

CORRIERE DEI LARINGECTOMIZZATI



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

Sii sempre in guerra con i tuoi vizi, in pace con
i tuoi vicini, e lascia che ogni nuovo anno ti
trovi un uomo migliore.

Auguri da Ailar !



FOCUS

DA NOVEMBRE 2022 DISPONIBILE L'APP.
"LA MIA VOCE" DI MERCK

da pag. 19

SOMMARIO

■ **PERCORSO AZZURRO
PER LA PREVENZIONE
DEI TUMORI MASCHILI**

PAG. 6

■ **TUMORE ALLA PROSTATA
LA PREVENZIONE RESTA
L'ARMA MIGLIORE**

PAG. 8

■ **TUMORI TESTA COLLO,
BRESCIA APRIPISTA**

PAG. 9

■ **INVERNO, SOLE E PELLE:
LA PREVENZIONE
DERMATOLOGICA
COMINCIA ADESSO**

PAG. 10

■ **RUBRICA
CHIEDI ALL'ESPERTO**

PAG. 11

■ **RICOSTRUZIONE
DELLA LARINGE IN SEGUITO
ALLA LARINGECTOMIA**

PAG. 12

■ **AILAR PRESENTE
ALLA LEZIONE "GESTIONE
DEL TRACHEOSTOMA
IN OSPEDALE
ED A DOMICILIO"**

PAG. 16

■ **IL XLV CONVEGNO NAZIONALE
DI AGGIORNAMENTO
AOOI SVOLTOSI A BOLZANO,
IL 14-15 OTTOBRE 2022**

PAG. 17

■ **19-23 SETTEMBRE 2022
- MAKE SENSE
CAMPAIGN 2022**

PAG. 18

FOCUS

■ **DA NOVEMBRE 2022
DISPONIBILE L'APP
"LA MIA VOCE" DI MERCK**

DA PAG. 19

■ **MANOVRA, SALTANO I FONDI
PROMESSI PER IL PIANO
ONCOLOGICO NAZIONALE.
LE ASSOCIAZIONI:
"POLITICI INCONCLUDENTI"**

PAG. 24

■ **PRONTO
PER LA STATO REGIONI
IL RIPARTO DEL FONDO
PER FAVORIRE L'ACCESSO
AI SERVIZI PSICOLOGICI**

PAG. 25

■ **CANNELLA
PROFUMO D'INVERNO**

PAG. 26

■ **AUGURI NATALIZI
DALLE NOSTRE SEDI**

PAG. 27

■ **SOGGIORNO A FINALE LIGURE
DAL 4 AL 18 MARZO**

PAG. 31

ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI



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

Cari amici, care amiche,
è con un pizzico di emozione che mi rivolgo a tutti voi in occasione delle festività di fine anno, per la prima volta nella mia nuova veste di presidente AILAR.

Quello che ci lasciamo alle spalle è stato un anno a dir poco difficile: la pandemia non ancora superata, la guerra in Ucraina, così vicina e portatrice di scenari che pensavamo ormai impossibili nella nostra Europa, la situazione economica che rende difficili le nostre vite.

Nonostante tutto, AILAR non si è fermata. Grazie all'impegno di tutti, vogliamo continuare ad essere un punto di riferimento per voi e le vostre famiglie, portando avanti numerosi progetti.

Nel 2023 ricorre il 75° anniversario della fondazione di AILAR e tutti in-

sieme abbiamo una grande responsabilità: continuare ad essere presenti, proseguire la nostra "mission", garantire un futuro operoso alla nostra associazione.

Essere soci AILAR deve essere per tutti voi motivo di orgoglio: avete superato una battaglia importante per la vostra vita, in tanti avete imparato a parlare con una nuova voce con grande sforzo ed impegno, molti di voi hanno ripreso la loro vita come prima dell'intervento, avete deciso di entrare a far parte della nostra associazione, e di questo siamo onorati.

Permettetemi qui, prima di affrontare i bilanci di fine anno e le analisi dei progetti futuri, di rivolgermi ai nostri volontari, i caregivers AILAR, che con la loro dedizione hanno saputo portare avanti con abnegazione il loro



compito in questi tempi difficili. A loro vanno la nostra riconoscenza, la nostra stima, la nostra vicinanza: grazie, grazie, grazie!

Nel corso del 2022 abbiamo rinnovato il consiglio direttivo che, con rinnovato impegno sta gettando le basi per la indispensabile ripresa: si stanno riaprendo le scuole e si stanno stipulando nuove convenzioni. Con il prezioso supporto del Gruppo Merck è stata presentata la nuova versione dell'App "La Voce", utile presidio nel corso della riabilitazione post-laringectomia.

Nel corso del 2023 è stato organizzato, grazie al generoso supporto della Fondazione Marazzina, un importante corso di formazione per aspiranti volontari riabilitatori: invitiamo quelli di voi che fossero interessati ad iscriversi, a far iscrivere quanti tra i vostri conoscenti ne avessero l'intenzione. L'iscrizione sarà gratuita per tutti i corsisti che si impegneranno a prestare la loro opera come volontari AILAR.

Molte altre iniziative sono in corso di progettazione ma noi tutti sappiamo che il vero volano della nostra associazione siete voi, e a voi chiediamo uno sforzo fondamentale: organizzatevi, incontratevi, fate in modo di conoscervi e di farvi conoscere. Solo così potremo essere più forti, più attivi, più utili a se ed agli altri. In una parola: soci dell'AILAR.

Tanti cari auguri a tutti!



CORSO DI FORMAZIONE

2023



RILASCIO
**CREDITI
ECM**
PER
LOGOPEDISTI

PER
PROFESSIONISTI,
VOLONTARI
MAESTRI
RIEDUCATORI E
CAREGIVER

PROGRAMMA PRELIMINARE

GIORNATA 1 (ONLINE)

LA CHIRURGIA DELLA LARINGE

- Introduzione
- Anatomia e fisiologia della laringe
- I tumori della laringe
- Chirurgia conservativa della laringe

Pausa

- La laringectomia totale (con problematiche delle terapie complementari)
- Anatomia e fisiologia post-laringectomia
- La valvola fonatoria: tecnica chirurgica
- Domande e risposte

GIORNATA 2 (ONLINE)

SUPPORTO AL PAZIENTE LARINGECTOMIZZATO

- Mettere al centro il paziente. Il ruolo delle federazioni e delle associazioni di volontariato, del terzo settore.
- Il supporto psicologico al paziente pre e post laringectomia
- Problematiche deglutorie post laringectomia totale e radioterapia
- La riabilitazione olfattoria

Pausa

- Bisogna anche fare i conti con la burocrazia. I diritti del paziente oncologico laringectomizzato (esenzioni, invalidità civile, legge 104, congedi e permessi lavorativi, invalidità pensionabile)
- Gli ausili per pazienti laringectomizzati
- La cassetta degli attrezzi di AILAR: l'Associazione, le sedi, il sito, i social, le pubblicazioni
- Domande e risposte

CON IL
CONTRIBUTO
NON
CONDIZIONATO
DI

FONDAZIONE
marazzina

GIORNATA 3 (ONLINE) STRATEGIE PER LA VOCE

- Strategie riabilitative. Indicazioni e limiti
- La voce eurigmonica

Pausa

- La voce con la valvola fonatoria
- La voce con il laringofono
- La collaborazione tra Atos Medical e Ailar nella rieducazione dei pazienti
- La rieducazione di gruppo e la collaborazione tra maestro rieducatore e professionista sanitario
- Riabilitazione a distanza e telemedicina: l'esperienza dell'Ifo-Regina Elena di Roma
- Domande e risposte

GIORNATA 4 (ONLINE E IN PRESENZA) LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE LARINGECTOMIZZATO TOTALE DALLA TEORIA ALLA PRATICA (IN COLLEGAMENTO DA ALCUNE SEDI LOCALI)

- How I do it: la voce esofagea
- How I do it: la voce tracheo-esofagea

Pausa

- How I do it: la voce elettrolaringea
- Domande e risposte
- Conclusione del corso

**16 ORE
DI
FORMAZIONE**



Per maggiori informazioni contatta la
segreteria nazionale
via mail all'indirizzo info@ailar.it

AILAR impegnata anche nel 2023 nel progetto “Insieme si Può. Insieme Funziona”

Percorso azzurro per la prevenzione dei tumori maschili

Sulla scorta dell'esperienza maturata nel 2022, AILAR ha scelto, insieme a ACP – Associazione Cure Palliative, AOB – Associazione Oncologica Bergamasca, Associazione Amici di Gabry – Cancro al seno, Insieme con il Sole dentro – Melanoma e cancro della pelle, LILT Bergamo Onlus – Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori e Politerapica – Terapie della Salute, di proseguire nel progetto **“Insieme si Può. Insieme Funziona”** per il 2023 facendoci rappresentare nel gruppo di lavoro dalla Segretaria Nazionale Flora Bodei.

Ci pare, infatti, che “Insieme si può. Insieme funziona” risponda ad un'esigenza del territorio e dei suoi cittadini di cultura della salute. Solo da questa possono derivare quei comportamenti sani e orientati al benessere che permettono di realizzare in concreto la prevenzione e la diagnosi precoce. Diremmo di più: anche la presa in carico.

Se la salute non è un tema solo sanitario ma anche sociale, questo deve essere portato in mezzo alla gente. Intorno ad esso, bisogna informare e sensibilizzare le persone.



Il modo migliore per farlo è di coinvolgere sanità e amministrazioni pubbliche, università, enti che operano sul territorio e sistema mediatico.

Solo un approccio corale può permettere, infatti, di raggiungere il risultato. Parliamo di un approccio che deve essere stimolato e guidato dall'azionismo, affiancato da chi ne sposa obiettivi e metodi, in questo ambito. Noi crediamo, quest'anno, di avere dimostrato a noi stessi e alla comunità che:

- Sia effettivamente possibile definire e svolgere un programma di lavoro anche intenso, sul territorio, per promuovere la cultura della salute e, con essa, la prevenzione, la diagnosi precoce e il corretto modello di presa in carico; condizioni queste che, in massima parte, attengono anche alla dimensione privata – e poi sociale – della persona.
- Si possa lavorare bene insieme, mettendo a fattor comune idee, risorse ed energie.

Ricordiamo che intorno a questo progetto e al suo nucleo, hanno voluto raccogliersi in tanti: ATS, ASST, Amministrazioni pubbliche, Aziende sanitarie pubbliche, private e private convenzionate, Enti non direttamente coinvolti nella salute, CSV, per citarne alcuni.

Partiamo di nuovo, dunque. Anzi, seguiamo con entusiasmo. La realizzazione del progetto si articola intorno a nove appuntamenti, distribuiti nel corso dell'anno.

Ogni appuntamento è dedicato ad un tema e per ognuno di essi è prevista la



realizzazione di un incontro/convegno In presenza e in diretta on-line, impostato sul modello del talk show, con relatori di diversa estrazione con l'obiettivo di proporre un'informazione ampia e chiara, multidisciplinare e immediatamente fruibile intorno a:

- o Tema/Patologia, cause e fattori di rischio
- o Cura sempre multidisciplinare
- o Impatto umano e sociale
- o Strumenti di prevenzione e diagnosi precoce
- o Presa in carico

Intorno al convegno, è prevista la rea-

lizzazione di attività sul territorio:

- Iniziative locali di informazione e sensibilizzazione

- o Incontri pubblici locali
- o Banchetti nelle piazze e, o presso strutture sanitarie
- o Passeggiate, presidi, porte aperte

- Anche col coinvolgimento di altri enti

- Iniziative di formazione

- o Aziende
- o Categorie professionali

- Visite gratuite o a prezzo simbolico di

o Prevenzione

o Diagnosi precoce

- Divulgazione

- o Circuito mediatico
- o Social
- o Siti

Con la promessa di tenervi aggiornati attraverso i nostri canali di comunicazione sui prossimi appuntamenti informativi, riportiamo di seguito materiale informativo relativo all'ultimo convegno del 2022 focalizzato sulla tematica del cancro della prostata all'interno del progetto "Percorso azzurro".

LO STAFF DI AILAR

Rinnovo quota 2023

Caro socio, ti ricordiamo che dal 1° Gennaio è partita la campagna associativa 2023. La quota di 30 euro ci aiuterà a sostenere le spese vive per la realizzazione dei progetti pensati per te a cui potrai accedere gratuitamente.

Ti ricordiamo di seguito le modalità di rinnovo:

C/C postale	55097200
Bonifico bancario Intesa San Paolo	iban IT4310306909606100000009455
Paypal	Vai su "Cosa puoi fare tu" sul sito www.ailar.it , click su "Sostienici"



IMPORTANTE! RICORDA DI INSERIRE NELLA CAUSALE IL TUO NOME E COGNOME, in modo tale da permetterci di poter aggiornare il tuo status di socio in regola con il rinnovo quota 2023 senza problemi. Grazie per il tuo supporto ❤️



TUMORE ALLA PROSTATA

La prevenzione resta l'arma migliore

Ogni anno circa 37000 uomini italiani si ammalano di cancro alla prostata. Negli individui di sesso maschile questo è il secondo tumore maligno per diffusione. Contro questo tumore, Lilt-Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori ha istituito da molti anni la "Campagna Percorso Azzurro". L'obiettivo è di promuovere la corretta conoscenza dei tumori maschili e le possibilità di combatterli con prevenzione e diagnosi precoce.

Anche a Bergamo, dove Lilt Bergamo Onlus ha inserito questo appuntamento nel progetto "Insieme si può. Insieme funziona 2022", di cui è promotrice. Diverse le attività in campo, a cominciare da un incontro/convegno in presenza e a distanza venerdì alle 18, all'ospedale Papa Giovanni. Ci sono poi visite di prevenzione e diagnosi precoce e incontri di sostegno psicologico per pazienti e le famiglie. E in occasione della Campagna, la fontana del "Papa Giovanni" sarà illuminata di azzurro.

Il cancro alla prostata colpisce l'uomo anche nella sfera psicologica, creando problemi relazionali, emotivi ed affettivi. Ad oggi la sopravvivenza dopo cinque anni dalla diagnosi è del 78%. La percentuale è in costante crescita grazie all'informazione e divulgazione medica e, anche grazie a prevenzione e diagnosi precoce tramite screening spontaneo.

Prevenzione e diagnosi precoce sono però possibili solo se le persone hanno conoscenza e consapevolezza di queste opportunità. Bisogna quindi promuovere una corretta cultura della salute tra la popolazione. E questo è l'obiettivo della Campagna Percorso Azzurro Bergamo 2022 e del progetto "insieme si può. Insieme funziona 2022", promosso da associazioni di volontariato insieme ad una struttura sanitaria privata, con il sostegno di strutture sanitarie e amministrazioni pubbliche e enti presenti sul territorio bergamasco.

Attenzione anche alla presa in carico del paziente. E anche quella dei suoi cari. Gli importanti sviluppi della medicina negli ultimi vent'anni hanno fatto in modo che il cancro non si curi solo con la chirurgia ma anche con terapie mediche.

Altri straordinari passi avanti hanno permesso di capire che la persona non debba essere curata solo fisicamente ma anche nella sua dimensione psicologica e relazionale. Infine, abbiamo compreso che la salute non è solo una questione sanitaria ma anche sociale.

Prevenzione, diagnosi precoce, presa in carico corretta, coinvolgimento della comunità e dell'amministrazione pubblica nel sostegno a pazienti e famiglie.

Questi i temi del convegno in presenza e a distanza "Cancro alla prostata. Guardiamolo da tutte le parti" del 18 novembre, alle 18, all'Ospedale Papa Giovanni XXIII. Una chiacchierata tra esperti di diversi ambiti e il pubblico.

Quello in sala e quello on-line che potrà seguire i lavori sui canali YouTube di Lilt Bergamo Onlus e di Politerapica. Per tutto il mese di dicembre sono a disposizione visite specialistiche urologiche al costo simbolico di 30 euro, proposte da Lilt Bergamo presso Ambulatorio di Trescore Balneario, in Via Damiano Chiesa, 4 e da Politerapica presso L'Ambulatorio di Seriate in via Nazionale 93.

Per accedere al servizio, bisogna prenotare agli indirizzi e-mail legatumoribg@gmail.com e info@politerapica.it. Presso Politerapica sono disponibili anche incontri di sostegno psicologico gratuiti.

PERCORSO AZZURRO BERGAMO 2022

Cancro alla prostata. Guardiamolo da tutte le parti.

Venerdì 18 novembre 2022 - ore 18
Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo - Aula L. Torre I

Introduzione evento:
Luca De Paoli, Presidente Lilt Bergamo Onlus

Panorama:
Gabriele Cortesi, Presidente Confederazione Sindaci Bergamo Ed
Luigi De Paoli, Direttore SC Oncologia, ASST Papa Giovanni XXXI

Relatore:
Roberto Luchiani, Oncologo
Michele Mastrorillo, Urologo, Politerapica
Valeria Perago, Psicologa e Politerapica
Fabio Perico, Direttore Sanitario, ASST Papa Giovanni XXXI
Marco Ronchini, Responsabile Proctolo Cancro Uro, ASST Papa Giovanni XXXI
Giancarlo Sarnaghi, ASST Bergamo
Michele Toffi, Urologo, Ospedale, ASST Bergamo

Modera la discussione:
Pasquale Ianni, Politerapica e Sostegno Comunità

LA SALUTE È INVOLTA A TUTTI

Tumori testa collo, Brescia apripista



Al Civile un progetto emblematico che si basa sull'immunoterapia coordinato dal dottor Paolo Bossi: "Benefici nel 20 - 40% dei casi"

Quando si accende una scintilla bisogna alimentarla, provare, studiare, verificare ipotesi, pronti a cambiare strada se ci si accorge che non è quella giusta.

"Molte volte non si arriva al traguardo, ma quando accade e riesci ad aprirti un varco nuovo è una sensazione indescrivibile, che ti dà la carica per andare avanti a lungo": nei **"Giorni della ricerca"** promossi da Fondazione AIRC per sensibilizzare sull'importanza della ricerca contro il cancro e raccogliere risorse da destinare al lavoro dei ricercatori, Paolo Bossi racconta un progetto emblematico realizzato a Brescia, per individuare le cure più efficaci di domani.

"Oggi cambiamo il domani" è lo slogan scelto per la campagna AIRC, la stessa ambizione che coltivano Bossi e la sua équipe all'ospedale Civile di Brescia: cambiare la storia dei tumori testa collo (quelli che interessano cavo orale, orofaringe, laringe, ipofaringe, la cui incidenza sta crescendo in tutto il mondo) grazie all'immunoterapia.

Originario della provincia di Varese, una solida esperienza maturata al-

l'Istituto Tumori di Milano, Bossi è approdato a Brescia da qualche anno e qui, grazie a un "Investigator Grant" quinquennale di AIRC, sta studiando come predire la risposta ad un trattamento di immunoterapia nei pazienti con tumore testa collo.

"Siamo andati ai due estremi della storia naturale del cancro, analizzando da un lato la malattia già metastatica nei diversi tipi di tumore testa collo, e all'opposto la fase iniziale delle lesioni pre-maligne del cavo orale - spiega il ricercatore, che è professore associato di Oncologia medica a UniBs e oncologo del Civile -.

La vera sfida è cogliere i segnali per capire chi fra i pazienti risponderà ai trattamenti di immunoterapia e chi no, in diverse fasi della malattia, per poter dare a ciascuno le cure più indicate: oggi nei pazienti metastatici, ad esempio, l'immunoterapia dà benefici nel 20-40 per cento dei casi".

Un primo obiettivo è stato raggiunto, perché nei primi tre anni di studio finanziato da AIRC l'équipe di Bossi, utilizzando un approccio avanzato basato su indagini come genomica e radiomica, è riuscita a decifrare la firma "omica" che individua i pazienti con malattia metastatica in grado di beneficiare del trattamento con immunocheckpoint inibitori (mentre prima ci si doveva basare su un marcatore molto grezzo, "era un po'

come fotografare la luna con la Polaroid", dice il ricercatore).

Il filo rosso delle scienze "omiche" è quello che lega anche la seconda parte del progetto, prossima ad entrare nel vivo: "E' il primo studio in Europa sull'approccio di immunoterapia alle lesioni di prima linea del cavo orale. Somministrando un breve ciclo dell'immunoterapia si punta a "riportare sul binario giusto" l'assetto immunologico del paziente, per contrastare il rischio di un'evoluzione maligna delle lesioni".

A differenza di altre, infatti, le lesioni del cavo orale tendono a riformarsi e la chirurgia non mette al sicuro dallo sviluppo del tumore.

Lo studio è partito con 45 pazienti arruolati al Civile, coinvolgerà altri 8 centri in Italia e punta a mettere in comune i risultati con un progetto "cugino" realizzato al Dana-Farber Cancer Institute di Boston, "Perché ho scelto la ricerca? Perché mi piace lavorare con persone che credono negli stessi obiettivi. Perché se riesco ad avere un risvolto positivo sulla vita di qualcuno, questo è già un premio - racconta Bossi -. E perché è il perfetto complemento della mia attività di medico.

Per curare fino in fondo un paziente è interessante occuparsi di clinica, di preclinica e di ricerca: sono tutti aspetti della stessa lotta contro il cancro".

Inverno, sole e pelle: la prevenzione dermatologica comincia adesso



Piste da sci e spiagge lontane: circa 1 italiano su 4 si concede una vacanza invernale al mare o in montagna, ma in quasi il 20% dei casi le scottature rischiano di rovinare riposo e divertimento. Si stima che il sole fuori stagione scotti ogni anno la pelle di oltre 2 milioni di italiani.

Un problema da non sottovalutare se si considera che in media un italiano accumula ben 5-6 scottature nel corso della vita, il 15% supera la soglia critica delle 10 ustioni e il 7% ne subisce addirittura più di 20.

Il 44% dei nostri connazionali ritiene che sia più pericoloso il sole preso d'estate, sottovalutando i rischi delle scottature nei mesi freddi. Il sole fuori stagione, infatti, è un fattore che spesso si dimentica nella prevenzione del melanoma. Eppure, d'inverno la pelle è fuori allenamento e in montagna i livelli dei raggi ultravioletti aumentano del 10-12% ogni mille metri di altezza, senza considerare che la neve riflette circa l'80% dei raggi, contro il 25% del mare e il 15% della sabbia.

E' dunque importante proteggere la pelle tutto l'anno, al mare come in montagna, soprattutto quando ci si espone al sole in modo intensivo e intermittente, come ad esempio nel weekend o nella settimana di vacanza invernale.

Difatti i raggi UVB, la principale causa di scottature, sono i più forti in estate ma possono bruciare e danneggiare la pelle tutto l'anno, soprattutto ad alta quota e su superfici riflettenti come

neve o ghiaccio. Come anticipato, la neve riflette fino all'80 per cento della luce UV del sole, quindi i raggi ti colpiscono due volte, aumentando ulteriormente il rischio di cancro della pelle e invecchiamento precoce.

I raggi UVA rimangono costanti durante tutto l'anno e possono penetrare attraverso le nuvole e la nebbia; possono anche penetrare nel vetro, quindi è ancora possibile danneggiare la pelle mentre trascorri una luminosa giornata invernale al chiuso.

Quali sono i giusti comportamenti da adottare per una buona prevenzione anche nei mesi più freddi?

- La prima linea di difesa contro un potenziale danno solare è l'abbigliamento!

Coprirsi è più facile in inverno: fa freddo! - ma il viso, la testa e il collo tendono a rimanere esposti tutto l'anno, ed è qui che

si verificano la maggior parte dei tumori della pelle. Non dimenticare gli occhiali da sole che bloccano i raggi UV e il cappello a tesa larga prima di uscire. Gli occhiali da sole proteggono i tuoi occhi combattendo anche il riverbero della neve, e un cappello ti tiene al caldo impedendo ai raggi UV di danneggiare il cuoio capelluto.

- Applicare una crema solare ad alta protezione contenente filtri anti-Uvb e anti-Uva ogni giorno su tutta la pelle esposta e assicurarsi di coprire i punti spesso trascurati come la parte superiore delle orecchie, intorno agli occhi e vicino all'attaccatura dei capelli.
- Sottoporsi a visita dermatologica, soprattutto in questo periodo, è più efficace perché mancando l'abbronzatura estiva è più facile rilevare eventuali anomalie della pelle.

E' noto che i tumori della pelle dipendono da vari fattori e non solo dall'esposizione al sole ma continuare a mettere in atto accortezze importanti durante i mesi più freddi e nuvolosi dell'anno riduce il rischio di sviluppare il cancro più comune. Non rinunciare alle buone abitudini di prevenzione che hai praticato durante l'estate!

FONTE: A.I.Ma.Me.

Associazione Italiana Malati di Melanoma e tumori della pelle





Dott.ssa Del Bon

RUBRICA CHIEDI ALL'ESPERTO



DOMANDA DI UN UTENTE

“Buongiorno, ho 56 anni e da 4, causa cancro alla laringe, mi hanno asportato parte della trachea con conseguente tracheotomia. Volevo chiedervi un consiglio.

Io, nonostante l'intervento e le grandi sfide di salute e psicologiche, che a volte perdo, vorrei fare dei viaggi in aereo.

Con me, quando mi muovo in vacanza in auto, porto sempre un aspiratore per aspirare muco o catarro. Vengo al quesito, siete a conoscenza della possibilità di portare un aspiratore a bordo di un aereo, chiaramente non in stiva perché se venisse perso avrei gravi conseguenze. Cordialmente vi ringrazio.”

RISPOSTA DELLA DOTT.SSA DEL BON

“Caro utente, ogni compagnia aerea ha delle regole abbastanza personalizzate. Alcuni pazienti che conosco sono riusciti a portare in cabina l'aspiratore facendo una dichiarazione tempo prima alla compagnia aerea e inviando loro fotocopia del libretto di istruzioni poichè molto fiscali e controllano soprattutto se ci sono batterie infiammabili.

Bisogna sentire caso per caso le varie compagnie che tipo di documentazione richiedono per poter portare l'aspiratore in cabina.

Ovviamente per la stiva non ci sono problemi!

Un caro saluto “

4
FEBBRAIO
2023
ORE 11.00

*Vi aspettiamo numerosi
presso la cappella
San Giuseppe Moscati
dell'Istituto Nazionale dei
Tumori Regina Elena
IRCCS - IFO*



*La sezione romano-laziale di Ailar
insieme a Don Giovanni Matichecchia,
cappellano ospedaliero presso IFO
(Roma), vi invitano a partecipare alla
Santa Messa celebrata in occasione
della ricorrenza di*

San Biagio

Santo protettore dei malati della gola.

Ricostruzione della laringe in seguito alla laringectomia

COS'È LA LARINGE?

La laringe, organo della fonazione situato nella parte centrale del collo, è costituita da uno scheletro cartilagineo, una serie di muscoli e un rivestimento mucoso che tappezza le pareti interne.

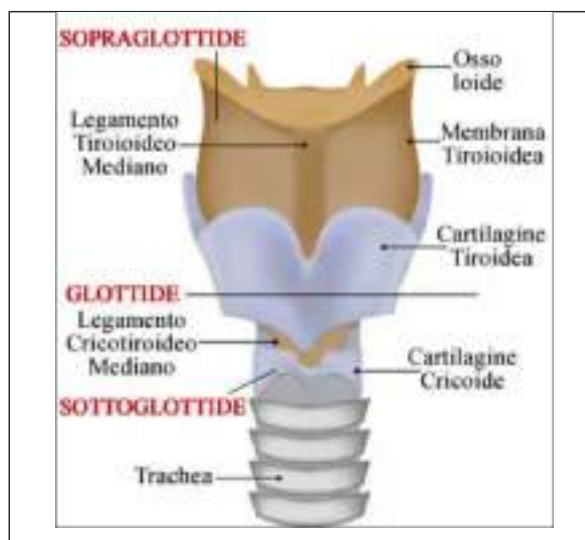
Lo scheletro cartilagineo è composto da sei cartilagini: tiroidea, cricoidea, aritenoidi, epiglottide, corniculate e cuneiformi. Tra queste strutture cartilaginee ci sono i muscoli della laringe.

La laringe è a sua volta suddivisa in 3 diverse sottosedi: **la laringe sovraglottica** (posta cioè sopra le corde vocali); **la laringe glottica** (le corde vocali vere e proprie) e **la laringe sottoglottica** (muscoli vocali). La laringe sovraglottica è a sua volta composta dall'epiglottide, dalle false corde vocali, dalle aritenoidi e dalle pliche ari-epiglottiche. La laringe glottica comprende le corde vocali, formate da muscolo, legamento e membrane mucose che, messe in vibrazione dal passaggio dell'aria, servono a produrre i suoni. La laringe sottoglottica, si continua in basso con la trachea.

CHE COS'È LA LARINGECTOMIA?

La laringectomia è un intervento chirurgico che consiste nell'asportazione della laringe o di parte di essa. Scopo dell'intervento è il trattamento delle patologie tumorali maligne della laringe. In base alla porzione di laringe rimossa, distinguiamo:

- **la laringectomia sovraglottica** (laringectomia orizzontale sovraglottica): prevede l'asportazione di tutta la laringe sovraglottica fino al fondo del ventricolo e viene effettuata per neoplasie in-



teressanti le false corde vocali, la faccia laringea dell'epiglottide, lo spazio io-tiro-epiglottico o le pliche ariepiglottiche;

- **laringectomie subtotali ricostruttive**: prevedono l'asportazione di porzioni della laringe con ricostruzione mediante pes-

sia (ancoraggio) per avvicinamento tra la cricoide e l'osso ioide o tra cricoide, osso ioide e porzione sovraioidea dell'epiglottide (crico-ioide-ossia o crico-ioide-epiglottide-ossia);

- **laringectomia totale**: consiste nell'asportazione della laringe in toto, comprensiva dei primi anelli tracheali ed eventualmente estesa, in caso di neces-

sità, alle strutture limitrofe, quali l'ipofaringe o la base della lingua.

L'asportazione di una parte della laringe determina inevitabilmente un'iniziale difficoltà da parte del paziente sia nella fonazione, sia nell'alimentazione.



L'asportazione completa della laringe comporta invece la necessità di un tracheostoma definitivo, attraverso cui l'aria inspirata arriva direttamente ai polmoni, senza essere prima filtrata, riscaldata e umidificata. È necessario, pertanto, filtrare l'aria con garze o filtri speciali. Inoltre, è indispensabile evitare che l'acqua entri nel tracheostoma, motivo per cui il paziente non potrà più immergersi in acqua e dovrà prestare attenzione anche durante la doccia. La separazione delle vie aeree da quelle digestive comporta difficoltà nell'espressione verbale.

Quando si rende necessaria una ricostruzione della laringe?

La ricostruzione della laringe si rende necessaria in caso di asportazione parziale o totale della stessa per cause oncologiche o traumatiche.

Il tumore maligno della laringe risulta oggi il più frequente tra quelli del distretto testa-collo e rappresenta circa il 2,5 per cento di tutte le neoplasie maligne nell'uomo e lo 0,5 per cento nella donna. Quali sono i campanelli d'allarme che occorre tenere sotto controllo? «La sensazione di un corpo estraneo in gola o un abbassamento del-

la voce che persistono da più di 15-20 giorni e non rispondono alla terapia medica.

Qual è la procedura per l'intervento di ricostruzione della laringe con i muscoli del collo?

Presso l'ospedale Molinette di Torino è stata effettuata per la prima volta in Italia una tecnica innovativa nel campo della medicina rigenerativa che riguarda la ricostruzione della laringe (laringoplastica) utilizzando i muscoli del collo. Questa tecnica inedita si attua per interventi che prevedono un'asportazione parziale e non totale della laringe quindi i pazienti sottoposti a quest'ultima tecnica sono soggetti a tumori non particolarmente estesi e che interessano soprattutto la zona dove si trovano le corde vocali.

Nella laringectomia subtotale ricostruttiva più classica si asporta lo scudo tiroideo (pomo d'Adamo) unendo l'osso ioide alla cricoide e accorciando laringe e alterando l'asse laringo-tracheale.

Nella tecnica innovativa, invece, si mantiene intatto l'asse laringo-tracheale pur asportando lo scudo tiroideo e non viene alterata l'altezza fisiologica della trachea e della laringe. Per garantire quest'ultimo

risultato si ricorre al riempimento dello spazio creato dopo la rimozione dello scudo tiroideo mediante la ricostruzione della parte asportata con i muscoli del collo che vengono tesi tra ioide e cricoide in modo da formare una sorta di rete con tre fili orizzontali e verticali.

I vantaggi della tecnica di chirurgia ricostruttiva sono:

- Non sia altera il normale movimento della laringe durante l'assunzione dei cibi, consentendo quindi una deglutizione molto simile a quella naturale.
- Ripresa fonatoria.
- Ritorno alla normale attività lavorativa e sociale.

Per ulteriori informazioni e curiosità visitate il seguente link: <https://www.youtube.com/watch?v=CQGpgQjRtc>

TRAPIANTO DI TRACHEA ARTIFICIALE:

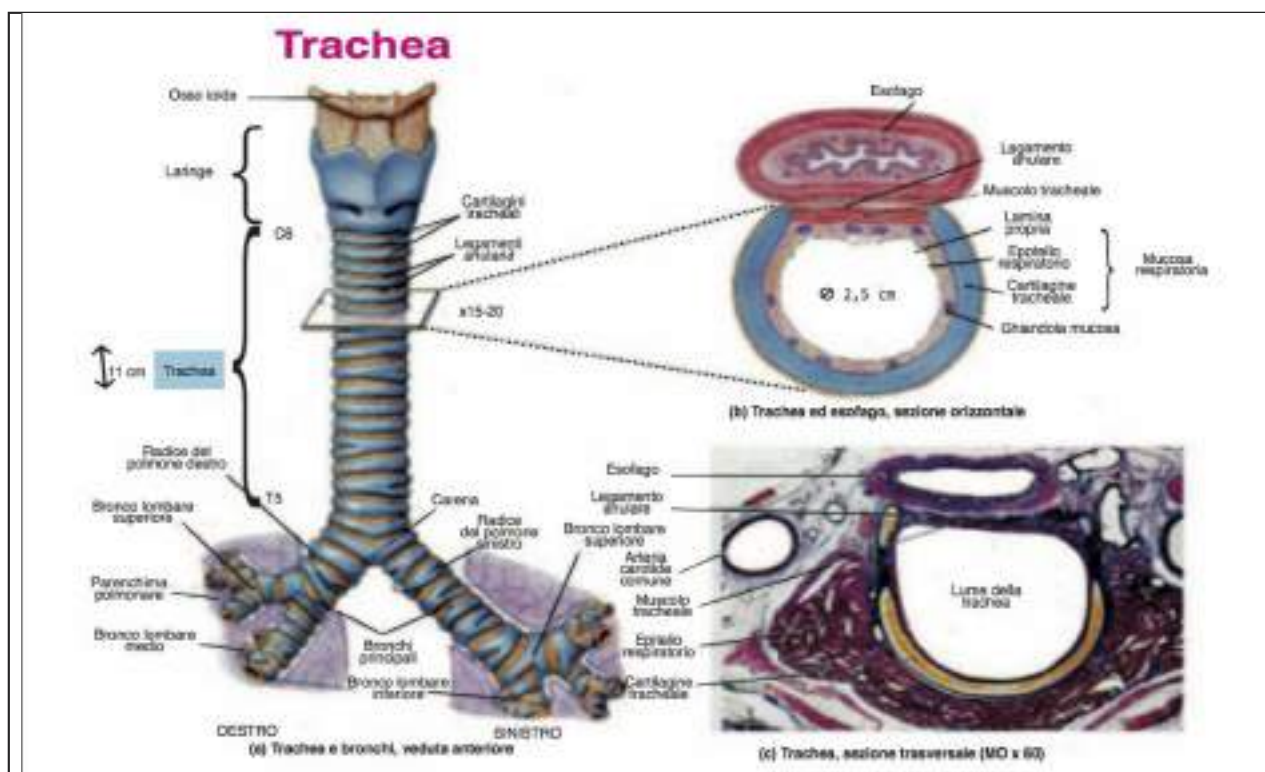
Cos'è la trachea? La trachea è l'organo dell'apparato respiratorio che mette in comunicazione la laringe con la porzione iniziale dei bronchi. È posizionata davanti all'esofago e ha la forma di un cilindro cavo lungo circa 12 centimetri.

La trachea è costituita da una sovrapposizione di cartilagini a forma di ferro di cavallo poste orizzontalmente e sovrapposte le une sulle altre. Tra una cartilagine e l'altra sono interposte delle strutture fibrose chiamate legamenti tracheali o legamenti anulari. La parte posteriore, formata dalle aperture delle cartilagini, è chiusa da tessuto muscolare. Esternamente il tessuto che la compone è fibrocartilagineo; internamente le pareti sono invece ricoperte da mucosa.

La funzionalità principale della trachea è consentire il passaggio dell'aria che dalla laringe arriva ai bronchi e viceversa.



SEGUE ➞



SEGUITO

Cos'è la tracheotomia? La tracheotomia è un'operazione chirurgica finalizzata a garantire un'efficace ventilazione quando la trachea è ostruita a causa di neoplasie, ammassi di secrezioni mucose, edemi localizzati od altro.

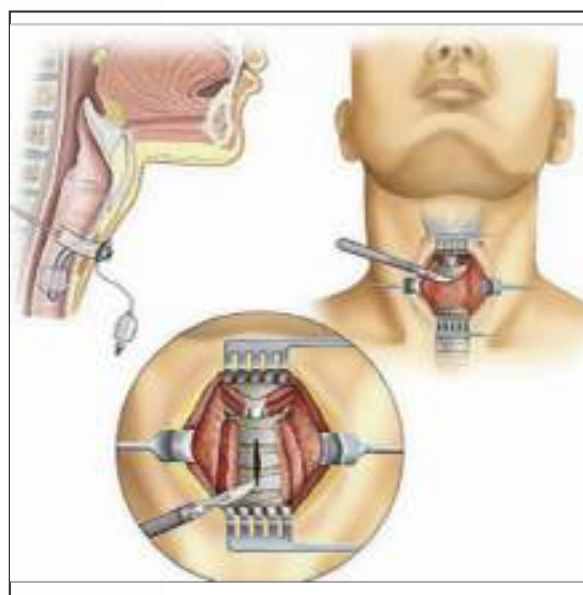
I rischi a cui il paziente può andare incontro nel post-intervento sono:

- Disfonia: difficoltà ad esprimersi nel linguaggio.
- Emorragia grave.
- Enfisema sottocutaneo.
- Lesioni dell'esofago.
- Pneumotorace (collasso del polmone).
- Ostruzione della cannula a causa di coaguli di sangue o muco
- Infezioni che si diffondono a partire dall'incisione eseguita nell'atto chirurgico (rare).
- Fistole tracheo - cutanee / esofagiche.

- Stenosi o dilatazione tracheale.
- Granulomi.
- Ulcerazioni cutanee e della mucosa tracheale.
- Polmonite.
- Disfagia (difficoltà nel deglutire alimenti solidi o liquidi).
- Cheloidi (abnorme formazione di tessuto cicatriziale).
- Infezioni a causa della proliferazione di batteri intrappolati nella cannula tracheale.
- Erosioni cutanee.
- Stenosi (restringimento) tracheale.

Abbiamo visto che

uno dei rischi legati alla tracheotomia è l'alterazione della voce nel paziente tracheotomizzato e la difficoltà ad esprimersi. In simili circostanze, per ottenere un linguaggio



soddisfacente è possibile creare una piccola fuga d'aria intorno alla cannula tracheale utilizzando una sorta di palloncino (detto cuffia o valvola) posizionato sullo stesso tubicino, utile per favorire l'aderenza alle pareti tracheali. In questo modo, l'aria che risale dal tubicino alle corde vocali (ed alla bocca) permette al paziente di esprimersi e parlare.

E' bene sottolineare, tuttavia, che nella tracheotomia standard, la disfonìa è generalmente reversibile. Il disturbo si accentua invece nella tracheotomia permanente (tracheostomia), tanto da procurare, in alcuni pazienti, la totale perdita della voce. Le complicanze post-intervento aumentano in modo esponenziale in alcuni soggetti: ad esempio i bambini, soprattutto se neonati o comunque molto piccoli, i fumatori, le persone obese e gli alcolisti.

Innovazione: Una rivoluzione nella medicina rigenerativa per l'emergenza Covid e per i pazienti che subiscono tracheotomia in seguito ad un tumore è il trapianto di trachea artificiale, finora si sono effettuati solo 4 casi al modo.

Ciò che rende questa tecnica innovativa è il fatto che la trachea è sintetica, creata da polimeri (sono



strutture ingegnerizzate a partire da materiali polimerici sintetici come l'acido poli-L-lattico o l'acido poliglicolico) e rivestita con cellule staminali prelevate del paziente così consentendo un trapianto con successo e senza rischi di rigetto.

La tecnica consiste nel realizzare una copia perfetta della trachea del paziente creando una base per la struttura in 3D, messa poi in una soluzione di cellule staminali prelevate dal midollo spinale insieme alle

cellule di rivestimento osseo prelevate dal naso.

Grazie a dei fattori le cellule staminali si differenziano e crescono lungo tutta la struttura in 3D trasformando l'impalcatura inerte della trachea in un organo normale e funzionale. Prima di impiantare la trachea artificiale, il paziente deve tenere una protesi, un cilindro di silicone che mantiene aperta la zona sottoposta alla rimozione della trachea e che poi verrà rimosso in seguito all'impiantazione della trachea artificiale, sostituendo così la trachea "malata".

I VANTAGGI DI QUESTA TECNICA SONO:

- tecnica su misura
- nessun rischio di rigetto
- terapia necessaria per sopprimere il sistema immunitario

Per ulteriori informazioni e curiosità visitate il seguente link:

<https://leganerd.com/2011/07/15/primo-trapianto-di-organo-creato-in-laboratorio/>

Articolo di
FRANCESCA D'AGOSTINO
Ailar Roma e Lazio

CELEBRAZIONE DI SAN BIAGIO

A Milano festeggeremo San Biagio il giorno 4 febbraio 2023 alle ore 16.00 presso la Cappella dell'Ospedale San Giuseppe di via San Vittore.

Vi preghiamo contattare i vari centri AILAR per conoscere la data in cui verrà festeggiata la ricorrenza.



AILAR presente alla lezione “gestione del tracheostoma in ospedale ed a domicilio”

Per il 3° anno consecutivo, AILAR ha partecipato attivamente alla lezione sulla “*Gestione del tracheostoma in Ospedale ed al domicilio*” tenutasi presso l’Aula Magna dell’ospedale S. Andrea di Vercelli.

Relatore della lezione il Dott. Paolo Maioli, Dirigente 1° liv. Reparto O.R.L. Ospedale di Vercelli, che ringrazia per averci coinvolti anche questa volta riconoscendo l’importanza del ruolo di AILAR nella formazione di nuovi professionisti.

G. PERISSINOTTO



Il XLV Convegno nazionale di aggiornamento AOOI svoltosi a Bolzano, il 14-15 ottobre 2022

In occasione del “Convegno Nazionale di Aggiornamento AOOI” (Associazione Otorinolaringologi Ospedalieri Italiani), grazie all’invito del Dott. Luca Calabrese, i nostri rappresentanti AILAR hanno presentato all’evento nella giornata del 15 ottobre a Bolzano con lo stand informativo presso il quale in molti hanno potuto ricevere notizie sulla nostra Associazione, sulle nostre attività e materiale informativo.

Di seguito alcune immagini del nostro Presidente Dott. Pisani e dei nostri soci che hanno apportato il loro contributo all’evento registrando le loro testimonianze di vita.



Il nostro presidente dott. Pisani (a destra) insieme al dott. Bertolini.



All’evento di Bolzano hanno portato la loro testimonianza i nostri associati Cogliati, Gargiulo, Del Giudice e Peracchi.

19-23 settembre 2022 - Make Sense Campaign 2022

Come ogni anno, a settembre si è tenuta la Make Sense Campaign, la campagna di sensibilizzazione sui tumori testa collo e screening ideata dalla European Head and Neck Society (EHNS), promossa da MERCK a livello europeo, e capitanata in Italia da AIOCC.

Giunta alla sua decima edizione, dopo due edizioni declinate completamente in modalità digitale a causa della pandemia da Covid-19, AIOCC ha chiesto ai centri italiani, grazie anche al sostegno delle altre Società Scientifiche che si occupano di neoplasie testa-collo, di aprire le proprie porte per giornate di diagnosi precoce in presenza.

La risposta è stata più che positiva con l'adesione ad oggi di oltre 110 centri, tra realtà pubbliche e private, dislocati sull'intero territorio nazionale che hanno organizzato giornate di visite e screening a porte aperte ad accesso libero o su prenotazione per sottolineare l'importanza di una diagnosi tempestiva.

“Hai la testa a posto?” è stato il motto dell'edizione italiana 2022 della Make Sense Campaign, un monito a porre attenzione ai sintomi dei carcinomi cervico-cefalici, spesso ignorati o associati a malattie stagionali come un comune mal di gola o a un raffreddore. Il carcinoma della testa e del collo è il settimo tumore più comune in Europa.

Solo in Italia, nel 2020, 9.900 persone hanno ricevuto una diagnosi di tumore testa-collo e 4.100 non sono sopravvissute alla malattia (fonte “I numeri del cancro in Italia 2021”, AIOM).

Gli esperti concordano nel dire che una rapida comprensione dei sintomi della malattia è cruciale per una diagnosi precoce, in presenza della quale



il tasso di sopravvivenza sale all'80-90%, contro un'aspettativa di vita di soli 5 anni per coloro che scoprono la malattia in fase avanzata (ibidem “I numeri del cancro in Italia 2021”, AIOM).

1per3 è la regola da tenere sempre a mente. Se presente anche solo uno di questi sintomi per tre settimane o più, è necessario rivolgersi al medico: dolore alla lingua, ulcere che non guariscono e/o macchie rosse o bianche in bocca; dolore alla gola; raucedine persistente; dolore e/o difficoltà a deglutire; gonfiore

del collo; naso chiuso da un lato e/o perdita di sangue dal naso.

AILAR è sempre stata in prima fila, con tante iniziative a cui ha dato supporto in “prima persona” sia a livello centrale (Europeo e Italiano), sia a livello territoriale, con numerose iniziative (a Roma, a Milano, a Brescia, a Lecce, etc...) ed anche quest'anno abbiamo aderito alla Campagna con convinzione perché l'informazione è la prima forma di prevenzione.

LO STAFF DI AILAR

FOCUS

Da novembre 2022 disponibile l'app "LA MIA VOCE" di Merck



L'App "**La mia Voce**" è uno strumento di comunicazione assistita, studiato per chi, affetto da un tumore della testa e del collo, si trova senza voce o con difficoltà a parlare.

Lanciata da Merck nel 2013 e già nota a molti pazienti che in seguito alla diagnosi e trattamento chirurgico di un tumore del distretto testa-collo hanno subito la compromissione della capacità di comunicare verbalmente, "La Mia voce" torna oggi ad essere disponibile in una chiave rinnovata alla quale Ailar ed i suoi soci hanno contribuito fattivamente insieme alla **Prof.ssa Lisa Licitra** - Direttrice SC Oncologia Medica 3 - "Tumori Testa - Collo", Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano, Professoressa Associata di Oncologia Medica, Università degli Studi di Milano.

La nuova versione patrocinata da Ailar, AIOCC – Associazione Italiana di Oncologia Cervico-Cefalica e SIMG- Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie e scaricabile gratuitamente a partire da Novembre sia da App Store che da Google Play, è stata presentata il 24 ottobre presso Palaz-

zo Ducale in occasione del Festival della Scienza.

All'evento hanno preso parte in rappresentanza della nostra Associazione il Presidente Nazionale AILAR e Direttore della S.O.C. di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-facciale dell'Ospedale Civile di Asti

SEGUE ➡





SEGUITO

Dott. Paolo Pisani ed il Consigliere Nazionale AILAR **Ing. Roberto Persio**.

“Questa app – ha dichiarato il nostro Presidente durante l’evento di presentazione – è uno strumento fondamentale per consentire ai pazienti affetti da un tumore della testa o del collo di poter interagire in ogni situazione della loro vita: in un momento difficile, in una scelta delicata, quando è forte il bisogno di essere ascoltati o semplicemente per relazionarsi con i propri cari”.

L’app, infatti, è utile sia alle persone che hanno perso la voce sia a chi se ne prende cura (

caregiver e/o personale sanitario), assumendo grande importanza per lo svolgimento delle normali attività della vita quotidiana, specialmente nella fase post-operatoria. La semplicità d’utilizzo e la struttura intuitiva de “La Mia Voce” permettono ai pazienti che si trovano impossibilitati a parlare di esprimere ciò che vogliono, dalla richiesta di aiuto, ai bisogni, alle sensazioni ed emozioni, tramite più di 130 icone, ciascuna associata a un nome e ad una frase preregistrata.

La nuova versione de “La Mia Voce” prevede l’integrazione di uno strumento di traduzione che sarà in grado di riprodurre messaggi audio in diverse lingue, la possibilità di inse-



rire un'immagine nelle frasi personalizzate scritte dall'utente e la possibilità di mantenere un tono di voce corretto se nel messaggio è presente un punto interrogativo o esclamativo. È inoltre possibile personalizzare l'app in base alle diverse esigenze personali nella vita di tutti i giorni.

L'interfaccia utente, molto intuitiva - descrive Merck - consente di accedere facilmente alle principali funzioni dell'applicazione: il menu e l'icona del profilo sono presenti nella parte superiore; le categorie includono tutte le categorie preimpostate e più comuni per una conversazione, la lista dei preferiti e la possibilità di aggiungerne di nuove; le operazioni consentiranno l'utilizzo dello 'scrivi e ascolta', dell'archivio frasi salvate e della funzionalità 'registra un messaggio'. Infine, nella parte più bassa della pagina c'è una toolbar per azioni rapide che consentiranno di riprodurre subito un 'sì, no, non lo so', oppure di suonare una campanella per attirare l'attenzione. La possibilità di raccogliere le funzioni più usate in una sezione 'preferiti', infine, mira a consentire un uso più veloce e funzionale dello strumento.

“In Merck Italia siamo costantemente impegnati a rispondere ai bisogni non soddisfatti dei pazienti e dei loro caregiver – ha dichiarato **Jan Kirsten**, Presidente e Amministratore Delegato di Merck Healthcare Italia – Per poter soddisfare tali bisogni sviluppiamo e offriamo soluzioni terapeutiche all'avanguardia. Ma facciamo anche di più. “La Mia Voce” è un chiaro esempio del nostro impegno ad andare “oltre il farmaco”, svilup-



pando innovative soluzioni di Digital Health, in stretta collaborazione con le Associazioni di pazienti e la comunità scientifica, per fare una concreta differenza nella vita delle persone che si trovano a dover affrontare patologie severe come il cancro”.

Oltre al lancio stampa del 24 ottobre, al Festival della Scienza erano presenti anche **Mauro Rinaldis** - Consigliere Nazionale e caregiver AILAR di Genova -, i soci genovesi e le d.sse **Barbara Mezzogori**, **Francesca Lugano** e **Martina Siri** -logopediste presso l'Ospedale San Martino di Genova -che hanno animato i Laboratori del Festival della Scienza.

I laboratori curati dalla società "On Air" de-

SEGUE ➞





SEGUITO

stinati ai ragazzi delle scuole medie e superiori, si sono tenuti dal 20 ottobre al 2 Novembre, e si sono rivelati una importante occasione di divulgazione sulle patologie legate al linguaggio, ad esempio le laringectomie e la sordità, di informazione e prevenzione, oltre ad aver offerto da subito la possibilità di cimentarsi con l'utilizzo dell'app.

“La Mia Voce”, infatti, è stata protagonista del laboratorio 'Guarda chi parla': un'attività esperienziale in cui i visitatori hanno sperimentato in prima persona la comunicazione priva di suoni e la traduzione di concetti elementari in Lis (Lingua italiana dei segni) scoprendo il supporto delle tecnologie, come la App di Merck, alla comunicazione inclusiva. Per rendere più immersiva l'esperienza, durante tutto il laboratorio i partecipanti hanno indossato delle cuffie che isolano dal rumore esterno e creano la condizione fisiologica in cui è necessario trovare un sistema di comunicazione alternativo.

L'iniziativa, a cura di On Air - Voce alla Scienza, associazione culturale nata per valorizzare il ruolo della scienza con un approccio innovativo, coinvolgente e stimolante, è stata realizzata in collaborazione

con Politecnico di Milano e cooperativa sociale ABACadabra.

AILAR esprime un ringraziamento a Merck, per aver voluto promuovere e sostenere questa iniziativa, con coraggio e impegno.

Un sentito ringraziamento va anche a tutto il gruppo di lavoro di AILAR, con la **d.ssa Mariuccia Franzoni** e i Consiglieri Nazionali AILAR **Fabio Del Giudice** e **Flora Bodei**, e i tanti soci che hanno partecipato attivamente ai lavori nel corso dell'ultimo anno fornendo importanti contributi per lo sviluppo di nuove funzionalità dell'app e per il miglioramento dell'interfaccia utente.

Per maggiori informazioni prendi contatto con la nostra segreteria al numero 02.5510819 o scrivi all'indirizzo info@ailar.it.

LO STAFF DI AILAR



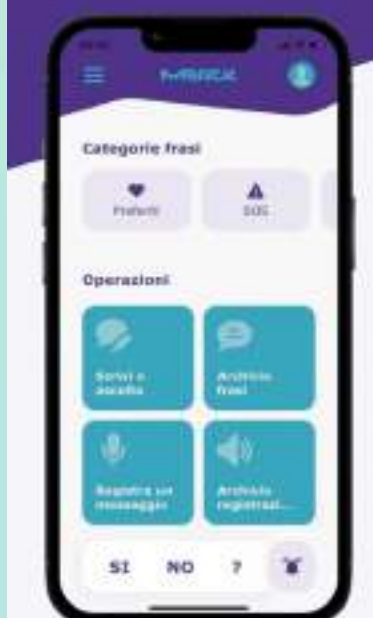
Semplifica la tua comunicazione grazie all'indicatore di dolore e le altre funzioni dell'app



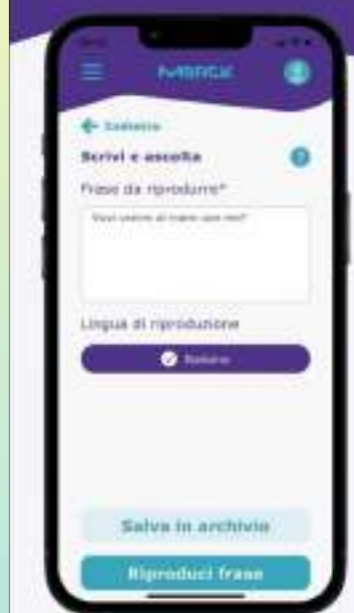
Puoi utilizzare la tavola di disegno per schizzi e brevi messaggi testuali



Naviga e utilizza i contenuti preimpostati oppure personalizza le scelte in base alle tue preferenze



Prova a scrivere un messaggio che l'app riprodurrà per te in una delle lingue disponibili



Manovra, saltano i fondi promessi per il piano oncologico nazionale. Le associazioni: “Politici inconcludenti”



Il ministro della Salute Orazio Schillaci.

Le reazioni della Favo alla mancata approvazione degli emendamenti alla finanziaria per il finanziamento del Pon con 10 milioni nel 2023 e altrettanti nel 2024: “Governo e opposizioni hanno continuato a essere sordi alle richieste dell’Unione Europea di salvare dal cancro 3 milioni di vite umane entro il 2030, di cui quota parte di malati oncologici italiani, ma soprattutto dimostrano una inaccettabile, grave indifferenza alla tragedia che vivono milioni di nostri concittadini malati di tumore”

“Siamo **sconcertati** e preoccupati per l’inconcludenza della classe politica. I malati di cancro non possono aspettare e con la **Favo** chiedono risposte concrete e immediate al ministro della Salute”.

Elisabetta Iannelli, segretario ge-



Elisabetta Iannelli, segretario generale della FAVO.

nerale della **Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia** (Favo), commentando la mancata approvazione degli emendamenti alla **legge di Bilancio** con i quali il governo si era impegnato a stanziare **10 milioni di euro per il 2023** e altrettanti per il **2024** per dare avvio al **Piano oncologico Nazionale**.

Questo primo intervento era stato annunciato e poi escluso dalla prima finanziaria del **Governo Meloni**, ha ricordato la Favo in una nota. “Governo e opposizioni hanno continuato a essere sordi alle richieste dell’**Unione Europea** di salvare dal cancro **3 milioni di vite umane** entro il 2030, di cui quota parte di malati oncologici italiani, ma soprattutto dimostrano una inaccettabile, **grave indifferenza** alla tragedia che vivono milioni di nostri concittadini malati di tumore”, ha proseguito Iannelli.

Ricordando le ripetute “dichiarazioni di impegno del **ministro Schillaci** e degli altri esponenti governativi e parlamentari, dell’intero arco costituzionale, rilasciate in sedi istituzionali e pubbliche”.

Le diagnosi di tumore in Italia sono aumentate anche a causa dei ritardi legati al Covid-19, ma a nulla è valso l’allarme lanciato dall’**Associazione italiana oncologia medica (Aiom)** pochi giorni fa alla presenza di Schillaci.

“Servono stanziamenti economici e risorse umane per realizzare il piano oncologico, le parole altrimenti diventano pietre dolorose”, ha con-

cluso il segretario generale Favo.

La cura dei tumori costa al nostro Paese **16 miliardi all’anno**, da aggiungere ai 5 che i cittadini tirano fuori dalle proprie tasche per accelerare i tempi di una diagnosi. Serve un impegno senza precedenti per evitare che i tumori diventino la prima causa di morte nel nostro continente: lo dice l’Europa, dove, nel 2020, ogni giorno, 11.000 persone si sono ammalate e 5.000 hanno perso la vita a causa di una patologia oncologica.

Alla presentazione de **I numeri del cancro in Italia nel 2022**, nei giorni scorsi, il ministro Schillaci aveva rassicurato sulle risorse per il Pon. Ma poi le cose sono andate diversamente.

FONTE: Il fatto quotidiano



Pronto per la Stato Regioni il riparto del fondo per favorire l'accesso ai servizi psicologici

Saranno ripartiti tra le Regioni 10 milioni di euro destinati a favorire l'accesso ai servizi psicologici alle fasce più deboli della popolazione in particolare ai pazienti con patologie oncologiche, e ai bambini e adolescenti che hanno bisogno di un supporto psicologico

E' pronto per essere esaminato nella seduta della Conferenza Stato Regioni di domani 11 gennaio, lo schema di Decreto del ministero della Salute e del Mef per il riparto del fondo per la promozione del benessere e della

persona finalizzato a favorire l'accesso ai servizi psicologici.

Provvedimento che punta a favorire l'accesso ai servizi psicologici alle fasce più deboli della popolazione in particolare i pazienti con patologie oncologiche, e bambini e adolescenti che hanno bisogno di un supporto psicologico.

Sul piatto ci sono 10 milioni di euro messi in campo dal D.lgs n 73/21 e riferite al 2022, che saranno ripartite in base ad una quota perequativa fissa di 100mila euro per ogni regione e una quota variabile calcolata sulla base della popolazione residente tra i 6 e i 18 anni e sul numero stimato di pazienti oncologici che hanno ricevuto

la diagnosi negli ultimi cinque anni.

Le risorse saranno erogate entro 30 giorni dalla data di pubblicazione del provvedimento in Gazzetta Ufficiale. Ed entro il 31 dicembre del 2023 e del 2024 le Regioni dovranno trasmettere al ministero della Salute il rendiconto finanziario, come stabilito dalla legge, e i dati rilevati alla fine dei 24 e dei 36 mesi di attività. Rendiconti che saranno verificati dal ministero. In caso di non ottemperanza di quanto previsto le Regioni dovranno restituire, totalmente o parzialmente le somme ricevute.

E.M.

FONTE:
quotidianosanita.it

Regione	Quota fissa (perequativa)	Popolazione residente 6-18 anni al 1° gennaio 2021	0,26		0,14	
			Quota capitaria definita sulla popolazione residente tra i 6 e i 18 anni	Malati oncologici (dati Italia 2020 riproporzionati sulla popolazione residente)	Quota malati oncologici	TOTALE RIPARTO
Piemonte	100.000,00	487.852	461.809,58	86.535	19.756,40	641.565,98 6,42%
Valle d'Aosta / Vallée d'Aoste	100.000,00	15.071	14.266,48	2.518	2.312,41	116.578,89 1,17%
Liguria	100.000,00	158.461	150.002,07	36.574	28.179,43	278.181,50 2,78%
Lombardia	100.000,00	1.253.428	1.167.586,34	201.837	188.026,56	1.453.613,10 14,53%
Provincia Autonoma Bolzano / Bozen	100.000,00	75.568	89.648,83	10.808	9.981,41	179.632,22 1,80%
Provincia Autonoma Trento	100.000,00	70.947	67.159,72	11.031	10.367,28	177.127,00 1,77%
Veneto	100.000,00	590.778	559.241,21	98.265	86.567,56	749.808,77 7,50%
Friuli-Venezia Giulia	100.000,00	333.728	326.598,31	24.375	22.375,87	248.964,18 2,49%
Trentino-Alto Adige	100.000,00	526.632	498.519,44	90.025	82.972,99	681.492,43 6,83%
Toscana	100.000,00	420.315	397.817,83	74.286	68.466,81	566.344,64 5,66%
Umbria	100.000,00	99.923	94.582,72	17.317	16.144,85	218.537,57 2,18%
Marche	100.000,00	174.731	165.483,54	36.484	28.022,67	293.426,21 2,93%
Lazio	100.000,00	693.181	656.177,75	117.849	106.774,56	862.952,31 8,63%
Abruzzo	100.000,00	346.523	338.781,34	26.027	23.888,38	262.669,72 2,63%
Molise	100.000,00	314.17	29.739,90	8.086	5.514,84	135.274,74 1,35%
Campania	100.000,00	364.568	323.689,62	115.068	106.008,63	929.698,25 9,30%
Puglia	100.000,00	483.108	457.311,25	78.523	73.293,35	630.604,68 6,31%
Basilicata	100.000,00	61.756	58.459,35	11.089	10.220,17	168.679,52 1,69%
Calabria	100.000,00	228.008	215.836,52	38.025	35.046,45	250.882,97 2,50%
Sicilia	100.000,00	614.474	581.672,27	98.031	90.351,48	772.023,75 7,72%
Sardegna	100.000,00	168.728	158.721,95	22.365	20.829,70	289.551,65 2,90%
TOTALE ITALIA	2.100.000,00	7.177.128	6.794.000,00	1.286.889	1.196.000	10.000.000,00 100%

CANNELLA PROFUMO D'INVERNO

Se c'è un profumo capace di richiamare immediatamente immagini d'inverno e di portarci in atmosfere calde e confortevoli è senza dubbio quello della **cannella**. Basta pensare a una tazza di vin brulé fumante o all'aroma che si sprigiona da una fetta di pan di spezie, per ritrovare tutta la "magia" della cannella. Questa spezia è tra le più antiche conosciute e usate in cucina, viene nominata persino nella Bibbia e ci sono tracce della sua presenza nell'antico Egitto.

È facilmente distinguibile per il suo colore che va dal nocciola al rosso-bruno e per il caratteristico profumo. Due sono le varianti più diffuse: la *Cinnamomum zeylanicum* (nota anche come cannella Ceylon), nativa dello Sri Lanka e più costosa, e la *Cinnamomum cassia*, più economica e originaria della Cina, caratterizzata da un aroma più secco. La cannella viene ricavata dall'essiccazione della parte più interna della corteccia di queste e altre piante, tutte appartenenti alla Famiglia delle Lauraceae, ed è commercializzata sotto forma di bastoncini o in polvere.

Quali sono le proprietà nutrizionali?

Cento grammi di cannella in polvere sviluppano **247 Calorie** e contengono:

- 11 g di acqua
- 4 g di proteine
- 1,2 g di lipidi
- 81 g di carboidrati
- 53 g di fibre
- 2,2 g di zuccheri
- 1002 mg di **calcio**
- 8,3 mg di **ferro**
- 60 mg di **magnesio**
- 64 mg di **fosforo**
- 431 mg di **potassio**
- 10 mg di **sodio**



- 1,8 mg di **zinco**
- 3,8 mg di **vitamina C**
- 0,02 mg di **Tiamina** (vitamina B1)
- 0,04 mg di **Riboflavina** (vitamina B2)
- 1,3 mg di **Niacina** (vitamina B3 o vitamina PP)
- 0,16 mg di **vitamina B6**
- 6 µg di **vitamina B9** o acido folico
- 0 µg di **vitamina B12**
- 15 µg di **vitamina A** retinolo eq.
- 2,3 mg di **vitamina E**
- 0 µg di **vitamina D**
- 31,2 µg di **vitamina K**

Quando non mangiare la cannella?

Secondo diversi studi l'assunzione di cannella potrebbe interagire con l'impiego di **farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS)**.

Stagionalità della cannella

La cannella è acquistabile tutto l'anno.

Possibili benefici e controindicazioni

La cannella contiene molti minerali tra cui spiccano per quantità ferro,

calcio e potassio. Contiene anche molte fibre. Ha diverse proprietà benefiche per l'organismo umano: è in grado di **migliorare la digestione**, riducendo in particolare flatulenza e disturbi digestivi; di controllare i livelli di zuccheri nel sangue; di **ridurre gli attacchi di fame** (grazie al controllo della glicemia e al rallentamento della velocità di svuotamento gastrico) e la voglia di dolci, aiutando a **mantenere il peso corporeo nella norma**; di regolare il ciclo mestruale; di **combattere e prevenire le infezioni**, soprattutto fungine e batteriche.

Poiché la cannella contiene cumarina, una sostanza che a dosaggi elevati nuoce a fegato e reni, è consigliabile non abusarne. È inoltre bene ricordare che la cannella cassia, quella più economica, è potenzialmente più pericolosa poiché contiene quantità più alte di cumarina.

DISCLAIMER

Le informazioni riportate rappresentano indicazioni generali e non sostituiscono in alcun modo il parere medico. Per garantirsi un'alimentazione sana ed equilibrata è sempre bene affidarsi ai consigli del proprio medico curante o di un esperto di nutrizione.

FONTE:

<https://www.humanitas.it/>

Auguri natalizi dalle nostre sedi

MILANO



Benedizione natalizia presso la sede ailar Nazionale.



Finalmente in alcune delle nostre sedi abbiamo potuto riprendere le buone abitudini, dopo 2 anni, ci siamo ritrovati in presenza a farci gli auguri di Buon Natale per condividere insieme un po' di tempo, momenti di semplicità ma di grande valore



Scambio di auguri tra soci e dirigenti dell'associazione.

MONZA



LECCO



E' nella semplicità di un incontro pomeridiano, che il gruppo di rieducazione vocale della sede di Lecco, ha pensato di scambiarsi gli auguri natalizi. La sala messa a disposizione per gli incontri di rieducazione, è stata appositamente allestita a festa.

Una fetta di goloso panettone, accompagnata da dolci biscotti ed un buon bicchiere di vino, ha fatto da padrona nella giornata di mercoledì 21 dicembre in quel di Lecco.

Si è tenuto così un momento di gioviale scambio di chiacchiere in semplice allegria, augurandosi gli uni gli altri, un felice Natale ed un sereno nuovo anno.

E' bello pensare che con questo spirito e queste piccole, ma significative, accortezze la nostra associazione possa mantenersi forte, viva e costante.

MARIO COGLIATI
caregiver della scuola di rieducazione
di Lecco presso il Circolo Figini

TREVIGLIO





**In foto la nostra
volontaria Miriam
Re Fraschini
confeziona le
ultime
bomboniere del
2022 scelte da una
giovanissima
logopedista
laureatasi presso
l'Università di
Catania**

**RINGRAZIAMO TUTTI
I NUOVI AMICI E LE
NUOVE AMICHE DI
AILAR CHE HANNO
DECISO DI ADERIRE
AL PROGETTO
"BOMBONIERA
SOLIDALE" PER
RICORDARE EVENTI
IMPORTANTI DELLA
LORO VITA!**





Soggiorno a Finale Ligure dal 4 al 18 marzo

Vi informiamo che a marzo avrà luogo il soggiorno al mare per i nostri soci e/o simpatizzanti.

Per coloro che usufruiranno del servizio di trasporto in pullman andata e ritorno da Milano zona Cadorna entro il 20 febbraio sarà necessario versare tramite bonifico o bollettino postale la quota di € 80,00 a persona inclusa assicurazione (rimborsata in caso di Covid-19).

La località è quella ben collaudata da anni: **Finale Ligure** presso l'

Hotel Garibaldi (riprodotto nella foto in basso) che si trova in posizione centrale ed a pochi passi dal mare, dotato di tutti i comforts.

La quota per il soggiorno, da regolare direttamente in hotel, è di € 616,00 con trattamento di pensione completa, ¼ di vino e mezza minerale per persona (supplemento camera singola € 15,00 al giorno).

ATTENZIONE:

Minimo dei partecipanti 20 persone (sotto tale numero la quota

potrebbe subire una variazione).

Possono partecipare tutti (amici / parenti / conoscenti) purché iscritti all'associazione.

Gli annullamenti sono accettati fino al 4 febbraio 2023 e prevedono il rimborso totale della quota viaggio; dopo tale data non è previsto nessun rimborso previsto.

Per le prenotazioni potete inviare una mail a info@ailar.it o contattare telefonicamente la segreteria ailar al n° 02/5510819 oppure la signora Luisa.





DONA IL TUO 5X MILLE

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

Nella tua dichiarazione dei redditi



inserisci il codice fiscale

80129830156

Scopri come aiutarci su: www.ailar.it



Find us on
Facebook



Subscribe