

**ALRFVG Sede di Pordenone**  
**RELAZIONE PER L'ATTIVITA' SVOLTA NEL 2023**

Il 2022 era stato l'anno del ritorno alla normalità, o almeno così si sperava, e invece nel 2023 si è continuato ad essere cauti, la mascherina è diventato un accessorio personale da portare sempre con se come il fazzoletto. Non tutti hanno rispettato le linee guida delle direzioni sanitarie e ci si è accorti di questo quando siamo andati o dal nostro medico o in qualche ambulatorio per controlli o esami, dove veniva richiesto l'uso della mascherina. Abbiamo dovuto imparare a convivere con queste regole che male non fanno. Venendo al trascorso 2023 del nostro sodalizio, devo registrare momenti altalenanti che considero fisiologici. Mi riferisco agli incontri del venerdì in saletta all'ospedale dove ci ritroviamo per portare la nostra testimonianza di ritrovata salute e per insegnare ai neo operati quelle tecniche che mettiamo in pratica, noi stessi, per "parlare". Come detto da sempre, noi siamo persone discrete, non gridiamo, la nostra è una voce che riesce a farsi sentire in ambienti tranquilli e senza rumori di fondo ma sufficiente per essere capiti e comunicare. Aggiungo che i maestri riabilitatori, oltre a questo e sempre sulla base dell'esperienza e testimonianza personale, insegnano a: riacquistare la propria vita con la famiglia e all'interno della famiglia, a riacquistare la stima di se stessi e la consapevolezza di essere utili a se e agli altri, e tante altre cose molto naturali, cose che facevamo prima dell'intervento. Visto che in assemblea si parla di bilanci si può ben dire che in questi quasi trent'anni è stata fatta tanta strada e il bilancio è assolutamente positivo; le persone laringectomizzate che hanno frequentato la saletta sono ritornate a "vivere" ed essere attive nella famiglia, nel lavoro, nel sociale nei propri hobbies e anche nelle attività ludiche. Ovviamente quando ci sono problemi specifici sulla malattia consigliamo di rivolgersi al medico otorino; noi non siamo medici. Con questi medici specialisti dell'Azienda Ospedaliera c'è un rapporto di reciproca stima e una collaborazione interdisciplinare con linee guida da seguire: in primis quelle della Direzione Sanitaria e, in seconda battuta, quelle più specifiche del Primario ORL, dott. Vittorio Giacomarra. I Maestri riabilitatori e i buoni parlatori sono un punto di riferimento importante per le persone operate e famigliari, che frequentano le mattinate dedicate, o almeno, questa è la mia convinzione personale.

- La sede di Pordenone è sempre presso la S.C. ORL, nella saletta al 9° piano del pad. B dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria degli Angeli. Sede anche del Consiglio Direttivo e punto di ritrovo per le riunioni settimanali. Anche il 2023 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. Tra le tante persone operate di L.T., alcune sono passate nella saletta il venerdì per iniziare a socializzare con persone loro pari, operate e risanate. Durante l'anno sono state fatte delle chiacchierate con persone candidate all'intervento, sempre su richiesta delle logopediste. Il maestro di Tolmezzo ha avuto problemi di salute e, comunque, non è stato chiamato. Potrebbe essere che i casi vengano trattati a Udine e, di conseguenza anche la rieducazione. Purtroppo mentre sto buttando giù alcuni appunti per la relazione mi giunge notizia dai parenti che, ieri 5 marzo, è venuto a mancare il loro caro Armando. Un sentito ricordo per l'opera svolta in associazione; grazie Maestro Armando Mainardis e riposa in pace. Sono ripresi gli incontri del martedì a San Vito ma, anche qui, c'è stata una carenza di presenze. Il Maestro è comunque sempre disponibile per incontri pre e post intervento. 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. Forse mi ripeto ma voglio ancora ricordare che in questi incontri settimanali, il Maestro e i volontari operati, buoni parlatori, hanno sempre portato la propria testimonianza e aiuto sia alle persone laringectomizzate sia ai familiari, con grande soddisfazione per entrambi.
- Il 2023 doveva essere l'anno della consolidata normalità ma si sono dovute tenere alcune cautele. Dopo un inizio incerto causato da alcuni ritorni di casi COVID-19, già dalla primavera, si è ritornati a una quasi normalità con tanta voglia di riprendersi questi due anni abbondanti di vita "persi". Gli incontri sono ripresi con rinnovata voglia di aiutarci e 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.
- Nel 2023 Pordenone, Udine e Monfalcone hanno ripristinato la consuetudine degli incontri regionali tra le associazioni. A febbraio abbiamo passato una bellissima giornata in compagnia degli amici di Monfalcone a Redipuglia in occasione della ricorrenza di San Biagio. Ad Aprile, in occasione della ricorrenza di San Marco, nostro Patrono, ci siamo ritrovati a Polcenigo con visite guidate al Gorgazzo e

fonti della Livenza e a dicembre, invitati dagli amici di Udine, a Tricesimo dove, per l'occasione, ci siamo scambiati gli auguri per le imminenti festività natalizie. Questi rinnovati 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 uno sguardo più rassicurante rivolto al futuro.

- 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. Per aumentati carichi di lavoro, si lamenta la ridotta presenza delle logopediste, questo impedisce loro di intervenire, il venerdì mattina, quando vengono poste domande specifiche su argomenti di fonazione ai quali, solo loro, sono in grado di rispondere per la loro conoscenza scientifica e specializzazione.
- Progetto "Prendersi Cura". È continuata la collaborazione di due nostri volontari e maestri riabilitatori che sono stati presenti agli sportelli dell'ospedale di Spilimbergo e all'Ospedale "Santa Maria dei Battuti" di San Vito al Tagliamento. Questa presenza di persone guarite e inserite in questo progetto è la prova provata che è possibile il ritorno a una normalità quasi totale ed 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 preziosa quanto indispensabile 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, quanto mai necessaria, 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 ha continuato a concederci 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, progetto voluto e condiviso dall'allora Primario dott. Luigi Barzan..
- 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. Questa consuetudine è iniziata nel 2010 con l'allora Primario dott. Cesare Miani
- L'amministrazione del Comune di Pordenone ci ha sostenuto con un contributo maggiore di quello percepito nel 2022 ma sempre inferiore a quanto richiesto.
- L'amministrazione EDR (Ente di Decentramento Regionale, ex UTI Unione Territoriale Intercomunale), con il passaggio delle consegne alla Regione e da essa dipendente, nel 2023, ha proceduto ad approvare, in sede regionale, il nuovo regolamento per poter procedere all'espletamento delle pratiche che la riguardano, non ultime le richieste di contributo da parte di associazioni come la nostra. Nell'incontro di marzo 2023, nella sede di Pordenone, il dott.Viola e la dott.ssa Cascella, hanno dato l'impressione di essere sensibili all'operato della nostra associazione, di apprezzarne le finalità e di comprendere la necessità di poter accedere ai contributi finanziari. Nel 2023 la modulistica non era ancora a disposizione e quindi, la richiesta di contributo, viene rimandata al 2024.
- Il Centro Servizi Volontariato, così come per gli anni precedenti, ha continuato, anche nel 2023, la collaborazione attiva con la stampa di lettere dell'associazione e informazioni utili a mezzo posta elettronica con risposte esaustive a quesiti posti in modo mirato.
- La FRIULOVEST BANCA, nel 2023, 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.
- Il sito web [www.alrfvg.org](http://www.alrfvg.org), è sempre attivo e viene aggiornato per una migliore consultazione e facile ricerca di informazioni e documenti utili alle persone laringectomizzate e ai loro famigliari. Include informazioni istituzionali, appuntamenti e video dedicati. L'obbiettivo è quello di dare notizie aggiornate che ci riguardano

**ALRFVG Sede di Pordenone**  
**RELAZIONE PROGRAMMATICA PER L'ANNO 2024**

Come tutti i progetti delle associazioni come la nostra che “opera” nel socio-sanitario e che hanno a che fare con la malattia vissuta in prima persona, hanno come base istituzionale l’auto mutuo aiuto. Nell’ambito di questo viene implicitamente trasmesso il significato tangibile della “cultura della solidarietà”.

L’inizio del 2024 ha registrato qualche rigurgito di COVID e abbiamo dovuto prendere qualche cautela che nel prosieguo dell’anno, mi auguro, possa finire.

Nel cappello ho parlato di auto mutuo aiuto e cultura della solidarietà, queste non sono mai rimaste parole vuote per noi dell’associazione ma pilastri sui quali abbiamo costruito i rapporti con le persone che hanno frequentato e frequenteranno la saletta il venerdì mattina. Per esempio il maestro, forte di queste convinzioni, dedica del tempo per insegnare, secondo la propria testimonianza, la tecnica pratica per riiniziare a “parlare”.ma anche tanto altro e questo è quello che si continuerà fare anche nel 2024. Ma parliamo anche di prevenzione: 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.

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 2024 si sono ripresi gli incontri con le consorelle friulane. L’associazione di Monfalcone ha festeggiato San Biagio a Gorizia il febbraio appena passato e Pordenone terrà il proprio incontro a Sequals, il 27 aprile prossimo festeggiando il nostro Patrono San Marco. Sono stati invitati gli amici friulani che, come al solito, non mancheranno all’appuntamento nel quale potranno godere della visita della Villa del gigante buono, Primo Carnera, e dei pregevoli lavori dei terrazzieri della locale cittadina, nonché di alcuni artistici mosaici.

Si continuerà l’opera di volontariato attivo partecipando a corsi formativi, convegni e forum dedicati. Si prenderanno contatti con le associazioni di Milano e Verona per avere notizie su eventuali corsi base o di aggiornamento o anche di livello superiore. 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”.

Si sono ripresi i contatti con la direzione della banca per avere una collaborazione. È stata fatta la richiesta per la stampa dei dépliant e divulgativi dell’associazione. La banca ha cambiato la ragione sociale e anche il logo, in più è cambiato anche il nostro IBAN, motivi che ci hanno spinti a fare questa richiesta. È notizia di qualche giorno fa che la direzione della banca ha dato il benestare alla richiesta e farà stampare i due pieghevoli.

Il paragrafo che andrò a leggere, probabilmente ricorderete di averlo sentito in relazioni precedenti ma mi piace ripeterlo e mi auguro venga condiviso dai 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, se c’è stata, 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.