

ALRFVG Sede di Pordenone
RELAZIONE PER L'ATTIVITA' SVOLTA NEL 2022

Questo è stato l'anno del ritorno alla "normalità" anche se abbiamo dovuto prendere delle cautele e seguire le indicazioni impartite dalla Direzione Sanitaria. Mi riferisco agli incontri settimanali in Azienda Ospedaliera ogni venerdì mattina. Come risaputo, ma repetita iuvant, l'associazione nasce nel 1993 sulla spinta dell'allora primario, dott. Luigi Barzan, e si concretizza ufficialmente nel 1995. Questa collaborazione è proseguita con il primario Dott. Cesare Miani e, attualmente, con il primario dott. Vittorio Giacomarra e le logopediste Isabella Boschelle e Egizia Giust. È una bella e proficua collaborazione e ogni attore per le competenze acquisite e secondo le linee guida indicate dal Primario partecipa in modo interdisciplinare al progetto di reinserimento delle persone laringectomizzate nel mondo del lavoro e in ambito familiare e sociale. Questa sinergia, che vede impegnati anche soggetti a loro volta operati, crea un confronto alla pari sulla condizione e sulle potenzialità che possono essere sviluppate per superare questo handicap. Per la nostra autonomia è fondamentale il recupero della comunicazione attraverso il metodo della voce esofagea parlata. Nei primi anni nasce anche la figura del Maestro rieducatore o riabilitatore. Questi personaggi, pure loro operati di L.T. e buoni parlatori dopo aver frequentato dei corsi dedicati, insegnano, in modo pratico, la tecnica di questa particolare voce. Ma non solo, insegnano anche a superare momenti difficili, ansie, dubbi, la paura di non farcela; tutte situazioni che, in alcuni casi sono state vissute dai Maestri stessi e superate. È mia convinzione che il ritrovarci ogni venerdì mattina, oltre all'auto aiuto per il recupero della voce esofagea, sia il viatico giusto per una visione positiva del futuro in buona salute.

- **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 il 2022 ha purtroppo registrato altri casi di L.T.; il tumore alla laringe non sempre può essere trattato per preservare l'organo ma deve essere praticato l'intervento radicale. Il maestro di Tolmezzo, per un riordino dei vertici della S.C. ORL non è stato chiamato, forse anche per carenza di operati. Sembrerebbe che i casi vengano trattati a Udine e, di conseguenza anche la rieducazione. Gli incontri del martedì a San Vito al Tagliamento sono ripresi con normalità ma la partecipazione dei neo operati è stata scarsa: un po' per paura del ritorno del Covid-19 un po' perché gli interventi di L.T. vengono fatti a Pordenone e anche le prime sedute dalle logopediste. Il maestro ha dato sempre e comunque la disponibilità per gli incontri del martedì mattina dalle 9,00 alle 11,00 in una saletta dedicata messa a disposizione gratuitamente dalla direzione dell'Ospedale. Il Maestro, buon parlatore, ha portato la propria testimonianza e aiuto sia alle persone laringectomizzate sia ai familiari con grande soddisfazione per entrambi.
- Il sito web www.alrfvg.org, che è attivo da qualche anno, è stato aggiornato per una migliore consultazione e facile ricerca di informazioni e documenti utili alle persone laringectomizzate e ai loro familiari. Include informazioni istituzionali, appuntamenti e video dedicati. L'obiettivo è quello di dare notizie aggiornate che ci riguardano.
- Si può dire che il 2022 è stato l'anno del ritorno alla pseudo normalità, la cautela ha imposto l'uso della mascherina in Azienda Ospedaliera così come indicato dalla Direzione Sanitaria. La limitata presenza di inizio anno, come forma di prudenza, ha lasciato il posto alla consapevolezza che il peggio è passato ed è aumentata la partecipazione agli incontri del venerdì mattina con buoni risultati. I frequentatori, alcuni nuovi, 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, sono stati seguiti nuovi operati.
- Un solo incontro è stato fatto presso il domicilio del Maestro di Tolmezzo per portare la solidarietà e la vicinanza dell'Associazione. Nel 2022 il dottor Cesare Miani è diventato Primario della S.C. ORL di Udine e questo comporterà, forse, il passaggio delle consegne agli amici dell'associazione di Udine. Da una parte ci dispiace perché questa realtà l'avevamo messa in piedi noi di Pordenone nel 2000 con tre maestri: Giobatta Cordazzo, Italo Iaconissi e Armando Mainardis, dall'altra ci fa piacere che continui e progredisca questo bel progetto di auto mutuo aiuto.
- Nel 2022 Udine ha ripristinato la consuetudine degli incontri regionali tra le associazioni. A Dicembre abbiamo passato una bellissima giornata in compagnia degli amici di Udine e Monfalcone. Questi appuntamenti portano avanti un progetto, vero e sentito, di solidarietà umana. Il contatto diretto e lo scambio culturale delle persone della regione toccate dalla malattia hanno creato un vincolo di amicizia e ottimismo con lo sguardo a un futuro più rassicurante.

- È continuata la distribuzione del bracciale “LARYNX” a tutti i laringectomizzati e anche il nuovo bracciale con targhetta QR CODE. Questo bracciale, include una targhetta che può essere letta da uno scanner da smartphone. Questo permette di acquisire le generalità del paziente e le informazioni sulla sua condizione, nel malaugurato caso che sia nell’impossibilità di comunicare direttamente.
- C’è stata la continuità del rapporto di collaborazione, con lo staff medico e paramedico della S. C. ORL dell’Azienda Ospedaliera di Pordenone.
Si è ridotta la presenza delle logopediste che vengono allertate solo per esigenze mirate che rientrano nelle loro specifiche competenze.
- Progetto “Prendersi Cura”. Due nostri volontari e maestri riabilitatori sono stati presenti agli sportelli dell’ospedale di Spilimbergo e all’Ospedale “Santa Maria dei Battuti” di San Vito al Tagliamento. La presenza di queste due persone laringectomizzate è la prova provata che è possibile il ritorno a una normalità con l’inserimento in strutture a contatto con il pubblico. È inoltre un viatico per informare anche dell’esistenza dell’associazione e del servizio che offre settimanalmente all’interno delle strutture sanitarie.
- l’Azienda Sanitaria Friuli Occidentale, AsFO 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 una ridotta autonomia. Inoltre ci concede l’uso gratuito della sala riunioni per tenere gli incontri del venerdì mattina. 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 del Comune di Pordenone ci ha sostenuto con un ridotto contributo a fronte di una richiesta superiore.
- L’amministrazione EDR (Ente di Decentramento Regionale, ex UTI Unione Territoriale Intercomunale), con il passaggio delle consegne alla Regione e da essa dipendente, non è stata in grado di indicarci le modalità per la richiesta di un contributo finanziario a sostegno dei nostri progetti. Dispiace registrare questa latitanza. Nel passato, c’è sempre stata una collaborazione piena, anche del personale dell’amministrazione, nell’espletamento delle pratiche per la 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 con risposte esaustive a quesiti posti in modo mirato. In questo anno è stata basilare la collaborazione per la trasmigrazione al RUNTS e a tutte le pratiche ad esso collegate.
- La FRIUOVEST BANCA ha pubblicato dei bandi per accedere ai contributi. Bandi ai quali non abbiamo potuto accedere per mancanza di progetti mirati richiesti nei capitoli del bando.

ALRFVG Sede di Pordenone
RELAZIONE PROGRAMMATICA PER L'ANNO 2023

L'obiettivo, resta sempre lo stesso: rafforzare "la cultura della solidarietà e dell'auto mutuo aiuto" che sono le basi fondanti dell'Associazione. L'anno 2023 è iniziato sotto i migliori auspici. Gli incontri sono ripresi in modo costante anche se c'è l'obbligo della mascherina.

Ritornando all'obiettivo, dobbiamo sempre ricordare qual è stata la molla che ci ha spinti ad iniziare questo percorso. Il Maestro rieducatore o, meglio, riabilitatore, è una persona che dedica del tempo per aiutare le persone che, come lui, sono state toccate dalla malattia. Questo aiuto ha una doppia funzione: è di supporto ai neo operati, in primis, e, in seconda battuta, rafforza la propria capacità di autogestione della parola e della propria persona. Sarà banale ma, insegnare a parlare, aiuta, chi lo fa, a parlare meglio. Gli screening per la diagnosi precoce delle malattie oncologiche che erano stati ridotti causa Covid, sono ripresi e continueranno nel 2023 con esiti che vedranno, purtroppo, altri candidati alle cure chemioterapiche, alle cure radioterapiche e, dove queste non sortissero gli esiti sperati deve intervenire il chirurgo. Nella maggior parte dei casi l'intervento è di laringectomia totale. Purtroppo le statistiche ci dicono che il tumore alla laringe non è diminuito e le proiezioni configurano un sensibile incremento.

Continueremo a collaborare con il Primario della S.C. ORL, Dott.Vittorio Giacomarra e il suo staff, seguendo le direttive e le linee guida indicate. Questa azione interdisciplinare è ormai collaudata da quasi trent'anni. L'associazione è e sarà sempre al servizio di quanti, operati di L.T., vorranno avvalersene per imparare a ritornare a una vita quotidiana "normale" e in buona salute.

Nel 2023 si sono ripresi gli incontri con le consorelle friulane. Pordenone ha organizzato l'incontro a Polcenigo, il 22 aprile si è festeggiato il Patrono della nostra città, San Marco, con la presenza degli amici di Udine e Monfalcone. Una sessantina di persone si sono piacevolmente riviste per passare una giornata in amicizia e compagnia in una località che simboleggia il vivere sano ai margini di una sorgente in mezzo alla natura. Tale evento è stato inserito nel sito ufficiale dell'associazione

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".

Durante l'anno chiederemo un colloquio con il Primario per valutare se è il caso di modificare il tipo di approccio e, ancora di più, se è il caso di cambiare strategie. Ci domandiamo, come maestri, se siamo sufficientemente preparati per gli incontri del venerdì mattina in saletta o se abbiamo la necessità di modificare il tipo di approccio. Questo ce lo potrà dire solo il Primario che conosce realtà che non conosciamo. Continueremo comunque a operare accanto agli operatori per portare quella che, crediamo, sia la nostra preziosa risorsa: l'esperienza di malattia vissuta.

La prevenzione come gli stili di vita che noi proponiamo e divulghiamo sono importanti sia per le persone laringectomizzate che per le persone così dette "normali". Questo tipo di cultura viene trasmesso anche ai famigliari presenti.

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. 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.