



ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ailar - ANNO 52 - N. 3 SETTEMBRE - DICEMBRE 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



*“Non lasciare
che una nuvola
cancelli tutto
il cielo”
(Anaïs Nin)*

FOCUS

TUMORI TESTA / COLLO

C'è poca attenzione. Parliamo di prevenzione da pag. 12



SOMMARIO

| | |
|---|--|
| <p>■ VACCINAZIONI PAZIENTI FRAGILI, UN'OPPORTUNITÀ DI SALUTE</p> <p style="text-align: right;">PAG. 4</p> | <p>■ LO SCREENING DEL CERVICOCARCINOMA IN LOMBARDIA</p> <p style="text-align: right;">PAG. 18</p> |
| <p>■ PROGETTO EUROPEO: WORKSHOP CON LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI <i>a cura di NICOLE GENOVESE, NICOLÒ BONDIOLI E MARA MONDANI</i></p> <p style="text-align: right;">PAG. 6</p> | <p>■ INTRODUZIONE DEL PROGETTO EDUCARE <i>di PAOLA BUZIO</i></p> <p style="text-align: right;">PAG. 20</p> |
| <p>■ CAMPAGNA EUROPEA DI SENSIBILIZZAZIONE ALLA PREVENZIONE DEI TUMORI TESTA-COLLO <i>a cura di SARA CELESTI E FRANCESCA D'AGOSTO</i></p> <p style="text-align: right;">PAG. 7</p> | <p>■ IL RUOLO DI MAURIZIO MARTIGNONI PRESSO L'UNIVERSITÀ DELL'INSUBRIA</p> <p style="text-align: right;">PAG. 20</p> |
| <p>■ PATOLOGI, SPECIE IN VIA DI ESTINZIONE <i>di ROBERTO PERSIO</i></p> <p style="text-align: right;">PAG. 10</p> | <p>■ PRESENTAZIONE PROGETTI VINCITORI DEL BANDO UNMET MEDICAL NEEDS</p> <p style="text-align: right;">PAG. 22</p> |
| <p>■ FOCUS TUMORI TESTA/COLLO C'è poca attenzione. Parliamo di prevenzione</p> <p style="text-align: right;">DA PAG. 12</p> | <p>■ IL LARINGECTOMIZZATO E IL SUO TERAPEUTA: DUE BUONI NEMICI TEORIA E PRATICA DELLA CURA <i>di MARIUCCIA FRANZONI</i></p> <p style="text-align: right;">PAG. 23</p> |
| <p>■ ONCOLOGIACERVICO-CEFALICA: COSA STIAMO FACENDO E DOVE SIAMO DIRETTI <i>di FABIO DEL GIUDICE e FRANCESCA D'AGOSTO</i></p> <p style="text-align: right;">PAG. 16</p> | <p>■ IL RUOLO DELL'ASSISTENTE SOCIALE E DEI PROFESSIONISTI CHE COLLABORANO E SUPPORTANO PAZIENTI LARINGECTOMIZZATI <i>di SARA CELESTI</i></p> <p style="text-align: right;">PAG. 25</p> |
| <p>■ LECCO - RIEDUCAZIONE ALLA PAROLA CON LA PRESENZA DELLA DOTT.SSA FRANZONI <i>di MARIO COGLIATI</i></p> <p style="text-align: right;">PAG. 17</p> | <p>■ CASTAGNATA AILAR A TREVIGLIO</p> <p style="text-align: right;">PAG. 26</p> |
| | <p>■ INCONTRI NATALIZI IN ALCUNI CENTRI AILAR</p> <p style="text-align: right;">PAG. 27</p> |

ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI



SEDE: VIA CARONCINI 5 - 20137 MILANO TEL. 02-55.10.819

SITO: www.ailar.it - E-MAIL: redazione.ailar@virgilio.it

TWITTER: www.twitter.com/ailar.it 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.



EDITORIALE

AI NOSTRI LETTORI

Dott. **PAOLO PISANI** - PRESIDENTE AILAR

Care Amiche, cari Amici, sono appena trascorse le festività di fine anno, come ormai di consuetudine mi auguro abbiate trascorso un Sere-no Natale e mi è gradito formulare a tutti Voi ed ai Vostri Cari i migliori auguri di un felice 2024.

Voglio con voi ricordare un anniversario un po' particolare, quello della ricorrenza dei 150 anni della prima laringectomia totale.

Proprio il 31 dicembre 1873, a Vienna, Theodor Billroth (1829-1894), eseguì il primo intervento di laringectomia totale per un tumore della laringe.

Billroth era un personaggio pressoché unico nel panorama scientifico e culturale dell'Europa della seconda metà del XIX° secolo: grande ed eclettico chirurgo, padre della moderna chirurgia addominale, musicista di talento, amico dei più grandi compositori dell'epoca come Brahms, estimatore, seppur critico, di Wagner e Liszt.

Come quasi sempre avviene per gli eventi che segnano in qualche modo il percorso della scienza, anche questo non può essere definito come esclusivo merito di un singolo, seppur geniale autore, ma piuttosto come il frutto di una serie di esperienze preliminari che hanno aperto la strada a Billroth ed ai suoi collaboratori.

Nel corso del XIX° secolo gli anatomopatologi tedeschi posero le basi dello studio istologico dei tumori mentre un oscuro maestro di canto lirico di origini spagnole, Manuel Garcia, inventando la laringoscopia indiretta, dava di fatto vita alla moderna laringologia.

Contemporaneamente Pierre Desault in Francia, Hermann Albers e Vincent Czerny in Germania iniziavano ad immaginare, codificare ed infine eseguire sugli animali la laringectomia totale.

Come racconta Karl Gussenbauer, assistente di Billroth, il primo intervento di laringectomia totale fu eseguito su un catechista di 36 anni che, affetto da

una disfonia da circa tre mesi, era diventato afono nel marzo del 1873.

Il laringologo Carl Stoerk visitandolo, evidenziò con il laringoscopio un tumore rapidamente invasivo cordale e sottocordale a sinistra che la biopsia dimostrò essere un epiteloma.

Dopo alcuni trattamenti di cauterizzazione, in uso a quei tempi, il paziente giunse all'osservazione di Billroth che il 27 novembre lo operò eseguendo una tracheotomia, aprendo la laringe e, per questa via, asportando la corda vocale malata. Dopo due settimane il paziente veniva dimesso in buona salute, in grado di parlare seppur con una voce roca.

Purtroppo nella notte tra il 29 ed il 30 dicembre il malato fu colto da una grave crisi dispnoica a causa di una evidente ripresa tumorale. Il 31 dicembre Billroth decise di intervenire di nuovo in laringofissura ma subito si accorse che il tumore si estendeva al di là della possibilità di un intervento parziale. Billroth senza esitare svegliò il paziente, gli spiegò la situazione prospettando come unica possibilità quella di un intervento di laringectomia totale mai tentato prima. Il paziente diede il suo consenso ed iniziò la corsa contro l'ignoto che portò a completare l'intervento dopo 13 ore. Il decorso post-operatorio si rivelò esente da gravi problemi: dopo 18 giorni il malato riusciva a deglutire e dopo 21 giorni gli fu posizionata la laringe artificiale di Gussenbauer. La dimissione avvenne il 3 maggio 1874 ma, a causa di una ulteriore ripresa tumorale, il paziente morì a sette mesi dall'intervento.

In realtà quella di Billroth è la prima laringectomia totale eseguita per un tumore della laringe: circa 7 anni prima, nel 1866, sir Patrick Watson, chirurgo scozzese di chiara fama, aveva eseguito a Edimburgo un intervento di laringectomia totale su una paziente affetta da sifilide laringea terziaria.

In ogni caso il seme era gettato e subi-



to altri chirurghi via via si cimentarono con la tecnica descritta, rendendosi presto conto che la metodica era legata ad un alto tasso di complicanze e ad una mortalità perioperatoria del 50%.

Le tecniche, in ogni caso, rapidamente si affinarono e di conseguenza i risultati furono sempre più confortanti. Nel 1875, a Novara, Enrico Bottini eseguiva, su una paziente affetta da sarcoma, una delle prime, se non la prima laringectomia totale in Italia, ottenendo una sopravvivenza di circa 10 anni.

Da qui in avanti i progressi hanno fatto passi da gigante in termini di riduzione delle complicanze, miglioramento delle indicazioni, allungamento delle sopravvivenze e guarigione della malattia.

Dalla seconda metà del secolo scorso, tecniche chirurgiche conservative, strategie terapeutiche fondate su chemioterapia e radioterapia hanno via via ridimensionato le indicazioni della laringectomia totale seppur, ancora oggi, rappresenti una metodica insostituibile nel trattamento dei tumori della laringe in stadio avanzato o recidivanti.

In queste poche righe vi ho sintetizzato i 150 di storia della laringectomia, ma dobbiamo ricordare il ruolo che AILAR ha avuto in questo lungo percorso, affiancando i chirurghi e sostenendo i pazienti negli ultimi 75 anni, con impegno, dedizione ed abnegazione.

E' una storia a cui orgogliosamente apparteniamo e nella quale siamo pronti a spenderci anche nel futuro.

Un caro saluto a tutti Voi!





VACCINAZIONI PAZIENTI FRAGILI, UN'OPPORTUNITÀ DI SALUTE

“We've put more effort into helping folks reach old age than into helping them enjoy it.”

Frank Howard Clark

“Abbiamo fatto più sforzi per aiutare le persone a raggiungere la vecchiaia che per aiutarle a godersela”

Fondazione The Bridge2 ha promosso un confronto tra stakeholders e portatori di interesse (medici specialisti, Medici di Medicina Generale, rappresentanti del mondo farmaceutico, Società Scientifiche e associazioni per la tutela dei pazienti) **sul tema della vaccinazione rivolta ai pazienti fragili in Lombardia.** Il percorso – articolato in tre tavoli di lavoro tra giugno e settembre 2023 – con l'obiettivo di **approfondire le informazioni scientifiche** relative alla profilassi vaccinale dei pazienti fragili, **indagare i motivi di esitanza vaccinale da parte dei soggetti fragili** e/o dei loro curanti e avviare una collaborazione tra stakeholder di diversa provenienza per la definizione di una strategia volta ad aumentare la consapevolezza su questi temi dei diversi target di riferimento.

Il progetto vede coinvolta una rappresentanza delle Associazioni di pazienti e caregiver, delle Società scientifiche, dei Medici di Medicina Generale, dei Direttori Generali di alcune ASST lombarde e delle Aziende farmaceutiche. L'esigenza di tale percorso è emersa dalla diffusa percezione che in Lombardia le vaccinazioni dei soggetti considerati fragili sia in preoccupante calo e, comunque, insufficiente.

Il focus riguarda l'opportunità di prevedere l'offerta vaccinale nei piani di cura di soggetti considerati fragili, appartenenti ad alcune specifiche patologie.

L'incontro del 20 ottobre, in collaborazione con Regione Lombardia, sarà, inoltre, l'occasione per avviare una campagna di sensibilizzazione e informazione su questo tema di fondamentale importanza e di interesse generale.

Il percorso è stato strutturato in 4 giornate:

Primo incontro 19 giugno - Approfondimento scientifico sullo stato dell'arte della

profilassi vaccinale dei pazienti fragili.

Secondo incontro 12 luglio - Confronto dei diversi punti di vista sul tema della vaccinazione dei soggetti fragili.

Terzo incontro 11 settembre - Definizione di un piano di comunicazione e sensibilizzazione sul tema della vaccinazione dei soggetti fragili.

Quarto incontro 20 ottobre - Confronto istituzionale.

OBIETTIVI

Il dibattito nasce dalla necessità di approfondire il tema delle vaccinazioni nei soggetti fragili e allo scopo di sensibilizzare la comunità scientifica e gli stakeholder coinvolti ad ogni livello sull'argomento, indagando lo stato dell'arte e proponendo strumenti conoscitivi, culturali ed organizzativi per il miglioramento dei tassi di copertura. Al fine di perseguire tale obiettivo, il percorso progettuale è stato strutturato tenendo conto di alcuni cardini metodologici:

- Condivisione, tra i soggetti coinvolti nel gruppo di lavoro, di conoscenze ed elementi scientifici in riferimento alla profilassi vaccinale della popolazione fragile.
- Stima dell'esitanza vaccinale nella popolazione target e analisi dei determinanti alla base di tale fenomeno.
- Condivisione di best practices relative agli assetti organizzativi.
- Mappatura dell'offerta vaccinale dedicata ai pazienti fragili, tramite lo sviluppo e la somministrazione di un questionario inviato alle strutture di ricovero e cura lombarde.
- Definizione di un piano di comunicazione esterna, su scala regionale.

Il nuovo Piano Nazionale di Prevenzione Vaccinale 2023-2025, che ha tra i suoi obiettivi di “Raggiungere e mantenere le coperture vaccinali target strutturando reti e implementando percorsi di prevenzione vaccinale” e “Promuovere interventi vaccinali nei gruppi di popolazione ad alto rischio per patologia, favorendo un approccio centrato sulle esigenze del cittadino/paziente” in maniera proattiva, prevede il consolidamento di un modello organizzativo regionale efficiente, fondato su collaborazioni virtuose, l'implementazione di nuove strategie organizzative e la sinergia tra diverse professionalità.

ANALISI CRITICITÀ

Dal confronto tra i membri del gruppo di lavoro sono emerse alcune criticità ritenute degne di nota. Tali criticità riguardano vari aspetti dell'offerta vaccinale rivolta ai soggetti fragili:

Spesso la vaccinazione non è considerata dallo specialista come prioritaria nel percorso di presa in carico del paziente cronico.

- L'arruolamento dei soggetti fragili, che spesso afferiscono a strutture differenti (ospedali, ambulatori specialistici, MMG) e incontrano nel loro percorso di presa in carico molto attori distinti, risulta spesso complicato e non prevede allo stato attuale un iter univoco.
- L'accesso al servizio non è sempre equo.
- Carezza di medici di medicina generale e conseguente perdita del rapporto di fiducia e prossimità con il soggetto cronico.
- Condivisione dei dati: FSE e Anagrafe vaccinale non sono consultabili da tutte le figure con cui il paziente fragile, specialmente cronico,





MEDICINA E SALUTE

entra in contatto durante il suo percorso di presa in carico. Questo limita in gran parte la possibilità di intercettare prontamente eventuali “lacune” vaccinali e di porvi rimedio precocemente.

- Privacy: le regole vigenti impediscono l’impiego di dati sensibili per la stratificazione dei livelli di rischio, con conseguente sbilanciamento organizzativo verso un criterio di chiamata per coorte di età e non per condizione di rischio.
- Mancanza, in alcuni casi, di strumenti digitali facilmente fruibili per la prenotazione della seduta vaccinale.

Gli elementi emersi dal tavolo di lavoro hanno consentito di individuare i cardini per allestire una campagna di comunicazione e sensibilizzazione sul tema della vaccinazione rivolta ai soggetti fragili.

Dal confronto con il gruppo di lavoro è emersa fortemente la necessità di una promozione attiva, a tutti i livelli

di presa in carico, della vaccinazione nei soggetti fragili. È necessario un vero e proprio cambio culturale nei confronti della prevenzione, che rappresenta un investimento sia in termini di salute della collettività, che di valore per il Servizio Sanitario Nazionale.

A tale scopo, si ritiene dunque fondamentale l’attivazione di una serie di azioni specifiche da parte di Regione Lombardia, di seguito elencate.

FORMAZIONE. L’attivazione di percorsi formativi destinati agli operatori sanitari di riferimento che approfondiscano temi connessi all’offerta vaccinale, ai rischi prevenibili e ai benefici attesi dalla vaccinazione.

ORGANIZZAZIONE. L’attivazione da parte delle strutture di ricovero e cura lombarde di percorsi vaccinali ad hoc rivolti ai pazienti fragili, partendo dall’anamnesi vaccinale da parte dello specialista, fino all’attivazione di ambulatori vaccinali ospedalieri

dove tali soggetti possano essere indirizzati. Al fine di favorire la loro effettiva implementazione, tali percorsi potrebbero essere integrati in strutture all’interno dei Piani Organizzativi Strategici (POAS), muniti di indicatori misurabili, utili anche alla valutazione del raggiungimento degli obiettivi dei Direttori Generali.

COMUNICAZIONE. Un’attività di comunicazione e informazione, finalizzata a diffondere presso la cittadinanza la consapevolezza dei benefici della profilassi vaccinale, valorizzando in particolare la dimensione della vaccinazione come diritto alla salute dei soggetti più fragili. Il soggetto fragile, infatti, spesso non ha la consapevolezza di essere tale, e allo stesso modo non ha informazioni precise e puntuali rispetto all’importanza delle vaccinazioni.

Fonte:
LO STAFF DI AILAR

Editorial

Vaccine hesitancy: a generation at risk

Vaccine hesitancy, which is defined by WHO as a “delay in acceptance or refusal of vaccines despite availability of vaccination services”, has been reported in more than 30% of countries in the world. In many areas, immunisation for measles, a vaccine-preventable disease that was largely eliminated following widespread use of the measles-mumps-rubella (MMR) vaccine, has declined to less than the 95% threshold set by WHO as that required for herd immunity.

In the UK, for example, coverage of the MMR vaccine declined to 91.7%, the fourth annual decline in a row and its lowest level since 2012-13. In the USA, the percentage of children aged 19-35 months who received the MMR vaccine slightly decreased from 93.6% in 2012, to 93.5% in 2013, with very low rates of coverage reported in some communities (eg, 60% in Uttar-Kanungo, Pune in the state of Maharashtra where a measles outbreak is ongoing). Similar trends elsewhere have resulted in a 30% rise in measles cases worldwide – even in countries such as the USA, where measles had been eradicated in 2000 – prompting WHO to declare vaccine hesitancy one of the top biggest threats to global health.

Healthcare and family doctors have a key role in helping parents appreciate the benefits of vaccination; physician advice has been shown to be the most important predictor of vaccine acceptance. All MMR health workers must promote vaccination-conflicting advice from medical professionals is especially damaging – and must be afforded sufficient time with each family to effectively do so. A clear presentation of the risks that delaying or refusing vaccination might pose to the child is proved to help parents understand how critical this decision is. As Richard Gannon, president of the Australian Medical Association, said, children “are 20,000 times more likely to be brain damaged by measles than [...] by vaccination”, in order to suggest health-care workers, WHO has developed training modules to build capacity in engaging in difficult conversations with hesitant caregivers. Vaccine hesitancy can be difficult for practitioners to understand, but when interacting with vaccine-hesitant parents, it is important to remember that the health of their children is their primary concern.

Vaccine hesitancy cannot be addressed by practitioners alone; governments and health policy makers also play an essential role in promoting vaccination, educating the



It is likely to take more vaccine hesitancy via Facebook, Instagram, and other social media platforms.

Acqua potabile
Antibiotici
Vaccini

3 pilastri della medicina moderna

Cambiamento climatico
Antibiotico resistenza
Esitanza vaccinale

Rischio fine della medicina moderna



CORRIERE DEL LARINGECTOMIZZATI - 5



Progetto europeo: workshop con le associazioni di pazienti

Big Data Models e strumenti intelligenti per il monitoraggio della qualità della vita e l'empowerment partecipativo dei sopravvissuti al cancro alla testa e al collo" (BD4QoL)

A cura di:

**NICOLE GENOVESE,
NICOLÒ BONDIOLI
E MARA MONDANI**
(Regione Lombardia)

Il 17 ottobre 2023 si è tenuto un workshop online con le associazioni di pazienti organizzato da Regione Lombardia e ARIA S.p.A. nel contesto del progetto europeo BD4QoL.

Il progetto

BD4QoL è un'iniziativa finanziata dal programma Horizon2020 e coordinata dall'Università degli Studi di Milano che aspira a migliorare la qualità di vita dei pazienti che hanno concluso con successo un percorso di cure legate al cancro della testa e del collo, grazie alla possibilità di beneficiare di interventi tempestivi e personalizzati con l'adozione di dispositivi mobili e indossabili, sicuri e conformi alla privacy, che sfruttano le tecnologie di Intelligenza Artificiale e Big Data.

Il workshop

Il workshop ha promosso il dialogo di 38 diversi attori al fine di:

1. attirare l'attenzione sulle sfide reali che i pazienti che hanno concluso con successo un percorso di cure legate al cancro della testa e del collo stanno affrontando, focalizzandosi sugli elementi da privilegiare nello sviluppo di soluzioni innovative;



2. raccogliere opinioni e feedback sulle soluzioni sviluppate finora nel contesto di BD4QoL, attraverso gruppi di lavoro volti al confronto attivo sui "punti deboli" delle soluzioni e sull'identificazione di aree di miglioramento.

Al workshop hanno preso parte alcuni pazienti che hanno partecipato

Approfondimento: la *suite* di applicazioni mobili sviluppata dal progetto e distribuita ai partecipanti allo studio raccoglie informazioni dei pazienti relative a comportamenti sociali, fisiche e sul sonno, necessarie per valutare il livello di qualità della vita di una persona. BD4QoL punta all'empowerment del paziente attraverso un'App Mobile che implementa una Chatbot personalizzata. Attraverso l'App, ogni paziente può infatti controllare il proprio status. Ad esempio, può controllare le proprie statistiche, tra le altre, su numero di passi effettuati per giorno, settimana, mese, o la durata dell'attività fisica giornaliera (es., camminata; in bicicletta). Nell'App è integrata la Chatbot. Il paziente può iniziare la discussione con la Chatbot in qualsiasi momento e, in base al messaggio inviato, la Chatbot risponde motivando a rimanere attivi, fornendo consigli e suggerimenti su problemi di salute, o invitando a rivolgersi al medico nei casi più gravi.

allo studio, partner di BD4QoL, clinici, solution provider e associazioni di pazienti di rilievo; tra queste, FAVO (*Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia*), ECPC (*European Cancer Patient Coalition*) ed EURACAN.

Le soluzioni sviluppate in BD4QoL

Le soluzioni innovative sviluppate dal progetto sono le seguenti: "Mobile App", "Chatbot" e "Point of Care (PoC)". La Mobile App e la Chatbot (assistente virtuale) raccolgono una grande quantità di dati diversi sulla salute, lo stato emotivo e la partecipazione sociale di un individuo, che vengono interpretati da algoritmi predittivi basati sull'intelligenza artificiale per modellare la qualità di vita del paziente.

Le tecniche di modellazione sono utilizzate per rilevare le modifiche della salute e della qualità di vita nel tempo e attivare raccomandazioni e avvisi personalizzati.

Il PoC è uno strumento web per la visualizzazione dei dati dei pazienti che permette ai medici il monitoraggio di avvisi, visite, sintomi riferiti e valutazione periodica della qualità di vita.

BD4QoL

Il progetto è attualmente in corso; per saperne di più e rimanere aggiornati sulle attività è possibile visitare il sito web di progetto (www.bd4qol.eu), seguire BD4QoL sui canali social (Instagram, Twitter, LinkedIn e YouTube) o scrivere una mail a:

bd4qolcoord@unimi.it





MEDICINA E SALUTE

CAMERA DEI DEPUTATI - XI edizione della Make Sense Campaign

CAMPAGNA EUROPEA DI SENSIBILIZZAZIONE ALLA PREVENZIONE DEI TUMORI TESTA-COLLO

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

IL 22 settembre 2023, presso la Sala stampa della Camera dei deputati, si è tenuta la conferenza stampa per la presentazione della "XI edizione della Make Sense Campaign", la Campagna europea di sensibilizzazione alla prevenzione dei tumori testa-collo.

L'iniziativa, patrocinata dal Ministero della Salute, ha visto gli interventi dell'on. le **Patrizia Marrocco**, componente della Commissione Affari Sociali della Camera dei deputati; del Prof. **Roberto Maroldi**, Presidente dell'Associazione Italiana di Oncologia Cervico-Cefalica (AIOCC) e già Direttore U.O.C. Radiologia 2, Spedali Civili di Brescia, della Prof. ssa **Lisa Licitra**, Direttore SC Oncologia medica 3 - Tumori testa-collo, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano e Membro AIOCC, del Prof. **Francesco De Lorenzo**, Presidente della Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) e della European Cancer Patient Coalition (ECPC) e del Dott. **Paolo Pisani**, Presidente di AILAR - Associazione Italiana Laringectomizzati OdV e Direttore della SOC di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale dell'Ospedale Civile di Asti.

In rappresentanza di AILAR erano altresì presenti all'incontro anche i consiglieri **Fabio Del Giudice** e **Roberto Persio** insieme con le collaboratrici della sede romana **Sara Celesti** e **Francesca D'Agosto**.

La Make Sense Campaign è una

SEGUE ⇨

MAKESENSECAMPAIGN 18-22 SETTEMBRE 2023

1 SINTOMO PER 3 SETTIMANE
3 SETTIMANE PER 1 VITA

HAI LA TESTA A POSTO?

NELLA LOTTA AI TUMORI TESTA-COLLO
MUOVERSI IN FRETTA PUÒ SALVARTI LA VITA

Se provi dolore o fastidio a bocca, gola, orecchie o naso
non aspettare: controllati gratuitamente dal 18 al 22 settembre.

WWW.AIOCC.IT

Parlane immediatamente con il tuo medico o vai su www.aiocc.it
inquadrandolo il codice per scoprire il centro disponibile più vicino a te.
Fai una foto a questa locandina per non dimenticartene.

Partners: AIAO, AIOCC, CNAO, EIAMG, SICME, SID, ASES, INTESA SIMBIO, TRENFORD





MEDICINA E SALUTE

SEGUITO

campagna europea di educazione e sensibilizzazione alla prevenzione dei tumori del distretto testa-collo, promossa in Italia dall'Associazione Italiana di Oncologia Cervico-Cefalica (AIOCC). Lo scopo della campagna è quello di organizzare in tutta Italia, quest'anno **dal 18 al 22 settembre**, giornate di diagnosi precoce gratuite, ad accesso libero o su prenotazione, con l'obiettivo di identificare precocemente possibili problematiche, dati eventuali sintomi, e rimandare così i pazienti al proprio medico curante per i dovuti accertamenti; il tutto per ricordare ancora una volta quanto la prevenzione sia una buona pratica da coltivare ogni giorno.

L'adesione alla Make Sense Campaign è stata anche quest'anno altissima su tutto il territorio nazionale, con la partecipazione di 137 centri, sia pubblici che privati e distribuiti in 19 delle 20 regioni.

Elenco completo dei centri:

<https://www.aiocc.it/listacentri2023/?fbclid=IwAR2eBfWg2qMbyvbB6X41mEn2baGgOwobCVwQLkBBffJ27Clz7W51FZLg>

Hai la testa a posto? 1 sintomo per 3 settimane, 3 settimane per 1 vita è questo il motto dell'edizione italiana 2023 della Make Sense Campaign: 1 per 3 è infatti la regola da tenere sempre a mente quando si tratta dei sintomi dei carcinomi cervico-cefalici, spesso ignorati o associati a malattie stagionali come un comune mal di gola o un raffreddore. Una rapida comprensione delle avvisaglie 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.

Gli esperti sono d'accordo nel dire che, se presente anche solo uno di questi sintomi per tre settimane o più, è necessario rivolgersi al medico: dolore alla lingua, ulcere che non



Fabio Del Giudice, Roberto Persio e il presidente Ailar Dott. Paolo Pisani sono stati tra i relatori dell'incontro presso la Camera dei Deputati.

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.

Per tumori cervico-cefalici (o del distretto testa-collo) si intendono tutti i tumori che si sviluppano nell'area della testa e del collo ad esclusione di occhi, orecchie, cervello ed esofago. Questo tipo di tumore tende a colpire maggiormente gli uomini (che hanno un'incidenza da due o tre volte superiore rispetto alle donne) e le persone di età superiore ai 40 anni, ma le diagnosi fra le donne e gli under 40 sono in aumento.

I principali fattori di rischio per lo sviluppo dei tumori della testa e del collo (in particolare per quelli del cavo orale, dell'orofaringe, dell'ipofaringe e della laringe) sono alcol e tabacco, che si stima siano responsabili del 75% delle incidenze della malattia; il rischio è esponenzialmente più alto per le persone che fanno uso di entrambi. Altri fattori di rischio sono rappresentati dalla cattiva igiene orale e dall'insufficiente consumo di frutta e verdura.

Alcune forme di tumore dei seni paranasali hanno una maggiore incidenza nei lavoratori del legno (falegnami, parquettisti), mentre per alcuni tipi di tumori della testa e del collo sono un fattore di rischio le infezioni da tipi cancerogeni di Papilloma Virus umano (HPV).

La prevenzione per i tumori testa-collo è fondamentale come affermato dal Presidente AILAR Dott. **Paolo Pisani** "questo tipo di tumore ha una complessiva percentuale di guarigione non eccezionale, intorno al 60, 70%, ma che certamente riconosciuto nelle fasi iniziali, ci permette di raggiungere e superare percentuali del 90%. Oggi, col passare degli anni siamo in grado di offrire delle altre alternative ai pazienti, siamo arrivati a fare 30-25% degli interventi di laringectomia totale perché grazie a queste campagne, grazie alle potenzialità diagnostiche che abbiamo acquisito negli anni, riusciamo ad anticipare la diagnosi per cui si arriva ad ottenere la conservazione d'organo."

AIOCC è un'associazione multidisciplinare che non ha solo come target la sensibilizzazione ma quest'anno ha avuto il merito nell'aggiornamento del PDA, Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali, che riguarda non solo l'aggiornamento delle opzioni terapeutiche, della chirurgia mini-invasiva dei trattamenti con nuovi farmaci e nuove tecniche di radioterapia nell'ambito delle neoplasie del distretto-testa collo ma soprattutto l'importanza dell'organizzazione logistica dell'intero ciclo oncologico, dalla precisazione delle tempistiche e del livello qualitativo delle informazioni essenziali per decidere il tipo di trattamento (diagnostica, anatomia patologica) fino al programma della riabilitazione e del follow-up.

"AIOCC, precisa la Prof.ssa **Lisa Licitra**, ha recentemente aggiornato i documenti che definiscono gli aspetti essenziali della cura, inteso come 'il cosa e il come', per massimizzare la probabilità di guarigione dei pazienti





MEDICINA E SALUTE

affetti da questa malattia. Ispirando anche ad altre malattie oncologiche, la nostra ambizione è quella di diffondere il principio di una cultura di cura erogata secondo criteri e indicatori di qualità messi a punto attraverso il contributo di tutte le discipline coinvolte”.

AIOCC ha anche realizzato il Tumor Board, cioè la possibilità di discutere la diagnosi tra diversi esperti del campo e di supportare il paziente per tutto il percorso diagnostico terapeutico massimizzando le chance di guarigione.

Ciò viene confermato anche da **Roberto Persio** di AILAR secondo

cui “l’esperienza del malato è un’esperienza trasformativa, l’obiettivo della cura è quello di poter tornare a una vita più vicina a quella precedente, i pazienti chiedono una diagnosi in tempi brevi e un percorso di cura chiara e che la multidisciplinarietà dia una terapia più adeguata”.

Il lavoro sinergico non si deve fermare alla diagnosi ma deve proseguire anche nel post-operatorio supportando ed accompagnando i pazienti nella quotidianità.

Il Presidente di AILAR, Dott. **Paolo Pisani** sottolinea infine come “la nostra Associazione si occupa di

tutte quelle che sono le necessità del paziente, a partire dal recupero della capacità di esprimersi verbalmente e la salvaguardia psicologica del paziente operato. La laringectomia totale è un intervento estremamente demolitivo perché separa le vie aeree e comporta la necessità di respirare attraverso quello che classicamente è conosciuto come il buco (il tracheostoma) alla base del collo. Inoltre è grazie ai nostri volontari, che attraverso corsi di formazione diventano maestri riabilitatori, che riusciamo a donare nuovamente la “parola” ai pazienti laringectomizzati.”

UN ANNO, ANCHE SE E’ SEMBRATO UN MOMENTO, CON L’ASSOCIAZIONE AILAR

Per coloro che non mi avessero conosciuta di persona sono Francesca D’Agosto, ho fatto parte della famiglia di Ailar grazie al servizio civile universale. Sono riservata per natura per cui non mi sento mai a mio agio ad esprimermi, ma voglio concludere questo anno di servizio civile ringraziando Ailar di avermi permesso di vivere questa nuova esperienza e voglio ricambiare.

È difficile esprimere come mi sono sentita durante e come mi sento alla fine di questo percorso, questi mesi sono volati tra i diversi e numerosi impegni, partecipando a diversi incontri che mi hanno permesso di conoscere voi, soci di Ailar.

Ho scelto di intraprendere questo percorso pensando di avere un’esperienza, dovuta alla mia formazione universitaria, che potesse servire ad aiutare i pazienti guariti dal cancro ma giorno dopo giorno ho avuto la consapevolezza che invece di dare è stato soprattutto un momento di crescita personale, di arricchimento e di cambiamento, ho imparato la positività a rapportarmi a nuovi gruppi di persone, il coraggio di superare le difficoltà, l’energia per concretizzare i propri sogni. Tutto questo grazie ad ognuno di loro che nonostante abbiano le loro difficoltà, fragilità e i propri progressi hanno sempre un sorriso grosso sulle labbra.



Partecipare al servizio civile è stata la scelta giusta al momento giusto. Ai futuri volontari dico di mettersi in gioco di non aver paura di non essere all’altezza o con poca esperienza perché da un’esperienza del genere si rimane stregati (in maniera positiva eh!).

FRANCESCA D’AGOSTO
Volontaria Servizio Civile 2023





Patologi, specie in via di estinzione

di **ROBERTO PERSIO**

IL delegato Presidente di AILAR, **Roberto Persio** ha presentato il lavoro costante di advocacy che le organizzazioni di volontariato fanno in Italia e in Europa a favore di:

- **FAVO - Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia;**
- **AILAR Italia;**

• European Cancer Patient Coalition (ECPC).

Al congresso GIPATEC, organizzato dalla Sipatec, Società Italiana di Anatomia Patologica e citologia diagnostica, che si è svolto all'Università Federico II di Napoli il 14 e 15 settembre 2023, per sostenere i bisogni dei pazienti e promuovere soluzioni per migliorare.

Il Convegno è stato rivolto ad anatomopatologi, chirurghi orali e maxillofacciali, otorinolaringoiatri, ra-

diologi, radioterapisti, oncologi, odontoiatri, attivi nel campo della diagnosi e terapia delle patologie della testa e del collo, e con particolare attenzione ai residents e fellows delle rispettive discipline e di quelle ad esse correlate.

Il fine principale del Convegno è stato quello di fornire un up-to-date sui nuovi algoritmi diagnostici, sempre più basati su test derivanti dai recenti progressi tecnologici, finalizzati a ottenere un risultato finale comprensivo dei dati di morfologia convenzionale, immunofenotipizzazione avanzata, tipizzazione molecolare e spatial biology.

Questo nuovo approccio integrato si traduce in un forte impatto multidisciplinare, che promette di espandere rapidamente gli orizzonti diagnostici e terapeutici utilizzabili per le patologie di uno dei più complessi distretti anatomici dell'organismo.

Il convegno ha proposto un focus sul ruolo delle nuove tecnologie nel campo dell'analisi di immagine in una prospettiva multidisciplinare che sempre di più vede l'Anatomia Patologica come cardine di un processo che coinvolge varie discipline, dalla computer science, alla ingegneria biomedica, alle Biotecnologie.

Sono stati esposti e discussi gli aspetti più controversi della diagnostica delle principali patologie neoplastiche e potenzialmente neoplastiche orali, orofaringee, laringee, delle ghiandole sa-



livari. Il convegno è stato articolato in: spazi dedicati a specifici focus sull'approccio "real life" alla diagnostica anatomopatologica; "breaking news" in campo multidisciplinare; confronto diretto patologo-clinico/chirurgo/radiologo-radioterapista.

L'intento principale del Convegno era quello di evidenziare come l'approccio a queste patologie sia già profondamente cambiato, anche grazie all'ingresso delle nuove tecnologie, e come sia sempre più patient-centered, in pieno allineamento con la medicina personalizzata.

Grande risalto a tal proposito è stato fornito alle specifiche esigenze e richieste dei pazienti tramite spazi dedicati alle loro associazioni nazionali ed europee, al fine anche di identificare sistemi comunicativi che rendano gli operatori sanitari ed i pazienti sempre più in grado di parlare un linguaggio comune e rendere così condivisibili risultati e prospettive derivanti dalle nuove potenzialità dei laboratori di anatomia patologica e dall'ingresso della digital pathology, ed anche dalla fisica, dalla chimica biologica, dalla farmacologia, e dal complesso sistema delle scienze omiche, quali la radiomica e la metabolomica.

Il Convegno presenterà pertanto risultati e proposte integrate multidisciplinari convergenti verso un nuovo sistema avanzato "3D" diagnostico e terapeutico delle patologie della testa e del collo, olistico, realmente "disegnato" sul singolo paziente, nel quale il ruolo dell'anatomia patologica risulta sempre più centrale e determinante ed interconnesso con tutti gli aspetti diagnostici multidisciplinari e terapeutici di tipo tradizionale ed avanzato.

"Sono stato molto felice di aver rappresentato i pazienti oncologici europei e italiani e di averlo fatto nella sessione plenaria di apertura del congresso dopo gli interventi di istituzionali, ricchi di spunti e mai banali. Fortunatamente accade sempre più spesso che i pazienti vengano invitati ad intervenire nei

congressi medici, ma generalmente ciò accade in sessioni parallele, nel giorno di chiusura del congresso quando i delegati sono già con la valigia in mano e la testa a casa. Questo dice molto dell'approccio olistico degli anatomopatologi, padroni di casa, ai pazienti e alla cura. Ho sottolineato a gran voce l'importanza di implementare nei nostri ospedali i PDTA, i Tumor Board di secondo livello, di dare impulso alla costituzione anche in Italia delle reti di riferimento. E di come, digitalizzando i vetrini, l'Intelligenza Artificiale e la mappatura automatica delle immagini faciliteranno le second opinion e la circolazione dei dati, conducendo a diagnosi più corrette".

Roberto Persio

C'è penuria di patologi, in pochi si

immatricolano a questa specializzazione e chi lo fa, animato da passione vera, viene conteso dai migliori centri di ricerca.

Per questo i patologi sono indicati da molti come specie in via di estinzione. Ma invece la loro competenza, spesso poco considerata, è il primo degli anelli della catena del percorso diagnostico-terapeutico e assistenziale che compie chiunque si confronti con i tumori.

E' dunque fondamentale, perché conduce alla corretta diagnosi. Ed è necessario che i patologi siano presenti nei Tumor Board multidisciplinari al momento della discussione del caso di ogni paziente. È da questa competenza che si parte per conquistare la sopravvivenza. Ed è la stessa che assicurerà il loro futuro. Oltreché il nostro.



FOCUS

TUMORI TESTA/ COLLO

C'è poca attenzione. Parliamo di prevenzione

AILAR nel 2023 ha partecipato attivamente e con grande piacere al Progetto INSIEME SI PUÒ'. INSIEME FUNZIONA dove siamo stati rappresentati dalla nostra Consigliere nazionale **Flora Bodei**.

Durante l'anno tutte le associazioni aderenti al progetto hanno promosso iniziative di sensibilizzazione per la cittadinanza.

La Giornata del 1° dicembre u.s. è stata dedicata ai Tumori Testa-Collo, a Seriate presso la Biblioteca Gambirasio si è svolta la tavola rotonda, dove hanno partecipato alla discussione il Presidente nazionale **Dott. Paolo Pisani**, la vicepresidente **Dott.ssa Mariuccia Franzoni** il caregiver della Sezione di Treviglio **Roberto Leoni**.

In sala erano presenti **Flora Bodei** – Consigliere Ailar, i caregivers: **Mario Cogliati** di Lecco, **Silvano Pastori** di Treviglio, **Vittorio Redolfi** di Bergamo, da Brescia **Marisa Ro-**



vati, Domenico Filippini e Francesco Salvi.

“I tumori delle vie aero-digestive superiori (faringe, laringe e cavo orale), che sono i principali tumori della zona testa/collo, benché relativamente poco frequenti, rappresentano un problema clinico e sociale maggiore per la delicatezza delle funzioni che possono compromettere”.

Lo afferma AIOM, Associazione Italiana di Oncologia Medica nel rapporto “I numeri del cancro in Italia – 2022”. Aggiungiamo che gli interventi chirurgici necessari per la loro cura sono di norma particolarmente invasivi e con notevoli impatti sugli organi trattati.

Quando poi necessitano dell'asportazione della laringe, risulta compromessa una capacità essenziale per la vita sociale delle persone: la comunicazione verbale.

Si stima siano 9.900 i casi di tumori testa/collo diagnosticati in Italia nel 2020. Nello stesso anno

Il fumo di sigaretta è il principale fattore di rischio per lo sviluppo di un carcinoma pancreatico. Altri fattori di rischio sono l'obesità, la ridotta attività fisica, l'elevato consumo di alcol e di grassi saturi e la scarsa assunzione di verdure e frutta fresca. È necessario sapere, per partire da qui, insieme ai progressi della scienza e della medicina, affrontare con speranza un cancro maligno molto aggressivo.

Partecipa al prossimo evento previsto per venerdì 13 ottobre 2023, presso aula 5, Torre 7 - Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo, ore 18



FOCUS

si stima che si siano verificati 4.100 decessi. Si osserva poi che sarebbero 57.900 le persone che vivono dopo la diagnosi di uno di questi tumori.

Ma contro il cancro testa/collo si potrebbe intervenire con azioni di prevenzione primaria efficaci. Queste sono possibili grazie alla conoscenza dei fattori di rischio: fumo, alcool, infezione da papilloma virus HPV.

Una forma di prevenzione che però non è ancora sufficientemente diffusa. Anche la prevenzione secondaria potrebbe dare ottimi risultati. Queste malattie, infatti, quando diagnosticate in fase precoce hanno buone possibilità di essere curate. Le fasce sociali più a rischio, tuttavia, risultano poco sensibili ai controlli periodici. Per questo, oltre la metà dei casi vengono diagnosticati in fase avanzata o già con metastasi.

Siamo, quindi, ancora una volta di fronte alla necessità di promuovere la cultura della salute. Senza di questa, infatti, risultano poco praticati quei comportamenti sani e orientati al benessere che potrebbero favorire prevenzione e diagnosi precoce contro alcune forme di cancro che, come abbiamo visto, possono avere effetti devastanti se non letali.

A questi tumori è dedicato il 10° e ultimo appuntamento del progetto "Insieme si può. Insieme funziona - 2023". L'obiettivo è quello di attirare l'attenzione della gente su un gruppo di tumori di cui si parla troppo poco e per i quali, come abbiamo visto, si fa troppo poca prevenzione anche se questa potrebbe risultare un'arma vincente.

ATTIVITA' SUL TERRITORIO

Anche per questo appuntamento del progetto "Insieme si può. Insieme funziona - 2023" sono previste diverse attività sul territorio:

Incontro/convegno aperto a tutti, in presenza e in diretta streaming Venerdì 1° dicembre, ore 18, ATS Bergamo - Sala Lombardia Una tavola rotonda con diverse figure per parlare in modo rigoroso ma semplice di un gruppo di tumori che se conosciamo meglio, ci potremmo tante volte risparmiare. Prestazioni sanitarie gratuite.

Visite gratuite di prevenzione e diagnosi precoce otorinolaringoiatriche.

Incontri e percorsi di sostegno psicologico per pazienti e caregiver.

Valutazioni logopediche.

INSIEME SI PUÒ. INSIEME FUNZIONA - 2023

"Insieme si può. Insieme funziona - 2023" è un progetto di cui sono promotrici sei associazioni di volontariato impegnate in salute e una struttura sanitaria privata impegnata nel sociale.

LILT Bergamo onlus.

ACP - Associazione Cure Palliative

AILAR - Associazione Italiana Laringectomizzati.

AOB - Associazione Oncologica Bergamasca

Associazione Amici di Gabry.

Associazione Insieme con il sole dentro.

Politerapica - Terapie della Salute.

SEGUE ⇨

57.000 nuovi casi di cancro al seno in Italia nel 2022. Questo è ancora il cancro più diffuso in assoluto. Il 30% di tutti i tumori femminili. Numeri importanti come importante è anche il fatto che stanno aumentando sempre di più le possibilità di cura e di guarigione. Prevenzione e diagnosi precoce rimangono le armi più potenti.

Venerdì 22 settembre 2023 - ore 18













INSIEME SI PUÒ. INSIEME FUNZIONA.



Tumori testa/collo C'è poca attenzione

I tumori di faringe, laringe e cavo orale sono poco frequenti. Rappresentano però un problema clinico e sociale per la delicatezza delle funzioni che possono compromettere. Spesso gli interventi chirurgici per curarli sono invasivi e hanno notevoli impatti sugli organi trattati. Quando poi si asporta la laringe è compromessa una capacità essenziale per la vita sociale delle persone: la comunicazione verbale. Fumo, alcool e HPV sono tra i fattori di rischio. Saperlo per prevenire.

Venerdì 1 dicembre 2023 - ore 18
Auditorium Biblioteca Gambirasio - Seriate, Via Italia 58

Apri i lavori
Lucia De Ponti, Presidente LILT Bergamo

Partecipano
Alessandra Brevi, Otorinolaringoiatra - ASST Bergamo Est e Politerapica
Giuliana Rocca, Responsabile UOS Promozione della salute - ATS Bergamo
Cecilia Moro, Oncologa - ASST Papa Giovanni XXIII
Mariuccia Franzoni, Logopedista - Associazione Italiana Laringectomizzati
Roberto Leoni, Paziente - Associazione Italiana Laringectomizzati
Paolo Pisani, Presidente - Associazione Italiana Laringectomizzati
Valeria Perego, Psicologa e Psicoterapeuta - Politerapica e LILT Bergamo
Gabriele Cortesi, Presidente - Ambito Territoriale di Seriate

Stimola la discussione
Pasquale Intini, Politerapica e LILT Bergamo

Con il patrocinio di:



L'INIZIATIVA È RIVOLTA A TUTTI




FOCUS


Il tavolo degli oratori che nel convegno di Seriate hanno trattato i tumori testa/collo con il pubblico.

SEGUITO

“Insieme si può. Insieme funziona - 2023” è un progetto con l'obiettivo di contribuire alla promozione della cultura della salute tra i cittadini. E, attraverso questa, alla promozione di comportamenti sani e orientati al benessere. A cominciare da quelli legati alla prevenzione e alla diagnosi precoce.

INCONTRO/CONVEGNO

Titolo: Tumori testa/collo. C'è poca attenzione.

Data: venerdì 1° dicembre, ore 18,00.

Sede: Biblioteca Gambirasio - Seriate.

Modalità: in presenza e on-line.

Impostazione:

Tavola rotonda con giri di domande non sequenziali, aperta a contributi o domande del pubblico.

Obiettivo: parlare in modo rigoroso ma semplice di un gruppo di tumori che se conosciamo me-

glio, ci potremmo tante volte risparmiare.

Partecipanti:

ALESSANDRA BREVI Otorinolaringoiatra – ASST BG Est e Politerapica.

GIULIANA ROCCA responsabile UOS Promozione della Salute – ATS Bergamo.

CECILIA MORO oncologa – ASST PG23.

MARIUCCIA FRANZONI logopedista – Associazione Italiana Laringectomizzati.

ROBERTO LEONI paziente – Associazione Italiana Laringectomizzati.

PAOLO PISANI presidente – Associazione Italiana Laringectomizzati.

VALERIA PEREGO psicologa e psicoterapeuta – Politerapica e LILT Bergamo onlus.

GABRIELE CORTESI presidente – Conferenza dei Sindaci ASST BG Est.

LUCIA DE PONTI, presidente LILT Bergamo.



Pasquale Intini



Cecilia Moro



Paolo Pisani



Giuliana Rocca



Roberto Leoni



Alessandra Brevi



Gabriele Cortesi



Lucia De Ponti



Mariuccia Franzoni



Valeria Peregò





9° CONGRESSO NAZIONALE AIOCC ONCOLOGIA CERVICO-CEFALICA: COSA STIAMO FACENDO E DOVE SIAMO DIRETTI?



di **FABIO DEL GIUDICE**

IL nostro presidente nazionale Dott. **Paolo Pisani** è stato invitato a partecipare ai lavori del 9° Congresso nazionale dell'AIOCC (Associazione italiana di oncologia cervico cefalica), *Oncologia cervico-cefalica: cosa stiamo facendo e dove siamo diretti?*, che si sono tenuti a Roma presso il Policlinico Gemelli il 29 e 30 settembre 2023.

<https://www.aiocc.it/eventi/oncologia-cervico-cefalica-cosa-stiamo-facendo-e-d/26>

Le numerose sessioni delle due intense giornate del Congresso hanno visto la partecipazione al dibattito multidisciplinare i maggiori esperti delle differenti specialità interessate mediante la discussione di casi clinici reali, mettendo in luce le complessità diagnostiche terapeutiche e gestionali dei pazienti affetti da tali patologie e dimostrando come solo grazie alla collaborazione reciproca ed al confronto delle diverse esperienze sia possibile raggiungere un punto d'incontro per l'ottenimento dei risultati sperati

dal punto di vista clinico ed ottenere un costante progresso scientifico.

Di seguito i principali temi trattati.

- L'oncologia nell'era delle - OMICS, dell'Intelligenza Artificiale e della Medicina personalizzata, focalizzando il dibattito sull'impatto attuale che l'impiego delle nuove tecnologie, degli strumenti e delle metodiche di nuova generazione in ambito diagnostico e terapeutico possono avere nel miglioramento dei percorsi di cura dei pazienti oncologici e anticipando quelle che potrebbero essere le prospettive future, legate al costante sviluppo in tale settore.
- L'Immunologia dei tumori testa-collo, ruolo dell'infiammazione e possibili risvolti terapeutici: sono state esaminate le nuove prospettive dell'immunoterapia, discutendo in ambito multidisciplinare i principali risultati delle ricerche in corso in ambito molecolare, immunologico ed istopatologico, per valutare la realizzazione di modelli predittivi di risposta all'immunoterapia e considerare nuove frontiere terapeutiche, in associazione alle attuali strategie.
- L'oncologia nell'era della chirur-

gia "oncoplastica", valutata sia come trattamento primario che di salvataggio nelle recidive e con un importante focus sulla palliazione e tutti i suoi aspetti connessi, relativamente alla qualità della vita, dal punto di vista funzionale e con i rilevanti risvolti etici.

Inoltre, ampio spazio durante il dibattito è stato dato al gruppo Giovani AIOCC sul tema relativo al ruolo dell'HPV nella genesi dei tumori orofaringei ed il rilevante impatto epidemiologico negli ultimi 20 anni.

Dopo l'apertura dei lavori del Congresso del **Prof. Roberto Maroldi** ed i saluti istituzionali del presidente del Congresso **Prof. Giovanni Almadori** e dei corresponsabili scientifici i **Prof. Vincenzo Valentini** e **Alessandra Cassano**, ha preso la parola il nostro vice-presidente e consigliere nazionale **Fabio Del Giudice**, illustrando brevemente l'attività e la *mission* della nostra Associazione, la sua organizzazione ed il ruolo di assistenza svolto dai nostri *care giver* maestri rieducatori durante le varie fasi della riabilitazione alla parola ed a favore del reinserimento sociale e lavorativo dei pazienti operati.



Prof. Giovanni Almadori



Prof. Vincenzo Valentini



Prof.ssa Alessandra Cassano





REDAZIONALE

LECCO - Rieducazione alla parola con la presenza della dott.ssa Franzoni

di MARIO COGLIATI

Il gruppo di rieducazione alla voce della sede di Lecco, in data 12 ottobre 2023 ha potuto godere della gradevole e tanto desiderata presenza della dottoressa Franzoni, la quale, in qualità di logopedista con una importate esperienza con pazienti laringectomizzati, ha gentilmente accettato l'invito a presenziare ad una lezione, presso il circolo Figini, che da un paio di anni ospita la scuola AILAR.

La mattinata è stata interamente dedicata all'intervento dell'esperta. La dottoressa ha dapprima concentrato l'attenzione sulle varie problematiche fonatorie a cui può andare incontro un paziente operato alla laringe; delucidando i presenti sulle diverse possibilità di intervento in merito al recupero respiratorio e vocale.

In un secondo momento, la Dott.ssa



LECCO - Mario Cogliati, caregiver AILAR, Pattarini Antonio, presidente Circolo Figini e la dr.ssa Mariuccia Franzoni logopedista e vicepresidente AILAR.

Franzoni si è dedicata in maniera delicatamente personalizzata a ciascuno dei presenti, mirando ad un intervento personalizzato per ognuno di essi.

Un tempo trascorso insieme, delicato, "educativo", dedicato ai presenti, in cui ci si è sentiti liberi di essere sé stessi con le proprie fragilità, le proprie domande dove con competenza e consigli la professionista ha messo a proprio agio i presenti.

A partecipare all'evento, oltre ai diretti interessati, è stato ampliato l'invito alle consorti; che ricoprono certamente un ruolo non indifferente al fianco degli operati, e che sono i primi caregiver dei pazienti.

La dr.ssa Franzoni è una sostenitrice dell'importanza dei GRUPPI DI AIUTO MUTUO AIUTO di AILAR, dove il caregiver trasmette le nozioni, ma i pazienti insieme si supportano e si migliorano a vicenda, talvolta diventando amici, la socialità ci migliora, si creano stimoli che ci permettono di rimanere attivi nonostante le difficoltà.

La mattinata si è svolta in armonia nella stima reciproca e del desiderio di ripetere l'esperienza in futuro.

INFORMIAMO CHE PRESSO LA SEDE NAZIONALE SONO DISPONIBILI I SEGUENTI AUSILI

- BAVAGLINI LEGGERI E NON
- BAVAGLINI IN COTONE PIQUET
- CEROTTI FILTRailar
- BOCCETTINE SPRAY
- FOULARD
- BRACCIALI SALVA VITA



In base a quanto deliberato dall'Assemblea Nazionale anche per il 2024 la quota di adesione alla nostra Associazione rimarrà invariata a 30 euro.





Il 25 ottobre a Palazzo Pirelli si è svolto il Convegno **Lo screening del Cervicocarcinoma in Lombardia**. Anche a causa della pandemia, le adesioni all'offerta vaccinale e ai programmi organizzati di screening oncologici sono diminuite sensibilmente e l'HPV continua a essere un problema di sanità pubblica.

Partendo da queste premesse, **ACTO-Italia, F.A.V.O, Fondazione Umberto Veronesi ETS, e LILT Lombardia** hanno sottoscritto nel 2021, e rinnovato nel 2022, il **"Manifesto per l'eliminazione dei tumori correlati al papillomavirus"** per promuovere la cultura della prevenzione quale unico strumento di contrasto a queste patologie, in linea con le indicazioni metodologiche e gli obiettivi definiti dall'OMS e dall'UE.

L'Obiettivo dell'evento è stato quello di

approvare la delibera e il Protocollo d'Intesa tra Regione Lombardia Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia ACTO – Italia F.A.V.O Fondazione Umberto Veronesi ETS e LILT Lombardia.

Per la realizzazione di iniziative finalizzate alla prevenzione delle Infezioni HPV- Human Papilloma Virus attraverso la promozione dello Screening e della Vaccinazione HPV.

I soggetti che hanno partecipato al Protocollo d'Intesa sono stati i seguenti.

REGIONE LOMBARDIA

Direttore Generale della DG Welfare, Giovanni Pavesi.

- Direttore Generale della DG Istruzione, Formazione, Lavoro, Mora Paolo.

- Direttore Generale della DG

Università, Ricerca, Innovazione, Elisabetta Confalonieri.

- Direttore di Funzione Specialistica Sport e Giovani - DG Programmazione e Relazioni Esterne, Simone Rasetti.

UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE PER LA LOMBARDIA

Direttore Generale, Luciana Volta.

ACTO ITALIA-ALLEANZA CONTRO IL TUMORE OVARICO ETS

Presidente ACTO Italia, Nicoletta Cerana.

FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA

Coordinatore Regionale Lombardia, Adele Patrini, CAOS-Centro di Ascolto Donne Operate al Seno.

Coordinamento Regionale,

Flora Bodei, Associazione Italiana Laringectomizzati – AILAR

FONDAZIONE UMBERTO VERONESI ETS

Presidente, Paolo Veronesi

LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI, COORDINAMENTO REGIONALE LOMBARDIA

Coordinatore Regionale Lombardia, Elena Iliaria Malvezzi, LILT Milano Monza Brianza.

Obiettivo: Mediante il presente Protocollo d'Intesa, Regione Lombardia, USR Lombardia, ACTO Italia, FAVO Lombardia, Fondazione Umberto Veronesi ETS e LILT, si impegnano a collaborare per la prevenzione dell'infezione HPV – Human Papilloma Vi-

**CONVEGNO REGIONALE
LO SCREENING DEL CERVICOCARCINOMA IN LOMBARDIA**

L'impegno è soprattutto nel promuovere tutte le iniziative utili per la prevenzione del cancro, anche in collaborazione con le organizzazioni che hanno come scopo la ricerca e la lotta contro i tumori.

- MAKE Sense Campaign iniziativa unica ed emozionante promossa dalla Società Europea dei Tumori Testa Collo (EHNS European Head and Neck Society) di cui in Italia è promotore l'AI OCC (Associazione Italiana di Oncologia Cervico Cefalica). Con questa iniziativa si mira ad aumentare la consapevolezza dell'importanza della prevenzione

Logos: PoliS Lombardia, FAVO, Regione Lombardia



MEDICINA E SALUTE

rus – attraverso specifiche azioni di sensibilizzazione della popolazione, tra cui la promozione dello screening e della vaccinazione HPV, e a sviluppare programmi e iniziative comuni. Le Parti si impegnano, altresì, a promuovere il coinvolgimento e la collaborazione con:

Medici di Medicina Generale (MMG), Pediatri di Libera Scelta (PLS), Centri Vaccinali, Centri Screening, Consulenti Familiari, Società Medico Scientifiche al fine di contribuire a: raggiungere progressivamente il target di popolazione previsto per l'adesione alla campagna vaccinale HPV.

Nello specifico FAVO si impegna a:

- diffondere l'informazione e migliorare la conoscenza sul papilloma virus, sui rischi associati, e su tutti i tipi di tumore ad esso correlati tramite tutti i mezzi a propria disposizione, come siti web, pagine social, materiale informativo;
- stimolare l'adesione alla campagna vaccinale HPV, con tutti i mezzi a noi in possesso;
- sensibilizzare i clinici, gli operatori sanitari, le Associazioni di volontariato per un'informazione corretta circa l'importanza di adesione al piano vaccinale e ai programmi di screening.

Fonte:
LO STAFF DI AILAR


CONVEGNO REGIONALE
LO SCREENING DEL CERVICOCARCINOMA IN LOMBARDIA

F.A.V.O. è l'associazione delle associazioni a servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie.

F.A.V.O. intende esaltare le peculiarità di ciascuna Associazione e prende forza dalla somma di tutte attraverso un comune percorso di crescita e condivisione, a favore dell'individualità e contro l'individualismo.

F.A.V.O. difende il volontariato autonomo, libero da strumentalizzazioni e ne sostiene le iniziative di formazione e aggiornamento.

F.A.V.O. si pone come interlocutore delle istituzioni politiche, culturali e sindacali a sostegno delle iniziative e delle battaglie che le singole associazioni di volontariato portano avanti in difesa dei malati di cancro e delle loro famiglie.



CONVEGNO REGIONALE
LO SCREENING DEL CERVICOCARCINOMA IN LOMBARDIA

F.A.V.O. si batte per incentivare ricerca e prevenzione e per migliorare, su tutto il territorio nazionale, i servizi di diagnostica, terapia e assistenza, anche domiciliare, per i malati di cancro.

F.A.V.O. promuove per i malati di cancro la diffusione di una nuova concezione dei diritti del lavoro contro le discriminazioni di ogni tipo.

F.A.V.O. pone la riabilitazione come intervento prioritario e diritto irrinunciabile nel progetto di globale miglioramento della qualità della vita dei malati.

F.A.V.O. è tra le associazioni firmatarie del Manifesto per l'eliminazione dei Tumori HPV, correlati con cui sollecita l'attuazione dei piani di prevenzione a livello italiano ed europeo



**CAMBIO SEDE
ROMANA
LAZIALE AILAR**

Vi informiamo che la sede Romana Laziale di Ailar, ha un nuovo ufficio; situato presso il Movimento di Volontariato Italiano in Via del Casaleto 400, 00148 Roma.

La segreteria è operativa il mercoledì e il venerdì mattina dalle ore 10.00 alle ore 14.00.




REDAZIONALE
Nuovo modello formativo nel corso di laurea in infermieristica dell'università dell'Insubria di Varese

Introduzione del progetto eduCARE

L'importante contributo del maestro rieducatore vocale all'interno delle lezioni

di **PAOLA BUZIO ***

IL PROGETTO eduCARE è una modalità formativa piuttosto recente. È stata sperimentata e introdotta nel 2012 dall'Università di Montreal (UdèM,) che ha attuato una vera e propria rivoluzione: in tutti i corsi di laurea, ai futuri medici, infermieri e operatori sanitari i pazienti/caregiver hanno insegnano insieme ("in tandem") con i docenti/TUTOR, per far apprendere non solo cosa è la malattia, ma cosa è la vita con la malattia.

EduCARE è un progetto che nasce dal bisogno di coinvolgere i pazienti e i caregiver nella formazione dei medici e altri professionisti della salute, in modo che siano in grado di praticare una medicina umanizzata.

Tra gli scopi più importanti c'è lo sfruttare al meglio la conoscenza esperienziale sulla vita con la malat-

tia, che possono spiegare al meglio solo pazienti e caregiver, perché questo può essere una strategia utile per educare sia gli studenti in formazione degli operatori sanitari

Perché la strategia raggiunga la massima efficacia è necessario l'apporto di pazienti e caregiver che siano stati in precedenza adeguatamente selezionati e formati, ed è necessario quindi sviluppare preliminarmente un percorso educativo innovativo finalizzato alla formazione del paziente/caregiver formatore.

Il progetto EduCARE è innovativo perché per la prima volta coinvolge il paziente come insegnante in collaborazione con il docente/TUTOR professionista, e non come semplice testimone, caso clinico o stimolo introduttivo.

Risulta che l'apprendimento con il paziente ha contenuti originali, reali, che derivano dalla esperienza di vita con la malattia che non si trovano sui testi di studio. Riguardano per questo l'aspetto della personalizzazione dell'assistenza. Al centro dei contenuti di insegnamento non c'è la denuncia di ciò che non funziona, ma la scoperta di ciò che funziona, cioè le "buone pratiche" di cura.

Chi è il paziente/caregiver formatore?

Il paziente/caregiver formatore è colui che ha, o ha avuto, esperienza di malattia, ma è ormai in fase stabile; possiede buone capacità comunicative; impara a trasmettere gli aspetti fondamentali della vita con la malattia come contenuti complementari a quelli tecnici: non si sostituisce al docente, ma lo affianca e lo completa. Inoltre deve:

- Avere una storia di malattia "stabile" dal punto di vista clinico, sia dei sintomi che del trattamento, compensato dal punto di vista relazionale e gestionale
- Avere imparato a gestire il proprio coinvolgimento emotivo e avere rielaborato i problemi legati alla malattia
- Non essere risentito contro i professionisti e le strutture sanitarie

In Italia tale modalità didattica è stata introdotta tra il 2015 e il 2019 nelle Università di Reggio Emilia e Modena. Un valore aggiunto della esperienza finora svolta in tali centri è legato al fatto che le attività con il pa-



Maurizio Martignoni, caregiver AILAR.

Il ruolo di Maurizio Martignoni presso l'Università dell'Insubria

AILAR è entrata nuovamente come parte attiva nell'Ateneo dell'Università dell'Insubria di Varese.

È con grande piacere che il sottoscritto Maurizio Martignoni caregiver di AILAR ha partecipato a questi incontri. Già da qualche anno ho l'onore di collaborare con il corso di laurea insie-

me alla tutor Dott.ssa Paola Buzio.

La mia partecipazione interessa i corsi per gli studenti del secondo e terzo anno di laurea in infermieristica.

L'attività didattica si basa su tutto ciò che riguarda le operazioni di tracheotomia e tracheostomia, le varie tecniche e quello che è l'iter ospedaliero




REDAZIONALE

ziente formatore hanno rappresentato un terreno ideale per relazioni interdisciplinari e interprofessionali fra professionisti della scienze della salute, costituendo una delle prime occasioni, o in molti casi la prima occasione, di contatto attivo fra gli studenti di vari Corsi di laurea (medicina, infermieristica, ostetricia, logopedia ecc.), la cui collaborazione nella futura pratica clinica è un presupposto indispensabile per la migliore cura dei pazienti. Inoltre il riconoscimento del ruolo del paziente/caregiver nella formazione dei professionisti della salute può costituire un passo verso la promozione del ruolo di partner che il paziente/caregiver può utilmente rivestire anche nel contesto della politica sanitaria e della organizzazione e gestione delle strutture sanitarie.

All'interno del corso di Laurea in Infermieristica dell'Insubria di Varese, questa metodica è stata inserita in alcune attività didattiche del 2° e 3° anno di corso, in particolare per quanto riguarda la gestione assistenziale della persona portatrice di cannula tracheale o di persone sottoposte a laringectomia totale.

Il lavoro in aula è stato preceduto da un lungo lavoro di preparazione e confronto con Maurizio Martignoni.

L'esperienza ha portato ad un riscontro positivo anche da parte degli studenti che hanno trovato interessante, appassionante e coinvolgente



Paola Buzio e Maurizio Martignoni durante un incontro con gli studenti .

la lezione così gestita. Di seguito alcuni riscontri degli studenti:

“Personalmente ho trovato molto interessante l'argomento che abbiamo affrontato ma, oltre a questo, la mia attenzione è stata mantenuta viva dalla presenza del paziente.

Il confronto con una persona che ha vissuto in prima persona questa esperienza, a mio parere, è stato davvero importante perché ha potuto darci dei consigli e condividere informazioni utili con noi, futuri infermieri, per poter assistere al meglio questa tipologia di pazienti.

In particolare, mi è piaciuto molto il vostro confronto sull'utilizzo ..., ci ha dato una prospettiva diversa facendoci capire che non esiste un modo giusto o sbagliato ma si può utilizzare un prodotto in diversi

modi per aumentare il comfort delle persone che assistiamo.

Per concludere credo che questa modalità di lezione frontale sia davvero utile sia perché le nozioni restano più impresse, sia perché con un confronto, siamo in grado di capire al meglio cosa una persona vive o ha vissuto”.

“Molto arricchente la lezione, in un costante confronto tra professionista e paziente. Ho portato a casa tanti contenuti su cui riflettere”.

“Mi è piaciuto il fatto che il paziente non fosse in aula solo per fare una testimonianza, ma come soggetto attivo”.

** Paola Buzio coordinatore tutor pedagogico 3° anno di corso Università degli Studi dell'Insubria-Corso di Laurea in Infermieristica Sezione di Varese.*

del paziente operato, tutto viene spiegato attentamente nei minimi dettagli dalla tutor Paola, grazie alla sua professionalità ed approfondita conoscenza di tutti i vari stati della malattia, dell'operazione, essendo stata negli anni passati infermiera specializzata nel reparto di otorinolaringoiatria proprio qui a Varese.

Durante gli incontri sono potuto intervenire in merito alle varie tecniche di pulizia e cura dello stoma: aspirazione, informazioni in merito al materiale a disposizione del paziente,

non potevo non raccontare agli studenti il mio vissuto come operato di laringectomia, tutto quello che riguarda la malattia, l'operazione, il percorso di guarigione, il rapporto con i medici, gli infermieri, i familiari e tutto quello che interagisce con la vita sociale..

Mi sono poi soffermato nel raccontare anche più in dettaglio la rinascita dalla malattia, il sostegno avuto da tutti i miei familiari, il desiderio di tornare ad abbracciare mio figlio che allora aveva appena 6 anni e per il

quale ho lottato e reagito durante tutto il percorso della malattia, sino ad arrivare ad aiutare gli altri che avevano subito la mia stessa operazione e diventando poi maestro rieducatore caregiver AILAR.

Spero di poter proseguire questa mia collaborazione che si consolidi con l'Università e che possa nascere anche qualcosa di più costruttivo tra AILAR e l'Ateneo dell'Insubria di Varese.

MAURIZIO MARTIGNONI




REDAZIONALE

Presentazione progetti vincitori del bando UNMET MEDICAL NEEDS

Il 16 novembre 2023, il il Presidente Nazionale di AILAR Dott. Paolo Pisani ed Consigliere nazionale Roberto Persio hanno partecipato, in Regione Lombardia, all'evento "Unmet Medical Needs".

Nel corso della mattinata sono stati presentati i **progetti di ricerca finanziati dalla Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica**, che hanno come obiettivo quello di fornire una risposta alle necessità del sistema regionale in specifiche aree tematiche: cardiologia, neurologia, tumori rari, resistenza antimicrobica e malattie rare.

Il nostro Presidente è intervenuto e ha presentato AILAR, una delle 5 associazioni presenti per questo evento.

I progetti vincitori che interessano i tumori rari della testa e del collo, avranno dei risultati attesi per il 2026.

La valutazione di merito delle proposte progettuali pervenute si è conclusa con il finanziamento di 13 progetti di ricerca collaborativa, con un investimento totale superiore a 14 mln di euro.





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





REDAZIONALE

Il laringectomizzato e il suo terapeuta: due buoni nemici teoria e pratica della cura

di **MARIUCCIA FRANZONI**

IL 16 OTTOBRE presso il Centro Congressi di Boario Terme si è svolto un interessante convegno organizzato dal primario ORL dell'Ospedale di Vallecamonica, **Dott. Giuseppe Bertolini**.

Al di là delle bellissime relazioni proposte dai migliori chirurghi del distretto testa-collo che attualmente operano in vari centri del territorio italiano in merito all'arte della "cura" del paziente neoplastico, la peculiarità di questo convegno è stata quella di coinvolgere anche i pazienti stessi i quali, loro malgrado, di queste cure se ne devono giovare e, se hanno la fortuna di incontrare non solo professionalità, ma anche capacità umane ed empatia, possono sicuramente affrontare questo arduo percorso con maggiore serenità.



BOARIO TERME - Foto di gruppo dei partecipanti al convegno tra cui Sala, Cogliati, Dott. Pisani, Dott. Bertolini, Canini, Dott.ssa Franzoni e Bodei.

Ailar ha partecipato offrendo il patrocinio gratuito al convegno, erano presenti il Presidente nazionale **Dott. Paolo Pisani**, **Flora Bodei**, Consigliere Nazionale, una

piccola delegazione di soci, con i caregivers **Sergio Sala** di Milano, **Mario Cogliati** di Lecco, **Marisa Rovati** di Brescia, **Franco Canini** di Esine.

Al convegno hanno partecipato in qualità di relatori i seguenti professionisti di cui elenchiamo i nomi per evidenziarne la caratura.

Prof. Piazza (Spedali Civili di Brescia), **Dott. Paolo Pisani** (Ospedale Cardinal Massaia), **Dott. M. Ansarin** (Istituto Europeo di oncologia), **Dott. G. Spriano** (ospedale Humanitas Milano), **Prof. P. Nicolai** (Azienda ospedaliera Università di Padova), **Dott. M. Benazzo** (San Matteo di Pavia), **Dott. A. Deganello** (Spedali civili di Brescia), **Dott. M. Stacchini** (ospedale Bufalini di Cesena), **Dott. P. Bossi** (ospedale Humanitas Milano), **Dott. M. Magnano** (ospedale di Pinerolo), **Dott. A. Bertolin** (ospedale di Vittorio Veneto), **Dott. L. Calabrese** (ospedale di Bolzano) **Dott.ssa N. Pasinetti** (Spedali Civili di Brescia) logopediste **C. Superchi** e **M. Franzoni** (Ailar Milano).





Questa bomboniera solidale ci aiuterà a sostenere servizi e progetti a favore dei pazienti oncologici del distretto testa-collo per i quali ci impegniamo ogni giorno.

Un sincero GRAZIE e i più sentiti auguri da tutta la famiglia Ailar



30 settembre 2023

Andrea e Valentina in occasione del loro Matrimonio hanno scelto di condividere con parenti e amici la gioia di donare un aiuto concreto ai pazienti laringectomizzati.





REDAZIONALE

TESTIMONIANZA DI SARA CELESTI

Il ruolo dell'assistente sociale e dei professionisti che collaborano e supportano pazienti laringectomizzati



Il giorno 2 ottobre 2023, ho discusso la tesi magistrale in *“Progettazione, Gestione e Valutazione dei Servizi Sociali”*, questo lavoro di tesi ha come obiettivo quello di indagare ed analizzare qual è il ruolo dell'assistente sociale e dei professionisti che collaborano e supportano pazienti laringectomizzati quali psicologi, maestri rieducatori, assistenti sociali, logopedisti e volontari.

Ho scelto di discutere questo argomento andando ad analizzare su quali sono le dinamiche psicologiche e i bisogni emergenti che accompagnano un paziente laringectomizzato nel proprio percorso di cura.

Nel primo capitolo, di introduzione tecnica, sono stati illustrati temi quali: la comunicazione della diagnosi di malattia al paziente e le reazioni psicologiche che ne conseguono; indagine sui bisogni psicologici ed emotivi che il paziente oncologico

affronta durante la comunicazione della diagnosi di malattia, bisogni estremamente rilevanti e importanti, e interventi attuali dai servizi sociali e dalle associazioni di volontariato. Sono stati anche analizzati i cambiamenti dovuti a questa comunicazione nella quotidianità del paziente e delle conseguenze nei confronti del riassetto del sistema familiare, con il quale si deve imparare a convivere.

Nel secondo capitolo è stato indagato il ruolo dell'assistente sociale, di supporto al paziente laringectomizzato e la presa in carico in un'équipe multidisciplinare del paziente stesso.

Questi temi sono stati esplorati attraverso interviste qualitative costituite ad hoc. Le interviste qualitative sono conversazioni “estese” tra il ricercatore e l'intervistato, durante le quali il ricercatore cerca di ottenere informazioni quanto più

dettagliate e approfondite sul tema della ricerca.

Ringraziamenti:

“Desidero esprimere la mia più sincera gratitudine a tutte le persone che hanno contribuito al completamento di questa tesi sulla patologia laringectomizzata e il coinvolgimento dei professionisti nel percorso di riabilitazione. Questo studio rappresenta un percorso significativo che non sarebbe stato possibile senza il sostegno, la collaborazione e l'ispirazione di molte persone. Desidero ringraziare sinceramente tutti i partecipanti a questo studio, professionisti che hanno condiviso le loro esperienze e le loro sfide. La vostra generosità nel condividere le vostre storie ha arricchito notevolmente questa ricerca e ha reso possibile un approfondimento significativo nella comprensione delle vostre prospettive.”

SARA CELESTI





REDAZIONALE

Castagnata Ailar a Treviglio



In questo evento l'impegno di soci e volontari ha permesso di far conoscere anche i valori e le finalità di AILAR.

Sabato 14 ottobre 2023, come ogni anno, la Sezione di Treviglio ha organizzato la castagnata in Piazza Garibaldi.

Organizzare questi eventi ha come obbiettivo sempre quello di proporre una possibilità per rivedersi e avere una migliore volontà di incontrarsi, conoscersi e socializzare.

Oltre ad essere un bel momento di socialità è stata certa-

mente una buona occasione per sensibilizzare la cittadinanza verso Ailar, i suoi valori, obiettivi e progetti, facendo luce anche rispetto l'ambito dei tumori testa-collo.

C'è stata una grande affluenza, in merito a questo facciamo un doveroso ringraziamento a tutti gli organizzatori, a tutti coloro che si sono dedicati all'evento e specialmente a **TUTTI I PARTECIPANTI**.

SOGGIORNO MARINO A FINALE LIGURE

Carissimi/e dal 3 al 17 marzo avrà luogo il **soggiorno al mare** per i nostri soci e/o simpatizzanti presso l'**HOTEL GARIBALDI**, in posizione centrale a Finale Ligure.

Per coloro che usufruiranno del servizio di trasporto in pullman, andata e ritorno da Milano zona Cadorna, entro **il 19 febbraio** sarà necessario versare tramite bonifico alla **Banca Intesa San Paolo: iban IT4310306909606100000009455** o bollettino postale (CC 53097200) la quota di € 100,00 a persona (è comprensiva di assicurazione viaggio).

La quota per il soggiorno, **da regolare direttamente in hotel**, è di € **630,00** prevede il trattamento di

pensione completa, 1/4 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 2.02.2024 e prevedono il rimborso totale della quota viaggio; dopo tale data nessun rimborso previsto.

Per le **prenotazioni** potete contattarci tramite mail a info@ailar.it oppure telefonicamente ai numeri 02/5510819 - 3703497559 della segreteria Ailar.





INCONTRI NATALIZI IN ALCUNI CENTRI AILAR

*Ci scusiamo
per non aver
potuto pubblicare
tutti gli eventi
organizzati
dalla nostra
associazione*



Centro di Esine



Centro di Brescia



Centro di Lecco



Centro di Novara / Vercelli



Centro di Genova presso l'Ospedale S. Martino



Centro di Monza



Sede Ailar di Milano



Gruppo donne dell'Ailar di Milano

A Milano gli auguri sono stati preceduti dall'incontro di rieducazione gestito da Sergio Sala e dalla Dott.ssa Franzoni.





DONA IL TUO

5  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

