



ORGANO QUADRIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA LARINGECTOMIZZATI - ailar - ANNO 50 - N. 3 SETTEMBRE / DICEMBRE 2021
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

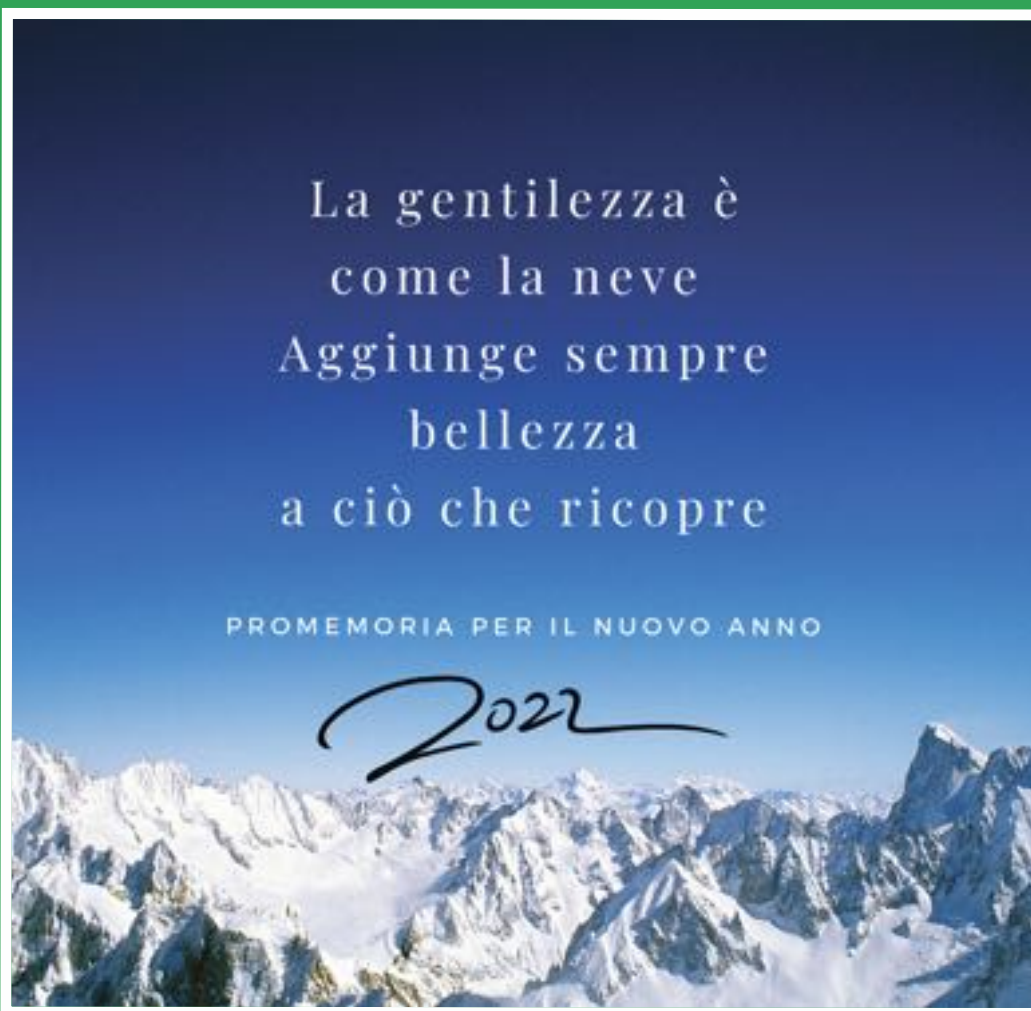


SEDE NAZIONALE: Via Caroncini 5 - 20137 Milano - Tel. 02-5510819 www.ailar.it

La gentilezza è
come la neve
Aggiunge sempre
bellezza
a ciò che ricopre

PROMEMORIA PER IL NUOVO ANNO

2022




FOCUS

RIPARTIAMO CON FIDUCIA
GUARDANDO AL FUTURO da pag. 15



SOMMARIO

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ■ COSA FARE IN CASO DI CONTATTO CON UNSOGGETTO POSITIVO PAG. 5 ■ #tienilatestasulcollo2021 PAG. 6 ■ #chiedi all'esperto
ARRIVA LA NUOVA RUBRICA DI AILAR PAG. 9 ■ BREVE GUIDA ALL'USO DEL LARINGOFONO
di F. DEL GIUDICE ,
G. PERISSINOTTO,
DOTT.SSA M. FRANZONI PAG. 10 ★ OMAGGIO A LISA LICITRA
di UMBERTO TASSINI PAG. 11 ■ IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI NEI PDTA
di CLELIA GIULIA TURETTA PAG. 12 ■ RUNTS: CONOSCIAMO INSIEME IL NUOVOREGISTRO UNICO NAZIONALE DEL TERZO SETTORE PAG. 14 | <ul style="list-style-type: none"> ■ "LETTERA APERTA" ALLA GRANDE FAMIGLIA DEI LARINGECTOMIZZATI
DI GIULIA BUCCAFURRI PAG. 19 ■ LA VERA FORZA DI UNA ASSOCIAZIONE COME AILAR
DI CLARA TAMAGNI PAG. 20 ■ TESTIMONIANZA DI AURORA CARPENTIERI PAG. 22 ■ SI FA PRESTO A DIRE MAL DI DENTI, MA È SEMPRE UN PO' TARDI PAG. 24 ■ BIODEGRADABILI NON VUOL DIRE QUELLO CHE PENSIAMO PAG. 27 ■ LUISA VOLONTARIA DOC PAG. 29 ■ SALUTI NATALIZI DAI SOCI DI LECCO E TREVIGLIO ■ SOGGIORNO INVERNALE AL MARE PAG. 31 |
| <p>FOCUS</p> <ul style="list-style-type: none"> ★ RIPARTIAMO CON FIDUCIA GUARDANDO AL FUTURO DA PAG. 15 ■ RESPIRA MEGLIO CON LA NAC ■ VITAMINE B, IL COMPLESSO DELL'ENERGIA PAG. 18 |  |

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](https://twitter.com/ailar.it) FACEBOOK: www.facebook.com/ailar.italia
 Direttore responsabile: MASSIMO CINGOLANI
 Fondatore e primo direttore: CARLO D. FAROLDI †
 Aut. 396 del 26 ottobre 1971 - Tribunale di Milano
 STAMPA - B. P. GRAPH s.n.c - Viale Sarmazzano 2 - 20070 Vizzolo Predabissi (MI)
 SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE.

PRIVACY - I dati personali sono raccolti e utilizzati al fine di informare sulle iniziative ailar e per la spedizione della rivista «Il Corriere dei Laringectomizzati». Essi sono gestiti elettronicamente e custoditi con i più corretti criteri di riservatezza. Ai sensi dell'art. 7 del D.lgs 196/2003, se ne può ottenere la cancellazione o l'aggiornamento scrivendo al responsabile del trattamento dei dati presso ailar, inviando una e-mail o un fax.



EDITORIALE

AI NOSTRI LETTORI

di **MARIUCCIA FRANZONI** - PRESIDENTE AILAR

Cari soci,
come molti di voi sapranno, Ailar è sempre stata molto attenta a migliorare il proprio supporto ai pazienti operati.

Negli ultimi anni la medicina ha fatto grandi passi in avanti ed anche nell'ambito delle patologie neoplastiche della laringe si sono fatte strada nuove modalità di approccio chirurgico e nuove metodiche per il recupero della voce. Quindi oggi essere semplici volontari non basta, è necessario formarsi ed avere una conoscenza approfondita per essere sempre più esaustivi rispetto ai bisogni dei pazienti.

Pertanto, grazie al supporto fondamentale del Reparto di Otorinolaringoiatria degli Spedali Civili di Brescia, Ailar per l'anno 2022 propone un corso di aggiornamento rivolto ai maestri rieducatori, caregiver, volontari e personale sanitario (medici, logopedisti, psicologi, infermieri, assistenti sanitari) in merito alle problematiche conseguenti alle neoplasie del distretto testa / collo con una particolare attenzione al recupero del paziente laringectomizzato.

I docenti che si alterneranno durante le 4 giornate formative sono i seguenti:



Prof. Cesare Piazza,

Direttore UOC Otorinolaringoiatria ASST Spedali Civili Brescia.

Dottssa. Francesca Del Bon,
otorinolaringoiatra.

Dott. Davide Lancini,
otorinolaringoiatra.

Dott. Alberto Paderno,
otorinolaringoiatra.

Dott. Andreoli Marco,
specialista in nutrizione.

**Dott.ssa Claudia Salone e
Dott.ssa Marisa Situra,**
logopediste.

La situazione pandemica purtroppo non permette ancora di organizzare il corso in presenza, pertanto, gli incontri si terranno in videoconferenza, permettendo di ampliare il numero di partecipanti al corso.

Inoltre, le video-lezioni verranno registrate e messe dei soci impossibilitati a seguire il corso in tempo reale.

A chi vorrà iscriversi verrà inviato il link di accesso e sarà cura di AILAR rilasciare a fine corso l'attestato di partecipazione.

Per maggiori informazioni non esitate a contattare la nostra segreteria al numero 02.5510819 o scrivendo una mail all'indirizzo

info@ailar.it

Vi aspettiamo numerosi!



BRESCIA - Gli Spedali civili di Brescia. Il corso di aggiornamento si terrà online. Il team del reparto di otorinolaringoiatria si è messo a nostra disposizione come corpo docenti di questo corso. Nel riquadro il Prof. Cesare Piazza.





La gestione del
paziente
laringectomizzato

Nuovo corso di
aggiornamento



27 GENNAIO: BASI DI ANATOMIA E CHIRURGIA

- ANATOMIA E FISIOLOGIA DELLA LARINGE (PROF. C. PIAZZA)
- CHIRURGIA DELLA LARINGE, COMPLICANZE ED ESITI (DOTT.SSA F.DEL BON)
- DOMANDE DEI PARTECIPANTI

24 FEBBRAIO: SECONDO MODULO

- I- RESPIRAZIONE NEL MALATO LARINGECTOMIZZATO (DOTT. D.LANCINI)
- ESERCIZI PER LA SPALLA E PER IL COLLO (LOGOPEDISTA)
- DOMANDE DEI PARTECIPANTI

31 MARZO: TERZO MODULO

- FONAZIONE (DOTT. A. PADERNO)
- RIEDUCAZIONE DI GUSTO E OLFATTO (LOGOPEDISTA)
- DOMANDE DEI PARTECIPANTI

28 APRILE: QUARTO MODULO

- LA DEGLUTIZIONE (DOTT.SSA F.DEL BON)
- ALIMENTAZIONE DEL MALATO ONCOLOGICO (DOTT.M.ANDREOLI)
- DOMANDE DEI PARTECIPANTI

Iscriviti al corso

chiama al numero 02.5510819
o scrivi all'indirizzo
info@ailar.it





Cosa fare in caso di contatto con un soggetto positivo

Dopo un contatto stretto con un positivo al covid, quali regole bisogna seguire per la quarantena? Quanti giorni devono passare per fare il tampone? E la quarantena è obbligatoria per tutti?

Cosa vuol dire essere il contatto stretto di un positivo? E quando invece si è considerati un contatto a basso rischio?

Con la crescita dei contagi che osserviamo in questi giorni siamo costretti a porci queste due domande sempre più frequentemente. Sappiamo infatti che la procedura da seguire è diversa, così come varia per chi è vaccinato e chi non lo è.

Partiamo dal concetto base: chi è un contatto di una persona risultata positiva al covid? È chiunque sia stato esposto ad un caso probabile o confermato di covid da 48 h prima dell'insorgenza dei sintomi fino a 14 giorni dopo o fino al momento della diagnosi e dell'isolamento del positivo. Se la persona positiva al coronavirus non ha sintomi, il contatto è chi ha visto il contagiato in un lasso di tempo che va da 48 h prima della scoperta della positività e fino a 14 giorni dopo o fino alla diagnosi e all'isolamento.

E come si distingue invece un contatto stretto?

Ci sono ovviamente varie possibilità, a seconda del tipo di rapporto e di esposizione che si ha avuto con il caso di Covid (probabile o confermato):

- una persona che ha avuto un contatto fisico diretto con un caso di Covid (può essere anche una stretta di mano, non è necessario che sia un contatto prolungato);
- una persona che ha avuto un contatto diretto e non protetto con la secrezione di un caso di Covid (per esempio chi ha toccato il fazzoletto usato di un amico o di un conoscente);



- una persona che ha avuto un contatto diretto - rimanendo per esempio faccia a faccia con il contagiato - a una distanza minore di due metri e per almeno 15 minuti;
- una persona che si è trovata in un ambiente chiuso, senza dispositivi di protezione come le mascherine, in compagnia di qualcuno che è stato poi identificato come positivo al Covid;
- un operatore sanitario, un medico o un'altra persona che fornisce assistenza diretta a un caso di Covid-19, ma anche il personale di laboratorio che manipola i campioni di un caso di Covid (come chi lavora sui tamponi molecolari) senza usare le mascherine e i dispositivi di protezione necessari per proteggersi dal contagio;
- una persona che ha fatto un viaggio in treno, aereo o su un qualsiasi altro mezzo di trasporto a due posti di distanza da chi è poi risultato positivo al Covid, ma anche il personale addetto al controllo, della

sezione dell'aereo, del treno, del mezzo dove il caso di Covid era seduto.

Bisogna poi ricordare che in base a una valutazione che può essere fatta dagli operatori sanitari, alcune persone che non rientrano nella casistica elencata possono essere considerate comunque "contatti a rischio".

Il contatto a basso rischio

Sono invece considerati contatti a basso rischio coloro che:

- hanno avuto un contatto diretto (faccia a faccia) con una persona contagiata dal Covid, a una distanza inferiore a 2 metri e per meno di 15 minuti;
- si sono trovati in un ambiente chiuso (anche su mezzi di trasporto pubblico) con una persona poi risultata positiva al Coronavirus per meno di 15 minuti;
- ricoprendo il ruolo di operatore sanitario o assistente diretto a un caso di Covid-19, ma anche il personale di laboratorio che manipola i campioni di un caso di Covid, hanno avuto contatti con un positivo usando le mascherine e i dispositivi di protezione necessari per proteggersi;
- hanno viaggiato (passeggeri e personale) su un volo in cui era imbarcato anche un positivo al Covid-19 (tranne passeggeri seduti vicino al contagiato e il personale addetto alla sezione in cui è seduto il positivo).

Fonte: **CORRIERE DELLA SERA**





MEDICINA

#tienilatestasulcollo2021

Presentata in Senato la quarta edizione della campagna di prevenzione dei tumori testa-collo di AIOCC

“IGNORARE i sintomi non cancella il problema. Nei tumori testa-collo un controllo può salvarvi la vita”: è questo il claim della campagna #tienilatestasulcollo 2021, nata su iniziativa della senatrice *Maria Rizzotti* - membro della Commissione Igiene e Sanità del Senato - e realizzata da AIOCC - Associazione Italiana di Oncologia Cervico - Cefalica - con il contributo non condizionante di Merck in occasione della Make Sense Campaign. Il messaggio dell'iniziativa anche quest'anno è quello di non sottovalutare i sintomi e di sottoporsi ai controlli diagnostici necessari, se presenti sintomi sospetti. Hanno partecipato all'evento di presentazione della campagna 2021 il giorno 16 settembre, presso la sala Nassirya del Senato della Repubblica, la *Prof.ssa Lisa Licitra*, socio Aiocc e Direttore SC Oncologia medica 3 - Tumori Testa - Collo, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano, il *Prof. Roberto Maroldi*, presidente Aiocc e Direttore U.O.C.

Radiologia 2 degli Spedali Civili di Brescia e l'Ing. *Roberto Persio* Consigliere Nazionale AILAR.

“Nel 2020 i decessi per le neoplasie maligne che hanno avuto origine nelle vie aereo-digestive superiori sono stati oltre 3.000, il 30% dei pazienti. La storia personale di moltissimi tra loro avrebbe potuto essere molto differente, perché quando il tumore è identificato in una fase precoce il tasso di guarigione è molto più alto, superiore all'80%, ma i ritardi nella diagnosi, causati probabilmente dalla pandemia, li vediamo ancora in questi mesi. Gonfiore al collo, mal di gola, bruciore o lesioni nel cavo orale, raucedine persistente, deglutizione dolorosa e fastidiosa e conseguente malnutrizione e dimagrimento, naso chiuso da una narice e/o sanguinamento dal naso, mal d'orecchie: in presenza di uno di questi sintomi che perdurano per almeno tre settimane, non bisogna perdere tempo e chiedere subito un consulto medico” ha spiegato il Prof. Maroldi che ha rinnovato l'invito ad usufruire dell'opportunità dei video consulto a disposizione durante la campagna perchè un controllo e una diagnosi precoce possono salvare la vita.

Infatti, AIOCC ha lanciato il portale web <https://tienilatestasulcollo.aiocc.it/>,



ove è stato possibile prenotare video-consulti gratuiti con i medici dei centri specialistici italiani aderenti all'iniziativa, a disposizione dal 20 settembre al 1° ottobre per offrire informazioni e indicazioni utili ed, eventualmente, arrivare a una diagnosi tempestiva. Inoltre, compilando il questionario anonimo presente sulla piattaforma, è possibile valutare la presenza e la gravità di eventuali sintomi, e se necessario, essere indirizzati a un video consulto online con lo specialista, tramite la piattaforma prodotta da 'DaVinci Salute', oppure al centro specializzato più vicino per approfondimenti.

La Make Sense Campaign è un'iniziativa internazionale promossa anche dalla Società Europea dei Tumori Testa Collo (EHNS) che ogni anno ribadisce l'importanza della consapevolezza dei sintomi legati ai tumori della testa e del collo e di un tempestivo ricorso al medico e ben si allinea con il pri-





MEDICINA

mo piano oncologico della Commissione Europea, EU Beating Cancer Plan, lanciato nel 2021. Proprio della rilevanza di quest'ultimo ha parlato la Prof.ssa Licitra:

“La presenza delle raccomandazioni relative ai tumori testa-collo contenute nel piano oncologico europeo Beating Cancer Plan è per noi motivo di estrema soddisfazione. All'interno del documento si fa riferimento al sostegno della prevenzione riguardo alcol e fumo e si raccomanda di raggiungere una copertura vaccinale Hpv per il 90% delle donne e l'estensione della vaccinazione anche ai giovani uomini. Abbiamo a cuore che a queste raccomandazioni venga dato seguito in Italia. Mentre l'Europa ha costituito e reso operative le reti europee sui tumori rari, l'Italia non ha ancora dato seguito alle azioni deliberate nel 2017 dalla Conferenza Stato-Regioni attraverso le quali si potrebbe rendere operativa la Rete Nazionale Tumori Rari – ricorda la Dott.ssa Licitra – rete che si dovrebbe interfacciare anche con quella europea. Auspichiamo che ci si possa arrivare in tempi brevi”.

L'importanza dell'attuazione del Piano Oncologico Nazionale e la necessità di supportare i pazienti non solo nel percorso di cura ma anche nel percorso di riabilitazione fisica e psicologica per riacquisire una buona qualità di vita sono tematiche che AI-

LAR ha a cuore da sempre.

L'Associazione, infatti, fa parte della Rete Nazionale dei Tumori Rari, iniziativa a livello nazionale promossa dalla Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia – FAVO (www.favo.it) e coordinata da AGENAS, che dal 2017 promuove il collegamento delle Reti Oncologiche Regionali per facilitare il referral dei malati di tumori rari presso i centri in grado di curarli.

A livello europeo è stato promosso EURACAN (www.euracan.eu), un programma finanziato dalla EU cui AILAR ha aderito con convinzione, che mira a promuovere la prevenzione, accelerare la diagnosi e migliorare gli standard di cura in EU, connettendo i malati con i migliori centri specialistici per i tumori rari in Europa. AILAR ha anche partecipato alle consultazioni per la redazione del piano EU Beating Cancer, in qualità di membro di ECPC – European Cancer Patient Coalition (www.ecpc.org).

A tal proposito, riportiamo di seguito parte dell'intervento del Consigliere Nazionale Ing. Roberto Persio durante la Conferenza Stampa:

“Occorre ricordare il lavoro della Rete Nazionale sui Tumori Rari con quello di Euracan, e redigere il Piano Oncologico Nazionale con sollecitudine senza trascurare i percorsi di assi-

stenza e riabilitazione e la qualità della vita dei malati, come sottolineato nel EU Beating Cancer Plan. Abbiamo visto come i tumori della testa e del collo se presi in anticipo consentono di tornare ad una vita normale; quando la diagnosi non è tempestiva purtroppo comportano conseguenze permanenti ed invalidanti. La nostra Associazione è sempre al fianco del paziente dalla diagnosi al trattamento e cura fino alla fase riabilitativa. È fondamentale che AILAR supporti i pazienti per tutti gli aspetti legati al recupero della qualità della vita. Il ruolo delle associazioni in questo è determinante, quindi occorre ripristinare al più presto le attività dei volontari caregiver dentro e fuori dagli ospedali”.

Sul sito www.ailar.it è possibile ascoltare la videointervista integrale realizzata dall'agenzia DIRE all'Ing. Persio e le videointerviste realizzate da AIOCC ai volontari Caregiver Rieducatori Fabio Del Giudice ed Antonio Mazzocchi che, attraverso la condivisione delle loro esperienze di vita personale, hanno sottolineato l'importanza di una corretta informazione a favore di una tempestiva diagnosi della patologia.

Fonte:

GIADA GRIMALDI
AILAR - Associazione Italiana
Laringectomizzati



Campagna associativa 2022

Il 1° gennaio è partita la campagna associativa 2022, che auspichiamo possa alimentare il senso di comunità che la nostra Associazione ha la responsabilità di creare e rinvigorire ogni anno.

Non hai ancora rinnovato la tua quota associativa? Il metodo di pagamento puoi sceglierlo tu tra:

- **C/C Postale: 53097200 ;**
- **Bonifico bancario (banca Intesa San Paolo):**
iban IT43I0306909606100000009455 ;
- **NOVITA' PAYPAL - Un nuovo metodo più sicuro.**
Più comodo. Più semplice!

Da quest'anno puoi versare la tua quota con Paypal direttamente sul nostro sito online!

Andando su "Cosa puoi fare tu" sul nostro sito www.ailar.it e facendo click "Sostienici" potrai pagare con il tuo account Paypal.

Per il pagamento con Carta di Credito/Debito sarai indirizzato sul sito Paypal dove cliccando su "PAGA CON UNA CARTA" oppure "NON HAI UN CONTO PAYPAL" ti permetterà di pagare direttamente con la carta di credito senza la necessità di un account.

PAGAMENTI SICURI CON  **PayPal**



**PUOI PAGARE SICURO ANCHE CON LA CARTA DI CREDITO
NON E' NECESSARIO UN ACCOUNT CON PAYPAL**



#chiedi all'esperto

ARRIVA LA NUOVA RUBRICA DI AILAR

Protagoniste di questo nuovo spazio saranno le domande di carattere generale dei nostri soci alle quali un team di esperti - composto da otorinolaringoiatri, logopedisti, psicologi, assistenti sanitari - risponderà per sciogliere dubbi e perplessità.

Inviaci la tua domanda all'indirizzo mail info@ailar.it

Le domande più frequenti verranno pubblicate sul prossimo numero di giornale con relative risposte dell'esperto di riferimento per condividerle con i nostri soci.

Un socio della nostra associazione ci chiede: come deve essere fatto il tampone al paziente laringectomizzato totale?

Risponde così alla nostra utente il Dott. Giuseppe Bertolini, Otorinolaringoiatra - direttore della Struttura Complessa di Otorinolaringoiatria - ASST della Valcamonica.

Il tampone per la ricerca del virus sars-COV2, in quanto virus respiratorio, deve essere effettuato in primis attraverso lo stomaco.

In supporto e a completamento anche a livello delle mucose del rinofaringe.



Dott.ssa Francesca Del Bon

“Buon giorno, mio marito operato a marzo dopo aver fatto la radioterapia, tutto abbastanza regolare, ma da una settimana circa trova un po' di difficoltà nel deglutire, è normale avere questi disturbi?”.

La Dott.ssa Francesca Del Bon risponde così alla nostra utente.

“Cara utente, succede in una percentuale abbastanza variabile che pazienti che fanno radioterapia prima o dopo l'intervento vadano incontro ad una stenosi faringea o esofagea.

Se vede che dopo questa difficoltà aumenta invece di diminuire e si presenta sia per cibi solidi che liquidi dovrebbe fare un controllo dal vostro Otorinolaringoiatra, e se lui lo reputa necessario anche una eventuale esofagogastroscoopia per vedere che non ci siano stenosi che nel caso possono essere dilatate se necessario”.





Breve guida all'uso del laringofono

Alcuni pazienti laringectomizzati non possono, per vari impedimenti, imparare ad usare la voce esofagea o avere la protesi fonatoria. Per poter permettere loro di comunicare, può essere allora utile usare il laringofono.

Il laringofono è un'apparecchiatura abbastanza semplice da far funzionare: è una sorta di piccolo amplificatore del suono che viene prodotto all'interno della bocca quando questa, insieme alla lingua, alle labbra, alle guance, al palato molle, si muove per articolare i suoni.

Ha un interruttore di accensione/spengimento e due regolazioni di intensità, una per il volume e l'altra per l'intensità della vibrazione. Inizialmente è consigliabile posizionarlo a metà regolazione, facendo pressione sul palmo della mano o con il dito pollice. Così facendo si può capire e ottimizzare l'uso, abbassando e alzando le regolazioni fino ad ottenere quella desiderata. Esistono anche modelli di laringofoni che per risparmiare le pile restano sempre accesi e per adoperarli bisogna semplicemente premere un pulsante prima di appoggiarli alla gola.

Come per imparare a parlare con la voce esofagea, anche per utilizzare il laringofono ci vuole impegno, costanza, caparbia, evitando di scoraggiarsi alle prime difficoltà ed insuccessi; a tal proposito è consigliabile l'assistenza di un familiare che segua il paziente nel corso dei primi tentativi, che comunque i volontari di Ailar sono disponibili a supportare.

Vanno inoltre sempre tenuti in considerazione i postumi dell'operazione, che possono influire negativamente sul funzionamento del laringofono: non solo la radioterapia può costituire una difficoltà ma anche il linfedema cioè il gonfiore sotto il mento provocato dai liquidi ristagnanti in conseguenza della asportazione dei linfonodi durante l'intervento di laringectomia. Questo gonfiore rende difficoltosa la trasmissione

delle vibrazioni che poi producono i suoni e la parola.

Il gonfiore può persistere anche per mesi, a volte anche fino a due anni, dopo di che diventa permanente. Molto utile è il linfodrenaggio praticato da fisioterapisti esperti che serve per drenare i liquidi verso il basso. Giova anche un leggero massaggio, passando le dita con leggera pressione dal mento verso l'orecchio, o ancora impacchi con argilla o anche solo con acqua calda.

In tutti i pazienti la ricerca del miglior punto di risonanza del laringofono è soggettiva, occorre cioè trovare il punto meno gonfio o che dia meno resistenza, dove la trasmissione delle vibrazioni risulti più efficace.

Per usare correttamente il laringofono è indispensabile avere spalle, collo e bocca molto rilassati. Anche la respirazione deve essere molto naturale. Infatti il rischio maggiore che si incorre nelle fasi iniziali è quello di cercare di migliorare la prestazione "spingendo" con le spalle e con il tronco e quindi effettuando espirazioni forzate e rumorose che renderanno ancora meno intelligibile la parlata.

Trovata la posizione, il paziente deve imparare a muovere la bocca, articolando le parole, senza appunto spinte accessorie, ma soprattutto senza cercare di produrre dei suoni. Sarà l'amplificazione del laringofono a tradurre in suoni questi movimenti articolatori.

Per rendere più intelligibile la comunicazione verbale è importante iniziare l'allenamento con parole pronunciate staccate una dall'altra

I numeri a questo proposito sono molto efficaci.

Il paziente dopo aver posizionato il laringofono pronuncia "uno", stacca il laringofono dal mento o stacca il dito dal pulsante (a seconda del modello in dotazione), lo riposiziona e pronuncia "due" e via di seguito. Questo perché l'apparecchio emette un rumore anche

quando non si parla e quindi si deve imparare a gestire le pause per rendere il più possibile comunicativa la parlata. In seguito, con l'allenamento il paziente imparerà a pronunciare due/tre parole di seguito, fino ad arrivare alla frase compiuta.

I primi esercizi può essere utile effettuarli davanti ad uno specchio, in modo che il paziente possa osservarsi e imparare l'esatta posizione.

Questi tentativi, per quanto semplici, presentano comunque le loro difficoltà che consistono soprattutto nell'imparare ad appoggiare perpendicolarmente il laringofono rispetto al mento, perché se non posizionato completamente a contatto, il suono risulta molto fastidioso. Un altro punto critico consiste poi nel trovare la pressione adatta dell'apparecchio sulla pelle, che non deve essere troppo forte perché si soffocano le vibrazioni e quindi non si sente, né troppo leggera altrimenti non vibra o si sente solo il rumore emesso dall'apparecchio ma non la voce.

Dopo questi i primi tentativi, sempre con l'aiuto di un parente/collaboratore, il paziente può cominciare ad esercitarsi da solo, posizionandosi sempre davanti ad uno specchio, provando ripetutamente, senza stancarsi né demordere.

Con l'allenamento, anche questa modalità di comunicazione può divenire comunque efficace, e si può dare alla parlata anche un po' di colore e di intonazione, elementi molto importanti per cercare di esprimere anche le nostre intenzioni comunicative, al di là della semplice parola.

Con l'esercizio diventerà sicuramente un gesto semplice e naturale, da farsi in completa autonomia e in modo automatico.

TESTO A CURA DI

**F. DEL GIUDICE ,
G. PERISSINOTTO,
DOTT.SSA M. FRANZONI**





REDAZIONALE

Omaggio a Lisa Licitra

"Un oncologo medico di fronte a una malattia"

di **UMBERTO TASSINI**

QUESTO è il titolo della Conferenza durante cui la Prof. Lisa Licitra ha ricevuto il premio ESMO Award 2021. Un titolo che la dice lunga sull'approccio che Lisa (mi permetto di chiamarla per nome dopo i tanti anni di stretta collaborazione come paziente in rappresentanza di AILAR) usa con i pazienti oncologici del distretto Testa-Collo.

Nel 2011 la nostra associazione venne invitata a prendere parte al programma MAKE SENSE all'interno delle attività di EHNS (Associazione Europea Oncologi della Testa-Collo) di cui Lisa è stata co-fondatore e ne è membro attivo.

Fu in quell'occasione che la incontrai per la prima volta e mi colpì la forte determinazione che esprimeva nella lotta alle neoplasie della T-C.

Il programma prevedeva la stesura di un Libro Bianco sullo stato dei

"Tumori T-C, neoplasia che uccide ancora il 50% dei pazienti"

da presentare in audizione all'Euro-parlamento. Cosa avvenuta regolarmente per 2 anni di seguito al fine di sensibilizzare tutti gli Eurodeputati su questa neoplasia che non risparmia nessuna nazione, ceti sociali, età e sesso.

Lisa ha sempre sostenuto che i questi tumori sono sotto gli occhi di tutti, ma troppo ignorati per l'impatto che essi hanno nella qualità di vita dei pazienti che ne vengono colpiti. Nella vita professionale di Lisa, non c'è un attimo in cui non si sia dedicata a questa neoplasia.

Il cancro le aveva portato via la mamma quando era ancora bambina e sin da allora ha covato l'intima decisione di divenire medico.

Inizia la sua carriera negli anni '80, con una borsa di studio, all'interno dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano dove entra a far parte, come giovane oncologa, di un gruppo di chirurghi e radioterapisti ai quali, fino a quel momento, era riservato il trattamento delle neoplasie T-C. Quindi l'innesto di un'oncologa dava il via ad una esigenza di interdisciplinarietà delle cure. Lisa si dedica in tutto e per tutto all'oncologia clinica ed il suo campo di interesse sono le neoplasie del capo e del collo, la medicina basata sulle evidenze, la metodologia clinica in oncologia e, soprattutto ha come obiettivo la qualità della vita dei pazienti. Infatti le neoplasie della T-C hanno conseguenze psico-fisiche sul paziente ed impattano in maniera evidente sulla sua vita sociale creando finanche emarginazione della persona e perdita del lavoro.

Purtroppo le armi a disposizione per l'oncologia della T-C fino a poco tempo fa, erano estremamente ridotte e soltanto di recente sono stati sviluppati nuovi farmaci mirati. Purtroppo si tratta di tumori particolari, che rientrano tra quelli rari e colpiscono settori diversi del distretto T-C.

Il merito di Lisa, oltre agli studi che ha condotto per la conoscenza di questi tumori, è quello di aver dato voce alla speranza dei pazienti di avere la migliore qualità di vita possibile dopo i vari trattamenti, spesso evitandone la devastazione fisica. Si è battuta affinché, sul fronte più clinico, i pazienti con un tumore testa-collo avessero approcci integrati, che non possono che essere decisi da un gruppo di persone: il chirurgo, il radiologo, il patologo, il biologo, l'infermiera, l'assistente sociale, lo psicologo, il riabilitatore, il logopedista, il dentista, lo stomatologo.

Ma soprattutto dare loro la speranza di



vita facendoli incontrare, sin da subito, con il Riabilitatore, un ex-paziente opportunamente formato che ha già subito il percorso di cure, che li affiancherà durante tutto l'iter fino alla ripresa totale.

Per questo la collaborazione con AILAR, la nostra associazione, è stata costante nell'ultimo decennio portandoci ad avere ruoli di rilievo in svariati settori a livello europeo.

Ha ottenuto una vastità di riconoscimenti che sarebbe molto lungo enumerare, ma quello di ESMO, che proviene da tutti i suoi colleghi europei, premia il suo impegno nella costante ricerca, per i traguardi scientifici raggiunti e la divulgazione della sua conoscenza a tutte le altre discipline, oltre al suo impegno nel fare da tutor e nel motivare altri medici.

In una recente intervista ha detto "Avere intorno giovani, persone dedicate, persone che hanno una luce negli occhi per me è emozionante. La mia battuta è: allora ragazzi io ci ho impiegato 30 anni a capire questa cosa, ma il mio dovere è farvelo capire in pochi minuti. Il resto fatelo voi, andate avanti!"

Grazie Lisa

* LISA LICITRA è specializzata in oncologia clinica ed è attualmente Direttore della Struttura complessa Oncologia medica 3 - "Tumori Testa - Collo", presso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori e Professore associato presso il Dipartimento di Oncologia ed Emato-Oncologia dell'Università degli Studi di Milano.





REDAZIONALE

Il ruolo delle Associazioni nei PDTA

di **CLELIA GIULIA TURETTA**

“Mettersi insieme è un inizio, rimanere insieme è un progresso, lavorare insieme un successo.”

UNA frase che sintetizza l'impegno che le associazioni di volontariato oncologico, mettono in campo per veder riconosciuto il loro effettivo ruolo all'interno dei PDTA - Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali, come stabilito nel Documento "Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale", approvato con l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano il 17 aprile 2019.

Per far sì che tale ruolosia svolto in modo incisivo e concreto, secondo una logica propositiva e non meramente rivendicativa, è però necessario che i rappresentanti delle Associazioni di pazienti ad ogni livello rappresentativo siano effettivamente consapevoli dei loro diritti.

Da qui prende vita il corso di formazione a distanza (FAD), "Il ruolo delle associazioni dei pazienti nella definizione e implementazione dei PDTA in oncologia", promosso da FAVO, in collaborazione con ISHEO, con l'obiettivo di formare le Associazioni sulle procedure e il funzionamento dei processi e dei percorsi ai quali sono chiamati a portare il loro contributo per migliorare la qualità di vita dei pazienti.

A seguito di un'attenta analisi degli unmet need, promossa da FAVO in collaborazione con ISHEO, è stato

possibile costruire il corso di formazione a distanza (FAD), costituito da 11 moduli, fruibili in formato video, che permetterà ai membri delle associazioni dei pazienti e di volontariato in oncologia di comprendere il ruolo che le stesse Associazioni possono giocare nella costruzione di un PDTA in oncologia.

I moduli del corso saranno 11 e fruibili attraverso la piattaforma FAD di FAVO, ed erogati in modalità asincrona, permettendo così a tutti i membri affiliati alle associazioni federate a FAVO di accedere in ogni momento della giornata. I temi trattati sono i seguenti:

1. Le nuove sfide del volontariato oncologico – Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO .
2. Volontariato oncologico e pianifi-

FAVO
Associazione Italiana delle Associazioni di Pazienti in Oncologia

ISHEO

FAD
FORMAZIONE A DISTANZA ASINCRONA

realizzato da **FAVO** e **ISHEO**
con il supporto non condizionato di **IPSEN S.p.A.**

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI NELLA DEFINIZIONE E IMPLEMENTAZIONE DEI PDTA IN ONCOLOGIA

con il patrocinio di

IPSEN
Innovazione per pazienti e caregiver

Aion

Associazione Italiana Radioterapia e Oncologia orofaringea

FNOR

CARO
Cura e Assistenza Radioterapica Oncologica

SICO
Società Italiana di Oncologia

FAVO





REDAZIONALE

- cazione sanitaria: scegliere con cognizione di causa – Paola Varese, Oncologa Volontaria FAVO e Direttrice SOC medicina a indirizzo oncologico Ovada presso ASLAL Piemonte.
3. Istruzioni per l'uso: definizione, fasi e metodologie per la costruzione dei PDTA – Lucia Ferrara, Lecturer di Healthcare Management presso SDA Bocconi School of Management .
 4. Misurare la prospettiva del paziente – Davide Integlia, PhD e Direttore ISHEO – Alessandra Girardi, Head of Research ISHEO, MsC e PhD, CPsychol .
 5. Ruolo e funzioni delle associazioni di pazienti nella rete – Maurizio Campagna, Avvocato Studio Legale associato Ferrari Pedeferrì Boni e Dottore di ricerca in Istituzioni di Diritto.
 6. Quali competenze, conoscenze, esperienze si aspetta l'oncologo dall'advocacy patient nel PDTA? –Giordano Beretta, Medico Chirurgo UOC Chirurgia Generale Ospedale S.Eugenio di Roma e Presidente fondazione AIOM .
 7. Quali competenze, conoscenze, esperienze si aspetta il radioterapista dall'advocacy patient nel PDTA? – Vittorio Donato, Presidente AIRO, direttore dipartimento oncologia e medicina specialistiche Ospedale S. Camillo Forlanini di Roma .
 8. Quali competenze, conoscenze, esperienze si aspetta lo psiconcologo dall'advocacy patient nel PDTA? –Samantha Serpentine, Psicologa e Psicoterapeuta e referente attività psiconcologica della Breast Unit IOV, membro direttivo SIPO e membro direttivo SICP .
 9. Quali competenze, conoscenze, esperienze si aspetta l'infermiere dall'advocacy patient nel PDTA? – Luigi Pais Dei Mori, Infermiere e componente comitato centrale della FNOPI.
 10. Gli aspetti sociali nel PDTA – Elisabetta Iannelli, Avvocato esperto in tutela dei diritti dei malati di cancro e vicepresidente Aimac.
 11. I criteri di coinvolgimento delle Associazioni di pazienti nelle Reti Oncologiche – Claudio Seraschi, Membro AGENAS dell'osservatorio reti oncologiche, ufficio revisione e monitoraggio delle reti cliniche e sviluppo organizzativo.
- Per ulteriori informazioni, scrivere a:
Email FAVO: info@favo.it
Oggetto email:
Richiesta informazioni corso FAD su PDTA Oncologico

SPORTELLO S.O.S PAZIENTI



- Come si richiede l'accertamento dello stato di invalidità?
- Quali ausili sanitari può fornire al paziente l'ASL? E come richiederli?

A queste e molte altre domande sui diritti del paziente laringectomizzato risponderà la nostra esperta.

Scrivi agli indirizzi
info@ailar.it o chiamaci ai numeri
 02/5510819 oppure 3477306103





REDAZIONALE

RUNTS: conosciamo insieme il nuovo registro unico nazionale del Terzo Settore

Il 15 settembre 2020 è stato approvato il decreto del ministero del Lavoro e delle politiche sociali che disciplina il suo funzionamento e anche le modalità di trasmigrazione dei dati dai vecchi registri speciali al Runts.

Nell'ultimo anno, nello specifico, abbiamo sentito parlare spesso di riforme per il mondo del volontariato e del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

MA COS' È IL RUNTS?

Il Runts è uno strumento che permette di perseguire i principi di **omogeneità, trasparenza, pubblicità** sanciti nella legge delega n. 106 del 2016.

È un registro attraverso il quale riorganizzare il sistema di registrazione degli enti che "volontariamente" desiderino iscriversi in esso, ottenendo in tal modo di poter fruire di differenti ed importanti agevolazioni.

Rappresenta una delle novità più importanti della riforma del Terzo settore poiché la sua istituzione ha come obiettivo innanzitutto il superamento dell'attuale sistema di registrazione degli enti, caratterizzato da una molteplicità di registri la cui gestione è affidata alle Regioni e alle Province autonome.

L'iscrizione nel registro unico rappresenta il momento fondamentale per l'ente che voglia acquisire la qualifica di "ente del Terzo settore" ed è elemento costitutivo della stessa, oltre che strumento per la corretta gestione di tutte le informazioni utili a rendere trasparente e nota ai terzi l'attività e la struttura dell'ente.



Possono iscriversi al Runts le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, gli enti filantropici, le imprese sociali, incluse le cooperative sociali, le reti associative, le società di mutuo soccorso, le associazioni, riconosciute o non riconosciute, le fondazioni e gli altri enti di carattere privato diversi dalle società, costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento, in via esclusiva o principale, di una o più attività di interesse generale in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi.

Per le organizzazioni di volontariato (Odv) come la nostra e le associazioni di promozione sociale (Aps) ad oggi iscritte nei relativi registri è iniziato il processo automatico di trasmigrazione nel Runts a partire dal 23 Novembre 2021.

Le Onlus invece non "trasmigrano" in automatico ma dovranno scegliere in quale sezione del Runts collocarsi: questo perché la normativa in tema di Onlus è stata abrogata, anche se gli effetti di tale abrogazione si produrranno solo a partire dal periodo d'imposta successivo all'operatività del Runts e all'autorizzazione della Commissione europea.

Il comma 2 dell'art. 1 del **DD 561 del 26 ottobre 2021** prevede inoltre che entro il **21 febbraio 2022** tale opera di trasmigrazione dovrà essere conclusa.

A partire da tale data relativa al termine ideale del processo di trasmigrazione al nuovo registro, gli uffici competenti del RUNTS avranno **180 giorni di tempo per effettuare i controlli** sui dati delle Associazioni, forniti in fase iniziale dai registri di provenienza.

Lo staff di AILAR





FOCUS

Ripartiamo con fiducia guardando al futuro



Caro socio, in questo momento storico siamo continuamente bersagliati da messaggi che accentuano una sorta di rassegnazione, talvolta già presente nei nostri animi, minando la voglia di confrontarci e di ripartire. A distanza di due anni dall'inizio di questa pandemia, però, sono convinta che AILAR, oggi come ieri, ma forse più di ieri, sia un valore aggiunto per tutte le persone che necessitano di un concreto supporto dopo una diagnosi di tumore e per le loro famiglie.

Nei nostri uffici, nei nostri centri, il Consiglio Nazionale, i dipendenti ed i volontari tutti sono impegnati a organizzare la ripartenza per offrire agli associati (e non solo) le migliori risposte oggi possibili ai nuovi bisogni. Alle volte ci riusciamo bene nel nostro intento, altre volte un po' meno, ma l'impegno non manca mai!

Per questo, per il 2022 ti invito ad impegnarti nel nostro progetto condiviso di crescita, secondo le tue possibilità. Tra i volontari ci sarà chi potrà contribuire confrontandosi in modo critico, chi promuovendo e regalando il nostro materiale informativo a chi ne avrà bisogno, chi offrendo le proprie competenze im-

pegnandosi nelle sezioni, nelle assemblee, nella promozione delle attività di AILAR parlando del nostro lavoro ad amici, familiari e conoscenti, nell'ambiente di lavoro, nelle scuole, nei gruppi parrocchiali, nei circoli, chi infine favorendo l'adesione a socio di nuovi sostenitori.

Dal contributo piccolo o grande che sia, di tempo e di lavoro che ciascun socio potrà dare, dipendono i nostri obiettivi comuni. C'è posto per tutti, ognuno è un tassello importante ed essenziale del grande mosaico che vuole essere la nostra Associazione.

Per questo, ritengo giusto e doveroso riportare di seguito un breve bilancio sociale contenente alcune delle attività svolte dalla grande squadra di AILAR durante il 2021 e ringraziare tutti coloro che hanno permesso la realizzazione di tutto ciò:

- a Gennaio 2021 Maria Meo ha partecipato in rappresentanza di AILAR all'incontro digitale "Le Associazioni di Volontariato per pazienti con neoplasie del distretto testacollo: sinergie e obiettivi comuni" organizzato da AIOCC- Associazione Italiana di Oncologia Cervico-cefalica- impegnata nella

SEGUE ⇨





FOCUS

SEGUITO

- creazione di una rete di associazioni di volontariato che assistono persone affette da tumori testa-collo;
- a Febbraio 2021, World Cancer Day online. Molti dei nostri soci hanno preso parte alla Giornata Mondiale contro il cancro promossa dall'Unione Internazionale Contro il Cancro, organizzazione che rappresenta più di 1200 Associazioni impegnate nella lotta ai tumori in oltre 170 Paesi;
 - a Febbraio abbiamo organizzato incontri di rieducazione online con la Dott.ssa Franzoni;
 - ad Aprile grazie al prezioso supporto del caregiver Giuseppe Perissinotto abbiamo partecipato per la 2° volta alla Lezione di Gestione del Tracheostoma presso l'Ospedale di Vercelli
 - abbiamo partecipato attivamente ad Aprile al webinar "CANCRO E COVID: L'EMERGENZA NELL'EMERGENZA - L'oncologia nell'era intra e post pandemica" organizzato da Favo e Motore Sanità;
 - a Maggio 2021 i soci Antonio Mazzocchi e Angelo Fossati hanno partecipato in rappresentanza di AILAR all'incontro delle Associazioni di Volontariato presso l'aula magna dell'ospedale Niguarda di Milano presenziato dall'Assessore Regionale Alessandra Locatelli;
 - 13-16 Maggio abbiamo partecipato come consuetudine alle Giornate del Malato Oncologico di FAVO. Durante queste giornate è stato presentato il 13° Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico;
 - abbiamo lanciato una raccolta fondi per l'attivazione del servizio di supporto psicologico, ormai diventato realtà. Continuate a sostenerci!
 - il socio Gaetano Porcino ha prodotto una vera e propria guida alla scelta e all'utilizzo di vari amplificatori, da lui testati personalmente, disponibili sul mercato;
 - abbiamo avviato una nuova collaborazione con la dott.ssa Francesca Del Bon - Otorinolaringoiatra-, la quale cura parte della nuova rubrica #chiediallesperto;
 - abbiamo lavorato per programmare ed organizzare un nuovo corso per Caregiver Rieducatori che avrà inizio nei primi mesi del 2022, troverete maggiori informazioni all'interno del giornale;
 - Flora Bodei sta portando avanti con impegno e dedizione i lavori come rappresentante ailar in FAVO Lombardia;
 - abbiamo partecipato ad un bando lanciato da "Fondazione Cariplo" risultando vincitori;
 - abbiamo lavorato alla progettazione del nuovo bando di servizio civile per l'anno 2022 che prevede la possibilità di ospitare 2 volontari presso la sede di Milano ed un volontario presso la sede di Roma;
 - a Settembre abbiamo preso parte alla campagna di prevenzione "#tienilatestasulcollo2021" insieme alla Prof. Licitra e al Prof. Maroldi: il nostro Consigliere Nazionale Roberto Persio ha presentato, in Occasione dell'evento svoltosi presso il Senato della Repubblica, l'impegno istituzionale di AILAR soprattutto durante il periodo covid, la necessità di implementare le Reti Oncologiche esistenti e l'importanza di un nuovo Piano Oncologico Nazionale. Inoltre, in quest'occasione i Caregiver Antonio Mazzocchi e Fabio Del Giudice hanno registrato un video, in collaborazione con AIOCC, rimarcando l'importanza di una corretta informazione a favore di una tempestiva diagnosi della patologia del distretto testa-collo.
 - Abbiamo patrocinato e somministrato ai pazienti testa-collo la survey di AIOCC "Pazienti oncologici testa-collo: bisogni, necessità e ruolo delle Associazioni Pazienti", lanciata in occasione della Make Sense Campaign;
 - grazie al lavoro della nostra volontaria Clara, abbiamo potuto concludere e condividere il progetto video fortemente voluto dal Dott. Magnani: si tratta di più miniclip pubblicate sul nostro canale youtube nei quali il dott. Magnani parla di tutto ciò che riguarda i pazienti laringectomizzati, dalla fase pre operatoria a quella post-operatoria. Iscrivetevi sul nostro canale e fateci sapere cosa ne pensate!





FOCUS

- ad Ottobre abbiamo partecipato ad uno dei primi convegni in presenza “Implementare le potenzialità della medicina di precisione in Italia” promosso da FAVO in collaborazione con Aiom (Associazione italiana di oncologia medica), Ficog (Federation of Italian cooperative oncology groups), Siapec-Iap (Società italiana di anatomia patologica e citopatologia diagnostica), Iqn Path (International quality network for pathology) e Ecpc (European cancer patient coalition);
 - abbiamo potuto riaprire le scuole per la rieducazione in presenza nei centri di Milano (sede centrale), Treviglio, Vercelli Cremona, Esine, Monza e Lecco, Busto Arsizio.
 - inoltre abbiamo lavorato per poter riprendere prossimamente l'attività di riabilitazione a Novara, Lecco c/o Ospedale Manzoni, Como, Varese.
 - abbiamo lavorato per la ripresa dell'attività di rieducazione tramite telerabilitazione presso IFO-Roma. Un sentito grazie alla logopedista dott.ssa Alessandra Masiello il cui contributo è stato essenziale per assicurare la ripartenza delle attività a partir Gennaio 2022;
 - abbiamo dato avvio allo **SPORTELLLO PSICOLOGICO** gratuito per i soci per pazienti e familiari (su richiesta);
 - la Dott.ssa Situra e la Dott.ssa Franzoni hanno supportato la Sede Nazionale negli incontri di riabilitazione;
 - ... e molto altro.
- Ti aspettiamo e non mi resta che augurarti BUONA RIPARTENZA guardando al futuro con fiducia.

La Presidente
MARIUCCIA FRANZONI

Avviso importante



L'estrazione dei premi riservata ai soci che hanno rinnovato la quota Associativa 2021 entro il 30 Giugno, è stata rimandata al giorno 7 Maggio 2022, data in cui avrà luogo l'Assemblea Nazionale dei Soci AILAR

www.ailar.it





REDAZIONALE

RESPIRA MEGLIO CON LA NAC

La NAC (N-acetil L-cisteina) è una forma di rilascio dell'aminoacido solforato L-cisteina, rispetto al quale è più stabile e maggiormente biodisponibile.

Dagli anni '60 è disponibile come farmaco e viene utilizzata, anche per via inalatoria, nel trattamento di alcune malattie respiratorie.

La NAC trova impiego principalmente nel trattamento di disturbi delle vie re-

spiratorie, come la bronchite acuta e cronica, associate all'eccessiva produzione di muco viscoso.

Secondo recenti evidenze scientifiche, la NAC risulta estremamente importante come agente protettivo a livello dell'apparato respiratorio: lo stress ossidativo rappresenta una delle cause principali di flogosi polmonare e la NAC si è rivelata un efficace agente mucolitico e fluidificante, con proprietà antinfiammatorie. Pertanto, si di-

mostra un fattore utile per il trattamento di patologie respiratorie, acute o croniche, caratterizzate da eccessiva produzione di muco.

Non meno importante è poi la sua attività epatoprotettrice e detossificante: grazie al suo ruolo di precursore, la L-cisteina è in grado di rigenerare i livelli epatici di glutazione, favorendo, così, una normale funzionalità epatocitaria.

VITAMINE B, IL COMPLESSO DELL'ENERGIA

Ecco una sferzata di energia con le vitamine del complesso B: queste svolgono un ruolo sinergico nel mantenimento di numerose funzioni fisiologiche del nostro corpo, rivelandosi molto importanti, oltre che per il metabolismo energetico, anche per il sistema cardiovascolare e nervoso.

Le vitamine B, utili per mantenere vitali i processi organici ed essenziali per il supporto del metabolismo energetico.

Si suggerisce l'utilizzo di una formulazione a rilascio gra-

duale: le vitamine B sono per la loro natura idrosolubili, e verrebbero eliminate velocemente dal corpo; quel tipo di formulazione assicura il loro assorbimento massimale nell'arco della giornata. Inoltre, è fondamentale guardare il dosaggio delle vitamine in rapporto al VNR% (Valori Nutritivi di Riferimento).

IN COLLABORAZIONE
CON PHOENIX S.R.L.
— LONGLIFE




REDAZIONALE

“Lettera aperta” alla grande famiglia dei laringectomizzati



Cari amici,
ho deciso di raccontarvi la mia storia di paziente oncologica nella speranza che possa servire come testimonianza ed incoraggiamento per altre persone in difficoltà.

Il primo intervento chirurgico a cui mi sono sottoposta risale al 2014 presso il Policlinico Umberto I di Roma con diagnosi displasia grave e sono stata operata ad una corda vocale con il laser in day hospital; quattro mesi dopo sono intervenuti anche sull'altra corda vocale.

Il terzo intervento, quello di laringectomia totale, sempre al Policlinico, me lo sarei potuto evitare in quanto portatrice del morbo di Sjogren che ha effetti sulla diminuzione sostanziale della salivazione e della lacrimazione.

Malgrado il parere contrario di due radiologi (poi confermato allo Ieo di Milano) il professor Minni che mi ha operato ha insistito nel farmi fare la radioterapia e purtroppo non sono stata abbastanza ferma nel negare il consenso al trattamento.

Il risultato è stato che mi hanno totalmente bruciato tutta la cute dello stoma ed il terzo tumore, quello di maggiori dimensioni, non è stato intaccato dalla radio ed è rimasto. Se non avessi fatto la radioterapia avrei potuto fare un intervento parziale ed oggi avrei avuto con tutta probabilità una vita normale...

A seguito di tutte queste complicate e dolorose vicissitudini, forzando le mie resistenze il prof. Magliulo mi ha convinto, insieme alle lacrime di mia figlia, a sottopormi alla laringectomia totale, ed è stato grazie alla sua perizia che mi sono salvata.

Solo dopo questo percorso sono approdata all'IFO-Regina Elena di Roma ed ho avuto la grande fortuna di entrare a far parte di un gruppo di logopedia

con altri pazienti laringectomizzati gestito dalla logopedista Dott.ssa Alessandra Masiello, medico di grande competenza e persona di forte empatia che gestisce anche una chat di aiuto e ascolto con la partecipazione di circa quaranta persone tra pazienti e loro familiari. Non potete immaginare quanto sia importante poter essere sempre in contatto e potersi confrontare con gli altri pazienti. Si è creata come una grande famiglia che ci fa sentire uniti e partecipi delle vite degli altri con video e massaggi che ci aiutano ad alleviare i momenti difficili della nostra condizione. Ci vogliamo tutti molto bene. Senza l'aiuto del gruppo non so come avrei fatto!

Questo è soltanto l'antefatto rispetto a quello che mi è successo di recente, che ora vi racconto.

Quando è iniziata la pandemia da Covid-19 in famiglia abbiamo preso tutte le precauzioni del caso. Lavoro part time con mia figlia e la mia vita si divide fra casa, ufficio e qualche spesa al supermercato (mascherina, guanti e disinfettante, anche il carrello) il tutto quindi a basso rischio. Mia figlia si è occupata nei mesi scorsi di prenotare le vaccinazioni fatte tutte nei tempi stabiliti. Anche mio marito, mia figlia e mio genero si sono regolarmente vaccinati, anche con la seconda dose dopo sei mesi.

Nel complesso mi sono sentita abbastanza protetta ed abbiamo sempre seguito tutte le precauzioni richieste.

Mio marito lavora in un negozio di ottica, con ingressi di una persona alla volta, sanificazione tutte le settimane e immediata sterilizzazione di tutti gli occhiali provati dai clienti. Purtroppo, una sua collega, non vax convinta, lo ha contagiato. A seguito di questo fatto in famiglia abbiamo fatto tutti il tampone in farmacia che ha dato un primo risultato negativo.

Il lunedì successivo abbiamo saputo del contagio da Covid-19 e di conseguenza siamo stati tutti messi in quarantena. Mio marito ed io dormiamo in camere separate e ognuno ha il suo bagno. Il 22 novembre scorso mio marito è andato dal nostro medico ed il tampone è risultato positivo. Il giorno successivo anch'io sono risultata positiva. Questa nuova ed inaspettata situazione mi è caduta addosso come un vero macigno, ho avuto una tosse secca persistente che ha iniziato a lacerarmi lo stoma, il giorno seguente è subentrato anche un catarro molto abbondante, i fluidi hanno iniziato a mischiarsi creando dei grumi che mi danno tutt'ora un senso di soffocamento.

Anche se ora sto un po' meglio questa lettera è per ribadire con forza a voi tutti che il vaccino da solo non è sufficiente se non siamo coperti dalla terza dose; nel mio caso poi la sfortuna ha voluto che fossi prenotata per fare il vaccino il giorno stesso in cui ho scoperto di essere positiva!

Pertanto, cari amici tutti, anche se doppiamente vaccinati, vi esorto a non correre rischi. Il Covid e le sue conseguenze su di noi pazienti oncologici sono davvero pericolose ed anche particolarmente dolorose.

Da alcuni giorni sto seguendo una terapia molto forte, con dieci giorni di antibiotico e cortisone, il tutto fino all'arrivo della negatività. Il mio medico di base teme le possibili ripercussioni sui polmoni.

Vi esorto perciò di stare tutti molto attenti. Buona fortuna a voi, alle vostre famiglie e buon Natale.

Un grande e sentito ringraziamento va anche alla nostra Associazione, l'Ailar, che tanto si dà da fare per la nostra causa.

GIULIA BUCCAFURRI





La vera forza di una associazione come Ailar

Sembra incredibile, solo un anno fa il 2021 era come un foglio bianco tutto da riempire con il racconto del mio servizio civile a stretto contatto con i pazienti laringectomizzati in Ailar.

Le mie aspettative erano alte, lo ammetto, ma sapevo che le avrei soddisfatte o superate solo mettendomi in gioco, mettendo a disposizione, per questa esperienza, il mio tempo, le mie capacità ed anche un po' del mio cuore. Così è stato!

Non nego che i primi mesi siano stati un po' complessi: ambientarmi in una realtà completamente nuova e cercare di risolvere un po' di lavoro contabile



arretrato è stato impegnativo anche se molto gratificante, soprattutto a livello personale.

In questi mesi ho potuto inserirmi all'interno delle dinamiche dell'associazione fino a ricoprire tutte le varie mansioni e i vari compiti che riguardano l'amministrazione contabile della sede.

E così, tra una registrazione contabile e una redazione di bilancio, un montaggio video di un laringectomizzato e una pausa pranzo all'insegna della musica neomelodica, tra una commissione per recupero mascherine e la preparazione della documentazione per un bando, ho potuto



Clara insieme al gruppo donne della sede milanese dell'Ailar. Sopra insieme al gruppo maschile dell'associazione.





REDAZIONALE

capire concretamente cosa significa affrontare una malattia come il cancro e cercare di re-imparare a parlare.

Chi mi conosce sa quanto per me sia importante la parola o la voce, sia per il mio percorso attuale in facoltà di lettere sia per il mio passato di cantante.

A volte però le parole sono troppe e, mai come quest'anno, ho imparato che forse è meglio ascoltare anziché continuare a parlare, meglio usare poche parole giuste che tante sbagliate. Le parole assumono un peso davvero diverso quando vedi persone che sono felici e soddisfatte se riescono a dire un "Ciao, come stai?".

Credo che ancora oggi trattare una tematica come il cancro sia un grande tabù, soprattutto tra noi giovani. Molte volte, quando mi capita di dire cosa faccio e con chi trascorro gran parte delle mie mattinate, la gente mi guarda in modo strano, ma soprattutto non vuole sentire, non vuole parlare di una delle malattie più diffuse in Italia.

Onestamente non capisco: la vita è meravigliosa così com'è, esistono momenti belli e periodi difficili per tutti.

In Ailar ho potuto conoscere belle persone che, avendo superato questa malattia, si sono messe in gioco e hanno dato la loro disponibilità in aiuto ai

nuovi malati creando una comunità, ritrovandosi insieme per condividere le proprie esperienze e difficoltà. Questa è la vera forza di una associazione come Ailar.

Il grande insegnamento che mi ha regalato questa esperienza è il coraggio, la grande tenacia e la voglia di reagire alle difficoltà delle persone che ho conosciuto.

Il mio invito ai miei coetanei è quello di usare il servizio civile come una opportunità, non solo per essere utile agli altri, che è fondamentale, ma anche per mettersi alla prova o per poter conoscere realtà tanto diverse da noi stessi.

CLARA TAMAGNI



#SOSTIENIAILAR

SCEGLI TRA I TANTI MODI PER CONTRIBUIRE:

- C/C POSTALE: 53097200
- CODICE FISCALE: 80129830156
- BONIFICO BANCARIO INTESA SANPAOLO IBAN IT4310308909606100000009455
- TRAMITE CARTA DI CREDITO O PAYPAL COLLEGANDOSI AL SITO WWW.AILAR.IT
- CON UN OFFERTA PRESSO GLI UFFICI OPERATIVI AILAR
- SCEGLIENDO LE NOSTRE BOMBONIERE SOLIDALI PER I TUOI EVENTI

WWW.AILAR.IT





REDAZIONALE

Testimonianza di Aurora Carpentieri

In questo articolo vogliamo raccontarvi la storia di Aurora, una giovane studentessa milanese che ha scelto di condividere con AILAR il raggiungimento di un grande ed importante obiettivo quale è quello della Laurea in Infermieristica.

Perché vi parliamo di condivisione? Aurora non solo il 2 Novembre 2021 ha discusso la sua tesi incentrata sull'educazione terapeutica al paziente laringectomizzato nel periodo precedente la dimissione riportando l'importanza del ruolo della nostra Associazione nel percorso di riabilitazione, ma ha anche deciso di festeggiare questo evento con le nostre bomboniere solidali confezionate dalla nostra volontaria e socia Maria Rosaria Milana.

Di seguito una breve intervista:

Ciao Aurora, vuoi raccontarci in breve di cosa tratta la tua tesi?

Nella tesi ho trattato varie parti quali educazione nella gestione della cannula tracheale, controcannula, igiene dello stoma tracheale, dispositivi HME, recupero della voce grazie alle protesi fonatorie, ma soprattutto mi sono soffermata anche sui consigli più "banali" come l'abbigliamento, cosa portare con sé durante un viaggio o ancora consigli su come svolgere l'attività fisica. Vi è anche una parte riguardante la prevenzione e le associazioni di supporto come la vostra.

Come hai conosciuto AILAR?

Ho conosciuto Ailar durante la stesura del mio elaborato finale dove, in molti

articoli scientifici, si evidenziava l'importanza di associazioni che supportassero le persone laringectomizzate nel loro lungo percorso verso la ripresa dell'autonomia. Co-

sì, un giorno, ho ricercato su internet associazioni italiane che supportassero le persone laringectomizzate ed ho trovato il sito web di Ailar.

Ne ho consultato la pagina e ciò che ha catturato maggiormente la mia attenzione è stata l'app "La mia voce", che ritengo sia un valido strumento nel post-operatorio per aiutare le persone laringectomizzate ad esprimere i loro bisogni. Ma soprattutto ho potuto osservare come volontari formati, logopedisti, psicologi forniscono aiuto dalla riabilitazione e rieducazione alla parola, assistenza e supporto fino ad iniziative nella prevenzione del cancro.

Cosa pensi del volontariato che supporta le strutture sanitarie?

Il volontariato è mol-



Aurora Carpentieri nel giorno in cui si è laureata.





REDAZIONALE

to importante in quanto offre supporto psicologico al paziente. In un periodo di pandemia nel quale ci ritroviamo risulta essere fondamentale, in quanto i pazienti non hanno la possibilità di incontrare tutti i giorni i loro familiari. La presenza del volontario riesce a colmare la mancanza di affetti e quindi risultare punto cardine in un momento così delicato come il ricovero ospedaliero.

Cosa ti ha spinto a scegliere una tematica come quella affrontata nella tua tesi?

Durante il mio percorso di studi presso Humanitas University, ho avuto l'opportunità di svolgere due esperienze di tirocinio presso una degenza che tra le varie aree specialistiche, comprende l'otorinolaringoiatra e di conseguenza interventi di laringectomia totale.



Ciò che mi ha colpito maggiormente, è stato il percorso di crescita del paziente dal post-operatorio fino al

periodo precedente la dimissione, in quanto il paziente si ritrova ad essere inizialmente "dipendente" dagli operatori sanitari e pian piano, grazie all'aiuto di infermieri, medici, fisioterapisti, operatori socio sanitari, ma soprattutto grazie alla sua resilienza, riesce a raggiungere gli obiettivi proposti nel periodo precedente il ricovero quali la cura della cannula tracheale, controcanula, gestione dello stoma tracheale, nel suggerire consigli su come lavarsi, che tipo di vestiario utilizzare o banalmente su come viaggiare.

Vedere, con il passare dei giorni, la loro presa di consapevolezza nel capire di poter essere autonomi e di poter tornare a svolgere la loro vita un po' come prima della malattia, sapere di poter essere utile e allo stesso tempo punto di riferimento, mi ha fatto capire ancora di più la mia passione per questa professione e il poter essere punto fermo in un percorso così duro sia psicologicamente che fisicamente.





Si fa presto a dire mal di denti, ma è sempre un po' tardi

Le cure costano e tuttavia carie e piorrea si possono prevenire: attenzione a zuccheri e fumo.

Parla **Francesco Somma**

Partendo dal presupposto che avere una buona salute del cavo orale è necessaria per una buona salute generale e per una buona qualità della vita, e ricordando non solo l'impatto economico ma anche quello sociale e psicologico derivante da una cattiva salute della bocca, abbiamo chiesto al professor Francesco Somma dell'Università Cattolica di Roma, docente nel corso di Igiene dentale dell'Università Claudia di Bolzano, di chiarirci alcuni aspetti di questo problema.

Professor Somma, quali sono le patologie dentali più diffuse?

Secondo l'Organizzazione mondiale della Sanità si stima che cinque miliardi di persone siano colpite da carie in tutto il mondo e, in particolare, il 60-90 per cento dei bambini in età scolare. Per quanto concerne le parodontopatie, invece, conosciute comunemente con il termine di "piorrea alveolare", queste si riscontrano nel 15-20 per cento degli adulti, con tasso variabile tra le regioni geografiche. Le patologie tumorali, infine, nella loro forma più grave – il cancro orale – rappresentano nel mondo circa il 6-10 per cento delle patologie maligne.

Quali conseguenze possono provocare sulla salute generale?

Le conseguenze della carie e della



"piorrea" determinano non solo la distruzione della sostanza dentale, ma anche la completa perdita dei denti, situazioni queste che comportano menomazioni psico-fisiche invalidanti e impegno di cospicue risorse finanziarie per la terapia e la riabilitazione. Queste patologie, inoltre, se non adeguatamente trattate, possono causare infiammazioni e infezioni, responsabili di ripercussioni più gravi a carico di organi importanti, in particolare il cuore e i reni.

Anche in termini di costi, è notevole l'impatto di queste patologie.

Certamente. I trattamenti odontoiatrici sono un onere economico significativo per la maggior parte delle famiglie, anche in molti paesi ad alto reddito. Si stima che nei paesi industrializzati il costo per il trattamento degli effetti delle patologie dentarie ammonti al 10 per cento dei fondi totali stanziati per la sanità.

Come si può evitare tutto ciò?

Il fardello delle malattie orali e delle altre malattie croniche può essere ridotto mediante efficaci programmi di profilassi, affrontando in modo simultaneo i fattori di rischio comuni, come consumo di tabacco, alcool e alimentazione scorretta. Visite specialistiche periodiche associate a un'assunzione

di zuccheri ridotta e a un'alimentazione equilibrata aiutano a prevenire la carie e la prematura perdita dei denti. Smettere di fumare, ridurre il consumo di alcool diminuiscono il rischio di cancro orale. L'utilizzo di fluoro, specie per via topica, aiuta a prevenire la carie nei bambini e negli adulti.

Ci sono situazioni cliniche generali, nelle quali la prevenzione odontoiatrica acquista un'importanza maggiore?

Certamente. È fondamentale la stretta collaborazione fra medici, chirurghi e odontoiatri nella gestione di pazienti affetti da molte patologie importanti, come per esempio i diabetici, i cardiopatici, i dializzati, e anche di quelli che devono effettuare terapie immunosoppressive, chemioterapiche, anticoagulanti, con bifosfonati (per l'osteoporosi). Non bisogna dimenticare le donne in gravidanza, che vanno seguite e istruite su una corretta igiene orale, non solo per sé stesse, ma anche per i nascituri.

Crede che ci sia sufficiente consapevolezza di queste problematiche?

Purtroppo credo che la consapevolezza delle persone sui rischi e le conseguenze appena accennate sia ancora molto scarsa. Come già detto, le




REDAZIONALE

patologie odontoiatriche sono ancora oggi fra le più diffuse nella popolazione e la situazione italiana non fa eccezione, anche se il quadro epidemiologico non è omogeneo a livello nazionale: si riscontra, infatti, un Nord più sano, seguito dal Centro-Sud. Tale situazione conferma il fatto che tali patologie nei paesi a più elevato reddito si concentrano soprattutto nelle fasce "deboli" della popolazione, specialmente quelle in condizioni di vulnerabilità economica e sociale.

Che cosa andrebbe fatto per sensibilizzare le persone sulla prevenzione?

Andrebbe favorita la diffusione di messaggi informativi-educativi relativi a corretti comportamenti, anche in relazione ad abitudini e stili di vita non salutari, quali l'abuso di alcool, fumo, bevande dolcificate e i disturbi del comportamento alimentare, che spesso si instaurano in età adolescenziale e solitamente non sono percepiti come

rischiosi per la salute in generale e, in particolare, per quella orale. In questa prospettiva, la scuola riveste un ruolo fondamentale ed è proprio lì che, in collaborazione con le famiglie e con l'intera comunità locale, si dovrebbero sviluppare programmi che consentano a bambini e ragazzi di sperimentare e mantenere comportamenti salutari.

C.S.

 (Fonte: **Il Foglio Salute**)

FINALMENTE CI SIAMO! È ATTIVO LO SPORTELLO DI SUPPORTO PSICOLOGICO!

Sostenere psicologicamente chi vive l'esperienza di malattia oncologica, significa "prendersi cura" della persona in un momento in cui la malattia sta modificando in modo sostanziale la sua vita. Per questi motivi, per essere sempre più vicini ai pazienti laringectomizzati ed alle loro famiglie, **ailar** ha attivato lo sportello di supporto psicologico.

Tale servizio sarà accessibile a tutti i soci ailar ed ai loro familiari e prevede incontri individuali con la psicologa, previo appuntamento, sia presso la Sede nazionale (Milano - via A. Caroncini) sia in modalità telematica.

E' possibile prenotare ed avere maggiori informazioni contattando la sede tramite mail: **info@ailar.it**

oppure telefonando ai numeri

02.5510819
370.3497559





**Con le bomboniere
solidali AILAR
rendi unici
i tuoi ricordi
Per maggior info
contatta le nostre sedi**




REDAZIONALE


Biodegradabili non vuol dire quello che pensiamo

Alcuni elementi o imballaggi che sembrano facili da smaltire non lo sono poi così tanto

Migliaia di palloncini verdi biodegradabili in attesa di essere lanciati a San Paolo, in Brasile, come buon auspicio in occasione dell'anno nuovo, a fine 2017. (Cris Faga via ZUMA Wire / ANSA)

Negli ultimi anni un po' dappertutto sono state adottate politiche per limitare l'uso della plastica e favorire invece l'utilizzo di imballaggi ecosostenibili, con l'obiettivo di ridurre l'inquinamento e limitare l'impatto ambientale dei rifiuti che produciamo ogni giorno. Tuttavia, c'è ancora un po' di confusione su quale sia la differenza tra "biodegradabile" e "compostabile".

Un materiale classificato come biodegradabile non ha necessariamente un basso impatto ambientale, anzi: spesso alcuni tipi di imballaggio devono essere sottoposti a processi di smaltimento industriali che producono emissioni inquinanti e in ogni caso non si degradano in natura in tempi

brevi o senza conseguenze sull'ambiente, come spesso siamo portati a immaginare.

Lo ha spiegato bene al New York Times Jason Locklin, direttore dell'Istituto dei Nuovi Materiali all'Università della Georgia, negli Stati Uniti, secondo cui la differenza tra "biodegradabile" e "compostabile" «disorienta parecchio non solo i consumatori, ma anche diversi scienziati». Secondo una ricerca di mercato citata dal Times, il 34 per cento delle persone intervistate pagherebbe di più per comprare acqua in bottiglie biodegradabili al 100 per cento, ma secondo i critici ai consumatori non è ben chiaro come i prodotti vengano smaltiti, e comunque chi progetta materiali biodegradabili spesso non ha ben chiare le conseguenze dell'intero ciclo di vita del prodotto.

Siamo portati a pensare che tutto ciò che è biodegradabile si possa decomporre in natura senza impatto ambientale, ma non è proprio così.

È il caso della carta, che di per sé è riciclabile, ma che negli imballaggi di tipo alimentare viene spesso usata con altri strati di plastica, alluminio o materiali che hanno funzione di protezio-

ne ma rendono praticamente impossibile il riciclo – peraltro uno dei motivi per cui Pringles sta provando a cambiare i tubi delle sue note confezioni di patatine.

È anche il caso degli imballaggi biodegradabili in PLA (acido polilattico), che si ricavano dalla lavorazione del mais o altre piante e da cui si ottengono bicchieri, posate e contenitori alimentari molto diffusi, studiati appositamente perché si smaltiscano entro poche settimane. Il problema è che i contenitori in PLA si decompongono rapidamente soltanto a temperature molto elevate, sopra i 60°C, e con un certo grado di umidità, pertanto si degradano in maniera efficace solo se vengono smaltiti attraverso un processo industriale: questo significa che se venissero dispersi in natura o finissero in discarica, senza le giuste condizioni, potrebbero volerci mesi o anche anni prima della loro completa degradazione.

"Biodegradabile" e "compostabile", infatti, non sono sinonimi. Un materiale compostabile è anche biodegradabile, ma un materiale biodegradabile non è

SEGUE ⇨





REDAZIONALE

SEGUITO

necessariamente compostabile o ecosostenibile.

Le direttive dell'Unione Europea definiscono biodegradabili i rifiuti da imballaggio che hanno «natura tale da poter subire una decomposizione fisica, chimica, termica o biologica grazie alla quale la maggior parte del compost di risulta finisce per decomporsi in biossido di carbonio, biomassa e acqua». Rispetto al materiale biodegradabile, quello compostabile si disintegra completamente in tempi più brevi – nel giro di poche settimane – e dopo il trattamento può essere riciclato per essere utilizzato come fertilizzante naturale o trasformato in biometano.

Tuttavia, anche i prodotti compostabili in bagassa, che si ottiene dalla polpa della canna da zucchero ed è diventata uno dei materiali più impiegati per realizzare piatti e contenitori monouso

per il cibo d'asporto, hanno fatto discutere.

Il Los Angeles Times per esempio ha raccontato che le ciotole usate dalla catena statunitense Sweetgreen, che vende insalate e cibi salutari, non erano compostabili come era stato pubblicizzato: contenevano infatti sostanze perfluoroalchiliche (PFAS), ovvero composti chimici impiegati per rendere le superfici impermeabili ad acqua e grassi. Le PFAS sono considerate dannose per la salute e soprattutto, in questo caso, contaminavano l'ambiente dopo la conclusione del processo di compostaggio, rendendo inefficace lo scopo iniziale del loro utilizzo.

Per questo, esistono enti come il Consorzio Italiano Compostatori (CIC) che si occupano di certificare quali materiali siano compostabili, interagendo sia con le imprese produttive, sia con le aziende che si occupano di smaltimento e riciclo. Solo se un materiale è classificato

come compostabile si può avere la certezza che, dopo la degradazione del prodotto, nell'ambiente non finirà alcuna sostanza artificiale e si abbia davvero un materiale ecosostenibile.

Teoricamente, i materiali biodegradabili e compostabili certificati EN 13432, come i sacchetti in bioplastica per la spesa, andrebbero smaltiti nella raccolta differenziata assieme ai rifiuti organici, per essere poi avviati al corretto impianto di smaltimento. Tuttavia, da questo punto di vista ci sono indicazioni diverse. A Milano funziona così, mentre AMA, la società che si occupa dei rifiuti a Roma, dice che i sacchetti biodegradabili vanno conferiti nell'indifferenziato.

Come viene spiegato nel rapporto sui Rifiuti Urbani dell'ISPRA – l'Istituto superiore per la protezione e la ricerca ambientale – nel 2018 sono state trattati circa 2,8 milioni di tonnellate in impianti di trattamento integrato anaerobico/aerobico, mentre circa 304 mila tonnellate sono state avviate in impianti di digestione anaerobica. In Italia per i prossimi anni è previsto il potenziamento dei vari tipi di impianti di compostaggio dedicati al trattamento biologico dei rifiuti urbani, perché in alcuni casi lo smaltimento dei rifiuti urbani organici avviene ancora in discarica.

A ogni modo, nel nostro paese la ricerca di tecnologie efficienti in campo di prodotti e imballaggi a basso impatto ambientale va avanti da oltre trent'anni. Per esempio, l'azienda novarese Novamont ha brevettato già diversi anni fa MATER-BI, una famiglia di bioplastiche biodegradabili e compostabili che sono certificate secondo le principali norme europee e internazionali e vengono impiegate in diversi settori, dalla ristorazione alla raccolta differenziata, mentre di recente l'azienda lodigiana Intimaluna ha introdotto sul mercato gli assorbenti EcoLuna, che non contengono plastica e sono compostabili con certificazione ICEA.

(fonte: [ilpost.it](https://www.ilpost.it))




REDAZIONALE

Luisa volontaria DOC



La storia di Luisa in ailar risale al lontano 1998 quando suo marito operato di laringectomia totale si è rivolto all'associazione per intraprendere il percorso della riabilitazione alla voce esofagea.

Dopo qualche tempo Luisa diventa caregiver ailar, si occupa delle varie attività dell'ufficio, accoglienza soci,

iscrizioni, registrazione delle quote a computer, organizzazione del soggiorno al mare, non si è mai tirata indietro da qualsiasi cosa potesse servire.

Ha tessuto buone relazioni con tutti; i suoi modi garbati, la sua disponibilità ed il suo altruismo ne hanno fatto **una volontaria DOC**, senza mai

pretendere nulla in cambio, anzi.

La "nostra" Luisa, a noi piace definirla così perché fa parte dell'associazione ha compiuto recentemente 20+20+20+20+10 anni e ci sembrava doveroso organizzarle una piccola festiciola.

Grazie Luisa per tutto quello che hai fatto e che continuerai a fare.





DONARE E' VITA

Cari Soci, con piacere desideriamo raccontarvi di un bel gesto di generosità accaduto nel mese di Agosto grazie all'impegno della Sezione di Brescia in collaborazione con il personale della Clinica di Otorinolaringoiatria degli Spedali Civili di Brescia.

Dopo aver ricevuto la segnalazione di un paziente straniero sottoposto ad intervento di laringectomia totale, in gravi difficoltà economiche, ed in procinto di essere dimesso i volontari Ailar di Brescia si sono adoperati affinché il paziente potesse avere dopo la dimissione tutto il necessario per affrontare il post operatorio.

Il paziente non essendo in possesso di una copertura sanitaria non poteva usufruire di quanto previsto da ns sistema sanitario; la Sezione di Brescia con l'aiuto dei sanitari nell'arco di un paio di giorni hanno donato un aspiratore nuovo portatile idoneo anche per poter affrontare il viaggio di rientro al paese di origine. La spesa è stata sostenuta completamente da un donatore ...

I gesti di generosità sono una delle caratteristiche del grande valore umano che i volontari Ailar possiedono. Ci auspichiamo di poter essere al più presto accanto ai pazienti e loro famigliari persupportarli e ascoltarli...





REDAZIONALE

DALLA SCUOLA DI TREVIGLIO

Anche quest'anno a causa dell'emergenza da Covid-19 ancora in corso molte delle consuete attività natalizie non hanno potuto prendere forma. Nelle foto alcuni dei nostri soci presso la scuola di rieducazione di Lecco e Treviglio in uno dei pochi momenti conviviali e di condivisione del periodo natalizio, sperando che possa essere di buon auspicio per il 2022.



DALLA SCUOLA DI LECCO



SOGGIORNO INVERNALE AL MARE

Come tutti gli anni stiamo organizzando **il soggiorno al mare** per i nostri soci e/o simpatizzanti, ma in questo periodo di grandi incertezze è doveroso fare alcune precisazioni.

Per poter partecipare al soggiorno è necessario essere in possesso della 3a dose di vaccino anti Covid-19.

A Febbraio 2022 valuteremo l'andamento della situazione pandemica e si deciderà se effettuare o meno la vacanza al fine di tutelare la salute dei partecipanti. Per coloro che usufruiranno del servizio di trasporto in pullman andata e ritorno da Milano zona Cadorna entro il **13 Febbraio** sarà necessario versare

tramite bonifico o bollettino postale la quota di € 70,00 a persona inclusa assicurazione (rimborsata in caso di Covid-19).

La località è quella ben collaudata da anni: **Finale Ligure** presso l'Hotel Garibaldi che si trova in posizione centrale ed a pochi passi dal mare, dotato di tutti i comforts.

Il periodo previsto è dal 4 al 18 marzo 2022, la quota per il soggiorno, da regolare direttamente in hotel è di € 546,00 con 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) purchè iscritti all'associazione.

Gli annullamenti sono accettati fino al 6.02.2022 e prevedono il rimborso totale della quota viaggio; dopo tale data nessun rimborso previsto.

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





Il tuo 5 per mille ci aiuta a migliorare la qualità della vita dei malati oncologici del distretto testa-collo

Nella dichiarazione dei redditi firma nel riquadro “sostegno del volontariato...” ed inserisci il codice fiscale **80129830156**

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

<p>Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997</p> <p>IRPEFA: <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale): 80129830156</p>	<p>Finanziamento della ricerca scientifica e delle università</p> <p>IRPEFA: _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____</p>
<p>Finanziamento della ricerca sanitaria</p> <p>IRPEFA: _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____</p>	<p>Sostegno alle attività di tutela, promozione e valorizzazione dei beni culturali e paesaggistici</p> <p>IRPEFA: _____</p>
<p>Sostegno delle attività sociali svolte dal comune di residenza</p> <p>IRPEFA: _____</p>	<p>Sostegno alle associazioni sportive dilettantistiche riconosciute al fine sportivo dal CONI a norma di legge che svolgono un rilevante attività di interesse sociale</p> <p>IRPEFA: _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____</p>

In aggiunta a quanto indicato nell'informativa sul trattamento dei dati, contenuta nel paragrafo 9 del capitolo I delle istruzioni, si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

AVVERTENZE Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinarie della quota del cinque per mille dell'IRPEF, il contribuente deve apporre la propria firma nel riquadro corrispondente. Il contribuente ha inoltre la facoltà di indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario. La scelta deve essere fatta esclusivamente per una delle finalità beneficiarie.



www.ailar.it info@ailar.it
tel: 02 55 10 819 / 370 349 7559

Seguici sui social!

