

ALRFVG Sede di Pordenone

RELAZIONE PER L'ATTIVITA' SVOLTA NEL 2020

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. Il 2 agosto, in assemblea straordinaria, è stato approvato il nuovo Statuto secondo le disposizioni del D.Lgs. 3 luglio 2017, Codice del Terzo Settore e l'associazione, da "ONLUS", associazioni non lucrative di utilità sociale, è diventata "ODV", organizzazioni di volontariato.

Questo, del 2020, sarebbe stato un anno di grande festa per l'associazione che avrebbe ricordato il venticinquesimo di fondazione del sodalizio, purtroppo così non è stato; la pandemia che ci ha colpiti ha stravolto un po' tutti e tutto, il mondo del lavoro, il mondo della scuola, le relazioni sociali, il nostro vivere quotidiano, le nostre abitudini, insomma proprio tutto. Abbiamo dovuto reinventarci il nostro modo di vivere. Come associazione abbiamo dovuto adeguarci a quanto disposto dalle autorità Sanitarie, in primis, e dalle autorità Regionali e Nazionali, in materia di sicurezza e distanziamento sociale. Questa situazione, per noi anomala, ci ha, in un primo momento bloccati, poi, con la graduale timida riapertura, abbiamo cercato di riprendere la nostra attività con cautela e con strumenti che ci dessero tranquillità, sia a noi che ai partecipanti gli incontri. Il vice capo gruppo ANA della casetta di viale Rotto, sig Roberto Pasqualini, ci ha concesso l'uso della casetta, il martedì mattina, dalle ore 9:00 alle ore 11:00. In questa nuova temporanea sede ci siamo ritrovati, in numero limitato per riprendere i nostri incontri con quanti hanno sentito il bisogno di confrontarsi nell'uso della voce parlata. Purtroppo anche questa alternativa è venuta meno col sopraggiungere dell'aumento dei contagi e abbiamo, gioco forza, sospeso l'attività per la seconda volta. I nostri volontari, sempre nel rispetto delle regole imposte dai vari Dpcm, hanno continuato la loro opera di auto mutuo aiuto e di contatto, sia di presenza che telefonico e anche in video di gruppo.

Il messaggio forte e chiaro, che i volontari dell'Associazione hanno voluto 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 rimasta il punto di riferimento per i neo operati e i componenti il Consiglio Direttivo. E, allo stesso modo, i volontari Maestri riabilitatori sono rimasti in contatto con lo staff ORL dell'Azienda Ospedaliera "Santa Maria degli Angeli di Pordenone. Anche nel 2020 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. Il Maestro della sezione di Tolmezzo è stato allertato secondo le necessità del reparto di ORL. La disponibilità di questa persona è sempre stata massima e puntuale anche in questo anno difficile. La sede di Pordenone collabora con Tolmezzo e sostiene moralmente e materialmente il maestro per eventuali necessità.

La sezione di San Vito al Tagliamento, con la scuola di rieducazione e reinserimento sociale, ha dovuto, gioco forza, adeguarsi alle direttive e bloccare gli incontri. Gli incontri venivano 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, hanno portato la loro testimonianza e aiuto sia alle persone laringectomizzate sia ai familiari che la vogliono frequentare. Il tutto tornerà a regime non appena le condizioni permetteranno di riprendere gli incontri in sicurezza.

- Il sito web www.alfvg.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'obiettivo 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. Attualmente è in fase di aggiornamento.

- Nel 2020, causa la pandemia, sono state ridotte le ore di scuola sostenute dai Maestri e dedicate all'insegnamento. Questa presenza ha, comunque, dato buoni risultati. I frequentatori hanno goduto della vicinanza di persone che hanno vissuto la malattia e recuperato la propria vita. È importante recuperare una discreta autonomia sia sotto il profilo di una ritrovata voce parlata, sia sotto il profilo del reinserimento sociale.

- su indicazione delle logopediste della S.C. ORL di Pordenone, Primario dott. Vittorio Giacomarra, e del Primario della ORL del nosocomio di Mestre, dott. Dorianò Politi, sono stati seguiti due nuovi operati. Il Maestro Tiberio Giurissevich si è preso l'incarico e si è recato periodicamente presso il domicilio delle

persone interessate per portare la propria esperienza e trasmettere le basi per acquisire l'uso della voce esofagea. Soddisfacente in un caso e in fase di evoluzione il secondo.

- Un paio di colloqui che, sempre con la presenza delle logopediste, sono stati fatti con persone candidate all'intervento.

- Un solo incontro è stato fatto presso il domicilio del Maestro di Tolmezzo per portare, la solidarietà, la vicinanza dell'Associazione, ausili e documentazione nuova per quanto riguarda la scuola di rieducazione alla persona laringectomizzata.

- Un solo incontro tra le Associazioni Regionali consorelle di Monfalcone e Udine, presso la sede di Monfalcone, per scambi socio-culturali e di approfondimento didattico. Quello di Udine è stato rinviato. 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 purtroppo rimandata la riunione socio-cultural-conviviale che si sarebbe dovuta tenere a Polcenigo. Rinviata ma non annullata. Al momento non è dato di pensare a quando sarà possibile ma si spera che il 2022 sia possibile riprendere queste manifestazioni che aiutano e uniscono le persone.

- È continuata la distribuzione del bracciale "LARYNX" a tutti i laringectomizzati e anche il nuovo bracciale con 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 S. C. ORL dell'Azienda Ospedaliera di Pordenone. Infine, sino al momento della sospensione, 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 attiva sia a San Vito al Tagliamento sia a Tolmezzo.

- Progetto "Prendersi Cura". Un nostro volontario e maestro riabilitatore è stato presente, secondo le indicazioni dell'Azienda Sanitaria, allo sportello dell'ospedale di Spilimbergo ed è continuata la collaborazione di due nostri volontari allo sportello dell'Ospedale "Santa Maria dei Battuti" di San Vito al Tagliamento, sempre secondo le indicazioni delle autorità competenti in materia di sicurezza per evitare contagi.

- 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 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 EDR (ex 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.

ALRFVG Sede di Pordenone
RELAZIONE PROGRAMMATICA PER L'ANNO 2021

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 2021, che è iniziato non certo sotto i migliori auspici, ci ha visti e 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, sono ripresi a luglio, 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 2020 e nei primi sei mesi di quest'anno, 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 quella di 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. Con la ripresa, a luglio, degli incontri settimanali è stato cambiato il giorno dell'appuntamento che è di venerdì, giorno in cui vengono fatte anche le visite di controllo delle persone operate. Questo ci permette di avere più possibilità di contatto.

- Si continueranno gli incontri socio-culturali, nel rispetto delle indicazioni delle autorità regionali in materia di contagio, 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 del nostro consueto incontro di quest'anno, festa dell'associazione e San Marco, è stato rimandato al 2022. Si riprenderanno gli accordi con le autorità di Polcenigo della cui collaborazione si erano già dette disponibili nel 2020. La manifestazione sarà presentata anche all'interno del sito web che promuoverà l'evento con: foto, filmati e link. Attualmente il sito è in fase di aggiornamento.

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. Anche quest'anno l'associazione ha aderito, in qualità di partner, al progetto presentato dall'associazione "Prendersi Cura".

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.