individuali. Si indossa attorno al collo e si chiude.



Materiale: cotone rasato, cotone traforato.



In alternativa, può essere utilizzato un FOULARD copristoma al cui interno è presente un bavaglino di garza.

ADESIVI STOMALI-FILTRI COPRISTOMA

Si applicano sulla pelle in corrispondenza dello stoma. Possono svolgere la funzione di reggicannula (la quale va inserita nell'apposito foro) o per fissare il filtro HME scambiatore di umidità. Generalmente si sostituiscono ogni giorno.

• **COME:** Dopo aver pulito l'area interessata (come indicato in precedenza) e aver rimosso la pellicola protettiva, si applicano sulla zona del collo in corrispondenza dello stoma.

FILTRI COPRISTOMA

Filtri adesivi monouso sterile, in poliuretano espanso con doppio adesivo generalmente da sostituire 1 volta al giorno.

ASPIRATORE

• **COS'E':** Dispositivo utile ad aspirare le secrezioni bronchiali. La manovra di aspirazione può essere eseguita dal paziente stesso, purché sia stato istruito dal personale infermieristico, nonché dal suo caregiver. Da effettuare solo in caso di necessità, poiché invasiva e irritante per la mucosa, nonché quando si rilevano segni di ingorgo bronchiale: tosse eccessiva, fuoriuscita di muco dalla cannula, sospetto di ostruzione della cannula e conseguente difficoltà respiratoria.

COME USARE L'ASPIRATORE

1. Lavare accuratamente le mani (o utilizzare guanto monouso).

2. Aprire la confezione del sondino, avendo cura di non toccare con le mani la parte del sondino che entrerà in trachea.

3. Sfilare il sondino e collegarlo all'aspiratore, controllando la pressione d'aspirazione (manometro).

4. Sedersi davanti a uno specchio e introdurre all'interno della cannula, con aspirazione non attiva. L'aspirazione va eseguita solo a sondino completamente introdotto. Appena si avverte un ostacolo nell'introduzione, aspirare a intermittenza, e ritirare lentamente il sondino.

5. Durata: non superare 15-20 secondi, tempi più lunghi possono comportare problemi di carenza di ossigeno.

6. Al termine chiudere il sistema di aspirazione ed eliminare il sondino nei rifiuti.

BOTTONE STOMALE

• **USO:** Utilizzato per mantenere la pervietà dello stoma. E' costituito da silicone biocompatibile (liscio, flessibile e non irritante), nella tracheotomia a breve termine quando non è richiesta ventilazione meccanica, nella tracheostomia definitiva, durante la terapia radiante, nelle stenosi da trauma.



SCOVOLINI

Servono a pulire internamente cannula e controcanula, rimuovendo le incrostazioni.



VAPOINALATORI

• **USO:** Utile per idratare le mucose secche o per aiutare a sciogliere secrezioni particolarmente dense, senza fare ricorso ai farmaci. Può essere utilizzato con acqua termale, semplice acqua demineralizzata, comune acqua con una soluzione di bicarbonato.



COME:

Ci si posiziona seduti di fronte, a stoma scoperto, con l'erogatore a una distanza di 30-40 cm, inalando il vapore prodotto. L'operazione, della durata di pochi minuti, può essere effettuata secondo le necessità del paziente.

Pomeriggio di beneficenza con Anad

di **FABIO DEL GIUDICE**

ANCHE quest'anno AILAR ha ricevuto il gradito invito da parte di Anad (Associazione nazionale attori doppiatori, www.anad.it) a partecipare alla giornata di sport e solidarietà *Anad per lo sport* organizzata il 29 giugno presso il Circolo "Le Mirage" di Roma.

ANAD è un'associazione di categoria professionale italiana, fondata nel 1983, che si occupa dei lavoratori nel settore del doppiaggio, al fine di tutelarne i diritti, promuoverne gli interessi a livello nazionale e internazionale.

Si è trattato di una manifestazione sportiva molto partecipata e più in generale di un incontro riservato agli associati e simpatizzanti ANAD che si sono cimentati in una serie di tornei (padel, calcetto e beach volley) che si sono protratti fino al tardo pomeriggio e sono terminati con le premiazioni dei vincitori delle relative specialità.

Il presidente di Anad **Daniele Giuliani**, nel suo intervento di saluti e di benvenuto prima di dare il via alle gare sportive, ha illustrato il programma della giornata e manifestato l'intenzione, anche per questa edizione dei giochi, di destinare il ricavato della manifestazione ad Ailar come segno di riconoscimento per il suo costante impegno nella cura e nell'assistenza delle persone colpite dalle patologie a carico dell'apparato fonatorio e nella riabilitazione della comunicazione verbale.

Mi è stata data la parola ed ho provveduto a portare i saluti del Presidente nazionale Dott. Paolo Pisani e ringraziato per la rinnovata fiducia riposta da Anad nel ruolo e nella funzione della nostra Associazione.

Con l'occasione abbiamo avuto la possibilità di rivolgerci alle numerose persone presenti ed illustrare i principali compiti, l'organizzazione e le linee guida della nostra attività nei confronti dei pazienti laringectomizzati e dei loro familiari (centri di riabilitazione, sostegno psicologico, gestione degli ausili, formazione dei

volontari, prevenzione, ecc.).

Abbiamo altresì posto l'accento sul ruolo dei nostri volontari e maestri rieducatori che sono i più diretti testimoni della possibilità di un pieno recupero della capacità di tornare a parlare dopo l'intervento e della connessa riacquisizione di un normale standard nella vita relazionale, sociale e lavorativa di tutti i giorni.

A corredo di questa illustrazione e come nostra consuetudine abbiamo allestito un tavolo informativo con una selezione delle pubblicazioni di Ailar (*Corriere dei laringectomizzati*, opuscoli tematici, dépliant) che anche in questa circostanza è stato utile per offrire un quadro più completo della nostra mission e del delicato lavoro dei volontari a contatto con le persone operate ed i loro familiari lungo le varie fasi del percorso di cura e della riabilitazione.

Tra le persone presenti e che ha manifestato interesse per il lavoro di Ailar abbiamo incontrato anche una logopedista che sta seguendo uno specifico master di studi e collabora con il Policlinico Gemelli di Roma.

Consideriamo particolarmente significativo che un'associazione come Anad, che tutela i diritti degli attori doppiatori che pongono al centro l'uso della voce come strumento della propria vita professionale, abbia nuovamente scelto di sostenerci confermando in questo modo il riconoscimento di Ailar come l'associazione di riferimento per i malati oncologici della testa e del collo nel nostro Paese.

Insieme con **Daniele Giuliani** e **Lidia Perrone**, che hanno organizzato e coordinato la manifestazione, abbiamo formulato l'auspicio di possibili altre occasioni di incontro e di collaborazione reciproca.



ROMA - Da sinistra: Lidia Perrone, il presidente ANAD Daniele Giuliani, Manuel Meli, Andrea di Maggio, Giulio Bartolome ed il vicepresidente AILAR Fabio Del Giudice.

2 GIUGNO - Ailar incontra a Matera i soci della Riabilitazione Online

di **MARIUCCIA FRANZONI**

CORRADO, Lidio, Teresa, Orazio, Maurizio, Pietro, Franca, Raffaele, Adele, Giuliana... sono solo alcuni nomi delle tantissime persone che, subito dopo l'intervento di laringectomia totale si rivolgono ad AILAR in cerca di informazioni, supporto e riabilitazione... e dietro a queste persone ci sono famiglie che si trovano catapultate in un nuovo mondo.. mogli, figli, fratelli che diventano loro malgrado caregiver a 360 gradi con alle spalle spesso poche informazioni da parte del personale sanitario.

Alla luce di queste problematiche, da molti anni Ailar fornisce non solo supporto telefonico e riabilitazione presso ospedali, ma anche RIABILITAZIONE ONLINE.

Volti che ogni settimana si susseguono, indicazioni, esercizi adattati alla situazione da remoto, tanta tanta informazione ai famigliari!

Ma fino ad ora non avevo mai avuto la possibilità di incontrare di persona questi pazienti, nel tempo divenuti amici non solo miei ma anche fra loro.

Così, in occasione di una piccola vacanza al sud ho organizzato un pranzo con gli amici ed i loro famigliari.

E' stato davvero emozionante poter abbracciare questi eroi che ogni giorno combattono con un nemico invisibile ma che con caparbia, costanza vogliono recuperare non solo la voce, ma riprendere ad apprezzare ancora le piccole cose della quotidianità, insomma... una vita normale!

Dopo la laringectomia ognuno ha diritto ad avere una BUONA QUALITA' DI VITA.

Ha fatto da cornice a questa reunion



la bellissima città di Matera e, fra i suoi sassi, abbiamo parlato, ognuno a modo suo, scambiato informazioni e consigli e fatto anche un po' di rieducazione!!

Un grazie a tutti coloro che hanno partecipato, in particolar modo a Corrado e consorte per la scelta del locale in cui abbiamo degustato un ottimo pranzo!

Questa vuole essere nelle intenzioni di tutti, la prima di una lunga serie di incontri in varie zone dell'Italia... perchè nessuno deve essere lasciato solo ad affrontare questa difficile prova!!!



LA STORIA DI ZIO NINO

Per Marzia, Nino era come un secondo papà. Un uomo solare, ironico e chiacchierone, con quella sua voce calda, rauca e unica che lo portava in ogni dove, senza vergogna, senza limiti.

Marzia mi ha contattato per condividere la storia dello zio, che aveva conosciuto la malattia e che non aveva incontrato AILAR.

“Mio zio è stato operato nel 2007. Nessuno, in quel momento lo ha aiutato, ci ha aiutato. E' stato un percorso

tutto in salita. Mio zio era arrabbiato. Ora a distanza di tanti anni, ho scoperto AILAR.

Sapere che esistono associazioni fatte di persone che danno supporto agli ammalati e alle loro famiglie mi aiuta a pensare che mio zio, ovunque ora si trovi, ha trovato la pace”.

E' la storia di tanti di noi. Ed è un inno all'importanza di AILAR.

ROBERTO PERSIO

di **MARZIA MEDRI**

LA STORIA di mio zio Nino ha inizio nel 2003. Il tumore alla laringe è arrivato come un uragano, per lui, per noi. Quell'estate 2003 era particolarmente calda, non accendeva il climatizzatore in auto lo zio Nino, perché i suoi cali di voce repentini potevano, a detta dell'otorino, essere causati da quello. Colpi d'aria, diceva il medico. Si proteggeva dall'aria e, paradossalmente, continuava a fumare.

Quando, finalmente, si rende necessario un day hospital per accertamenti, il quadro clinico è oramai del tutto, o quasi compromesso. Mio zio era un uomo che tutti ricordano come un gran chiacchierone, un uomo solare,

autentico, un vero comunicatore. L'intervento viene fissato.

Ricordo quel giorno, era pronto lo zio Nino, passava da una camera all'altra a salutare gli altri pazienti, che, ovviamente, non aveva mancato di conoscere. Ci saluta, ci guarda, sorride: “vado e torno”, ma lui non sa e nemmeno noi sappiamo cosa sarebbe accaduto.

Il rientro in camera è stato un delirio, mia zia, con mia mamma, non riescono a tenerlo, si dimena, si lamenta ... “urla”; l'urlo più silenzioso e doloroso che abbiano mai “sentito”. Mio zio è morto quel giorno, quel giorno ho perso per sempre lo zio che ha accompagnato la mia infanzia la mia pubertà, il mio papà due, lo zio delle vacanze al mare, delle chiacchiere in cortile.

Dopo la laringectomia totale e qualche giorno di degenza in ospedale inizia, a casa, il calvario vero e proprio. Nel 2003 l'assistenza dedicata per questo tipo di tumore era praticamente inesistente, forse abitare in un piccolo paese del basso lodigiano non aiutava, forse il tumore alla laringe si credeva superato dopo aver tolto il “pezzo” malato, molti credevano che non essendo un organo vitale ad essere compromesso, quel cancro era un cancro di serie B.

Niente di più sbagliato, niente di più meschino pensare che la voce non sia vita. No, non è così, non è così! Mio zio inizia le sedute con una logopedista, è bravo, diligente, si applica; impara a chiudere e ad aprire la valvola fonatoria. All'inizio i suoni sono difficili da emettere e da capire, spesso escono solo soffi e versi rauchi, ripete, sbaglia di nuovo, si arrabbia, capisce che non è facile.

Con molto esercizio e infinita pazienza, finalmente, le parole ritornano. Noi siamo completamente impotenti davanti al suo sconforto, non abbiamo mezzi utili per rendergli il tutto più semplice, l'amore, non è poco, certo, ma a lui, assolutamente, questo non basta. La valvola diventa la sua migliore amica o forse la sua peggior nemica, chissà!

L'assistenza sanitaria prevedeva per lui 2 valvole all'anno, le stesse avevano una durata incerta, non c'è garanzia di tempo, 2 mesi, 3 mesi, 15 giorni, erano valvole standardizzate e pro-



REDAZIONALE

dotte ad uso gratuito, pertanto, credo, manco collaudate. Mia zia diventa la sua infermiera, pulisce con cura la valvola. Mettiamo spesso mano al portafogli, acquistiamo a nostre spese le valvole mancanti.

Nel 2003, internet, non era il mondo di oggi però troviamo, non so nemmeno come, non lo ricordo, una ditta a Nord di Milano che produce queste valvole fonatorie e le comperiamo direttamente da loro. Mio zio finge, recita la parte di chi sta bene, di chi, nonostante la voce, è ritornato a vivere. Riesce ad avere un minimo supporto psicologico.

Incontra la psicologa del reparto di oncologia che riconosce, in lui, una forte depressione, vede, in lui, un po-

tenziale pericolo per se stesso. Ci rendiamo conto che noi ci siamo ma lui è SOLO.

Passano i giorni, i mesi e siamo sempre noi con lui, qualche amico si allontana, la malattia è scomoda, il malato oncologico con la voce metallica è scomodo, non passa inosservato e l'attenzione che coglie non è quella desiderata.

Mio zio muore nel 2008, dopo una recidiva. Oggi "incontro", per caso, a distanza di 18 anni, AILAR, e penso: "ecco cosa è mancato a mio zio Nino". Mio zio Nino è morto arrabbiato, incredibile come l'uomo più sorridente che abbia mai conosciuto se ne sia andato così, con il broncio, con la rabbia, con il "fastidio" di averci intorno,

con l'assoluta consapevolezza che era difficile.

Ho avuto l'opportunità di raccontare, ricordare mio zio Nino grazie alla disponibilità di questo spazio, gentilmente concessomi da Roberto, che qui, pubblicamente ringrazio.

Abbiate cura di voi stessi, abbiate cura di AILAR, oggi un amico prezioso che vi accompagna in questo nuovo cammino. Spero che questo mio ricordo vi abbia lasciato un ulteriore buon motivo per non mollare e spero pure di aver fatto sorridere mio zio, ovunque esso sia, e che abbia perdonato quei giorni in cui c'ero ma non c'ero, scusa zio. Buona vita a tutti. Con affetto Marzia, la nipote di Nino, uno di Voi.



DIAMO VOCE AL TUO 5x1000



Cerca il centro AILAR più vicino a te!

AILAR dal 1947 con i suoi caregivers (maestri rieducatori) ridà la voce a chi l'ha persa a causa di un tumore alla laringe.

AILAR fornisce supporto a pazienti e familiari grazie ai gruppi di auto-mutuo-aiuto

AILAR propone momenti di aggregazione. Ascolta le esigenze delle persone e cerca di realizzarle.

**Scrivi il Codice Fiscale
80129830156**

E' UN AIUTO PREZIOSO PER CONTINUARE AD AIUTARE GLI ALTRI.

NON COMPORTA IL PAGAMENTO DI MAGGIORI IMPOSTE.

NON È UNA SCELTA ALTERNATIVA A QUELLA DELL'8 PER MILLE E AL 2 PER MILLE.

ALL'ATTO DELLA COMPILAZIONE DELLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI O NEL MODELLO CUD BASTA INDICARE IL CODICE FISCALE E FIRMARE NELLO SPAZIO: "SOSTEGNO AL VOLONTARIATO, DELLE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITÀ SOCIALE...".

ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - Onlus

20137 Milano - Via Caroncini 5 - Tel. 025510819 - info@ailar.it - www.ailar.it

Codice Fiscale: 80129830156 - Federata FA.VO.

