

**ALRFVG Sede di Pordenone**  
**RELAZIONE PER L'ATTIVITA' SVOLTA NEL 2019**

Il 1995 è l'anno in cui nasce ufficialmente l'associazione e viene registrato lo Statuto. Questa realtà era già nata nelle intenzioni dei promotori sin dal 1993 sulla spinta dell'allora Primario dott. Luigi Barzan ed era quella di trasmettere le conoscenze personali sul modo di recupero della comunicazione attraverso il metodo della voce esofagea parlata. Questa collaborazione è proseguita di concerto con il primario Dott. Cesare Miani e, attualmente, con il primario dott. Vittorio Giacomarra e le logopediste Isabella Boschelle e Egizia Giust.

I volontari, che nel tempo si sono aggiunti ai promotori e che operano all'interno dell'Associazione, hanno come compito istituzionale quello dell' Auto Mutuo Aiuto e pongono la massima attenzione ai bisogni della persona operata e dei loro famigliari. Negli incontri settimanali i Maestri con il supporto scientifico delle logopediste insegnano le tecniche e i modi per riavere una nuova voce parlata. Le persone preposte a questo delicato compito sono loro stesse operate di laringectomia totale e hanno seguito dei corsi, fuori sede, per trasmettere al meglio la loro testimonianza e conoscenza. Inoltre, sulla base delle esperienze vissute sulla propria persona, danno consigli di ordine pratico per piccoli problemi quotidiani da risolvere in modo autonomo. Infine, con la loro esperienza di vita famigliare e sociale, testimoniano il ritrovato reinserimento totale. Il messaggio che i volontari dell'Associazione vogliono trasmettere ai nuovi operati è: **“Una ritrovata e buona qualità di vita ti apre ad una migliore visione del futuro”**.

- **La sede di Pordenone** è il punto di riferimento per gli incontri del martedì mattina dalle ore 9,00 alle ore 11,00, presso la sala riunioni al 9° piano pad. B dell'Azienda Ospedaliera “Santa Maria degli Angeli di Pordenone. Anche nel 2019 la presenza di quattro maestri riabilitatori ha permesso di continuare questa opera di auto mutuo aiuto. Anche nel 2019 sono, ahimè, continuati ad esserci casi di tumore alla laringe che in molti casi sono stati trattati in modo radicale con l'intervento di L.T, poiché, non sempre può essere fatta la preservazione d'organo. A dicembre è, purtroppo, mancato il Presidente, maestro riabilitatore, che ricordiamo tutti con grande affetto.

Anche nella sezione di Tolmezzo è venuto a mancare uno dei due Maestri. L'attuale maestro viene allertato secondo le necessità del reparto di ORL. La disponibilità di questa persona è sempre stata massima e puntuale. La sede di Pordenone collabora con Tolmezzo; sostiene moralmente e materialmente il maestro e si incontra periodicamente con il gruppo per eventuali necessità.

La sezione di San Vito al Tagliamento, con la scuola di rieducazione e reinserimento sociale, continua la sua opera con la presenza costante di due Maestri. Gli incontri vengono fatti tutti i martedì mattina dalle 9,00 alle 11,00 in una saletta dedicata messa a disposizione gratuitamente dalla direzione dell'Ospedale. I due Maestri, buoni parlatori, portano la loro testimonianza e aiuto sia alle persone laringectomizzate sia ai famigliari che la vogliono frequentare.

- Il sito web **[www.alfvfg.org](http://www.alfvfg.org)** è attivo da qualche anno e, con una facile ricerca, fornisce informazioni e documenti utili alle persone laringectomizzate e ai loro famigliari. Include informazioni istituzionali, appuntamenti e video dedicati. L'obbiettivo è quello di dare informazioni aggiornate e tranquillizzare le persone che sono prossime all'operazione o che sono state appena operate. È importante dare speranza e prospettive di vita qualitativamente buone anche sotto il profilo di una ritrovata voce parlata, ovviamente dove è possibile e con i limiti che essa comporta. Il sito è mantenuto aggiornato da una nostra socia che è anche Maestra rieducatrice.

- Oltre 400, le ore di scuola sostenute dagli otto Maestri e dedicate all'insegnamento.

Questa fattiva presenza ha dato ottimi risultati. La maggior parte dei frequentatori ha recuperato una discreta autonomia sia sotto il profilo di una ritrovata voce parlata, sia sotto il profilo del reinserimento sociale.

Si sono inoltre affiancate altre persone volontarie che hanno dato un prezioso contributo e aiuto all'associazione.

- Una quindicina i colloqui che, su suggerimento dei primari dei tre nosocomi, sono stati fatti con persone candidate all'intervento.

- Due incontri sono stati fatti dai Consiglieri della Sede di Pordenone presso la sede di Tolmezzo per portare la solidarietà, la vicinanza dell'Associazione, ausili e documentazione nuova per quanto riguarda la scuola di rieducazione alla persona laringectomizzata.

- due incontri tra le Associazioni Regionali consorelle di Monfalcone e Udine, presso le rispettive sedi, per scambi socio-culturali e di approfondimento didattico. Questi incontri sono importanti proprio per il contatto diretto con queste persone che, nel tempo, sono diventate amiche e che portano avanti un progetto, vero e sentito, di solidarietà umana;

- è stata organizzata una riunione socio-cultural-conviviale a Maniago, il 27 aprile, per festeggiare San Marco, Patrono e nostro protettore, con un centinaio di presenze, tra operati, famigliari, amici e simpatizzanti. La presenza di medici ORL, delle logopediste e di alcuni rappresentanti dello staff paramedico, hanno significato e ricordato il ruolo importante delle Associazioni come la nostra, attraverso le

azioni quotidiane. L'assessore alla Cultura, sig.ra Michela Fiorot, ci ha fatto da guida sia per la storia del Duomo di Maniago che per il museo di arte fabbrile, fiore all'occhiello della città di Maniago;

- è continuata la distribuzione di guide utili con consigli pratici da seguire dopo le dimissioni;
- è continuata la distribuzione del bracciale "LARYNX" a tutti i laringectomizzati che passano per la saletta il martedì e a tutti i neo operati. Inoltre sono stati acquistati dei nuovi bracciali dalla associazione AILAR di Milano che hanno una targhetta QR CODE. Sono bracciali identificativi che indicano l'organo che è stato mutilato; questo fa in modo che gli operatori, chiamati ad operare un primo intervento su persone prive di conoscenza, abbiano un'attenzione maggiore nell'approccio e una particolare attenzione al trattamento e cura del tracheostoma. Il bracciale, più evoluto della AILAR, ha la possibilità di essere letto e contiene le generalità del paziente e informazioni sullo suo stato.
- c'è stata la continuità del rapporto di collaborazione, con lo staff medico e paramedico della Struttura Complessa ORL dell'Azienda Ospedaliera di Pordenone. Infine c'è stata la presenza delle logopediste, Isabella Boschelle e Egizia Giust. La loro partecipazione alle riunioni del martedì è stata fondamentale per quegli interventi mirati che rientravano nelle loro competenze. La collaborazione con lo staff medico e paramedico ORL e di logopedia è stata attiva sia a San Vito al Tagliamento sia a Tolmezzo;
- progetto "Prendersi Cura". Un nostro volontario e maestro riabilitatore è presente allo sportello dell'ospedale di Spilimbergo e continua la collaborazione di due nostri volontari allo sportello dell'Ospedale "Santa Maria dei Battuti" di San Vito al Tagliamento.
- l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 "Friuli Occidentale" ha sostenuto l'associazione con un contributo finanziario e collaborato nell'espletamento delle pratiche burocratiche. Questa collaborazione, da una parte ci stimola a continuare nella nostra opera, dall'altra ci dimostra che l'Azienda apprezza il nostro operato;
- l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 3 "Alto Friuli – Collinare – Medio Friuli" è stata contattata per avere un contributo a copertura delle spese di rimborso del Maestro Riabilitatore che opera a Tolmezzo. I dirigenti della struttura di Gemona sono sempre stati molto sensibili all'operato della nostra associazione e lo hanno chiaramente detto anche in incontri dedicati.
- l'Azienda Ospedaliera di Pordenone ha continuato la collaborazione sia per i permessi ai M.R. per poter entrare con la propria autovettura, sia per i neo operati che hanno un'autonomia ridotta. Inoltre ci concede l'uso gratuito della sala riunioni per tenere gli incontri del martedì. Questa è una consuetudine che è iniziata nel 1993, anno di inizio di questo progetto;
- L'amministrazione dell' Ospedale di San Vito al Tagliamento ha continuato a concedere l'uso di una saletta attigua all'ambulatorio ORL per tenere gli incontri del martedì, gratuitamente;
- L'amministrazione dell' Ospedale di Tolmezzo ha continuato a concedere l'uso di un'area dedicata all'insegnamento della voce parlata;
- L'amministrazione UTI (Unioni Territoriali Intercomunali) ha proseguito la collaborazione con un sostegno finanziario, importante e indispensabile. Collaborazione piena anche dal personale dell'amministrazione nell'espletamento delle pratiche di domanda di contributo;
- Il Centro Servizi Volontariato, così come per gli anni precedenti, ha continuato la collaborazione attiva con: stampa di divulgativi e lettere dell'associazione, informazioni utili a mezzo posta elettronica e la disponibilità di un pulmino per riunioni e convegni;
- la direzione della FRIULOVEST BANCA ha sostenuto, con un finanziamento, l'iniziativa tenuta a Maniago in occasione della festa annuale dell'Associazione. Inoltre, si è offerta per supportare iniziative che operino nell'ambito del sostegno e aiuto delle persone laringectomizzate con la stampa di opuscoli e dépliant che reclamizzino e diffondano gli scopi istituzionali dell'Associazione.

**ALRFVG Sede di Pordenone**  
**RELAZIONE PROGRAMMATICA PER L'ANNO 2020**

L'obiettivo, così come lo è stato anche per gli anni passati, è quello di rafforzare **la cultura della solidarietà** che è la base fondante su cui poggia l'Associazione. L'anno 2020, che è iniziato non certo sotto i migliori auspici, ci vedrà impegnati a continuare nell'opera di rieducazione all'uso della voce parlata e, allo stesso tempo, a creare una mentalità di auto aiuto che, attraverso le persone laringectomizzate aiutate, possa travalicare la nostra regione. Dico questo per due motivi: il primo dovuto alla forzata sospensione degli incontri in ospedale causa il Covid-19 che, con molta cautela, riprenderanno a settembre, il secondo perché alcuni dei pazienti che passano per la S.C. ORL dell'Azienda Ospedaliera, e non sono neppure pochi, provengono anche da altre regioni dove, in alcune di esse, le realtà del volontariato e della solidarietà sociale sono meno sentiti fino ad essere in qualche caso concetti semi astratti; la nostra opera sarà anche quella di sdoganare e promuovere questi principi basilari.

- Il dott. Vittorio Giacomarra, Primario della S.C. ORL dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria degli Angeli di Pordenone, nel 2019 ha continuato a operare interventi di L.T. Questo dimostra che il tumore alla laringe, in alcuni casi, deve essere ancora trattato con il bisturi piuttosto che con cure meno invasive e la prevenzione che si fa, non è sufficiente a frenare il male. La collaborazione con il Primario e il suo staff è nel seguire le linee guida indicate; questo per avere un linguaggio univoco nel rispetto delle competenze. Questa azione interdisciplinare è ormai collaudata da più di vent'anni.

- Si continueranno gli incontri socio-culturali, corona virus permettendo, con le associazioni consorelle le cui realtà, simili alle nostre, potrebbero darci spunti per migliorare la collaborazione di supporto alla struttura ospedaliera, a tutto vantaggio delle persone laringectomizzate e dei loro famigliari.

- Il teatro dell'incontro di quest'anno con le associazioni consorelle era Polcenigo. L'appuntamento è stato rimandato al 2021 in accordo anche con le autorità locali che si sono dette disponibili alla collaborazione per organizzare la festa annuale dell'associazione. La manifestazione sarà presentata anche all'interno del sito web che promuoverà l'evento con: foto, filmati e link.

Si continuerà l'opera di volontariato attivo partecipando a corsi formativi, convegni e forum dedicati. Allo stesso tempo si continuerà la collaborazione con le Associazioni in rete, progetto "Prendersi Cura", con la presenza periodica di due volontari allo sportello di San Vito e di un volontario allo sportello di Spilimbergo.

La forte motivazione della nostra associazione e del gruppo di volontari che vi operano, nasce dalla consapevolezza del bisogno di aiuto e sostegno che necessitano le persone laringectomizzate e le loro famiglie, quando si trovano ad affrontare la diagnosi, l'intervento, le terapie e tutto il percorso di riabilitazione. Non dimentichiamo quanta forza ci ha dato la presenza di un volontario quando è capitato a noi di doverci confrontare con la malattia; in quei momenti abbiamo capito l'utilità del sostegno da parte di chi ci era già passato.

Continueremo a lavorare accanto agli operatori per portare quella che, crediamo, sia la nostra preziosa risorsa. L'esperienza di malattia vissuta e la testimonianza della ritrovata salute sono la dimostrazione che, anche dopo un intervento di laringectomia totale, è possibile tornare a sorridere e ad avere una buona qualità di vita.