

ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ailar - ANNO 52 - N. 2 MAGGIO - AGOSTO 2023  
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](http://www.ailar.it)



*"Solo insieme possiamo  
raggiungere ciò che ciascuno  
di noi cerca di raggiungere"*  
**KARL JASPERS**

**FOCUS**

**ASSEMBLEA NAZIONALE DEI SOCI**

da pag. 15

# SOMMARIO

- |   |         |   |            |
|---|---------|---|------------|
| <b>■ QUARANTA PAESI DEL MONDO HANNO SEGUITO L'INTERVENTO OTORINOLARINGOIATRICO DI VARESE</b>                      | PAG. 4  | <b>■ L'APP "LA MIA VOCE" DI MERCK</b><br><i>a cura di SARA CELESTI<br/>e FRANCESCA D'AGOSTO</i> | PAG. 14    |
| <b>■ XVIII GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO</b><br><i>a cura di SARA CELESTI<br/>e FRANCESCA D'AGOSTO</i> | PAG. 5  | <b>FOCUS</b><br><b>■ ASSEMBLEA NAZIONALE DEI SOCI</b>   | DA PAG. 15 |
| <b>■ PRIMO INCONTRO TRA ASST E IL MONDO DELLE ASSOCIAZIONI</b>  | PAG. 8  | <b>■ CONTRO IL FUMO CON I GIOVANI</b>   | PAG. 22    |
| <b>■ DIGITAL HEALTH, CONNECTED HEALTH E METAVERS</b>  | PAG. 10 | <b>■ PREMIO ALDA MERINI ALLA NOSTRA SOCIA TERESA FLAGELLI</b>                                   | PAG. 24    |
| <b>■ LA RIABILITAZIONE FONATORIA DOPO L'INTERVENTO DI LARINGECTOMIA TOTALE</b>                                    | PAG. 12 | <b>■ ROMA - EVENTO BENEFICO DI ANAD DEVOLUTO ALLA NOSTRA ASSOCIAZIONE</b>                       | PAG. 25    |
|   |         | <b>■ MOMENTI DI SOCIALITA' ORGANIZZATI DAI CENTRI E DALLE SEZIONI AILAR</b>                     | PAG. 26    |



## ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI



SEDE: VIA CARONCINI 5 - 20137 MILANO TEL. 02-55.10.819  
SITO: [www.ailar.it](http://www.ailar.it) - E-MAIL: [redazione.ailar@virgilio.it](mailto:redazione.ailar@virgilio.it)  
TWITTER: [www.twitter.com/ailar.it](https://www.twitter.com/ailar.it) FACEBOOK: [www.facebook.com/ailar.italia](https://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.

EDITORIALE

# AI NOSTRI LETTORI

Dott. **PAOLO PISANI** - PRESIDENTE AILAR

Care Amiche, cari Amici,

si è da poco concluso il corso organizzato dalla nostra Associazione dal titolo *"Razionale della rieducazione post-laringectomia totale"* e voglio condividere con Voi la soddisfazione personale e del Consiglio Direttivo per il successo di tale evento.

Grazie all'impegno di alcuni dei più autorevoli otorinolaringoiatri e foniatristi italiani, alla disponibilità delle "nostre" preziose logopediste, alla dedizione delle tante figure professionali che ci sono vicine e di molti nostri Soci, abbiamo potuto raggiungere un obiettivo che si può tradurre in numeri che sono andati al di là di ogni nostra più rosea previsione: più di 210 iscritti dei quali un'ottantina tra specialisti, specializzandi e studenti in medicina, oltre 70 tra logopediste e rappresentanti delle professioni sanitarie, più di 60 laringectomizzati.

Sono stati 4 giorni intensi, densi di contenuti, caratterizzati da una altissima partecipazione.

Sono state giornate che ci hanno permesso di raggiungere a pieno quanto

ci eravamo prefissi:

- rinnovare l'impegno di AILAR a favore dei pazienti laringectomizzati;
- formare nuovi riabilitatori volontari;
- rilanciare l'alleanza terapeutica tra la nostra Associazione ed il mondo sanitario.

E l'importanza quest'ultimo punto è stata in particolar modo sottolineata da molti dei Relatori intervenuti.

La perdita della voce, cui il paziente sottoposto ad un intervento di laringectomia totale va inevitabilmente incontro, determina il fatto che la riabilitazione fonatoria rappresenti il principale obiettivo della riabilitazione post-chirurgica e che il raggiungimento di una buona qualità vocale sia indissolubilmente associato ad una migliore qualità di vita.

Se non esiste, a oggi, un consenso condiviso su quale dei metodi di riabilitazione possa essere considerato il migliore nel recuperare una valida comunicazione orale, la scelta è nella maggior parte dei casi legata alla preferenza del chirurgo, alla scelta del



paziente, alle sue caratteristiche psico-attitudinali o alla sua capacità di poter dominare una piuttosto che l'altra di tali metodiche.

In ogni caso, indipendentemente dalla scelta fatta, risulta fondamentale il ruolo della logopedista e del riabilitatore volontario nel raggiungimento del miglior risultato funzionale possibile per il paziente.

Questo determina che paziente, chirurgo, logopedista, caregiver, riabilitatore volontario diventino altrettanti protagonisti di quell'alleanza terapeutica in grado di portare al miglior risultato possibile.

E proprio il raggiungimento di tale obiettivo rappresenta il vero scopo dell'impegno di AILAR.

Un caro saluto a tutti Voi!

## SOSTIENI AILAR



[www.ailar.it](http://www.ailar.it)

### SCEGLI TRA I TANTI MODI PER CONTRIBUIRE

- C/C POSTALE: 53097200
- CODICE FISCALE: 80129830156
- BONIFICO BANCARIO INTESA SAN PAOLO: IBAN - IT4310306909606100000009455
- 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

# Quaranta Paesi del mondo hanno seguito l'intervento otorinolaringoiatrico di Varese

*Diretta internazionale delle sale operatorie del Circolo a conferma del ruolo riconosciuto a livello internazionale all'équipe dell'Otorinolaringoiatria varesina*

Nella mattina del 10 luglio il Prof. **Paolo Castelnuovo**, Direttore dell'Otorinolaringoiatria dell'ASST Sette Laghi e docente all'Università dell'Insubria e la sua équipe, coordinata dal Dott. **Andrea Pistochini**, hanno portato a termine con successo due delicati interventi chirurgici per l'asportazione di tumori del basicranio e dei seni paranasali con tecnica mininvasiva endoscopica per via transnasale. Niente di nuovo per un'équipe abituata ad affrontare interventi così complessi e con tecniche chirurgiche innovative, tanto da attrarre pazienti provenienti da tutta Italia e non solo.

La loro meritata fama è stata confermata dal fatto che l'intervento di questa mattina è stato seguito in diretta da molti dei migliori specialisti del settore da oltre 40 paesi in tutto il mondo. L'occasione è stata offerta dalla Global Rhinology Network (GRN), un'organizzazione accademica senza scopo di lucro costituita con la missione di promuovere la formazione chirurgica nel campo della rinologia e della chirurgia della base del cranio.



Proprio a questo scopo, dal 2014 l'organizzazione propone un webcast chirurgico dal vivo annuale a partecipazione internazionale, intitolato GR-ESS (Endoscopic Sinus Surgery), a cui il centro della Chirurgia del Basicranio dell'ASST Sette Laghi, diretto dal professore Castelnuovo, è stato sempre invitato a partecipare.

LION-ESS 2023 è il frutto di un nuovo sforzo del GRN, ottenuto con il forte sostegno del comitato scientifico organizzativo, ma soprattutto dei principali formatori chirurgici, tra cui proprio Castelnuovo, che si sono uniti per avvantaggiare i chirurghi di tutto il mondo con la loro esperienza, a beneficio dei pazienti.

*LION-ESS 2023 fornisce un'occasione formativa molto preziosa per i chirurghi che operano nel campo della rinologia e della chirurgia della base del cranio – tiene a sottolineare il Prof. Castelnuovo – ed è stato un grande piacere condividere ancora le proprie conoscenze con un gruppo così ampio di colleghi impegnati nell'importante ruolo di formazione dei giovani chirurghi e di ricerca delle tecniche più innovative per la cura dei pazienti.*



Prof. Paolo Castelnuovo



Dott. Andrea Pistochini

FONTE: [www.varesenews.it](http://www.varesenews.it)

MEDICINA E SALUTE

# XVIII GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO

a cura di **SARA CELESTI**  
e **FRANCESCA D'AGOSTO**

Anche quest'anno la Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) ha celebrato a Roma la **Giornata nazionale del malato oncologico**, dedicata al malato, agli ex malati, ai sopravvissuti al cancro e a tutti coloro che hanno vissuto da vicino la malattia condividendone ansie, preoccupazioni, speranze. All'evento hanno partecipato i rappresentanti delle diverse associazioni: FICOG, SIPO, AIOM, CNR, SIAPEC, SICO, AIRO, FIASO, SIC, GIMEMA, AISTOM, AIOCC, AIMAC, AILAR, AIMAME, insieme per continuare a migliorare la mission comune cioè di supportare non solo il malato oncologico ma anche i famigliari.

L'evento è iniziato il 18 maggio con la presentazione, presso Palazzo Madama, su iniziativa del senatore Maurizio Gasparri, del "15° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati", il quale mette in rilevanza l'ambito oncologico, lo stato di avanzamento delle iniziative e concreti interventi sollecitatori delle diverse associazioni federate a FAVO.

**Fabio Del Giudice**, Vicepresidente-consigliere Nazionale, in rappresen-



tanza di AILAR ha partecipato alle varie tematiche trattate in questa giornata e in particolare sullo **sviluppo del Piano Oncologico Nazionale (PON)**: È giunto il tempo di considerare il cancro in tutti i suoi aspetti, biologici, medici, ma anche psicosociali, ma soprattutto di prolungare nel tempo l'impegno per la "presa in carico", anche dopo la guarigione.

La conquista di quest'ultima deve corrispondere al ritorno di ogni ex paziente alla propria vita relazionale e professionale antecedente all'insorgere della malattia, fortemente compromessa. Alla guarigione clinica spesso si accompagnano disabilità fisiche e psicosociali recuperabili attraverso programmi di riabilitazione.

La presa in carico di queste ultime non è solo necessaria per restituire

all'ex paziente una vita piena e soddisfacente ma rappresenta altresì un dovere e una responsabilità collettiva per garantire un uso appropriato delle risorse investite.

Venerdì 19 maggio le Associazioni federate hanno preso parte alla consueta assemblea dei soci per l'approvazione del Bilancio 2022 ed essere aggiornate sulle attività e sui progetti in essere.

La giornata del 20 maggio è iniziata con la discussione sulla parola "guarito" riferito al malato oncologico. La parola "guarito" non può essere usata per tutti i tumori ma allo stato attuale diversi sono i tumori per i quali è possibile raggiungere una condizione di guarigione. Sono almeno un milione le persone che vivono dopo una diagnosi di tumore e hanno già raggiunto la stessa attesa di vita di chi non si è ammalato.

Per i pazienti, sapere di avere un'attesa di vita simile a quella delle persone non ammalate di tumore è di primaria importanza. Questo ha messo in evidenza la necessità di avere in Italia, una normativa che garantisca il **diritto all'oblio** cioè il diritto, per i pazienti guariti dal cancro, di non dover fornire o dover veder divulgate le informazioni sul proprio stato di salute pregresso.

Infatti, gli ex pazienti nonostante ri-



ROMA - Nella Sala Kock di Palazzo Madama il Prof. Francesco De Lorenzo (al centro) presenta il XVI rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico. Accanto a lui la giornalista Safiria Leccese e il senatore Maurizio Gasparri.

SEGUE ⇨

## MEDICINA E SALUTE

SEGUITO

sultano guariti, subiscono discriminazioni sul piano economico-sociale, in particolar modo per ciò che concerne l'accesso ad alcuni servizi bancari, come i mutui e polizze assicurative. Discriminazione sulla possibilità di adottare un bambino.

Durante queste giornate a rappresentare l'Associazione di AILAR erano presenti **Fabio Del Giudice** (Vicepresidente-consigliere Nazionale), le collaboratrici della sede di Roma **Sara** e **Francesca** e la volontaria **Maria Rosaria Milana** con il banchetto informativo sulla nostra Associazione e **Roberto Persio** (Consigliere Nazionale AILAR), il quale ha partecipato in maniera attiva, evidenziando nel suo intervento **"Il Tumor board nazionale di secondo livello: quando il consulto tra colleghi agevola diagnosi e percorso terapeutico per i casi complessi, nell'interesse dei pazienti"** l'importanza della prevenzione contro i tumori HPV-correlati.

Tra i virus sessualmente trasmissibili, l'HPV è uno dei più diffusi. Le stime indicano che oltre l'80% delle persone sessualmente attive lo contraggono almeno una volta nella vita, andando incontro a potenziali lesioni



ROMA - Presso l'ala Eventi Fontana di Trevi, intervento di Roberto Persio **"Il Tumor board nazionale di secondo livello: quando il consulto tra colleghi agevola diagnosi e percorso terapeutico per i casi complessi, nell'interesse dei pazienti."**

pre-invasive o invasive.

Sono più di 100 i tipi di Papillomavirus umani conosciuti e sono circa 12 i ceppi considerati oncogeni, che possono portare a neoplasie quali tumori della cervice uterina, dell'ano, della vagina, della vulva, del pene e della regione testa-collo.

In Italia, la vaccinazione contro l'HPV viene resa gratuitamente a maschi e femmine a partire dal dodicesimo anno di età, ma negli ultimi anni, com-

plisce anche la pandemia da COVID-19 che ha rallentato tutte le prestazioni sanitarie, i tassi di copertura sono andati via via peggiorando.

In sintesi, i ritardi nella prevenzione, acuiti anche dalla pandemia da COVID-19, stanno determinando una vera e propria "generazione perduta" di adolescenti non immunizzati e che potranno potenzialmente andare incontro a lesioni invasive nel corso della loro vita.



ROMA - Banco informativo della nostra Associazione allestito dalla volontarie Maria Rosaria, Sara e Francesca.

## MEDICINA E SALUTE



ROMA - Nelle foto alcuni gruppi delle varie associazioni partecipanti alla "XVIII Giornata Nazionale del Malato Oncologico".

Date queste premesse, e considerando l'allarmante ritardo dell'Italia nella sfida contro l'HPV, alcune associazioni, tra cui AILAR, hanno unito le forze per attirare l'attenzione sul problema e rivolgere ai decisori pubblici, sia nazionali che regionali, un appello a rafforzare gli sforzi per potenziare la campagna di vaccinazione e raggiungere gli obiettivi nazionali ed internazionali.

Un altro tema su cui occorrerebbe iniziare a riflettere è la realizzazione di una crescente sinergia tra programmi di prevenzione primaria e secondaria, che rappresenta un elemento che può contribuire in modo significativo ad accelerare il raggiungimento dell'eliminazione dei tumori HPV-correlati.

La "Giornata" si è conclusa con la celebrazione della seconda edizione del progetto *"Per mano: percorsi socio-assistenziali per le famiglie colpite da tumori pediatrici"*. Con l'occasione, sono stati proiettati i video realizzati con alcuni degli esperti delle Associazioni partner, i quali hanno raccontato le principali attività che sono state svolte durante questi 18 mesi di progetto.



## NOTIZIA DELL'ULTIMA ORA

## La legge sull'oblio oncologico passa al Senato

La legge sull'oblio oncologico è stata approvata alla Camera venerdì 4 agosto con 281 voti a favore e nessun contrario.

Assicura che alla guarigione clinica corrisponda la possibilità di esercitare i propri diritti in condizioni di uguaglianza rispetto al resto della popolazione, con riferimento all'accesso ai servizi finanziari, bancari e assicurativi, nonché alle procedure di adozione di minori.

Il testo definisce il diritto all'oblio oncologico

come il diritto delle persone guarite da una patologia oncologica di non fornire informazioni né essere oggetto di indagini sulla propria pregressa condizione patologica.

"L'approvazione del disegno di legge - spiegano l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (Aiom) e Fondazione Aiom - è il primo passo fondamentale per la tutela di oltre un milione di persone in Italia, che hanno superato il tumore ma continuano a essere considerate malate dalla società.

## Primo incontro tra ASST e il mondo delle Associazioni



Dott. Massimo Lombardo



Al microfono Massimo Lombardo, Direttore generale ASST Spedali Civili di Brescia, presenta ai partecipanti i progetti per la realizzazione dell'ospedale del futuro.

Si è tenuto lunedì 22 maggio il primo incontro tra ASST Spedali Civili di Brescia e le Associazioni e gli Enti del Terzo settore che svolgono attività di volontariato all'interno e a favore dell'ASST e dei suoi utenti. All'incontro erano presenti a rappresentare AILAR Flora Bodei, Consigliere Nazionale e Filippini Domenico, maestro rieducatore.

L'incontro organizzato a seguito dell'approvazione nel giugno 2022, del Regolamento per la collaborazione con Associazioni e Enti del Terzo Settore, Conferenza di Partecipazione e

disciplina delle attività di volontariato, ha rappresentato un primo passo per costruire una collaborazione solida, concreta e duratura che consenta a tutti gli attori coinvolti di partecipare attivamente alla crescita della nostra ASST.

Una nuova forma di partecipazione in cui il volontariato collabora nel servizio e nell'assistenza ai cittadini, ma rappresenta anche un soggetto attivo nella proposta di iniziative e scelte qualificanti a favore dei soggetti in cura.

Numerose le associazioni che hanno

**Ospedale del futuro / Finalità e obiettivi**

**SCOPO**

- Riqualificazione dei padiglioni esistenti
- Realizzazione di nuove piastre ospedaliere all'interno dell'esistente perimetro di cinta delimitante la storica sede degli Spedali Civili di Brescia

**OBIETTIVI**

- Sinergia con la rete ospedaliera esistente
- Punto di riferimento ospedaliero di avanguardia, al servizio del paziente, all'interno del tessuto urbano

Assistenza Sanitaria Integrata  
Regione Lombardia  
ASST Spedali Civili



**MEDICINA E SALUTE**

partecipato all'evento accolte dalla Direzione Strategica dell'ASST.

Il Direttore Generale Massimo Lombardo ha voluto presentare ai partecipanti i progetti inerenti alla realizzazione dell'ospedale del futuro, con le sfide del PNRR.

L'incontro ha avuto un buon riscontro fra i partecipanti, un modo anche per conoscerci e creare una rete di informazione e collaborazione fra diverse associazioni che operano in settori diversi.

Inoltre, sono stati presentati i tavoli tematici:

- Polo ospedaliero
- Polo territoriale
- Cure di transizione
- Presa in carico
- Telemedicina
- Fragilità
- Continuità di cura
- Innovazione organizzativa.

Salutando con un arrivederci a presto tutti i presenti il Direttore ha auspicato una buona collaborazione di tutti.

**OSPEDALE DEL FUTURO / Analisi sociodemografica ed epidemiologica**



Nella provincia di Brescia risiedono circa **1 milione e 254 mila persone**, che la rendono la seconda provincia più popolosa della Lombardia.

La sua superficie è di **4.769 km<sup>2</sup>** e ha una densità di popolazione pari a **263 ab./km<sup>2</sup>**, valore inferiore alla media regionale (419,5 ab/km<sup>2</sup>).

La composizione per età della provincia di Brescia presenta una **% di popolazione anziana (da 65 anni in su) più bassa rispetto al valore regionale nazionale.**

Dal 2012 al 2022, **la popolazione della provincia di Brescia è aumentata dell'1,3% circa.** In particolare sono diminuite le fasce d'età 0-14 anni (-0,8%) e 15-64 anni (-0,7%), ma è aumentata considerevolmente quella 65+ anni (+17%).

Presentazione del tema polo territoriale.

**Progetto Case di Comunità**

Standard 1 Odc (20 PL) ogni 50.000 abitanti



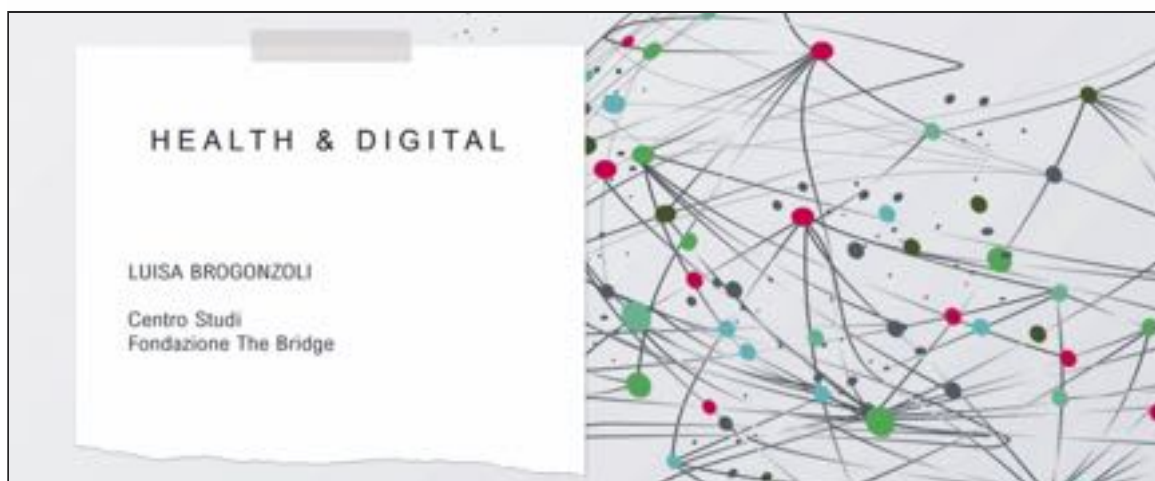
Presentazione del tema innovazione organizzativa.

**OSPEDALE DEL FUTURO / Dimensionamento Clinico - gestionale**



Presentazione del tema presa in carico.

# Digital Health, Connected Health e Metaversi



Il 4 maggio 2023 la Fondazione The Bridge ha organizzato l'evento "Approfondimento su Digital Health, Connected Health e Metaverso". La Fondazione elabora ricerche, indagini, campagne divulgative e iniziative volte a diffondere temi di interesse socio-sanitario promuovendo il dibattito pubblico grazie agli stakeholders di settore. Il lavoro di Fondazione The Bridge si focalizza sia sulle patologie largamente conosciute che su quelle di minor impatto sociale, coinvolgendo le associazioni di pazienti nei processi decisionali in ambito di politiche sanitarie, assistenziali.

All'incontro si è discusso sull'importante impatto e sulla radicale innovazione che potrebbe avere il Metaverso in Sanità per garantire una migliore assistenza sanitaria. Sebbene il Metaverso sia ancora in fase di sperimentazione, sono già disponibili le tecnologie di base per le prime implementazioni nel settore Healthcare & Life Science.

Ecco come si stanno muovendo, in Italia e nel mondo, aziende, università e decision maker dell'innovazione per portare nel Metaverso l'assistenza sa-

nitaria e gli ospedali del futuro. Digital Health è un termine che si riferisce a un'ampia gamma di tecnologie che possono essere utilizzate per curare i pazienti e raccogliere e condividere le informazioni sulla loro salute.

Tali tecnologie comprendono applicazioni mobili, dispositivi indossabili, telemedicina, big data, robotica e intelligenza artificiale. Tradotto in ter-

mini pratici, Digital Health significa cartelle cliniche elettroniche, aderenza alla terapia via smartphone, ricette elettroniche, interfacce vocali, ospedali senza carta e così via.

Gli esempi sono innumerevoli e tutti indirizzati ad aumentare la capacità di diagnosticare con precisione le malattie e di fornire assistenza e cure adeguate all'individuo.



Metaverso cos'è e come viene utilizzato attualmente.

**MEDICINA E SALUTE**

Con la diffusione del Covid-19 si è creata una necessità di assistenza sanitaria immediata e accessibile. Questo ha portato a un'impennata nell'uso delle tecnologie per la salute digitale, con un impatto sulla crescita del settore. Infatti, il 70,4% degli italiani ritiene che la digitalizzazione abbia migliorato la loro qualità della vita, perché semplifica tante attività quotidiane; il 74,4% degli utenti è abituale l'uso combinato di una pluralità di dispositivi.

Il luogo dal quale ci si connette non ha più importanza: il 71,7% degli utenti svolge ovunque le proprie attività digitali (e il dato sale al 93% tra i giovani); l'85,3% dei cittadini spera che in un prossimo futuro possa dialogare via e-mail con gli uffici pubblici; il 78,9% si aspetta di ricevere informazioni personalizzate via e-mail, sms o messaggi WhatsApp. Inoltre, il gran numero di casi e la necessità di tracciare gli effetti a lungo termine dei vaccini ha spinto la domanda di soluzioni di Electronic Health Record e di analitica sanitaria.

Dalle indagini si è evidenziato che: il 64,2% degli intervistati hanno l'attitudine a contattare il proprio medico di fiducia tramite canali digitali, come Whatsapp; 1 cittadino su 3 utilizza sul proprio smartphone applicazioni per monitorare valori relativi al proprio stato di salute

Dal 2015 è stato creato il Connect He-



**Applicazioni mobili per Healthcare & Life Science.**

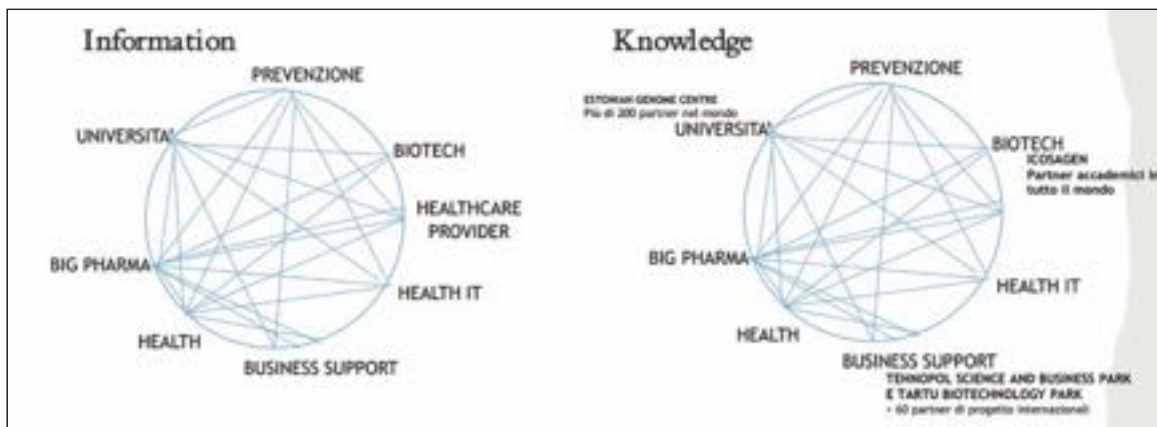
alth Fondato dallo Science Park Tehnopol, è un portale che comprende 41 membri tra aziende, partner di ricerca e sviluppo, informalmente circa 80 partner (altri ospedali, medici di base, medicina del lavoro, associazioni di pazienti e comunità di utenti, istituzioni), consente di supportare pazienti i quali possono interagire con il professionista o con gli utenti. Ha come focus: aderenza alla cura, riduzione dei costi di cura, qualità ed efficienza dei servizi sanitari, maggiore attenzione alla qualità della vita.

Guardando al futuro il Connect Health ha come obiettivi: crescita locale, lavoro e università, reputazione, monitoraggio e confronto, attrattività

mercato, nuovi residenti (fisici o virtuali, turismo «aziendale»), potenzialmente potrebbe andare oltre confini geografici.

Inoltre, hanno in programma di sviluppare progetti che consentono di: ridurre costi grazie a economie di scala e di scopo, accesso a input, informazioni e un pool di professionisti specializzati, complementarità del settore, accesso alle istituzioni e ai beni pubblici, aumento produttività e innovatività, knowledge spillovers, aumento occupazionale (si stima il coinvolgimento DIRETTO di circa 1.500 persone).

**FONTE: Fondazione The Bridge Dott.ssa LUISA BROGONZOLI**



**Cos'è e cosa comprende il Connect Health Fondato dallo Science Park Tehnopol .**

## La riabilitazione fonatoria dopo l'intervento di laringectomia totale

La partecipazione al Corso, diretto dal **Dott. Paolo Pisani**, era riservata ad un massimo di 100 medici specialisti o specializzandi, logopedisti, otorinolaringoiatri, foniatri, medici di base a cui sono stati conferiti i crediti formativi ma anche a tutti i soci e volontari AILAR.

L'evento formativo si è svolto in forma ibrida, da remoto a tutte le giornate attraverso il link trasmesso prima di ogni sessione ed in presenza solo nella giornata finale del 20 giugno 2023.

Il paziente sottoposto ad un intervento di laringectomia totale va inevitabilmente incontro alla perdita della voce. Ciò determina il fatto che la riabilitazione fonatoria rappresenta il principale obiettivo della riabilitazione post-chirurgica e che il raggiungimento di una buona qualità vocale sia indissolubilmente associata ad una migliore qualità di vita.

Attualmente le tre principali opzioni riabilitative sono rappresentate dalla voce esofagea, dalla voce tracheo-esofagea e dalla voce elettro-laringea.

Le prime due sono accomunate dal fatto che la fonte sonora è interna, ovvero è prodotta a livello del segmento faringoesofageo.

La voce esofagea è ottenuta introducendo aria nell'esofago, aria che viene successivamente espulsa determinando vibrazioni mucose a livello del neofaringe. Nella voce tracheo-esofagea, un device protesico unidirezionale permette all'aria espirata dai polmoni di arrivare sempre nel neo-faringe, mettendone in vibrazione la mucosa. Nella voce elettrolaringea, la fonte so-



nor sostitutiva è esterna ed è rappresentata da un laringofono che, appoggiato a livello sotto-mentoniero determina una amplificazione delle vibrazioni prodotte dai movimenti buccali durante l'articolazione delle parole.

Non esiste, ad oggi, un consenso condiviso su quale dei metodi di riabilitazione sia migliore nel recuperare una valida comunicazione orale. La scelta è spesso legata al tipo di intervento, alla presenza di esiti di radioterapia, all'età del paziente e alle caratteristiche psico-attitudinali dello stesso, ma anche alle sue preferenze. In ogni caso, indipendentemente dalla scelta fatta, risulta fondamentale il ruolo della logopedista e del riabilitatore volontario nel raggiungimento del miglior risultato funzionale possibile per il paziente.

Per questo motivo ogni anno AILAR organizza un corso per formare nuovi rieducatori che permettano non solo una maggior assistenza ai pazienti ma anche di promuovere nuove figure volontarie di supporto ai nuovi operati.

● NELLA PRIMA GIORNATA del Corso, 30 maggio, il tema principale ha riguardato "La Chirurgia della laringe".

La **Dott.ssa Nadia Lattuada** dell'Ospedale di Vallecamonica ha parlato della anatomo-fisiologia della laringe, il **Dott. Giuseppe Bertolini** Primario del reparto di ORL di Esine, dei vari tumori della laringe che possono portare a interventi più o meno radicali, mentre il **Dott. Andy Bertolini** di Vittorio Veneto ha fatto un interessante excursus delle tipologie di intervento qualora si possa optare per una chirurgia conservativa della laringe, mentre il **Dott. Giuseppe Tortoriello** di Napoli ha presentato la procedura di intervento qualora si debba optare per la laringectomia totale.

Il **Prof. Nicola Quaranta** e il **Dott. Francesco Barbara** Orl del Policlinico di Bari hanno invece parlato delle modificazioni anatomo-fisiologiche conseguenti alla laringectomia totale e infine la **Dott.ssa Giulia Bertino** del Policlinico San Matteo di Pavia ha

## MEDICINA E SALUTE

presentato la tecnica con cui si posiziona la valvola fonatoria.

● **NELLA SECONDA GIORNATA**, prevista per il 6 giugno, si sono evidenziati gli argomenti in merito al supporto di cui ha bisogno il paziente laringectomizzato: **Roberto Persio**, consigliere nazionale AILAR e membro del direttivo di Favo ha affrontato il tema del ruolo delle varie associazioni di volontariato a supporto del paziente oncologico con una relazione dal titolo *“Mettere al centro il paziente. Il ruolo delle Federazioni e delle associazioni di Volontariato del terzo settore. Attualità e prospettive”*.

La **Dott.ssa Sara Peruselli**, psicologa di AILAR ha affrontato il tema del supporto al paziente sia in fase pre che post-operatoria e delle problematiche psicologiche che spesso interferiscono nel processo di recupero, mentre la **Dott.ssa Teresa Maino**, logopedista presso il Policlinico di Bari e consigliere AILAR ha parlato delle problematiche legate sia alla deglutizione che alla perdita dell'olfatto nei pazienti operati di tumore testa-collo, importanti modificazioni che interferiscono sulla qualità di vita del paziente stesso.

Il **Dott. Roberto de Miro**, avvocato di Favo, ha invece affrontato il grande tema dei diritti del paziente oncologico laringectomizzato (esenzioni, invalidità civile, legge 104, congedi e permessi lavorativi, invalidità pensionabile).



La **Dott.ssa Francesca Lugano**, logopedista presso l'Ospedale San Martino di Genova insieme al rieducatore volontario **M. Rinaldis** ha presentato tutti gli ausili per i pazienti laringectomizzati, supporti indispensabili per una buona gestione del post-operatorio e in conclusione, **Giada Grimaldi**, socia AILAR, ha presentato l'Associazione che da molti anni supporta i pazienti laringectomizzati parlando delle varie sedi, della possibilità di visionarne il sito, dei supporti tramite i social e le varie pubblicazioni.

● **NELLA TERZA GIORNATA**, 13 giugno, si è passati dalla teoria ad interventi molto pratici che sono andati ad illustrare le varie strategie riabilitative per un buon recupero della comunicazione verbale.

Il **Prof. Antonio Schindler**, foniatra dell'Ospedale Sacco di Milano, ha illustrato le indicazioni e limiti dei vari metodi, il Gruppo dell'Ospedale di Savona (**S. Rebagliati – L. Pelleri – I. Zambarino – F. Del Giudice**) ha parlato di come si possa impostare la voce erigimofonica e quali tecniche si possono usare.

Il gruppo di Genova (**F. Lugano – M. Rinaldis**) ha invece parlato dell'iter riabilitativo qualora sia presente la valvola fonatoria, mentre ancora il gruppo di Savona (**S. Rebagliati – L. Pelleri – I. Zambarino**) ha presentato la rieducazione con il laringofono, la logopedista **Dott.ssa**



**Dott.ssa Mariuccia Franzoni**

**Claudia Superchi** ha invece presentato una esperienza multicentrica di supporto ai pazienti con valvola fonatoria.

In conclusione sono intervenuti i vicepresidenti AILAR **Dott.ssa Mariuccia Franzoni** logopedista e **Fabio Del Giudice** che hanno parlato della collaborazione possibile fra i volontari AILAR e i professionisti sanitari e di un bel esempio di rieducazione a distanza con la telemedicina presso l'Ospedale Regina Elena di Roma.

● **LA GIORNATA CONCLUSIVA** del 20 giugno ha riguardato esemplificazioni pratiche dei diversi tipi di voce del paziente laringectomizzato da alcune sedi locali (Ospedale San Martino di Genova, Ospedale di Savona, Sede della Associazione Mutilati della Voce di Verona, Ospedale di Brescia, Policlinico di Bari) e dalla sede di Milano in cui erano presenti il presidente **Dott. Paolo Pisani** e la vice presidente **Dott.ssa Mariuccia Franzoni** con la preziosa collaborazione di molti volontari laringectomizzati.

Cogliamo l'occasione per ringraziare tutti coloro che hanno partecipato all'evento!


 REDAZIONALE

# L'app “LA MIA VOCE” di Merck

a cura di **SARA CELESTI**  
e **FRANCESCA D'AGOSTO**

**C**ARI soci con questo articolo vogliamo rendervi partecipi dell'evento che si è tenuto il 6 luglio 2023 a Roma, presso il Palazzo Wedekind in piazza Colonna nel centro di Roma. L'app “La Mia Voce” si è aggiudicata il primo premio nella categoria *Patient Support Program* della VII Edizione del Premio Eccellenze dell'Informazione Scientifica e la Centralità del Paziente, promosso dall'Osservatorio Comunicazione Medico Scientifica (OCMS), con il contributo non condizionato di Mercurio e Bhave e con il Patrocinio di FNOMCeO, SIMG, Cittadinanzattiva e Farindustria.

Il Premio “Le Eccellenze dell'Informazione Scientifica e Centralità del Paziente” nasce per valorizzare e riconoscere tutti quei progetti di informazione scientifica che hanno apportato un reale beneficio alla salute del paziente. La scelta delle eccellenze vincitrici spetta a coloro che scendono in campo per prendersi cura in prima persona dei pazienti. È l'unico Premio in cui sono i medici a decidere.

Dopo i saluti istituzionali, **Salvatore Ruggiero** (CEO Mercurio e Presidente dell'OCMS) ha moderato una tavola rotonda “L'Italia: un'eccellenza mondiale nell'ambito della ricerca” dedicata alle Eccellenze del nostro Paese.

**Paolo Antonio Ascierto** (MD Melanoma Cancer Immunotherapy and Development Therapeutics Unit Isti-

tuto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione “G. Pascale”) tra i massimi esperti in ambito melanoma, ha sottolineato con decisione quanto sia importante la sinergia tra territorio ed ospedale per la cura dei pazienti. “*Nelle strutture sanitarie è fondamentale la gestione del paziente – ha affermato Ascierto – assicurando una collaborazione efficace tra ospedale e territorio*”.

La tavola rotonda è proseguita con l'intervento di un'altra eccellenza internazionale nell'ambito scientifico, la Prof.ssa **Annamaria Colao** (Past Presidente SIE – Direttore medico presso Università degli Studi di Napoli Federico II) che ha dichiarato quanto sia importante la centralità del paziente: “*Rimettere il paziente al centro significa dedicare tempo al malato, non solo fornendo la cura, ma dandogli spiegazioni chiare. Il bisogno di attenzione non si può sostituire*”.

Quest'anno i progetti in gara erano 58, 143.000 i medici contattati, più di 8.000 i progetti segnalati, 36 premi assegnati e 2 menzioni speciali.

Tra i vincitori è risultata l'app “**La Mia Voce**” di Merck, per la quale AILAR ha contribuito alla creazione ed alle modifiche della seconda release lanciata nell'ottobre 2022 attraverso una serie di incontri con volontari e soci AILAR tra cui **Fabio Del Giudice** e **Margherita Ricchi**, insieme a **Mariuccia Franzoni** e **Roberto Persio**, che hanno sottolineato le esigenze dei pazienti laringectomizzati, non soltanto nella fase post-operatoria.

Come già riferito nel numero 3 del 2022 del “Corriere dei laringectomizzati”, 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.

La prima versione dell'app è stata lanciata da Merck nel 2013 ed era già nota a molti pazienti che avevano iniziato ad utilizzarla in seguito alla diagnosi ed al conseguente trattamento chirurgico di un tumore del distretto testa-collo subendo la compromissione della capacità di comunicare verbalmente.

Nelle prossime settimane verrà rilasciato un aggiornamento dell'app che presenterà un miglioramento generale delle performance e l'introduzione di nuove features.

Tra queste si segnalano in particolare:

- la possibilità di modificare, in “Scrivi e ascolta”, la dimensione del carattere in “s, m, l”;
- l'inserimento, sempre in “Scrivi e ascolta”, di un tasto reset per cancellare la frase digitata in modo da velocizzare la conversazione;
- l'inversione dei pulsanti “Riproduci frase” e “Salva in archivio” in “Scrivi e ascolta”;
- la possibilità di riascoltare una registrazione prima di salvarla in “Registra un messaggio”, e infine
- l'eliminazione delle frasi monche nella categoria “Seccature”.



# FOCUS

## ASSEMBLEA NAZIONALE DEI SOCI



Cari soci,

come preannunciato nello scorso numero del giornale il giorno 27 maggio u.s. alle ore 9,30 si è riunita l'Assemblea Generale Nazionale in modalità mista (presso la sede di Via Caroncini 5 a Milano e tramite Google Meet) per discutere e deliberare sul seguente:

### ORDINE DEL GIORNO

1. Relazione del Presidente Nazionale.
2. Presentazione del Rendiconto finanziario 2022 con unita relazione contabile.
3. Previsione bilancio e attività sociali 2023.
4. Determinazione quota sociale anno 2024 e sua ripartizione.
5. Varie ed eventuali.

Il Presidente constatata la regolarità della convocazione dell'Assemblea, in seguito ad un minuto di silenzio per la perdita dei nostri cari, in seguito dichiara aperta la seduta e procede commentando il primo punto dell'ordine del giorno:

**1. Il Presidente Dott. Paolo Pisani ha presentato il bilancio "sociale" 2022**, ossia le attività e le modalità operative dei progetti realizzati dall'Associazione e dai suoi volontari: Abbiamo vissuto tempi sicuramente non facili, questo l'abbiamo visto adesso, il problema della pandemia sta finendo ma ci troviamo con tutto quello che è la coda delle problematiche che sono state lasciate da questo periodo drammatico.

AILAR ha continuato a lavorare nonostante le notevoli difficoltà e questo deve essere per tutti un motivo di orgoglio.

Da gennaio ad aprile grazie alla disponibilità del team del Prof. Piazza della Clinica Otorinolaringoiatrica degli Spedali Civili di

Brescia si è svolto il corso di formazione rivolto a pazienti, caregivers, operatori che seguono i pazienti laringectomizzati durante la degenza e nel post-operatorio.

Nel 2022 abbiamo iniziato a pianificare l'organizzazione del Corso AILAR RAZIONALE DELLA RIEDUCAZIONE POST-LARINGECTOMIA TOTALE un **corso di aggiornamento online sulla gestione del paziente laringectomizzato**, articolato su quattro giornate formative, di cui una anche in presenza, rivolto a professionisti come otorinolaringoiatri, logopedisti, foniatristi, medici di base ai quali sono stati riconosciuti i crediti ECM, ai maestri rieducatori quanto caregiver, ai volontari, durante il corso sono state trattate tutte le problematiche conseguenti alle neoplasie del distretto Testa e Collo, ovviamente con una particolare attenzione al recupero del paziente laringectomizzato.

Grazie al prezioso ed indispensabile supporto della vicepresidente e logopedista **Dott.ssa Mariuccia Franzoni** si è dato avvio all'attività di **RIABILITAZIONE ONLINE** per poter raggiungere e supportare tutti coloro che si sono rivolti ad AILAR per richiedere il nostro aiuto, si tratta di pazienti che risiedono in località dove AILAR purtroppo non riesce ad essere presente, la rieducazione interessa i vari metodi di comunicazione verbale: voce esofagea, con protesi, laringofono.

Questo importante progetto ci rende onorati e felici non solo per aver supportato i pazienti ma per aver creato un **vero GRUPPO DI AUTO MUTUO AIUTO nonché di AMICI** dove quotidianamente grazie all'istituzione di un gruppo WHATSAPP si

SEGUE ⇨


**FOCUS**

## SEGUITO

scambiano saluti, consigli, e si condividono momenti di difficoltà ma anche esperienze di vita. La Dott.ssa Franzoni non manca mai di incoraggiare, stimolare i pazienti oltre a far svolgere gli esercizi di riabilitazione.

A Roma a partire da febbraio all'IFO sono ripartiti i **gruppi di riabilitazione** grazie alla telemedicina, il primo per pazienti con voce esofagea, il secondo per pazienti portatori di protesi fonatoria, ovvero con una riabilitazione di tipo tracheofagia e questa metodologia di riabilitazione telematica è proseguita per tutto l'anno, permettendo di mantenere viva le attività di rieducazione, almeno in questo ambito. Purtroppo nel 2023 IFO ha sospeso questa modalità, stiamo continuamente collaborando con l'ospedale per poter riprendere l'attività in presenza.

Il 4 febbraio 2022 AILAR ha partecipato alla **"Giornata mondiale contro il cancro"** e si è unita a FAVO al grido d'allarme sulle persistenti difficoltà che esistono in Italia per accedere ai vari programmi di prevenzione, alla diagnosi, ai trattamenti alla riabilitazione e per migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle persone guarite dal cancro, è un impegno che ci deve sempre coinvolgere a tutto tondo, con tutte le altre associazioni di volontariato e come la nostra operano nei vari campi dell'oncologia. In occasione della trentesima giornata mondiale del malato, l'11 febbraio, FAVO **Federazione italiana delle associazioni di volontariato** oncologico ha firmato un protocollo d'intesa con UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Ra-

re. Tale accordo ha visto le due Federazioni affiancate in continui solleciti al Governo e richieste di emendamenti a decreti in difesa delle persone fragili.

Il 4 marzo è stata celebrata la **Giornata internazionale contro il papilloma virus** indetta dalla International Papilloma virus Society. Obiettivo della giornata è stato quello di accrescere la consapevolezza dei rischi associati al papilloma virus e di diffondere i concetti di prevenzione e vaccinazione. Tanto per la donna quanto per l'uomo. In questa occasione AILAR in qualità di Associazione federata FAVO, ha sottoscritto e firmato, insieme ad altre associazioni, tra la quale la Fondazione Umberto Veronesi, la CIG, cittadinanza attiva, ThinkYang, IncontraDonna, il manifesto nazionale che contiene i quattro punti delle richieste che sono state portate avanti congiuntamente, ovvero adozioni 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.

Giovedì 24 marzo AILAR ha aderito alla **Campagna sul diritto all'oblio e alla riabilitazione oncologica**, "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



Flora Bodei (Segretario Nazionale) e il Dott. Paolo Pisani (Presidente Nazionale)




**FOCUS**


di non dovere dichiarare nelle richieste di mutui, prestiti, assicurazioni e adozioni la propria esperienza di malattia, così, accedendo a servizi che sono altrimenti in qualche modo preclusi o resi più difficili.

Il 29 marzo, insieme ad altre associazioni presenti all'IFO, AILAR, che è stata rappresentata in questa occasione dal vicepresidente nazionale AILAR, Fabio del Giudice ha partecipato alla riunione **“gruppo di lavoro per la centralità del paziente”**. In particolare, era una riunione incentrata sulle necessità di poter facilitare tanto l'accesso dei pazienti nell'ospedale per aderire ai vari progetti di riabilitazione, quanto proprio di organizzarli al meglio anche in una logica poi di una ripresa di una normalità.

Sabato 7 maggio si è svolta l'Assemblea generale annuale in modalità mista, ovvero nella sede di Milano e da remoto tramite GOOGLE MEET, durante la quale si sono svolte le elezioni del Presidente Nazionale, dei Consiglieri e dei Proviviri.

A maggio, come di consueto si sono svolte **le giornate di incontro nell'ambito delle Giornate nazionali del malato oncologico**, nel pomeriggio il nostro consigliere nazionale Roberto Persio è intervenuto per parlare di quello che è il nostro impegno e del volontariato, in particolare nella nostra Associazione, nei gruppi di lavoro sui tumori rar

Dal 25 al 31 maggio AILAR ha partecipato al **convegno “Tiroide e salute io mi informo bene”**, una iniziativa che non era effettivamente un vero e proprio convegno, ma

una sorta di tavola rotonda e nel quale i relatori si interfacciavano quasi chiacchierando con i presenti sul tema della tiroide: che cos'è, cosa serve, come ci si può ammalare, quali sono le possibilità di cura, quali sono le possibilità di guarigione e le possibilità, ovviamente, di prevenzione.

Il 31 maggio a Bergamo si è svolta la **Giornata mondiale senza tabacco** con l'obiettivo di informare, sensibilizzare e promuovere una corretta educazione alla salute sul territorio bergamasco e su quello nazionale in generale. In questa occasione abbiamo avuto la collaborazione di Mario Cogliati a tutti voi ben noto come caregiver e rieducatore della scuola di Lecco, che io ringrazio, che si è prodigato ad allestire con la sua geniale signora un banco con tutto il materiale informativo della nostra Associazione.

Il 9 di giugno Fabio del Giudice, come nostro Vicepresidente, ha partecipato alla seconda riunione del **gruppo di lavoro per la centralità del paziente**, in questo caso avente come ordine del giorno le forme e le modalità di programmazione e gestione delle attività assistenziali in sede all'Ifo di Roma.

Giovedì 7 luglio AILAR ha segnalato la possibilità di partecipare al **Corso di Formazione “Patient Engagement in Ricerca e Sviluppo delle Terapie Innovative”** realizzato con il supporto di AIFA, il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e Farmindustria e con il contributo non condizio-

SEGUE ⇨

## FOCUS

### SEGUITO

nato di importanti aziende farmaceutiche. Tra gli obiettivi principali c'è quello di permettere al paziente di diventare un interlocutore competente, autorevole, per fornire consulenze alle aziende farmaceutiche, alle autorità e nei comitati etici assicurando una proficua partnership tra pazienti e tutte le parti interessate nella ricerca, nello sviluppo dei farmaci.

Settembre è stato il mese della **Make Sense Campaign**, l'iniziativa che da molti anni mira a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche inerenti ai tumori testa-collo e a migliorare la situazione dei pazienti affetti dalle malattie attraverso un'educazione preventiva della malattia, la guida, la comprensione dei segni e dei sintomi.

Sempre a settembre AILAR ha partecipato anche alla campagna **Percorso azzurro**, l'obiettivo della campagna era quello di promuovere la corretta conoscenza dei tumori maschili e le possibilità di combatterle con prevenzione e diagnosi precoce.

Ottobre è stato dichiarato mese del benessere psicologico AILAR ha continuato la sua missione in favore dei pazienti laringectomizzati, partendo da un progetto ormai diventato parte integrante dei servizi che offriamo ai soci e alle loro famiglie "**Lo sportello di supporto psicologico**".

Il 15 di ottobre abbiamo partecipato nell'ambito del Convegno nazionale di aggiornamento AIOCC al **Congresso di Bolzano** con

uno stand informativo dove il Presidente Dott. Pisani con un breve discorso ai partecipanti ha presentato AILAR e la sua mission era presente come testimonial anche il nostro caregiver Mario Cogliati, abbiamo fornito indicazioni, notizie sulla nostra Associazione, sulle nostre attività e distribuito del materiale informativo.

Sempre nello stesso periodo abbiamo partecipato al **Festival della Scienza a Palazzo Ducale a Genova** ed in questa occasione è stata lanciata la nuova versione dell'**app LA MIA VOCE**, uno strumento di comunicazione assistita che molti di voi già ovviamente conoscono, studiato anche per chi è affetto da tumore testa-collo e si trova senza voce o con difficoltà a parlare, soprattutto nei primi periodi dopo l'intervento. L'App è tornata a essere disponibile da novembre in una veste rinnovata nella quale AILAR ha fornito attraverso i suoi associati un prezioso supporto.

Il 27 ottobre AILAR ha convocato l'**Assemblea ordinaria** in modalità mista in presenza e da remoto, per l'approvazione definitiva dello Statuto in quanto questo doveva rendersi conforme alla normativa vigente del Runtus.

La sede operativa di Roma, si è impegnata, sempre in questo periodo, a una revisione integrale dell'anagrafica dei propri contatti mediante chiamate telefoniche per cercare di recuperare il più possibile soci, sostenitori e potenziali soci ed in collaborazione con la sede di Milano, si è dato avvio ad un capillare lavoro di "contatto" per dimostrare che AILAR




**FOCUS**

c'è, ed invitare i soci a darci suggerimenti e ad esporci le loro esigenze.

Il 21 novembre, per il terzo anno consecutivo AILAR ha partecipato attivamente alla **lezione sulla gestione del tracheostomia ospedale a domicilio**, con il prezioso contributo del dottor Paolo Maioli.

A dicembre, il Dott. Pisani ha coinvolto la Fondazione Marazzina per chiedere di supportare il corso AILAR che si è svolto nel 2023 e che grazie al loro prezioso contributo economico abbiamo potuto organizzare al meglio il **corso di formazione** di cui accennato precedentemente.

**2. Presentazione del Rendiconto finanziario 2022:** Walter, volontario-contabile di AILAR ha presentato il bilancio consuntivo 2022, illustrando le singole voci. Inoltre ha ricordato ad alcune sedi di saldare i conti con la sede di Milano, ha ribadito la necessità dell'accorpamento dei fondi in un unico conto corrente, per non disperdere fondi nel pagamento delle spese bancarie, ha ricordato che è necessario ottimizzare il più possibile la gestione dei costi.

Lo scorso anno AILAR ha avuto un utile di circa 23 mila euro, questo dato non deve ingannarci in quanto bisogna guardare all'operatività dell'Associazione, mancano entrate stabili da poterci far stare un pochino tranquilli.

Nel 2022 sono entrati dei fondi tramite bandi come Bando Bnl, Bando Regione Lombardia, ai quali abbiamo partecipato e dai Ristori previsti dal Governo, si tratta di entrate straordinarie, occasionali che probabilmente non si ripeteranno, è importante reperire fondi, cercare bandi o fonti che ci possano supportare economicamente dato che non possiamo più contare sulle Convenzioni con gli Ospedali e data la continua diminuzione dei soci e del 5x1000.

Nel 2023 si potrebbe ipotizzare una perdita di circa 20 mila euro.

Siamo entrati nel Runtis è pertanto molto importante essere trasparenti, per evitare eventuali sanzioni.

Walter ricorda che in ottemperanza alla Riforma del Terzo Settore è fondamentale che anche i rimborsi ai caregiver possono essere fatti solo in base alla presentazione di spese vive documentate.

L'assemblea ha approvato all'unanimità il Bilancio 2022.

**3. Previsione bilancio e attività sociali 2023:** Il Bilancio per l'anno 2023 è stato presentato dal contabile Walter, illustrandone i contenuti. L'assemblea all'unanimità approva.

**4. Determinazione quota sociale anno 2024 e sua ripartizione:** è stata valutata l'ipotesi di aumentare o meno l'importo della quota associativa, dopo una breve riflessione si è pensato che è meglio evitare, purtroppo la situazione economica del paese non aiuta. L'importanza è cercare di aumentare i soci paganti mediante un recupero di soci persi oppure cercare di ottenere nuovi associati. L'importo della quota associativa rimane invariato a 30,00 euro all'anno, venendo approvata all'unanimità.

**5. Varie ed eventuali:** ha partecipato all'assemblea Sandrina Vanni che è la Presidente di AVLAR (Associazione laringectomizzati di Aosta) dove è stato espresso, già da qualche mese, il desiderio di entrare a far parte di AILAR in quanto si trovano in difficoltà a causa di tutti gli adempimenti burocratici, si tratta di pochi soci, e AILAR avrebbe piacere ad accoglierli.

La Sezione di Roma deve provvedere al più presto alla chiusura del codice fiscale ed alla regolarizzazione bancaria e postale.

E' importante che su Roma si trovi uno spazio dove poter accogliere i soci, fare riabilitazione e dove i soci si possano rivolgere per eventuali richieste.

Si è discusso sulla situazione della sospensione della riabilitazione in presenza e la possibilità di ripartire in centri diversi degli ospedali, il dott Pisani ha contattato Lilt per chiedere se possiamo appoggiarci ai loro Centri per qualche ora di riabilitazione, alcune risposte sono arrivate; sulla possibilità di organizzare corsi di riabilitazione oltre che in presenza anche online così da dare la possibilità di supportare i pazienti anche nelle regioni in cui non è presente una sede di AILAR, la Dott.ssa Franzoni sottolinea l'importanza di trovare nuovi caregiver che possano essere di aiuto agli operati, che riprendano le relazioni sociali.

Sono state presentate le modifiche attuate al Codice Etico, approvato dall'Assemblea e che è stato pubblicato sul sito [www.ailar.it](http://www.ailar.it)


**FOCUS**

# ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - AILAR - ODV

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

## Bilancio Ordinario al 31/12/2022

### Stato Patrimoniale Attivo

	Parziali al 31/12/2022	Totali al 31/12/2022	Esercizio al 31/12/2021
<b>B) Immobilizzazioni</b>			
II - Immobilizzazioni materiali			
1) terreni e fabbricati		162.299	162.299
4) altri beni		5.529	5.529
<b>Totale immobilizzazioni materiali</b>		<b>167.828</b>	<b>167.828</b>
III - Immobilizzazioni finanziarie			
3) altri titoli		18.687	18.687
<b>Totale immobilizzazioni finanziarie</b>		<b>18.687</b>	<b>18.687</b>
<b>Totale immobilizzazioni (B)</b>		<b>186.515</b>	<b>186.515</b>
<b>C) Attivo circolante</b>			
IV - Disponibilit� liquide			
1) depositi bancari e postali		211.007	194.270
3) danaro e valori in cassa		1.553	2.788
<b>Totale disponibilit� liquide</b>		<b>212.560</b>	<b>197.058</b>
<b>Totale attivo circolante (C)</b>		<b>212.560</b>	<b>197.058</b>
<b>Totale attivo</b>		<b>399.075</b>	<b>383.573</b>

### Stato Patrimoniale Passivo

	Parziali al 31/12/2022	Totali al 31/12/2022	Esercizio al 31/12/2021
<b>A) Patrimonio netto</b>		<b>392.821</b>	<b>377.319</b>
VI - Altre riserve, distintamente indicate			
Varie altre riserve		1	1
<b>Totale altre riserve</b>		<b>1</b>	<b>1</b>
VIII - Utili (perdite) portati a nuovo		369.843	386.149
IX - Utile (perdita) dell'esercizio		22.977	(8.831)
<b>Totale patrimonio netto</b>		<b>392.821</b>	<b>377.319</b>
<b>C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato</b>		<b>6.254</b>	<b>6.254</b>
<b>Totale passivo</b>		<b>399.075</b>	<b>383.573</b>


**FOCUS**
**Conto Economico**

	Parziali al 1/12/2022	Totali al 31/12/2022	Esercizio al 31/12/2021
<b>A) Valore della produzione</b>			
1) ricavi delle vendite e delle prestazioni			4
5) altri ricavi e proventi			
contributi in conto esercizio		46.154	
altri		56.863	68.422
<b>Totale altri ricavi e proventi</b>		<b>103.017</b>	<b>68.422</b>
<b>Totale valore della produzione</b>		<b>103.017</b>	<b>68.426</b>
<b>B) Costi della produzione</b>			
6) per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		18.107	21.366
7) per servizi		21.791	15.711
8) per godimento di beni di terzi		5.319	657
9) per il personale			
a) salari e stipendi		24.016	29.578
b) oneri sociali		8.114	8.514
c) trattamento di fine rapporto		205	
<b>Totale costi per il personale</b>		<b>32.335</b>	<b>38.092</b>
14) oneri diversi di gestione		2.589	1.493
<b>Totale costi della produzione</b>		<b>80.141</b>	<b>77.339</b>
<b>Differenza tra valore e costi della produzione (A - B)</b>		<b>22.876</b>	<b>(8.913)</b>
<b>C) Proventi e oneri finanziari</b>			
16) altri proventi finanziari			
b) da titoli iscritti nelle immobilizzazioni che non costituiscono partecipazioni		101	82
<b>Totale altri proventi finanziari</b>		<b>101</b>	<b>82</b>
<b>Totale proventi e oneri finanziari (15+16-17+-17-bis)</b>		<b>101</b>	<b>82</b>
<b>Risultato prima delle imposte (A-B+C+D)</b>		<b>22.977</b>	<b>(8.831)</b>
<b>21) Utile (perdita) dell'esercizio</b>		<b>22.977</b>	<b>(8.831)</b>

## AGGIORNAMENTO

CARI SOCI DI AILAR VI INFORMIAMO CHE E' STATO PUBBLICATO SUL NOSTRO SITO IL CODICE ETICO DELL'ASSOCIAZIONE.

E' POSSIBILE VISUALIZZARLO NELLA SEZIONE

*CHI SIAMO- AILAR*



[WWW.AILAR.IT](http://WWW.AILAR.IT)

REDAZIONALE

**AILAR  
e AMICI di GABRY**  
- *Donne operate al seno* -  
insieme per due  
importanti iniziative  
a TREVIGLIO  
per gli adolescenti  
e per la città: per una  
cultura consapevole  
della salute



## CONTRO IL FUMO CON I GIOVANI

di **ROBERTO LEONI**

**O**gni anno, l'OMS ed i partner di tutto il mondo celebrano la Giornata Mondiale senza Tabacco, evidenziando i rischi per la salute associati al consumo di tabacco e sostenendo politiche efficaci per ridurre il consumo.

Per il 2023, la tematica proposta dall'OMS mira a sensibilizzare le mo-

dalità con cui l'industria del tabacco interferisce nella sostituzione della pianta con colture sostenibili, contribuendo così alla crisi alimentare globale.

Un altro obiettivo della campagna è quello di incoraggiare i governi ad eliminare i sussidi per la coltivazione del tabacco. Di conseguenza, si possono utilizzare i risparmi per attuare i programmi di sostituzione delle colture

che migliorano la sicurezza alimentare e la nutrizione.

Venerdì 26 maggio la Sezione **AILAR** di Treviglio e l'Associazione **AMICI di GABRY** hanno organizzato due momenti di sensibilizzazione per le scuole e per la città di Treviglio.

Alle 7 del mattino le Associazioni, con la collaborazione dei volontari rieducatori, hanno predisposto dei banchetti davanti alle scuole superiori di Treviglio per sensibilizzare i ragazzi sulla tematica. È stato distribuito materiale informativo ed è stato introdotto il motto: *"In cambio di una sigaretta, vi diamo la colazione"*.

L'iniziativa ha riscontrato un eccellente risultato. Numerosi partecipanti hanno deposto la loro sigaretta in un apposito cestino; in cambio è stata offerta loro una colazione, costituita da biscotti artigianali di ottima qualità. Inoltre, molti si sono fermati a prendere il materiale illustrativo e discutere la tematica con i volontari AILAR.

L'attività di sensibilizzazione si è ripetuta alle ore 13:00, all'uscita degli studenti da scuola.

Il fatto di sensibilizzare i ragazzi da 11 a 12 anni è di enorme importanza, dato che è il range di età in cui si inizia a fumare. Per l'OMS, il consumo

**"Mollate la sigaretta!". Tu mi dai la sigaretta, io ti regalo un dolce salutare"**




**REDAZIONALE**

di tabacco (tabagismo) è una delle principali cause di morte al mondo ed è un importante fattore di rischio di malattie non trasmissibile come cancro, malattie polmonari e cardiache. Ogni anno, più di 8 milioni di persone muoiono a causa del consumo diretto di tabacco.

Anche l'esposizione al fumo passivo è dannosa per la salute, causando annualmente circa 1,2 milioni di morti nel mondo. Nel nostro Paese sono circa 93.000 le morti causate dal fumo.

Nel pomeriggio, presso l'Auditorium della Cassa Rurale si è tenuta una tavola rotonda, incentrata sul tema **"INSIEME SI PUO', LA CULTURA DELLA SALUTE"**.

Sulle tematiche trattate, con dati scientifici certi e consolidati, si sono confrontati: **Lucia De Ponti** (Presidente LILT di Bergamo); **Simona Annibaldi** (Radiologa); **Roberto Boffi** (responsabile di Pneumologia, Istituto dei Tumori Milano); **Giuseppe Chiesa** (Chirurgo Humanitas Ga-



TREVIGLIO - Banco informativo organizzato dai volontari rieducatori Pastori e Leoni.

vazzeni, Bergamo); **Ilenia Fontana** (referente Promozione della salute); **Giuliana Rocca** (Direttore UOC del dipartimento di igiene e prevenzione sanitaria) e **Paola Savoldelli** (psicologa e psicoterapeuta).

Gli interventi hanno riguardato tali argomenti: la prevenzione, la diagnosi precoce, la presa in carico e la gestione consapevole del problema. Gli interventi sono stati esplicativi e

di grande rilevanza scientifica.

Uno dei relatori ha citato una massima che utilizza nella sua professione di medico: "ricordatevi bene che quando c'è qualcosa che non va, il vostro corpo vi manda sempre dei segnali.

Non dormiteci sopra, andate dal vostro medico e fate tutti gli accertamenti necessari che lo stesso vi indicherà. Questo vi può salvare la vita".

Questo incontro rientra nel progetto "Insieme si può insieme funziona" al quale AILAR partecipa unitamente ad altre cinque associazioni.

Il tema che è stato trattato è dedicato ai danni prodotti dal fumo.

Il fumo è responsabile del 85-90% di cancro ai polmoni; sono diverse e gravi le malattie che potremmo evitare se non venissimo a contatto con il fumo.

Il fumo rappresenta la causa di morte di 93000 persone ogni anno nel nostro Paese; come se precipitasse un aereo al giorno con 255 persone a bordo.



REDAZIONALE

## Premio Alda Merini alla nostra socia Teresa Flagelli

L'attestato del Premio ALDA MERINI "Grande Medaglia", giunto alla XI edizione, assegnato a Flagelli Teresa riporta la seguente motivazione: *Una lirica scritta*



*con un linguaggio essenziale, lucido, estremamente incisivo, che offre lo spunto per importanti riflessioni. L'Autrice, docente di lettere per più di 20 anni, esprime perfettamente tutto il peso del silenzio che, seppur privo di suoni, esteriormente, rimbomba nell'anima e in una quotidianità fatta di ambienti freddi e sterili. Nel contempo, la sua parola, sul piano simbolico, diviene emblema di una ricerca di piena espressione di sé, del desiderio di comunicare, di svelare il proprio mondo interiore in tutta la sua ricchezza.*

Laureata in Lettere Classiche, allieva di di-

versi Master universitari in discipline umanistiche e pedagogiche. Specializzata nelle attività di sostegno didattico ad alunni diversamente abili ai quali ha insegnato alcuni anni nel corso della sua carriera.

È stata docente di Lettere e Latino al Liceo per 20 anni. Da sempre appassionata di poesia, da qualche tempo partecipa a concorsi letterari ed è già inserita in alcune antologie.

Operata di laringectomia totale nell'ottobre 2021 ha intrapreso il percorso di riabilitazione online con Ailar, con l'obiettivo di diventare in futuro Caregiver.

### ECO DEL SILENZIO

#### (La me che non sento più)

Ora che non ti ho più  
e vivo questo mutismo imbavagliato  
sento vibrarti dentro

- eco del silenzio -

percorrere freddi corridoi  
attraversare stanze inanimate  
cercare vie di fuga, feritoie  
nel tentativo di trovare un varco.

- Nel fianco la mia spina di dolore -

Ma è tempo di trovarla la mia voce,  
scovarla tra le righe di una vita,  
cavare la parola dal silenzio,  
ridare un suono a questa dissonanza.

TERESA FLAGELLI 2022







REDAZIONALE

## ROMA - Evento benefico di ANAD devoluto alla nostra Associazione

a cura di **SARA CELESTI**  
e **FRANCESCA D'AGOSTO**

**S**IAMO stati contattati ed invitati a partecipare all'evento organizzato da ANAD tenutosi a Roma sabato 27 maggio, presso il circolo "La Mirage Sporting Club", si è trattato di una manifestazione per gli associati ANAD ([www.anad.it](http://www.anad.it)) che hanno partecipato, sfidandosi a padel, calcetto e Beach Volley, vincendo delle coppe che hanno intitolato a colleghi e amici scomparsi e che hanno voluto ricordare.

ANAD (Associazione Nazionale degli Attori e Doppiatori), è un'Associazione professionale libera e democratica aperta ai professionisti che svolgono attività lavorative in qualità di attori, direttori o assistenti nell'ambito del doppiaggio e che mira alla tutela dei lavoratori operanti in questo settore.



L'Associazione ANAD si propone di difendere gli interessi della categoria in ogni sede, nazionale e internazionale, di promuovere la migliore qualificazione culturale, artistica, tecnica e professionale e la tutela economica degli associati nel quadro della difesa della categoria, di fornire ai propri

associati tutti i servizi di supporto necessari per l'agevole svolgimento dell'attività professionale, nonché approfondire i problemi generali, economici, tecnici, artistici e sociali che possano interessarne l'attività, elaborando soluzioni nel merito, di migliorare la qualità delle professioni rappresentate anche attraverso l'istituzione di corsi

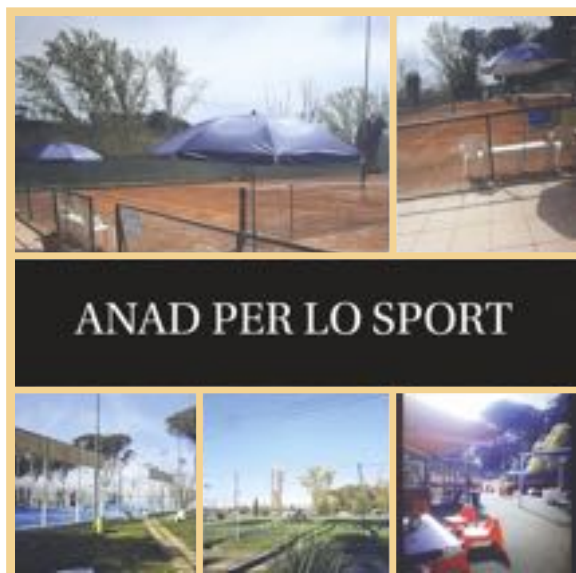
di formazione aperti a tutti coloro che siano in possesso dei requisiti richiesti.

ANAD ha espresso la volontà di devolvere il ricavato delle donazioni dei loro associati ad AILAR, per supportare i malati della voce (visto che attori e doppiatori lavorano con la voce).

A rappresentare la nostra Associazione all'evento era presente il Consigliere Nazionale Roberto Persio, il quale oltre ad aver allestito un banchetto con materiale informativo AILAR ed averlo distribuito ai partecipanti, ha potuto tenere un breve discorso prima dell'inizio dei tornei; gli organizzatori ed i partecipanti hanno dimostrato una grande sensibilità ed attenzione e ci teniamo a ringraziarli di cuore.

E' stata una giornata intensa e divertente che neanche la pioggia ha fermato, con una buona partecipazione ed atmosfera di festa che è durata circa cinque ore e si è conclusa con la premiazione dei vincitori.

**Nella foto accanto al titolo: a sinistra il nostro consigliere Nazionale Roberto Persio e il presidente ANAD Nicola Giuliani.**



REDAZIONALE

# Momenti di socialità organizzati dai Centri e dalle Sezioni AILAR

di FLORA BODEI

**AILAR** non rappresenta solo un'Associazione pazienti che supporta durante il percorso di riabilitazione MA ha una valenza sociale, è condivisione di momenti di leggerezza e di VITA dove grazie ai gruppi di AUTO-MUTUO-AIUTO, i pazienti diventano compagni ed amici.

Ogni Centro **AILAR** nel suo piccolo, grazie ai caregivers, organizzano momenti di socialità come pranzi, cene, soggiorni al mare e gite; lo scopo è quello di riunire tutti e cercare di "dimenticare" la malattia e la sofferenza, bisogna andare avanti con ottimismo, sorridere insieme agli altri anche se ci possono essere difficoltà.

E' importante non perdere occasione di essere felici e di continuare a coltivare le proprie passioni.

In questo numero del nostro "Corriere" ricordiamo momenti di socialità organizzati da alcuni Centri e Sezioni **AILAR**.

## SEZIONE DI BRESCIA: Un pranzo d'estate

Il giorno 2 luglio la Sezione di Brescia ha organizzato una bella giornata

BRESCIA



presso l'Agriturismo La SACCA, in località Nave, paese poco distante da Brescia, situato in collina, in una località immersa nel verde con vista sulla valle.

Sembrerà una scelta un poco bizzarra di organizzare un pranzo nel periodo estivo, ma Claudia la nostra logopedista e Marisa rieducatrice AILAR erano motivate e cariche di entusias-

simo tant'è che in pochi giorni hanno coinvolto tutti i volontari, facendo un passaparola virale ... Risultato... un buon gruppo composto da nuovi pazienti in trattamento logopedico, volontari, famigliari, amici simpatizzanti che hanno aderito con entusiasmo.

La cucina è stata molto gradita e il tempo trascorso a tavola insieme è stato piacevole, chi ricordava l'ultimo incontro conviviale che risale al lontano Natale 2019, o alla bella gita organizzata nel maggio 2018 alla Villa Reale di Monza.

Bando ai ricordi... il tempo trascorso insieme intercalato da un buon antipasto, ottimi casoncelli e gustosa grigliata, ha convinto tutti che le nostre organizzatrici di pranzi conviviali non tarderanno molto a farsi risentire.

Un grazie di cuore a tutti, anche questi sono momenti indimenticabili che ti ricordano il ruolo del volontario.



REDAZIONALE

## LECCO



### SEZIONE LECCO/MERATE Gita sul lago di Como

Il giorno 13 maggio Mario Cogliati caregiver AILAR di Lecco/Merate e la splendida moglie Anselma hanno organizzato un bel momento di socialità presso il ristorante "La TRAVE" di Stazzona nei pressi di Dongo, località sul lago di Como.

Soci, familiari e simpatizzanti si sono ritrovati per trascorrere una bella giornata in compagnia, sono momenti di grande valore a dimostrazione che dopo la malattia la vita deve continuare.



## NOVARA E VERCELLI



### CENTRI AILAR NOVARA/VERCELLI Pranzo a Montonero

Il giorno 12 giugno u.s. Giuseppe Perissinotto e Dino Soncin caregivers di AILAR sezione delle province di Novara e Vercelli hanno organizzato un piacevole momento conviviale in compagnia di familiari e simpatizzanti presso il Ristorante Montonero nell'omonima località.

C'è stata una bella partecipazione anche da parte di coloro che risiedono nell'astigiano, ed è stato programmato un incontro in occasione della prossima vendemmia che si svolgerà a settembre.

Momenti di allegria, di socialità perché dopo la laringectomia, la vita continua ed è proprio grazie alla scuola di riabilitazione che si creano nuove opportunità e anche nuove amicizie.





# 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](http://www.ailar.it)



Find us on  
Facebook



Subscribe