

ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ailar - ANNO 51 - N. 1 GENNAIO / APRILE 2022
Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/2/2004 n. 46) art.1, comma 2 DBC MILANO

CORRIERE DEI LARINGECTOMIZZATI



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



tutto quello che
chiediamo
è di dare una
possibilità alla

pace

FOCUS

Ripartiamo insieme
facendo In-Formazione

da pag. 15

SOMMARIO

■ ABBIAMO BISOGNO DI TE	PAG. 4	FOCUS	
■ IN INFO SI RIPARTE CON I GRUPPI DI RIABILITAZIONE GRAZIE ALLA TELEMEDICINA		■ RIPARTIAMO INSIEME FACENDO IN-FORMAZIONE	
di ALESSANDRA MASIELLO e FABIO DEL GIUDICE		di MARIUCCIA FRANZONI	DA PAG. 15
■ DOPO LA RADIOTERAPIA	PAG. 5	■ 4 MARZO 2022 - INTERNATIONAL HPV AWARENESS DAY	PAG. 20
■ UN OTTIMO ESEMPIO DA IMITARE	PAG. 8	■ MANIFESTO PER L'ELIMINAZIONE DEI TUMORI CORRELATI AL PAPILOMAVIRUS	PAG. 21
di GIUSEPPE PERISSINOTTO,	PAG. 9	■ DISABILITY CARD: COS'E, COME FUNZIONA, REQUISITI, DOMANDA	PAG. 25
■ L'OLIO D'OLIVA E QUEL NESSO CON LA LONGEVITA'	PAG. 10	■ "A UNA CERTA ETA'"	PAG. 27
di ROBERTO BREMBILLA		■ STORIE DI VITA L'ARTE DI MASSIMO BERTONAZZI	PAG. 29
■ ASSEMBLEA ANNUALE NAZIONALE	PAG. 11	di MASSIMO BERTONAZZI	
■ LO STAFF DI AILAR ACCOGLIE UNA NEW ENTRY!	PAG. 12	■ STORIE DI VITA LA DISABILITA' AZZERA TUTTO	PAG. 30
■ "DIRITTO ALL'OBLIO"	PAG. 13	di DAVIDE GARGIULO	
■ AILAR SUPPORTA SOLETERRE ONLUS	PAG. 14	■ PICCOLI GRANDI PASSI VERSO UN RITORNO ALLA NORMALITA' !	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.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

di **MARIUCCIA FRANZONI** - PRESIDENTE AILAR

I lettori di questa rivista, siano essi pazienti o famigliari, sanno bene quanto sia difficile il percorso di recupero post-operatorio.

Sperimentano quotidianamente, loro malgrado, tutte le problematiche dettate dalla gestione dello stomaco, delle secrezioni, della protesi, della respirazione e tanto altro, spesso senza riuscire ad avere risposte puntuali ed esauritive.

Purtroppo, il periodo che speriamo di esserci lasciati alle spalle, ha reso ancora più difficile la comunicazione fra i sanitari e i pazienti, generando ulteriore ansia e preoccupazione.

Da sempre la nostra Associazione ha cercato di essere un interlocutore e un supporto per i laringectomizzati e oggi, ancor di più, la nostra mission diventa indispensabile; ma il nostro essere vicini a quanti intraprendono questo lungo

cammino di recupero deve essere il più possibile serio, efficace e coerente.

Ecco perché, per noi è sempre più imprescindibile avere volontari formati e soprattutto consolidare una rete di relazioni di aiuto e supporto con i professionisti sanitari che operano nei vari Ospedali.

Al corso di Formazione partito il 27 gennaio (speriamo primo di molti che stiamo programmando) grazie alla collaborazione degli Spedali Civili di Brescia, oltre a pazienti e familiari, abbiamo avuto una grande partecipazione di logopedisti: questo ci fa ben sperare in un futuro di conoscenze e competenze comuni!

Accanto alla formazione, proprio per poter migliorare ancor di più la nostra risposta ai bisogni dei laringectomizzati, abbiamo aperto anche uno sportello di supporto psi-



cologico a cui si può accedere sia con incontri presso la Sede che da remoto tramite videochiamate (chiedere info alla segreteria nazionale).

A Maggio ci sarà il rinnovo delle cariche del Presidente e dei Consiglieri. In questi mesi, in cui forzatamente abbiamo rimandato le elezioni, ci siamo impegnati per coinvolgere nuove figure che sicuramente, se elette, rivitalizzeranno la nostra Associazione.

Dopo il buio della pandemia e i venti di guerra che soffiano sull'Europa, l'augurio mio e del Consiglio uscente è che sbocchi una nuova primavera che dia speranza a tutti ed in particolare ai nostri soci e alle loro famiglie!



#SOSTIENIAILAR

SCEGLI TRA I TANTI MODI PER CONTRIBUIRE:

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



WWW.AILAR.IT

Cara Amica e caro Amico,

“Abbiamo bisogno di TE”

In questi ultimi anni abbiamo fatto tante cose che hanno comportato importanti spese.

Il nostro giornale ne ha sempre dato puntuale informazione e rendicontazione ed oggi è venuto il momento di dire, senza vergogna, ad alta voce, che la nostra situazione finanziaria necessita di un “polposo” aiuto.

Ricordiamo che i dati per l’anno 2020 sono stati 468 contribuenti per un totale di 17.206,95 euro “girati” alla Sede Nazionale + la Laziale. L’anno 2021 deve superare questo risultato!

Questo “polposo aiuto” non vogliamo che pesi nelle tasche dei nostri soci, ma, abbiamo pensato che il nostro Stato ci possa, e lo deve, dare una mano.

Sono tante le storie di vite vere che hanno fatto drizzare le nostre orecchie, commuovere i nostri volti e rinnovare il desiderio di volgere il più possibile le nostre mani nell’aiutare i nostri fratelli che, forse, per le loro difficoltà, la nostra società li fa sentire più emarginati.

Aiutaci con il tuo 5 permille!

Infatti:

Devolvere il 5 x 1000 ad AILAR **NON COSTA NULLA**, non richiede al donatore alcun esborso di denaro ed è facile da destinare.

Con una semplice firma puoi rispondere concretamente ai bisogni di tante sorelle e fratelli in difficoltà e non restare indifferente ai loro disagi.



Aiutaci ad aiutare!

La tua firma lo rende reale!

Come fare?

Nel Modulo 730.

Riquadro “Scelta per la destinazione del cinque per mille dell’IRPEF” (sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative ecc.).

Inserire: la propria firma nonché il CF. 80129830156

Se ti può aiutare ad avere una informazione più completa della suddivisione delle imposte che hai pagato durante l’anno, come rilevate dal mod. 730, l’Agenzia delle Entrate ha messo in linea la suddivisione di tale importi (vai sul sito: Area Riservata – Cassetto Fiscale – Dichiarazioni Fiscali – Destinazione Imposte) ove potrai rilevare che a fronte del 8,94% destinato alle spese Militari solo il 9,60% è stato destinato alla Sanità (N.B.: dati rilevati per la mia posizione fiscale e relativa al 2020).

Siamo certi che ci darai una ...firma!

In IFO si riparte con i gruppi di riabilitazione grazie alla telemedicina

di **ALESSANDRA MASIELLO**

INIZIO dicendo che spero che presto riprenderemo i corsi in presenza.

Sono Alessandra, logopedista che opera presso l'Ospedale Regina Elena di Roma.

Visti questi due anni di pandemia, il nostro Servizio si è attivato per cercare di non abbandonare i propri pazienti e dare una continuità anche una volta usciti dalla struttura.

Nella nostra struttura abbiamo pazienti sottoposti a laringectomia totale che seguono riabilitazione con voce esofagea e pazienti che seguono riabilitazione vocale con protesi tracheo-esofagea.

In questi due anni stiamo seguendo i pazienti in modalità mista: appuntamenti in presenza ed appuntamenti in telemedicina.

A partire dal mese di febbraio siamo riusciti a riprendere il gruppo che



avevamo in struttura, in modalità di telemedicina.

Gli incontri hanno cadenza mono settimanale e vedono la presenza e l'impegno dei caregiver Fabio Del Giudice e Luigi Paniccia: il lunedì dalle 9 alle 10 seguiamo i pazienti sottoposti a laringectomia totale che

seguono riabilitazione con voce esofagea e il martedì dalle nove alle dieci seguiamo i pazienti che seguono riabilitazione con voce protesica.

Nell'articolo di Fabio maggiori dettagli ed informazioni sulla ripresa della riabilitazione con questa nuova modalità.

di **FABIO DEL GIUDICE**

PREMESSA

Grazie anche alla presenza dei volontari Ailar la riabilitazione foniatrica e logopedica per i pazienti laringectomizzati del distretto testa-collo è da circa dieci anni un'attività terapeutica qualificante tra le varie specializzazioni presenti all'interno dell'Unità operativa di Otorinolaringoiatria e chirurgia cervico facciale diretta dal dott. Raul Pellini.

In questi ultimi anni i caregivers maestri rieducatori di Ailar, periodicamente formati ed aggiornati, insieme con le logopediste coordinate dalla dott.ssa Alessandra Masiello, hanno gestito una **Scuola di riabilitazione alla parola di gruppo** con incontri bi-settimanali, con la partecipazione anche della dott.ssa Maria Condoleo del Servizio di psicologia. I pazienti del gruppo seguivano anche in un percorso di riabilitazione fisica e motoria con i fisioterapisti della palestra dell'Istituto.

Questa esperienza è stata sospesa da metà marzo 2020 con l'arrivo della pandemia da Covid-19. In questi due anni abbiamo comunque cercato di rimanere in contatto con pazienti ed i loro familiari attraverso modalità e canali diversificati, con contatti telefonici, l'invio di mail con materiali didattici per la riabilitazione, messaggistica WA e tramite le piattaforme tecnologiche per i collegamenti da remoto (Skype, Zoom, ecc.).

SEGUE ⇨

¹ <https://www.ifo.it/wpcontent/uploads/2019/09/Deliberazione775del20.08.2019.pdf>.

² <https://www.ifo.it/2020/04/20/ifoconteonline-il-servizio-di-telemedicina-per-i-pazienti-oncologici-e-dermatologici/>, notizia del 20 aprile 2020 corredata da un apposito tutorial e da una brochure con le indicazioni per l'utilizzo del servizio.

SEGUITO

Nel frattempo, prima delle varie chiusure generalizzate la nostra Associazione, insieme con le principali associazioni di volontariato attive in Ifo, è entrata a far parte del Gruppo di lavoro sulla centralità del paziente composto da professionisti di assistenza e ricerca e rappresentati delle associazioni (istituito con Deliberazione aziendale dell'Istituto n. 775 del 20/08/2019³, il Gruppo si riunisce quattro volte l'anno).

LA RIABILITAZIONE A DISTANZA

Ailar aveva richiesto a più riprese alla Direzione sanitaria e al primario del Reparto otorino, anche nel corso delle riunioni del Gruppo, di riconvertire il proprio apporto assistenziale verso i pazienti con modalità di **riabilitazione logopedica a distanza per via telematica**. Il tutto avvalorato anche dal fatto che, già nei primi tempi della pandemia, l'Ifo aveva prontamente attivato uno specifico servizio di Telemedicina per pazienti oncologici e dermatologici per supportare quanti si trovavano nella necessità di contattare uno specialista².

Tra la fine del 2021 e il gennaio 2022 questi sforzi hanno trovato concreta realizzazione con la creazione di due gruppi di pazienti abilitati a partecipare ed interagire da remoto alle sedute di terapia logopedica nelle giornate di lunedì e martedì: il primo per pazienti con voce esofagea, il secondo per pazienti portatori di protesi fonatoria.

La logopedista coordinatrice, che gestisce anche l'inserimento dei pazienti nei gruppi è la dott.ssa Alessandra Masiello, i caregivers di Ailar suoi collaboratori sono Fabio Del Giudice e Luigi Panicea.

Ad orario prestabilito per gli incontri

i singoli pazienti ammessi si collegano in modalità audio-video con la piattaforma, il curante avvia materialmente la videochat e l'incontro collettivo ha inizio. La seduta ricalca piuttosto fedelmente la struttura degli incontri di gruppo in presenza prima della pandemia che si svolgevano nei locali dell'Ambulatorio otorino.

All'interno dell'ora di terapia si effet-



tuano preliminarmente gli esercizi di scioglimento muscolare spalle-testa-collo, a seguire si inizia a fare di riscaldamento della voce, si prosegue poi con la parte delle vocali, della parole contenenti svariati gruppi consonantici, per poi concludere la seduta con la pronuncia di frasi più strutturate di difficoltà crescente.

Il numero dei pazienti che seguono le sedute di terapia logopedica on line di gruppo è stato piuttosto limitato nelle prime settimane ma ora è in costante crescita anche con l'ingresso di pazienti operati in altre strutture

ospedaliere e in regioni diverse. Questa modalità terapeutica non è comunque l'unica perché i pazienti sono ovviamente seguiti anche individualmente, sempre secondo la doppia modalità delle visite in presenza e dei collegamenti in videochat.

Attraverso la piattaforma di telemedicina DNMLAB.it si sta così sperimentando, anche per i pazienti laringectomizzati, la costruzione di un ambulatorio digitale personalizzato per ciascun paziente. Infatti, la piattaforma è un sistema informatico-telematico che consente al curante ed al paziente di seguire un percorso di consulto e supporto a distanza e che integra le metodologie della medicina narrativa.

L'obiettivo di DNMLAB.IT è fornire una serie di strumenti che rendano più facile integrare il percorso clinico con gli obiettivi, le esigenze e i progetti del paziente, sempre nell'ambito di una cornice di riservatezza per la tutela dei dati personali e sanitari dei pazienti.

La piattaforma rende disponibili una serie di strumenti digitali diversificati che potranno essere attivati a seconda delle esigenze.

I principali strumenti a disposizione del paziente sono:

- 1) un **diario del paziente**, condiviso con lo specialista, dove il paziente ha la possibilità di fare domande ed esporre i suoi problemi nell'ottica di una personalizzazione della cura;
- 2) disporre di una **messaggistica e della videochat** per scambiare messaggi e ed effettuare teleconsulti con gli specialisti;
- 3) fissare tramite un **calendario** le visite e gli incontri in videochat;
- 4) caricare **referti e dati clinici** in qualsiasi formato e inserire dati

³. <https://www.dnmlab.info/>.

⁴. Cristina Cenci, *Medicina narrativa digitale in oncologia*, in <https://cristinacenci.nova100.ilssole24ore.com/2022/01/31/medicina-narrativa-digitale-in-oncologia/>

REDAZIONALE

relativi a parametri clinici ed alle terapie;

- 5) consentire la formazione di **Gruppi** tra pazienti e tra pazienti e curanti.

Non sono certo mancate le difficoltà nelle prime fasi di attuazione di questa sperimentazione (collegamenti instabili, "burocrazia digitale", età media avanzata dei pazienti, ecc.).

Siamo però convinti che, come sostiene Cristina Cenci, anche se si sta aprendo una nuova fase di attenuazione delle misure sociali e sanitarie adottate per limitare i contagi e sarà possibile tornare a frequentare più liberamente ospedali ed ambulatori, questo tipo di innovazioni di tipo socio-sanitario possano affermarsi ed essere comunicate in modo sempre più chiaro ed immediato e consentano di attraversare questa delicata fase di transizione tecnologica ed organizzativa dei sistemi sanitari in parte digitale, in parte ancora irri-



mediabilmente analogica e cartacea.

Non sappiamo ancora quando e con quali modalità sarà possibile ritornare a riunire il gruppo della logopedia dei pazienti laringectomizzati la cui frequentazione ha tanto giovato ad affrontare e spesso a superare per molti di noi i problemi causati da un intervento chirurgico dal forte impatto fisico, emotivo e relazionale.

Gli ospedali mantengono tutt'oggi un alto grado di autonomia decisionale

e di discrezionalità nell'applicazione delle misure cautelari e di regolamentazione degli accessi alle strutture sanitarie.

Nella perdurante incertezza che caratterizza questo periodo resta comunque estremamente positivo poter disporre **anche** di nuovi strumenti di assistenza e cura a distanza, soprattutto tramite canali telematici, come una opportunità in più sicuramente destinata a nuovi e stimolanti aggiornamenti ed innovazioni.

Campagna associativa 2022

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

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

Da quest'anno puoi versare la tua quota con Paypal direttamente sul nostro sito online!

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



Dopo la radioterapia

Di seguito alcuni consigli per combattere alcuni tra i più comuni effetti collaterali causati dai trattamenti. Questi consigli non intendono comunque in nessun modo sostituire le terapie farmacologiche prescritte dal proprio medico.

XEROSTOMIA (bocca secca)

Condizione caratterizzata da particolare e duratura secchezza delle mucose della bocca, causata da una prolungata diminuzione della secrezione di saliva.

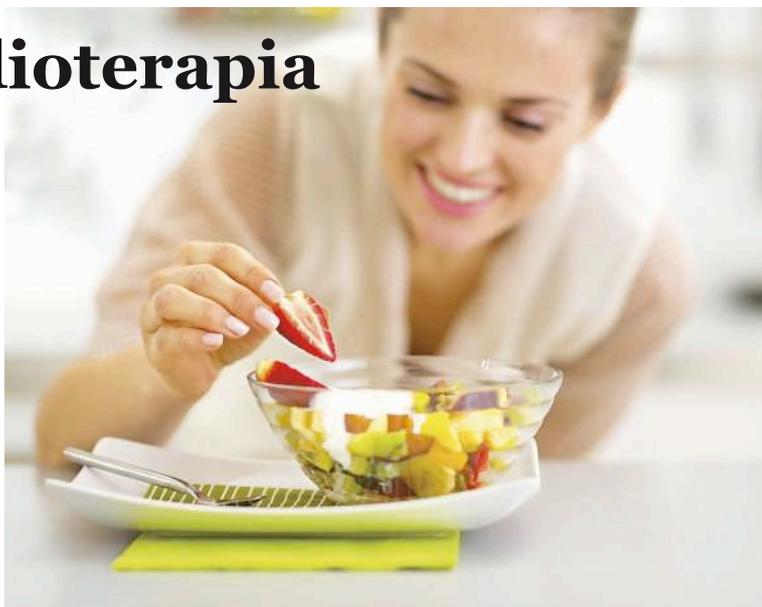
Consigli alimentari:

- Bere almeno 1-1,5 litri di liquidi, acqua o bevande senza zucchero, specialmente durante i pasti per facilitare la masticazione e la deglutizione.
- Tenere in bocca un cubetto di ghiaccio per idratare la mucosa.
- Preferire cibi morbidi, ridotti in purea, tritati, cremosi, frullati, arricchiti con salse, sughi e condimenti per lenire il fastidio e inumidire la bocca.
- Mangiare frutta fresca (come per esempio melone, anguria, pesca).
- Aggiungere succo di limone a cibi e bevande per stimolare la produzione di saliva (se non vi sono ulcere in bocca).
- Masticare chewing gum o caramelle senza zucchero per stimolare la produzione di saliva.
- Evitare gli alimenti speziati o salati.
- Ridurre l'assunzione di caffeina.
- Ridurre l'assunzione di alcolici.

MUCOSITE (stomatite)

L'infiammazione del cavo orale è un effetto collaterale molto comune nei pazienti affetti da neoplasia del distretto testa-collo.

Può manifestarsi sotto forma di afte,



ulcere, infezioni batteriche e fungine. Oltre ai farmaci normalmente prescritti dal medico, per combattere queste infiammazioni è importante prestare attenzione all'alimentazione e mantenere una corretta igiene orale. Si consiglia l'utilizzo di spazzolini con sete morbide e risciacqui con acqua e bicarbonato (evitando l'utilizzo di colluttori alcolici).

È anche possibile fare risciacqui orali a digiuno con un cucchiaino di olio di girasole. Se la pulizia è eseguita correttamente l'olio di girasole diventerà biancastro. Dopo aver espulso l'olio, è possibile sciacquarsi un'ultima volta la bocca con acqua per eliminare tossine e microbi.

Consigli alimentari:

- Preferire cibi morbidi, ridotti in purea, tritati, cremosi, frullati, molto umidi e poco salati, facili da masticare o deglutire, come omogenizzati, budini, yogurt e gelati.
- Si possono preparare dei frullati di frutta (sbucciata) con yogurt, bevande vegetali o vellutate di verdura. In caso di gravi mucositi, è consigliato consumare i cereali integrali sotto forma di crema.
- Bere molta acqua durante la gior-

nata, aiutandosi con una cannucchia nelle situazioni più difficili.

- Evitare cibi caldi per non irritare bocca o gola. Meglio consumare cibi freddi, a temperatura ambiente o tiepidi.
- Utilizzare un cucchiaino per mangiare ed evitare di ingerire quantità elevate di cibo.
- Evitare cibi e bevande molto aspri, acidi o salati.
- Evitare spezie e i condimenti irritanti.
- Evitare cibi secchi.
- Evitare le bevande alcoliche.

NAUSEA E VOMITO

Possono essere causati sia dalla sede del tumore, sia dai trattamenti a cui sono sottoposti i pazienti, ma anche da infezioni, fattori psicologici e stato emotivo. Se tali sintomi non sono adeguatamente gestiti possono causare perdita di peso, disidratazione, problemi metabolici e sbilanciamento di elettroliti.

Consigli alimentari:

- Frazionare i pasti in 5-6 spuntini affinché lo stomaco non resti mai vuoto, masticando lentamente il cibo.

INFORMAZIONI MEDICHE

- È preferibile che qualcuno prepari i pasti per i pazienti, oppure in alternativa si possono preparare i pasti prima, congelarli e poi riscaldarli successivamente.
- Evitare i cibi con odori forti.
- Evitare dolci, fritti, cibi grassi e cibi molto saporiti o speziati.
- Evitare bevande alcoliche e contenenti teina e caffeina.
- Preferire cibi a temperatura ambiente o freddi.
- Scegliere cibi salati e asciutti, ad alto contenuto di carboidrati, facili da digerire.
- Può essere utile masticare una galletta di riso integrale, meglio se salata o, in alternativa, aggiungere una punta di cucchiaino di miso al pasto.
- Lo zenzero può essere di aiuto (senza eccedere nelle quantità), sotto forma di tisana, candito, o da aggiungere alle preparazioni come radice fresca tritata o essicata. Se si hanno però problemi di infiammazioni a livello del cavo orale l'utilizzo dello zenzero è sconsigliato.
- In caso di nausea, inizialmente è utile mangiare solo cibi leggeri come minestre o budini di crema, e gradualmente aggiungere piccole porzioni dei piatti preferiti.
- Bere molta acqua durante la giornata, non solo durante i pasti, facendo piccoli sorsi. Bere anche tè, succhi di frutta e tisane.

FONTE: testa-collo.it

UN OTTIMO ESEMPIO DA IMITARE

Lunedì 8 novembre 2021, presso l'Aula Magna dell'Ospedale di Vercelli, si è tenuta per il secondo anno consecutivo, la lezione "Gestione del tracheostoma in ospedale e a domicilio".

Hanno partecipato all'incontro formativo 40 studenti del III anno di laurea in Scienze Infermieristiche dell'Università del Piemonte Orientale.

Relatori il dirigente di I livello Divisione O.R.L. di Vercelli **Dr. Paolo Maioli** e la responsabile dell'incontro, l'infermiera **dott.ssa Francesca Trivellin**.

All'incontro ho partecipato anche io, caregivers Giuseppe Perissinotto, rieducatore della parola per laringectomizzati c/o l'ospedale Sant'Andrea e di altre scuole nel territorio piemontese, in qualità di rappresentante della nostra Associazione.

La lungimiranza dei responsabili dell'Università è stata dimostrata dall'interesse suscitato dai 40 aspiranti infermieri, i quali hanno seguito la lezione con estrema attenzione e rigoroso silenzio, acquisendo così nozioni utili per il loro futuro impegno lavorativo. Dopo la mia spiegazione relativa alla tecnica d'insegnamento ai laringectomizzati, per più di un'ora si sono susseguite domande e curiosità espresse dai partecipanti, a dimostrazione di quanto fosse rilevante il loro interesse sull'argomento.

È veramente auspicabile che anche altre Università inseriscano nei loro corsi analoghi incontri per preparare il futuro personale infermieristico alle materie inerenti la cura e la gestione del malato laringectomizzato.

GIUSEPPE PERISSINOTTO
Caregiver ailar



L'olio d'oliva e quel nesso con la longevità

Usare olio d'oliva al posto di altri tipi di grassi sembra legato a una riduzione del rischio di molte malattie.

I dati di uno studio USA su 90.000 persone seguite per 28 anni

Il consumo di più di 7 grammi di olio di oliva, pari a circa 1 o 2 cucchiaini da cucina al giorno, è associato a una riduzione del rischio di malattie cardiovascolari, tumori, malattie neurodegenerative e polmonari. Ad affermarlo un nuovo studio condotto all'Harvard T.H. Chan School of Public Health e recentemente pubblicato sul Journal Of The American College of Cardiology.

LO STUDIO

Un gruppo di ricercatori, guidato dalla dottoressa Marta Guasch-Ferré, ha osservato per 28 anni più di 60.000 donne e 30.000 uomini che si presentavano sani all'inizio dello studio. A cadenza periodica i partecipanti venivano sottoposti a un questionario che chiedeva loro con quanta regolarità consumassero determinati tipi di alimenti, in particolare i grassi e gli olii che usavano in cucina e le relative marche. Al termine dello studio i ricercatori hanno potuto osservare come coloro che consumavano una più alta quantità di olio avessero il 19% in meno di possibilità di morire in seguito a malattie cardiovascolari, il 17% in meno di possibilità di sviluppare malattie oncologiche, il 20% in meno di andare incontro a disturbi neurologici e infine il 18% di rischio in meno di morire a causa di problemi respiratori.

Lo studio ha inoltre mostrato come la sostituzione di grassi quali margarina,



burro, maionese e derivati del latte con l'olio d'oliva fosse associata con una riduzione importante (meno 34%) del rischio di morte.

EXTRAVERGINE SÌ, MA QUANTO?

È possibile che il più alto consumo di olio d'oliva sia indice di una dieta più equilibrata, di uno stile di vita più sano e un più alto status sociale, e numerose sono le domande a cui ancora bisogna trovare risposta. L'associazione tra consumo di olio e riduzione del rischio di morte è causale o pura coincidenza? Qual è la quantità minima di olio d'oliva richiesta per ottenere un effetto protettivo?

LA RICERCA IN ITALIA

Queste sono alcune delle domande a cui sta cercando di trovare risposta un gruppo di ricerca italiano dell'I.R.C.C.S. Neuromed di Pozzilli (Isernia), nell'ambito del progetto Moli-sani, uno studio, partito nel marzo 2005, che ha coinvolto circa 25.000 cittadini

residenti in Molise, per conoscere i fattori ambientali e genetici alla base delle malattie cardiovascolari, dei tumori e delle patologie neurodegenerative. Il rischio di essere colpiti da queste malattie dipende da molti elementi, alcuni sono genetici, altri dipendono dall'ambiente, dalla dieta e dallo stile di vita di una singola persona.

Conoscere a fondo l'equilibrio che vi è tra questi elementi è importante. Lo studio Moli-sani ha permesso negli anni di raccogliere molte informazioni sui soggetti analizzati, di creare una biobanca di campioni di sangue e urine e di pubblicare numerosi lavori incentrati sul ruolo della dieta mediterranea e delle sue componenti nella prevenzione.

Un nuovo focus sul consumo di olio extravergine di oliva e una sua maggior durata aiuterà a caratterizzare meglio il ruolo di questo alimento sulla salute umana.

FONTE: Fondazione Umberto Veronesi



ASSEMBLEA ANNUALE NAZIONALE

Carissimi

L'Assemblea generale annuale **ailar** è convocata salvo gravi impedimenti per venerdì 6 Maggio alle ore 8,00 presso la Sede di Via A. Caroncini 5 in prima Convocazione ed in mancanza del numero legale in **seconda Convocazione sabato 7 Maggio alle ore 9.30 nella sede di Via Caroncini 5 o in alternativa c/o La Parrocchia di San Pio V in Via Lattanzio 58 a Milano (in base al numero dei partecipanti vi comunicheremo l'esatta ubicazione).**

Nel Corso dell'Assemblea si procederà alla votazione per l'elezione del Presidente Nazionale e del Consiglio Nazionale che come previsto da Statuto rimarrà in carica 3 anni.

ORDINE DEL GIORNO

1. Relazione del Presidente Nazionale pro tempore
2. Presentazione del Bilancio
3. Presentazione del Rendiconto finanziario 2021 con unita relazione della Commercialista
4. Previsione bilancio e attività sociali 2022
5. Determinazione quota sociale anno 2023 e sua ripartizione
6. Elezione del Presidente Nazionale e dei Consiglieri Nazionali
7. Elezione del Collegio dei Proviviri



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

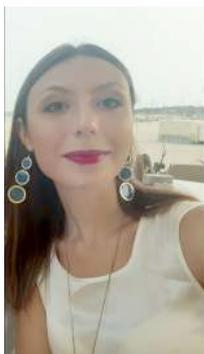
I Soci partecipanti all'Assemblea dovranno essere in regola con i pagamenti a norma di Statuto, e potranno avere massimo 5 deleghe scritte ciascuno.

IMPORTANTE

A CAUSA DELLE DISPOSIZIONI DI SICUREZZA E' **OBBLIGATORIO** COMUNICARCI ENTRO E NON OLTRE IL 26 APRILE 2022 LA VOSTRA PARTECIPAZIONE COME MEGLIO PREFERITE: TELEFONICAMENTE ALLO 02/5510819, TRAMITE MAIL: info@ailar.it, OPPURE TRAMITE WHATSAPP AL 370/3497559.

Lo staff di AILAR accoglie una new entry!

Conosciamo insieme Federica, il nuovo punto di riferimento dei soci AILAR di Roma e Lazio.



“Mi chiamo Federica Nuzzi e sono la nuova collaboratrice di AILAR della sede di Roma. Sono grata ed entusiasta di entrare a far parte di questa grande "famiglia".

Colgo l'opportunità di questo spazio per presentarmi a

tutti i membri e soci dell'associazione. Io sono una ragazza ottimista, dinamica, allegra e innamorata della vita.

Ho iniziato il mio percorso lavorativo nel terzo settore grazie alla possibilità del servizio civile.

All'inizio non sapevo neanche io cosa aspettarmi da questa forte esperienza lavorativa e di vita, pian piano però capivo che mi stavo appassionando al mondo del sociale.

Mi rendevo conto di far del bene alle persone che aiutavo, ma di riflesso facevo del bene anche a me stessa. Un dare e avere reciproco che sentivo poter essere la mia strada.

Dopo un anno di servizio civile ho continuato a collaborare per un altro anno come operatrice helpline, tutor e formatore dei nuovi volontari presso lo stesso ufficio.

Pensavo di essere giunta al termine di questo mio percorso di vita, ma dopo alcuni mesi mi è stata offerta la possi-

bilità di tornare ad aiutare.

Mi sto ancora orientando con le dinamiche dell'associazione. E' un percorso nuovo se parliamo delle specifiche mansioni ma che, proprio per questo, mi entusiasma.

Ringrazio Giada Grimaldi, ex collaboratrice di AILAR Roma, che ha coordinato l'Associazione fino al mio inserimento, per essere stata la mia formatrice e per il continuo sostegno nel supportarmi tutt'ora.

Spero di instaurare un rapporto di stima e fiducia e di diventare un punto di riferimento per la sede di AILAR Roma; vi prometto che mi impegnerò al massimo delle mie possibilità.”

Facciamo un grande in bocca al lupo a Federica, e buon lavoro!

**NUOVI ORARI
SEGRETARIA
ROMA E LAZIO**

I NUOVI ORARI DI APERTURA DELLA SEDE AILAR DI ROMA E LAZIO VALIDI A PARTIRE DAL 1 MARZO 2022 SONO I SEGUENTI:

- TUTTI I MARTEDÌ DALLE ORE 9.30 ALLE ORE 13.30
- TUTTI I GIOVEDÌ DALLE ORE 13.30 ALLE ORE 17.30

VI RICORDIAMO CHE È POSSIBILE RECARSÌ IN UFFICIO IN VIA BARBERINI,11 (ROMA) PER RINNOVO DELLA QUOTA ASSOCIATIVA 2022, RICHIESTA AUSILI E MATERIALE INFORMATIVO, PREVIO APPUNTAMENTO. CONTATTARE LA SEDE AL NUMERO 3477306103 (REFERENTE FEDERICA NUZZI) O SCRIVEDO ALL'INDIRIZZO E-MAIL AILARROMA@GMAIL.COM .

“Diritto all’oblio”

AILAR aderisce alla campagna sul Diritto all’oblio e alla riabilitazione oncologica!

A marzo Fondazione AIOM ha lanciato la campagna “Io non sono il mio tumore”, per sensibilizzare le istituzioni verso la necessità di una legge sul Diritto all’Oblio oncologico.

Questa legge consentirebbe agli ex pazienti oncologici di non dover dichiarare nelle richieste di mutui, prestiti, assicurazioni e adozioni la propria esperienza di malattia, accedendo così a servizi finanziari altrimenti preclusi e **garantendo un futuro libero dallo stigma della malattia oncologica.**

Mentre un tempo il tumore era una malattia che dava poche speranze di sopravvivenza, oggi moltissime neoplasie sono curabili, e altre hanno un’aspettativa di vita lunga.

Difatti, il ritorno a una vita normale, produttiva e “di qualità” può essere assicurato solo da una tempestiva riabilitazione oncologica, condizione per un pieno recupero fisico, nutrizionale, cognitivo, psicologico e sociale.

Per questi motivi, grazie ad una sollecitazione di FAVO alla quale la nostra Associazione è federata, la campagna “io non sono il mio tumore” ha fatto proprio anche il diritto alla riabilitazione oncologica.

Riabilitazione e diritto all’oblio vanno dunque di pari passo: **solo il riconoscimento dell’accesso alla riabilitazione oncologica può determinare una vera guarigione totale e, con essa, la possibilità di godere dei benefici derivanti dal riconoscimento del diritto all’oblio.**

Per questi motivi, anche AILAR scelto di promuovere la raccolta firme per il diritto all’oblio

La firma di ciascuno è determinante, perché a tutti i malati di cancro sia riconosciuto il diritto all’oblio oncologico e, con esso, quello alla riabilitazione, per una piena guarigione (anche sociale) dal cancro!

Puoi apporre la tua firma tramite il link disponibile nelle news del nostro sito, sul sito di Fondazione AIOM e FAVO.

Se vuoi partecipare anche tu alla campagna social “#iononsonoilmiotumore” inviaci una tua foto, come hanno fatto i soci qui sotto, all’indirizzo email:

redazioneailar@gmail.com



REDAZIONALE

AILAR supporta Soleterre Onlus

Purtroppo in questi ultimi mesi tutti stiamo assistendo ad uno scenario di guerra, drammatico, terribile che non porterà mai vincitori e vinti ma solo vittime e tanto dolore. Ed il dolore è ancora più acuto se a farne le spese sono i più piccoli che, oltre al dramma del cancro, vivono quello della guerra.

Noi di Ailar con una piccola donazione abbiamo deciso di sostenere Soleterre Onlus che da anni, tra le varie attività a supporto dei piccoli pazienti oncologici, è presente in Ucraina con l'unica Casa Accoglienza a Kiev.

La professionalità, la tempestività e l'umanità dello staff di Soleterre composto da medici, psicologi, infermieri, OSS e volontari, grazie alla rete solidale venutasi a creare sin dalle prime ore dell'avvio dell'emergenza ucraina, hanno permesso di salvare la vita di tutti i bambini presenti negli ospedali di Kiev e Leopoli con le loro famiglie, assicurando la continuità delle cure oncologiche, rifornendo i medicinali essenziali, supporto psico-sociale e riabilitazione fisica e creando corridoi umanitari non ufficiali, portando alcuni dei piccoli pazienti più gravi in Italia in importanti strutture ospedaliere pediatriche della Lombardia e di Roma.

Anche in queste ore tutte le forze di Soleterre sono convertite in azioni concrete, tangibili, che salvano vite umane.

Se vuoi unirti alla nostra raccolta fondi puoi effettuare una donazione su conto Ailar Banca Intesa Sanpaolo

IBAN:

IT4310306909606100000009455

specificando nella causale "Donazione per Soleterre", sarà nostra premura nei prossimi mesi aggiornarvi riguardo i versamenti effettuati.

In alternativa è possibile effettuare una donazione in maniera diretta tramite il sito web www.soleterre.org

Vi consigliamo anche di seguire i loro canali social instagram e facebook per rimanere sempre aggiornati sul loro impegno.

Non lasciamoli soli!



KHARKIV, l'ospedale di Lviv (Leopoli) ha 3 volte più pazienti pediatrici rispetto al solito. I bimbi e i ragazzi devono spostarsi dal rifugio sotterraneo al reparto a ogni suono di sirena che annuncia un possibile pericolo, e anche per ogni chemioterapia e trattamento. Sono spostamenti per loro faticosi e difficili che vanno a sommarsi alle cure già pesanti contro il tumore.



A rendere noto la particolare situazione che stanno affrontando questi piccoli pazienti oncologici è Damiano Rizzi (nella foto), presidente di Soleterre Onlus e psicologo clinico di Oncoematologia pediatrica dell'Irccs San Matteo di Pavia. La Soleterre Onlus, infatti, opera prevalentemente in Ucraina in stretta collaborazione con l'IRCCS San Matteo di Pavia e si dedica da tempo alla cura dei bambini malati di tumore.



Carico di farmaci fatto pervenire all'ospedale pediatrico di Leopoli.

FOCUS

Ripartiamo insieme facendo In-Formazione

di **MARIUCCIA FRANZONI**

Da gennaio ad aprile 2022, grazie alla disponibilità del team del Prof. Cesare Piazza della Clinica Otorinolaringoiatrica degli Spedali Civili di Brescia, si è svolto il corso di formazione rivolto sia ai pazienti e loro caregiver, sia agli operatori che seguono i laringectomizzati durante la degenza e nel postoperatorio.

Oltre ad un consistente numero di soci, abbiamo avuto la partecipazione di oltre 70 logopedisti che operano sul territorio nazionale. Questo interesse, di cui siamo stati piacevolmente colpiti, ci indica che se da un lato non sono presenti molti corsi di formazione sull'argomento, c'è tuttavia la richiesta di crescita professionale per essere sempre più di aiuto a quanti subiscono questi interventi molto invalidanti.

Attraverso questo focus, cercherò di riportare le informazioni date durante il primo incontro informativo dagli specialisti, a beneficio di coloro che non abbiano potuto seguire le lezioni.

Durante la prima lezione il Prof. Piazza ha fatto un cappello introduttivo, attraverso una breve descrizione della anatomia della laringe e faringe. Questo ha permesso ai partecipanti di avere informazioni anatomico-fisiologiche indispensabili per comprendere quanto consegue agli interventi di laringectomia, quali strutture verranno sacrificate e quali invece ci aiuteranno nel recupero della voce.

La laringe ha la forma di una piramide triangolare con base verso l'alto corrispondente alla faringe e all'osso ioide e con apice inferiore corrispondente al primo anello della trachea.

E' un organo estremamente mobile e dinamico che svolge tre funzioni importantissime:

1. **Sfinterica bidirezionale** con quindi funzione protettiva.

2. Respiratoria.

3. Fonatoria.

Questo significa che la laringe consente il passaggio dell'aria da e per i polmoni, è in grado di produrre dei suoni che poi saranno articolati ma soprattutto impedisce il passaggio di cibo e altre particelle estranee nei polmoni.

La sua struttura è molto complessa ed è costituita da uno scheletro cartilagineo molto robusto. Le diverse cartilagini sono unite da articolazioni, membrane, legamenti e muscoli. Vi è poi un rivestimento mucoso che tappezza le pareti interne in continuità con la mucosa faringea e tracheale. Questa mucosa è poi ricoperta da una membrana fibroelastica che va dal legamento ari-epiglottico in alto all'arco cricoideo in basso.

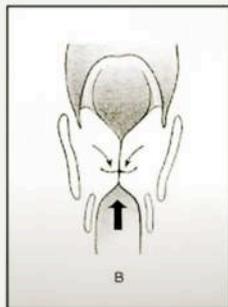
Lo scheletro cartilagineo è composto da:

- osso ioide, unico osso del corpo umano non unito ad altre ossa cartilagine tiroidee che negli uomini è caratterizzata dal pomo di Adamo;
- cartilagine cricoidea che è collocata a livello della sottoglottide;
- le aritenoidi sulle quali si inseriscono le corde vocali l'epiglottide, a forma di foglia che è una delle strutture sfinteriche più importanti.
- La laringe è suddivisa in 3 diverse sottosedi: la laringe sovraglottica, posta cioè sopra le corde vocali, composta a sua volta da epiglottide, false corde vocali, aritenoidi e pliche ari-epiglottiche;
- la laringe glottica, ovvero le corde vocali vere e proprie;
- la laringe sottoglottica, posta quindi sotto le corde vocali.

SEGUE ⇨

FOCUS

SFINTERICA TORCHIO ADDOMINALE



- Contrazione muscolare addominale
- Sopraelevazione passiva del diaframma per compressione sul suo versante addominale
- Chiusura glottica e sovraglottica per contrazione simultanea di tiroaritenoidio, cricoaritenoidio laterale ed interaritenoidi
- Mancata aspirazione con mantenimento del volume toracico costante



SEGUITO

Tutti i muscoli della laringe sia intrinseci che estrinseci, sono formati da fibre striate e la loro azione è prevalentemente di chiusura della glottide sia per la fonazione che per la protezione delle vie aeree, agendo direttamente o indirettamente sulle corde vocali.

La sua innervazione è data dal nervo ricorrente e dal nervo laringeo superiore con la sua branca interna.

Durante la fase respiratoria la laringe si lascia attraversare dall'aria mantenendo le corde vocali addotte cioè aperte senza che i muscoli siano contratti in modo significativo.

Durante il cammino, la corsa, l'esercizio fisico, i polmoni hanno bisogno di un maggior scambio di ossigeno con l'ambiente esterno determinando quindi una respirazione ad alti flussi, di conseguenza si avrà una maggiore tensione dei muscoli intrinseci ed estrinseci della laringe con un aumento dell'area fra le corde vocali e un allungamento delle stesse.

La funzione di chiusura della laringe durante la deglutizione è riflessa ed è controllata

a livello del cervello rettiliano. Questo riflesso è innescato da recettori neurosensoriali in grado di trasformare tutti gli stimoli fisici, chimici, termici, dolorosi in impulsi nervosi a cui consegue la risposta motoria. Questi recettori sono posti prevalentemente alla base lingua, a livello dei pilastri palatini, a livello dell'epiglottide, delle aritenoidi e delle corde vocali.

Questa funzione della laringe è indispensabile per una deglutizione in sicurezza di tutti gli alimenti e dei liquidi senza passaggio di questi nei polmoni.

La chiusura serrata della glottide con un aumento importante della contrazione dei muscoli espiratori e del diaframma crea un aumento della pressione sotto la glottide a cui segue una rapida e improvvisa apertura che determina una spinta importante dell'aria verso l'esterno. Questo flusso turbolento di aria, che determina la tosse, porta con sé le secrezioni bronchiali, il muco e anche corpi estranei presenti nei polmoni. Altra funzione importante dettata dalla chiusura della glottide è la possibilità di creare il torchio addominale, importante per l'evacuazione intestinale.

Il meccanismo della fonazione si estrinseca

FOCUS

attraverso la modificazione delle pressioni dell'aria a livello sottoglottico. La pressione espiratoria determina uno scivolamento della mucosa sottoglottica sui piani sottostanti. Per tale motivo la mucosa stessa entra in vibrazione producendo il suono laringeo. Il ruolo quindi della pressione sottoglottica è determinante in quanto provoca, a livello del margine libero delle corde vocali addotte un meccanismo di aspirazione chiamato effetto Bernoulli. Si realizzerebbe quindi un fenomeno fisico che segue la legge delle pressioni dei gas in tubi con zone di restringimento. Il suono prodotto dalla laringe sarebbe quindi il risultato non di una interruzione ritmica della corrente espiratoria ma di un susseguirsi ritmico di compressione e rarefazione dell'aria a livello della glottide.

Il secondo specialista che ha portato il suo contributo al corso di formazione è stata la Dottoressa Francesca del Bon, Medico Otorinolaringoiatra sempre degli Spedali Civili di Brescia, che ha parlato della chirurgia della laringe, con le sue possibili complicanze e gli esiti.

Il tumore della laringe rappresenta circa il

2% di tutte le neoplasie che possono interessare l'organismo umano.

I fattori di rischio sono purtroppo noti, in primis fumo ed alcol che fanno aumentare di 10-30 volte il rischio, ma anche l'esposizione a sostanze carcinogeniche, lesioni precancerose e carenze vitaminiche.

Riprendendo l'anatomia sappiamo che la laringe è suddivisa in tre sottosedi:

- sovraglottide dove si hanno il 30 - 35 % di casi di tumore;
- glottide (corde vocali vere) con il 50 - 70% dei casi;
- sottoglottide < 5% dei casi.

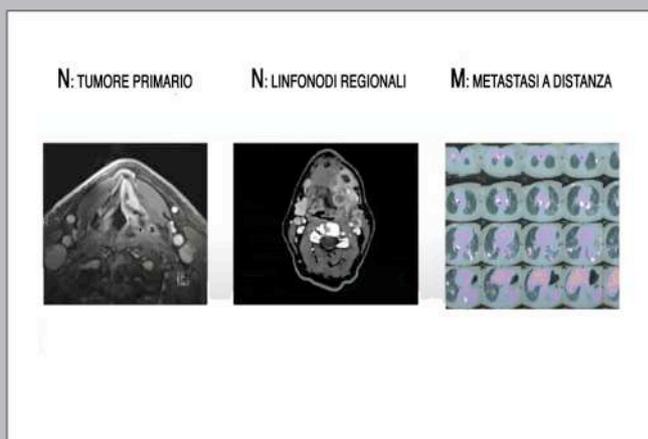
Questa suddivisione anatomica è importante perché a seconda della sede ci saranno segnali diversi.

In presenza di un abbassamento della voce la zona interessata sarà a livello delle corde vocali. La disfonia può essere presente fin dai primi stadi della malattia.

Quando invece il tumore è a livello sovra-

SEGUE ⇨

Iter diagnostico: TNM




FOCUS

SEGUITO

glottico avremo principalmente come sintomo la disfagia.

Si avranno invece problemi di dispnea, cioè alterazione del respiro quando la zona compromessa dalla neoplasia è quella sottoglottica.

Importantissima è la diagnosi per capire quali e quante strutture siano compromesse e a quale livello il tumore sia infiltrato. Esami cardini per effettuare la diagnosi sono l'endoscopia e risonanza magnetica o TAC ed una ecografia del collo, a cui sono da aggiungere per completamento la PET o TAC toracica per escludere metastasi polmonari.

Il 90% delle neoplasie rientra fra i tumori che sono classificati come Carcinoma Squamocellulare in tutte le sue varianti, suscettibile all'esposizione di fumo ed alcol.

Il restante 10% è rappresentato da tumori rari neuroendocrini, ad origine nelle ghiandole salivari minori, dei tessuti molli, condrosarcomi o tumori derivati da metastasi di altri tumori ad esempio renali o polmonari.

Lo stadio più precoce di malattia della laringe che interessa solo l'epitelio è classificato con T1a. Se invece ambedue le corde vocali sono interessate avremo lo stadio T1b.

Quando il carcinoma supera il legamento vocale ed è più in profondità diventa un tumore in stadio T2. Se è ulteriormente infiltrato, arrivando a lambire la cartilagine tiroidea, avremo un tumore T3. Se il tumore si va ad infiltrare oltre la cartilagine tiroidea, verso il collo avremo un tumore in stadio T4a e T4b.

Si dovrà inoltre valutare il grado di interessamento dei linfonodi del collo che determineranno un'ulteriore classificazione.

Il fattore tempo nella diagnosi è estremamente importante perchè determinati trattamenti siano essi chirurgici o meno, sono possibili solo in determinati stadi di malattia.

I tumori della laringe possono essere curati chirurgicamente con interventi che, nei tumori circoscritti, consentono la conservazio-

ne delle funzioni vocale, respiratoria e della deglutizione.

Nei tumori allo stadio iniziale, l'asportazione della lesione può essere eseguita con il laser, disponibile nei centri ad alta specializzazione, che sono anche quelli che offrono maggiori garanzie, in virtù dell'esperienza acquisita.

L'intervento di laringectomia totale viene eseguito nei tumori avanzati o come chirurgia di recupero dopo fallimento di protocolli di preservazione d'organo e ha lo scopo di asportare in modo completo la neoformazione tumorale e quindi tutta la laringe.

Ci sono poi i trattamenti non chirurgici chiamati anche protocolli di preservazione d'organo, che sono la chemioterapia la radioterapia o le due in combinata.

Tuttavia, quando i tumori sono estremamente avanzati oltre alla chirurgia si deve comunque associare radioterapia o chemio e radioterapia associate.

La scelta del tipo di trattamento è dettata non solo dalla sede del tumore ma anche dall'età del paziente, se sono presenti altre patologie, se sono già stati effettuati trattamenti di radioterapia e ultimo ma non meno importante il grado di collaborazione e la volontà di recupero del paziente stesso

L'intervento di laringectomia totale semplice si esegue in anestesia generale, mediante un'incisione fatta dall'esterno (cioè sulla cute del collo). Sempre attraverso la stessa incisione cutanea, possono essere contemporaneamente asportati, se necessario, i linfonodi e/o altre strutture del collo (muscoli, vasi o nervi). L'area anatomica asportata verrà successivamente ricostruita (neo-faringe) e suturata con dei punti.

Questo intervento prevede la creazione di un'apertura permanente della trachea a livello cutaneo (il tracheostoma), al fine di garantire una via respiratoria; in tale apertura, nel periodo postoperatorio, verrà inserita una cannula tracheale, che verrà mantenuta in sede per qualche mese.

Il recupero della fonazione avviene attraverso l'apprendimento della voce erigmonica, in casi selezionati attraverso il posizionamento della protesi fonatoria o anche solo con il laringofono.

FOCUS

Le complicanze che si possono avere dopo un intervento di laringectomia totale sono:

- la fistola faringo-cutanea nell'immediato postoperatorio che può determinare una problematica infettiva anche molto grave.
- si possono avere sanguinamenti sia a breve che a lungo termine;
- la tracheite crostosa sia nel post operatorio che nei periodi successivi se non si usa un filtraggio adeguato sullo stomaco o se non si provvede ad una buona umidificazione dell'aria inspirata;
- stenosi tracheale sia nel breve periodo se si toglie troppo precocemente la cannula o a lungo termine;
- stenosi del neofaringe che comporta difficoltà nella deglutizione spesso conseguenza della radioterapia;
- la rinorrea con un fastidioso gocciolamento del naso.

Il rischio di recidiva della malattia è presente soprattutto nei primi due anni dopo l'intervento.

- È, pertanto, importante seguire il ca-

lendario dei controlli periodici che se non diversamente richiesti dallo specialista solitamente sono:

- Controllo ogni due mesi nei primi due anni;
- Dal terzo anno controllo ogni due - tre mesi;
- Dal quarto - quinto anno controllo ogni quattro - sei mesi;
- Per i successivi cinque anni controllo ogni sei - dodici mesi;
- Controllo radiologico ogni sei mesi nei primi due anni;
- Ogni anno TAC total body o PET.

Con la speranza che questo corso di formazione sia stato utile non solo ai nostri soci ma anche a familiari di nuovi pazienti e agli operatori sanitari, ricordiamo a tutti i partecipanti che abbiano seguito almeno 3 lezioni su 4, che è possibile richiedere attestato di partecipazione ed i link di accesso ai video per poter riguardare le lezioni in qualsiasi momento, inviando una mail alla nostra segreteria nazionale all'indirizzo **info@ailar.it**

Nuovo corso di formazione

La gestione del paziente laringectomizzato

   @ailar_odv



4 MARZO 2022

International HPV Awareness Day

Il 4 marzo è stata celebrata la “Giornata Internazionale contro il Papilloma Virus”, indetta dall’ [International Papillomavirus Society](#). L’obiettivo di questa Giornata, che ha lanciato lo slogan #GiveloveNotHPV, è quello di accrescere la consapevolezza dei rischi associati al Papilloma Virus Umano e di diffondere i concetti di prevenzione e vaccinazione, sia per la donna sia per l’uomo, in modo da prevenire forme tumorali e altre malattie correlate al virus.

Infatti, se in passato lo sguardo sulle infezioni da Hpv è sempre stato in favore della donna -il virus causa il 99% dei tumori della cervice uterina-, oggi non è più pensabile affrontare l’infezione dalla sola prospettiva femminile. Così come lo è per l’organo femminile, il bersaglio dei papillomavirus è anche il distretto **testa-collo**. Si stima che, ogni anno, circa 45.000 nuovi casi di tumore del collo e della testa in tutto il mondo possono essere attribuiti all’infezione da HPV.

L’incidenza di tumori della testa e del collo correlati all’HPV sta aumentando velocemente in tutto il mondo. I pazienti con tumore della testa e del collo correlato all’HPV sono generalmente più giovani, in buona salute, e possono anche non presentare una tipica anamnesi di abuso di tabacco e/o di alcool.

Alla luce di questi dati importanti, la **vaccinazione** assume più che mai importanza anche negli individui di sesso maschile, non solo per evitare lo sviluppo della malattia ma anche per accelerare i tempi per controllare la diffusione del virus poiché i maschi, non immunizzati, continuano a diffonderlo anche fra le femmine. Ed è proprio per questa ragione che da qualche anno tra gli 11 e i 12 anni, il Servizio Sanitario Nazionale garantisce la **profilassi** a tutti gli adolescenti.



In occasione della International HPV Awareness Day, è stato fatto il punto della situazione sullo stato dell’arte italiano.

Purtroppo, la copertura vaccinale media per HPV nel nostro Paese è ancora molto lontano dagli obiettivi definiti dal Piano nazionale prevenzione vaccinale 2017-2019 (PNPV), approvato in Conferenza Stato - Regioni (**95% di vaccinati anti-HPV**).

AILAR in qualità di Associazione federata a FAVO ha sottoscritto e firmato insieme con Fondazione Umberto Veronesi, CIG, Cittadinanzaattiva, ThinkYoung, IncontraDonna, il Manifesto Nazionale che contiene 4 puntuali richieste alle amministrazioni italiane:

- Adozione di atti di politica sanitaria a livello nazionale concordati con le Regioni, per potenziare e rendere i servizi di prevenzione vaccinale e screening più accessibili.

- Attivazione di campagne di informazione ed engagement sulla prevenzione dei tumori da HPV.

- Promozione dei programmi di prevenzione primaria e secondaria.

- Monitoraggio dei livelli di copertura vaccinale e screening attraverso strumenti digitali.

Il gruppo di lavoro sta ora promuovendo le iniziative del manifesto a livello regionale, con il coinvolgimento delle associazioni firmatarie del manifesto, le delegazioni regionali e le associazioni sul territorio.

Proprio in questi giorni sono state avviate interlocuzioni con i Presidenti e gli Assessorati alla salute di Regione Lombardia, Regione Campania, Regione Lazio, Regione Liguria e Regione Veneto. L’impegno di AILAR per contrastare i tumori HPV correlati continua senza sosta insieme ai nostri consiglieri Flora Bodei e Roberto Persio.

Per ogni maggiore informazione a riguardo ed coinvolti nelle iniziative su HPV, prendete contatto con la segreteria AILAR.

Nelle pagine seguenti il manifesto sottoscritto da Ailar con FAVO lo scorso marzo 2021.



Manifesto per l'eliminazione dei tumori correlati al Papillomavirus

PREMESSA GENERALE

Il Papillomavirus è un virus a prevalente trasmissione sessuale, classificato come secondo agente patogeno responsabile di cancro nel mondo¹. **L'infezione da papillomavirus è la più frequente sessualmente trasmessa**² (circa l'80% della popolazione sessualmente attiva la contrae almeno una volta nel corso della vita³), e può causare lesioni benigne, come verruche cutanee e condilomi genitali, lesioni pre-invasive (displasie) o lesioni invasive, quali i tumori della cervice uterina (di cui il Papillomavirus è responsabile nel 99,7% dei casi) ma anche dell'ano, della vagina, della vulva, del pene, della regione testa-collo (in particolare orofaringe).

La comunità scientifica internazionale e le autorità sanitarie di tutto il mondo sono concordi nel definire la prevenzione come carta vincente per la battaglia contro i cancri da HPV. Infatti, **questi cancri sono prevenibili** grazie alla prevenzione primaria tramite la vaccinazione anti-HPV e alla prevenzione secondaria tramite i test per lo screening per il tumore del collo dell'utero, con la possibilità di curarli efficacemente se identificati tempestivamente⁴.

Nonostante ciò, **l'HPV continua a essere una minaccia concreta di sanità pubblica**, basti pensare che ogni anno, solo in Europa, a 67.000 donne viene diagnosticato il cancro cervicale e 25.000 ne muoiono, rendendolo la seconda causa più comune di decesso per cancro per le donne di età compresa tra i 15 e i 44 anni. Anche in Italia, l'incidenza di patologie HPV-correlate è rilevante sia per la popolazione femminile che per quella maschile: quasi 7.000 casi di tumore ogni anno sono attribuiti a infezioni croniche di ceppi oncogeni dell'HPV, di cui 2.400 i casi stimati, per il 2020, di cancro della cervice uterina⁵.

Dati AIRTUM tumori HPV-correlati in Italia – 2019

Ano	300 (casi attesi)
Cervice uterina	2700
Orofaringe	1900
Pene	500
Vagina	200
Vulva	1200

Per questo motivo, il 17 novembre 2020 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha lanciato una **strategia⁶ per eliminare entro il 2030 il cancro cervicale causato dal Papillomavirus** attraverso il raggiungimento di obiettivi⁷ di:

- **prevenzione primaria** (90% di copertura della vaccinazione da HPV negli adolescenti maschi e femmine)
- **prevenzione secondaria** (70% di copertura degli screening)
- **trattamento** (90% dei casi di cancro cervicale trattati).

1 American Association for Cancer Research (2018), Cancer Progress Report 2018: Harnessing research discoveries for patient benefit.

2 Ministero della Salute, Enciclopedia Salute, Infezioni sessualmente trasmesse, Infezione da Papillomavirus Umano (gennaio 2013, agg. 2017)..

3 Gruppo Italiano Screening del cervicocarcinoma (2007, agg. maggio 2018). Le 100 domande sull'HPV.

4 Sui trattamenti: Fondazione Umberto Veronesi (consulenza Icardi G.), Papilloma Virus Umano (HPV), Glossario della Salute.

5 Associazione Italiana di Oncologia Medica, I numeri del cancro in Italia - 2020.

6 World Health Organization (2020), Launch of the Global Strategy to Accelerate the Elimination of Cervical Cancer.

7 World Health Organization (dicembre 2019), Draft: Global strategy towards eliminating cervical cancer as a public health problem.

Alcuni paesi hanno già adottato specifici programmi di prevenzione. Secondo le proiezioni, l'Australia renderà il cancro cervicale un tumore raro per il 2022 (6 casi su 100mila), per diventare a tutti gli effetti il primo Paese a eliminarlo entro il 2035 (4 casi su 100mila)⁸. Seguirà il Canada⁹, che prevede di eliminarlo per il 2040.

L'Organizzazione europea per la lotta al cancro (ECCO) ha predisposto un piano di intervento articolato su quattro ambiti¹⁰: prevenzione attraverso programmi di vaccinazione universale, screening precoci attraverso l'HPV-DNA test, migliori trattamenti, aumento della sensibilizzazione sul tema dei tumori HPV-correlati.

Su quest'impulso, l'Unione Europea si è posta l'obiettivo di **eliminare tutti i tumori correlati al Papillomavirus**. Lo **Europe's Beating Cancer Plan**, anche utilizzando risorse dedicate a valere sui programmi di finanziamento europei come EU4Health e il pacchetto Recovery and Resilience, intende supportare gli Stati Membri nelle strategie vaccinali di ragazze e ragazzi, al fine di arrivare a una copertura del 90%¹¹ e consentire al 90% della popolazione target l'accesso agli screening oncologici, tra i quali quello alla cervice uterina¹². Si tratta di **due delle dieci iniziative** faro del Piano della Commissione Europea.

La crisi sanitaria globale causata dalla pandemia di COVID-19 ha mostrato la complessità di fronteggiare fenomeni imprevedibili, evidenziando ancor di più la **necessità di una programmazione tempestiva e adeguata per contrastare ciò che è prevenibile con gli strumenti già a disposizione**.

A livello nazionale, proprio a causa dell'emergenza sanitaria determinata dalla pandemia COVID-19, **le attività di screening e di vaccinazione hanno subito un'ulteriore flessione**: in particolare, come rilevato dal Ministero della Salute, la vaccinazione anti-HPV è risultata essere quella la cui somministrazione è stata maggiormente ridotta¹³.

OBIETTIVI

Il nostro Paese parte da una posizione di vantaggio per le politiche di prevenzione primaria e secondaria. I Livelli Essenziali di Assistenza già prevedono, infatti, la vaccinazione gratuita nel corso del dodicesimo anno di età sia per gli adolescenti maschi che per le femmine e lo screening del tumore del collo dell'utero¹⁴ (Pap-test e HPV-test, secondo le indicazioni del Gruppo Italiano per lo Screening Cervicocarcinoma¹⁵).

Nell'attuale contesto, tuttavia, si registrano alcune criticità che andrebbero sanate:

1. carente informazione e debolezze organizzative del sistema che non hanno consentito di raggiungere la copertura vaccinale degli adolescenti come da obiettivi prefissati dal Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale 2017-2019 (95% della copertura vaccinale negli adolescenti entro il 2020)¹⁶ e l'adeguata adesione al programma di screening¹⁷ (meno di una donna su due fra quelle invitate si è sottoposta allo screening cervicale). In entrambi i casi sono state registrate importanti differenze a livello regionale¹⁸. Anche per questa ragione, il Ministero della Salute ha auspicato "interventi mirati [...] in specifici contesti geografici"¹⁹.
2. L'emergenza COVID-19 ha accentuato il problema delle coperture vaccinali anti-HPV e causato una diminuzione degli screening oncologici. Il Ministero della Salute raccomanda, dunque, di ripristinare vaccinazioni e

8 Cancer Council (2018, agg. aprile 2019), Australia set to eliminate cervical cancer by 2035

9 Canadian Partnership against Cancer (2020), Ending cervical cancer in Canada is possible

10 European Cancer Organisation (ottobre 2020), Viral Protection: Achieving the Possible. A Four Step Plan for Eliminating HPV Cancers in Europe

11 Commissione Europea (febbraio 2021), Europe's Beating Cancer Plan, paragrafo 3.7 "Preventing cancers caused by infections"

12 Commissione Europea (febbraio 2021), Europe's Beating Cancer Plan, paragrafo 4 "Improving early detection of cancer"

13 Ministero della Salute, Direzione Generale della prevenzione sanitaria, Ufficio 5 - malattie trasmissibili e profilassi internazionale, Impatto dell'emergenza COVID-19 sulle attività di vaccinazione - analisi del fenomeno e raccomandazioni operative

14 Ministero della Salute, Prevenzione in ogni fase della vita, Screening (agg. 2020).

15 Gruppo Italiano Screening del cervicocarcinoma (marzo 2020), Test HPV validati per lo screening del carcinoma della cervice uterina

16 Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale 2017-2019, G.U. Serie Generale n. 41 del 18 febbraio 2017

17 Osservatorio Nazionale Screening, Lo screening cervicale: dati di attività dal 2009 al 2018

18 Ministero della Salute, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria (luglio 2020), I dati nazionali al 2018 sulle coperture vaccinali per papillomavirus (HPV)

19 Ministero della Salute, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria (luglio 2020), Commento alle coperture vaccinali al 31.12.2018 per HPV

REDAZIONALE

screening per “recuperare le lacune immunitarie”²² le cui conseguenze potrebbero altrimenti essere, nei prossimi anni, una crescita dei casi di tumore o una loro diagnosi in fase avanzata.

3. Difficoltà e differenze regionali si registrano anche per la vaccinazione nelle donne di 25 anni in occasione della chiamata al primo Pap-test e per tutte le fasce d'età superiori ai 12 anni²⁰. Queste difficoltà rappresentano un ostacolo anche nell'implementare le raccomandazioni della comunità scientifica, che in Italia ha di recente indicato come prioritaria l'estensione della promozione della vaccinazione anche ad altre categorie, quali le donne trattate per lesioni legate all'HPV, le donne in età fertile non vaccinate e tutti i maschi e femmine di età tra i 9 e i 18 anni²¹.

I FIRMATARI DEL PRESENTE MANIFESTO CHIEDONO

che il Governo italiano adotti gli obiettivi sanciti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dalla Commissione Europea nello Europe's Beating Cancer Plan per eliminare i tumori da HPV, prevedendo azioni e tempi definiti in linea con la strategia internazionale.

L'Italia potrebbe essere il primo paese europeo a lanciare una strategia di eliminazione dei tumori causati dal Papillomavirus, ponendosi obiettivi da raggiungere su tutto il territorio nazionale entro un traguardo temporale certo.

In particolare, come già sta avvenendo in altri Paesi, al fine di raggiungere l'eliminazione entro il 2030, si rende necessario:

- > vaccinare almeno il 90% della popolazione target;
- > assicurare che almeno il 90% della popolazione target abbia accesso agli screening cervicali gratuiti;
- > trattare almeno il 90% dei casi di cancro cervicale e lesione precancerosa;
- > prevedere iniziative di comunicazione per aumentare la comprensione e la sensibilizzazione del pubblico, dei pazienti e degli operatori sanitari sull'HPV e sulle relative strategie di prevenzione vaccinale, screening precoce e cura.

Per poter raggiungere questi risultati, si chiede alle Istituzioni italiane:

1. **Adozione di atti di politica sanitaria a livello nazionale concordati con le Regioni, per potenziare e rendere i servizi di prevenzione vaccinale e screening più accessibili**, in particolare nell'ambito dei gruppi di lavoro per l'attuazione del Patto per la Salute e dell'implementazione dello Europe's beating Cancer Plan, a partire da:
 - a. promozione di una maggiore uniformità a livello di Regioni e ASL, per esempio attraverso i parametri di verifica dell'erogazione dei LEA;
 - b. identificazione di best practice locali da condividere nell'ambito di tavoli istituzionali, cui far partecipare anche rappresentanti delle associazioni e società scientifiche, al fine di estenderne l'applicazione e creare un modello efficiente.
2. **Attivazione di campagne di informazione ed engagement sulla prevenzione dei tumori da HPV:**
 - a. diffondendo informazioni basate sulle evidenze scientifiche, anche sui social media, al fine di aumentare la consapevolezza sulle malattie causate dall'HPV nella popolazione generale e con un'attenzione particolare ai giovani e ai genitori;
 - b. programmi di corretta informazione e sensibilizzazione nelle scuole primarie, per i genitori degli studenti, e nelle scuole secondarie, per i giovani, circa le malattie sessualmente trasmissibili e la prevenzione dei tumori HPV-correlati;
 - c. prevedendo il coinvolgimento di medici (in particolare MMG e PLS) e operatori sanitari per informare correttamente circa l'importanza di aderire al piano vaccinale e ai programmi di screening;
 - d. attivando una rete di giovani “ambasciatori” che diffondano tra i pari l'importanza del tema, coinvolgendoli in un processo spontaneo di condivisione di buone pratiche, raccontando le proprie esperienze sul tema.

²⁰ Ministero della Salute, Direzione generale della Prevenzione Sanitaria (agg. Novembre 2019), *Vaccinazioni raccomandate per le donne in età fertile e in gravidanza*

²¹ Acampora A., Grossi A., Colamesta V., Barbara A., Causio A., Calabrò G. E., Cicchetti A., Waure C. D. (2019). *Strategies to achieve HPV-related disease control in Italy: results from an integrative approach*. European Journal of Public Health, 29 (Supplement 4).

REDAZIONALE

3. **Promozione dei programmi di prevenzione primaria e secondaria**, per garantire a tutti l'accesso in sicurezza alle opportunità del Sistema sanitario nazionale, in particolare:
- promuovendo campagne attive di vaccinazione e screening nei confronti delle popolazioni target, anche con strumenti innovativi e digitali;
 - organizzando il sistema vaccinale per rendere più agevole l'accesso in un contesto di prossimità territoriale, anche utilizzando le istituzioni scolastiche e/o sedi vaccinali differenti da quelle tradizionali;
 - attivando, come richiesto dal Ministero, un piano di recupero di tutti i giovani aventi diritto non vaccinati. Si ricorda, infatti, che a causa del COVID-19 non hanno potuto sottoporsi a screening o vaccinazioni le cosiddette "generazioni perse" della pandemia.
4. **Monitoraggio dei livelli di copertura vaccinale e screening attraverso strumenti digitali** almeno semestrale, e condivisione dei dati tra le classi mediche e le ASL e con una più efficace **implementazione dell'anagrafe vaccinale digitale**.

FIRMATARI



ADESIONI



DISABILITY CARD: cos'è, come funziona, requisiti, domanda



Dal 22 febbraio 2022 è possibile richiedere la disability card che consente alle persone con disabilità di accedere ad una serie di servizi gratuiti o a costo ridotto in materia di trasporti, cultura e tempo libero sul territorio nazionale e in Europa. L'obiettivo della carta digitale presentata dal Governo è garantire la piena inclusione delle persone con disabilità nella vita sociale e culturale delle comunità.

Scopriamo insieme di cosa si tratta, a chi spetta, quali sono i requisiti, come funziona e come ottenere la disability card.

DISABILITY CARD, COS'È

La disability card (Carta Europea della Disabilità - CED) è una carta che permette di attestare l'invalidità di una persona. Grazie a questo strumento, le persone con disabilità possono evitare di portare con sé documenti cartacei che attestano l'invalidità e i dettagli del loro handicap. La carta consente inoltre, di accedere a tutti i servizi che nel tempo, attraverso protocolli di intesa e accordi, verranno messi a disposizione.

IL PROGETTO

La disability card è un progetto aperto, con la possibilità di essere sviluppato nel tempo. Questo progetto, che nasce grazie alla collaborazione con la Federazione italiana per il superamento dell'handicap (Fish) e della Federazione tra le associazioni di persone con disabilità (Fand) vuole rispondere alle esigenze della disabilità. Ciò non solo sul piano dell'assistenza e dei servizi ma anche alle esigenze di futuro. A gestire la disability card è l'INPS.

Dal 22 febbraio 2022 è possibile richiedere i documenti direttamente sul sito dell'INPS con una procedura molto semplice in una sezione dedicata. Con questa tessera, si può accedere a tutti i servizi che 4 milioni di donne e uomini con disabilità hanno il diritto di ottenere. A partire, ad esempio, dall'accesso alle zone a traffico limitato senza dover telefonare e chiedere permessi. Sarà una card unica per tutti i servizi.

LE FINALITÀ

La disability card va a sostituire tutti i certificati cartacei, portando semplificazione, sburocratizzazione e digitalizzazione anche nella vita delle persone disabili, che più di altre, hanno problemi con la burocrazia. La disability card si allinea con quanto previsto dall'articolo 4, lettera c) del Regolamento n. 1381 del 2013 dell'Unione Europea, nell'ambito del programma Diritti, Uguaglianza e cittadinanza per il periodo 2014 - 2020. Il testo vale per un progetto pilota della tessera è stato lanciato nel febbraio 2016 in un gruppo di otto paesi dell'UE: Belgio, Cipro, Estonia, Finlandia, Italia, Malta, Romania, Slovenia.

La presidenza del Consiglio dei Ministri con il Decreto 6 novembre 2020 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 23-12-2021 ha stabilito i criteri della misura in Italia. La norma, insieme al rapporto INPS, va a recepire e attuare gli obiettivi strategici introdotti dall'UE, stabilendo i requisiti per il rilascio della Carta della disabilità in Italia. Stabilite anche le modalità per l'individuazione degli aventi diritto e per la realizzazione e la distribuzione della card. Il finanziamento iniziale per la card è pari a 4 milioni e 500.000 euro.

A CHI SPETTA LA DISABILITY CARD

La disability card è rilasciata dall'INPS a tutti i soggetti in condizione di disabilità, media, grave e di non autosufficienza. Nello specifico, possono richiedere gratuitamente la Disability Card:

- invalidi civili maggiorenni con invalidità certificata maggiore del 67%;
- gli invalidi civili minorenni;
- cittadini con indennità di accompagnamento;
- i cittadini con certificazione ai sensi della Legge 104 del 1992, articolo 3 comma 3;
- ciechi civili;
- sordi civili;
- gli invalidi e inabili ai sensi della Legge 222 del 1984;
- invalidi sul lavoro con invalidità certificata maggiore del 35%;
- gli invalidi sul lavoro o con diritto all'assegno per l'assistenza personale e continuativa o con con menomazioni dell'integrità psicofisica;
- inabili alle mansioni (ai sensi della Legge 379 del 1955, del DPR 92 del 1973 e del DPR 171 del 2011) e inabili (ai sensi della Legge 274 del 1991, articolo 13 e Legge 335/1995, articolo 2);
- cittadini titolari di Trattamenti di privilegio ordinari e di guerra.

Valgono i requisiti di disabilità indicati nell'allegato 3 del Decreto del Presi-

SEGUE ⇨

SEGUITO

dente del Consiglio dei Ministri 5 dicembre 2013, n. 159. La presentazione della Carta esonera dall'esibizione di altre certificazioni che attestino l'appartenenza alle categorie aventi diritto alla disability card.

QUANTO DURA LA DISABILITY CARD

La disability card ha una scadenza, vale per un massimo di 10 anni, al termine dei quali può essere richiesto il rinnovo, previa verifica dei requisiti. La carta Europea per la disabilità è utilizzabile per tutta la permanenza della disabilità. Vale anche nel caso in cui vi siano eventuali visite di revisione.

COME FUNZIONA

La disability card ha valore sia di documento d'identità, in quanto fornito di dati e di fototessera, che di documento di riconoscimento dell'invalidità. La carta europea della disabilità è personale e non cedibile a terzi. In casi specifici, è possibile inserire il nominativo di un delegato all'utilizzo della carta, in quanto vi sono numerosi disabili che, per ragioni collegate al proprio status fisico, non possono agire in autonomia. Sulla parte anteriore della carta vi è il titolo del documento, che è anche riprodotto in codice braille, la sigla dello Stato emittente, un ologramma metallizzato riportante la bandiera UE. Ha una ulteriore indicazione nel caso in cui la persona che l'abbia richiesta sia un soggetto che necessiti di accompagnatore o abbia maggiore necessità di sostegno. Inoltre ha al suo interno il QR - CODE.

DOVE È VALIDA LA DISABILITY CARD

La card è valida non solo sul territorio dello Stato Italiano ma all'interno di tutti gli Stati membri dell'Unione Europea.

LE AGEVOLAZIONI DELLA CARTA EUROPEA DELLA DISABILITÀ

La Disability Card può essere considerata un valido strumento per semplificare il processo d'inclusione sociale,

consentendo un accesso molto più spedito e rapido ai servizi e alle agevolazioni per le persone con disabilità.

In primis, può essere utilizzata per certificare la propria condizione di disabilità presso gli uffici pubblici, sostituendo a tutti gli effetti i certificati cartacei e i verbali.

La Disability Card dà inoltre, accesso gratuitamente o a tariffe agevolate ai seguenti luoghi:

musei statali su tutto il territorio nazionale; luoghi di cultura e non solo nei paesi UE aderenti al progetto.

Altre agevolazioni sono poi attivate tramite protocolli d'intesa o convenzioni tra l'Ufficio per le Politiche a favore delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei Ministri e soggetti pubblici e privati.

CHI RILASCIAM LA DISABILITY CARD

La procedura per il rilascio della card, la cui produzione materiale è effettuata da parte dell'Istituto Poligrafico della Zecca di Stato, avviene tramite il portale telematico dell'INPS. La Disability Card è gratuita.

COME PRESENTARE DOMANDA

È possibile presentare domanda per la disability card all'INPS dal 22 febbraio 2022. La richiesta può essere inoltrata dai soggetti richiedenti o anche dalle Associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità, abilitate dall'INPS. Si può presentare domanda in questa pagina, accedendo al canale telematico con:

- SPID;
- Carta d'Identità Elettronica (CIE);
- Carta Nazionale dei Servizi (CNS).

Nel caso di minori disabili, la domanda può essere presentata dai genitori o dal tutore legale. La procedura informatica per la richiesta, il rinnovo o l'annullamento della Carta, garantisce la piena accessibilità alle persone con disabilità ai sensi della Legge 9 gennaio 2004, n. 4.

Il modulo telematico di domanda, predisposto dall'INPS, deve contenere almeno i seguenti dati personali della persona con disabilità (ai sensi degli

articoli 46 e 47 del Decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445):

- nome e cognome;
- codice fiscale;
- domicilio digitale della persona con disabilità o quello del suo tutore, curatore, procuratore o di altro rappresentante previsto dalla Legge;
- indirizzo di residenza;
- indirizzo di spedizione;
- numero di telefono fisso o cellulare.

Alla domanda telematica deve essere allegata, in un file elettronico, una foto in "formato tessera" del richiedente. Nei casi in cui il richiedente sia residente nella Regione autonoma della Valle d'Aosta o nelle Province autonome di Trento e Bolzano, alla domanda telematica deve essere allegata idonea certificazione attestante la condizione di disabilità.

Nel caso di furto, smarrimento, deterioramento o distruzione della Carta, il titolare può presentare per via telematica nuova richiesta all'INPS che ne comporta l'annullamento automatico. In tali casi, sarà necessario allegare alla richiesta una copia della denuncia presentata alle Forze di polizia.

Una volta verificati dall'INPS i dati inseriti e la sussistenza dei requisiti per il rilascio, la card viene spedita al richiedente presso l'indirizzo indicato, e la procedura sarà completata entro 60 giorni dalla richiesta.

CONTROLLI INPS

L'INPS potrà verificare in qualsiasi momento la sussistenza dei requisiti per il mantenimento della card e potrà anche revocarla nel caso in cui questi non vi siano più o accerti, caso più grave, la non veridicità degli stessi.

Nel caso in cui la persona, anche dopo il rilascio ed a seguito di un nuovo accertamento, rientri nelle categorie di non autosufficienza, indennità speciale, indennità di comunicazione e invalidi minorenni con difficoltà persistenti, l'Istituto provvederà alla sostituzione della carta con i relativi aggiornamenti in maniera autonoma.

FONTE: ticonsiglio.com



di **ROBERTO BREMBILLA**

IL MIO amico Camillo ha compiuto settant'anni pochi giorni fa'. L'ho sentito un po' frastornato al telefono, quando l'ho chiamato per fargli gli auguri.

Certo è un bel traguardo (siamo coetanei, abbiamo solo 43 giorni di differenza), anche se oggi la vita media si è allungata, e gli "ultra ultra" sono molti, e come dicono gli studiosi, saranno sempre più "ultra".

Camillo mi ha raccontato che la settimana scorsa è stato dal suo medico, che lo assiste da molti anni, in sostanza sa tutto di lui, di fatto è come una risonanza magnetica vivente.

Il mio amico, neo settantenne, ci conosciamo dal 1977, avevamo tutti e due 25 anni, ha avuto un leggero ma fastidioso dolore alla cervicale, ed il suo medico, con molta nonchalance, dopo averlo palpato con le mani, lo ha rassicurato dicendogli: "Niente di che, sta tranquillo, sono cose normali a una certa età".

Camillo si è soffermato su "è normale a una certa età".

Ma nella telefonata mi domanda: Ma secondo te che significa "a una certa età"?

Mi ha colto impreparato, non gli ho saputo dare una risposta adeguata; ho la sua stessa età, ma non ho ancora sentito qualcuno che mi dicesse "hai una certa età"!

Il mio amico ha avuto un passato molto movimentato.

È sempre stato un bel ragazzo, molto corteggiato, e, di fatto, sempre profondamente ricercato!

Con i suoi oltre 170 centimetri di altezza, capelli scuri e foltissimi, era, in poche parole, un tipo che piaceva, per cui penso che il sentirsi dire "hai una certa età" l'abbia messo in crisi.

Sempre al telefono ha continuato a farmi un discorso strano, parlava a ruota libera, che non è da lui, infatti è molto schivo e, sostanzialmente, taciturno.

Ho percepito nelle sue parole la nostalgia di un passato che non vuole accettare, come se "una certa età" fosse una cosa lontana e non, purtroppo, contemporanea.

Io che lo conosco da sempre, potrei scrivere una biografia della sua vita.

Durante la telefonata e benché lo conosca da 45 anni, in alcuni punti mi ha sorpreso, perché parlava di un presente ma con l'indimenticato sapore del passato.

Ho capito che aveva voglia di sfogarsi e l'ho lasciato parlare senza interromperlo.

Mi dice: "non capisco proprio il mio medico, gli anni che passano non li sento, mi comporto sempre allo stesso modo, come quando di anni ne avevo di meno".

Nostalgia e pensieri: "prima di uscire con una donna, è vero che la barba la farò con maggiore cura, userò il dopobarba forte che cancella quella ruga impertinente che vuole fare la protagonista per rovinarmi la serata".

Poi cercherò sempre un'emozione che mi scoppi dentro, organizzerò l'invito a cena, dove ci sarà atmosfera.

Ci scapperà un bacio?

Ahimè il mio cuore, e mi illudo che sia giovane e scoppiante di testosterone, lo lascio che ci caschi ancora!

Ma "a una certa età", con un lungo abbraccio, facciamo che l'illusione duri, rifiuto di pensare ad un'avventura.

Dico cose giuste al tempo giusto, mentre lei mi guarda incantata, penso: il gioco è fatto... tutto a posto.

SEGUE ⇨

REDAZIONALE

SEGUITO

Profumi leggeri che danno il sapore di primavera.

Ma l'entusiasmo che mi resta ancora è la brutta copia di quello che era".

"A una certa età", come dice il mio medico, spesso non si fanno i conti con il presente.

Non si sogna più, anche perché... si dorme di meno.

"A una certa età", sempre come dice il mio medico, non ci si emoziona facilmente, ma ci si commuove spesso...

"A una certa età" con il fisico in caduta libera, i pochi capelli superstiti che fanno la guardia ai caduti, tutto diventa difficile, la noia, compagna silenziosa e fedele.

"A una certa età", cominciano i silenzi della sera, inventi feste, inviti gente, poi ti accorgi che tutto diventa un disco incantato che manda sempre la stessa musica, non riesci più a fare centro, si è perso il gusto del nuovo".

Qui Camillo si ferma, una pausa così lunga da farmi pensare che fosse caduta la linea.

No, è ancora al telefono.

Cerco di rincuorarlo, con qualche battuta, stupide ed idiote e che, soprattutto, mi vengono male perché ho il magone nel cuore, parlo a lui ma lo sto dicendo a me, con la maledetta cannula che mi picchia sull'esofago e che mi fa tossire come un maledetto tisco!

Insisto: dai, amico mio, tu sei un grande, devi sempre continuare come hai fatto fino a oggi, ma chi ti ferma?

Non dare ascolto al tuo medico, ma quale "a una certa età" !

Dopo qualche secondo di silenzio mi risponde: Sì, d'accordo, ma poi?

Tutto il resto è noia!

Continua il progetto Bomboniere Solidali AILAR!

Ringraziamo gli sposi

Paolo e Silvia

per aver deciso di aderire al nostro progetto in occasione del loro matrimonio!

Gli importi ricavati dalla vendita delle bomboniere sono veicolati a sostenere gli scopi dell'associazione.

Se vuoi ricevere maggiori informazioni su come rendere unico un ricordo con la bomboniera solidale Ailar scrivici all'indirizzo ailarroma@gmail.com



REDAZIONALE

STORIE DI VITA

L'arte di Massimo Bertozzi

Di seguito riportiamo due testimonianze, due storie di due ex pazienti che hanno toccato nel profondo molti di noi: speriamo possano essere uno stimolo positivo ed un esempio di sana caparbità e resilienza per tutte le persone che stanno affrontando una fase difficile della propria esistenza e pensano di non potercela fare, di non avere abbastanza forza o di non aver più un obiettivo nella vita. Buona lettura!

di **MASSIMO BERTONAZZI**

SCRIVERE non mai stato il mio forte, ma ci proverò. Sono della generazione nata nel dopoguerra...in genere dopo le medie o si continuava a studiare, o si andava a lavorare ed io sono andato a lavorare!

Abbastanza bravo graficamente ho iniziato come disegnatore, sui vent'anni

ho capito che non era sufficiente.

Allora mi sono rimboccato le maniche e per cinque anni di giorno si lavorava, la sera si andava a scuola e si studiava fino a diplomarmi geometra ed è quello ho fatto fino ai settant'anni.

Con molta discontinuità compatibilmente con il lavoro ho sempre dipinto a olio su tela, la mia passione.

Com'è nata?



Più o meno trent'anni fa il mio lavoro mi ha portato ad avere in mano un campionario di rivestimento in sughero e così ho iniziato ad utilizzarlo come supporto e a dipingergli sopra, cosa che faccio a tutt'oggi. Il sughero ti limita nelle dimensioni dei quadri ma ha un bell'aspetto materico e dà ottimi risultati.

Condivido con voi alcuni dei miei dipinti.



REDAZIONALE

STORIE DI VITA

La disabilità azzera tutto

di DAVIDE GARGIULO

LA disabilità azzera TUTTO il tuo vissuto. Anni di studio, anni di lavoro, anni per costruire relazioni sociali e coltivare gli affetti, tutto cancellato. Studi, studi, ti formi, ti impegni, ti doti di un ampio vocabolario e riesci a maturare con l'età la giusta etica. Tutto cancellato.

Sono disabile da 7 anni, per eliminare l'Indesiderato nel giugno del 2015 ho subito una operazione (laringectomia totale) che mi ha lasciato afono totale e con un "buco" alla gola, tecnicamente stoma, che mi consente la respirazione.

Dopo 42 anni di lavoro ero agli ultimi mesi prima della pensione. Mi ero preparato con grandi sacrifici alla partecipazione ai Campionati Europei di nuoto Master che si sono svolti a Londra 2015 ed ero riuscito ad ottenere i tempi limite per la partecipazione.

Il nuoto è lo sport che ho iniziato a praticare dall'età di 12 anni. Alla Rari Nantes Napoli si facevano leve gratuite e gli atleti avevano accesso allo sport senza dover caricare impegno economico alle famiglie. GRATIS.

Sono nato in un vicolo del quartiere Chiaia in una famiglia non proprio con

le stesse possibilità economiche del Re di Arcore.

Ho avuto una vita intensissima e sono stato superfortunato, con me l'ascensore sociale non si è bloccato. Una laurea in Giurisprudenza pur conseguita lavorando in contemporanea e l'impegno giusto mi hanno permesso di raggiungere buoni livelli nel mondo del lavoro, arrivando come apice ad essere relatore in una conferenza internazionale a Bologna 2010 alla pari e a fianco di professori di altissimo livello europeo.

Non ho mai lasciato il nuoto. Nei periodi di maggiore impegno lavorativo ho dovuto ovviamente limitare la partecipazione al mio sport preferito.

Grazie all'azienda in cui ho lavorato sono riuscito a "costruire" un gruppo nuoto che ha raggiunto ottimi risultati nel circuito UISP. Partivamo da 2 ex nuotatori e 3 bagnanti ma con l'aiuto di altri testardi "appassionati" siamo arrivati a più di 150 atleti di cui molti ai vertici nazionali Master è stata una tra le più forti squadre master nuoto di tutta Italia.

Il mondo del nuoto master è molto frequentato in Italia, ha milioni di praticanti e migliaia di squadre.

Ora nuoto con l'aiuto di un tubo "dispositivo medico" costruito in Ger-



mania e alcune recenti foto scattatemi in gara hanno fatto scappare in fondo al lago il famoso Lokness, un dilettante.

Mi alleno in una piscina del mio quartiere e ho ricominciato dopo 7 anni di buio totale a fare le gare di nuoto. I miei 200 misti e 100 delfino sono inarrivabili ma il 50ino a rana riesco a completarlo.

1^ gara a Firenze 7 nov 2021 Memorial Amici di Firenze FIN 50 rana argento 1'24" 03 terrore assoluto.

2^ gara a Napoli 12 dic 2021 Piscina Scandone XII Memorial Corvino UISP 50 rana argento 1'13"16.

3^ gara a Napoli 19 dic 2021 Piscina Scandone 8° Trofeo Swim 4 Life FIN 50 rana 1'10"34.

Devo trovare il sistema che permetterà



REDAZIONALE

di assumere una postura migliore con la testa in acqua. Ve lo aspettate a questo punto: il mio obiettivo è la partecipazione ai Campionati Europei Master di nuoto che si svolgeranno a Roma in agosto 2022. Sono ancora lontano dai tempi per poter partecipare e la fortuna non mi ha aiutato perchè sono all'ultimo anno di categoria e i tempi limite sono molto selettivi.

MA NON MOLLO

Ho avuto molto piacere di questa opportunità che mi è stata offerta per dare informazione sulla "straordinaria" esperienza che sto realizzando. E' molto probabile che si tratti di una prestazione unica in tutto il mondo.

Sia io che mio figlio (giornalista) abbiamo fatto ricerche approfondite e possiamo essere quasi certi che in tutto il mondo è ITALIANO il primo LARY TOTALE che partecipa a gare nuoto di livello nazionale. Vorrei fosse chiaro che questo articolo vuole essere solo in parte una autocelebrazione, molto più rilevante è il tentativo di lasciare un messaggio a chi come me ha



e vive questa o altre terribili disabilità.

Voglio aggiungere che entrare in acqua per Noi Lary è estremamente pericoloso e vanno seguite tutte precauzioni possibili per farlo con la massima sicurezza e sempre con l'assistenza qualificata.

Ultimo lasciatemi fare una dedica ai molti molti cari che mi hanno aiutato e agli amici della "banda del buco"

che hanno la mia stessa poco conosciuta ma terribile disabilità.

Davide Gargiulo Napoli 07/02/1954
Lary Totale dal 2015 residente in via
Vicinale San Donato 100 B 80126
Napoli.box sul rinnovo quote?

Cell. solo whatsapp 3662750669;

mail davidgargiulo@libero.it.

Presente su FB e MSG.

Piccoli grandi passi verso un ritorno alla normalità!



"Dopo 2 anni ci siamo rivisti ed è stato un vero piacere". Ringraziamo e salutiamo gli amici di Ailar Milano che ci hanno inviato questo bel ricordo del loro soggiorno marino a Finale Ligure dal 5 al 19 marzo.



DONA IL TUO 5 X MILLE

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

Nella tua dichiarazione dei redditi



inserisci il codice fiscale

80129830156

Scopri come aiutarci su: www.ailar.it

