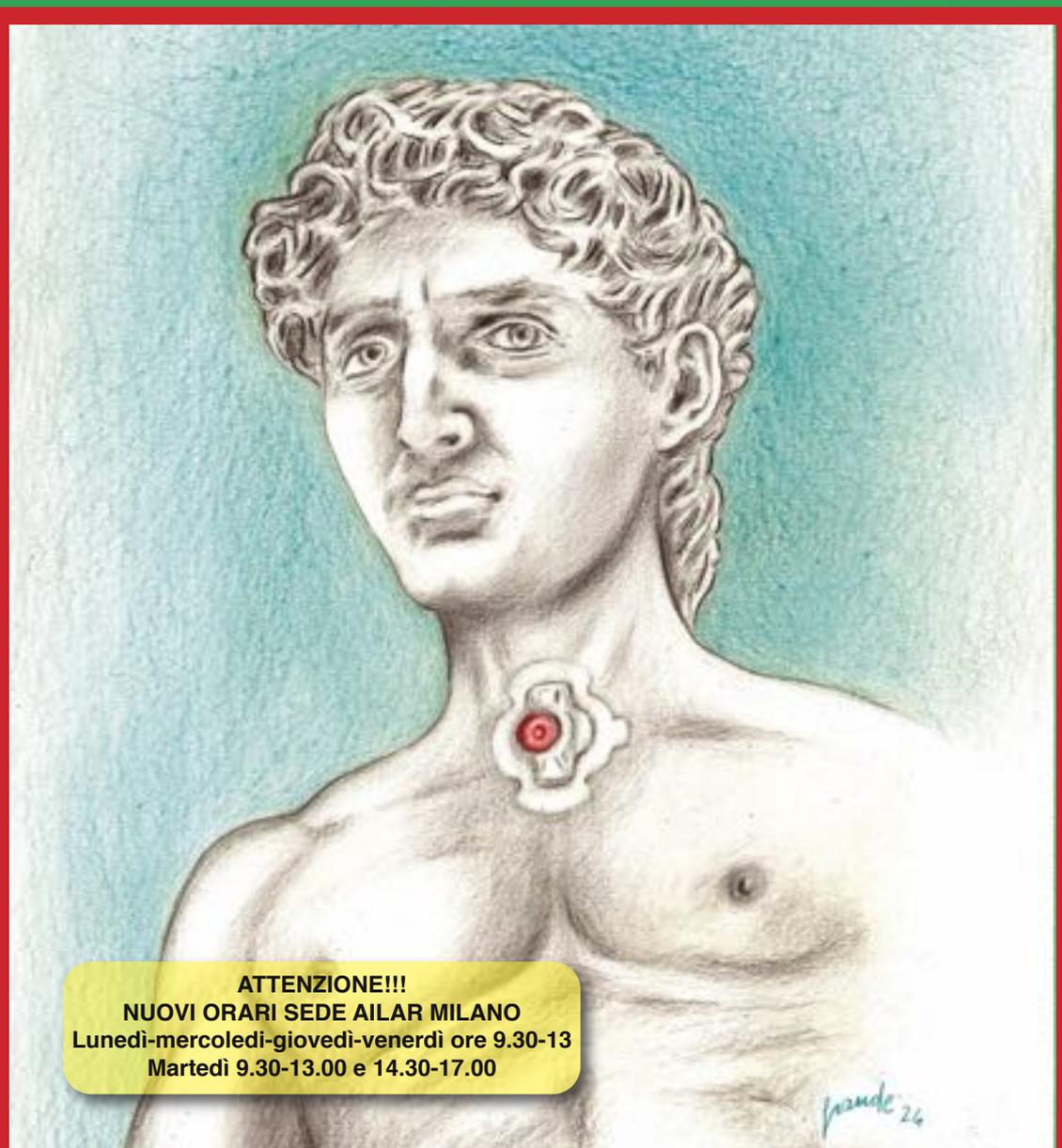


ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ailar - ANNO 53 - N. 3 - SETTEMBRE - DICEMBRE 2024  
Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/2/2004 n. 46) art.1, comma 2 DBC MILANO

# CORRIERE DEI LARINGECTOMIZZATI



**ATTENZIONE!!!**  
**NUOVI ORARI SEDE AILAR MILANO**  
Lunedì-mercoledì-giovedì-venerdì ore 9.30-13  
Martedì 9.30-13.00 e 14.30-17.00

**FOCUS**

**Campagna europea contro i tumori  
della testa e collo**

da pag. 14

# SOMMARIO

## ■ SVILUPPO DELLA PSICO-ONCOLOGIA NEI PERCORSI ONCOLOGICI DEL SERVIZIO

**SANITARIO REGIONALE**  
da *PIANETA SALUTE*

PAG. 4

## ■ UNA NUOVA SPERANZA PER I PAZIENTI ONCOLOGICI

*Testo rilevato dal web "Lary's Voice"  
e tradotto da UMBERTO TASSINI*

PAG. 6

## ■ PROMUOVERE LA PREVENZIONE DA INFEZIONE HPV

PAG. 8

## ■ MILANO - OPPORTUNITÀ DI SALUTE - LA VACCINAZIONI DEI PAZIENTI FRAGILI

*FONDAZIONE THE BRIDGE*

PAG.9

## ■ ESERCIZI PER LA MOBILIZZAZIONE DEL COLLO

PAG.10

## ■ ROMA - INCONTRO PRESSO IL VICARIATO

*di FABIO DEL GIUDICE*

PAG. 12

## ■ INCONTRI DI AUTO-MUTUO AIUTO

*di FABIO DEL GIUDICE  
e MARINA GENTILI*

PAG. 13

## ■ NON HO TEMPO

*di UMBERTO TASSINI*

PAG. 15

## ■ FOCUS

### - CAMPAGNA EUROPEA CONTRO I TUMORI DELLA TESTA E COLLO

### - A NOI LA PAROLA

DA PAG. 16

## ■ PREMIO ANNA SCOTTO

PAG. 20

## ■ SERVIZIO CIVILE - UN ANNO CON AILAR

*di CAROLA GRASSOTTI*

PAG. 22

## ■ LA MIA ESPERIENZA IN AILAR

*di GIULIA BUONSANTE*

PAG. 23

## ■ TRADIZIONALE CASTAGNATA A TREVIGLIO

PAG. 24

## ■ BUON NATALE

DA PAG. 25



## 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://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.

# AI NOSTRI LETTORI

Dott. **PAOLO PISANI** - PRESIDENTE AILAR

Care Amiche, cari Amici, il Santo Natale è da poco trascorso e, come da tradizione, gli uomini e le donne di buona volontà si riuniscono per festeggiarlo in serenità, insieme ai propri cari. Come tutte le famiglie, anche quella di AILAR si è ritrovata, nei consueti pranzi prenatalizi delle Sezioni o secondo le modalità che ciascun Centro ha ritenuto più opportuno.

Ho avuto la fortuna di partecipare ad uno di questi incontri, in un freddo sabato di dicembre ho potuto assaporare il gusto della calorosa convivialità degli Amici della sezione di Brescia, magistralmente orchestrati dalla loro infaticabile referente Flora.

In un attimo mi sono sentito proiettato in un mondo lontano, un mondo fatto di amicizia, solidarietà e comunione di intenti. Un mondo che AILAR da oltre 70 anni ha sempre saputo incarnare a pieno titolo nello spirito e nella missione.

Purtroppo il panorama intorno a noi non è sempre così idilliaco: anche cose tristi

ci circondano e rendono meno gradevole il periodo natalizio.

A livello internazionale, focolai di guerra sempre più si accendono e prospettano il rischio di un loro

saldarsi in qualcosa di più grande che non vogliamo neppure immaginare.

A livello nazionale le difficoltà economiche mettono sempre più persone, più famiglie di fronte a scelte difficili e anche dolorose nella gestione della quotidianità.

Pure nella nostra piccola realtà, scenari che si affacciano sembrano portare con sé preoccupazioni per il futuro.

Recentemente un accordo Stato-Regioni ha attribuito ai tumori della testa e del collo status di “tumori rari”. Detto così sembrerebbe essere solo un’etichetta, un mero tecnicismo fine a se stesso, ma potenziali ricadute negative potrebbero essere dietro l’angolo.

Certamente lo status di “tumori rari”, se da un lato porta in dote un aumento dei finan-



ziamenti a favore delle strutture impegnate nel loro trattamento, dall’altro comporta una stretta sulla identificazione delle strutture idonee alla cura. In buona sostanza, il rischio è trovarsi di fronte ad una drastica riduzione dei centri di diagnosi e cura accreditati.

Il mio timore, ampiamente condiviso in sede di Consiglio Nazionale, è che una simile impostazione possa impattare negativamente su accessibilità, tempestività e adeguatezza dei trattamenti per i pazienti portatori di neoplasie della testa e del collo.

Tali pazienti sono con elevata frequenza pazienti fragili: fragilità clinica, fragilità sociale, fragilità economica e fragilità familiare si associano spesso in vario modo facendo sì che il paziente portatore di tumori della testa e del collo possa facilmente sottostimare la sua sintomatologia, ritardare una presa in carico terapeutica, optare per trattamenti meno adeguati in nome di difficoltà logistiche o addirittura astenersi dai trattamenti stessi.

Se il Natale è anche tempo di buoni propositi, quello di AILAR deve essere l’impegno a spendersi in ogni sede ed in ogni occasione per difendere gli interessi primari di ogni paziente portatore di un tumore della testa e del collo: essere curato e assistito nel modo migliore possibile, nel tempo più breve, senza essere costretto a forzati e gravosi spostamenti. In buona sostanza i nostri malati devono restare “al centro del Sistema Sanitario Nazionale” e non diventarne pedine di secondaria importanza.

E questo è quello che ci impegniamo a portare avanti.

A tutti Voi ed alle vostre Famiglie il più caro augurio di un Sereno Anno Nuovo.



# Sviluppo della Psico-Oncologia nei percorsi oncologici del Servizio Sanitario Regionale

Carissimi,

per tutti coloro che risiedono in Lombardia vi informiamo che è stata approvata all'unanimità dal Consiglio Regionale della Lombardia la mozione 211 "Sviluppo della Psico-Oncologia nei percorsi oncologici del Servizio Sanitario Regionale".

La mozione, presentata in Consiglio regionale lo scorso 28 ottobre dall'Intergruppo Consiliare Regionale della Lombardia "Insieme per un impegno contro il cancro", prima firmataria Gigliola Spelzini, e dal Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere", coordinato da Annamaria Mancuso, impegna la Giunta regionale lombarda ad attivare percorsi di formazione specialistica in psico-oncologia clinica e a sviluppare un percorso di psico-oncologia all'interno dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) oncologici per supportare i pazienti affetti da tumore.

Il Consiglio regionale della Lombardia ha approvato all'unanimità la mozione n. 211 riguardante "Sviluppo della Psico-Oncologia nei percorsi oncologici del SSR". Presentata lo scorso 28 ottobre dall'Intergruppo Consiliare Regionale della Lombardia "Insieme per un impegno contro il cancro" a prima firma della Consigliera Gigliola Spelzini, coordinatrice dell'Intergruppo, e le firme dei restanti 23 componenti, e dal Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" coordinato da Annamaria Mancuso, la mozione prende vita dopo un lungo e complesso dialogo tra l'Intergruppo consiliare e le Associazioni dei pazienti oncologici ed ha lo scopo di sollecitare i decisori politici della regione Lombardia a definire la figura e il ruolo dello psico-oncologo all'interno del team multidisciplinare, quale necessario supporto dei bisogni psicologici dei pazienti in tut-

te le fasi della malattia.

«Il parere favorevole espresso questo pomeriggio dal Consiglio regionale lombardo riguardo la mozione sulla psico-oncologia è un ulteriore passo avanti che ci ripaga del lungo e complesso lavoro svolto in questi anni dal Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" insieme all'Intergruppo Parlamentare nazionale e all'Intergruppo consiliare della regione Lombardia, i cui 24 componenti trasversalmente rappresentativi di tutti gli schieramenti politici hanno firmato esprimendo così la loro volontà di affrontare un tema che sta molto a cuore alle Associazioni dei pazienti, ai malati e alle loro famiglie - dichiara Annamaria Mancuso, Presidente di Salute Donna ODV che coordina il Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" - il supporto psico-oncologico è un bisogno clinico al momento ancora insoddisfatto ma assolutamente necessario e che vogliamo diventare parte integrante dei percorsi diagnostico terapeutici assistenziali all'interno dei reparti oncologici e onco-ematologici. Infatti, il cancro non è solo una malattia fisica, ma impatta profondamente sulla sfera emotiva e sociale dei pazienti e delle loro famiglie. È arrivato il momento di considerare il benessere globale del paziente, non solo con l'utilizzo di innovative terapie farmacologiche, ma con programmi di supporto psico-sociale che aiutino il paziente ad affrontare e superare il trauma della malattia e a migliorare la sua qualità della vita».

Il rapporto "I numeri del cancro in Italia 2023" stima un aumento a 395.000 nuovi casi di tumore per il solo 2023, rispetto ai 376.600 stimati nel 2020. Grazie alla ricerca medica e alle nuove terapie mirate, la sopravvivenza e la qualità della vita dei pazienti migliorano.

Gli interventi psico-oncologici di prevenzione, cura e riabilitazione del disagio emozionale vanno definiti e resi strutturali.

Una proposta portata all'attenzione della Commissione e alla quale il Gruppo tiene in modo particolare è quella di ampliare la possibilità per i caregiver famigliari di usufruire dell'aspettativa non retribuita (anche oltre i due anni previsti) qualora assistano un congiunto con grave malattia avanzata. Ciò permetterebbe di mantenere il posto di lavoro e sarebbe anche un risparmio per lo Stato. Altra proposta lanciata da Mancuso, la revisione della legge 104, permettendo anche al famigliare che abita a poca distanza dall'assistito di usufruire dei due anni retribuiti dalla legge, mentre oggi questo è previsto solo per i caregiver conviventi.

«Il tumore - spiega la consigliera Gigliola Spelzini, coordinatrice dell'Intergruppo Consiliare Regione Lombardia - non solo colpisce fisicamente i pazienti, ma segna profondamente anche la loro sfera emotiva, psicologica e sociale coinvolgendo inevitabilmente anche gli affetti famigliari. La diagnosi di malattia neoplastica porta con sé una serie di emozioni difficili da gestire: paura, rabbia, depressione, senso di isolamento e, spesso, uno stigma che il paziente e i familiari faticano a superare.

Ecco perché la psico-oncologia deve essere a tutti gli effetti parte integrante del percorso di cura del paziente da affiancare alle terapie farmacologiche. Promuovere la psico-oncologia significa migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie - conclude Spelzini - significa offrire non solo speranza, ma anche la possibilità di affrontare la malattia con una forza e una serenità maggiori».

La regione Lombardia ha recepito con

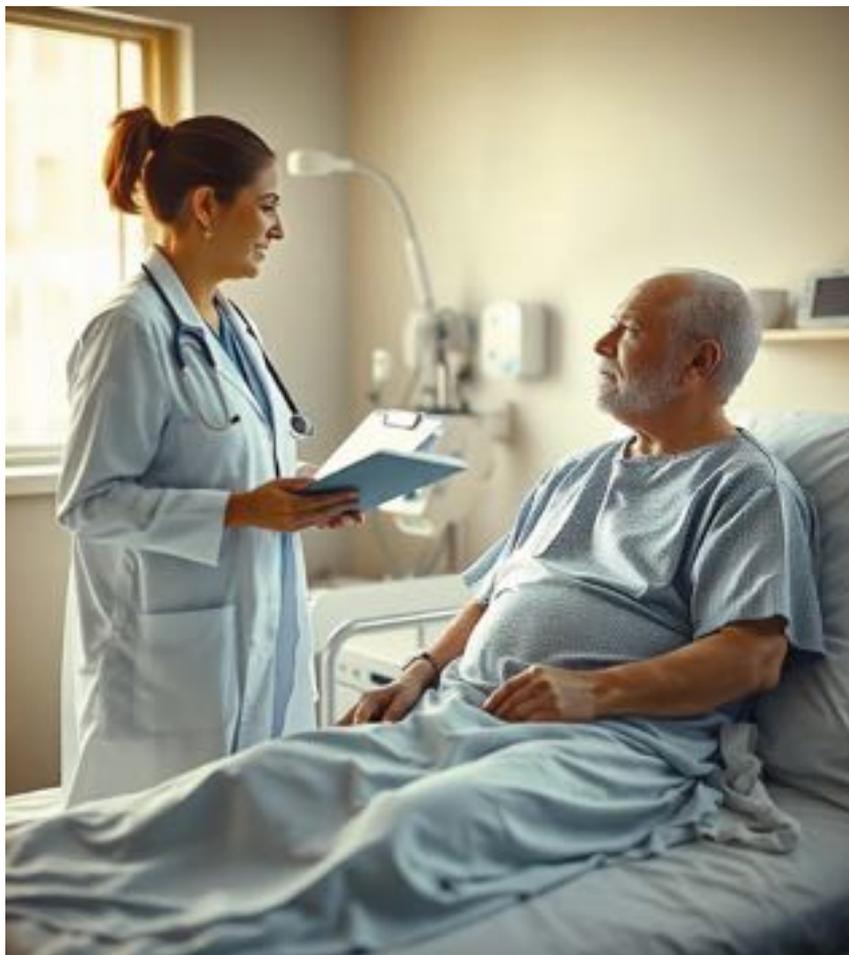
DGR n. XII/1438 del 27/11/2023 il Piano Oncologico Nazionale che prevede la necessità di attivare, per le diverse neoplasie e nelle varie fasi di malattia (compresa la survivorship), percorsi psico-oncologici di prevenzione, cura e riabilitazione del disagio emozionale, siano essi di supporto o più specificamente psicoterapeutici (individuali, di coppia, familiari) per il paziente e la sua famiglia, integrati all'interno dei percorsi della cura medica. In quest'ottica nei documenti della rete oncologica lombarda è prevista la figura dello psico-oncologo, in ottemperanza a quanto previsto dal PON 2022/2027.

Ne consegue, la necessità di formazione specifica in questa disciplina, come raccomandato dalle linee guida internazionali di area psicologica e psichiatrica, finalizzata ad una presenza stabile di specialisti psico-oncologi nei gruppi multidisciplinari.

«La recente letteratura scientifica ha dimostrato che cancro e benessere psicologico possono essere coniugati efficacemente allo scopo di realizzare la migliore qualità di vita dei pazienti e del loro caregiver – sottolinea Angela Piattelli, Presidente nazionale SIPO (Società Italiana di Psico-Oncologia) e Dirigente Psicologa e Psico-Oncologa UOC Oncologia Azienda Ospedaliera di Cosenza – i pazienti affetti da tumore sviluppano diverse forme di psicopatologie tra cui ansia, depressione e disturbi dell'adattamento di varia intensità con gravi ripercussioni sul benessere psicologico a causa del carico psicosociale associato ai trattamenti della malattia.

E' fondamentale chiedere al paziente già al momento della diagnosi se esiste una storia pregressa di disagio emozionale, anche perché la stessa diagnosi di cancro può scatenare un disturbo psicologico.

Numerosi sono gli strumenti che lo psico-oncologo ha a disposizione per impostare un piano di intervento, cruciale è l'alleanza medico-paziente che consente di attuare il migliore intervento clinico.



Un plauso al Consiglio regionale lombardo - chiosa Piattelli - per questo importante impegno a favore della psico-oncologia e dei pazienti, che consentirà ai malati lombardi di accedere e usufruire di cure psico-oncologiche continuative perché strutturate nell'organico dei reparti di oncologia e integrate nel team multidisciplinare».

La Giunta regionale lombarda si impegna, avvalendosi del contributo delle principali Società Scientifiche, ad attivare percorsi di formazione specialistica in psico-oncologia clinica e a sviluppare un percorso di psico-oncologia all'interno dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) oncologici per supportare i pazienti affetti da tumore.

**FIRMATARI  
DELLA MOZIONE N. 211**

**Gigliola Spelzini, Carlo Borghetti, Claudia Carzeri, Mari-sa Cesana, Alessandro Corbetta, Silvia Scurati, Silvana Snider, Lisa Noja, Patrizia Baffi, Romana Dell'Erba, Giulio Gallera, Giovanni Francesco Malanchini, Riccardo Pase, Luca Marrelli, Paola Pizzighini, Emanuele Monti, Alessia Villa, Luca Paladini, Paola Bocci, Onorio Rosati, Alessandra Cappellari, Floriano Massardi, Fabrizio Figini.**

da *PIANETA SALUTE2.0*

## Una nuova speranza per i pazienti oncologici

Per molti pazienti oncologici la paura delle recidive è sempre nei loro pensieri, soprattutto dopo il completamento dei trattamenti. Ora è possibile l'individuazione precoce delle probabili recidive del cancro attraverso una tecnologia avanzata

Una nuova recente svolta, nella cura del cancro, offre la speranza di una preventiva individuazione del suo possibile ritorno, trasformando potenzialmente il modo con cui i medici monitorano e trattano i pazienti dopo i trattamenti.

Questa tecnologia avanzata è chiamata Rilevamento del Residuo Minimo della malattia (MRD=Minimal Residual Disease Detection) e utilizza un esame del sangue per rilevare piccole tracce di cancro che potrebbero persistere nel corpo.

### **Cos'è la MRD Detection?**

Minimal Residual Disease (MRD) è riferita a piccole quantità di cellule tumorali che possono rimanere nel corpo dopo il trattamento, spesso non rilevabili attraverso le immagini tradizionali o gli esami fisici. Queste cellule possono comportare una ripresa del cancro in futuro, a volte dopo mesi o anche anni, dalla fine del trattamento.

La rilevazione MRD consiste nell'analisi di un campione di sangue per cercare tracce di materiale gene-

tico del cancro, chiamato **cfDNA** (DNA libero circolante), che viene disperso dalle cellule tumorali nel flusso sanguigno. Questo test aiuta a individuare se ci sono cellule tumorali rimaste nel corpo, anche quando i pazienti sembrano essere in remissione.

La MRD potrebbe consentire ai medici di intervenire, modificando i piani di cura per prevenire o trattare le recidive, prima che diventino clinicamente evidenti.

### **Come funziona nella cura del cancro?**

Studi recenti hanno dimostrato che il rilevamento MRD può migliorare significativamente la capacità di prevedere se il cancro di un paziente ritornerà. Questa tecnologia

## SOS CAREGIVERS CERCASI



L'Associazione Italiana Laringectomizzati è alla ricerca di persone laringectomizzate (buoni parlatori) disponibili per aiutare i nuovi pazienti ad apprendere a parlare con il metodo della voce esofagea, ti chiediamo di essere disponibile POCHE ore alla settimana.

Puoi contattarci tramite mail: [info@ailar.it](mailto:info@ailar.it) oppure telefonicamente allo 02/5510819



svolta può rilevare tracce di cancro nel sangue mesi prima che possa comparire nelle scansioni o attraverso i sintomi.

Ad esempio, i ricercatori hanno dimostrato che il rilevamento MRD potrebbe prevedere la recidiva del cancro fino a 14 mesi prima dell'apparizione dei segni clinici, offrendo un "marginale temporale" che potrebbe segnare la differenza cruciale nel percorso del trattamento di un paziente.

In un recente studio che ha coinvolto oltre 300 pazienti con cancro della testa-collo (HNC), i ricercatori hanno usato un esame del sangue per rilevare la MRD. Lo studio ha dimostrato che il rilevamento MRD prevedeva accuratamente la probabilità di recidiva del cancro, con un'elevata sensibilità (91%) e specificità (88%) in diversi tipi di cancro, inclusi tumori HPV positivi e HPV negativi. Il test eseguito è risultato costantemente buono, indipendentemente dal sottotipo oncologico o dal regime di trattamento del paziente.

### **Perché è importante per i pazienti oncologici?**

Per i pazienti che lottano contro il cancro, la possibilità di individuare precocemente una recidiva cambia la vita. Le attuali cure per il cancro prevedono una stretta sorveglianza dopo il trattamento, ma spesso, quando si rileva una recidiva, il cancro potrebbe essere già progredito, rendendosi più difficile da curare. Il test MRD offre la possibilità di intervenire prima, potenzialmente evitandone la diffusione e migliorando i risultati di sopravvivenza a lungo termine.

Questo test risulta particolarmente prezioso perché non richiede una biopsia, che a volte può essere difficile o impossibile, specialmente se il tumore è di piccole dimensioni ovvero si trovi in una zona particolarmente difficile da raggiungere. Invece, il test MRD richiede solo un semplice campione di sangue,

essendo molto meno invasivo e più facile da ripetere per una sorveglianza continua.

### **Quanto è accurata la rilevazione MRD?**

Lo studio sul rilevamento MRD nei pazienti HNC ha dimostrato che può prevedere accuratamente la recidiva con una sensibilità al 91%. Ciò significa che il test è molto accurato nell'individuare quando il cancro potrebbe ritornare. Comunque, pur avendo una sensibilità elevata, ha anche una specificità dell'88%, il che significa che non è così probabile che dia risultati falsi positivi (indicando il cancro quando non ce n'è).

La combinazione di questi due fattori rende il rilevamento MRD uno strumento altamente affidabile per prevedere la recidiva del cancro.

### **Cosa significa questo per il futuro?**

Questa tecnologia potrebbe rivoluzionare la cura del cancro fornendo un ulteriore livello di sicurezza per i pazienti in remissione. Permette ai medici di monitorare qualsiasi residuo di malattia che potrebbe potenzialmente causare la recidiva, persino prima che si presentino i segni clinici.

Con la rilevazione precoce, i pazienti possono ricevere gli aggiustamenti terapeutici atti a prevenire le recidive, migliorare le loro probabilità di sopravvivenza a lungo termine e, infine, offrire maggiori speranze per un futuro senza cancro.

I benefici del rilevamento MRD non si limitano a un singolo tipo di cancro. Mentre lo studio attuale si è concentrato sul cancro della Testa-Collo, i ricercatori stanno lavorando per adattare questa tecnologia ad altri tumori, inclusi quelli più comuni, come il cancro al seno, ai polmoni e al colon.

Con l'avanzare della tecnologia, il rilevamento MRD potrebbe diven-

tare una parte standard della cura del cancro, offrendo a tutti i pazienti la possibilità di combattere per restare liberi dal cancro più a lungo.

### **Cosa c'è dopo?**

Mentre il rilevamento MRD è ancora in fase di diventare uno strumento clinico di routine, i risultati finora sono incredibilmente promettenti. Questo test potrebbe essere presto usato per monitorare i pazienti per anni dopo il trattamento, dando loro tranquillità e fornendo ai medici informazioni critiche per prendere decisioni tempestive.

Per i malati di cancro, questo è un segno di speranza. MRD detection offre un modo innovativo per guardare avanti e potenzialmente fermare il cancro prima che abbia la possibilità di ritornare. Mentre i ricercatori continuano ad affinare ed espandere questa tecnologia, possiamo aspettarci ulteriori scoperte nella rilevazione precoce del cancro, portando a trattamenti più efficaci e risultati migliori.

*FONTE: Le informazioni qui presentate si basano su recenti ricerche condotte dalla University Health Network (UHN), una rete ospedaliera leader nella ricerca e insegnamento affiliata all'Università di Toronto. UHN include ospedali rinomati come il Princess Margaret Cancer Centre, il Toronto General Hospital e il Toronto Western Hospital. I risultati, sul rilevamento MRD e sulla profilazione della metilazione del cfDNA, nei pazienti oncologici sono stati sviluppati e convalidati attraverso studi clinici presso la UHN.*

*Testo rilevato dal web "Lary's Voice" e tradotto da*  
**UMBERTO TASSINI**

## Estratto del protocollo d'intesa tra Regione e Ufficio scolastico per la Lombardia

# Promuovere la prevenzione da infezione hpv

Proseguono i "lavori" del progetto con Regione Lombardia e Ufficio Scolastico Regionale che ci trova impegnati insieme ad altre associazioni di volontariato oncologico, grazie alla partecipazione di **Flora Bodei** Consigliere Nazionale AILAR.

Di seguito un estratto del protocollo. Il **Protocollo d'Intesa** tra Regione Lombardia, Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia (USR Lombardia), ACTO-Italia, F.A.V.O., Fondazione Umberto Veronesi ETS e LILT Lombardia ha l'obiettivo di promuovere la prevenzione dell'infezione da **HPV (Human Papilloma Virus)** attraverso **screening e vaccinazione**. Il Papillomavirus è una delle principali cause di cancro, e la prevenzione, in particolare tramite la vaccinazione, è considerata il mezzo più efficace per ridurre il rischio di sviluppare tumori correlati all'HPV, come il carcinoma cervicale.

Il protocollo è stato firmato per implementare azioni comuni tra le parti, tra cui la sensibilizzazione sulla vaccinazione, il rafforzamento della **salute pubblica**, e l'attuazione di programmi di **screening** per la diagnosi precoce di tumori legati all'HPV. L'OMS ha fissato obiettivi precisi da raggiungere entro il 2030, come vaccinare il 90% delle ragazze e fare screening al 70% delle donne di età

compresa tra i 35 e i 45 anni.

**Regione Lombardia** è responsabile della programmazione di attività di prevenzione sanitaria e del monitoraggio dei programmi di vaccinazione e screening. L'**USR Lombardia** promuove iniziative educative nelle scuole per sensibilizzare gli studenti, le famiglie e il personale scolastico sulla prevenzione, in particolare attraverso la rete delle Scuole che **Promuovono Salute**.

**ACTO Italia, F.A.V.O., Fondazione Umberto Veronesi e LILT Lombardia** sono impegnate nell'informazione, educazione e promozione della salute, supportando la diffusione della cultura della prevenzione e stimolando l'adesione ai programmi di screening e vaccinazione contro l'HPV. Inoltre, la Fondazione Umberto Veronesi è attiva nella ricerca scientifica sul cancro correlato all'HPV.

Il **Protocollo** sottolinea l'importanza della **collaborazione intersettoriale** tra le istituzioni pubbliche e private per rafforzare la lotta contro le malattie oncologiche e promuovere la prevenzione a tutti i livelli della società.

Le principali finalità sono:

1. e alle fasce vulnerabili della popolazione.
2. **Promozione della vaccina-**

**zione e dello screening** per ridurre l'incidenza del tumore cervicale e favorire l'accesso alla vaccinazione gratuita, soprattutto tra i giovani.

3. **Collaborazione con professionisti sanitari** (medici di base, pediatri, etc.) per migliorare l'adesione alle campagne vaccinali e di screening.
4. **Sostenibilità e monitoraggio** dell'implementazione degli obiettivi, inclusi la sensibilizzazione nelle scuole e la partecipazione di enti locali e del Terzo Settore.

Gli impegni delle singole parti includono la promozione di campagne informative, la realizzazione di eventi, la formazione di professionisti sanitari, e l'integrazione del tema HPV nei programmi educativi e scolastici regionali.

Il Protocollo entra in vigore alla firma e ha una durata di tre anni, rinnovabile. Non prevede oneri finanziari per le parti coinvolte e sarà soggetto a registrazione solo in caso d'uso.

*Per Regione Lombardia Direttore Generale Welfare dott. Giovanni Pavesi - Direttore Generale Istruzione, Formazione, Lavoro dott. Paolo Mora - Direttore generale Università, Ricerca, Innovazione dott.ssa Elisabetta Confalonieri - Dirigente UO Sport e Giovani, DG Programmazione e Relazioni Esterne dott. Simone Rasetti - Per Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia Direttore Generale dott.ssa Luciana Volta - Per ACTO Italia ETS Presidente dott.ssa Nicoletta Cerana - Per F.A.V.O Coordinatore Regionale dott.ssa Adele Patrini - Per Fondazione Umberto Veronesi ETS Presidente prof. Paolo Veronesi - Per LILT Coordinatore Regionale Lombardia dott.ssa Elena Ilaria Malvezzi.*



Il 17 novembre si è celebrata la "Giornata Internazionale per l'eliminazione del Tumore della cervice" uterina per sensibilizzare e educare la popolazione circa l'importanza della prevenzione e dei controlli periodici come strumenti essenziali per ridurre drasticamente l'incidenza di questa neoplasia.

# MILANO - Opportunità di salute La vaccinazioni dei pazienti fragili

Martedì 1° ottobre 2024, a partire dalle ore 9:30 presso la Sala Biagi di Palazzo Lombardia, Piazza Città di Lombardia, 1 – Milano, si è svolto l'evento **"Vaccinazioni pazienti fragili - Opportunità di salute"**, alla quale ha partecipato la nostra consigliere nazionale Flora Bodei.

L'incontro ha rappresentato un ulteriore momento di riflessione sul tema della vaccinazione dei soggetti con fragilità, nell'ambito di un progetto che Fondazione The Bridge ha avviato nel corso del 2023, il cui **percorso scientifico è stato realizzato in collaborazione con l'Unità Organizzativa Prevenzione della Direzione Generale Welfare della Regione Lombardia**, in raccordo con il Piano Regionale di Prevenzione.

L'esigenza di tale percorso è emersa dalla **diffusa percezione che in Lombardia le vaccinazioni dei soggetti considerati fragili siano in preoccupante calo** e, comunque, insufficienti. Il percorso si è sviluppato attraverso una serie di **tavoli di lavoro in cui stakeholder di diversa provenienza si sono confrontati** sullo stato dell'arte della profilassi vaccinale dei pazienti fragili, sulla definizione dei "bisogni" dei pazienti e dei loro curanti per far fronte all'esitanza vaccinale.

Ne sono emerse alcune **proposte per l'attivazione di azioni specifiche** per aumentare il numero di vaccinazioni in Lombardia su questa specifica fascia della popolazione e una **campagna di comunicazione e sensibilizzazione regionale de-**

stinata ai soggetti fragili, ai loro familiari e caregiver, e agli operatori sanitari.

L'evento del 1° ottobre 2024 è stato, inoltre, l'occasione per lanciare il **Premio "Salute e Prevenzione Vaccinale 2025"** destinato al-

**le Strutture ospedaliere della Lombardia** al fine di riconoscere e incentivare l'impegno nel **promuovere la vaccinazione sia tra i propri operatori sanitari, che tra i pazienti.**

FONDAZIONE THE BRIDGE

## NUOVO LIBRETTO AIMAC "IL TUMORE DELLA LARINGE"

Carissimi/e,

vi informiamo che è disponibile gratuitamente il nuovo libretto Aimac: **"Il tumore della laringe"**.

Una guida completa e scientificamente validata, per comprendere tutto ciò che c'è da sapere su questa patologia: fattori di rischio, sintomi, trattamenti, effetti collaterali, riabilitazione, e molto altro.

Ailar ha fornito un piccolo contributo a titolo gratuito.

Ringraziamo Aimac per questa opportunità.

Per chi fosse interessato a ricevere una copia cartacea vi invitiamo a contattarci, vi informiamo che abbiamo un numero limitato di copie.

In alternativa il libretto è scaricabile gratuitamente dal nostro sito

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



# Esercizi per la mobilizzazione collo

L'intervento di LARINGECTOMIA TOTALE è una procedura chirurgica altamente demolitiva ed invalidante. Spesso l'intervento, oltre all'asportazione delle strutture laringee, coinvolge anche strutture adiacenti, come la base lingua, l'ipofaringe e, quando sia necessario uno svuotamento linfonodale laterocervicale, anche il collo. Purtroppo, molti dei nervi e dei vasi linfatici implicati sono permanentemente compromessi dall'intervento. Talvolta, infatti, l'atto chirurgico, nel tentare di estirpare completamente il tumore, danneggia accidentalmente anche alcuni nervi prettamente sensitivi che forniscono la sensibilità alla cute del collo e alla porzione inferiore del volto. Ciò provoca un intorpidimento nelle aree cutanee attraversate da tali nervi e se, in alcuni casi, tali aree potrebbero riguadagnare la sensibilità nei mesi seguenti l'intervento, in altri potrebbero rimanere permanentemente insensibili.

Durante l'intervento chirurgico di laringectomia totale anche i linfonodi cervicali, deputati al drenaggio dei liquidi nel corpo, sono generalmente rimossi. Ciò determina una ritenzione locale di linfa e un rigonfiamento tissutale provocati da un sistema linfatico compromesso, noti come LINFEDEMA.

Il linfedema, comune complicanza della chirurgia e anche della radioterapia per i tumori del distretto testa-collo, è un accumulo anomalo di un liquido ricco di proteine nello spazio intercellulare che causa un'inflammatione cronica ed una fibrosi reattiva dei tessuti affetti.

Di solito inizia lentamente e gradualmente, raramente è doloroso, ma causa fastidio poiché conduce ad una sensazione di pesantezza e sofferenza. Potrebbe portare anche a modificazioni cutanee.

In sintesi: l'intervento chirurgico de-

termina, da un lato, un accumulo di linfa che non può essere drenata adeguatamente, dall'altro un intorpidimento delle aree innervate dai nervi sezionati (di solito a livello del collo, mento e dietro le orecchie)

Fortunatamente, col tempo, i vasi linfatici trovano nuove vie di drenaggio ed il gonfiore generalmente si riduce. Gli specialisti nel ridurre l'edema (di solito i fisioterapisti) possono assistere il paziente nell'incrementare il drenaggio e abbreviare il tempo necessario alla diminuzione del gonfiore o sottoporlo ai trattamenti più adatti al caso specifico.

Ci sono, poi, alcuni esercizi che possono ridurre la rigidità di collo e spalle ed aumentare i gradi di movimento. Il paziente dovrebbe compierli per tutta la vita al fine di mantenere una buona mobilità del collo.

Al fine di minimizzare i danni funzionali e posturali derivati dai trattamenti, gli esercizi di ginnastica

## RINNOVO QUOTA 2025

Caro socio, ti ricordiamo che dal 1° gennaio è partita la campagna associativa 2025. La quota è sempre di 30 euro e aiuterà a sostenere le spese vive per la realizzazione dei progetti pensati per te a cui potrai accedere gratuitamente.

Ti ricordiamo di seguito le modalità di rinnovo:

C/C postale	53097200
Bonifico bancario Intesa San Paolo	iban IT4310306909606100000009455
Paypal	Vai su "Cosa puoi fare tu" sul sito <a href="http://www.ailar.it">www.ailar.it</a> , click su "Sostienici"
C/C postale	53097200
Bonifico bancario Intesa San Paolo	iban IT4310306909606100000009455
Paypal	Vai su "Cosa puoi fare tu" sul sito <a href="http://www.ailar.it">www.ailar.it</a> , click su "Sostienici"

**IMPORTANTE: RICORDA DI INSERIRE NELLA CAUSALE IL TUO NOME E COGNOME, in modo tale da permetterci di poter aggiornare il tuo status di socio in regola con il rinnovo quota 2025 senza problemi. Grazie per il tuo supporto!!!**

respiratoria e motoria vanno iniziati il prima possibile dopo la dimissione.

**PREMESSA IMPORTANTE** - Nei casi più gravi, con presenza di ade-

renze o cicatrici retraenti, linfedema, atteggiamenti posturali patologici o importanti contratture, sarà opportuno indirizzare il paziente ad un controllo fisiatrico a cui seguirà un trattamento specifico fisioterapico.

Di seguito vengono proposti alcuni semplici esercizi, frutto della collaborazione con medici fisiatristi e fisioterapisti per migliorare le problematiche del post operatorio e della radioterapia.

## ESERCIZI PER LA MUSCOLATURA DEL COLLO

**Seduti, busto a 90°, piedi appoggiati a terra leggermente divaricati, gambe non accavallate e ginocchia ad angolo retto.**

**E' consigliabile eseguire ogni esercizio in serie da 20, 2/3 volte al giorno**

**Importante raggiungere la massima ampiezza del movimento senza muovere o sollevare le spalle.**

### 1. Seduto, mani lungo i fianchi

- Inspiro mentre fletto il capo indietro
- Espiro mentre ritorno con il capo lentamente in avanti
- Inspiro mentre fletto il capo indietro
- Espiro mentre ritorno con il capo lentamente in avanti



### 2. Seduto, mani lungo i fianchi

- Inspiro mentre ruoto il capo verso la spalla destra
- Espiro mentre ruoto verso sinistra



### 3. Lo stesso ruotando verso la spalla sinistra

## ALTRI ESERCIZI PER IL COLLO

### 4. Seduto, mani lungo i fianchi

- Inspiro ed espiro, mentre ruoto lentamente il capo in senso orario e antiorario



### 5. Seduto, braccio destro lungo il fianco destro

- Con la mano sinistra vado a toccare l'orecchio destro
- Cerco di piegare il capo il più possibile sulla spalla sinistra per dieci secondi



### 6. Ripetere gli stessi movimenti dal lato opposto

**Vi informiamo che sul prossimo numero pubblicheremo gli esercizi per le spalle**

# ROMA - Incontro presso il Vicariato

Convegno organizzato dall'Ufficio per la Pastorale sanitaria, sala Conferenze del Seminario Maggiore, rivolto alle Associazioni di volontariato in ambito sanitario (<https://www.diocesidiroma.it/sanitaria/>)

di **FABIO DEL GIUDICE \***

**A**LL'INCONTRO del 18 ottobre hanno preso parte, in rappresentanza di **Ailar** e del suo presidente dott. Paolo Pisani impossibilitato a partecipare, i soci Fabio Del Giudice e Marina Gentili della Delegazione di Roma e Lazio.

L'incontro, introdotto ed illustrato da Mons. Benoni Ambarus, Vescovo ausiliario della Diocesi di Roma era rivolto alle Associazioni di volontariato operanti in ambito sanitario nel territorio di Roma.

Su un totale di 194 Associazioni, censite dagli Uffici della Diocesi mediante una ricerca in rete, una trentina erano presenti all'incontro (tra queste Ass. Tonino Cantelmi, Ailar, Misericordia di Roma, Scienza famiglia e fede, Il cuore in una goccia, Ass. Malattie rare, Ass. volontari Gemelli, Ass. Amare, Comici camicci, Cuore grande di Flavio, Ail, Psychiatry on line, Ass. Prodes, Ass. Arco Iris, Arvas-Avo, Arcobaleno della speranza, Ass. Volontari ospedalieri S. Vincenzo de Paoli).

Le associazioni soprarrichiamate operano presso il policlinico Gemelli, l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù, l'ospedale San Camillo, il policlinico Umberto I e quello di Tor Vergata. Tra le competenze dell'Ufficio del Vica-

riato vi è anche quella di seguire e coordinare la rete dei cappellani presenti negli ospedali e nelle carceri. Avendo come punto di riferimento il periodo pandemico, considerato dal Vescovo come uno spartiacque per la maggior parte delle Associazioni e dei soggetti operanti nel settore sanitario, i rappresentanti presenti sono stati invitati ad esporre in modo sintetico quali delle loro attività avevano registrato una crescita, quali un decremento e quali avevano registrato un vuoto di servizio.

Sulla base di questo indirizzo quasi tutti i rappresentanti delle Associazioni presenti hanno preso la parola. Ne è scaturito un quadro di testimonianze assai ricco e variegato ma nel complesso positivo, di tematiche trattate e soluzioni originali adottate all'indomani del diffuso senso di paura e di incertezza derivante dalla pandemia da Covid-19 e protrattosi a lungo anche dopo il venir meno dell'emergenza sanitaria.

Tra gli esempi positivi sono stati citati l'aumento del numero dei volontari, l'utilizzo di soluzioni tecnologiche per collegamenti a distanza, ecc.; tra quelli negativi i rapporti problematici con le Direzioni sanitarie e l'eccesso di burocratizzazione.

Al termine di questa ricca raccolta di esperienze Mons. Ambarus ha messo

in evidenza come l'attenzione principale dell'Ufficio per la pastorale sanitaria deve essere necessariamente rivolta a quelli che ha definito gli "ultimi" dei malati, individuati nelle tre categorie degli anziani soli, degli stranieri e dei senza dimora, ed ha auspicato la creazione di punti di contatto, di collaborazione e di reciproco aiuto tra i due ambiti di soggetti delineati, accomunati dalla fragilità indotta dalla malattia, dalle barriere linguistiche e dallo stato di indigenza.

Si è pertanto ipotizzato di convocare un secondo incontro per trovare possibili sinergie e punti di contatto.

Al termine della riunione è stato illustrato un calendario di incontri, sempre a cura dell'Ufficio della pastorale sanitaria (All.), incentrati sulla possibilità di diventare "pellegrini di speranza" nelle varie stagioni della vita umana.

E' infine stata fortemente caldeggiata la partecipazione sia dei singoli che delle Associazioni al grande appuntamento per il Giubileo degli ammalati e del mondo della sanità dei giorni 5-6 aprile 2025, fornendo informazioni per effettuare la necessaria iscrizione all'evento:

<https://www.iubilaum2025.va/it/pellegrinaggio/calendario-giubileo/GrandiEventi/Giubileo-degli-Ammalati-e-Sanita.html>

suddiviso nella giornata del 5 aprile con il pellegrinaggio alla Porta Santa e del 6 aprile con la S. Messa in piazza San Pietro presieduta dal Santo Padre.

Per partecipare agli eventi giubilari è inoltre necessario essere in possesso della Carta del Pellegrino:

<https://www.iubilaum2025.va/it/cartadelpellegrino.html>.

Il termine per effettuare l'iscrizione è il 9 febbraio 2025.

\* Vicepresidente AILAR

**Gentilissimi, vista la numerosa adesione alla riabilitazione online vi informiamo che da gennaio abbiamo aggiunto un nuovo incontro settimanale. Sarà nostra premura darvi ulteriori informazioni tramite le nostre pagine social e gruppi whatsapp.**

## PRESSO IL CENTRO AILAR DI ROMA E LAZIO

# Incontri di auto-mutuo aiuto

di **FABIO DEL GIUDICE**  
e **MARINA GENTILI**

**I**L CENTRO Ailar di Roma e Lazio nel corso del 2024, per ovviare alla mancata attuazione della recente Convenzione con l'Ifo-Regina Elena di Roma che doveva assicurare l'avvio degli incontri in presenza e da remoto, su apposita piattaforma di telemedicina, dei gruppi di riabilitazione logopedica Ifo-Ailar, ha organizzato, in via sperimentale, una nuova modalità di ascolto e di assistenza verso i propri soci e pazienti presso la nostra Sede di Roma di via del Casaleto 400 (quartiere Gianicolense).

Si è trattato in totale di nove appuntamenti, il primo il 13 marzo e l'ultimo il 17 dicembre, che hanno visto una buona partecipazione di soci e pazienti accomunati dal desiderio di rivedersi e di scambiarsi esperienze e riflessioni dopo il lunghissimo periodo dell'emergenza sanitaria da Covid-19 e che si è però protratto molto oltre il termine della fase della pandemia in senso stretto.

Gli incontri hanno avuto luogo in orario mattutino, grazie all'esperienza di lunga data dei nostri volontari e dei maestri rieducatori Fabio Del Giudice e Luigi Paniccia che hanno organizzato e gestito gli incontri, anche al fine di sopperire ad una momentanea impossibilità dei pazienti e dei loro familiari a svolgere le attività logopediche e di sostegno presso la struttura ospedaliera di riferimento.

Sono stati individuati per ogni appuntamento **un tema ed una storia da trattare** aventi ad oggetto "persone guarite dalla malattia", che si sono messe da tempo alle spalle i terribili momenti della diagnosi, della paura, dell'intervento chirurgico, delle cure, del percorso di riabilitazio-

ne e con l'esigenza di assicurare/consolidare l'ingresso nella loro "nuova vita".

I temi trattati sono stati quelli:

- 1) **della riabilitazione motoria**, con la contemporanea esecuzione di una sequenza coordinata di esercizi tratti dall'opuscolo dello IEO di Milano, condiviso in formato pdf;
- 2) della **respirazione**, più in generale e della modalità del corretto **rifornimento dell'aria** inteso come atto determinante e funzionale alla graduale emissione dei primi suoni, lettere, parole, frasi, ecc.;
- 3) degli **ausili**, in generale, e delle **protesi fonatorie** in particolare, dispositivi questi che stanno avendo una rapida diffusione tra i pazienti operati di recente, ed intorno ai quali stanno emergendo casistiche nuove e che pongono nuove sfide sia ai professionisti sanitari, che li propongono, che ai tanti pazienti che si trovano ad utilizzare questa nuova modalità per tornare a comunicare verbalmente (possono parlare utilizzando gli accorgimenti pratici del dispositivo senza necessità di sviluppare la cd voce esofagea, come sappiamo di non sempre facile emissione);
- 4) poi ancora sono stati illustrati i contenuti del **webinar Atos** organizzato di recente su "Benessere cutaneo e gestione ausili peristomali" durante il quale erano stati dati consigli ed informazioni pratiche sull'utilizzo della nuova gamma di ausili in sostituzione di precedenti prodotti usciti di produzione.

Gli incontri sono stati arricchiti con

materiali di approfondimento (testi, immagini, filmati, link a siti Internet, primo tra tutti il sito di Ailar ricco di informazioni e focus specifici, [www.ailar.it](http://www.ailar.it)): ad ogni singolo incontro una parte delle circa due ore trascorse insieme, è stata impiegata per ripetere alcuni **esercizi di base** (respirazione, lingua, vocali, sequenze di parole con numero crescente di sillabe, ecc.).

Il tempo rimanente è stato dedicato all'ascolto delle numerose testimonianze sui più svariati momenti del vissuto dei soci con riferimento al loro percorso terapeutico e di riabilitazione, alle scelte effettuate ed ai momenti topici nella gestione della malattia affrontati da ciascuno individualmente.

Desideriamo sottolineare ancora questo aspetto perché crediamo che rappresenti il tratto distintivo di questi nostri incontri, dove appunto lo scambio delle esperienze e la narrazione hanno avuto la massima possibilità di espressione ed hanno anche scaturito utilissimi consigli pratici.

Non si è trattato di un vero supporto psicologico, non è presente la figura del professionista sanitario, ma più semplicemente abbiamo cercato di attuare una **condivisione delle criticità e un auto-mutuo-aiuto** tra persone accomunate da un vissuto di malattia e di guarigione andato a buon fine e che ha consentito la riacquisizione, nel complesso, di un buono standard qualitativo nella vita individuale, di relazione e lavorativa.

Gli incontri sono ripresi dopo la pausa estiva, sempre con la doppia modalità del collegamento on line da remoto e della partecipazione in presenza e auspichiamo che siano sempre più sentiti e partecipati.

## Grazie di a tutti i soci e sostenitori

**La quota associativa, i contributi dei soci, il 5x1000 ci permettono di proseguire con la nostra MISSION, andare avanti con coraggio per non far mancare ai nostri assistiti il sostegno che meritano .**

**Abbiamo pensato di riempire il cuore con alcuni nominativi dei ns SOCI**



Fabio, Roberto, Gerardo  
Ivo, Lidio, Renato Maurizio, Mauro, Silvana, Orazio  
Marina, Antonio, Patrizia, Giovanni, Maria, Francesco, Adele,  
Arcangelo, Mario, Rita, Teresa, Franca, Matteo, Mario, Anna  
Adriano, Piero, Fabrizio, Giorgio, Cesare, Diego, Pierluigi, Luca,  
Maddalena, Miriam, Phil, Enrico, Giancarlo, Giovanna,  
Alessandro, Bruno, Paolo, Gianfranco, Remo, Umberto,  
Alice, Alfonso, Enzo, Stefano, Pietro, Raffaele, Sandro,  
Liviana, Amedeo, Monica, Simone, Ernesto, Irene, Silvano  
Gennaro, Annamaria, Vittoria, Federico, Michele,  
Albina, Pietro Vincenzo, Pierfausto, Carlo, Omar  
Rino, Omar, Giuliana, Corrado, Enrico, Andrea,  
Annamaria, Ambrogio, Danilo, Tommaso  
Lino, Sandro, Vittorio, Umberto,  
Angelo, Franca, Luciana, Ferruccio  
Luigi, Claudio, Emilio,  
Marcello, Stefano  
Carmine, Adele

.....

# NON HO TEMPO

di **UMBERTO TASSINI**

**È** QUESTA la tipica risposta quando non ci si vuole impegnare in qualche cosa che ci viene richiesto di fare, Quante volte abbiamo sentito o pronunciato questa frase? Ma ogni volta, quasi sicuramente si trattava di una bugia. Infatti, riflettendoci serenamente, probabilmente sarebbe stato più corretto dire “non sto usando bene il mio tempo”.

Alcune persone vedono e vivono il tempo come un nemico, mentre altre lo considerano una risorsa amica. I nostri vecchi dicevano “il tempo è danaro”.

Chi di noi, se non pazzo, butterebbe via del denaro? Ma se riflettiamo bene, quando sprechiamo il nostro tempo non sprechiamo solo denaro, perché il tempo è molto, ma molto di più.

“Il tempo è vita”. Allora se possiamo tollerare di sprecare dei soldi, possiamo accettare di buttare brandelli di vita? Perché non riflettiamo su alcune caratteristiche del tempo?

**- il tempo è una delle risorse meglio e più equamente distribuite sul globo terrestre**

(tutti ne hanno 24 ore al giorno, non un minuto di più né uno di meno)

**- il tempo è una risorsa non rinnovabile**

(quello che sprechiamo è perduto per sempre e non tornerà mai più)

**- il tempo non è in vendita**

(nessuno, per quanto ricco sia, può acquistare il tempo degli altri per farlo suo)

**- il tempo è vissuto in modo relativo**

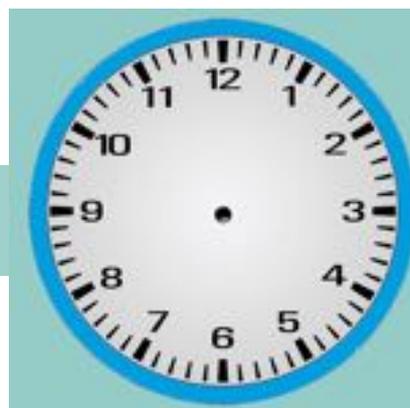
(4 secondi con la mano sul fuoco sono interminabili; 1 ora trascor-

sa con la persona amata è brevissima)

Queste brevi considerazioni dovrebbero farci meglio comprendere l'importanza del tempo. Molto probabilmente il nostro concetto di tempo subirebbe una completa metamorfosi se pensassimo che ogni giorno rappresenta l'inizio del tempo che ci resta da vivere.

Da dove partire, allora, per capire come stiamo usando il nostro tempo e quindi gestirlo meglio?

Proviamo a fare dei conti, considerando la distribuzione media delle varie attività giornaliere di una persona nell'arco di un mese. Restano ancora 130 ore al mese da impiegare, ovvero abbiamo ancora ben oltre 4



ore alla redazione per metterlo all'asta per il finanziamento degli scopi sociali. Scrivere qualche articolo da pubblicare sulla rivista dando così un contributo a farla sempre più bella e più di tutti noi.

Ma non solo. Perché non impegnare il tempo disponibile per aiutare gli altri? I nuovi pazienti hanno bisogno di sostegno, di essere accompagnati nel percorso della malattia e delle relative cure.

Vorrei semplicemente fare un esempio. Durante il periodo del mio

<b>ORE TOTALI DISPONIBILI IN UN MESE 24 X 30 GIORNI = 720</b>			
Ore di lavoro mensili	40 h/settimana x 4 settimane	=	160
Ore di viaggio	2h/giorno x 20 giorni/mese	=	40
Ore di riposo	9h/giorno x 30 giorni/mese	=	270
Ore per pasti	2h/giorno x 30 giorni/mese	=	60
Ore per hobbies	2h/giorno x 30 giorni mese	=	60
<b>TOTALE ORE IMPEGNATE</b>			<b>= 590</b>

ore al giorno a disposizione per fare qualcosa.

Noi un suggerimento l'avremmo.

Perché non dedicarne una parte alle attività associative di ailar? Per esempio impegnandovi a cercare qualche azienda che conoscete e che voglia far comparire della pubblicità sulla nostra rivista, segnalandola alla redazione. Vedere se tra gli alberghi delle zone di villeggiatura che conoscete o frequentate ce n'è qualcuno che voglia fare una convenzione a favore dei nostri associati. Cercare in soffitta qualche oggetto curioso della nonna da pro-

volontariato attivo in AILAR come Caregiver Riabilitatore, ho operato in varie realtà ospedaliere (Istituto Tumori di Milano, Legnano, Varese, Busto Arsizio e Gallarate) per un totale di circa 200 pazienti laringectomizzati totali e alcuni parziali.

Cosa ne sarebbe stato di tutti costoro se avessi detto “Scusatemi, ma non ho tempo”. Alcuni di loro, grati per il supporto ricevuto, hanno deciso di ricambiare divenendo, a loro volta, volontari formati per essere Caregiver Riabilitatori.

Tu che stai leggendo vuoi diventare volontario in AILAR?

# FOCUS

## Campagna europea contro i tumori della testa e collo

### XII edizione della Make Sense Campaign 2024

Come di consueto, a settembre si è tenuta la **Make Sense Campaign**: la campagna europea di sensibilizzazione alla prevenzione dei tumori testa-collo attraverso giornate di diagnosi precoce gratuite.

Il 10 settembre **Ailar** rappresentata dal **Presidente Nazionale Dott. Paolo Pisani, Fabio del Giudice e Marina Gentile** hanno partecipato alla Conferenza Stampa che si è svolta presso la sala Caduti di Nassirya del Senato della Repubblica a Roma.

Sono intervenuti la senatrice **Paola Ambrogio**, membro della 5<sup>a</sup> Commissione permanente Bilancio; il senatore **Ignazio Zullo**, membro della 10<sup>a</sup> Commissione permanente Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale; il **prof. Giovanni Succo**, Presidente dell'Associazione Italiana di Oncologia Cervico-Cefalica e della European Head and Neck Society, Direttore della Cli-

nica Universitaria di Otorinolaringoiatria 2 dell'Ospedale San Giovanni Bosco di Torino; la **prof.ssa Lisa Licitra**, Direttore SC Oncologia medica 3 - Tumori Testa Collo, ondatazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano e Membro AIOCC; il **prof. Francesco De Lorenzo**, Presidente della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e della European Cancer Patient Coalition.

L'incontro è stato moderato da **Massimo Cirri**, giornalista di Rai Radio2.

Ailar ha provveduto a divulgare la Campagna tramite i canali social ed i propri contatti. **Dal 16 al 21 settembre 2024** si è svolta la **XII edizione**, come sempre sull'intero territorio nazionale.

Anche quest'anno è stato riconfermato il successo della Campagna, c'è stata una grande affluenza 136 centri hanno aderito alla XII edi-



zione della Make Sense Campaign.

In Italia è stata promossa dall'**Associazione Italiana di Oncologia Cervico-Cefalica (AIOCC)**, che ogni anno la campagna genera una sempre più intensa risposta da parte del numeroso pubblico che si presenta nei giorni di apertura dei Centri aderenti: 136 ospedali, cliniche, ASL, AUSL, ASST e centri medici privati che hanno aderito a questa edizione, di cui 114 pubblici e 22 privati, in 18 regioni italiane su 20 - soprattutto in Lombardia, Lazio, Piemonte, Veneto, Emilia Romagna e Marche - che hanno organizzato le giornate di diagnosi precoce gratuite, con accesso libero o su prenotazione.

Da ormai 12 anni l'obiettivo principale della **Make Sense Campaign** è di educare un pubblico sempre più vasto all'esistenza dei tumori testa-collo, spesso sconosciuti o sottovalutati, raggiungendolo con una comunicazione chiara, e semplice, che trasmetta un messaggio incisivo ed essenziale: **guarire si può**. E più si è preparati sull'argomento, più si è in grado di individuare eventuali sintomi e agire con tempestività rivolgendosi al proprio medico per i dovuti accertamenti, più sarà possibile intervenire rapidamente sulla malattia aumentando esponenzialmente le probabilità di guarigione.

Alimentazione sana, consapevolezza dei sintomi, stile di vita attivo sono le regole fondamentali per condurre una vita lunga, sana, e per prendersi cura di sé e delle persone care, sug-



gerimenti importanti che da 12 anni la **Make Sense Campaign** si è fatta portavoce.

La campagna "**1 sintomo per 3 settimane, 3 settimane per 1 vita**" si inserisce nella più ampia cornice della **Make Sense Campaign** europea, promossa dalla European Head & Neck Society (EHNS), il cui motto quest'anno è "**Parità di accesso, parità di cure: unire l'Europa contro il cancro del testa-collo**".

SEGUE ⇨

## EDIZIONI A CONFRONTO

			
Campagna online 6 Centri coinvolti	127 Centri aderenti	141 Centri aderenti	136 Centri aderenti
Totale pazienti visitati > 96	Totale pazienti visitati > 4.233	Totale pazienti visitati > 4.949	Totale pazienti visitati > 3.924
Totale dei pazienti rimandati ad approfondimenti > 18	Totale dei pazienti rimandati ad approfondimenti > 840	Totale dei pazienti rimandati ad approfondimenti > 863	Totale dei pazienti rimandati ad approfondimenti > 548



## A NOI LA PAROLA

Questo spazio è dedicato ad alcuni soci che si sono cortesemente proposti di raccontare la loro esperienza

### LUIGINA

Sono Luigina Lancini abito a Travagliato un paese della bassa bresciana, sono stata sottoposta ad intervento di laringectomia totale presso la Clinica ORL Spedali Civili di Brescia, sono stata presa in carico con professionalità e sensibilità da tutto il personale.

Avevo solo 49 anni, lavoravo in una lavanderia industriale dove usavano prodotti chimici, ero sposata con due bambini, piccoli.

Nei giorni successivi l'intervento ho avuto il piacere di conoscere i volontari Ailar, soprattutto i maestri rieducatori che con il loro sostegno e testimonianza mi hanno dato la forza per affrontare i numerosi momenti di difficoltà incontrati nel percorso di guarigione.

Percorso che mi ha visto affrontare una fistola con la conseguenza di dover mantenere SNG, per potermi alimentare. Sempre per problemi legati all'alimentazione mi è stata posizionata PEG, che ho mantenuto per quattro anni.

Rimossa la PEG la mia alimentazione è prevalentemente semiliquida, questa condizione non mi ha mai scoraggiato, ho sempre parteci-

pato alle iniziative di Ailar soprattutto alle gite e ai pranzi in compagnia, credo molto nel sostegno che persone come me hanno affrontato la malattia facciano di questi momenti un prezioso aiuto.

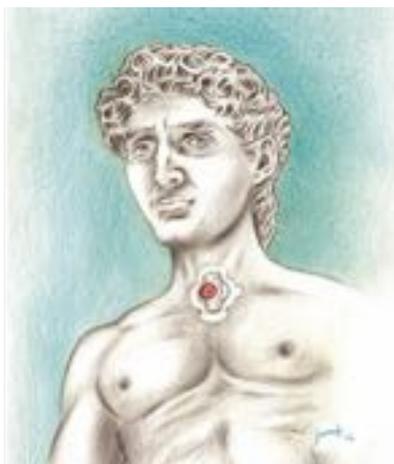
Un altro motivo per il quale non ho mai perso la voglia di vivere era che la mia bambina quando ho affrontato l'intervento aveva sette anni frequentava il primo anno della scuola primaria, anche se piccola l'ho sempre coinvolta nel percorso di malattia, lei era uno stimolo dovevo assolutamente riacquistare la voce, sicuramente è anche merito a tutta la famiglia che non mi ha lasciato sola

Ora che sono nonna di due stupendi bambini, faccio la nonna-sitter con piacere loro mi regalano momenti di grande gioia e così mi ricarico per stare bene.

Ho voluto scrivere questa semplice testimonianza per chi in questo momento sta affrontando la malattia...non scoraggiatevi perchè nelle piccole cose come il sorriso di un bambino una passeggiata con le persone care, stare con gli amici rende la vita più piacevole.

Un caro saluto a tutti.

**LUIGINA LANCINI**



### LA COPERTINA DEL NOSTRO GIORNALE

#### PERCHE' NON PARLI?

Il genio di Michelangelo ci ha lasciato capolavori universali, come l'armonioso David e il possente Mosè, quest'ultimo talmente perfetto che gli parve un'ingiustizia mancasse di parola, arrivando al punto di sfogare la sua frustrazione a colpi di martello sul marmoreo ginocchio...

Veniamo a noi però, i recisi delle corde vocali e altrettanto privi di parola come David e Mosè, se non fosse per l'aiuto di strumenti idonei e di maestri rieducatori della voce a ricondurci verso una qualità di vita accettabile.

**GIOVANNI GRANDE**

# PREMIO ANNA SCOTTO

*Mi chiamo Maria Gloria, la mia Associazione si chiama nuova CADIC (Nuova Cattolica Associazione*

*Di Impegno Civile).*

*Ringrazio AILAR per l'impegno e per i servizi che mette a disposizione di tutti noi. Ve ne siamo molto grati.*

*Grazie di esservi accorti di questo*

*premio indirizzato a me, grazie di dividerlo con tutti.*

*Mi auguro che sia di sprone e di speranza. Occuparci degli altri ci arricchisce e ci dona molto di più di ciò che diamo.*

*Con affetto Maria Gloria Pelli*

**S**E l'emozione non ha voce, io che l'avevo già persa, sono rimasta letteralmente senza parole quando mi è stato comunicato che il premio Anna Scotto sarebbe stato assegnato a me. Cosa ho fatto per meritarlo? Ho agito sempre secondo gli insegnamenti di mia madre e del collegio. "Ascoltare ed aiutare".

Ho ricordi indelebili dell'aiuto che si davano le donne in Via Sebastiano Lambardi negli anni 50.

Piccolina, le vedevo sedere in crocchio davanti ad un portone: lavoravano, parlavano, dividevano pensieri, preoccupazioni, gioie. Ognuna ascoltava l'altra e tutte erano pronte a dare il loro supporto.

Quando tornavano a casa erano più leggere: non si sentivano sole, l'una si rispecchiava nell'altra e sentiva di essere riconosciuta ed apprezzata. E così in collegio, tra tante ragazze, quan-

**Rotary Club Monte Argentario**  
**Premio Anna Scotto**  
 una Donna per le Donne  
 Seconda Edizione

**Interverranno:** Arturo Corsi  
 Sindaco di Monte Argentario  
 Marcello Mancini  
 Presidente RC Monte Argentario  
 Mara Scotto  
 Presidente Commissione Pari Opportunità  
 Comune Monte Argentario  
 Angela Giovani  
 RC Monte Argentario  
 Dianora Tinti  
 RC Monte Argentario

**Con la partecipazione di:**  
 Irene Facetti,  
 Attrice che si esibirà in alcuni monologhi  
 sul secondo femminale

**Riceverà il Premio:** Maria Gloria Pelli  
 Per i tanti anni di impegno sociale nella nostra comunità

**Sabato 30 novembre ore 18.00**  
 Sala Consiliare del Comune di Monte Argentario  
 Ingresso Libero

to ascolto, quanta empatia tra il gruppo classe che cercava il calore della casa lontana (e dopo tanti anni, quel gruppo chatta ancora su ws).

E non dimentico e non dimenticherò mai che ascolto ed aiuto l'ho avuto anche io, figlia della guerra, quando ho espresso il desiderio di diventare maestra.

Divenuta insegnante, ho conosciuto la realtà sociale di Porto Santo Stefano e con alcune colleghe sono entrata in punta di piedi nelle case per portare un supporto fattivo. Mi sono calata ancora di più nel sociale quando sono entrata a far parte della commissione dell'Ente Comunale Assistenza. In quel cammino, durato diversi anni, ho conosciuto una giovane avvocatessa che divideva gli stessi ideali e gli stessi principi: Anna Scotto.

Se chiudo gli occhi rivedo ancora il nostro primo incontro, presentate da un comune amico. E' iniziata così la nostra collaborazione - che non è ancora terminata...

Mi emoziona ricordarla, mi emoziona rivedere nella mente il suo volto sempre sorridente, mentre cercavo aiuto o accompagnavo nel suo studio donne in difficoltà.

Mai una volta in cui si sia tirata indietro, mai una volta in cui non mi abbia dato supporto o consigli, mai

una volta in cui non mi abbia fatto sentire la sua vicinanza anche con una telefonata. Mi ha consigliato anche quando negli anni 80 è nata legalmente la mia Associazione, dico legalmente perché di fatto eravamo già sul campo da tempo. Mi ha fatto capire quanto fosse importante un riconoscimento legale presso le istituzioni statali e mi ha indicato l'iter da percorrere. Ed ora siamo una ODV.

Il nostro lavoro si è rivolto sempre verso le persone più fragili per donare opportunità paritarie ai ragazzi e alle ragazze che volevano studiare, (il treno delle 5.55 che parte da Orbetello è frutto di una mia lettera sulla stampa), a famiglie che non potevano offrire ai figli corsi di Inglese o corsi di recupero scolastico...

Nella mia lunga vita ho fatto esperienza su quanta violenza subisce la donna nella nostra società. A parole abbiamo l'uguaglianza... ma nella realtà è sempre la donna a subire. E parlo della violenza della "Povertà", donne costrette a cedere a ricatti per dare qualcosa di positivo ai figli.

Donne che, fin da giovani dedicano la loro vita agli anziani di casa e si ritrovano a 50/60 anni sole e senza risorse. Una interpretazione presante del proprio ruolo o un'aspet-

tativa inculcata nella loro fin da piccole?

E vorrei parlare della violenza della "Solitudine", quella solitudine che ti penetra nelle ossa, nell'anima, che ti fa sentire una nullità: nessuno ti riconosce, nessuno rispecchia la tua immagine. Ed è quella "Solitudine" che porta verso legami malati, legami tossici che arrivano a togliere la vita. E' questo il percorso fatto insieme ad Anna e alla mia Associazione, percorso per ascoltare ed aiutare ad uscire fuori da situazioni dolorose, da situazioni di violenza, di frustrazione.

E qui mi rivolgo a quelle Associazioni che lavorano nel sociale, per unirsi e creare insieme momenti di incontro, momenti di svago, momenti anche di solo ascolto, affinché la solitudine non prenda il sopravvento su nessuno.

Grazie Anna, per il cammino fatto insieme, cammino di crescita e di speranza, cammino che continuerà ad arricchirsi nel tuo nome.



Un grazie speciale al Rotary Monte Argentario che ha istituito questo premio che deve farci riflettere sul nostro presente e futuro di donne.

Grazie per aver pensato a me facendomi commuovere e rivivere la strada

percorsa, dandomi anche nuovo impulso a fare sempre meglio con Anna nel cuore.

Un grazie particolare a mio marito che mi ha sempre sostenuto ed aiutato.

## Associazione Italiana Laringectomizzati ailar OdV



VI COMUNICHIAMO CHE E' ATTIVO A **COMO**  
IL NOSTRO CENTRO DI RIABILITAZIONE ALLA VOCE  
presso l'**ASST LARIANA** - Via Napoleona 60  
PADIGLIONE CENTRALE - 2° piano (dopo la mensa)  
**MARTEDI' - VENERDI' ORE 14.00-16.00**  
RIEDUCATORE/CAREGIVERS:  
**sig. CAROBBIO ALBERTO**  
(in caso di 1° accesso contattare la sede)

\*\*\*\*\* LE ATTIVITA' SONO GRATUITE \*\*\*\*\*

L'Associazione nata nel 1947 a Milano opera in favore di persone che hanno subito un intervento chirurgico e/o terapie a seguito di patologie neoplastiche del distretto testa/collo (laringectomia totale o parziale...).

**ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - OdV**  
20137 MILANO - Via Caroncini 5 - Tel. 02 55.10.819 - info@ailar.it - www.ailar.it  
Codice Fiscale 80129830156 - Federata F.A.V.O

# SERVIZIO CIVILE - Un anno con AILAR



di **CAROLA GRASSOTTI**

**P**PRIMA di iniziare il mio percorso di Servizio Civile Universale (SCU) in **ailar** (Associazione Italiana Laringectomizzati), non sapevo cosa aspettarmi. Nonostante avessi letto il progetto e dell'ente, non potevo immaginare l'intensità e il valore di ciò che avrei vissuto.

Sono stata accolta calorosamente dalla Dott.ssa Franzoni, logopedista e vicepresidente di Ailar, la quale mi ha illustrato con cura le finalità e gli obiettivi dell'associazione. Con il costante supporto di Claudia, Operatrice Locale di Progetto (OLP), ho trovato gradualmente il mio posto all'interno delle attività quotidiane.

Essendo a stretto contatto con i rappresentanti dell'associazione, tra i quali anche il presidente Primario otorinolaringoiatra Dott. Pisani, mi sono sentita parte di una seconda famiglia. Tale esperienza resterà nella mia vita anche dopo il Servizio Civile.

Il mio anno presso ailar è stato un percorso di scoperta, impegno e grande crescita. Sin dai primi giorni, ho capito quanto fosse preziosa la missione dell'associazione: essere un punto di riferimento per chi affronta la laringectomia totale e per i loro familiari offrendo supporto pratico ed emotivo in momenti di

## *Un viaggio di crescita, solidarietà e consapevolezza*

grande vulnerabilità.

Nel corso dell'anno, ho sempre cercato di accogliere le persone con la maggior sensibilità e disponibilità possibile, ascoltando con attenzione le storie ed i bisogni di ciascuno.

Attraverso incontri, messaggi ed e-mail, ho avuto il privilegio di instaurare relazioni umane preziose, offrendo indicazioni per facilitare l'accesso alle cure e dando un po' di conforto a chi viveva un momento difficile.

Il progetto mi ha interessato subito perché affine con il mio percorso Laurea in Logopedia. Grazie al Servizio Civile Universale, mi sono approcciata alla realtà pratica di una patologia che avevo studiato teoricamente. Infatti, ho avuto l'opportunità di confrontarmi con le difficoltà reali vissute dai laringectomizzati: dalla gestione degli ausili, al bisogno di sentirsi parte di una comunità, fino alle sfide burocratiche e relazionali che incontrano ogni giorno.

Grazie alla formazione offerta da FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), ho acquisito competenze pratiche fondamentali per rispondere alle necessità dei laringectomizzati con maggiore sicurezza e professionalità.

Durante l'anno, uno degli obiettivi più importanti è stato quello di rafforzare il legame tra l'associazione ed i suoi soci, spiegando in modo chiaro i servizi a loro disposizione e supportandoli nelle varie necessità quotidiane. Per me è stato molto gratificante poter rispondere ai quesiti posti e quindi rassicurare le persone in difficoltà, facendo sì che si sentissero parte di una comunità unita.

Mi sono anche occupata di curare i profili social di ailar, realizzando contenuti per Facebook, Instagram ed il sito web, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema della laringectomia, ma anche far conoscere le attività dell'associazione ad un pubblico sempre più ampio.

Infine, ho avuto modo di occuparmi della gestione degli ausili e della distribuzione ai soci, un'attività che mi ha insegnato quanto sia fondamentale l'attenzione ai dettagli per garantire un supporto concreto e costante. Questo compito mi ha permesso di comprendere a fondo l'importanza della logistica nell'assistenza, un aspetto spesso invisibile ma essenziale.

Uno degli aspetti più toccanti è stato confrontarmi con le difficoltà emotive e pratiche dei laringectomizzati. Ho visto da vicino quanto sia complesso accettare un cambiamento fisico così profondo e affrontare la paura di sentirsi isolati o incompresi. Da questa osservazione, ho compreso l'importanza di piccoli passi: una passeggiata quotidiana, un messaggio a un amico, il coraggio di chiedere aiuto ad un'associazione o ad uno psicologo.

Per me, questo anno è stato una sfida anche sul piano personale: ho affrontato la paura di non essere all'altezza o di commettere errori, ma ho imparato che anche un piccolo gesto può avere un grande significato per qualcuno. Di conseguenza, ho acquisito maggiore fiducia in me stessa e nelle mie capacità, sentendo la responsabilità e la fiducia che le persone riponevano in me.

Dopo questa esperienza sento di conoscermi meglio ed ho individuato la strada più adatta da intraprendere nel mio futuro.

A chiunque stia valutando di intraprendere il Servizio Civile, consiglio di farlo senza esitazioni: è un'esperienza unica che arricchisce profondamente e che rimane nel cuore.

Concludo questo percorso con la consapevolezza di aver ricevuto molto: ho conosciuto persone straordinarie che mi hanno trasmesso valori umani che porterò con me per sempre.

Ringrazio tutti coloro che ho incontrato in questi mesi ed un grazie particolare a Claudia, alla Dott.ssa Franzoni ed al Dott. Pisani.

# LA MIA ESPERIENZA IN AILAR



di **GIULIA BUONSANTE**

**M**I CHIAMO Giulia Buonsante, sono una studentessa di Scienze dei Servizi Giuridici dell'Università Statale di Milano e, per completare il mio percorso di studi, sto attualmente svolgendo un tirocinio presso l'associazione **ailar**.

Coerentemente con il mio percorso di studi universitari, ho deciso di conseguire il tirocinio in un'associazione. Al mio terzo anno accademico ho, infatti, optato per il ramo di specializzazione in "Enti No Profit e del Terzo Settore".

Per vedere con i miei occhi questo tipo di realtà, ho scelto di rivolgermi ad AILAR per l'esperienza di tirocinio, ente che mi ha dato l'opportunità di constatare il lavoro e l'impegno che viene quotidianamente dedicato per garantire servizi e prestazioni a coloro che hanno dovuto affrontare interventi di laringectomia.

Grazie ad AILAR sono venuta a conoscenza di un intervento chirurgico che prima non conoscevo nonché quello di laringectomia totale: l'operazione consiste nell'esportazione completa della laringe. Anche AILAR, era per me una realtà sconosciuta: AILAR si occupa in modo specifico e mirato di assistere i pazienti laringectomizzati nel percorso riabilitativo post-operatorio.

Tale percorso è di fondamentale im-

portanza per i pazienti che hanno affrontato tale intervento in quanto è il primo passaggio da compiere per riacquisire la parola.

Questo obiettivo è supportato da AILAR e da uno staff di specialisti quali logopedisti e psicologi. Oltre a professionisti in ambito medico, coloro che contribuiscono in AILAR, lavorano affinché, chi si rivolga all'ente, possa essere assistito nel percorso di riabilitazione vocale attraverso diversi esercizi di respirazione.

AILAR assiste i pazienti in tutte le fasi di cura: la riabilitazione inizia subito dopo l'operazione e prosegue col sostegno di AILAR. L'associazione offre diverse altre risorse di sostegno, tra cui supporto psicologico e soprattutto fornisce ai pazienti ausili che altrimenti non riuscirebbero ad ottenere in modo così semplice, veloce. Spesso questi ausili non vengono forniti dalle strutture ospedaliere/asl/asst/usl e tale mancanza di assistenza porta i pazienti a rivolgersi ad enti esterni come AILAR.

## STRUTTURA DELL'ASSOCIAZIONE

Sono rimasta piacevolmente sorpresa dal numero di persone che hanno deciso di dedicare il loro tempo ad aiutare chi sta affrontando momenti di difficoltà e fragilità. AILAR esiste grazie alla collaborazione dei volontari; in tutta sincerità, sono meravigliata dal fatto che esistono ancora persone che abbiano voglia di aiutare il prossimo senza pretendere qualcosa in cambio.

Affinché AILAR possa funzionare in modo efficace, si è dotata di una base solida ed efficiente. Per questo motivo, il contributo fornito da ciascun componente dell'ente è di fondamentale importanza perché solo grazie alla loro collaborazione è possibile sostenere un'associazione di volontariato.

Ogni singola persona ha un ruolo specifico, a partire da Claudia, segretaria dell'associazione che si occupa di gestire al meglio la parte burocratica, dal Presidente e da tutti i singoli operatori volontari. Fondamentale, però, è anche il contributo esterno: AILAR funziona anche grazie alle quote associative offerte da coloro che tengono all'ente e ne vogliono supportare la causa.

Sono grata di essere stata parte di AILAR, anche se solo per un breve periodo; mi ha dato la possibilità di applicare le mie conoscenze e soprattutto acquisire maggiori informazioni nel campo legale in riferimento al Terzo Settore.

Ho capito la necessità per un ente di poter contare su una struttura solida e ben organizzata affinché possa realizzare tutti gli obiettivi prefissati nello Statuto dell'associazione al momento della sua costituzione. Da questa esperienza, però, oltre ad ampliare le mie conoscenze, porterò a casa una maggiore consapevolezza dell'impegno e della buona volontà che ciascuna persona in AILAR ha dimostrato di dedicare.

Dunque, sulla base di questa esperienza, posso dire di essere onorata di aver visto questa realtà con i miei occhi.



LEGGERE E FAR LEGGERE  
IL NOSTRO GIORNALE  
VUOL DIRE SOSTENERE

**AILAR**

E FAR CONOSCERE  
I NOSTRI PROBLEMI

## TRADIZIONALE CASTAGNATA A TREVIGLIO

Sabato 16 novembre u.s., dopo due rinvii causa maltempo, finalmente si è svolta la tradizionale castagnata organizzata dai volontari Ailar Treviglio con lo scopo di sensibilizzare sempre di più, e più persone, sul delicato tema del tumore alla laringe.

Nonostante il freddo pungente, una leggera nebbia è andato tutto bene. E' stato un bellissimo momento di comunità e un'occasione per trascorrere del tempo insieme sgranocchiando delle buonissime caldarroste.

**PASTORI SILVANO**  
Delegato Presidente  
AILAR Treviglio



Con le bomboniere solidali  
**AILAR rende unici i tuoi ricordi!**  
Per maggiori info contatta le nostre sedi



# BUON NATALIS

## ALESSANDRIA

Il Centro Ailar di Alessandria come di consueto dopo la riunione natalizia nella sede "Piero Melchionni" condotta dai rieducatori Albarosa Lai e Franco Falcetti e dalla presidente Luisella Melchionni ha fatto convergere vecchi e nuovi "amici del nostro club", consegnando un'attestazione agli ultimi allievi, Ettore Raimondo, Franco Ghietti, Domenico Bolognini, Alberto Mariotti, Plinio Daltoso e Giancarlo Zorzo, che insieme alla nostra psicologa Veronica Cei, hanno superato la prova del ritorno alla parola.



## BRESCIA

La Sezione AILAR di Brescia ha festeggiato la ricorrenza natalizia il 7 dicembre presso il ristorante "Non solo Baracca", dove ha partecipato anche il Presidente Nazionale Dott. Paolo Pisani.





**FESTE GIATO NATALE A TREVIGLIO**



**PRANZO SOCIALE  
PER GLI AUGURI  
A BORGOSIESIA**



**AUGURI  
DA  
MILANO**

**Rinfresco brindisi nella nostra sede**



**SCAMBIO DEGLI  
AUGURI  
NELLA SCUOLA  
DI OMEGNA**



# DIAMO VOCE AL TUO 5x1000



Cerca il centro AILAR più vicino a te!

AILAR dal 1947 con i suoi caregivers (maestri rieducatori) ridà la voce a chi l'ha persa a causa di un tumore alla laringe.

AILAR fornisce supporto a pazienti e familiari grazie ai gruppi di auto-mutuo-aiuto

AILAR propone momenti di aggregazione. Ascolta le esigenze delle persone e cerca di realizzarle.

**Scrivi il Codice Fiscale  
80129830156**

E' UN AIUTO PREZIOSO PER CONTINUARE AD AIUTARE GLI ALTRI.

NON COMPORTA IL PAGAMENTO DI MAGGIORI IMPOSTE.

NON è UNA SCELTA ALTERNATIVA A QUELLA DELL'8 PER MILLE E AL 2 PER MILLE.

ALL'ATTO DELLA COMPILAZIONE DELLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI O NEL MODELLO CUD BASTA INDICARE IL CODICE FISCALE E FIRMARE NELLO SPAZIO: "SOSTEGNO AL VOLONTARIATO, DELLE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITÀ SOCIALE...".

ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - Onlus

20137 Milano - Via Caroncinì 5 - Tel. 025510819 - info@ailar.it - www.ailar.it

Codice Fiscale: 80129830156 - Federata FA.VO

