

Oltre 60 anni di storia e d'impegno sociale dell'Associazione Italiana Laringectomizzati

L'OR VOCE FAN RISENTIR

8. MARZO 1961 - ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - P.zza S. Alessandro 1 - MILANO - N° Unico

IN CAMMINO

Il 3 dicembre si è tenuta l'Assemblea annuale della nostra Associazione.

E' stata una viva testimonianza della vitalità che anima l'Associazione e la Scuola.

La solenne inaugurazione della nuova Sede ci fece sentire quanti siano vicino a noi con

ASSIMILARE le organizzazioni ad organismi viventi non è pura metafora, in quanto ci sono argomentazioni serie a supporto di questo parallelismo che, ovviamente, ha dei limiti di impiego.

In questa breve storia dell'**ailar**, che non ha, e non vorremmo che avesse, intenti autotelebrativi ci proponiamo di tracciare alcune fasi evolutive che ci portano fino al giorno d'oggi, per farci comprendere come l'ambiente storico, le persone guida, e gli iscritti tutti abbiano contribuito a definire la nostra più profonda essenza ed i valori che ci guidano.

Fondamentalmente possiamo individuare tre fasi nella storia dell'**ailar**. La prima è indubbiamente quella pionieristica, dove l'entusiasmo e la motivazione prevalevano, forse, sulla razionalità organizzativa, che pur deve caratterizzare le organizzazioni come **ailar** e ne determinano la crescita e la vitalità

La seconda fase è invece stata dedicata alla strutturazione dell'associazione e all'espansione territoriale.

La terza, quella in cui operiamo attualmen-

te, si trova ad affrontare un ambiente sociale ed economico non del tutto favorevole del nostro paese e una serie di fermenti che forse cambieranno nei prossimi anni la natura stessa della società civile. In questo contesto credo che la nostra associazione stia muovendo dei passi importanti, con l'obiettivo di trovare una sua dimensione significativa nel campo del volontariato oncologico. Mi riferisco a due cose fondamentali: l'apertura nei confronti di organizzazioni a noi affini e le azioni finalizzate al riconoscimento del nostro ruolo da parte delle istituzioni e della classe medica.

Sia ben chiaro che non esprimiamo in nessun caso giudizi di valore, in un senso o nell'altro; non è assolutamente nelle nostre intenzioni. Vorremmo, se ci riusciamo, fare una ricostruzione la più fedele possibile attingendo al materiale di repertorio e alla memoria storica dei soci presenti da più lungo tempo.

Ci scusiamo in anticipo per eventuali errori ed omissioni; anzi preghiamo di darci, se lo ritenete, un vostro contributo.

SEGUE ➡

SEGUITO

Il prof. **Vittorio Pricolo**, chirurgo-oncologo dell'Istituto dei Tumori di Milano, aveva a cuore la riabilitazione fonetica dei laringectomizzati da lui sottoposti alla mutilazione della voce.

Era noto che in Austria, a Vienna, un laringectomizzato era riuscito a parlare e che si tentava, con metodi non ancora perfezionati, di riabilitare gli altri laringectomizzati.

Avuta notizia di un laringectomizzato buon parlante, proveniente da Vienna e che risiedeva a Rovato, in provincia di Brescia, il prof. Pricolo volle vedere addentro al problema, capì il meccanismo per usarlo verso i suoi pazienti con la collaborazione di questo signore.

Il primo paziente che il prof. Pricolo riuscì a riabilitare fu un certo sig. **Bocchino**, dipendente della Edison.

Fu **nel 1942 che iniziarono i primi approcci alla Ri- educazione Fonetica** affidando la pratica di insegnamento al sig. Bocchino che è stato il primo Maestro Riabilitatore. Da lui imparò a parlare il comm. **Edoardo Testori**, industriale di Novate Milanese sottoposto a laringectomia dal prof. Pricolo. Da un incontro tra questi due personaggi, favorito da **Carlo Demetrio Faroldi**, nacque l'idea di creare una scuola extra ospedaliera. L'attività di riabilitazione doveva essere sempre affidata ad un laringectomizzato buon parlante.

Nel 1947 nacque così a Milano la prima Scuola di Riabilitazione alla Parola dei Laringectomizzati con sede in P.zza Gorini 1. Erano locali decorosi dotati anche di strumenti adatti, gestiti anche in virtù del mecenatismo del comm. Testori.

I risultati conseguiti fecero prendere il via ad una forma associativa di fatto con il nome di **Associazione Italiana Laringectomizzati**.

I risultati via via conseguiti furono così incoraggianti che l'attività si ampliò sempre di più coronando e riassumendo un primo abbozzo di assistenza solidale fra laringectomizzati e verso le loro famiglie.

Questa scuola il **5 dicembre 1948**, fu visitata dall'On. Gonella, allora Ministro dell'Istruzione, che lasciò questa dedica scritta: *"Alla Scuola per la rieducazione alla parola dei laringectomizzati ed al prof. Vittorio Pricolo, esprimo i sentimenti della più viva ammirazione per il miracoloso metodo di cui non si sa se ammirare l'arditezza scientifica o la beneficenza sociale"*.



Il ministro della Pubblica Istruzione On. Guido Gonella visita la Scuola per la riabilitazione alla parola dei laringectomizzati. Da sinistra il prof. Pricolo, il prof. Paracchi, il prof. Maccazzan (Provveditore agli Studi di Milano) e don Spada.



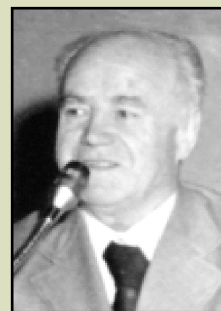
L'équipe del prof. Pricolo (il terzo da sinistra) all'Istituto dei Tumori di Milano con i suoi pazienti agli inizi della sua carriera medica. A destra, in piedi, il primo rieducatore: sig. Bocchino.



Prof. Pricolo



Comm. Testori



Comm. Faroldi

La stampa parlò di questa scuola ed i rieducandi si moltiplicarono. Si formarono quindi i primi gruppi di laringectomizzati in periferia e si intravede la possibilità di dar vita ad incontri e convegni per tutti coloro che erano stati colpiti dal cancro alla laringe ed avevano superato la non facile prova della laringectomia recuperando, grazie alla nostra scuola, la capacità di esprimersi, di parlare nuovamente.

Nel 1955 al sig. Bocchino succede il **cav. Guarnotta**, anche lui operato dal prof. Pricolo. Quest'ultimo è impegnato nel miglioramento del metodo e quindi inizia l'applicazione del nuovo metodo, che lui definisce "faringeo", tono vocale meno aspro, maggior velocità e continuità di locuzione.

Dalla descrizione che ne fa in una sua relazione, sembra essere il metodo della "pompa glosso-faringea", ovvero del sistema ad iniezione del metodo olandese.

Il **20 dicembre 1957**, con atto notarile del notaio Domenico Moretti, viene formalmente costituita l'**Associazione Italiana Laringectomizzati - A.I.L.**

Sono soci fondatori lo stesso prof. **Pricolo**, il comm. **Testori**, che ne sarà il primo Presidente, ed il comm. **Demetrio Faroldi**, stretto collaboratore di quest'ultimo, che ricoprirà la carica di Segretario Nazionale.

Sono nominati soci onorari, tra gli altri, **S.E. G.B. Montini**, Arcivescovo di Milano, **Padre Agostino Gemelli**, Rettore dell'Università Cattolica S. Cuore di Milano, **dr. Virgilio Ferrari**, Sindaco di Milano, **Adrio Casati**, Presidente della provincia, **dott. Carbone**, Presidente Corte dei Conti e Presidente della Lega per la lotta ai Tumori.

Seguono eminenti Otorinolaringoiatri come il dott. **Carnevali Ricci**, **Mario Cherubino**, **H. Martin**, del Memorial Hospital di New York, l'**On. Sangalli**, Presidente della Coldiretti ed il **dott. Perussia**, eminente radiologo.

SEGUE ➡



Al microfono il comm. Carlo D. Faroldi, Segretario generale e cofondatore dell'Associazione Italiana Laringectomizzati, durante uno dei tanti Convegni da lui organizzati. Faroldi è stato il motore e l'anima per lo sviluppo e la crescita dell'A.I.L.



Il prof. Paracchi inaugura il terzo Convegno Nazionale Laringectomizzati. Alla sua destra l'On. Sangalli, il dott. D'Agostino, il dott. Quarenghi, il dott. Scillieri; alla sua sinistra il comm. Testori, il prof. De Santis, il prof. Pricolo e il comm. Faroldi.



MILANO - Il rieducatore Guarnotta nella sede di piazza Bertarelli insieme ai laringectomizzati del Corso di rieducazione alla parola.

SEGUITO

L'11 maggio 1958 prende il via il primo Convegno Nazionale dell'Associazione che si tiene a Salsomaggiore Terme. L'argomento centrale del convegno tratta il **"Reinserimento dei Laringectomizzati nella Vita Sociale"**, argomento cogente e ancora di continua attualità.

Il periodo di presidenza del comm. **Testori** si identifica con un'intensa attività congressuale e convegnistica, volta a dare visibilità alle problematiche dei laringectomizzati e quindi all'attività associativa generale.

E' un periodo contraddistinto da un'intensa attività di ricerca di filantropi che con le loro donazioni permettono di allargare l'attività di riabilitazione a tutto il territorio italiano, oltre che allargare la collaborazione a livello europeo con la C.E.L. - Confederazione Europea Laringectomizzati. Nasce anche una rivista dal titolo **«Lor voce fan risentir»**.

Il 1965 vede la presidenza del **prof. Francesco Carnevale Ricci** che prosegue nell'attività divulgativa dell'associazione, che sarà proseguita nel 1968 dal **comm. Gildo Botondi**.

Segue la presidenza del **dott. Nando Viale**, mentre le scuole di riabilitazione alla parola si espandono sul territorio italiano.



Comm. Botondi



Prof. Ricci



Dott. Viale



MILANO - Viale, Pricolo e Faroldi durante un convegno.

I congressi sono tenuti con minor frequenza, ma avvengono di volta in volta in opportune sedi per la visibilità dell'associazione con incremento dello spessore dei relatori e degli argomenti che vengono affrontati.

Addirittura nel giugno 1982 ottiene che il convegno abbia la sua seduta inaugurale presso il Campidoglio a

SEGUE ➡



MILANO - Il rieducatore Carcassola, seduto in prima fila, insieme ad alcuni laringectomizzati di Novara.



MILANO - Tradizionale incontro natalizio nella sede di Piazza Bertarelli. Riconosciamo padre Motta (a sinistra), il dott. Viale alla scrivania e, a destra, in piedi, Faroldi, Pricolo e Carcassola.

Roma con l'alto patrocinio del Presidente della Repubblica, On. Sandro Pertini.

Nel 1985 assume la carica di Presidente A.I.L. il **dr. Giuseppe Sapa**, uomo dalle intuizioni proiettate al futuro, che opererà il consolidamento della figura dell'associazione.

E' un momento in cui il filantropismo può ancora essere una risorsa, ma egli già prevede che questa fonte, come oggi si dimostra ampiamente, andrà in esaurimento. Quindi con lungimiranza cercherà di dare una casa propria all'associazione, comperando i locali di Via Friuli 28 nei quali ancor oggi l'associazione risiede ed in cui ha spazio anche la "Scuola di Riabilitazione alla Parola" intitolata al comm. E. Testori.

Il notiziario dell'associazione che ora si chiama «**Corriere dei laringectomizzati**» cerca sempre di mantenere il contatto con i tanti laringectomizzati, ora distribuiti su tutto il territorio nazionale, visto il ragguardevole numero raggiunto di 4500 soci.

Altre associazioni simili sono nate a suo tempo, ma la collaborazione tra Presidenti vecchio stampo, determinati a percorrere ognuno la strada che ritiene più giusta, non sembra possibile né tantomeno facile. La sua è una vita caratterizzata da un'infaticabile attività di volontariato a favore di tutti i disabili sia in Italia che in Europa, con particolare riguardo ai suoi laringectomizzati.

Una vita tutta in salita la sua, figlio di un muratore ed



Dott. Giuseppe Sapa

una casalinga, quinto di sette figli. E' impegnato in politica come amministratore nel Comune di Castano Primo, dove risiede ed ha il centro della sua attività di commercialista.

Nonostante la laringectomia subita nel 1979, con caparbietà si dedica allo studio universitario che corona nel 1981 con la laurea in giurisprudenza. Non si risparmia nel cercare nuovi contatti in ambito politico per ottenere contributi dagli organi statali, regionali e provinciali. I tempi stanno cambiando e le risorse finanziarie sono sempre meno.

Con caparbietà cerca di dare visibilità all'associazione, le sezioni sono incentivate ad operare sul proprio territorio specialmente nell'ambito della riabilitazione. Le scuole in Italia diventano 73 e le sezioni sono ora 36, si creano corsi per formare nuovi Maestri Riabilitatori per dare ricambio ai più anziani.

Le scuole, che ora in maggioranza si trovano all'interno degli ospedali, operano in più stretta e costante collaborazione con il personale medico e sanitario dei reparti di Otorinolaringoiatria.

Si cerca di dare impulso alla C.E.L. (Confederazione Europea Laringectomizzati) di cui **Sapa** sarà anche

SEGUE ➡



ROMA - Il Convegno nazionale dell'A.I.L. del 1992 ha avuto il coronamento finale con il ricevimento di una delegazione dell'Associazione da parte del Capo dello Stato On. Scalfaro. Nella foto sopra: Faroldi, Sapa e Barcellini all'inaugurazione della nuova sede di via Friuli a Milano, avvenuta nel 1993.

MILANO - Incontro natalizio con il Card. Carlo M. Martini. Sotto: il sindaco, dott. Albertini, consegna nel 1998 al presidente del nostro sodalizio, dott. Sapa, l'attestato di benemerenza conferito dal Comune di Milano, per l'attività svolta dall'Associazione Italiana Laringectomizzati a favore degli operati di tumore alla laringe.



SEGUITO

Presidente, anche se l'attività a livello europeo, nonostante tutti gli sforzi profusi, non darà risultati concreti.

* * *

La presidenza del dr **Sapa** cessa nel 2004 ed egli stesso spinge il **dott. Maurizio Magnani** ad assumere tale incarico, mentre lui sarà eletto Presidente Onorario. E' questo un momento cruciale per tutte le associazioni di volontariato e ONLUS, il futuro è difficile e senza una progettazione accurata di tutte le attività si rischia di non poter guardare in avanti.

La via è stata tracciata, ma occorre adesso uno spirito nuovo e per questo l'incarico di Presidenza ad un medico, in attività presso un'azienda ospedaliera con l'incarico di Primario ORL, sembra essere la scelta doverosa e migliore. Inoltre il nuovo Presidente ha il vantaggio di essere lui stesso un laringectomizzato, contrariamente ai precedenti presidenti medici.

Si muovono i primi passi verso un rinnovamento proponendone il segno con il cambio della veste del periodico «**Corriere dei laringectomizzati**», formando un comitato di redazione che si incarica di rendere l'informazione sempre più efficace.

Si cercano idee e progetti per ottenere quei finanzia-



menti tanto necessari all'attività associativa. Si entra a far parte della F.A.V.O., Federazione che raccoglie in sé la maggioranza delle associazioni di volontariato oncologico. Si parte con il primo progetto finanziato dal Ministero della Salute sulla prevenzione del tabagismo ed alcolismo nelle scuole superiori.

Si portano a compimento progetti di ausili per i laringectomizzati nell'interesse di tutti gli associati. Sono in corso contatti con il Ministero della Salute per inserimento degli stessi nel nuovo Nomenclatore Nazionale, oltre che l'inserimento degli stessi nel CND - Classificatore Nazionale dei Dispositivi medici. Tali attività sono attuate in collaborazione con le aziende produttrici dei dispositivi stessi su specifica della nostra associazione.

Ma sono anche maturi i tempi per creare una task-force totale di laringectomizzati, prendendo contatti con i nuovi presidenti delle altre associazioni.

Prende vita una Federazione denominata FIALPO che apre l'associazionismo anche ai pazienti oncologici della testa e del collo. Si creano corsi permanenti per la formazione di personale sanitario ad ogni livello e dei Maestri Riabilitatori, che devono confrontarsi con realtà di persone e famiglie culturalmente diverse dal passato.



L'Assemblea nazionale del 2005 che si è svolta a Peschiera Borromeo (Milano) è presieduta per la prima volta dal dott. Maurizio Magnani.

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI NEL TEMPO



MILANO - Il dott. Nando Viale e il Card. Colombo in un incontro natalizio con i laringectomizzati. A destra il dott. Pricolo alla premiazione del primo rieducatore alla parola dell'A.I.L. Tommaso Bocchino.



MILANO - Il presidente Botondi riceve dal sindaco Aniasi la premiazione per l'attività della nostra associazione. A destra il dott. Pricolo e Faroldi, in rappresentanza dell'A.I.L., ricevuti da Papa Paolo VI.



MILANO - Il dott. Viale durante una lezione tenuta dal dott. Costa nella sede di piazza Bertarelli.



ROMA - Papa Giovanni Paolo II incontra la nostra Associazione rappresentata dal comm. Faroldi.